



VNIVERSITAT DE VALÈNCIA

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación

PROGRAMA DE DOCTORADO:

305 E Nuevas Perspectivas en Psicología del Desarrollo y de la Educación

TESIS DOCTORAL

EL ENFERMO DE SIDA Y OTROS ENFERMOS CRÓNICOS.
ESTUDIO DE LA INTERACCIÓN EN CONTEXTOS HOSPITALARIOS
Y DE LA VIVENCIA DE LA ENFERMEDAD

Presentada por:

Eva María Dolz Boluda

Dirigida por:

Dra. D^a María José Cantero López
Dra. D^a M^a Carmen Abengózar Torres

Valencia, 2015

*Dedico este trabajo con cariño
a las personas que me han acompañado.*

“Hoy es el día más hermoso de nuestra vida,
querido Sancho; los obstáculos más grandes
nuestras propias indecisiones; nuestro enemigo
más fuerte, el miedo al poderoso y a nosotros
mismos; la cosa más fácil, equivocarnos;
la más destructiva, la mentira y el egoísmo;
la peor derrota, el desaliento; los defectos más
peligrosos, la soberbia y el rencor;
las sensaciones más gratas, la buena conciencia,
el esfuerzo para ser mejores sin ser perfectos,
y sobre todo, la disposición para hacer el bien
y combatir la injusticia donde quiera que estén.”

Miguel de Cervantes Saavedra

Don Quijote de la Mancha

*Cual Caballero andante, decidí desde
que tuve consciencia de la vida;
ayudar a los necesitados, a los que sufren...
Hoy es el día más hermoso de mi vida.*

Agradecimientos

Quiero agradecer a M^a José Cantero y M^a Carmen Abengózar, su apoyo en el transcurso de este trabajo, ellas han sido mi referente en el aprendizaje de esta investigación. Y agradecer la ayuda de profesionales expertos en la estadística compleja necesaria para llegar a las conclusiones de esta tesis.

Agradezco a mis padres Emilio y Antonia su amor y apoyo incondicional durante todos los años que ha durado este trabajo. Y agradezco la comprensión de mi hijo Vicente, por respetar mi sueño de colaborar en el bienestar de los demás.

Desde lo más profundo de mi corazón agradezco a los enfermos crónicos y de sida, y a sus familiares, su entrega en el estudio, ellos nos permitieron compartir momentos muy duros, con los que he aprendido a valorar el sentido de la vida. Y agradecer a todos y cada uno de los profesionales de la salud, que nos facilitaron el primer contacto con los enfermos crónicos y de sida y sus familias. Finalmente, y sin restar importancia, agradezco a los colaboradores que realizaron las observaciones de las interacciones en el contexto hospitalario.

Y a todas las personas que sin saberlo, me han ayudado en este trabajo tan especial.

Índice general

Introducción	21
Capítulo 1. Los enfermos de sida y otros enfermos crónicos hospitalizados:	
Repercusiones físicas, psicoemocionales, sociales y espirituales	29
1.1. La Situación de los Enfermos de sida y otros enfermos crónicos	32
1.2. Las repercusiones físicas, psicoemocionales, sociales y espirituales del enfermo de sida y otros enfermos crónicos hospitalizados	36
1.2.1. Repercusiones físicas del enfermo crónico: Deterioro orgánico en la evolución de la enfermedad	37
1.2.2. Repercusiones psicoemocionales y estrategias de afrontamiento en el enfermo de sida y otros enfermos crónicos	47
1.2.3. Repercusiones sociales en el enfermo de sida y otros enfermos crónicos: Estigma social.....	52
1.2.4. Repercusiones espirituales en el enfermo sida y otros enfermos crónicos: Búsqueda del sentido de la enfermedad	55
Capítulo 2. Los cuidados al enfermo de sida y otros enfermos crónicos hospitalizados y las repercusiones en el cuidador	57
2.1. El apoyo del cuidador familiar al enfermo crónico hospitalizado: Las alteraciones psicoemocionales y el duelo del cuidador	61
2.2. La tarea comunicativa y de cuidado del profesional de la salud del enfermo crónico hospitalizado: estrés laboral del profesional	68
2.3. El capellán: catalizador de las necesidades espirituales del enfermo crónico	78
2.4. Los compañeros de habitación como mediadores entre el enfermo crónico y los cuidadores	79

Capítulo 3. Intervención psicológica hospitalaria y principales acciones sociales en el enfermo de sida y otros enfermos crónicos y sus cuidadores.....	81
3.1. Intervención psicológica hospitalaria en las situaciones derivadas de la enfermedad crónica.....	83
3.1.1. Intervención psicológica en las alteraciones psicoemocionales del enfermo	84
de sida y otros enfermos crónicos hospitalizados y del cuidador familiar	84
3.1.2. Intervención psicológica en el proceso de duelo del cuidador familiar.....	91
3.1.3. Intervención psicológica en el <i>burnout</i> o desgaste emocional del cuidador profesional de la salud por las tareas de cuidado.....	92
3.2. Acciones sociales a favor de los implicados en la enfermedad de sida y otras enfermedades crónicas	95
3.2.1. Acciones sociales a favor de enfermos de sida y de sus cuidadores (familiares y profesionales de la salud)	96
3.2.2. Acciones sociales a favor de otros enfermos crónicos y de sus cuidadores (familiares y profesionales de la salud)	99
Capítulo 4. Planteamiento del estudio, Objetivos y Metodología	103
4.1. Planteamiento del estudio: Direcciones principales	105
4.2. Objetivos e Hipótesis.....	108
4.3. Metodología.....	111
4.3.1. Participantes.....	111
4.3.2. Instrumentos	113
4.3.3. Variables	117
4.3.4. Procedimiento	119
4.3.5. Análisis estadísticos.....	122

Capítulo 5. Resultados	125
5.1. Análisis preliminares	127
5.1.1. Análisis de fiabilidad de las medidas derivadas del SOCH.....	128
5.1.2. Análisis descriptivos.....	132
5.1.2.1. <i>De las variables clínicas y relacionadas con la vivencia de la enfermedad</i>	132
5.1.2.2. <i>De las variables interaccionales y no interaccionales</i>	135
5.1.2.3. <i>Resumen de los análisis descriptivos</i>	150
5.1.3. Análisis de la relación entre variables.....	151
5.1.3.1. <i>Relación entre las variables ansiedad, depresión y estrategias de afrontamiento</i>	151
5.1.3.2. <i>Relación entre sentido de responsabilidad de la enfermedad, ansiedad, depresión y estrategias de afrontamiento</i>	152
5.1.3.3. <i>Relación entre ansiedad, depresión, estrategias de afrontamiento y variables interaccionales del paciente</i>	155
5.1.3.4. <i>Resumen de la relación de las variables</i>	157
5.2. Análisis de las diferencias entre enfermos de Sida y otros enfermos crónicos	158
5.2.1. Estudio de las diferencias en las variables relacionadas con la vivencia de la enfermedad.....	158
5.2.1.1. <i>Diferencias en responsabilidad y necesidades espirituales</i>	158
5.2.1.2. <i>Diferencias en ansiedad, depresión</i>	160
5.2.1.3. <i>Diferencias en estrategias de afrontamiento</i>	161
5.2.1.4. <i>Resumen de los análisis de las diferencias entre enfermo de sida y otro enfermo crónico en las variables relacionadas con la vivencia de la enfermedad</i>	163
5.2.2. Diferencias en la frecuencia de las variables interaccionales y no interaccionales del SOCH.....	164
5.2.2.1. <i>Análisis de las diferencias entre enfermos de Sida y otros crónicos en las tasas de los códigos interaccionales del paciente</i>	164
5.2.2.2. <i>Análisis de las diferencias entre enfermos de Sida y otros enfermos crónicos en las tasas de los códigos no interaccionales del paciente</i>	167

5.2.2.3. <i>Análisis de las diferencias entre enfermos de Sida y otros enfermos crónicos en las tasas de los códigos interaccionales de los otros interactores (familiar, doctor, sanitario y otros)</i>	168
5.2.2.4. <i>Resumen de los análisis de las diferencias en la frecuencia de las variables interaccionales y no interaccionales.....</i>	177
5.2.3. Diferencias en las secuencias de interacción entre el enfermo y el resto de interactores: análisis lag+1.....	178
5.2.3.1. <i>Análisis lag+1 entre la variable dado positivo del paciente y las variables criterio de interacción del resto de interactores</i>	180
5.2.3.2. <i>Análisis lag+1 entre la variable dado negativo del paciente y las variables criterio de interacción del resto de interactores</i>	187
5.2.3.3. <i>Análisis lag+1 entre la variable dado neutro del paciente y las variables criterio de interacción del resto de interactores</i>	194
5.2.3.4. <i>Resumen de los análisis de las diferencias de las respuestas de los interactores entre enfermo de sida y enfermo crónico dada una conducta de interacción positiva, negativa, neutra</i>	201
Capítulo 6. Discusión	207
6.1. Discusión sobre el análisis de la relación entre variables	211
6.2. Discusión sobre las diferencias entre enfermos de sida y otros crónicos	213
6.2.1. Discusión respecto a las variables de vivencia de la enfermedad.....	214
6.2.2. Discusión respecto a la frecuencia de las variables interaccionales.....	217
6.2.3. Discusión respecto a las secuencias de interacción entre el enfermo y el resto de interactores: análisis lag+1.....	220
Capítulo 7. Conclusión y prospectiva.....	229
Referencias.....	241
Anexos	287

Índice de tablas

Tabla 1. <i>Distribución de los enfermos crónicos por edades</i>	112
Tabla 2. <i>Distribución de los enfermos crónicos por nivel de estudios</i>	112
Tabla 3. <i>Distribución de los enfermos crónicos por ingresos económicos</i>	113
Tabla 4. <i>Número de sesiones de observación con y sin fiabilidad de los enfermos</i>	122
Tabla 5. <i>Códigos de interacción y de no interacción del enfermo crónico</i>	129
Tabla 6. <i>Códigos de interacción del sanitario y del otro interactivo del enfermo crónico</i>	130
Tabla 7. <i>Códigos de interacción y de no interacción del enfermo de sida</i>	131
Tabla 8. <i>Códigos de interacción del sanitario y del otro interactivo del enfermo de sida</i>	131
Tabla 9. <i>Resultados de los análisis descriptivos de las variables ansiedad, depresión y estrategias de afrontamiento</i>	132
Tabla 10. <i>Porcentaje de participantes según la categorización diagnóstica de ansiedad y depresión</i>	134
Tabla 11. <i>Resumen del total de sesiones de observación</i>	136
Tabla 12. <i>Análisis descriptivos de las tasas de los códigos interaccionales del paciente</i>	137
Tabla 13. <i>Resultados de los análisis descriptivos de las tasas de los códigos no interaccionales del paciente</i>	139
Tabla 14. <i>Número de sesión de observación con familiar</i>	140
Tabla 15. <i>Resultados de los análisis descriptivos de las tasas de los códigos interaccionales del familiar</i>	141
Tabla 16. <i>Número de sesión de observación con doctor</i>	143
Tabla 17. <i>Resultados de los análisis descriptivos de las tasas de los códigos interaccionales del doctor</i>	144
Tabla 18. <i>Número de sesión de observación con sanitario</i>	145
Tabla 19. <i>Resultados de los análisis descriptivos de las tasas de los códigos interaccionales del sanitario</i>	146
Tabla 20. <i>Número de sesión de observación con Otro interactivo</i>	148
Tabla 21. <i>Resultados de los análisis descriptivos de las tasas de los códigos interaccionales del otro interactivo</i>	149
Tabla 22. <i>Coefficientes de correlación de Pearson entre ansiedad, depresión y estrategias de afrontamiento</i>	152

Tabla 23. Prueba de normalidad Shapiro-Wilk entre sentirse y no sentirse responsable de la enfermedad en estrategias de afrontamiento, ansiedad y depresión.....	153
Tabla 24. Diferencias de medias en ansiedad, depresión y estrategias de afrontamiento en función de la variable sentido de responsabilidad de la enfermedad	154
Tabla 25. Prueba de normalidad Shapiro-Wilk de las variables de interacción del paciente.	155
Tabla 26. Correlaciones de Spearman entre ansiedad, depresión, estrategias de afrontamiento y variables interaccionales del paciente	156
Tabla 27. Análisis comparativo entre enfermos de sida y otros crónicos en las variables de responsabilidad y necesidades espirituales.....	159
Tabla 28. Prueba de normalidad Shapiro-Wilk entre enfermos de sida y otros crónicos en ansiedad y depresión	160
Tabla 29. Diferencias de medias en ansiedad y depresión entre enfermos de sida y otros enfermos crónicos	160
Tabla 30. Prueba de normalidad Shapiro-Wilk entre enfermos de sida y otros crónicos en las estrategias de afrontamiento	161
Tabla 31. Diferencias de medias en estrategias de afrontamiento entre enfermos de sida y otros enfermos crónicos	162
Tabla 32. Prueba de normalidad Shapiro-Wilk entre enfermos de sida y otros crónicos en las puntuaciones promedio de las tasas por minuto de los códigos interaccionales.....	165
Tabla 33. Diferencias de medias entre enfermos de sida y otros crónicos en las tasas por minuto promedio de los códigos interaccionales del enfermo	166
Tabla 34. Prueba de normalidad Shapiro-Wilk entre enfermos de sida y otros crónicos en las puntuaciones promedio de las tasas por minuto de los códigos no interaccionales	167
Tabla 35. Diferencias de medias entre enfermos de sida y otros enfermos crónicos en las tasas por minuto promedio de los códigos no interaccionales del enfermo	168
Tabla 36. Media y desviación típica de las tasas de los códigos interaccionales del familiar	169
Tabla 37. Prueba de normalidad Shapiro-Wilk entre enfermos de sida y otros crónicos en las puntuaciones promedio de las tasas por minuto de los códigos interaccionales del doctor	170

Tabla 38. <i>Diferencias de medias entre enfermos de sida y otros enfermos crónicos en las tasas por minuto promedio de los códigos interaccionales del doctor</i>	171
Tabla 39. <i>Prueba de normalidad Shapiro-Wilk entre enfermos de sida y otros enfermos crónicos en las puntuaciones promedio de las tasas por minuto de los códigos interaccionales del sanitario</i>	172
Tabla 40. <i>Diferencias de medias entre enfermos de sida y otros enfermos crónicos en las tasas por minuto promedio de los códigos interaccionales del sanitario</i>	173
Tabla 41. <i>Prueba de normalidad Shapiro-Wilk entre enfermos de sida y otros crónicos en las puntuaciones promedio de las tasas por minuto de los códigos interaccionales del otro</i>	175
Tabla 42. <i>Diferencias de medias entre enfermos de sida y otros crónicos en las variables interaccionales del otro</i>	176
Tabla 43. <i>Clasificación de los códigos de interacción del enfermo y de los otros interactores considerados en el análisis secuencial</i>	179
Tabla 44. <i>Resultados de los análisis lag+1 en enfermos de sida y otros crónicos en la variable dado positivo del enfermo tomando como criterio las agrupaciones por valencia de los códigos de interacción del familiar</i>	181
Tabla 45. <i>Resultados de los análisis lag+1 en enfermos de sida y otros crónicos en la variable dado positivo del enfermo tomando como criterio las agrupaciones por valencia de los códigos del sanitario y el doctor</i>	182
Tabla 46. <i>Resultados de los análisis lag+1 en enfermos de sida y otros crónicos en la variable dado positivo del enfermo tomando como criterio las agrupaciones por valencia de los códigos de interacción del otro</i>	186
Tabla 47. <i>Resultados de los análisis lag+1 en enfermos de sida y otros crónicos en la variable dado negativo del enfermo tomando como criterio las agrupaciones por valencia de los códigos de interacción del familiar</i>	188
Tabla 48. <i>Resultados de los análisis lag+1 en enfermos de sida y otros crónicos en la variable dado negativo del enfermo tomando como criterio las agrupaciones por valencia de los códigos del sanitario y el doctor</i>	189
Tabla 49. <i>Resultados de los análisis lag+1 en enfermos de sida y otros crónicos en la variable dado negativo del enfermo tomando como criterio las agrupaciones por valencia de los códigos de interacción del otro</i>	193

Tabla 50. <i>Resultados de los análisis lag+1 en enfermos de sida y otros crónicos en la variable dado neutro del enfermo tomando como criterio las agrupaciones en valencia de los códigos de interacción del familiar</i>	195
Tabla 51. <i>Resultados de los análisis lag+1 en enfermos de sida y otros crónicos en la variable dado neutro del enfermo tomando como criterio las agrupaciones por valencia de los códigos del sanitario y el doctor</i>	196
Tabla 52. <i>Resultados de los análisis lag+1 en enfermos de sida y otros crónicos en la variable dado neutro del enfermo tomando como criterio las agrupaciones por valencia de los códigos de interacción del otro.....</i>	200
Tabla 53. <i>Prueba de normalidad Shapiro-Wilk de las puntuaciones z entre enfermos de sida y otros crónicos dado positivo del enfermo.....</i>	319
Tabla 54. <i>Prueba de normalidad Shapiro-Wilk de las puntuaciones z entre enfermos de sida y otros crónicos dado negativo del enfermo</i>	320
Tabla 55. <i>Prueba de normalidad Shapiro-Wilk de las puntuaciones z entre enfermos de sida y otros crónicos dado neutro del enfermo.....</i>	321

Índice de gráficas

<i>Gráfica 1.</i> Casos de sida entre 1998 y 2011 en España (INE, 2015)	33
<i>Gráfica 2.</i> Casos de sida entre 1998 y 2011 en ambos sexos en España (INE, 2015).....	34
<i>Gráfica 3.</i> Casos de defunción de sida en España durante el período 1998-2013 por sexo	34
<i>Gráfica 4.</i> Casos de morbilidad hospitalaria de sida y otras enfermedades crónicas en España....	35
<i>Gráfica 5.</i> Casos fallecimientos de enfermos de sida y otros enfermos crónicos en España.....	36
<i>Gráfica 6.</i> Medias de ansiedad y depresión de los participantes del estudio comparados con los participantes de los estudios de Caro y Ibáñez	133
<i>Gráfica 7.</i> Tasa por minuto media de los códigos interaccionales del paciente	138
<i>Gráfica 8.</i> Tasas medias de los códigos no interaccionales del paciente	139
<i>Gráfica 9.</i> Tasas medias de los códigos interaccionales del familiar del paciente	142
<i>Gráfica 10.</i> Tasas medias de los códigos interaccionales del doctor	144
<i>Gráfica 11.</i> Tasas medias de los códigos interaccionales del sanitario	146
<i>Gráfica 12.</i> Tasas medias de los códigos interaccionales del otro	149
<i>Gráfica 13.</i> Probabilidades Condicionales de los Sanitarios DADO Positivo de los Enfermos	184
<i>Gráfica 14.</i> Probabilidades Condicionales de los Doctores DADO Positivo de los Enfermos...	185
<i>Gráfica 15.</i> Probabilidades Condicionales de los Sanitarios DADO Negativo de los Enfermos	191
<i>Gráfica 16.</i> Probabilidades Condicionales del Doctor DADO Negativo del Enfermo	192
<i>Gráfica 17.</i> Probabilidades Condicionales del Sanitario DADO Neutro de los Enfermos	198
<i>Gráfica 18.</i> Probabilidades Condicionales del Doctor DADA Conducta Neutra de los Enfermos	199

Índice de diagramas

<i>Diagrama 1.</i> Tratamientos médicos del enfermo con EPOC	46
<i>Diagrama 2.</i> Modelo del <i>burnout</i> del profesional de la salud (Ortega-Ruiz y López-Ríos, 2004)	77
<i>Diagrama 3.</i> Dirección del estudio: Descripción del estado de ansiedad, depresión y de los estilos de afrontamiento empleados dentro de la situación hospitalaria por parte de enfermos de SIDA y otros crónicos.....	107

Introducción

A partir del incremento en el número de enfermos de sida a nivel mundial de hace unas décadas, se ha estado investigando esta problemática no sólo a nivel médico con el fin de llegar a curar la enfermedad, sino también a nivel psico-social para ayudar al enfermo objeto del estigma y discriminación social asociados a la enfermedad (Parker y Aggleton, 2003; Pulerwitz, Michaelis, Weiss, y Brown, 2010). Gracias a los avances sanitarios, el sida ha pasado de ser una enfermedad mortal a una enfermedad crónica, pues la esperanza de vida de estos enfermos es más alta actualmente. A pesar de este aumento en la esperanza de vida, los enfermos de sida al igual que otros enfermos crónicos, viven la realidad de la finitud de sus vidas con una cualidad experiencial diferente a las personas sin enfermedades crónicas. Este sentido de finitud se acrecienta especialmente cuando son hospitalizados en las fases últimas de su enfermedad.

Así, la investigación ha tratado de dar respuesta a las preguntas sobre cómo el enfermo de sida y otros enfermos crónicos perciben su situación —depresión, ansiedad— y cómo la afrontan (Symister y Ronald, 2003; Forster Held et al., 2010). Otros trabajos se han centrado, bien en el estudio de la espiritualidad en los enfermos de sida (Lutz, Kremer y Ironson, 2011; Kremer y Ironson, 2014); bien en el sentido de responsabilidad por haber adquirido la enfermedad (Davies y Thirlaway, 2013).

Una de las partes de la presente investigación consiste en explorar estas variables de la vivencia de la enfermedad en su conjunto —sentido de responsabilidad, necesidades espirituales, depresión, ansiedad y estrategias de afrontamiento— con el objeto de averiguar cómo se relacionan entre sí y, de este modo, conocer en mayor profundidad el estado psicológico de los enfermos de sida y crónicos partícipes en el estudio. Asimismo, resulta interesante comprobar si existen diferencias entre los enfer-

mos de sida y los otros enfermos crónicos en relación a estas variables relacionadas con la vivencia de la enfermedad. En principio, los diferentes estilos de vida de ambos grupos de participantes —como la mayor implicación en conductas de riesgo de los enfermos de sida—, así como el estigma y discriminación asociados al sida, podrían estar a la base de las diferencias entre ambos grupos de enfermos.

Los participantes se encuentran en fase terminal de su enfermedad en el hospital de crónicos de larga estancia Dr. Moliner en Valencia. El estudio parte de una perspectiva sistémica, por lo que se amplía el foco de atención desde el enfermo hacia su interacción con los familiares cuidadores, personal sanitario —médicos y enfermeros—, compañeros de habitación y otros profesionales del hospital —como el personal de limpieza, capellán, peluqueros—. En estas interacciones siempre se va a tener como punto de referencia al enfermo. Profundizar en la cualidad de la interacción del enfermo con los familiares, profesionales del hospital y compañeros de habitación ha sido un hueco que hemos encontrado en la literatura científica. El presente estudio intenta rellenar esta laguna analizando tanto el tipo como la cualidad de las interacciones.

Para realizar el registro de las interacciones, se construye el Sistema de Observación en Contextos Hospitalarios (SOCH) basado en el Standardized Observation Codes III (SOCIII) de Cerezo (1991). Mediante este sistema observacional se registran tanto conductas interaccionales como no interaccionales. Dentro del primer grupo —interaccionales— se dan diferentes tipos con valencias positivas, negativas y neutras: aproximaciones, aproximaciones rutinarias relacionadas con las tareas de los sanitarios; instrucciones, oposiciones y complacencia. En cuanto a las categorías no interaccionales se trata de actividades que el enfermo realiza solo en su habitación sin relacionarse con los otros (véase una descripción detallada de estas categorías en los anexos).

La razón por la que se incluye a los cuidadores familiares y a los sanitarios en la investigación radica en la abundante bibliografía existente en relación tanto a la sobrecarga del familiar como al *burnout* del profesional. Con respecto a los sanitarios que trabajan en hospitales, Estry-Behar, Van der Heijden, Guetarni y Fry (2010) resaltan que el cuidado de pacientes, sobre todo los de sida, conduce a un *burnout* especialmente problemático. En esta línea, Stodel y Stewart-Smith (2011) investigaron un grupo de médicos jóvenes quienes experimentaban una presión extra al trabajar con enfermos de sida. Todos ellos experimentaban *burnout* en alguna medida, bien fuera

desgaste emocional, despersonalización y/o descenso de la efectividad en la ejecución de sus habilidades médicas. Por tanto, una pregunta que se intenta contestar en este trabajo se refiere a cómo la situación particular del personal sanitario que se dedica a la atención hospitalaria de enfermos de sida y otros enfermos crónicos, con una alta probabilidad de experimentar *burnout*, puede afectar a su interacción con los enfermos. Asimismo, se plantea la cuestión de si existen diferencias en cómo se relacionan con los enfermos de sida en comparación a otros enfermos crónicos.

Por su parte, en lo referente a la sobrecarga de los familiares, éstos se encuentran sometidos a una sobrecarga física, financiera y psicológica, con elevados niveles de ansiedad y depresión: a mayor sobrecarga y a mayores dificultades causadas por los estados mentales de los enfermos, menor será la calidad de vida de los cuidadores (Wasner, Paal y Borasio, 2013; Collins y Swartz, 2011). Asimismo, los problemas que los cuidadores familiares afrontan durante las labores de cuidado, junto con la percepción de su estrés emocional, les puede conducir a problemas de desajuste en su proceso de duelo (Rossi, Vicario, Balzarini y Zotti, 2004).

Un hecho que complica la dinámica sistémica de las familias con enfermos de sida consiste en el estigma asociado a la enfermedad. La investigación ha confirmado que aquellos familiares que se sienten estigmatizados, en la medida en la que continúan ocultando su situación real —el tener un ser querido con sida al que están cuidando—, sus síntomas depresivos aumentaban; mientras que dichos síntomas depresivos disminuían si reconocían públicamente su estatus (Mitchell y Knowlton, 2009). Por otro lado, este estigma junto con la creciente dependencia de los enfermos, puede conducir hacia una mayor tensión dentro de la familia y un mayor estrés emocional, así como a un aislamiento social (Thomas, 2006).

En general, este trabajo se estructura en dos grandes apartados. El primer apartado consiste en la revisión teórica de la situación del enfermo de sida y otros enfermos crónicos hospitalizados junto con sus cuidadores (familia y profesional sanitario). Dicha revisión teórica está organizada, a su vez, en tres capítulos. El primero, “los enfermos de sida y otros enfermos crónicos: repercusiones físicas, psico-emocionales, sociales y espirituales”, recoge la definición de la enfermedad crónica, la situación epidemiológica de las distintas enfermedades crónicas en España y la Comunidad Valenciana; y las repercusiones en las dimensiones del enfermo. En la

dimensión física, se recogen los aspectos de la salud física según los síntomas de la enfermedad y los tratamientos oportunos para paliarlos. La dimensión psico-emocional, recoge las principales alteraciones psicológicas de un enfermo crónico, especialmente la ansiedad y la depresión. La dimensión social, destaca la acción de rechazo que acompaña a ciertas enfermedades, especialmente las infecto-contagiosas como el sida. En cuanto a la dimensión espiritual, el enfermo crónico en estas circunstancias puede sentirse desamparado, cuestionándose aspectos del sentido de su vida, por lo que requiere de la atención del capellán y el conjunto del equipo que intervienen de forma cohesionada.

En el segundo capítulo, “Los cuidados al enfermo de sida y otros enfermos crónicos hospitalizado y sus repercusiones en el cuidador”, se ubica el enfermo crónico dentro del entorno hospitalario, debido al deterioro de salud. En ese entorno participan de sus cuidados el equipo multidisciplinario del hospital, compuesto por las enfermeras, los médicos, psicólogos, capellán, y otras personas que desempeñan tareas de cuidado al enfermo, y los familiares cuidadores. Este conjunto de personas se unen bajo un plan de intervención terapéutico, con el propósito de dar calidad de vida al enfermo. En el desempeño de sus tareas ponen mucho interés, llegando a implicarse de tal forma que sufren las consecuencias de estrés. Estos profesionales requieren de atenciones que mejoren su estado psicológico, y les ayuden a enfrentar las consecuencias del avance de la enfermedad.

Finalmente, en el tercer capítulo “Intervención psicológica en el hospital y acciones sociales en enfermos de sida y otros crónicos y sus cuidadores: la familia y el profesional de la salud”, aunque no corresponda a uno de los objetivos específicos de esta investigación, se ha pensado que se dispone de un marco teórico más completo para comprender la situación de los enfermos crónicos hospitalizados si se incluyen las acciones psicosociales existentes en la actualidad.

De este modo, las personas implicadas en una enfermedad van desgastándose, por lo que hay que tomar medidas psicológicas a través de técnicas cognitivas y conductuales con las que se ayude a construir las estrategias de afrontamiento necesarias para la adaptación a las circunstancias que se deriven de una enfermedad crónica. Asimismo, dado que el enfermo crónico vive en la sociedad, se requiere unas acciones sociales que ayuden a concienciar a los demás de la situación del enfermo de sida y otros enfermos crónicos y sus familiares, eliminándose reacciones de rechazo,

que provocan malestar, como pueden vivir ciertos tipos de enfermos, especialmente los enfermos infectocontagiosos.

El segundo gran apartado se corresponde a la parte empírica. Se presentan los objetivos del estudio, así como la metodología utilizada para la consecución de los mismos. Posteriormente, se analizan y discuten los resultados obtenidos, resaltando la contribución de esta investigación en el avance de la comprensión de las diferencias entre el enfermo de sida y otros enfermos crónicos hospitalizados, tanto en las variables de la vivencia de la enfermedad como en las interacciones con familiares y profesionales del hospital. Se finaliza con el planteamiento de futuras líneas de intervención que mejoren la calidad de vida de los implicados.

Capítulo 1.

Los enfermos de sida y otros enfermos crónicos hospitalizados:
Repercusiones físicas, psicoemocionales, sociales y espirituales

La enfermedad crónica es un acontecimiento estresante que desequilibra a la persona, concretamente afecta a sus dimensiones: física, psicológica-emocional, social y espiritual (Cantwell, Turco, Bruera, Kneisler y Hanson, 1998; Morch, Timpka y Gtranerus, 1999). La dimensión física se refiere al conjunto de síntomas de índole orgánico que deterioran el cuerpo del enfermo, siendo mitigados con la aplicación de tratamientos médicos especializados. La enfermedad afecta la dimensión psico-emocional del enfermo, traducida en alteraciones emocionales como los niveles de ansiedad, depresión, el estrés, etc. La aplicación de técnicas terapéuticas ayudan a que el enfermo recupere su homeostasis. Otra de las dimensiones afectadas es la social. En ella cabe las reacciones de los demás ante la enfermedad. Una posible respuesta es el estigma social o rechazo, propio de las enfermedades infecto-contagiosas (sida, diabetes, etc.); dicho rechazo está condicionado por el temor al contagio. El enfermo sufre una especie de “retiro social” que se traduce en sufrimiento. Por ello conviene concienciar a la sociedad para reducir este tipo de respuestas. Y finalmente la dimensión espiritual, que es entendida como la búsqueda del sentido de la enfermedad; el cuidado de la misma es propio del capellán, con la colaboración del resto de profesionales de la salud.

Con el avance de la enfermedad, el enfermo requiere unos cuidados especializados, para conseguir mantener su calidad de vida, prestados conjuntamente por la propia familia (cuidador principal), y por el equipo profesional de la salud. En esas condiciones, el enfermo crónico emplea una serie de estrategias de afrontamiento de adaptación a su situación que conviene modular dependiendo de las circunstancias de la misma, obteniendo así el máximo beneficio (Remor, 2002a, como se citó en Villa y Vinaccia, 2006).

1.1. La Situación de los Enfermos de sida y otros enfermos crónicos

En este apartado se describe la situación epidemiológica del enfermo crónico de sida y el enfermo crónico de distintas tipologías. En primer lugar, se menciona la clasificación de las enfermedades, según clasificación Estadística Internacional de enfermedades y otros problemas de salud (CIE-10). En segundo lugar, se presentan los datos epidemiológicos de la evolución del enfermo crónico de sida a lo largo de los últimos años. Y en tercer lugar, se expone la descripción de la situación de la enfermedad de sida en comparación con el resto de enfermedades crónicas en España y en la Comunidad Valenciana.

La clasificación de las enfermedades crónicas.

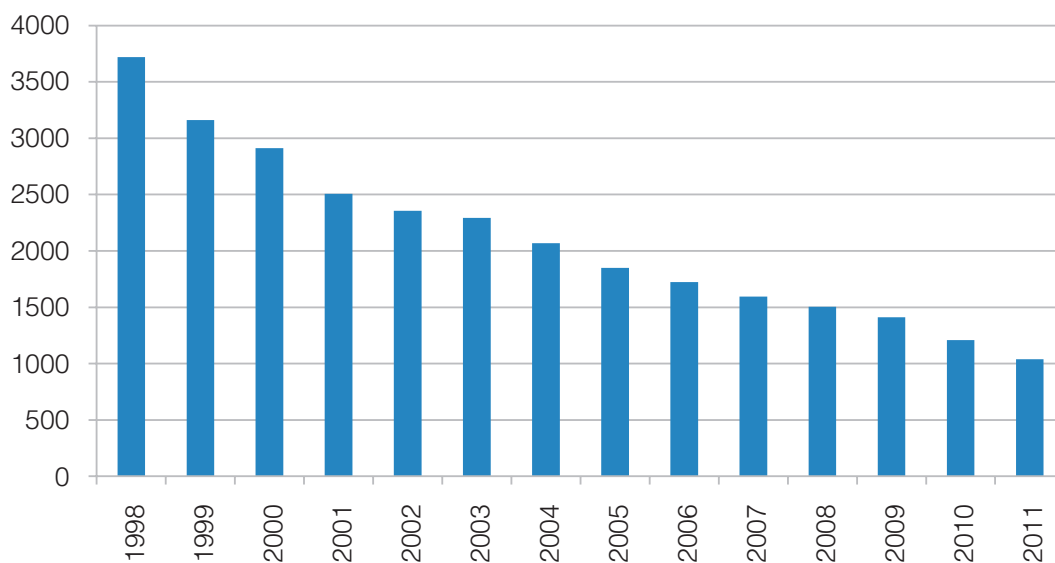
La clasificación Estadística Internacional de enfermedades y otros problemas de salud (CIE-10), enumera las distintas enfermedades en base a su tipología en:

- A00-B99. Enfermedades infecciosas y parásitas.
- C00-D48 Neoplasias.
- D50-D89 Enfermedades en la sangre y de los órganos hematopoyéticos y otros trastornos que afectan el mecanismo de la inmunidad.
- E00- E90 Enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólicas.
- F00-F99 Trastornos mentales y del comportamiento.
- G00-G99 Enfermedades del sistema nervioso.
- H00- H59 Enfermedades del ojo y sus anexos.
- H60-H95 Enfermedades del oído y de la apófisis mastoides.
- I00- I99 Enfermedades del sistema circulatorio.
- J00- J99 Enfermedades del sistema respiratorio.
- K00- K93 Enfermedades del aparato digestivo.
- L00 -L99 Enfermedades de la piel y el tejido subcutáneo.
- M00 -M99 enfermedades del sistema osteomuscular y del tejido conectivo.
- N00- N99 Enfermedades del aparato genitourinario.
- O00 -O99 Embarazo, parto y puerperio.

- R00- R99 Síntomas, signos y hallazgos anormales clínicos y de laboratorio, no clasificados de causa externa.
- V01- Y98 Causas extremas de morbilidad y de mortalidad.

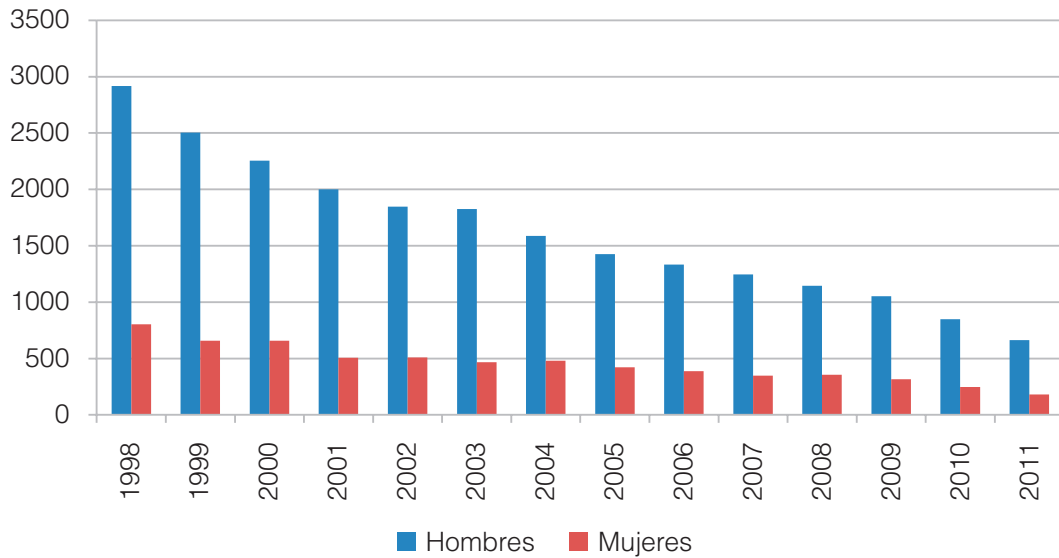
Datos epidemiológicos de la enfermedad de sida en España.

La enfermedad de sida aún siendo en la actualidad considerada una enfermedad crónica, hasta hace poco era una enfermedad con pronóstico terminal. En primer lugar, la Gráfica 1 describe la evolución de los casos de sida en España entre 1998 y 2011 —último año con datos disponibles en INE (2015). Según se observa en la Gráfica en los últimos 10 años se ha producido un descenso significativo del número de contagios de sida.



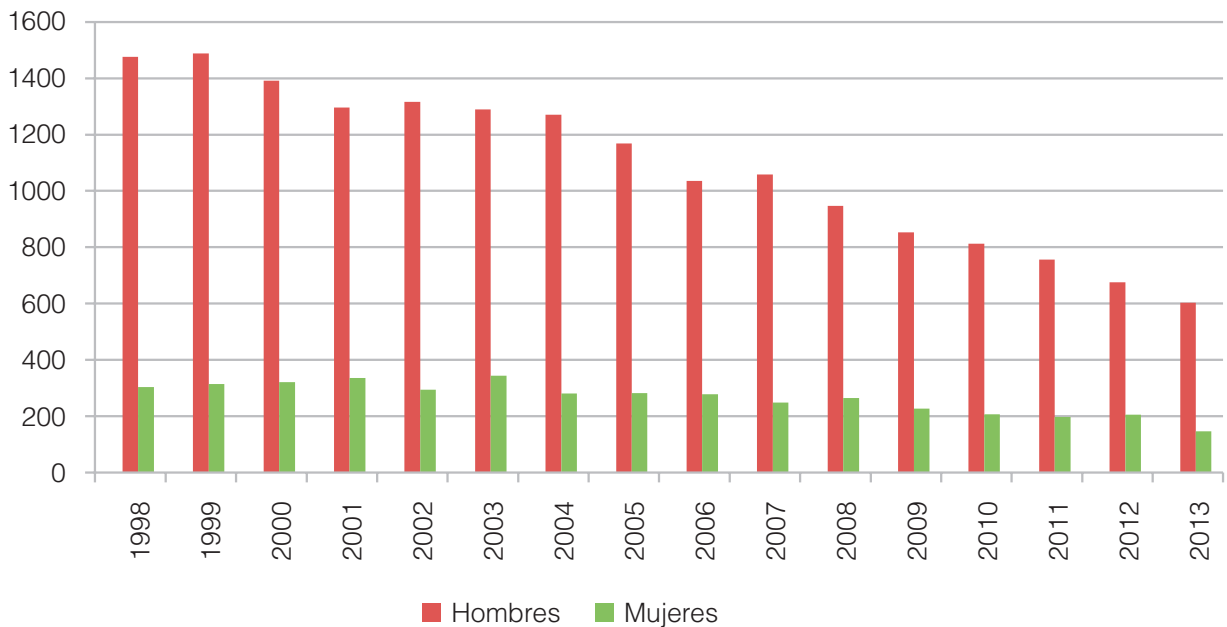
Gráfica 1. Casos de sida entre 1998 y 2011 en España (INE, 2015)

Por otro lado es de especial interés analizar las posibles diferencias entre hombres y mujeres en esta enfermedad infecciosa. Según los datos facilitados por el Instituto Nacional de Estadística (2015) el número de hombres que contraen la enfermedad es superior al de mujeres (véase Gráfica 2) y en ambos sexos se observa una progresiva disminución en el número de diagnósticos, siendo especialmente notoria la disminución en el caso de los hombres. Una de las posibles explicaciones de este hecho es la eficacia de las campañas sociales informativas y preventivas de la enfermedad de sida.



Gráfica 2. Casos de sida entre 1998 y 2011 en ambos sexos en España (INE, 2015)

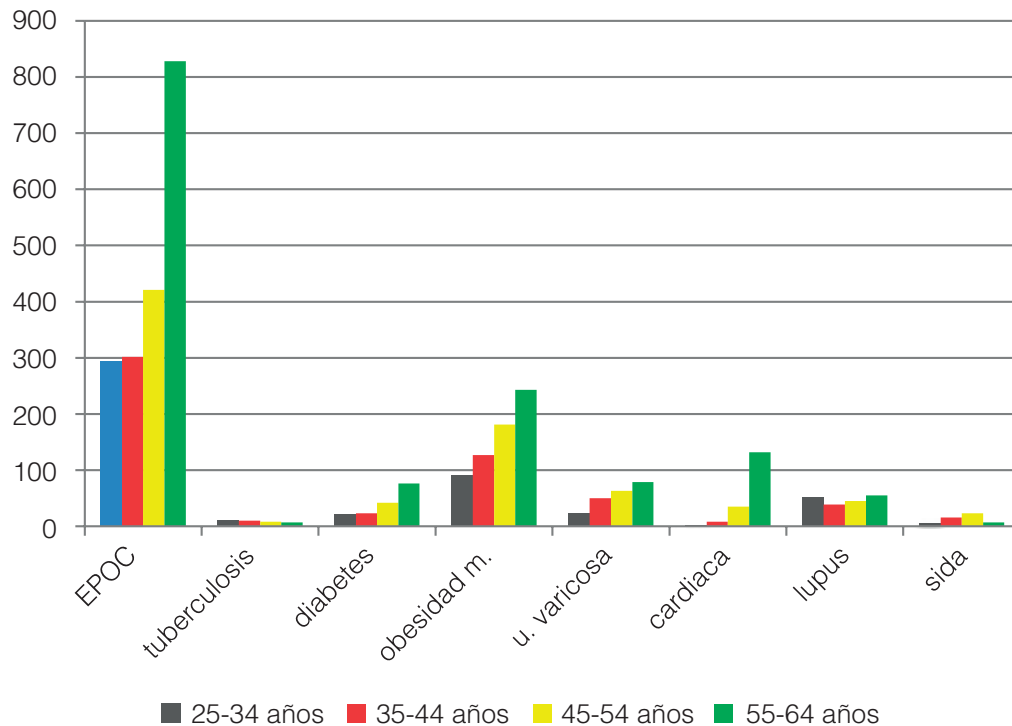
Por otro lado, la Gráfica 3 ilustra la evolución del número de fallecimientos por sida en España durante los años 1998-2013 en ambos sexos (INE, 2015). Se observa una disminución progresiva de las defunciones especialmente en los hombres. Este descenso puede atribuirse, entre otros motivos, a los avances médicos que transforman la enfermedad de sida en crónica (se viven más años) y mejoran la calidad de vida del enfermo.



Gráfica 3. Casos de defunción de sida en España durante el período 1998-2013 por sexo

La descripción de la morbilidad y mortalidad de la enfermedad de sida en comparación con otras enfermedades crónicas en España.

En primer lugar se realiza una descripción de la morbilidad de las distintas enfermedades crónicas que constituyen la muestra de estudio, que son: EPOC (sistema respiratorio), tuberculosis, diabetes, obesidad mórbida, úlcera varicosa, enfermedad cardíaca, lupus y sida.

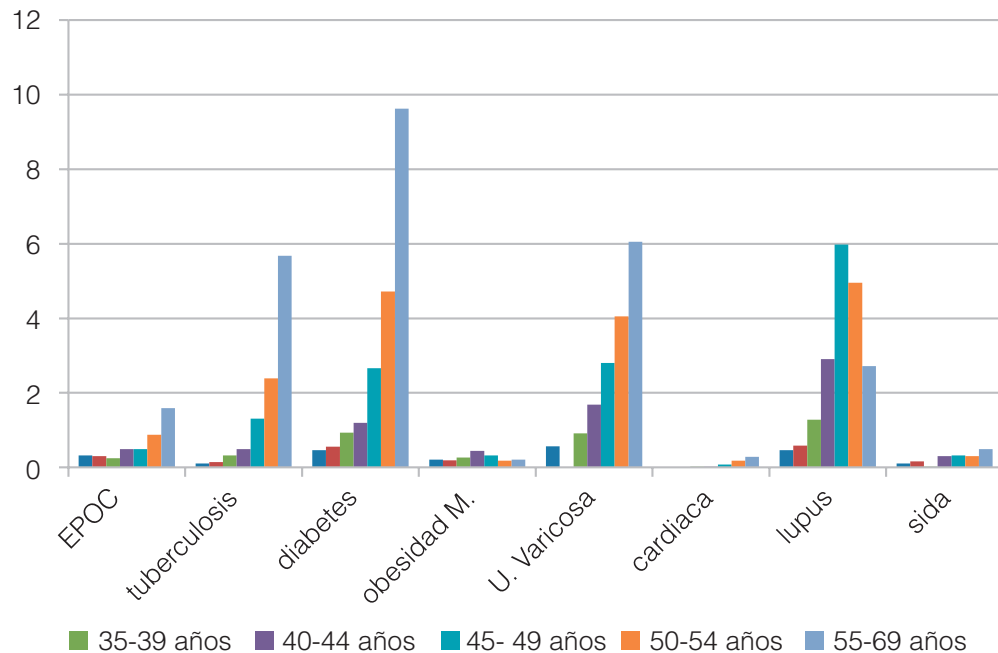


Gráfica 4. Casos de morbilidad hospitalaria de sida y otras enfermedades crónicas en España

Nota: Descripción comparativa de la situación hospitalaria de los enfermos de sida y otros enfermos crónicos. Se consideraron las enfermedades crónicas de la muestra del presente estudio y los distintos periodos de edad.

La Gráfica 4 muestra que la enfermedad de EPOC (enfermedad del sistema respiratorio) es la enfermedad con más hospitalizaciones en los diferentes rangos de edad. Mientras que la enfermedad de sida tiene menos hospitalizaciones (INE, 2013).

En segundo lugar, se realiza una descripción de las defunciones de las distintas enfermedades crónicas que constituyen la muestra de estudio.



Gráfica 5. Casos fallecimientos de enfermos de sida y otros enfermos crónicos en España

Nota: Descripción de los casos de fallecimientos de los enfermos de sida y otros crónicos por 100.00 habitantes en España. Se consideraron las enfermedades crónicas y distintos periodos de edad representativos de nuestros participantes.

La Gráfica 5 muestra, por un lado, que las enfermedades con más casos de fallecimientos fueron la enfermedad de sida y otras enfermedades crónicas (obesidad mórbida, enfermedad cardiaca y diabetes); y por otro lado, que la enfermedad crónica de obesidad superaba en casos de fallecimientos a la enfermedad de sida, concretamente, en el periodo de edad (56-59 años). Por consiguiente, esto muestra la eficacia en las intervenciones preventivas de la enfermedad de sida.

1.2. Las repercusiones físicas, psicoemocionales, sociales y espirituales del enfermo de sida y otros enfermos crónicos hospitalizados

La Organización Mundial de la Salud (OMS) considera que la enfermedad crónica es un trastorno orgánico que exige a la persona modificar su estilo de vida, persistiendo a lo largo de la misma (OMS, 1979, como se citó en Vinaccia y Orozco, 2005). Este nuevo estado implica una transformación de la identidad personal del afectado (sano *vs* enfermo) (Gómez-Batiste y Roca, 1989, como se citó en Limonero, 1994), que transcurre a través de

las fases: preliminar, liminar y posliminar. En la fase preliminar se descubre que “algo del cuerpo va mal”, precisando del diagnóstico médico; en la fase liminar, el enfermo necesita adaptarse a las emociones negativas que se derivan de la enfermedad, mediante la expresión de las mismas, con un ajuste cotidiano; y, por último, en la fase posliminar el enfermo integra su rol con una asimilación de lo aprendido en las fases anteriores (Torres López, Castañeda Torres y Chong Villarreal, 2005).

Con la integración del rol de enfermo, la persona consigue mantener su equilibrio (Gómez, 1994a); en cambio, la desintegración del rol de enfermo aporta una falta de equilibrio que repercute negativamente en el enfermo crónico (Andrés Solana, 2005). Dicho desequilibrio conlleva la insatisfacción del enfermo que se traduce en el replanteamiento de su *autoeficacia*, es decir, su capacidad adaptativa a la nueva situación (Krause et al., 2006), un deterioro de su *autoestima* y la elaboración de un *auto concepto negativo* sobre sí mismo.

Todo ello da como consecuencia de la sensación de sufrimiento, que provoca reacciones negativas del enfermo crónico en las interacciones comunicativas con sus cuidadores (Restrepo, 2005). En esos instantes, el cuidador con una actitud de escucha activa mejora las condiciones de adaptación del enfermo crónico, facilitándole la comunicación con los demás. Célerier, Oresve y Janiaud-Gouita (como se citó en Andrés Solana, 2005; p. 56) afirmaron: “pero al final el médico se queda a solas con su paciente para encontrar con él la mejor solución a su problema... frente al enfermo en la consulta... lo que observa el médico es todo el contexto de la enfermedad”.

1.2.1. Repercusiones físicas del enfermo crónico: Deterioro orgánico en la evolución de la enfermedad.

La evolución de la enfermedad acarrea un deterioro de la salud del enfermo crónico, necesitando un tratamiento médico especializado para combatir las secuelas de la enfermedad y otorgarle una mejor calidad de vida. Con el propósito de un acercamiento al enfermo crónico, se describe las repercusiones físicas y los tratamientos médicos requeridos por los participantes de este estudio.

La enfermedad crónica de SIDA.

La enfermedad crónica de sida es infecto-contagiosa, provocando un estigma social en los demás por el miedo al contagio. Los mecanismos de transmisión del VIH se describen como (Generalitat Valenciana. Conselleria de la Salut, 1998, 2001; SIDA-STUDI, 1992; Tor y Muga 1996):

1. La Transmisión parenteral por medio de la Drogadicción por vía parenteral por el intercambio de jeringuillas (Bermúdez y Teva-Álvarez, 2003; Miró y Forcades, 1996; Moreno-Iribas et al., 2003);
2. La Transfusión de sangre y/o hemoderivados, en el colectivo de Hemofílicos, y en el equipo médico por el uso inadecuado del material médico-sanitario (De la Cuadra, 2000). Esta última forma de contagio se evita con medidas de preventivas como un empleo cuidadoso-higiénico de los materiales de trabajo (Dirección General de Salud Pública. Servicio de Epistemología, 2001)
3. Los Trasplantes de órganos: por la exposición parental y/o cutánea mucosa accidental. Los familiares y los profesionales de la salud a cargo del cuidado de estos enfermos crónicos son los colectivos vulnerables a esta forma de contagio.
4. La Transmisión sexual, por medio de las relaciones sexuales en homosexuales y heterosexuales, a través de las prácticas sexuales: oro-genital y oro-oral (Fonck et al., 2001) y las prácticas de penetración anal y vaginal (Salvador, Baltá, Farré y Domínguez, 2000). La medida de prevención se basa en la evitación de la promiscuidad y la utilización de preservativos, consiguiendo reducir los nuevos casos de sida (Kegg, Pittrof y Lau, 2001). La combinación de las prácticas sexuales sanas y la administración de los tratamientos médicos oportunos, aportan beneficios al enfermo de sida. Ejemplo de ello son los resultados obtenidos en la población africana donde los enfermos crónicos de sida experimentan una mayor calidad de vida (Bunnell et al., 2006).
5. La Transmisión vertical que se produce de madre a hijo, a través de distintas modalidades:
 - a) Infección intrauterina o durante el embarazo: el virus pasa de la madre al hijo a través de la placenta; infecciones durante el parto: b) por contacto del bebé con la sangre de la madre o las secreciones vaginales infectadas; c) e infecciones durante la lactancia, ya que el virus se encuentra en elevada cantidad en la leche materna (De la Cuadra, 2000).

La enfermedad de sida se caracteriza por un deterioro físico acentuado que se relaciona con una muerte anunciada (Grupo de Estudios de Ética Clínica de la Sociedad Médica de Santiago, 2000). La destrucción del organismo comienza con la entrada del virus del VIH, el cual penetra en el mismo destruyendo el sistema inmune a través de unas fases:

- a) *“Fase Precoz o Aguda”*, mencionada por Gatell, Zamora, Buirra, Soriano, Guelar, Aznar y Lozano (1996) o *“fase Primo infección”*, (De la Cuadra, 2000): esta fase dura varias semanas de evolución a partir del contagio. En ella el virus se disemina e invade muchos tejidos y órganos, especialmente del tejido linfoide y los ganglios linfáticos (SIDA-STUDI, 1992). En esta fase, el enfermo crónico puede persistir asintomático, es decir, en el PERÍODO VENTANA, donde el cultivo viral muestra cantidades altas en plasma y linfocitos CD4 infectados (linfocitos T4 o células T, son las células del sistema inmune encargadas de la protección del organismo ante las infecciones). Estos linfocitos, que se sitúan en la médula ósea formando el 20-25% de los leucocitos de la sangre, se convierten en el transporte de los anticuerpos. El sistema inmune, ante este hecho, produce distintos tipos de anticuerpos, descendiendo los CD4 infectados (Clark et al., 1991). Las características virológicas e inmunológicas que presenta el enfermo crónico tras esta fase, condiciona el resto del proceso de evolución;
- b) *“Fase Intermedia o Crónica”*, según Gatell et al. (1996) o *“Portador Crónico o asintomático”* (De la Cuadra, 2000): esta fase tiene un período de duración de varios años (de 2 a 10 años aproximadamente). Su evolución se caracteriza por una replicación viral activa, y cierto equilibrio dinámico, tanto por lo que respecta al virus como al sistema inmunológico. Nunca existe una fase de latencia general en el organismo, aunque es posible en células individuales. Todo ello somete al sistema inmune a una situación permanente de estrés, que lo agota. Este deterioro se prolonga hasta los 7-10 años tras la infección dependiendo de las cifras de linfocitos CD4 y la carga viral;
- c) *“Fase de complejo relacionado con el SIDA”* (Fauci y Clifford, 2001, como se citó en Lamotte Castillo, 2004): en ella aparecen los primeros síntomas o se presentan enfermedades relacionadas con la inmunodeficiencia subyacente; y

- d) “*Fase Final o de Crisis, y/o SIDA*” (De la Cuadra, 2000; Gatell et al., 1996). En esta fase se da un agotamiento del sistema inmunológico, correspondiendo clínicamente al denominado “complejo relacionado con el SIDA” (CRS), donde el organismo queda desprovisto de protección y las enfermedades oportunistas hacen mella en el estado de salud del enfermo crónico. El pronóstico es fatal dado que la situación del enfermo de sida empeora.

La detección precoz del virus VIH es importante para la aplicación del tratamiento médico (antirretrovirales). Los mecanismos de detección del virus, según la Generalitat Valenciana, Conselleria de la Salut (2001) y los Centros de Información y Prevención del SIDA (CIPS), son los siguientes: “*Prueba de cribado*”: Los ELISA o EIA técnica para detectar los anticuerpos anti-VIH, que aparecen para defenderse de la infección por el VIH., y suelen mostrarse desde las 3 semanas a 3 meses después de la exposición. Puede detectarse fiablemente después de este período por varios test: ELISA (2 positivos).

Otro mecanismo de detección es la “*Prueba de confirmación*”: se aplica para confirmar el dictamen de seropositivo, se denomina WESTERN BLOT. Otra forma de detectar la infección es la técnica de “*Detección de Antígeno P24*”. Consiste en la detección del antígeno del VIH-1 (usualmente la proteína p24). Es un marcador directo de la presencia del virus en el organismo; y a través de la denominada prueba de “*El cultivo viral y las pruebas de biología molecular*”, la PCR es una prueba directa de la carga viral que determina la cantidad de virus que tenemos dentro del organismo. Con ella es posible la cuantificación tanto del ADN como del ARN del VIH (carga pro viral y carga viral). Estos elementos son un indicador precoz y fiable de la progresión de la enfermedad crónica de SIDA. Esta prueba es la más eficaz en el momento de evaluar los efectos del tratamiento médico en el organismo del enfermo (De la Cuadra, 2000).

En la enfermedad crónica de SIDA, el tratamiento médico puede administrarse de varias formas: por monoterapia (un solo fármaco), o por terapia combinada, (combinación de varios fármacos) (Associació Valenciana Contra el Sida -AVACOS-2000). Esta última modalidad de aplicación, se convierte en una estrategia idónea para corregir la aparente efectividad parcial de la monoterapia por la resistencia al fármaco (Plettenberg, Albrecht, Lorenzen, Paech, Petersen, Fenner, Meyer, Arndt, Hertogs, Pauwels, Weitzel y Stoehr, 2001). El grupo Bristol-Myers Squibb y el

Vademécum Internacional V-I Mini (2005) (www.mediosysida.org) propone las siguientes combinaciones farmacológicas: Combivir®=AZT + 3TC (1997), Trizivir®=ABC + AZT+ 3TC (2000), Kaletra®=Lopinavir + Ritonavir. (2000); Kivexa® (nombre en Europa) o Epzicom® (nombre en EEUU)=ABC + 3TC (2004), Truvada®=tenefovir + emtricitabina (2004) y Atripla®=tenofovir + emtricitabina + efavirenz (2006).

Cabe resaltar que el método HAART “terapia antirretroviral altamente activa” consistente en la unión de fármacos inhibidores de la proteasa con fármacos inhibidores de la transcriptasa en reverso. Es el más exitoso entre los enfermos de sida. Este método reduce la carga viral, e incrementa los indicadores del funcionamiento del sistema inmune (las células CD4).

Se reduce el proceso infeccioso oportunista (Gordillo Álvarez y De la Cruz Troca, 2003; Jané-Salas, Chimenos-Küstner, López-López, Roselló-Llabrés y Ocaña-Rivera., 2006; Villa y Vinaccia, 2006) frenando el deterioro progresivo de salud, y su combinación, con el uso del condón y el asesoramiento, redujo un 96.4% de la transmisión del VIH (Cohen, Smith, Muessig, Hallett, Powers y Kashuba, 2013). Ello contribuye a un descenso de los ingresos hospitalarios y un aumento de la supervivencia del enfermo crónico de sida.

Estos logros conducen a un bienestar psicológico en el enfermo crónico de sida (Nájera, 2001a; 2001b), y una vida digna (Castilla et al., 2006; *Lloyd-Smith et al., 2006*).

La enfermedad crónica de Lupus eritematoso sistémico.

La enfermedad crónica de lupus eritematoso sistémico es autoinmune inflamatoria de naturaleza sistémica, según mencionan Martí Martí y Mollá Aliod (como se citó en Hermann Von Wimpffen, 1996). Este tipo de enfermedades nacen de la alteración de la actividad del sistema inmune, en concreto por la acción de las interleucinas IL-10 y CD40L (son unas proteínas producidas por los leucocitos que regulan el crecimiento y la actividad de otros leucocitos), que modulan la acción de los linfocitos B, inhibiendo su labor y, con ello, dificultando la creación de anticuerpos que destruyen los autoanticuerpos que afectan al propio organismo. Esto confirma la influencia de la alta actividad de estas interleucinas en el desarrollo del Lupus (López Suárez y Suárez Díaz, 2005), de modo que la evolución de la enfermedad daña cualquier órgano del cuerpo.

El desarrollo de la enfermedad esta mediado por una serie de factores, como los estrógenos (hormonas sexuales femeninas) y los ambientales (la luz solar, los virus y las bacterias). Estos elementos pueden afectar al sistema inmunológico, haciéndole más susceptible a su desregulación, provocando el fenómeno de autoinmunidad. El lupus requiere de unos tratamientos médicos adecuados dependiendo del órgano dañado. Estos tratamientos médicos conllevan efectos secundarios que aumentan el malestar del enfermo crónico, como es el uso de corticoesteroides y compuestos citotóxicos de alto riesgo (Sánchez-Rodríguez, Barajas-Vásquez, Ramírez-Alvarado, Moreno-García y Barbosa-Cisneros, 2004).

Las pruebas de detección que permiten determinar los órganos dañados son aplicadas por los profesionales oportunos (reumatólogo, cardiólogo...). Se menciona en primer lugar, la prueba de los “*Anticuerpos antinucleares (ANA)*”: El test es positivo en casi el 99% de los pacientes con LES aunque puede ser negativo en pacientes con lupus discoideo (que afecta a la piel). En segundo lugar, la prueba de los “*Anticuerpos anti-ADN*”: Con este método es posible obtener una estimación precisa de la concentración de estos anticuerpos. El test utilizado con más frecuencia es el test de unión-ADN que es usado como baremo mundial para determinar la actividad del lupus. En tercer lugar, la prueba “*Complejos*”: el lupus se relaciona con la circulación de los anticuerpos en el corriente sanguíneo, implicados en el deterioro de los órganos. Algunos de los complejos de los anticuerpos actúan como secantes, y absorben uno de los componentes de la sangre denominado “complemento”. Si la cantidad de complemento en la sangre disminuye, esto indica que están presentes estos complejos perjudiciales. En cuarto lugar, la prueba “*Recuento sanguíneo*”: determinado por la anemia que produce una disminución de las plaquetas, dando lugar al efecto “púrpura” (pequeñas manchas como puntos rojos en la piel). En quinto lugar, la técnica “*Función del riñón*”, el test más importante es el análisis de orina, donde se demuestra la existencia de proteínas en la orina. Con la efectividad de la administración de las pruebas y la consecución de resultados fiables, el profesional procede a dar el tratamiento médico adecuado, que añadido a un correcto cumplimiento del mismo, permite al enfermo una óptima calidad de vida. El tratamiento médico del lupus consiste *en el uso de los antiinflamatorios no esteroides (AINES)*, los anti-palúdicos, los esteroides como la prednisona; los inmunosupresores, los corticoides (López Suárez y Suárez Díaz, 2005); el Tratamiento biológico

(Guisasola, 2008) y los antagonistas del TNF alfa (etanercept y dos anticuerpos monoclonales llamados adalimumable e infliximable); el rituximab y el tratamiento de abatacept.

La enfermedad crónica de úlcera varicosa.

La enfermedad crónica de úlcera varicosa consiste en una herida abierta por debajo de la rodilla, de difícil cicatrización, por una insuficiencia de las venas. El diagnóstico y el tratamiento médico tardío de la insuficiencia de las válvulas en la vena safena, son las principales causas de la aparición de úlceras varicosas. La complicación de la úlcera requiere el ingreso del enfermo crónico, al que se le aplican cuidados y tratamientos médicos oportunos para mantener su estabilidad.

Estos tratamientos consisten en pomadas, geles, y la técnica del láser. Esta última técnica tiene distintas modalidades dependiendo de dónde se aplique: láser superficial para arañas vasculares, láser endovascular en concreto la safenectomía endovascular, la técnica mini-flebectomía y la técnica Safenectomía (cirugía). Con el avance de la medicina se amplían los tratamientos médicos que maximizan el beneficio del enfermo crónico (Ferrer del Castillo y Pérez-Hernández, 2008), para que el enfermo lleve su vida de forma normalizada.

La enfermedad crónica de diabetes.

La enfermedad crónica de diabetes se produce por los altos niveles de glucosa en la sangre, causados por los defectos en la producción de insulina y/o en la acción de la insulina o en ambos procesos. La diabetes puede provocar graves complicaciones de salud desencadenando otras enfermedades, como las cardiovasculares (Artola Menéndez, 2003). La diabetes es la quinta causa de fallecimiento en los Estados Unidos (American Diabetes Association, 2008). Ante este suceso, conviene aplicar medidas de intervención que posibiliten, una calidad de vida una mayor longevidad al enfermo crónico de diabetes.

La diabetes tiene diferentes tipos, a) la *Diabetes tipo 1*: se desarrolla cuando el sistema inmunológico del cuerpo destruye las células beta del páncreas. Estas células se encargan de la producción de la insulina que regula la concentración de glucosa en la sangre. Para sobrevivir, estas personas necesitan aplicarse insulina. Entre los síntomas que la representan destacan las ganas de orinar frecuentes,

el hambre excesiva, la pérdida de peso inusual, la fatiga extrema e irritabilidad. Las personas propensas a sufrir este tipo de diabetes son los hermanos e hijos de personas con diabetes tipo 1. b) La *Diabetes tipo 2*, generalmente, se desarrolla por una resistencia a la insulina. Consiste en un trastorno en el que las células no utilizan la insulina de manera adecuada. A medida que aumenta la necesidad de insulina, el páncreas pierde gradualmente su capacidad de producción. La diabetes tipo 2 está asociada con la vejez, la obesidad, los antecedentes familiares, los antecedentes diabéticos gestacionales (durante el embarazo), los trastornos en el metabolismo de la glucosa, la inactividad física y la raza/origen étnico. Los síntomas representativos son los mismos que la diabetes tipo 1, añadiéndose, las infecciones frecuentes, la visión borrosa, las heridas o los moratones que tardan en curarse; el cosquilleo o el adormecimiento de las manos o de los pies, y las infecciones recurrentes en la piel, las encías o la vejiga. En el enfermo crónico de diabetes se combina la administración del tratamiento farmacológico y el uso de hábitos saludables (Artola Menéndez, 2003). El profesional conviene que mantenga un seguimiento del enfermo crónico, con la finalidad de despejar cualquier duda, ejemplo de ello, es la falta de conocimiento en el uso de la inyección de la insulina (Froján Parga y Rubio Llorente, 2004).

La enfermedad crónica de tuberculosis.

La enfermedad crónica de tuberculosis está provocada por una serie de agentes infecciosos como el *Mycobacterium tuberculosis* y *M. Africanum*. Esta enfermedad se determina principalmente en el hombre. La detección de la infección es necesaria por dos motivos. Por un lado, para el bienestar del enfermo crónico, con la aplicación del tratamiento médico oportuno y por otro lado, para la prevención de nuevos casos entre las personas que cuidan al enfermo (familia y profesional).

La tuberculosis puede darse a la par que la enfermedad crónica de sida (Úriz, Sola, Fernández, Castiello y Reparaz, 2007). La detección de la tuberculosis (Palma-Nicolás y Bocanegra-García, 2007) se realiza a través de pruebas específicas como la ELISA (empleada también en la detección del virus VIH); la valoración de la enfermedad permite el uso de estrategias de prevención, y la implantación de tratamientos médicos adecuados (Dorronsoro y Torroba, 2007). En fase de detección de la enfermedad se somete a la persona a las pruebas con el derivado proteínico purificado (DPP) para identificar la infección e iniciar el tratamiento profiláctico, si los resultados

son positivos. En dicho caso debe mantenerse en aislamiento al enfermo para reducir el riesgo de nuevos contagios. El procedimiento consiste en la desinfección de la habitación y la aplicación de la prueba de la tuberculina a los miembros de la familia “Quimioprofilaxis” (Martínez Sanchís, Calpe Calpe, Llavador Ros, Ena Muñoz y Calpe Armero, 2005).

Una vez determinada la enfermedad, el enfermo crónico hospitalizado sigue un plan de tratamiento, se le aplican antimicrobianos preventivos (PAZ) (antibióticos isoniacida, rifampicina y pirazinamida) durante los dos primeros meses; después se administra INH y rifampicina para minimizar el riesgo de enfermedad progresiva o de reactivación ulterior. En caso de resistencia al tratamiento se administra un cuarto fármaco, etambutol (EMB) o estreptomina. La duración de la aplicación del tratamiento es de nueve meses, a excepción, de los casos con un buen control virológico e inmunológico del VIH y un cumplimiento del tratamiento terapéutico, en cuyo caso la prolongación del mismo es de seis meses. En el caso de que la aplicación conjunta del tratamiento antirretroviral y del tratamiento de la tuberculosis sea perjudicial para el enfermo crónico, se sobrevalora el tratamiento de tuberculosis como preferente (Rivas, Santesmases, Tor y Muga, 2005).

La enfermedad crónica de derrame cerebral.

La enfermedad crónica de derrame cerebral o ataque cerebral se desarrolla cuando hay una interrupción en la circulación de la sangre en el cerebro. El derrame cerebral tiene dos tipologías de manifestación: la *embolia cerebral*, cuando un vaso sanguíneo se bloquea y la *hemorragia cerebral*, cuando un vaso sanguíneo se rompe. En ambos casos, la sangre del cerebro se corta produciendo el fallecimiento de las células que liberan químicos que dañan otras células. Esta dolencia se convierte en la tercera causa de *muerte*, después de las enfermedades coronarias y el cáncer. Por su gravedad, el enfermo crónico necesita un adecuado tratamiento, que se complementa con unos hábitos saludables para evitar nuevas recaídas.

La enfermedad crónica de obesidad mórbida.

La enfermedad crónica de obesidad mórbida constituye un grado extremo de exceso de peso con un índice de masa corporal superior a 40 / $IMC = \text{peso en Kg.} / \text{talla en m}^2$). El desarrollo de la enfermedad ocasiona complicaciones de salud como la diabetes, el aumento de colesterol, el ácido úrico,

la hipertensión arterial; la insuficiencia coronaria; la disminución de la función cardio-pulmonar, el síndrome de apnea del sueño, las enfermedades de la vesícula biliar; las alteraciones de las articulaciones, la incontinencia urinaria y la infertilidad o las alteraciones menstruales en las mujeres. Esto agrava el estado de salud del enfermo obeso, requiriendo hábitos saludables y tratamientos oportunos.

La enfermedad crónica de insuficiencia respiratoria (EPOC).

La enfermedad crónica de insuficiencia respiratoria (EPOC) se caracteriza por los síntomas de su diagnóstico, como la tos y disnea. Su detección se realiza mediante la prueba denominada espirometría (FEV). En el tratamiento especializado para la enfermedad de EPOC, el enfermo emplea materiales como el inhalador consiguiendo maximizar sus beneficios (Ponce de León y Cordón, 2005), a través del entrenamiento pertinente (Echave-Sustaeta, Villena Garrido y Pérez González, 2002). El Diagrama 1 ilustra los tratamientos médicos para la insuficiencia respiratoria:

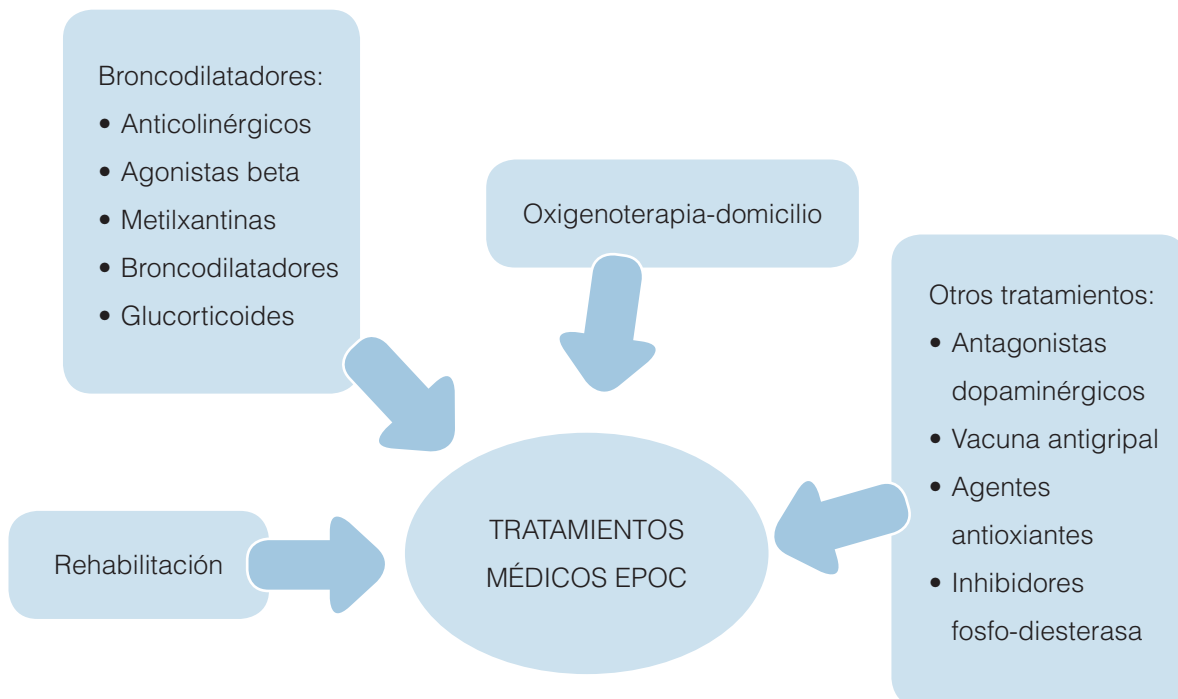


Diagrama 1. Tratamientos médicos del enfermo con EPOC

Nota: Tratamientos médicos del EPOC. Descripción de los principales tratamientos médicos (nuevos fármacos) y acciones terapéuticas (domicilio) que aumentan la calidad de vida del enfermo. (Echave- Sustaeta, Villena Garrido y Pérez González, 2002).

La enfermedad crónica de insuficiencia cardiaca.

La enfermedad crónica de insuficiencia cardiaca se refiere a aquel estado en que el corazón tiende a desfallecer en su función de expulsar hacia la periferia el volumen de sangre necesario (Farreras Rozman, 1972). La insuficiencia cardiaca tiene distintas vertientes:

- a) En base al nivel de gravedad: con un nivel de *poca gravedad*, aparece “la insuficiencia cardiaca latente”. Se evidencia clínicamente durante la actividad física, u otras condiciones en las que aumentan momentáneamente las necesidades periféricas. Asimismo, con un nivel de *cierta gravedad* aparece la “insuficiencia cardiaca patente”.
- b) En base al lado del corazón afectado cabe distinguir entre “insuficiencia cardiaca izquierda”, en donde aparece disnea y otros signos que dependen de la congestión en las venas y los capilares pulmonares. Y la “insuficiencia cardiaca derecha”, que da lugar a una elevación de la presión yugular, edemas y gestión hepática. Todo ello como resultado de la congestión o elevación de la presión a nivel de las venas y los capilares sistemáticos, con la presencia de síntomas de fatiga y en casos avanzados, tendencia a la hipotensión.

Estos aspectos conviene regularlos con cuidados especializados y tratamientos médicos para estabilizar al enfermo crónico. Se combina el uso de los tratamientos farmacológicos (cardiotónico-digitálicos (digoxina), diurético, IECA (inhibidora de la enzima conversora de la angiotensina), enalapril, ARA II (antagonista del receptor de la angiotensina II) y losarpa) y la práctica de hábitos saludables (reposo físico y mental, dieta hipocalórica). Estos tratamientos están modulados por la fase evolutiva de la enfermedad y por la asimilación del tratamiento de cada enfermo, consiguiendo estabilizar al enfermo crónico (González, Fernández, García, Soler, Arce y Cueto, 2002).

1.2.2. Repercusiones psicoemocionales y estrategias de afrontamiento en el enfermo de sida y otros enfermos crónicos.

Los síntomas físicos, los aspectos relacionados con las pruebas médicas y el sometimiento a tratamientos médicos, *dan consciencia al enfermo* de su situación, e incluso de la gravedad de la misma, al ser hospitalizado. En esos momentos, el enfermo crónico y de sida se *siente responsable* del

desarrollo de su enfermedad, considerando que puede contribuir a estabilizar la situación. Por ello, realiza una serie de acciones en caminadas a estos propósitos. Dichas acciones se refieren a la conducta de adherencia al tratamiento, de búsqueda de apoyo social, de búsqueda de información sobre la enfermedad, de sometimiento a pruebas médicas y seguimiento de terapias psicológicas. Por otro lado, el enfermo crónico, en su relación con el entorno puede sentir la discriminación de los demás, quienes *les responsabilizan* de la adquisición de su enfermedad, especialmente en las enfermedades como el sida, EPOC, tuberculosis, etc.; provocándole un sufrimiento adicional.

En el entorno hospitalario, el profesional de la salud y la familia se sienten responsables del estado del mismo. Con la finalidad de contribuir a una mejor calidad de vida del enfermo se realizan una serie de actuaciones. Por un lado, la familia, con su apoyo a través de los cuidados que dedica al mismo y por otro lado, los profesionales de la salud que intervienen con técnicas terapéuticas, programas psicológicos-sociales y tareas de cuidados especializados, dirigidos al bienestar de los afectados. Además, cabe que el propio enfermo crónico *responsabilice a los demás* de su enfermedad (responsabilidad proyectada).

El compendio de las circunstancias derivadas de la enfermedad, acarrear en el enfermo crónico alteraciones psico-emocionales, siendo los niveles de ansiedad y depresión, el aspecto psicológico más relevante en los enfermos crónicos hospitalizados (Symister y Ronald, 2003). Del mismo modo en el estudio de Flores-Sarazúa, Borda-Más y Pérez-San Gregorio (2005) detectaron que los enfermos de sida presentan elevados niveles de ansiedad y depresión en relación a la población normal, aunque no lo suficientemente significativos como para considerarlo un trastorno, que puede ser resultado del empleo de la estrategia de negación de la enfermedad. La relación de la enfermedad y la alteración psicoemocional se confirmó en otro estudio, cuando los enfermos de cáncer se compararon con la muestra sana. Se observó que los enfermos de cáncer presentaban menor salud mental, con síntomas de depresión tras el diagnóstico. Desde el mismo estudio se aportó que la edad influyó en la vivencia de la enfermedad, de modo que los enfermos de cáncer de edad avanzada presentaban mejor ajuste psicológico (con menos depresión), un estado de ánimo positivo y socialización con respecto a los enfermos más jóvenes (Costanzo, Ryff y Singer, 2009).

Posteriormente, Low, C. A y Stanton (2014) en un estudio con enfermas de cáncer de pecho con metástasis, observaron síntomas de depresión, especialmente relacionados con el afecto negativo de tristeza, que agravaron sus actividades sociales. Y en estudios con enfermos crónicos de diabetes, según los profesionales de la salud que les cuidan, aparece una relación entre la depresión y la enfermedad (Forster Held et al., 2010); a diferencia de las personas no-diabéticas (Anderson, Freedland, Clouse y Lustman, 2001, como se citó en Foster Held et al., 2010). Al respecto, la depresión se relacionó con el descenso de la sensibilidad a la insulina (Lustman, Penckofer y Clouse, 2007) con el riesgo a incrementar el desarrollo de la diabetes y aportar complicaciones que causen la muerte del enfermo. En estas circunstancias tan cruciales para la vida del enfermo, el profesional de la salud opta por intervenir, de modo que el psicólogo practica técnicas terapéuticas con la intención de mantener el bienestar psicológico del enfermo crónico (Grau, Comas, Suñer, Peláez, Sala y Planas, 2007).

Unido a las complicaciones derivadas de la evolución de la enfermedad, el enfermo crónico es sometido a pruebas dolorosas (TAC, biopsias, operaciones) (Sandín, B, Chorot, Valiente, Lostao y Santed, 2002) y tratamientos médicos agresivos con efectos secundarios negativos para su organismo (Blasco, Pallarés, Alonso y López López, 2000; Rodríguez Vega, Ortiz y Palao, 2004; Terol, López-Roig, Rodríguez-Marín, Pastor, Mora, Martín-Aragón, Leyda-Menéndez, Neipp y Lizón, 2000) que incrementan su malestar físico.

El enfermo se siente vulnerable al recordar el fallecimiento de otros enfermos. Esto es común en los enfermos crónicos de sida, cardiovasculares, oncológicos y metabólicos (López Ibor, 2007). Este suceso le hace experimentar un duelo anticipado que transcurre mediante una serie de fases mencionadas por diversos autores como: depresión, negación o aceptación (Glaser y Strauss, 1965, como se citó en Lafuente, 1996), amenaza existencial, adaptación a la enfermedad, decaimiento o empeoramiento psicológico y terminalidad (Weisman, 1976, como se citó en Lafuente, 1996); fase aguda, crónica y terminal (Pattison, 1978, como se citó en Lafuente, 1996). Benito (1992) menciona las fases de negación, ira, depresión, aceptación, choque fanático, decaimiento y aplazamiento. Finalmente se describen las etapas de negación, irascibilidad, negociación, depresión y aceptación (Callanan y Kelley, 1993; Kübler-Ross, versión española, 1994).

Esta vivencia le produce tal malestar psicológico que se traduce en sufrimiento (Bolmsjö, 2000). Un ejemplo de ello se encontró en el Hospital del estudio Dr. Moliner: “*Uno de los enfermos de sida manifestó el deseo de tirarse por el balcón pero su incapacidad física se lo dificultaba, es decir, necesitaba ayuda de alguien para poder llevar a cabo la acción suicida*”.

Con la finalidad de calmar este sufrimiento, el equipo multidisciplinar utiliza un programa de estrategias de intervención que se acoplan a las fases de evolución de la enfermedad del afectado (Wasserman y Trifonova, 2006). Las técnicas pueden aplicarse de *forma simple* como: las terapias psicológicas de relajación, biofeedback, técnicas cognitivo-comportamentales, la técnica de la psicoeducación de los aspectos de la enfermedad (Foster Held et al., 2010); y de *forma combinada*, como las terapias psico-farmacológicas (Nestoriuc, Martin, Rief y Andrasik, 2008, como se citó en Nicholson, 2010).

Con el empleo de las técnicas psicoterapéuticas, se orienta al enfermo en el manejo de las circunstancias críticas de la enfermedad, en la auto administración y el seguimiento de los tratamientos médicos; en el control de alteraciones psico-emocionales y la modificación del estilo de vida (Pastor, López Roig, Rodríguez Marín, Sánchez Salas y Pascual, 1990, como se citó en Vinaccia, Cadena, Juárez, Contreras y Anaya, 2004), siendo eficaces, como se detectó en los enfermos crónicos con frecuentes dolores de cabeza (Nicholson, 2010).

Otro elemento a considerar como facilitador de la adaptación a la situación de enfermedad es el apoyo social del enfermo crónico. En ciertos estudios, se demostró que el apoyo social juega un papel fundamental en la adaptación del enfermo a sus nuevas circunstancias (Thacher y Haynes, 2001, como se citó en Vinaccia et al., 2004; López Ibor, 2007). Incluso en su estado psicológico, en concreto, el soporte social redujo los síntomas de ansiedad y depresión de los enfermos de sida. Las variables psicológicas de esperanza y optimismo mediaron la relación entre el apoyo social y los síntomas de depresión; y la variable psicológica de auto eficacia medió la relación entre el apoyo social y los síntomas de ansiedad (Liu et al., 2013).

La calidad del apoyo social está mediada por el tipo de interacciones entre las personas, de modo que, un clima con interacciones positivas está abierto a la expresión de sentimientos (Rodríguez Marín, 1995, como se citó en Vinaccia, Cadena et al., 2004) y un clima con interacciones negativas, es decir, cerrado a la expresión de sentimientos, contribuye a síntomas depresivos en el enfermo crónico.

Para evitar estos resultados, es importante trabajar las destrezas de comunicación entre el enfermo crónico y sus cuidadores. Con ello se pretende prevenir conflictos, facilitando el alcance del bienestar del enfermo crónico y de sus cuidadores (Semple, Strathdee, Zians y Patterson, 2009).

La existencia del apoyo social inclina al enfermo crónico al empleo de estrategias de afrontamiento activas de adaptación a la evolución de la enfermedad (Gil-Robles, 2004, como se citó en Vinaccia, Fernández, Quiceno, López Posada y Otalvaro, 2008; Remor, 2003, como se citó en Villa y Vinaccia, 2006). Estas se relacionan con la *búsqueda de información, de control emocional y apoyo espiritual* (Gaviria, Quiceno, Vinaccia, Martínez y Otalvaro, 2009). El uso de este tipo de estrategias activas tiene unos resultados favorables en la adaptación a la enfermedad, actuando como protectoras del distres emocional, el cual es considerado como elemento facilitador del aprendizaje de estrategias de afrontamiento del distrés en enfermos de cáncer (Gilts, Parker, Pettaway y Cohen, 2013); y está relacionado con la ansiedad y la depresión (Remor 2003, como se citó en Villa y Vinaccia, 2006) que modulan el estado de salud percibido (Remor 2002b, como se citó en Villa y Vinaccia, 2006).

Además, estas estrategias potencian el auto cuidado del enfermo, dado que los enfermos diabéticos que emplearon estrategias activas manifestaron creencias de auto eficacia en el manejo de su enfermedad, respondiendo con comportamientos saludables (Hattori-Hara y González-Celis, 2013); y los enfermos de sida que emplearon prácticas religiosas como respuesta de afrontamiento del VIH, relataron menor uso de drogas que aquellos enfermos de sida con comportamientos de afrontamiento autodestructivos (Skalski, Sikkema, Heckma y Meade, 2013). Por consiguiente, las estrategias de afrontamiento activas dan calidad de vida al enfermo crónico (Ichikawa y Natpratan, 2006, como se citó en Vinaccia et al., 2008), quien muestra satisfacción, como los enfermos crónicos cardiacos que emplearon estas estrategias de afrontamiento (Akram y Mahmood, 2013).

Por contra, la falta de apoyo social propicia en el enfermo crónico el empleo de estrategias de afrontamiento pasivas que dificultan su adaptación a la situación de enfermedad (Torre, Martín-Corral, Callejo, Gómez-Vega, La Torre, Esteban, Vallejo y Arizaga, 2008), con un empeoramiento de su estado psicológico. Así, se producen elevados niveles de ansiedad y depresión (Edo y Ballester, 2006); y elevados síntomas de estrés postraumático en los enfermos VIH que emplearon la evitación, y las estrategias centradas en la emoción (Gore-Felton, Ginzburg, Chartier, Gardner, Agnew-

Blais, McGarvey, Weiss y Koopman, 2013). En resumen, el enfermo crónico que se siente apoyado, mejora el uso de las estrategias de afrontamiento y con ello su salud psicológica.

1.2.3. Repercusiones sociales en el enfermo de sida y otros enfermos crónicos: Estigma social.

El enfermo crónico, con el paso del tiempo se convierte en una persona dependiente (Bueno Abad, Madrigal Vilches y Mestre Luján, 2005), por su falta de autonomía para el desarrollo de sus tareas cotidianas. En ese momento deja de ser figura y pasa a ser el fondo de una necesidad de apoyo social. Ese apoyo está mediado por las interacciones, afectadas por el significado de la enfermedad crónica. Así, existen enfermedades que despiertan sentimientos de miedo al contagio, en concreto las enfermedades crónicas infecto-contagiosas (SIDA, tuberculosis, psoriasis vulgar...).

A mí personalmente me preocupa más el sida que el cáncer, me da más miedo, porque es una cosa que te destruye más feamente, si lo coges ya no es por eso... sino por las cosas malas, como las drogas o bueno también por el sexo. Yo lo relaciono más con la gente que va por sitios raros (varón, estrato medio, lejanía VIH-sida y drogadicción) (Otegui, 2005, p. 151).

Este temor se sustenta en las creencias infundadas de que la transmisión de la enfermedad se puede dar por el mínimo contacto con las personas infectadas de tuberculosis (Jaramillo, 1999, como se citó en Vinaccia, Quiceno, Fernández, Pérez et al., 2007). Este hecho es extrapolable a otras enfermedades infecto-contagiosas, consideradas responsabilidad de la persona, como la insuficiencia respiratoria (EPOC), en la práctica de fumar y/o enfermedades como el VIH por comportamientos de riesgos de contagio (UDVP y relaciones heterosexuales), provocando reacciones de rechazo hacia el enfermo (Kanervisto, Kaistila y Paavilainen, 2007 como se citó en Simpson y Rocker, 2008).

El consiguiente rechazo se transforma en una respuesta discriminatoria hacia el enfermo. Esta respuesta discriminatoria se desarrolla a través de una serie de fases hipotéticas descritas como: a) prediagnóstico, b) diagnóstico positivo, con una significativa discriminación y c) postdiagnóstico; con un descenso progresivo de la discriminación sin su cese. En esta última fase el enfermo teme por su desenlace, valorándose el consuelo y el apoyo del otro (Nanda y Pramanik, 2009). Con respecto al rechazo, Ayuso (como se citó en Edo y Ballester, 2006) añadió que la discriminación

es de carácter selectivo, en especial en la enfermedad infecto-contagiosa de sida, dado que observó que el colectivo gay y toxicómano eran más discriminados con respecto al colectivo de enfermos de enfermos de sida hemofílicos (Herek, Capitanio y Widaman, 2002).

La mayoría de la sociedad tiene conductas insolidarias y culpa al enfermo de la adquisición de su enfermedad (Ingram, Jonesy Fass, 1999), castigándole por ello (Rengel Morales, 2005). La discriminación social aparece en cualquier entorno del enfermo crónico, desde el ámbito laboral (Coalición de Ciudadanos con enfermedades crónicas, 2007), al ámbito de la salud. Un ejemplo de ello es la práctica de la República Mexicana (Hamra, Ross, Karuri, Orrs y D'Agostino, 2005) en donde se practica la prueba de detección del sida, para determinar la aplicación o no de la práctica médica (Infante, Zarco, Magali, Morrison, Caballero, Bronfman y Magis, 2006). Este tipo de reacciones hace que el enfermo crónico de sida u otras dolencias infecto-contagiosas sea tratado de forma distinta al resto de enfermos crónicos, es decir con un cierto prejuicio, que incluso llega a afectar a la familia del enfermo crónico (Cazenave, Ferrer, Castro y Cuevas, 2005), aumentando el malestar del enfermo, que prefirió guardar silencio sobre su enfermedad y en caso de revelarla suele ser a los miembros de la familia cercanos, como la madre y la hermana, *“mi madre fue la primera persona con la que hable. Yo no podría decírselo a mi padre por el tipo de personalidad que tiene. Yo hable con mi hermana, ella es más comprensiva”* (Foster y Gaskins, 2009, como se citó en Peters, 2013. p. 1309).

Incluso en el estudio de Hutton, Misajon y Collins (2013) se detectó que los comportamientos de rechazo de la sociedad produjeron cambios negativos en el bienestar subjetivo del enfermo de sida. Uno de estos cambios negativos sería la depresión, asociada a la realización de comportamientos de riesgo para su salud. Meyer y Northridge (2007 como se citó en Petersen, Hutchings, Sharader y Brake, 2011) apuntaron el abuso de sustancias tóxica y la desaparición de comportamientos saludables.

Asimismo, la discriminación produce una “muerte social” en el enfermo crónico (Bayés, 1994; Báyes, Comellas, Lorente y Viladrich, 1998) que se anticipa a la “muerte real”, provocándole un sufrimiento psico-emocional, con un aumento de estrés (Sandín, F, 2003 como se citó en Vinaccia, Quinceno, Fernández, Pérez, Sánchez y Londoño, 2007), una falta de autoestima (Ibarra Mendoza y Siles González, 2006), sentimientos de vergüenza y odio hacia sí mismo (Meyer y Northridge, 2007, como se citó en Petersen, Hutchings, Sharader y Brake, 2011), además de sentimien-

tos de soledad (Klinger, Herrera, Díaz, Jhann, Ávila y Tobar, 2005) y la desadaptación emocional a la enfermedad (Barra, 2004, como se citó en Vinaccia, Quiceno, Martínez y Arbeláez, 2008).

El estrés repercute en el sistema inmune del enfermo crónico de sida. Se realizó un estudio a mujeres africanas asintomáticas, infectadas por el VIH con la experiencia de un evento traumático (abuso sexual). Se detectó una relación entre el evento traumático y los síntomas de desorden de estrés postraumático (PRSD). Los efectos de esta relación se tradujeron en un descenso marcado de las CD4 (células protectoras del sistema inmune)/ CD8 (células supresoras de la acción inmune), en relación, a las mujeres infectadas por el VIH sin experiencia de suceso traumático (Kimerling, Armistead y Forehand, 1999, como se citó en Rose, House y Stepleman, 2010).

Rose et al. (2010) mostraron una relación entre el suceso de vida traumático (abuso sexual) y el descenso de la adherencia al tratamiento médico. Tanto el descenso de las CD4, como la falta de adherencia al tratamiento médico, aportan un incremento de la carga viral del sida, que conlleva a una desprotección del sistema inmune ante las enfermedades oportunistas que deterioran su salud, conduciéndoles al fallecimiento (Cohen, Tyrrell y Smith, 2002, como se citó en Villa y Vinaccia, 2006). La misma influencia del aspecto emocional sobre el organismo del enfermo, se detectó en los enfermos crónicos de psoriasis vulgar, a quienes la alteración psico-emocional les hizo vulnerables a la sintomatología de su enfermedad, con el aumento de las placas de psoriasis en su cuerpo (Picardi, Mazzotti, Gaetano, Cattaruzza, Baliva, Melchi, Biondi y Pasquini, 2005, como se citó en Vinaccia, Quiceno, Martínez et al., 2008).

Considerando los efectos negativos por la discriminación del entorno, en el enfermo crónico, el profesional de la salud actúa desde las distintas asociaciones y/o entidades sociales (Burns y Young, 2006) llamando a la participación activa de la familia (Galvao, Halverson y Li, 2005) y el conjunto del entorno social donde se ubica el enfermo (las redes sociales). Igualmente, Hutton, Misajon y Collins (2013) propusieron que era importante educar al otro para combatir las percepciones erróneas acerca de la vida y muerte de los enfermos de sida. Con esta actitud se espera una reducción de las conductas discriminatorias que conllevan un apoyo social sano, con interacciones positivas, para conseguir el bienestar del enfermo crónico (Chan, Tse y Chan, 2005, como se citó en Chan, Epstein, Reese y Chan, 2009).

1.2.4. Repercusiones espirituales en el enfermo sida y otros enfermos crónicos:

Búsqueda del sentido de la enfermedad.

La enfermedad crónica afecta la dimensión espiritual del enfermo, que es un componente de la salud y se relaciona con la vida misma. La enfermedad crónica puede ocasionar tal desorden en la adaptación psicológica del enfermo, a su nuevo estado, que le incite a planteamientos espirituales en forma de interrogantes, como por ejemplo: ¿hay un Dios, poder o fuerza que influye en el proceso de nuestra enfermedad y muerte? ¿Cuál es el significado de la vida? Estas cuestiones se relacionan con el concepto de la espiritualidad, que consiste en la agrupación de ideas filosóficas sobre el sentido y propósito de la propia existencia. En los enfermos terminales, la meditación sobre el sentido de la vida, contribuye a su bienestar psicológico, siendo que la falta de búsqueda de sentido de la vida se relaciona con la inquietud (Dezalter, Casalin, Wachhot, Luyckx, Hekking y Vandewiele, 2013). Por consiguiente, la espiritualidad contribuye a un ajuste positivo en los enfermos de cáncer (Yanez, Edmondson, Stanton, Park, Kwan, Ganz y Blank, 2009).

Los enfermos crónicos a pesar de experimentar las necesidades espirituales suelen hablar poco de ellas con los demás (Price, 2001) y en caso de hacerlo, los enfermos crónicos de cáncer avanzado sintieron que eran inadecuadamente atendidos por el equipo médico (Balboni, Vanderwerker y Block, 2007, como se citó en Rodin, 2013). Incluso en el estudio de Van den Block, Descheppery Bossuyt (como se citó en Rodin, 2013), se observó que la mayoría de los enfermos morían sin recibir atención espiritual. En esos momentos, la intervención terapéutica del capellán es fundamental para alcanzar el “buen morir” (Tong, McGraw, Dobilhal, Baggish, Cherlin y Bradley, 2003).

La atención de esta dimensión es una tarea dentro de la asistencia médica (Davies, Brenner, Orloff, Sumner y Worden, 2002) que conviene prestarla de forma cuidadosa, para evitar que el implicado encuentre consuelo en una realidad paralela, dejando de atender las dimensiones del aquí y ahora. En referencia a esta posible desvinculación con la realidad, encontramos un estudio con enfermos crónicos hipertensos, donde se observó que los enfermos con espiritualidad mostraron menos adherencia al tratamiento, que los enfermos que establecían menos énfasis en la asociación entre espiritualidad y salud. Según Kretchy, Owusu-Daakuy Danquah (2013) se debió a que los vínculos de la espiritualidad de los enfermos con un ser supremo, incrementaron

su realidad en la expectativa de curación divina, en vez de una adecuada adherencia al tratamiento de hipertensión.

En el proceso de intervención, el capellán interactúa con el enfermo crónico para detectar y aliviar sus necesidades espirituales, transmitiéndolas, en caso oportuno al cuidador (familia y profesional de la salud) (Randall Curtis, Engelberg, Wenrich y David, 2005) con la intención de evitar conflictos innecesarios (Ellis, Vinson y Ewigman, 1999 como se citó en Rivera Ledesma y Montero López, 2007). Esto repercute favorablemente en la calidad de vida de los implicados en la enfermedad crónica; puesto que el consuelo produce un alivio espiritual (Low, J. A., Kwek y Pang 2001) que influye en la dimensión psicológica del afectado (*Dalmida, 2006*) *reduciendo la depresión y el estrés que acompaña la evolución de la enfermedad. Este hecho ha sido confirmado posteriormente por Delaney, Barrere y Helming (como se citó en Masters y Hooker, 2013) en un experimento piloto, llevado a cabo por enfermeras, que se basó en la intervención espiritual, con los métodos de meditación, relaciones y autoconciencia, en adultos con dolencia cardiaca. Los resultados mostraron una mejor calidad de vida así como un descenso de la depresión.*

En resumen, el diagnóstico de la enfermedad crónica como acontecimiento estresante, altera las dimensiones físicas, psicológicas, sociales y espirituales del enfermo, que se encuentran interrelacionadas entre sí. De manera que la estabilidad en una de ellas repercute positivamente en el confort de las restantes (Koenig, Vandermeer, Chambers, Burr-Crutchfield y Johnson 2006; Raich, 2000, como se citó en Fernández, 2004). En el momento de desequilibrio, el enfermo crónico necesita de una adaptación, a través de sus mecanismos de afrontamiento. Necesita del apoyo de los demás para conseguir dicha adaptación. El enfermo crónico entabla relaciones con los demás con las que expresa sus necesidades. Estas necesidades pueden ser detectadas por el profesional de la salud, quien diseña modos de intervención terapéutica (Fernández, 2004 y Badr y Acitelli, 2005) que alivien la situación del enfermo crónico (Rabkin, Ferrando, Lin, Sewell y McElhiney, 2000) aportándole cierta calidad de vida.

Capítulo 2.

Los cuidados al enfermo de sida y otros enfermos crónicos hospitalizados
y las repercusiones en el cuidador

El enfermo crónico dado el avance de su enfermedad necesita ser hospitalizado. En ese entorno se le ofrecen unos cuidados que alivian las repercusiones dimensionales de la enfermedad. Dichos cuidados y atenciones las llevan a cabo el equipo de profesionales de la salud y los familiares cercanos al enfermo. Así, estas personas se convierten en el apoyo social del enfermo hospitalizado. El apoyo social percibido son las atenciones especiales de los cuidadores que alivian el sufrimiento provocado por el desarrollo de la enfermedad crónica (Gil-Robles, 2004). Al respecto menciona Sandín, F (2003, como se citó en Vinaccia, Quiceno, Fernández, Contreras, Bedoya, Tobón y Zapata, 2005) que el apoyo social percibido puede no coincidir con el apoyo social recibido.

En el entorno familiar, el cuidador principal suele ser de sexo femenino (Colectivo IOE, 1996; Gallo, Aguirre y Fuentes, 2005; Nigenda, López Ortega, Matarazzo y Juárez-Ramírez, 2007; Schubart, Mable, Kinzie y Farace, 2007), quien pasa gran parte de su tiempo diario al cuidado del enfermo. Esta situación le ocasiona un desgaste emocional (Pakenham, Chiu, Okochi, Bursnall y Cannon, 2006), que se refleja en unas alteraciones psicoemocionales como la depresión, la ansiedad, los miedos por la incertidumbre en el manejo de los momentos críticos de la evolución de la enfermedad (el trato de los deseos finales del enfermo crónico, el deterioro progresivo del mismo que conlleva a su fallecimiento, la expresión de sentimientos de dolor físico y espiritual del enfermo, etc.) que produce en el cuidador un sentimiento de soledad ante estas circunstancias (Schubart et al, 2007).

Por otra parte, el cuidador principal experimenta un deterioro físico (desarrollo de enfermedades e incluso agravamiento de las existentes) dados los esfuerzos dedicados a las tareas

de cuidado (Nijboer, Tempelaar, Triemstra Van de Bos y Sanderman, 2001). Además sufre unas dificultades económicas, puesto que suele estar laboralmente inactivo al dedicar todo su tiempo al cuidado del enfermo (Mackenzie y Holroyd, 1996, como se citó en Cazenave, Ferrer, Castro y Cuevas, 2005). También aparecen cambios en el núcleo familiar del enfermo crónico de cáncer, como la reestructuración de los roles entre sus miembros (Schubartet al., 2007). Todos estos efectos de los cuidados, hacen vulnerables a los cuidadores, siendo en ocasiones, candidatos a atención médica.

En el equipo de salud son relevantes tanto la figura del doctor, quien diagnostica y ofrece tratamiento médico al enfermo crónico, como el de la enfermería, quien conforta al enfermo crónico hospitalizado dentro de las Unidades de Cuidados Paliativos (Eagle y Vries, 2005). Todos ellos trabajan en conjunto para mantener la calidad de vida del enfermo crónico (Buisán y Delgado, 2007; Restrepo, 2005;). Su labor se centra en el aquí y en el ahora, es decir en las circunstancias que envuelven al afectado (Garreta y Arellano, 2005).

El profesional de la salud y los cuidadores familiares se comunican con el enfermo. Por ello, la adecuada comunicación entre estos permite al enfermo expresar sus necesidades y al profesional de la salud establecer las pautas de trabajo óptimas para cada individuo. Incluso en temas relacionados con el sentido de la vida, del sufrimiento y de la muerte (Pessini y Bertachini, 2006), se puede ayudar al enfermo mediante el uso de lecturas espirituales y la oración, aliviando el sufrimiento espiritual (Tejada Domínguez y Ruiz Domínguez, 2009). Un servicio pastoral atento a estas necesidades será de gran ayuda en el rescate del sentido de la vida. El enfermo crónico puede decepcionarse si nadie se interesa en ayudarlo. Necesitamos ser ayudados en el momento del adiós de la vida. El cuidado de las necesidades espirituales y psicosociales está en el centro de la filosofía de los cuidados paliativos (Pessini y Bertachini, 2006). Por consiguiente, los distintos profesionales deben prepararse en el “trato humanizado” al enfermo crónico, que requiere de una adecuada comunicación.

La valoración de la calidad de la comunicación, se realiza mediante métodos de observación directa de la comunicación a través de audio y video, para estudiar la interacción del enfermo crónico, la familia y el profesional. Un ejemplo de ello es el método de “Roter Interaction Analysis System (RIAS)” (Fine, Reid, Shengelia y Adelman, 2010). Con este método se analiza las relaciones o la co-

dificación del diálogo del doctor y el enfermo (Roter y Larson, 2002). Sobre el tema, cabe mencionar que los métodos de observación de la comunicación presentan dificultades en la adaptación o aparecen limitaciones dadas las circunstancias de la tipología de la enfermedad; como los enfermos crónicos oncológicos (Verhaak, Kraaimaat, Staps y Van Daal, 1998, como se citó en Fine, Reid, Shengelia y Adelman, 2010), quienes pueden encontrarse en un estado avanzado de deterioro físico. Esto produce una baja capacidad de colaboración del enfermo en el estudio, aunque tenga disposición para ello. *Este evento se experimentó en esta investigación. Se produjo el cese del estudio de observación de las conductas interaccionales en el entorno hospitalario de una enferma que presentaba tal deterioro físico que apenas podía comunicarse con nosotros. Se le comentó que, por evitarle sufrimientos dejábamos de observarla. Su respuesta fue de protesta porque quería ayudar en el estudio a pesar de su estado crítico.*

La aplicación de los sistemas de observación de la comunicación puede facilitar la detección de los sesgos en las relaciones y con ello intervenir para mejorar la calidad de las interacciones entre los implicados, en el marco de la enfermedad. La buena comunicación entre los afectados propicia un adecuado entendimiento, con el que se ajusta satisfactoriamente los cuidados al enfermo crónico hospitalizado, resultando beneficioso para las partes implicadas. Por un lado, el enfermo crónico recibe el confort de sus necesidades dimensionales (físicas, psicoemocionales, sociales y espirituales) (Sandín, F, 2003). Por otro lado, el cuidador se siente satisfecho al conseguir los objetivos de sus atenciones (Collette, 2006).

2.1. El apoyo del cuidador familiar al enfermo crónico hospitalizado: Las alteraciones psicoemocionales y el duelo del cuidador

La familia por naturaleza es el pilar de referencia básico de la persona en eventos complejos, como afrontar una enfermedad crónica. Ésta se convierte en el máximo punto de apoyo del enfermo (Espino y Barreto, 1994), pues la enfermedad crónica es un suceso estresante que altera la vida de quien la sufre. En esos instantes, el papel de la familia adquiere relevancia, ya que cuando uno siente malestar busca el apoyo familiar, es decir el afecto de los seres queridos.

En el momento que el enfermo experimenta el apoyo familiar/social se beneficia. Por ejemplo, la mujer enferma de cáncer de pecho, que sintió el apoyo diario del cónyuge, consiguió tener

bienestar emocional y físico (Gremore, Baucom, Porter, Kirby y Atkins, 2011). Por otra parte, el enfermo crónico que experimentó niveles altos de apoyo familiar obtuvo mejor adherencia al tratamiento. Al respecto, el apoyo junto a los motivos del enfermo de sida eran predictores de las conductas de adherencia al tratamiento (González, Ramírez, Ybarra Sagarduy y Piña López, 2012). Además el apoyo favorece el control de las condiciones crónicas, el descenso de los ingresos hospitalarios y la mayor satisfacción en los cuidados médicos (Strom y Egede, 2012, como se citó en Rosland, Heisler, Janevic y Connell, 2013).

En cambio, cuando el apoyo familiar y/o social es inadecuado o pobre, el enfermo experimenta niveles elevados de estrés, como en el caso de los enfermos crónicos implantados de célula hematopoyética (Rini, Redd, Austin, Mosher, Meschian, Isola, Scigliano, Moskowitz, Papadopoulos, Labay, Rowley, Burkhalter y Schetter, 2011). También muestran pobre adherencia al tratamiento médico, como en el caso de los enfermos de sida (Adakun, Siednery Muzoora, 2013, como se citó en Cohen, Smith, Muessig, Hallett, Powers y Kashuba, 2013). En el estudio de Wu, Frazier, Rayers, Lennie, Chung y Moser (2013) se demostró que los enfermos crónicos cardiacos con falta de adherencia y pobre percepción de soporte social, tuvieron más riesgos de sufrir infartos que quienes manifestaron adherencia al tratamiento y alta percepción de soporte social.

Esto confirma la importancia del apoyo, en especial la actitud de la familia cuidadora ante la enfermedad, como un elemento facilitador de la adaptación del enfermo crónico a la misma (Garrido Martín, 1993). Dicha actitud se refleja en las relaciones que establece el cuidador familiar con el enfermo. Así, cuando la familia tiene una actitud fatalista (Bárez, Blasco y Fernández Castro, como se citó en Vinaccia, Quinceno, Fernández, Contreras et al., 2005) con lazos emocionales ambivalentes (Feeney Ryan, 1994), establece una comunicación dificultosa entre sus miembros. Esto provoca malestar psicológico en el cuidador y en el enfermo crónico, como por ejemplo, los elevados niveles de ansiedad-depresión (Pérez San Gregorio, Marín Rodríguez, Asián Chaves y Pérez Bernal, 2004). Pruchno, Wilson-Gerdenson, Pruchno y Cartwright (2009) mostraron que una relación marital negativa contribuyó a un aumento de los niveles de depresión del enfermo crónico y de su esposa. Por lo tanto, el desajuste psicoemocional impide la adaptación adecuada a las circunstancias de la enfermedad.

No obstante, cuando la familia tiene una actitud creativa, es decir, con lazos emocionales claros, establece una comunicación fluida entre sus miembros (enfermo y cuidadores), dado que se propicia un clima abierto que facilita la expresión de sentimientos. En un estudio con enfermos crónicos de diabetes (Schokker, Stuive, Bouma, Keers, Links, Wolffenbuttel, Sandermany Hagedoorn, 2010) aquellos que sentían el compromiso de su pareja y su comprensión, desarrollaban unas relaciones satisfactorias que favorecían la adaptación a las circunstancias de la enfermedad. Estos beneficios son similares en los cuidadores de enfermos crónicos de artrosis de edad avanzada, quienes consiguen reducir su estrés a través de la expresión de sentimientos negativos (pena, dolor, miedos, angustia) (Moniny Schulz, 2010).

El cuidador familiar en su proceso de atenciones al enfermo también es “ingresado”, puesto que pasa gran parte de su tiempo cotidiano dentro del centro hospitalario, donde realiza esfuerzos para adaptarse al mismo (Quero Rufián, Briones Gómez, Prieto González, Pascual Martínez, Navarro López y Guerrero Ruiz, 2005). Este ingreso junto con la tarea de cuidado al enfermo les hace candidatos de sufrir la sensación de sobrecarga emocional.

En el estudio de Desbiens, Mueller-Riznery Connors (1999 citado Robinson, J, Gott y Ingleton, 2014) los familiares de los enfermos que fallecían en el hospital y los cónyuges de enfermos con derrame cerebral puntuaron alto en la escala “self-perceived burden” (SPB). Su explicación es la dependencia del enfermo hacia el cuidador en la realización de actividades cotidianas (McPherson, Wilson, Chyurliay Leclerc, 2010). En este estudio las esposas cuidadoras de enfermos con derrame cerebral presentaban niveles de ansiedad y depresión elevados en la escala de ansiedad y de depresión de Beck al principio del diagnóstico de la enfermedad.

Esto contrastaba con el esposo cuidador, el cual en principio no mostraba alteraciones emocionales. Con el paso del tiempo, se observó que la esposa cuidadora mantenía los mismos niveles de ansiedad y depresión, mientras que el esposo cuidador presenta un aumento de los síntomas, relacionados con las condiciones mentales del enfermo con derrame cerebral. Por consiguiente, estos datos indican que la esposa cuidadora se adapta mejor a los cambios cognitivo-emocionales del enfermo que los esposos cuidadores, con el paso del tiempo (Alexandery Wilz, 2010).

Continuando con las alteraciones psico-emocionales que se desprenden de los cuidados se detectó que los padres cuidadores de enfermos de cistinosis (enfermedad nefropatía infantil que termina en enfermedad renal), sintieron distres, concretamente, las madres (Barakaty Linney, 1992, como se citó en Spilkiny Ballantyne, 2007). Del mismo modo, los padres de niños con hipoglucemia experimentaron ansiedad, estrés y deterioro de la calidad de vida (Lewin, Storch, Silverstein, Baumeister, Strawser y Geffken, 2005, como se citó en Monaghan, Hilliard, Cogen y Streisand, 2009). Por último, los familiares de los enfermos en la UCI apuntaron niveles de ansiedad y depresión en la escala hospitalaria del HADs (Lautrette, Darmon, Megarbane, Joly, Chevret, Adrie, Barnoud, Bleichner, Bruel, Choukroun, Curtis, Fieux, Galliot, Garrouste-Orgeas, Georges, Goldgran-Toledano, Jourdain, Loubert, Reignier, Saidi, Souweine, Vincent, Kentish Barnes, Pochard, Schlemmery Azoulay, 2007).

Abordemos ahora las necesidades espirituales de los cuidadores familiares. Davies, Brenner, Orloff, Sumner y Worden (2002) detectaron que las madres de los enfermos crónicos buscan el apoyo espiritual cuando ven la muerte próxima de su ser querido para sobrellevar dicha pérdida. Estas atenciones espirituales les benefician dado que los cuidadores de los enfermos crónicos apuntaron que las prácticas religiosas/espirituales (a) les facilitaban el desempeño de las tareas propias del rol (Silverberg Koernery Shirai, 2013); (b) les daba una sensación de fortaleza, paz; y (c) les facilitaba el manejo de los cuidados y la toma de decisiones. Ejemplo de ello son estas palabras: “Yo creo que mi espiritualidad me da fuerzas para afrontar mi rol de cuidador” (Adams, Aranda, Kempy Takagi, 2002, como se citó en Silverberg Koernery Shirai, 2013). De lo mencionado se desprende que al cuidador es conveniente atenderlo como un todo dimensional, aplicando las técnicas de psicoterapia de la integración (Messer, 1992, como se citó en Hillmany Stricker, 2002), que recoge factores interpersonales e intrapersonales del implicado en la enfermedad crónica.

Las alteraciones psico-emocionales de los cuidadores influyen en las relaciones con el enfermo, transmitiéndoles inestabilidad e incluso sensación de malestar. Esto se demostró en el estudio de Wilson-Genderson, Pruchnoy Cartwright (2009) en el que la sobrecarga emocional de las esposas cuidadoras de los enfermos crónicos renales perjudicaba el estado anímico del enfermo, con una tendencia a afectos negativos. Esto dificultaba la adaptación del enfermo crónico a sus

circunstancias (Barakaty Linney, 1992, como se citó en Spilkiny Ballantyne, 2007). Esto se observó en ancianos con depresión cuyos cuidadores mostraban sobrecarga evidente (Martire, Schulz, Reynolds III, Morse, Buttersy Hinrichsen, 2008). Su adherencia al tratamiento psiquiátrico fue pobre.

El deterioro físico del enfermo crónico en ocasiones es tan importante que puede conducirle al fallecimiento (Cazenave, Ferrer, Castro y Cuevas, 2005). El conocimiento silencioso de este hecho promueve el duelo anticipado en el cuidador (Cobo Medina, 2001), siendo frecuente entre los cuidadores de los enfermos crónicos de SIDA y otras tipologías de enfermedades degenerativas, como la enfermedad de Alzheimer (Pérez-Godoy Díaz y Moreno-Guerín Baños, 2007). Dichas enfermedades se asocian a una muerte anunciada. En esos momentos es fundamental, por una parte, la actitud basada en emociones positivas del cuidador, como la “resiliencia”, mecanismo que permite ver la parte positiva de una situación crítica como la enfermedad (Wrosch, Heckhausen y Lachman, 2000, como se citó en Ong, Fuller-Rowelly Bonanno, 2010). Por otra parte, también es importante el apoyo profesional que prepare al cuidador en temas relacionados con el diagnóstico, la evolución de la enfermedad, el tratamiento y los efectos secundarios del mismo (Shubart, Mable, Kinziey Farace, 2007), a la vez que le permite disponerse para la pérdida real del enfermo crónico (Chan, Tseet al., 2005, como se citó en Chan et al., 2009) con el consiguiente ajuste al duelo (Herbert, Prigerson, Schulz y Arnold, 2006, como se citó en Chan et al., 2009).

Esta preparación para el proceso de duelo se consigue mediante la práctica de técnicas educativas y/o formativas al doliente y mediante el cuidado telefónico del profesional tras la pérdida. Con este tipo de intervenciones se obtuvo como resultado una mejora de los niveles de ansiedad-depresión del doliente en la escala hospitalaria de ansiedad y depresión (HADs) (Lautrette, Darmon, Megarbane, Joly, Chevret, Adrie, Barnoud, Bleichner, Bruel, Choukroun, Curtis, Fieux, Galliot, Garrouste-Orgeas, Georges, Goldgran-Toledano, Jourdain, Loubert, Reignier, Saidi, Souweine, Vincent, Kentish Barnes, Pochard, Schlemmery Azoulay, 2007). A pesar de estos beneficios, el doctor manifestó la escasa disponibilidad de tiempo para mantener el contacto telefónico continuado con el doliente tras la pérdida del enfermo (Back, 2009, como se citó en Desmond Pinkowish, 2010), debido a la compleja labor médica. Por lo tanto, conviene mitigar el déficit detectado con estrategias organizativas de las tareas médicas en el centro hospitalario.

El proceso del duelo se inicia en el momento que el cuidador es consciente del deterioro físico del enfermo, es decir con el duelo anticipado. En esos momentos el doliente trata de conseguir su estabilidad, puesto que viven en un estado de confusión, con sentimientos de soledad y abandono, que finaliza con la integración de la pérdida del enfermo y la reevaluación de la vida sin él (Barreto Martínez y Soler Sáiz, 2008, como se citó en Martín Rodríguez, García Hernández y Todelo Rosell, 2008).

En esos momentos de duelo anticipado, cuando la comunicación entre el enfermo crónico y el doliente es abierta (De la Flor Magdaleno, Castelo Tarrío, Andetxaga Vivanco, Peláez Corres, Gil Martín y Aguirre Goitia, 2006), se consigue ventilar sentimientos que inducen al duelo normalizado (Dorany Downing Hansen, 2006; Hage, 2006; Winston, 2003).

Al conseguir esto, el doliente poco a poco se adapta a “vivir sin el enfermo”, desarrollando óptimamente “nuevos roles”, como el de ser “padres-abuelos de niños de padres sidosos” (Naciones Unidas, 2002), o roles en los que desempeñen actividades sociales en las que son inexpertos, como por ejemplo llevar la economía de la casa, etc., que quizá eran realizadas por el propio enfermo. En cambio, cuando la comunicación es inadecuada, la persona puede bloquearse en alguna fase del duelo (RiveraNavarro, 2005), dando como resultado un duelo complicado o crónico, ausente, exagerado y/o retrasado (Gómez Sancho, 1999). Por consiguiente, según Helsing, Comstosky Szklo (como se citó en Wisocki y Averill, 1990) la clave del duelo complicado o crónico es la incorrecta adaptación al mismo. Esta desadaptación produce un empeoramiento de la salud general del doliente (Alfaro-Ramírez del Castillo, Morales-Vigiel, Vázquez-Pineda, Sánchez-Román, Ramos del Río y Guevara-López, 2008; Nijboer, Tempelaar, Triemstra, Van den Bosy Sanderman, 2001), a la vez que alteraciones psicoemocionales (Pakenham, Chiu, Okochi, Bursnally Cannon, 2006).

Todo ello aparecía en el proceso de cuidado al enfermo crónico (Fornés Vives, 2003; Navarro y Rodríguez, 1994). Por todo ello, el cuidador se convierte en un candidato necesitado de soporte terapéutico (Espino y Barreto, 1994), y del apoyo social de los profesionales de la salud, amigos, y otros familiares.

Por una parte, *el soporte terapéutico* al cuidador es llevado a cabo por el psicólogo o psiquiatra, quien debe tener en cuenta la gran sobrecarga emocional de la familia (Barraclough, 1994, como se

citó en Rodríguez Vega, Ortiz y Palao, 2004). La asistencia terapéutica se realiza mediante técnicas de intervención (Lacasta y Sastre, 2000, como se citó en Gil- Juliá, Bellver y Ballester, 2008). Estas técnicas le ayudan a restablecer el equilibrio psico-emocional y a adaptarse a la situación de pérdida, que a la vez, influye en la propia percepción de morir en el enfermo crónico (Herbert, Shulz, Copelandy Arnold, 2008). Con estas técnicas se trabajan las distintas estrategias de afrontamiento de adaptación a las circunstancias de la enfermedad (Abengózar y Serra, 1997, como se citó en Devi y Ruiz Almazán, 2002). El profesional de la salud recomienda el uso de las estrategias de afrontamiento cognitivo-conductuales, concretamente las “estrategias activas” referentes a la solución de problemas. Con el empleo de este tipo de estrategias, el doliente percibe un bienestar subjetivo (Pernas, Iraurgi, Bermejo, Basabe, Carou, Paez y Cabarcos, 2001) al experimentar el control de las circunstancias derivadas del cuidado prestado al enfermo crónico hospitalizado.

Por otra parte, en cuanto al *apoyo social*, el cuidador del enfermo crónico requiere las atenciones de la *propia familia* a la que pertenece. En un estudio, se observó que cuando el resto de los familiares fueron conocedores de los sentimientos negativos del cuidador principal, colaboraron en las responsabilidades del cuidado al enfermo de cáncer (Park, Shin, Choi, Kang, Baek, Mo, Lee, Park, Parky Park, 2012). Por consiguiente, la familia se convierte en un soporte que fortalece las habilidades de afrontamiento de los padres cuidadores de niños crónicos hospitalizados (Nabors, Kichler, Brassell, Thakkar, Bartz, Pangallos, Van Wassenhovey Lundy, 2013). Asimismo, las tareas de cuidado se convierten en una experiencia positiva, cuando el equipo de profesionales de cuidados paliativos, valora positivamente el trabajo realizado por el cuidador familiar (Mitnick, Lefftery Hood, 2010).

El cuidador familiar expresa sus necesidades mediante la comunicación, por lo que valora la habilidad de conversación del profesional. La deficiencia en la comunicación se relacionó con la calidad, el tipo de información, el entendimiento y el lenguaje empleado, en referencia a la información sobre el pronóstico de la enfermedad (Koffmany Higginson, 2001, como se citó en Robinson, J, Gotty Ingleton, 2014).

De manera que unas relaciones negativas entre el padre cuidador de niños crónicos hospitalizados y el equipo médico, añadido al no saber dar ayuda a su hijo, aumentaron el estrés del

cuidador (Nabors, Kichler, Brassell, Thakkar, Bartz, Pangallos, Van Wassenhovey Lundy, 2013). Por ello, conviene mejorar las habilidades comunicativas.

En resumen, el cuidador familiar tanto en el proceso de cuidado como en el instante de la pérdida del enfermo crónico, requiere de unas atenciones especializadas para la adaptación a las circunstancias, manteniendo su equilibrio. Los resultados esperados se consiguen a través de la cooperación de los implicados en la enfermedad, que permite negociar metas comunes para el trato-cuidado, optimizando el soporte tanto para el enfermo crónico como para el cuidador (Kleja, Filipczak-Bryniarskay Wordliczek, 2009).

2.2. La tarea comunicativa y de cuidado del profesional de la salud del enfermo crónico hospitalizado: estrés laboral del profesional.

El equipo multidisciplinar del hospital (la enfermería y el doctor) desempeña la función de cuidado médico y acompañamiento al enfermo crónico hospitalizado y sus cuidadores familiares (Dakoff Taylor, 1990, como se citó en Terol, López-Roig, Martín-Aragón, Pastor, Leyda, Neipp y Rodríguez-Marín, 2000; Vinaccia, Quiceno, Fernández, Contreras et al., 2005). Con la finalidad de optimizar su labor, el profesional de la salud requiere de una especialización médico-psicológica, y de habilidades comunicativas en el trato al enfermo crónico (González-Pinto Arrillaga y Guimón Ugartechea, 2004). Unas enfermeras del pabellón de enfermos terminales mostraron variables de malestar por la escasa preparación en el desempeño de su rol (Bloomer, Endacott, O'Connory Cross, 2013). Esta formación se realiza con programas de educación, como en el caso de un grupo de enfermeras en un estudio de Malloy, Virani, Kellyy Munévar (2010). A través de este tipo de programación, se consiguen habilidades en el manejo de las circunstancias de la enfermedad, como la flexibilidad del profesional para adaptar sus estrategias de intervención a las del enfermo crónico y cuidador familiar (Auguste, Dwamenay Smith, 2009, como se citó en Redulla, 2010). Esto permite al profesional crear un clima de trabajo relajado (Thompson, McClementy Daeninck, 2005) donde se conversa abiertamente de temas cruciales, referidos a las malas noticias, las necesidades físicas, psicoemocionales, espirituales de los afectados, y de los cuidados especiales requeridos por la enfermedad (Malloy, Virani, Kellyy Munévar, 2010).

Una de las principales tareas del doctor es informar al enfermo y cuidador familiar de la situación de la enfermedad y el tratamiento médico requerido. En ese proceso comunicativo es importante la escucha al enfermo crónico (Franc, 2007); la escucha es activa, con una actitud empática (Baile, Buckman, Lenzi, Glober, Bealey Kudelka, 2005, como se citó en Fong Ha, Surg Anaty Longnecker, 2010)), siendo sincero y directo con el enfermo (Manicom, 2010). Estas estrategias comunicativas producen satisfacción en el mismo enfermo al sentirse “percibido” por el profesional mediante un trato individual, y humano. Esta sensación conforta al enfermo, que siente el apoyo social tras la comunicación del diagnóstico de cáncer, experimentando menos niveles de distrés psicológico (Alferi, Carver, Antoni, Weissy Durán, 2001; Hipkins, Withworth, Tarriery Jayson, 2004, como se citó en Hou, Law, Yiny Fu, 2010). La sensación de satisfacción fomenta respuestas adaptativas del enfermo a su situación, como su colaboración en la adherencia al tratamiento médico (Kim, Kaplowitz Johnstone, 2004, como se citó en Swaminath, 2007).

Comunicación del diagnóstico de la enfermedad.

La tarea médica de informar es dura. Se requiere de unas habilidades comunicativas por parte del profesional y una adecuada preparación y planificación del discurso. El profesional debe cuidar durante sus relaciones con los afectados, los aspectos verbales (calidad de la comunicación) y no verbales (habilidad de observación, silencios, empatía) de la comunicación (Kiteley Vaitekunas, 2006, como se citó en Vukovic, Gvozdenovic, Stamatovic-Gajic, Llic y Gajic, 2010). Por lo tanto, prestar atención a estos elementos le permite una eficaz comunicación con el enfermo crónico y cuidador familiar, de manera que las estrategias de la discusión (comunicación no verbal o gestual, mantener la esperanza del enfermo...) se amolden a las circunstancias de los implicados (Muñoz Prieto, Fernández de Liger Basañez, Parada Torres, Martínez de Aramayona López y García García, 2001; Redulla, 2010).

La comunicación adecuada, con aproximaciones positivas, llega a producir efectos óptimos en el enfermo, como es la aceptación de su condición. De manera que en los enfermos de cáncer, la buena comunicación con el profesional doctor provoca calidad de vida y una buena muerte (Zhang, 2009, como se citó en Desmond Pinkowish, 2010). Por el contrario, la comunicación inadecuada, con aproximaciones negativas o con calidad pobre (Schenker, Stewart, Nay Whooley, 2008), produce

respuestas negativas en el enfermo, como las conductas agresivas y no amistosas hacia el personal médico (Vukovic, Gvozdenovic, Stamatovic-Gajic, Llic y Gajic, 2010). Asimismo, provoca conductas insanas, como por ejemplo, el rechazo al tratamiento médico que se traduce en un empeoramiento del estado físico (debilitamiento orgánico) y psicológico del enfermo notorio con los síntomas depresivos (Schenker, Stewart, Nay Whooley, 2008) los que deterioran la calidad de vida del enfermo crónico.

En el momento que el doctor informa al enfermo se puede entrar en discrepancias con la familia, creándose planteamientos de: “¿se informa u oculta el diagnóstico al enfermo crónico?”. Habitualmente, el profesional apuesta por ofrecer la información necesaria al enfermo crónico con la oportunidad de “vivir su enfermedad” (Muñoz Prieto, Fernández de Liger Basañez, Parada Torres, Martínez de Aramayona López y García García, 2001). El modo de informar depende del profesional, quien acomoda la información ofertada a la capacidad de asimilación psicológica del enfermo crónico. Con la intención de conseguir los objetivos propuestos. El médico pide la cooperación del psicólogo para que le oriente en la transmisión de la información, así como en el posterior trato de las emociones que puedan surgir con el impacto de la enfermedad (Gómez, 1994b).

Dicho proceso de intervención sigue un plan médico-psicológico combinado que orienta al profesional (Muñoz Prieto et al., 2001), como es el caso de la detección de las alteraciones psicoemocionales de ansiedad, depresión y estrés en los enfermos oncológicos (Vodermaier, 2009, como se citó en Manicom, 2010). Esta actitud receptiva del profesional se convierte en un foco de apoyo para los implicados que se sienten atendidos (Modolell, Sanz y Casado, 2004), consiguiendo una comunicación recíproca y clara entre ambas partes, es decir, entre el enfermo crónico y el cuidador (Parker, G. y Maddocks, 2000).

Ello proporciona un mejor soporte a los enfermos crónicos, evitando sufrimientos añadidos a las circunstancias. Estos resultados se observan en el descenso de los niveles de ansiedad-depresión entre los enfermos crónicos (Burgess, Kuniky Stanley, 2005, como se citó en Simpsony Rucker, 2008), a la vez que una mejora de la calidad de vida del propio enfermo (Kanervisto, Kaistilay Paavilainen, 2007, como se citó en Simpsony Rucker, 2008), puesto que estos muestran una satisfacción que les anima al cumplimiento del tratamiento médico (Clack, Allen, Cooper y Head, 2004, como se citó en Fong Ha et al., 2010), consiguiendo una estabilidad física-psicoemocional.

Comunicación del tratamiento médico.

La información del diagnóstico de la enfermedad por sí solo es inconclusa sin la administración del tratamiento médico específico. Esta debe ir acompañada por el apoyo psicológico, para mejorar la adherencia al tratamiento, dado que es objetivo prioritario del profesional de la salud.

La conducta de adherencia está condicionada por los factores clásicos expuestos por Meichenbaum y Turk (como se citó en Villa y Vinaccia, 2006): (a) la actitud del profesional de la salud con el enfermo crónico e instituciones hospitalarias (b) el apoyo familiar al enfermo, (c) los rasgos socio-demográficos del afectado; (d) la tipología de la enfermedad crónica y (e) los efectos secundarios del fármaco o tratamiento médico.

- (a) Con respecto a *la actitud del profesional de la salud* con el enfermo crónico, se observa que los profesionales de la salud que establecen una comunicación abierta y satisfactoria con el enfermo crónico consiguen que este se adhiera satisfactoriamente al tratamiento médico (Alonso-Morillejo, Pozo, Reboloso y Cantón, 2003; Goldring, Taylor, Kemeny Antón, 2002; Ley, 1982; Ortiz, Martínez-Donate, Remor, Arranz, Bayés y Hernández-Navarro, 2000; Parker, S. M, Clayton, Hancock, Walder, Butow, Carrick, Currow, Ghersi, Glare, Hagerty Tattersall, 2007, como se citó en Fong Ha, Surg Anatyy Longnecker, 2010).

En un estudio, la información tanto sobre el VIH como sobre la carga viral y los CD4 facilitó a los enfermos de SIDA la adherencia al tratamiento, comprobado por las visitas médicas (Jones, Cook, Rodríguez y Waldrop-Valverde, 2013). Se ha observado una continuidad en programas de mantenimiento, como el caso del tratamiento de antirretrovirales y metadona (Ladero, Orejudo y Carroble, 2010).

Esta actitud abierta es una característica de “un buen doctor” (Nouvelas, 2000) que escucha las necesidades del enfermo crónico y las atiende (Alonso-Morillejo, Pozo, Reboloso y Cantón, 2003) incluso toman decisiones con el enfermo sobre el manejo de las condiciones crónicas y múltiples medicaciones. Un ejemplo de ello es el comentario de un paciente: “*mi doctor se sentó conmigo y me habló acerca de mi artrosis. El plan es ir y que te vea el ortopeda... quien sugirió que hiciera una terapia de agua*” (Mishra, Gioia, Childress, Barnety Webster, 2011, p. 254).

Esta disponibilidad conforta al enfermo (Ballester, Campos, García y Reinoso, 2001), valorándola positivamente (Hernández Meca, Ochando García, Mora Canales, Lorenzo Martínez y López Revuelta, 2005). Esto le hace sentirse comprendido y considerado por el profesional de la salud (Ballester, Campos, García y Reinoso, 2001; Nouvilas, 2000). Esta estrategia de actuación es propia del proceso comunicativo de counselling (Ortega Ruiz y López Ríos, 2005) que consiste en una escucha activa, poniéndose en el lugar del otro.

Por el contrario, una comunicación inefectiva, con aproximaciones negativas, hace que el enfermo crónico se sienta incomprendido, fomentando conductas insanas como el incumplimiento del tratamiento médico (Marco, Knobel y Guelar, 2000). Con la finalidad de impedir que esto suceda se entrena al profesional de la salud en las habilidades de comunicación (Hernández Meca, Ochando García, Mora Canales, Lorenzo Martínez y López Revuelta, 2005). De esta manera, se evitan los sesgos de entendimiento de las necesidades del enfermo crónico (Tizón Bouza y Vázquez Torrado, 2004; Travado, Grassi, Gil, Ventura, Martins y el grupo de estudios de psicooncología del sur de Europa SEPOS, 2005) y por consiguiente, esta comprensión facilita el trato eficaz de las necesidades del mismo. Con este clima abierto, se consigue fomentar el sentimiento de responsabilidad del enfermo ante sus circunstancias, como es la aproximación positiva hacia el equipo, mediante la conducta de adherencia al tratamiento médico (García Jiménez, 2004; Remor, 2002a). Dicha conducta tiene consecuencias satisfactorias en el estado de salud del enfermo, que gratifican al profesional al experimentar la sensación de un buen trabajo.

En referencia a las instituciones, encontramos los servicios de salud, la continuidad y discontinuidad del cuidado médico, el tiempo de espera, el intervalo entre consultas, el trato hacia la persona y las formas de acceso al hospital. La resolución adecuada de estos factores incide favorablemente en la adherencia al tratamiento. Esta resolución, consiste en el acople de los servicios de las instituciones a las peculiaridades de la tipología de la enfermedad, y/o de la conducción correcta del enfermo a lo largo de las diferentes estancias del centro de salud.

- (b) Esta labor médica está reforzada positivamente por la *ayuda de la familia* del enfermo crónico. El apoyo familiar varía, en especial con los enfermos VIH tras el conocimiento del

diagnóstico de la enfermedad, con un descenso del mismo (Davey, Foster, Miltony Duncan, 2009). En ese instante es oportuna la intervención terapéutica del profesional con el objetivo de pulir las relaciones de apoyo de la familia hacia el enfermo VIH. El resultado óptimo de esta intervención terapéutica se determina por la predisposición de la ayuda familiar. Esto propicia una actitud participativa del enfermo crónico VIH ante su situación con la adherencia al tratamiento médico (Barra, 2003, como se citó en Martín Alonso y Grau Abalo, 2004; Davey, Foster, Miltony Duncan, 2009; Vera Pérez y Estrada Aguilera, 2004).

- (c) En cuanto a los *aspectos sociodemográficos y psicológicos del enfermo crónico*, se observa, por un lado, que los enfermos crónicos de sida de sexo varón y casados presentan mayor adherencia al tratamiento que los enfermos de sexo femenino y solteros o viudos (Ballester, Campos, García y Reinoso, 2001). Por otro lado, se observó que los aspectos neurocognitivos (procesamiento de la información, aprendizaje, memoria, fluidez verbal, función ejecutiva y rapidez motora) del enfermo se relacionaron con la adherencia al tratamiento. En los enfermos de VIH jóvenes estos aspectos neurocognitivos eran de bajo nivel, relacionándose con baja auto eficacia, y falta de percepción de utilidad del tratamiento, con una pobre adherencia al tratamiento HART (Barclay, Hinkin, Castellon, Mason, Reinhard, Marion, Leviney Durvasula, 2007). Por consiguiente, estas diferencias apuntan que las características personales y psicológicas del enfermo crónico modulan su conducta de adherencia al tratamiento médico. El profesional de la salud con el conocimiento de estos datos puede orientar su actuación en el empleo adecuado de las estrategias de intervención, con el objetivo de mejorar las condiciones del enfermo crónico y con ello su participación en el tratamiento médico.
- (d) Desde la *tipología de la enfermedad crónica*, parece ser que la tipología de la enfermedad influye en las reacciones del enfermo ante la misma. Dado que los enfermos crónicos de sida colaboran negativamente en la adherencia al tratamiento comparado con otras dolencias crónicas (Ballester, Campos, García y Reinoso, 2001; Ortiz, Martínez-Donate et al., 2000). Quizá esta diferencia se entienda por un lado, considerando que la enfermedad de sida ha estado relacionada con la muerte, especialmente en el siglo pasado; que frustra al enfermo que abandona el tratamiento médico (Vinaccia, Cadena, Juárez, Contreras y Anaya, 2004;

Wasserman y Trifonova, 2006). Un ejemplo que fomenta esta actitud de abandono entre los enfermos crónicos de SIDA del hospital de estudio, es el sentimiento de *indefensión aprendida* “haga lo que haga, no sirve para nada”, alegando “voy a morir igual”. Asimismo, son consientes de la discriminación social hacia el enfermo de sida, que es considerada como una aproximación negativa que dificulta las relaciones con el enfermo, al percibirse como “enfermedad tabú” (Kitzman, 2006). El rechazo social fomenta que el enfermo crónico realice conductas destructivas, agresivas hacia los demás, e incluso conductas inapropiadas para su bienestar, como es el incumplimiento del tratamiento médico o falta de adherencia al mismo, que en ocasiones se le oculta al profesional (Margulies, Barber y Recoder, 2006).

- (e) Y finalmente, en relación al *propio tratamiento médico*, existen variables que condicionan la adherencia al tratamiento médico. Por un lado está la complejidad en la administración del mismo (Parruti, Manzoli, Marani Toroy D'Amico, G, 2006), como es el caso del uso de inhaladores en los enfermos de insuficiencia respiratoria. Por otro lado, están los efectos secundarios del medicamento (Hubbard, 2006), que pueden desencadenar toxicidad en el organismo del enfermo (Dirección General de la Salud Pública, 2003).

En ocasiones, puede que el enfermo crónico oculte al profesional de la salud y familia la falta de adherencia al tratamiento. De hecho, en nuestro estudio había enfermos de sida que tiraban la medicación a la papelera. Esto justifica la necesidad del médico de prolongar su labor, realizando seguimientos puntuales a través de métodos indirectos (entrevistas) y métodos directos (monitoreización en sangre) (Marco, Knobel y Guelar, 2000). En la *intervención terapéutica, el profesional de la salud* (Bayés, 2001) *necesita y valora la colaboración de la familia* (Pinto Afanador, Barrera Ortiz, y Sánchez Herrera, 2005) *para favorecer el proceso de adherencia al tratamiento médico* (Vera Pérez y Estrada Aguilar, 2004). Dicha intervención se basa en la implantación de “programas de educación” que tiene por objetivo informar al enfermo crónico y a su familia de los aspectos relacionados con la enfermedad y el tratamiento de la misma (García Jiménez, 2004). Por medio de este tipo de programas, los implicados adquieren una serie de habilidades que les hace sentirse más resolutivos ante cualquier contratiempo.

Estrés laboral del profesional de la salud.

Cuando el enfermo crónico cumple los tratamientos, experimenta una estabilidad en su vida con un dominio de su situación. Al mismo tiempo, el profesional de la salud se siente satisfecho con su labor médica cuando los pacientes alcanzan este grado de bienestar. En cambio, cuando el enfermo incumple el tratamiento médico empeora su estado de salud, repercutiendo en el profesional de la salud, que siente que fracasa en su labor médico-sanitaria. Con el tiempo, es más probable que se desencadene el estrés laboral (Albadalejo, Villanueva, Ortega, Astasio, Calle y Domínguez, 2004; Travado et al., 2005).

La evolución de la enfermedad acarrea el fallecimiento del enfermo crónico. Esta visión de la muerte ocasiona alteraciones psicológicas en el profesional, que dificultan las relaciones comunicativas en el trato con el enfermo (Kitzman, 2006). Se ha observado que los profesionales de la salud dedicados al cuidado de enfermos crónicos experimentan mayores niveles de *burnout*, aceptan menos la muerte, y viven con más ansiedad la toma de decisiones sobre la vida-muerte de sus enfermos, que los profesionales de la salud de pediatría (Moreno-Jiménez, Rodríguez-Carvajal, Garrosa Hernández y Morante Benadero, 2008). *Como ejemplo de ello recuerdo el médico del hospital de la planta VIH que solicitó el traslado por la impotencia de ver fallecer a sus jóvenes enfermos VIH.* Este agotamiento produce alteraciones psicoemocionales en el profesional (Engel, Kerr, Schlesinger-Raab, Eckel, Sauery Hölzel, 2003) como el desgaste emocional, la despersonalización o deshumanización en el trato hacia el enfermo crónico, e insatisfacción laboral (Garrosa Hernández, Moreno Jiménez, Rodríguez Muñoz y Sanz Vergel, 2008; Moreno-Jiménez, Garrosa, Rodríguez y Morante, 2004; Román Hernández, 2003).

El estrés laboral lo modulan una serie de aspectos como: (a) variables socio-demográfico y psicológicas del profesional, (b) condiciones del puesto de trabajo y (c) variables organizacionales del contexto laboral (Cebrià, Palma, Ferrer y Gutiérrez, 2004, como se citó en Segura Bernal, Ferrer Ventura, Palma Sevillano, Ger Cabero, Doménech Cortés, Gutiérrez Blanch y Cebrià Andreu, 2006).

- (a) En referencia a los *aspectos sociodemográficos y psicológicos*, el profesional casado y de sexo femenino experimenta más estrés (Albadalejo et al., 2004) en relación al profesional casado y de sexo masculino. Esto se explica porque el apoyo emocional femenino (de una mujer) alivia más los niveles de estrés que el apoyo emocional masculino (de un hombre). Por

ello, en momentos críticos, como una enfermedad crónica se prefiere el apoyo emocional femenino (Matud, Carballeira, López, Morrero y Ibáñez, 2002). Por otro lado, las variables de personalidad neuroticismo y psicoticismo, se relacionan positivamente con el estrés, de modo que cuando una persona puntúa en estos aspectos psicológicos, experimenta mayor estrés (Segura Bernal Ferrer Ventura, Palma Sevillano, Ger Cabero, Doménech Cortés, Gutiérrez Blanch y Cebrià Andreu, 2006). En estos casos, se requiere de la intervención con programas de prevención donde se trabaje la salud mental del profesional para reducir el *burnout* (Awa, Plaumann y Walter, 2010), dado que esta “sintomatología psicológica” de *burnout* deforma la percepción de los eventos y situaciones derivados de la enfermedad.

- (b) Entre los *aspectos profesionales* sobresale el trato con el enfermo crónico hospitalizado, donde aparece un posicionamiento, marcado por la verticalidad de los roles entre ambas partes. Esta verticalidad sitúa al doctor por encima del enfermo y sus familiares, de forma que tiene una visión altiva hacia el afectado, proporcionándole un trato superficial. En este contexto relacional, en ocasiones se produce una falta de entendimiento entre las partes implicadas, dificultando la fluidez y la claridad de las interacciones establecidas.

Estas condiciones se agravan cuando se siente impotencia ante la pérdida del enfermo crónico (Aragón Jiménez y Brito Brito, 2006). El fallecimiento del mismo significa la imposibilidad de alcanzar el logro de la tarea sanitaria basada en “el curar”. Ante ello, el profesional suele responder con la despersonalización, es decir, la falta de implicación o afiliación con el enfermo crónico y su situación (Moreno y Peñacoba, como se citó en Novoa Gómez, Nieto Dodino, Forero Aponte, Caycedo, Palma Riveros, Montealegre Martínez, Bayona Mendoza y Sánchez Durán, 2004). Esta forma de actuación provoca un clima cerrado con dificultades en la expresión de necesidades y sentimientos de los afectados.

- (c) Finalmente, dentro de los *aspectos organizacionales del contexto hospitalario*, Amutio Kareaga, Ayes-taran Exeberria y Smith (2008) mencionan unos factores condicionantes del estrés: el desarrollo personal, la retribución insuficiente, la implantación de horarios rígidos, la falta de cohesión del grupo de trabajo; la falta de reconocimiento de la tarea sanitaria, la supervisión deficiente y la sobrecarga de trabajo. La aplicación de unas medidas organizativas de las gestiones internas del

entorno hospitalario facilitarían el desempeño de la labor médica (Gil- Monte, Carretero y Rol-dán, 2005, como se citó en Grau, Flichtentrei, Suñer, Font-Mayolas, Prats y Braga, 2008).

El profesional de la salud usa estrategias de afrontamiento basadas en la emoción y en el pro-blema de Lazarus y Folkman (Hernández Zamora, Olmedo Castejon y Ibáñez Fernández, 2004) como manera de contrarrestar estas descompensaciones psico-emocionales que ocasiona el *burnout*. En las estrategias de la emoción, destaca la estrategia de “evitación” que aumenta su nivel de estrés (Escribà-Agüir y Bernabé-Muñoz, 2002), siendo ineficaz para el bienestar del profesional. En las estrategias de afrontamiento del problema, destacan las estrategias de: “búsqueda de apoyo social”, “búsqueda de in-formación” y “confrontación” (Artaso Irigoyen, Goñi Sarriés y Biurrún Unzué, 2002). Las estrategias de afrontamiento del problema suelen ser empleadas preferentemente por aquellos profesionales que ven satisfactorio su entorno laboral (Hernández Zamora et al., 2004). Con el uso de ellas el profesional de la salud siente una mejoría en su estado psico-emocional (Vega Angarita y González Escobar, 2009), pro-vo-cándole una sensación de realización personal (Blanch Plana, Aluja Fabregat y Biscarri Gassió, 2003).

En definitiva, el adecuado uso de las estrategias de afrontamiento permite la adaptación del pro-fesional a las circunstancias derivadas del cuidado al enfermo crónico, salvando el estrés laboral. En estas condiciones laborales, el profesional ofrece un trato individualizado a los implicados en la enfermedad crónica con el máximo beneficio. El Diagrama 2 representa gráficamente el modelo del *burnout* del pro-fesional de la salud (Ewers, Bradshaw, McGowerny Ewers, 2002, como se citó en Albadalejo et al., 2004).

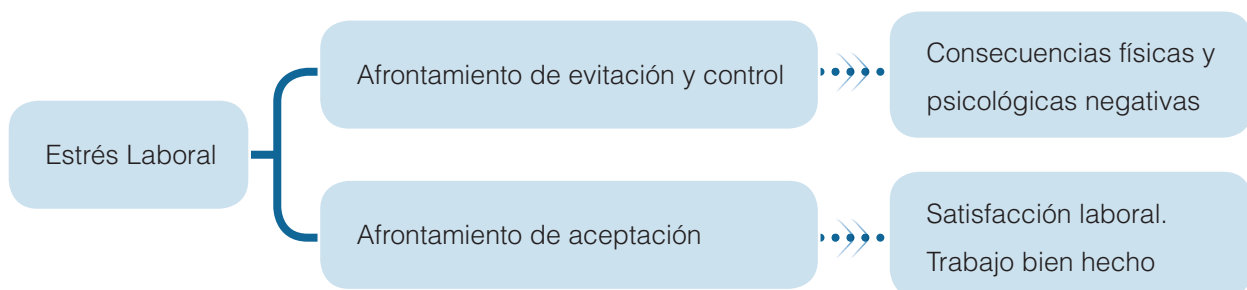


Diagrama 2. Modelo del burnout del profesional de la salud (Ortega-Ruiz y López-Ríos, 2004)

Nota: La figura muestra los estilos de afrontamiento ante el estrés laboral del sanitario y las consecuencias de los mismos.

2.3. El capellán: catalizador de las necesidades espirituales del enfermo crónico

El enfermo crónico durante los momentos críticos de la enfermedad puede sentir flaquezas, con deseos de abandonarse por la falta de sentido de su sufrimiento. En esos momentos, el capellán es el dador de paz (Hegarty, 2001; Price, 2001), que se consigue con la “comprensión” de la propia enfermedad y el desenlace de la misma (Davies, Brenner, Orloff, Sumnery Worden, 2002). La “buena muerte” aparece cuando el enfermo crónico consigue una calidad de vida gracias al control de sus síntomas físicos y psicoemocionales, que combinado con el entendimiento de sus necesidades espirituales (la resolución de los asuntos pendientes con los demás), proporciona una sensación de paz consigo mismo y con el entorno que le rodea (Telos, 2005).

El capellán en el momento de su cercanía con el enfermo, presta atención a la tendencia religiosa del mismo (Hegarty, 2001; Pérez Delgado, 1995). Dicha aproximación le transfiere el marco de referencia para tratar al enfermo en cuestión. El deseo del capellán es aliviar la necesidad espiritual del enfermo crónico mediante la selección de estrategias y materiales de intervención individualizados. Entre los materiales que emplea el capellán aparecen cuentos, libros, etc., que consideran los aspectos del sentido de la vida-muerte, relacionados con la espiritualidad (Davies, Brenner et al., 2002). Los servicios del capellán son considerados como “privilegios del enfermo” (Worthington Sandage, 2001) especialmente, en los momentos de readmisión en el centro hospitalario, ya que significa un empeoramiento del estado de salud del enfermo crónico, recordándole su cercanía a la muerte.

Durante los cuidados al enfermo crónico, el profesional de la salud se siente involucrado en el trato de las necesidades espirituales del mismo. Diversos estudios han detectado estas necesidades como elemento relevante en el enfermo crónico de cáncer (Barazzetti, Borreani, Miccinesi y Toscani, 2010; Surbone, Baidier, Weitman, Brames, Rittenberg, Johnsony MASCC, 2009). Los profesionales requieren de la preparación en el trato humano de dichas necesidades espirituales (Lundberg y Kerdonfag, 2009). Esta preparación consiste en ejercicios de “escucha activa” que facilita la comunicación de sentimientos del enfermo crónico (Caro de Pallares, 2004). El capellán y el profesional de la salud logran trabajar en conjunto con el deseo de ofrecer una “buena calidad de vida y muerte” al enfermo crónico.

2.4. Los compañeros de habitación como mediadores entre el enfermo crónico y los cuidadores

En el contexto hospitalario, el enfermo crónico convive con otros enfermos en parecidas circunstancias, con los que comparte el entendimiento y la complicidad de la situación, estos constituyen fuentes de *apoyo social* para el propio enfermo crónico (Martínez Román, 2002). Estos enfermos comparten *sus síntomas* físicos, la experiencia de la hospitalización y la cercanía con la *muerte* (Solano, Gomesy Higginson, 2006) a través de “reuniones” que se convierten en verdaderas “*terapias de grupo*” (Mohammedy Thombre, 2005). Un ejemplo de ello se detecto en el hospital del estudio, donde los enfermos crónicos, todas las mañanas se solían reunir en una sala “de café” para conversar sobre quiénes les visitaban, cómo habían pasado la noche, cómo se sentían, etc. Estos momentos se pueden convertir en escapes de tensiones emocionales en los cuales el enfermo se desahoga.

En conclusión los enfermos crónicos quedan ingresados en el hospital, cuando su enfermedad está tan avanzada que requiere de unos cuidados especializados. En ese entorno conviven con un conjunto de personas como la familia, profesionales de la salud, y otros, quienes entablan relaciones. Los profesionales de la salud al igual que la familia trabajan en equipo con la finalidad de mantener el bienestar del enfermo crónico, siendo valorado de forma positiva por el mismo (Caligiore Corrales y Díaz Sosa, 2003).

Este conjunto de personas constituye el exosistema dentro del modelo ecológico de Bronfenbrenner (citado en Torrico Linares, Santín Vilariño, Andrés Villas, Menéndez Álvarez-Dardet y López López, 2002), que considera a la persona en progresiva acomodación a sus entornos inmediatos. Las relaciones que establecen con los demás y los aspectos propios de la persona, es decir, las características personales, cultura, ideología y percepción que tengan sobre su enfermedad, modulan dicha acomodación. Cuando el profesional conoce estos factores personales puede adaptar su intervención a la realidad de cada enfermo crónico y al entorno del mismo. Las intervenciones se dirigen, por un lado hacia el enfermo crónico con la intención de mejorar su calidad de vida y por otro lado hacia el cuidador (ya sea el profesional de la salud como la familia), con el intento de mitigar los efectos derivados de los cuidados al enfermo crónico.

Capítulo 3.

Intervención psicológica hospitalaria y principales acciones sociales en el enfermo de sida y otros enfermos crónicos y sus cuidadores

Durante el proceso evolutivo de la enfermedad, queda reflejada la necesidad de cuidados especializados al enfermo crónico (Magaz Lago, 1994), que son proporcionados por el equipo multidisciplinar del centro hospitalario (profesionales de la salud) y sus familiares cuidadores. Del mismo modo, es obvio que los cuidadores puedan llegar a solicitar atención profesional por el desgaste psicológico- emocional que conlleva el esfuerzo de sus cuidados a este tipo de enfermos. Con el objetivo de paliar las consecuencias de la enfermedad y del desempeño del “papel de cuidador” existen programas a nivel hospitalario y programas a nivel social (Ruíz y Reina, 2000).

Los programas a nivel hospitalario se centran en el momento de ingreso y estancia en el hospital, realizados por el equipo multidisciplinar para el bienestar de los implicados. Los programas a nivel social se centran en el entorno donde viven los afectados por la enfermedad, que son organizados por las entidades sociales, como por ejemplo, la entidad la “Caixa”, y las asociaciones de enfermos crónicos, como la “Associació Valenciana Contra el Sida” (AVACOS), la asociación de enfermos de diabetes, etc. El principal objetivo es concienciar al entorno de las implicaciones de una enfermedad para aumentar la empatía con el enfermo crónico y la familia. Estas medidas de acción terapéutica mejoran la adaptación al proceso de la enfermedad. Con ello, aumenta la calidad de vida del enfermo crónico, de la familia cuidadora y del profesional de la salud (Robinson, J. Dy Baker, 2006).

3.1. Intervención psicológica hospitalaria en las situaciones derivadas de la enfermedad crónica

Las intervenciones psicológicas dentro del contexto hospitalario se dirigen al enfermo crónico, la familia cuidadora y al profesional de la salud. En ellas, el profesional psicólogo, a través de

la cercanía con estos, ofrece una intervención individualizada (Bárez, Blasco y Fernández Castro, 2003), consiguiendo el máximo beneficio para los implicados (Trabajo Madrileño de Psicooncología, 2003), al optimizar el uso de las estrategias de afrontamiento del afectado en la adaptación a las circunstancias de la enfermedad.

3.1.1. Intervención psicológica en las alteraciones psicoemocionales del enfermo de sida y otros enfermos crónicos hospitalizados y del cuidador familiar.

En el momento de la hospitalización, la vida del enfermo crónico se detiene, a la vez que entran a formar parte de las mismas nuevas personas que le cuidan. En esos momentos se hace precisa la intervención individualizada del psicólogo (Ballester Arnal, 2003), acoplándose a las emociones, valores y pensamientos del afectado (enfermo crónico, familia cuidadora y profesional de la salud) (Páez Luciano y Gutiérrez, 2005).

El psicólogo, en su intervención analiza la fase evolutiva de la enfermedad del enfermo crónico, descubriendo las circunstancias que le superan emocionalmente, tanto al enfermo crónico como a sus cuidadores (familia y profesional de la salud). Dichas circunstancias se relacionan con el deterioro de uno mismo, el dolor físico, el miedo a las pruebas médicas, la pérdida del enfermo, el desgaste emocional de los cuidadores, etc. Todo ello, provoca una serie de sensaciones de angustia, miedo, preocupaciones, que con su expresión abierta al profesional de la psicología (Barreto Martínez y Soler Sáiz, 2003) permite modular la intervención terapéutica en función de las necesidades de cada afectado. Ejemplo de ello es la intervención terapéutica especializada en el proceso de adaptación a las circunstancias de la enfermedad, que según Carballeira (citado en Sosa, Capafóns y Carballeira, 1999) varía en la selección y empleo de las estrategias de afrontamiento. Dependiendo de un uso u otro la persona puede conseguir una adecuada adaptación, que mejora su calidad de vida (Gallego Deike y Gordillo Álvarez Valdés, 2001) o por el contrario, una adaptación inadecuada con un desgaste psicológico (Sosa et al., 1999). Con la intención de evitar esta última consecuencia, el psicólogo realiza una intervención específica siguiendo el “modelo de resolución de problemas”, para mejorar la selección de las estrategias de afrontamiento del afectado (enfermo crónico, familia cuidadora y profesional de

la salud), partiendo de la descripción de las propias estrategias de afrontamiento del afectado en cuestión (Neilands, Moriny Chesney, 2006).

Los esfuerzos que realiza, concretamente, el enfermo crónico en la adquisición de las nuevas estrategias de afrontamiento, son valorados positivamente por sus cuidadores, puesto que el enfermo crónico se convierte en agente activo en su proceso de enfermedad (toma de medicación, colaborar en pruebas médicas, comportamientos sanos....) (Stewart, 1982, como se citó en Rodríguez Marín y Zurriaga Llorens, 1997) aumentando su calidad de vida.

Por otra parte, la familia en el desarrollo de la enfermedad requiere de unas atenciones. McDaniel, Doherty y Hepworth (como se citó en Breen Ruddy McDaniel, 2013) enfatizan la importancia de la instalación de atención psicológica en el contexto de la enfermedad, con la finalidad de ayudar a la familia en la identificación de los aspectos de la experiencia de la enfermedad, pudiendo de ese modo controlarlos y/o reducir el impacto de los elementos derivados de la enfermedad. Por ejemplo, incluyendo un profesional de la medicina en el encuentro inicial con la familia, quien, le puede ayudar a entender la enfermedad, el pronóstico y posiblemente, aclarar cuestiones sobre ella. Por consiguiente, la familia cuidadora requiere de unas atenciones en salud primaria (Feinberg, Reinhard, Housery Choula, 2011; Houser, Gibsony Redfoot, 2010, como se citó en Breen Ruddy et al., 2013) como el diálogo acerca de las necesidades de sus estilos de vida, el impacto del tratamiento, el estrés. Un ejemplo de este tipo de trabajo terapéutico es la labor que realizan los profesionales de la salud del Hospital Clínico de Valencia, quienes ofrecen una intervención psicológica dirigida a enfermos crónicos de diferentes tipologías: para el estrés y la salud de los enfermos hospitalizados, para el tratamiento del enfermo de dolor crónico, para el enfermo crónico oncológico; para el enfermo crónico de infección por VIH/SIDA. En la unidad de cuidados intensivos (UCI) existen programas de rehabilitación cardíaca y de intervención multidisciplinar en pacientes diagnosticados de enfermedad inflamatoria intestinal (Monsalve Dolz, Soriano Pastor, Carbajo Álvarez y Santolaya Ochoa, 2009).

En este proceso de intervención psicológica, se emplean un conjunto de estrategias o técnicas psicológicas, dirigidas por el profesional psicólogo junto al equipo sanitario, que se agrupan según los objetivos de trabajo perseguidos en:

- a) *Informar o educar al enfermo crónico y familia cuidadora sobre la enfermedad.* Como se mencionó anteriormente el proceso de informar al enfermo crónico y familia sobre los aspectos relacionados con la enfermedad (síntomas, tratamientos, etc.), forma parte de la labor médica. Un ejemplo de ello es el programa “User Centred Critical Care Discharge Information Pack” (UCCDIP) mencionado por Bench, Dayy Griffiths (2012) que tiene la finalidad de potenciar el soporte óptimo al enfermo crónico y familia durante la rehabilitación de la enfermedad. Los beneficios de una adecuada información son amplios. Existen estudios que manifiestan una mejoría en los niveles de ansiedad y depresión de los afectados McQuellon, Wells, Hoffman, Crave, Russell, Cruz, Hurt, Dechatelet, Andykowsky, and Savage, 1998, citado en Bárez et al., 2001; Roberts, C. S, Piper, Denny Cuddeback, 1997, como se citó en Bárez, Blasco y Fernández Castro, 2001). En otros estudios se mostró que la tolerancia a la información en enfermos de cáncer les proporcionó ayuda para la preparación de estrategias de afrontamiento adecuadas para la situación (Taylor, Richarson y Cowley, 2010, como se citó en Bench et al., 2012). Del mismo modo, como mencionaron Enguidanos, Housen, Penido, Mejia y Miller (2014) cuando la familia consulta protocolos de información mejoró sus habilidades en la toma de decisiones; y, cuando lo hizo el profesional de la salud consiguió evitar conflictos. Por tanto, la información sobre la enfermedad resulta eficaz para los enfermos y sus cuidadores.
- b) *Controlar las emociones y alteraciones psicológicas desencadenadas de la enfermedad.* Como se ha descrito anteriormente tanto los enfermos crónicos como los cuidadores experimentan sensaciones psicoemocionales derivadas de las complicaciones que el transcurso de la enfermedad conlleva. Considerando la necesidad de aplicar estrategias de intervención que palien estos estados anímicos. El profesional ajusta las técnicas terapéuticas a las necesidades de cada individuo; que pueden ser clasificadas como:
- *Técnicas conductistas.* Estas técnicas pretenden modificar la conducta del afectado con la intención de mejorar la adaptación a sus circunstancias. Entre ellas se mencionan el Tai-Chi, el Yoga, donde se practican ejercicios de respiración (Vasermanas, 2007) que reducen los síntomas de ansiedad, el estado de irritabilidad, de tensión y la fatiga que

lleva la enfermedad; e incluso dentro del yoga u otras prácticas de sanación, se puede ejercitar la meditación, que según Curtis (como se citó en Lonetto y Templer, 1988) mejora los aspectos psicológicos derivados de la enfermedad, como la ansiedad ante la muerte, y ciertos síntomas físicos de la misma, concretamente de SIDA, como náuseas, dolor, diarrea... (Tsai, Holzemery Leu, 2005).

Relacionadas con las técnicas conductistas aparecen, el ejercicio, la buena alimentación, la toma de complementos vitamínicos, la relajación muscular, el biofeedback, la imaginación guiada, la desensibilización sistemática (White, Gilner, Handaly Napoli, 1983). A través de esta última técnica se expone al enfermo a la situación temida de forma paulatina, hasta su familiarización (Ballesteros, Cruzado, Lozano y Sánchez, 2005) y la hipnosis (Rodríguez Vega et al., 2004). En cuanto a la técnica de hipnosis, se detecta que su uso tiene resultados positivos para el enfermo crónico, como se muestra en el estudio de Butler, Koopman, Neri, Giese-Davis, Palesh, Thorne-Yocam, Dimiceli, Che, Fobair, Kraemery Spiegel (2009), donde la práctica y el nivel de hipnotización desempeñan un papel fundamental en el control de síntomas de la enfermedad (las náuseas, vómitos estrés y ansiedad mental). Estos beneficios son menores entre las mujeres con metástasis de cáncer que no emplean la hipnosis y son menos hipnotizables.

Profundizando en la línea de intervención, se descubrió que las mujeres con VIH redujeron la depresión y los síntomas físicos de la enfermedad, mediante el procedimiento de escritura de sus emociones (Ironso, Leserman, Fordiani, O' Cleirigh, Stuetzle, Fletchery Schneiderman, 2013). En resumen, existen dentro de las técnicas conductuales, una variedad de procedimientos con los que se intenta que la actuación del propio enfermo mejore su calidad de vida, controlando los síntomas físicos, emocionales y psicológicos que se deriven de su dolencia.

- *Técnicas cognitivas.* El uso de este tipo de técnicas por el profesional está justificado con la pretensión de mejorar la situación del enfermo crónico ante las alteraciones psicoemocionales y físicas que experimenta por el avance de su enfermedad (Martínez, Ballesteros y Todelo, 2001). El uso de estas técnicas aporta beneficios para el enfermo

crónico y sus cuidadores. La aplicación de la relajación (Goodman, Morrissey, Grahamy Bossingham, 2005), que consiste en el uso de las verbalizaciones de sugestión o visualización, en enfermos crónicos afectados por el lupus eritematoso, *logró* mejorar sus desórdenes mentales (Brazier, *Mulkins y Verhoef*, 2006).

Al igual que su uso, mostró eficacia en el tratamiento de la ansiedad en ancianos (Ayers, Sorrell, Thorpy Wetherell, 2007). En otros estudios se apuesta por el uso de la imaginación dirigida y la reestructuración cognitiva (Javaloyes, Schröder y Comas, 2001; Pérez Álvarez y Fernández Hermida, 2001; Rodríguez Ibarra, Ruíz Suárez y Restrepo Forero, 2004).

Continuando con las técnicas cognitivas, la aplicación de la terapia cognitiva denominada “CBT”—proceso activo, directivo, estructurados, y de tiempo limitado, basado en la teoría de que los afectos y la conducta del individuo están establecidos por el modo de procesar la información y dar sentido a los hechos— favoreció el aprendizaje del empleo de estrategias de afrontamiento (Munk, 2007).

La aplicación de la intervención bioconductual “BBI”, que consiste en tratar la salud mental desde la perspectiva médica, psicológica y social, obtuvo un descenso en los niveles de depresión registrados por el “inventario de depresión de Beck” (BDI) y la “Escala de depresión de Hamilton” (HRSD) (Brothers, Yang, Strunky Andersen, 2011). Del mismo modo, la aplicación de las técnicas cognitivas en los enfermos crónicos de cáncer aportó un descenso significativo de los síntomas de depresión (Hopko, Bell, Armento, Robertson, Mullane, Wolf y Lejuez, 2008, como se citó en Brothers et al., 2011), que en ocasiones pasan desapercibidos para los oncólogos y las enfermeras (McDonald, Passik, Dugan, Rosenfeld, Theobald y Edgerton, 1999, como se citó en Brothers et al., 2011).

Igualmente las técnicas cognitivas aportan beneficios en los distintos aspectos psicoemocionales. En el caso de los enfermos de dolor crónico, enfermos del corazón y enfermos de diabetes, redujeron el (a) distrés emocional (Gulliksson, Burell, Vessby, Lundin, Toss y Svardsudd, 2011; Greer, Traeger, Bemis, Solis, Hendriksen, Park y Safren 2012;

Ismail, Maissi, Thomas, Chalder, Schmidt, Bartlett y Treasure, 2010; Lamb, Hansen, Lall, Castelnuovo, Withers, Nichols y Underwood, 2010, como se citó en Shahar y Lerman, 2013); (b) la distorsión de la percepción de la autoimagen en enfermos crónicos de sida y cáncer debido a los cambios de aspecto físico (Rodríguez Vega, Ortiz y Palao, 2004); y (c) aumentó el uso de adecuadas estrategias de afrontamiento al estrés (Ballester Arnal, 2003; Marrero Quevedo y Carballeira Abella, 2002; Méndez, Orgilés, López-Roig y Espada, 2004; Vasermanas, 2007).

Así, se obtiene una mejora del estrés del afectado (Nicassio, Meyerowitz y Kerns, 2004), que, según Carpenito-Moyet (como se citó en, Bench et al., 2012) se relaciona con la ansiedad, la depresión, los sentimientos de inseguridad, la necesidad de consuelo, y la referencia a transferir. Una persona siente estrés cuando “*experimenta desórdenes físicos, y psicológicos como resultado de transferir de un ambiente a otro*” (Carpenito-Moyet, 2010, p. 350, como se citó en Bench et al., 2012).

Asimismo, con las técnicas cognitivas se trabajan los aspectos de la adherencia al tratamiento médico, y su seguimiento terapéutico. Se consigue la mejora del estado de salud del enfermo (Ballester Anal, 2003; Capafons, 2001) y el fomento de hábitos saludables (Del Pino, Gaos, Dorta y García, 2004), que evita nuevas recaídas con un descenso de la hospitalización del enfermo crónico.

También se mejoran aspectos relacionados con la prevención de la transmisión del VIH a través de “programa de tratamiento de apoyo” (TAP). Los resultados mostraron que las conductas sexuales de riesgo (uso del condón o uso de drogas) de transmisión del VIH disminuyeron a través del tiempo (seis meses), con relación a la línea base (McKirnan, Tolou-Shams y Courtenay-Quirk, 2010). Posteriormente se confirmó la eficacia de estas técnicas en el fomento de los comportamientos sexuales preventivos con del descenso de la transmisión del VIH (Robles, Moreno, Frías, Rodríguez, Barroso, Díaz y Hernández, 2006, como se citó en Ballester, Gil-Llario, Ruiz-Palomino y Giménez-García, 2013). En definitiva, se las consideran las técnicas más eficaces en el tratamiento de los aspectos psicológicos derivados de las enfermedades crónicas (Heredia y Pinto, 2008).

- *Técnicas de apoyo social.* Las técnicas de apoyo social permiten la expresión de sentimientos del afectado, beneficiando la comunicación entre el enfermo crónico, la familia y el cuidador profesional (Cuevas Rodríguez, 2002). La aplicación de las técnicas psicosociales mejoró el distrés en los enfermos de cáncer con metástasis, quienes habían presentado unos niveles elevados de ansiedad y depresión, medidos con la escala hospitalaria (HADs) y el inventario de ansiedad (STAI). Los resultados fueron más eficaces cuando las intervenciones se dieron de forma individual que grupal.

Continuando con los resultados del estudio, se determinó que en los niveles de ansiedad los efectos fueron inmediatos, en cambio, en los niveles de depresión, los efectos de la intervención disminuyen con el tiempo, quizá porque a la larga estos enfermos vuelven a su problemática condición emocional. Por consiguiente, parece ser realmente exitoso el reforzamiento o mantenimiento de las sesiones (Schneider, Moyer, Knapp-Oliver, Sohl, Cannella y Targhetta, 2010). Del mismo modo, los beneficios del apoyo social se observaron en los enfermos con VIH y con sus familiares, quienes manejaron la depresión y el estrés psicológico (Li, Liang, Ding y Ji, 2011).

Para aumentar la eficacia de las técnicas de apoyo social, el profesional de la salud puede considerar las características individuales del enfermo, dado que los enfermos crónicos de cáncer con “control personal alto” fueron menos afectados por las conductas de apoyo del otro (Dagan, Sanderman, Schokker, Wiggers, Baas y Van Haastert, 2011).

- *Técnicas farmacológicas.* Los síntomas de depresión pueden ir parejos a los síntomas del avance de la enfermedad, que, como se mencionó anteriormente, pueden pasar desapercibidos para los oncólogos (McDonald et al., 1999). Por ello, el doctor requiere de la habilidad para diagnosticar e implantar el tratamiento. Los antidepresivos son efectivos en el tratamiento de los síntomas depresivos en pacientes de cáncer. Los resultados son similares en enfermos de diabetes, enfermedades del corazón, enfermedades inflamatorias, etc. (Laoutidis y Mathick, 2013). Concretamente, los antidepresivos, que actúan como inhibidores selectivos de la recaptación de la serotonina (fluvoxamina, sertralina, paroxetina, citalopram, clorimipramina, y amitriptilina) (Sala, 2000), suelen ser más

eficaces por tener menos efectos secundarios y mayor rapidez de acción terapéutica (Rodríguez Vega et al., 2004).

Los efectos de los fármacos son potenciados con la psicoterapia (Courtois, 2004), que consigue mejorar las alteraciones emocionales, como los síntomas de depresión, ansiedad y comportamientos obsesivos compulsivos (Fernández, 2004). Este tipo de comportamientos los observamos en el hospital del presente estudio. Fueron exhibidos por un enfermo crónico de sida que mostraba manchas en la cara ocasionadas por el sarcoma de Kaposi, que le angustiaban. Con la intención de disimularlo repetía reiteradamente la acción de maquillarse la cara.

3.1.2. Intervención psicológica en el proceso de duelo del cuidador familiar.

Con el paso del tiempo, el deterioro físico del enfermo crónico le conduce a una muerte anunciada. Este desenlace provoca unas alteraciones emocionales en el cuidador, que entra en una fase de *duelo anticipado*, desembocando en el *duelo propiamente dicho*, tras el fallecimiento del enfermo crónico.

En esos momentos puede necesitar el apoyo psicológico para la “aceptación de la realidad”, de modo que el psicólogo trabaja con las *técnicas específicas* para cada caso con la intención de conseguir el desahogo emocional del doliente (Cobo Medina, 2001): (a) comunicación, con técnicas de rememoración de los recuerdos vividos con el enfermo crónico, (b) consolación de los momentos de desesperación, (c) yoga, mesoterapia (masajes corporales), psichidroterapia (uso del agua), para potenciar un estado de relajación y (d) uso de las oraciones espirituales, que calmen el sin sentido de las circunstancias de la enfermedad. Pero en el proceso terapéutico, el profesional puede encontrarse con resistencias por parte del doliente en la participación terapéutica. La actitud de una buena comunicación del profesional será crucial para motivarles (Ruiz Garrós y Orihuela, 2004). La participación en el proceso terapéutico facilita la adaptación a la pérdida de la vida (Fernández Fernández, Aguirán Clemente, Amurrio López de Gastiain, Limonero García, Martínez García y Urbano Salgado, 2004).

Con el avance de la enfermedad, el enfermo crónico muere y el cuidador vive el vacío de su presencia, es decir, *el duelo propiamente dicho*. En esos instantes se siente desolado y confuso. La

actitud que tome ante la pérdida le puede llevar a una adaptación correcta, o por el contrario, a una adaptación perjudicial, con el desarrollo de un duelo patológico. En este último caso, el psicólogo y el equipo multidisciplinar deben actuar en conjunto para mantener el bienestar del doliente. Al respecto, Haley, Larson, Kasl-Godley, Neimeyer y Kwilosz (2003) mostraron que la intervención psicosocial aportaba potentes beneficios en el cuidador con el consecuente descenso de la depresión (Bourgeois, Schulz y Burgio, 1996, como se citó en Haley et al., 2003). Igualmente, los familiares que recibían cuidados en el hospital mostraron satisfacción en el proceso de cuidados al final de la vida del enfermo, con un descenso de los niveles de ansiedad durante el cuidado y mejores niveles de depresión en el duelo (Miller, Mor, Gage y Coppola, 2000, como se citó en Haley et al., 2003).

En síntesis, las líneas de actuación del equipo multidisciplinar y del psicólogo se centran en (a) hacer partícipe al doliente de su bienestar con el desarrollo de actividades de auto cuidado, descanso, distracción, expresión de sentimientos, y conversaciones acerca del difunto (González Calvo, 2006; Grbich, Parker y Maddocks, 2001). Existen programas como el “Impacto emocional del sufrimiento y de las experiencias relacionadas con la muerte” (Benbunan-Bentata, Cruz-Quintana, Roa-Venegas, Villaverde-Gutiérrez y Benbunan-Bentata, 2006), que emplean talleres de habilidades de comunicación, control de sentimientos, técnicas de relajación; y (b) transmitir la información oportuna sobre el duelo y sus fases (Barreto Martínez y Soler Sáez, 2004), que permiten al doliente una mayor comprensión de sus sensaciones durante el transcurso del mismo. Estas acciones ofrecen recursos de adaptación ala situación de pérdida del enfermo crónico.

3.1.3. Intervención psicológica en el *burnout* o desgaste emocional del cuidador profesional de la salud por las tareas de cuidado.

En el entorno hospitalario, las enfermeras, médicos, psicoterapeutas, psicólogos, realizan un rol crucial en el funcionamiento social y de la salud del enfermo. Estos profesionales de la salud, dedican muchas horas al cuidado del enfermo crónico y su familia cuidadora. En ocasiones la complejidad de los mismos es abrumadora hasta el punto que puede experimentar estrés, con la consiguiente necesidad de atención psicológica que les permita mantener su bienestar. Un ejemplo de estos efectos negativos de los cuidados apareció entre los cuidadores profesionales de los enfermos

crónicos, quienes mostraron bajos sentimientos de satisfacción en su trabajo y en su vida familiar (Cuéllar-Flores, Limiñana-Gras y Sánchez-López, 2013).

El psicólogo detecta la alteración del estado psicológico de su equipo profesional e interviene para mejorar su situación. En esta intervención emplean técnicas especializadas en el entrenamiento ante el estrés, de modo que la reducción del estrés permite al profesional adecuar su trabajo a las necesidades del enfermo crónico y de la familia (Marucco, Gil-Monte y Flamenco, 2008). Estas técnicas se aplican dependiendo de las necesidades presentes de forma individual y/o colectiva:

a) *De forma individual*: el objetivo terapéutico consiste en que el profesional de la salud consiga habilidades de afrontamiento adecuadas a las demandas de los cuidados del enfermo crónico y su familia en el entorno hospitalario (Cherniss, 1980; Gil-Monte y Peiró, 1997; Maslach, Schaufeli y Leiter, 2001; Ojeda, Ramal, Calvo y Vallespín, 2001, como se citó en Ortega Ruiz y López Ríos, 2004), con el objetivo de mantener una buena calidad de vida (Manzano García, 2007). Para ello, la intervención individual se centra en aspectos relacionados con:

- Proporcionar apoyo social que permita afrontar las exigencias laborales (un buen amigo es un tesoro).
 - Inoculación de estrés. Aumentar la resistencia individual al estrés mediante cursos de formación, ofrecidos por la propia institución con carácter gratuito.
 - Proporcionar un estilo de vida sano: dieta, ejercicio y descanso (comedores con dietas equilibradas, gimnasio gratuito para el personal de enfermería).
 - Aportar recursos humanos (personal preparado) así como los medios necesarios para que puedan realizar correctamente su trabajo.
 - Entrenamiento en habilidades de comunicación. Es esencial establecer un buen *feedback*, entre los profesionales de la salud, y los dirigentes de la institución, con la claridad de las tareas del puesto de trabajo, consiguiendo una mayor satisfacción en el trabajo.
 - Disponibilidad de un equipo de salud mental, que dé apoyo y asesoramiento psicológico al profesional con carácter gratuito, tanto en el medio hospitalario como en la atención primaria.

b) *De forma colectiva*: la intervención terapéutica se centra en el equipo profesional, con el objetivo según Maslach et al. (como se citó en Ortega Ruiz et al., 2004) de reducir el cansancio emocional de sus miembros, ocasionado por el cuidado del enfermo crónico hospitalizado. Burton y Watson (citado en Rodríguez Vega et al., 2004), mencionan que una adecuada intervención tiene como resultados un descenso del estrés profesional, que se refleja en una actitud positiva hacia el trato del enfermo crónico y su familia. De acuerdo con ello, la intervención colectiva tiene como propósitos:

- Incrementar la autonomía del trabajo, pasando la responsabilidad y el control sobre el trabajo del supervisor a los propios trabajadores.
- Aliviar la carga de trabajo, la falta de tiempo y la escasez de personal podría solucionarse de forma “ergonómica” optimizando la eficacia del personal y disminuyendo el tiempo dedicado a tareas inespecíficas. En diferentes hospitales ha surgido la figura de “enfermera canguro”. Su misión es mejorar la organización de la tarea del sanitario modulando la sobrecarga mediante la optimización de la eficacia del personal, la disminución de tiempo dedicado a tareas inespecíficas y la evitación de los turnos nocturnos en función de la edad del personal de enfermería (Manzano García, 2007).
- Planificar un horario flexible por parte del trabajador, con unas rotaciones laborales regulares, que permitan al profesional cambiar los horarios en función de sus necesidades (Manzano García, 2007), limitar el número de horas de trabajo y la cantidad de enfermos atendidos por profesional, teniendo como referencia el mantener la calidad de vida del profesional de la salud.
- Fomentar la participación de los trabajadores en la toma de decisiones, a través de la formación de equipos donde cada miembro ejerza una función específica y se sienta responsable de ella.
- Mejorar los niveles de calidad del ambiente físico de trabajo.
- Enriquecer los trabajos, incorporando en ellos autonomía, retroalimentación, variedad de habilidades, identidad de la tarea y significación de la misma. Acompañados estos

trabajos por una retroalimentación adecuada de su ejecución, que permitan conocer al profesional que la tarea realizada ha conseguido los objetivos propuestos.

- Implantar cursos de formación y perfección de las técnicas de trato al enfermo. Estas preparaciones conviene realizarlas en el horario laboral del profesional de la salud, para que impidan restar el tiempo de dedicación a su familia.

Como consecuencia de estas intervenciones, según Maslach y et al. (como se citó en Ortega Ruíz y López Ríos, 2004) el profesional de la salud consigue reducir el cansancio emocional de los cuidados al enfermo crónico y familia, lo cual, según Burton y Watson (como se citó en Rodríguez Vega et al., 2004) permite que el profesional de la salud dé una calidad de cuidados al enfermo y su familia.

3.2. Acciones sociales a favor de los implicados en la enfermedad de sida y otras enfermedades crónicas

El enfermo crónico está inmerso en un entorno social donde las personas que lo constituyen reaccionan ante la condición de la enfermedad. Con respecto a ello, ciertas enfermedades son tratadas de forma peculiar, es el caso de las enfermedades infecto-contagiosas como el Sida. Los enfermos crónicos de sida sufren en ocasiones el rechazo de los demás por el miedo al contagio, que afecta a su salud social, llegándose a sentir aislados. Estas respuestas negativas producen sufrimiento psicológico al enfermo de Sida y de rebote a la misma familia.

Desde algunas entidades sociales se pretende mejorar las condiciones de los enfermos crónicos y sus familiares, llamando a la participación ciudadana en este tipo de organizaciones comunitarias (Roy y Cain, 2001, como se citó en Milburn, Rotherman-Borus, Kanouse y Bing, 2003). Un ejemplo de ello es la entidad denominada “Associació Valenciana Contra la Sida” (AVACOS) (como se citó en Milburn et al., 2003).

Estas entidades suelen crear manuales de información sobre la enfermedad, en sus aspectos generales, que sirven de guía para el enfermo crónico y sus familiares (Roberts, DeMatteo, King y Read, 2000, como se citó en Milburn et al., 2003), sin dejar de tener en cuenta al resto de la socie-

dad donde convive el enfermo crónico, como es el caso de la aplicación de programas de prevención de la enfermedad de SIDA (Stevens y Hall, 1998).

En nuestra sociedad existe una multitud de asociaciones que trabajan con enfermos crónicos de distintas tipologías; que están constituidas por profesionales de la salud, familiares, enfermos crónicos y voluntarios. Seguidamente abarcamos las acciones sociales desde la tipología de la enfermedad. Por un lado, las acciones sociales en referencia a la enfermedad de sida y por otro lado, las acciones sociales en referencia a otras enfermedades crónicas.

3.2.1. Acciones sociales a favor de enfermos de sida y de sus cuidadores (familiares y profesionales de la salud).

La enfermedad de sida tiene grandes implicaciones sociales puesto que es una enfermedad contagiosa. Este temor al contagio contribuye al rechazo del enfermo. La adquisición de la misma se realiza por unos mecanismos de transmisión ya descritos, que propicia que se responsabilice al enfermo de su desarrollo, condicionando las respuestas del otro hacia el infectado por el VIH. Las entidades sociales especializadas en la enfermedad de sida tienen como objetivo primordial evitar la expansión de la enfermedad, creando planes de prevención entre los grupos de riesgo (homosexuales, toxicómanos, promiscuos, personas con trastornos mentales) (Desai y Rosenbeck, 2004). Otro objetivo es el de mejorar la calidad de vida de los enfermos crónico de sida y su familia (Ssalí, Butler, Kabatesi, King, Namugenyi, Kamya, Mandel, Chen y McFarland (Diciembre 2005). En la Comunidad Valenciana tenemos ejemplos de entidades como los centros de información y prevención del SIDA (CIPS), las Unidades de prevención (UDVA) y las asociaciones como la denominada “conjunto de asociaciones especializadas en la enfermedad de sida” (CALCSICAVA) (2006).

Los objetivos planteados por las distintas asociaciones se alcanzan mediante la aplicación de estrategias de intervención social que se traducen en diferentes campañas sociales, como las mencionadas por Birchall y Murphy (1992) “Campañas de Prevención de la adquisición y/ o desarrollo de la enfermedad de sida”. Estas incluyen un conjunto de acciones dirigidas a concienciar al enfermo de sida y al entorno sobre la protección de nuevos contagios. Dichas intervenciones se recogen en las denominadas:

a) *Campañas para un sexo más seguro.* Con este tipo de campañas se fomenta el uso del preservativo y se explica el modo de empleo (Wright, Tobin, Kell y Franks, 2001). El uso del preservativo está modulado por varios factores. De la Cuadra (2000) menciona los factores sociodemográficos que incluyen el *género*. Las mujeres están dispuestas al uso del preservativo (Bretón-López y Buena-Casal, 2005), aunque su pareja sea reacia (Troth y Peterson, como se citó en Bretón-López et al., 2005). La discrepancia en la toma de decisión del uso del preservativo y el ejercicio de la prostitución (Ballester, García, Reinoso y Campos, 2002), explican el aumento del número de casos de mujeres contagiadas (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2003). Las organizaciones sociales ante estos datos reaccionan fomentando otras medidas preventivas entre las mujeres, como es el uso de preservativo femenino (Woodsong y Koo, 1999, como se citó en Bretón-López et al., 2005), donde se incluye la formación en su uso para aumentar la eficacia de la prevención (Donovan, 2000). En cuanto a la *edad*, los adolescentes presentan problemas en el uso del preservativo (Gras, Planes, Soto y Font-Mayolas, 2000; Williams, Ross, Bowen, Timpson, McCoy, Perkins, Saunders y Young, 2001). Con respecto a esto, en el estudio llevado a cabo por Seoane Pascual (2002) se observa que el acceso del adolescente a la compra del preservativo sigue siendo un problema, convirtiéndose en una coartada para no llevar preservativo. La comodidad de la adquisición del preservativo mejora su frecuencia de uso, consiguiendo el control de la infección de nuevos casos.

En cuanto a los factores sexuales, concretamente la frecuencia de las relaciones sexuales, cuanto más habitualmente se realiza el acto sexual, más disminuye el uso del condón, que aumenta el contagio (Gras et al., 2000). Por lo que se refiere a las *creencias*, hay ideas erróneas que influyen negativamente en el uso del condón como que: “su uso disminuye el placer” (Landeró y González, 2003; Piña López, 2004, como se citó en Robles Montijo, Piña López y Moreno Rodríguez, 2006).

En un estudio la baja autoeficacia del empleo del condón y el uso de alcohol, especialmente entre los enfermos con afectos negativos (nerviosismo), fomentó la práctica de sexo inseguro, es decir, sin protección (Barta, Tennen y Kiene, 2010). Como medida de actuación que

contrarresta estos hechos, García Martínez (2005) propuso una diversidad de métodos preventivos alternativos, como el abandono de la penetración, el uso de la prueba de detección del sida, la relación monogámica, que sustituyen a los métodos preventivos básicos.

- b) *Campañas de intercambio de jeringuillas*. Este es el mecanismo de transmisión propio de los toxicómanos, quienes al conocer sobre su infección del VIH aumentan las conductas destructivas y autodestructivas (Sánchez Cuerda, Cervera Martínez, Haro Cortés y Bolinches Claramonte, 2000), sobretodo los varones (Ballester, et al., 2002). El éxito de estas campañas se basa en el uso de un eslogan de impacto (Tor y Muga, 1996), como por ejemplo el “no uses jeringuillas de nadie, ni prestes la tuya. Guarda tu jeringuilla para ti solo” (Generalitat Valenciana. Conselleria de la Salut, 2001; López Aguirreamalloa, 1998).

En los programas de “intercambios de jeringuillas (PIJ)” (Zulaica Aristi, 2006), se practicaba la administración de jeringuillas estériles a toxicómanos y su devolución tras su uso (Vela López, Ortega Gonzalo, Ezquerria Boado, Belinchon Urrutia, García Barrio, García Álvarez, Lázaro Madige, Tapia Osorio, Lechuga Carrasco, De la Cruz Segoviano, Santiago Piriz y Álvarez Santiago, 1998). Sin embargo, el toxicómano practicaba su “hábito” en su entorno cercano, por lo que según Sánchez Cuerda et al. (2000) era necesario un planteamiento bio-psicosocial.

- c) *Campañas de seguimiento del embarazo*. Estas campañas tienen como objetivo impedir la transmisión del virus al niño a través de programas de prevención perinatal (Clark, J., Sansom, Simpson, Walker, Wheeler, Yazdani y Zapata, 2006).
- d) *Campañas informativas sobre la seguridad e higiene en el uso de materiales sanitarios durante el cuidado del enfermo crónico de sida*. Este tipo de campañas se basan en el empleo de manuales orientativos sobre pautas de utilización de los materiales médicos, con la finalidad de evitar los contagios entre los cuidadores (familia y profesional de la salud).

En la eficacia de estas acciones de prevención desempeña un papel importante la afectividad de la persona oyente/vidente de la campaña. Los profesionales que realizan este tipo de campañas preventivas tienen que considerar la “empatía con el personaje” del oyente-vidente (Páez, Mayor-

domo, Igartúa, Ubillos, Alonso y Martínez, 2002). Para ello es necesario aproximarse al máximo al receptor. Con respecto a esto, se observó que el uso de la *comunicación visual* en la información de la transmisión del sida consiguió que el oyente aumentara los comportamientos de prevención (ej., uso del condón). Así, la visualización de la enfermedad tuvo efectividad en la promoción de conductas saludables (García-Retamero y Cokely, 2011). Uno de los aspectos a considerar en las campañas es el trato de los sesgos cognitivos del oyente (Ubillos, Páez, Mayordomo y Sánchez, 2003), como la idea “controlo la enfermedad”, junto a ignorancias propias de los jóvenes: la mayoría no usa preservativos en sus relaciones íntimas, puesto que se centran en temas como la “atracción, oportunidad, excitación” (Piña López, 2004), que aumentan las conductas de contagio.

El adecuado empleo de las campañas y programas de prevención e información de la enfermedad del sida, obtienen óptimos resultados. Existe el caso de la aplicación del “programa social de resolución de problemas”, que fue efectivo para el bienestar psicológico y la adherencia al tratamiento médico, maximizando los beneficios clínicos del mismo y disminuyendo la mortalidad de los enfermos de sida (Johnson, Elliott, Neilands, Morin y Chesney, 2006). Lo mismo ocurre con la aplicación de un programa de radio denominado “*programa Nalamdana*” sobre el VIH, en la India, consiguiendo un aumento significativo de conocimientos sobre el VIH y el tratamiento antirretroviral (ART), con un descenso significativo de los niveles de estigma; una elevada significación en la propensión a preguntar al doctor sobre cuestiones del VIH y la regulación del uso del condón (Nambiar, Ramakrishnan, Kumar, Varma, Balaji, Rajendran, Jhona, Chandrasekar y Gere, 2011).

Por consiguiente, las acciones sociales que plantean las entidades pretenden por un lado, fomentar las conductas de prevención de comportamiento de riesgo entre los enfermos de sida para mejorar su calidad de vida y por otro lado, fomentar la concienciación de la sociedad del riesgo al contagio por las conductas irresponsables de cada uno.

3.2.2. Acciones sociales a favor de otros enfermos crónicos y de sus cuidadores (familiares y profesionales de la salud).

Tanto los enfermos crónicos como sus respectivos familiares viven dentro de un entorno social que comparten con sus vecinos, amigos, conocidos, y el resto de la sociedad. Las personas

con las que conviven suelen responder ante los afectados por la enfermedad de diferentes maneras, dependiendo del grado de conocimiento de la enfermedad.

Con el propósito de aumentar el bienestar del enfermo crónico y de las personas que conviven con el mismo, desde las distintas asociaciones sociales de enfermos crónicos se llevan a cabo programas, en ellos, participan activamente los enfermos, sus familiares y personas que conviven con los mismos. En España, un ejemplo de ello, es la entidad “Coalición de ciudadanos con enfermedades crónicas” (www.google.com, Mayo, 2007), que trabaja con programas dirigidos al enfermo crónico y sus cuidadores familiares. Destacamos los programas de “Atención integral de personas con enfermedades crónicas y sus familiares” (Obra Social “La Caixa”) que pretende evitar situaciones de sufrimiento innecesario y estrés postraumático en los implicados. La entidad “la Caixa” aplica acciones en dos direcciones: por un lado, crea una red de equipos de atención para el enfermo crónico y para su familia, con la intención de paliar o mejorar las necesidades físicas, espirituales, sociales y psicoemocionales y por otro lado, fomenta la formación o preparación de las personas implicadas en el trato y cuidado del enfermo crónico (profesionales de la salud, cuidadores y voluntarios) (La “Caixa”, 2008).

Con estas acciones intenta alcanzar el equilibrio del enfermo crónico e implicados (Organización Panamericana de la salud y Organización Mundial de la Salud OPS/OMS, 2008). Continuando con la exposición de programas mencionamos el “Programa para fortalecer a los cuidadores familiares”. Este tipo de programa se dirige al cuidador del enfermo crónico (Barrera-Ortíz, Pinto-Afanador y Sánchez-Herrera, 2006), aportándole cierta preparación en las técnicas de auto cuidado. Con ellas se mejoran los niveles de estrés del cuidador.

Igualmente, en Europa existen medidas de intervención social para el cuidado de los familiares de los enfermos, como el programa implantado en Filadelfia en 1974 denominado “Ronald McDonald House”, que nació como respuesta a la necesidad de los padres cuidadores de niños hospitalizados que viajaban largas distancias para visitar a sus hijos. Este programa consistió en la disponibilidad de casas habilitadas para los familiares de los niños hospitalizados, donde se les facilitaba su estancia, y se les daba soporte. El uso de este programa tuvo resultados satisfactorios para el bienestar psicológico de los padres, de otros niños de la familia (hermanos) y del propio enfermo de pediatría (Franck, Gay y Rubin, 2013).

En definitiva, en todos estos programas de actuación se pretenden que los implicados en una enfermedad crónica puedan adaptarse de forma adecuada a la situación, consiguiendo aliviar en la medida de lo posible los efectos negativos de la misma.

Resumiendo, independientemente de la tipología de la enfermedad crónica de que se trate, los afectados, ya sea el propio enfermo como los cuidadores mejoran sus condiciones cuando la sociedad se involucra. Para ello se actúa desde el ámbito hospitalario a través del equipo de la salud, principalmente el psicólogo que diseña técnicas de intervención terapéuticas que alivien el sufrimiento de los afectados. Desde el ámbito social el conjunto de las entidades y asociaciones sociales trabajan diariamente con el deseo de llamar a la conciencia ciudadana, para apoyar y acompañar a nuestros enfermos crónicos. Asimismo, son conscientes de la importancia de su responsabilidad para con la prevención de estas enfermedades.

Capítulo 4.

Planteamiento del estudio, Objetivos y Metodología

4.1. Planteamiento del estudio: Direcciones principales

En la introducción teórica se ha revisado el estado psicológico del enfermo crónico y enfermo de SIDA desde una perspectiva sistémica. Los participantes de este estudio son personas que se encuentran ubicados en un hospital de larga estancia debido a las características de las enfermedades que han desarrollado, las cuales requieren unos cuidados y una atención socio-sanitaria a largo plazo.

Este ser humano se encuentra, por una parte, afrontando psicológicamente el proceso de su propia enfermedad y planteándose su propia finitud, con una perspectiva de vida más o menos prolongada en el tiempo. Por otra parte, su enfermedad puede conllevar más o menos estigma, y/o puede conocer hasta qué punto su estilo de vida ha contribuido al desarrollo de la enfermedad, construyendo, así, un sentido de ser más o menos responsable de esa enfermedad. Por esta razón, se ha recogido en la revisión teórica estudios relacionados con las variables psicológicas como depresión y ansiedad en enfermos, y más concretamente, cómo estas variables se presentan dentro del contexto hospitalario. De hecho, cuando el psiquiatra Vallejo-Nágera estaba hospitalizado, afrontando su propio proceso de morir, deseaba no seguir la secuencia que tantas veces había observado durante su larga experiencia profesional con pacientes hospitalizados (Vallejo-Nágera y Olaizola, 1990). Éstos iban reduciendo su foco de atención desde el exterior hacia el interior a medida que iba alargándose la estancia en el hospital y a medida que su enfermedad se iba agravando. Al principio del ingreso mantenían un interés por lo que ocurría en el mundo, por las noticias del exterior. Después, se

interesaban por la familia, amigos íntimos; para pasar posteriormente a reducir su atención a la habitación en la que estaban, los instrumentos médicos a los que estaban conectados y a lo que estaba ocurriendo en su propio cuerpo. El autor se sentía satisfecho de cómo estaba afrontando su propio proceso de morir dado que fue capaz de mantenerse activo e interesado por el mundo hasta sus últimos días.

Esto nos lleva a otra variable muy importante del presente estudio: las estrategias de afrontamiento; cómo la persona enferma está afrontando su situación vital dentro del hospital. A partir de la visión clásica de Lazarus y Folkman (1984) sobre las estrategias de afrontamiento, se han categorizado tres grupos principales de estilos de afrontamiento: estrategias orientadas a la emoción, estrategias orientadas al problema y estrategias de reevaluación positiva (Folkman, Lazarus, Dunkel-Schetter, DeLongis y Gruen, 1986, con la adaptación de Sánchez-Cánovas, 1993, estudio no publicado).

Así, uno de las *direcciones* principales del presente estudio consiste en describir el estado psicológico, los estados de depresión y ansiedad, sentido de responsabilidad de la enfermedad y necesidades espirituales en los participantes, enfermos crónicos y de SIDA, en un hospital de larga estancia, así como las estrategias de afrontamiento que utiliza en esta situación en particular (ver diagrama 3).

Dentro de esta perspectiva sistémica, se ha tenido en cuenta en este estudio a la persona enferma con su familia y con los sanitarios que estaban en contacto con él/ella día a día en el hospital. Una cuestión a considerar consistía en explorar la existencia o no de una relación entre el estigma social que conlleva tradicionalmente la enfermedad de SIDA en comparación con otras enfermedades crónicas. Por ello, uno de los objetivos generales trata de averiguar si existen diferencias entre enfermos de SIDA y otros enfermos crónicos (ver diagrama 3).

Continuando con esta perspectiva sistémica, se elaboró en el estudio un sistema observacional para analizar en profundidad las interacciones entre el participante en la investigación, su familiar cuidador principal, y personal sanitario. Estas interacciones a nivel sistémico se recogen también en los objetivos que más adelante se detallan: según sea el estado del participante (positivo o negativo) cómo le responden los familiares, sanitarios y otros interactores al participante (ver dia-

grama 3). La razón por la que se hizo tanto énfasis en estas interacciones proviene de la abundante investigación sobre la sobrecarga de los cuidadores principales y el *burnout* de los profesionales. En otras palabras, el familiar que se convierte en cuidador principal de un enfermo experimenta una serie de cambios psicológicos como consecuencia de su preocupación por el bienestar de su ser querido, así como por las tareas físicas de cuidado diario sin recibir quizás el necesario apoyo social (Wittenberg-Lyles, Washington, Demiris, Oliver y Shaunfield (2014). El cuidador puede llegar a restringir tanto su experiencia vital que la puede reducir únicamente al cuidado del enfermo, dejando de lado el desarrollo de otras áreas de su vida (otros familiares, amigos, trabajo o aficiones) que contribuyen al equilibrio psicológico de la persona. Sin llegar a explorar los niveles de sobrecarga del cuidador principal en este estudio, sí se tuvo en cuenta el análisis de las interacciones de una forma objetiva, recogiendo los tipos de aproximaciones que se daban entre los interactores (familia, sanitarios, amigos) y los participantes (los enfermos).

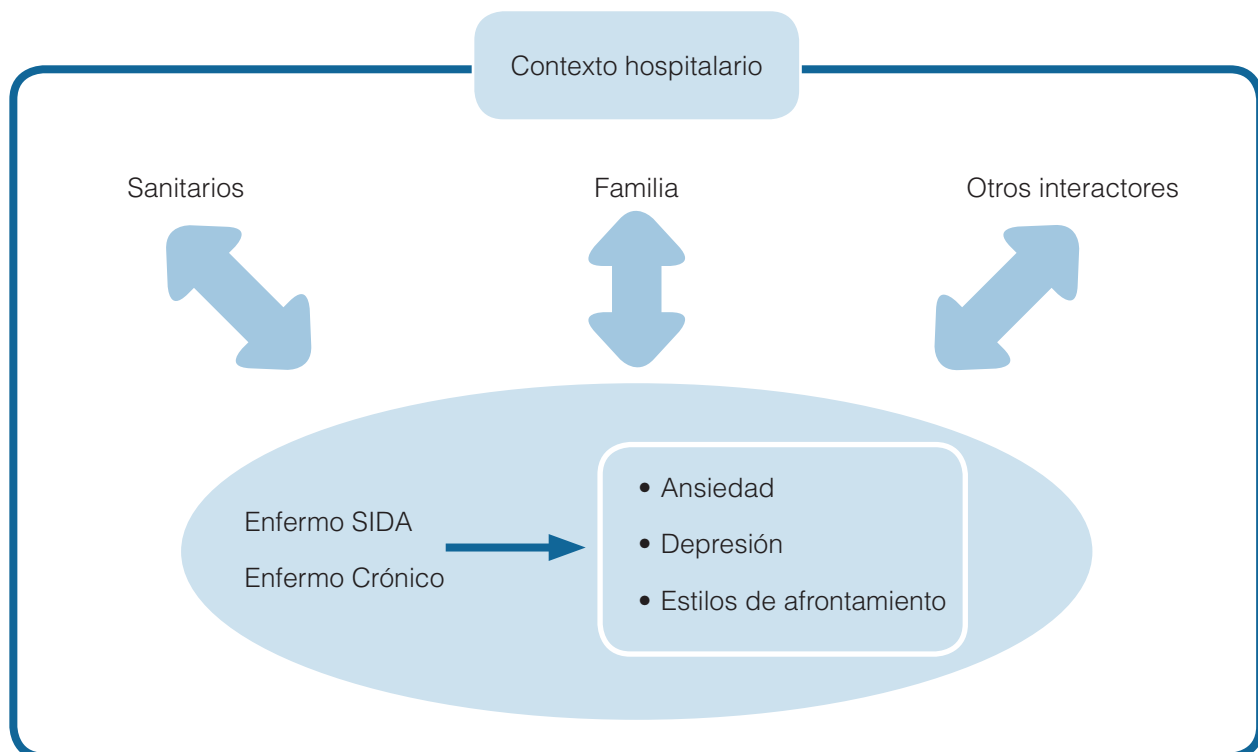


Diagrama 3. Dirección del estudio: Descripción del estado de ansiedad, depresión y de los estilos de afrontamiento empleados dentro de la situación hospitalaria por parte de enfermos de SIDA y otros crónicos. Asimismo, se estudia la interacción entre estos enfermos con la familia, sanitarios y otros interactores.

Del mismo modo, el *burnout* del profesional sanitario puede estar afectando a la calidad de la interacción con los enfermos en un hospital. El profesional frustrado por las pérdidas que va experimentando a lo largo del tiempo, por sus intentos fallidos de mantener con vida a las personas, puede llegar a desarrollar síntomas típicos de este cuadro como son el desgaste emocional, la despersonalización o deshumanización en el trato hacia el enfermo crónico, e insatisfacción laboral (Garrosa Hernández, Moreno Jiménez, Rodríguez Muñoz y Sanz Vergel, 2008; Moreno-Jiménez, Garrosa, Rodríguez y Morante, 2004; Román Hernández, 2003). De la misma manera que se ha comentado más arriba respecto a los cuidadores familiares, el objetivo de este estudio no consiste en explorar en profundidad el *burnout* del profesional, sino tener en cuenta la figura del profesional en la interacción objetiva con el participante del estudio. Se deja para estudios posteriores la profundización en las variables más directamente relacionadas con el cuidador principal (sobrecarga) como con el sanitario (*burnout*).

A continuación, se desarrollarán los objetivos detallados basándose en estas tres directrices principales del estudio.

4.2. Objetivos e Hipótesis

Este estudio tiene como objetivo analizar las diferencias entre enfermos de sida y otros enfermos crónicos en las variables relacionadas con la vivencia de la enfermedad y en las interacciones entre estos enfermos y el resto de las personas que interactúan con ellos en el contexto hospitalario (familiares cuidadores, personal sanitario y otros interactores). El estudio de las diferencias pretende contribuir a un mayor entendimiento de la vivencia del enfermo de sida y otros enfermos crónicos de su situación, el modo en que afronta su situación, y cómo puede incidir el tipo de enfermedad en las relaciones que el enfermo establece en el contexto hospitalario de larga estancia. Previo a este objetivo principal y con carácter exploratorio se realizó un estudio descriptivo y correlacional de las variables objeto de estudio.

El objetivo general se concreta en tres objetivos específicos:

- Objetivo específico 1. Analizar las diferencias entre enfermos de sida y otros enfermos crónicos en las variables relacionadas con la vivencia de la enfermedad: sentido de respon-

sabilidad de la enfermedad, necesidades espirituales, ansiedad, depresión y estrategias de afrontamiento.

- H1.1. Se esperan diferencias significativas en la responsabilidad de la adquisición de la enfermedad y en las necesidades espirituales. Dado que los enfermos de Sida se implican en mayores conductas de riesgo en la adquisición de la enfermedad, éstos se sentirán más responsables. Asimismo, el estigma y la discriminación asociados a la enfermedad situarán a los enfermos de sida en una posición especialmente vulnerable, por lo que desarrollarán más necesidades espirituales que el resto de los enfermos crónicos.
- H1.2. Se esperan mayores niveles de ansiedad y depresión en los enfermos de sida comparados con otros enfermos crónicos como consecuencia de la mayor estigmatización social que conlleva la enfermedad de Sida.
- H1.3. Se esperan diferencias en estrategias de afrontamiento en función del tipo de enfermedad. Los enfermos de sida, al haber estado tan activamente implicados en la adquisición de la enfermedad, se implicarán activamente también en el afrontamiento de ésta.
- Objetivo específico 2. Analizar las diferencias entre enfermos de sida y otros crónicos en las variables de interacción en el contexto hospitalario en términos de interacción global (frecuencia de los códigos interaccionales y no interaccionales: tasa por minuto).
 - H2.1. Los enfermos de sida comparados con los otros crónicos diferirán en la frecuencia de los códigos de interacción. Se espera que los enfermos de sida tengan una mayor frecuencia de interacciones de carácter negativo ya que el estigma asociado a la enfermedad podría traducirse en un rechazo a los enfermos, reaccionando éstos negativamente ante dicho rechazo. Por su parte, los otros enfermos crónicos interactuarán más positivamente con los interactores debido a que sus enfermedades no llevan asociados estigma ni discriminación.
 - H2.2. No se esperan diferencias en la frecuencia de los códigos de no interacción entre ambos grupos de enfermos.

- H2.3. Se esperan diferencias en la frecuencia de los códigos de interacción de los familiares de ambos grupos de enfermos. Los familiares de los enfermos de sida interactúan más negativamente al responsabilizar a los enfermos de la adquisición de su enfermedad.
- H2.4. El personal sanitario (doctores y personal de enfermería) mostrará diferencias en su interacción con los dos grupos de enfermos. Se espera una interacción más positiva con el grupo de otros enfermos crónicos dado que éstos no están cargados con la estigmatización asociada a los enfermos de sida.
- H2.5. No se esperan diferencias entre ambos grupos de enfermos en la frecuencia de los códigos de interacción de los otros interactores (interactores distintos a la familia y al personal sanitario), dado que la mayoría de los otros interactores son otros enfermos compañeros de habitación que comparten la misma problemática de salud.
- Objetivo específico 3. Analizar las diferencias entre enfermos de sida y otros enfermos crónicos en la secuencia de interacción entre las díadas: enfermo-familiar, enfermo-sanitario, enfermo-doctor y enfermo-otros. Los datos se presentarán como secuencias de eventos, donde se analizará la probabilidad condicional de que se produzca una determinada conducta por parte de los distintos interactores (denominada criterio) considerando que ha ocurrido una conducta previamente establecida por parte del enfermo (denominada dada).
 - H3.1. Se espera que, ante una conducta positiva de los enfermos tanto los familiares como los médicos, sanitarios y otros interactores, responderán más positivamente con los otros enfermos crónicos que con los enfermos de sida, dada la estigmatización y discriminación asociada a esta enfermedad. Por la misma razón, también se espera que dichos interactores ante conductas positivas de los enfermos de sida respondan de una forma más neutra.
 - H3.2. Se espera que, ante una conducta negativa de los enfermos, tanto los familiares, como los médicos, sanitarios y otros interactores, respondan más negativamente a los enfermos de sida que a los otros enfermos crónicos.
 - H3.3. Se espera que ante una conducta neutra de los enfermos, tanto los familiares, como los médicos, sanitarios y otros interactores, respondan de forma más neutral o negativa a los enfermos de sida que a los otros enfermos crónicos.

4.3. Metodología

4.3.1. Participantes.

El número de participantes fue de 51 enfermos crónicos hospitalizados de larga estancia, que procedían de otros hospitales de la Comunidad Valenciana, y eran ingresados en el Hospital Dr. Moliner de Porta Coeli, pues requerían mayor estancia en el hospital por la complejidad de su dolencia. Según la tipología de la enfermedad, eran enfermos crónicos de distintas dolencias y enfermos crónicos de sida. Los enfermos permanecían ingresados durante meses e incluso años, especialmente en el caso de los enfermos crónicos de sida, los cuales se encontraban en fases terminales de su enfermedad, e incluso falleciendo en el hospital.

La muestra de enfermos crónicos estaba constituida por el 38.9 % enfermos crónicos de sida ($n=20$) y el 60.8% ($n=31$) enfermos crónicos con diversas patologías: un 49% enfermedad respiratoria ($n=16$), un 27% ($n=9$) enfermedades atípicas (p.e. Lupus eritematoso, leio büramer, diabetes, dolores de útero, cardiovasculares), un 9% ($n=3$) parálisis-embolias, un 3% ($n=1$) tuberculosis, un 3% ($n=1$) obesidad mórbida, un 3% accidentes domésticos “úlceras varicosas” ($n=1$), un 3% demencia senil ($n=1$).

El 64.7% de los enfermos fueron hombres ($n=33$) y el 35.3% fueron mujeres ($n=18$). No se obtuvieron diferencias significativas en la distribución porcentual de hombres y mujeres en función del tipo de enfermedad ($\chi^2(1, N=51)=1.53, p=.217$).

La edad promedio de los participantes fue de 55.02 años, con una desviación típica de 18.8, un mínimo de 26 y un máximo de 92 años. La edad promedio de los enfermos crónicos fue de 66.2 años ($DT=15.58$) y de los enfermos de Sida de 37.7 años ($DT=5.53$). Se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas en edad entre ambos grupos de enfermos ($t(40.44)=9.31, p<.001$). Se agruparon los sujetos en tres categorías de edad: jóvenes (26-40 años), mediana edad (41-65 años) y mayores (más de 65 años) (véase Tabla 1). El 65% ($n=13$) de los enfermos de sida tenían entre 25 y 40 años mientras que el 58.2% de los enfermos crónicos tenían más de 66 años. Se obtuvo relación estadísticamente significativa entre el tipo de enfermedad crónica y los grupos de edad, $\chi^2(2, N=51)=23.5, p<.001$). El coeficiente de contingencia V de Cramer indicó que la intensidad de la relación fue alta ($V_{\text{Cramer}}=.678, p_{\text{aproximada}}<.0001$). Atendiendo a los residuos tipificados corregidos,

que permiten interpretar de forma más precisa la relación, se obtuvo una proporción significativamente superior de participantes jóvenes entre los enfermos de sida y de participantes mayores entre los otros enfermos crónicos.

Tabla 1. *Distribución de los enfermos crónicos por edades*

Grupos de edad	Crónicos (n=31)			sida (n=20)		
	%	n	z ^a	%	n	z ^a
26-40	9.6	3	-4.2	65	13	4.2
41-65	32.1	10	-0.2	35	7	0.2
+66	58.2	18	4.2	0	0	-4.2

Nota: ^a=Los residuos tipificados corregidos son puntuaciones z.

Con respecto al nivel de estudios, un 69.8% del los participantes (n=20) “no tienen estudios”, un 92.3% (n=22) “estudios primarios”, un 26.5% (n=6) estudios secundarios”, y un 11.4% (n=3) “superiores”. Según la tipología de enfermedad, el 54.8% de los enfermos crónicos no tienen estudios y el 60% de los enfermos de sida tienen estudios primarios (véase Tabla 2).

Tabla 2. *Distribución de los enfermos crónicos por nivel de estudios*

Nivel de estudios	Enfermos crónicos (n=31)	Enfermos sida (n=20)
Sin estudios	54.8%% (n=17)	15% (n=3)
Primarios	32.3% (n=10)	60%(n=12)
Secundarios	6.5% (n=2)	20% (n=4)
Superiores	6.4% (n=2)	5% (n=1)

Un 49% (n=25) de los enfermos participantes vivían en zonas rurales (el 51.6% de enfermos crónicos y el 45% de sida), y un 51% (n=26) en zonas urbanas (el 48.4% de enfermos crónicos y el 55% de sida). Por último, respecto al estatus socioeconómico, el 94.1% (n=48) de los participantes informaron de “bajos ingresos económicos”, el 3.9% (n=2) de “ingresos económicos medios” y el 2% (n=1) de

“altos ingresos económicos”. Cabe destacar que el 100% de los enfermos de sida ($n=20$) informaron de bajos recursos económicos frente al 90.3% ($n=28$) de los enfermos crónicos. Sólo el 9.7% ($n=3$) de los enfermos crónicos informaron de ingresos económicos medio-altos (véase Tabla 3).

Tabla 3. *Distribución de los enfermos crónicos por ingresos económicos*

Ingresos económicos	Enfermos crónicos ($n=31$)	Enfermos sida ($n=20$)
Bajos	90.3% ($n=28$)	100% ($n=20$)
Medios	6.5% ($n=2$)	0% ($n=0$)
Altos	3.2% ($n=1$)	0% ($n=0$)

4.3.2. Instrumentos.

Escala de Estado médico del enfermo.

Diseñada específicamente para este estudio. El médico responsable del enfermo o el supervisor de planta valora el estado de salud del paciente durante su estancia en el centro hospitalario en una escala Likert de 5 puntos (1- poco grave, 5- muy grave o terminal). Junto a la escala hay un apartado de observaciones donde el sanitario puede aportar datos relevantes referidos a la situación de enfermedad del paciente (véase Anexo 1).

Cuestionario de datos sociodemográfico y clínicos.

Diseñado específicamente para este estudio. Permite evaluar, por un lado, datos *sociodemográficos* del enfermo (edad, nivel de estudios, ingresos económicos) y por otro, datos *clínicos* (tipología de enfermedad, estado de gravedad, conciencia de la enfermedad, sentido de responsabilidad, responsabilidad proyectada, y necesidades espirituales) (véase Anexo 1).

Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (H.A.D Zigmond y Snaith, 1983).

La escala hospitalaria de ansiedad y depresión de Zigmond y Snaith (1983) mide los niveles de estos estados emocionales en población no psiquiátrica, hospitalizada. En este estudio se

ha utilizado la adaptación española de Caro y Ibáñez (1992). La escala consta de 14 ítems con una escala de respuesta tipo Likert de 4 alternativas (de 0 a 3 con distintas valoraciones para cada punto en función del contenido del ítem). La Escala Hospitalaria se divide en dos subescalas: Ansiedad evaluada por 7 ítems (1, 3, 5, 7, 9, 11, 13) y *Depresión* evaluada por los restantes 7 ítems (2, 4, 6, 8, 10, 12, 14). La puntuación obtenida en cada subescala y según los criterios de Snaith, Baugh, Clayden, Hussain y Simple (1982), permiten la siguiente clasificación diagnóstica: ausencia de síntomas (puntuación de 0 a 7); caso dudoso (puntuación de 8 a 10) y presencia de síntomas de depresión y/o ansiedad (puntuación de 11 a 21) (véase Anexo 1).

Las propiedades psicométricas del instrumento en la adaptación española, realizada por Tejero Pociello, Guimerá Querol, Farré Martí y Peri (1986), son satisfactorias con un α de Cronbach de .812 para la escala de ansiedad y con un α de Cronbach de .816 para la escala de depresión.

Escala de modos de afrontamiento (WCS "Ways Coping Scale", Folkman y Lazarus, 1980 adaptada por Sánchez-Cánovas, 1993, estudio no publicado).

La primera versión de la escala "Modos de afrontamiento" (WCS) constaba de 68 ítems. Folkman, Lazarus, Dunkel-Schetter, DeLongis y Gruen (1986) derivaron por medio de análisis factorial, ocho subescalas (50 ítems). A partir de esa escala de 50 ítems Sánchez-Cánovas (1993) derivó una escala reducida de 24 ítems con una escala de respuesta tipo Likert de cuatro alternativas (0- no empleada, 1 algo, 2 bastante, 3 mucho). Los ítems se agrupan en tres subescalas: estrategias de afrontamiento centradas en el problema, estrategias de afrontamiento centradas en la emoción y estrategias de reevaluación positiva.

La *subescala de estrategias de afrontamiento centradas en el problema* evalúa estrategias destinadas a alterar la fuente de estrés, cambiando la situación o problema. La definen 9 ítems y su alfa de Cronbach es de .779. La *subescala de estrategias de afrontamiento centradas en la emoción* evalúa estrategias que intentan reducir, mitigar o controlar la angustia, el distrés producido por la situación. La componen 11 ítems y su alfa de Cronbach es de .740. Por último, la *subescala de estrategias de afrontamiento de reevaluación positiva* evalúa la estrategia consistente en dar un significado posi-

tivo de la situación. La componen 4 ítems y su alfa de Cronbach es .769. El coeficiente alfa de Cronbach para la escala total de 24 ítems fue de 0.84 (Sánchez-Cánovas y Sánchez-López, 1994) (véase Anexo 1).

Sistema observacional en contextos hospitalarios (SOCH).

El sistema observacional en contextos hospitalarios (SOCH) fue diseñado específicamente para este estudio (véase Anexo 2 para una descripción detallada). Es una adaptación del sistema de observación de la interacción familiar Standardized Observation Codes III (SOC III) (Cerezo, 1991), al contexto hospitalario. Su objetivo es evaluar la *interacción entre enfermos* hospitalizados, y el resto de las personas que interactúan con ellos (familiares y personal sanitario).

Es un sistema de codificación continuo de la interacción en periodos de 30 minutos. Este procedimiento de la *observación de la interacción diádica* puede compararse a un partido de tenis donde el observador está siguiendo constantemente la trayectoria de la bola. La bola es la comunicación entre los dos miembros (jugadores) de la interacción. La *comunicación incluye tanto las respuestas de ambos como sus no respuestas*. Por tanto, cada vez que se produce una conducta observable dirigida hacia el enfermo, objeto de observación (foco), o manifestada por éste hacia un interactor, es un ejemplo de interacción. Se debe *codificar cada respuesta del interactor a la conducta del enfermo, así como cada fallo en responder*. En ocasiones, un *tercer sujeto puede interrumpir la interacción diádica cortándola, y convirtiéndose en el nuevo interactor del enfermo*. El observador registra este nuevo evento, y continúa siguiendo todas las conductas dirigidas hacia el paciente o emitidas por éste. Finalmente, el *observador cuando cesa el episodio interaccional se centrará únicamente en el enfermo hasta que otro episodio de interacción comience ya sea iniciado por él o por otro interactor*.

Este sistema observacional se compone de *códigos interaccionales* y *no interaccionales*. Estos códigos se han definido en categorías mutuamente excluyentes (*el registro de una conducta implica la terminación de la anterior*) y exhaustivas y proporcionan descripciones en tiempo real de las interacciones conductuales. Este sistema registra la corriente conductual en datos observacionales y permite un análisis microsocia y secuencial de la interacción. Se registra, pues, la frecuencia, secuencia, valencia y duración de las interacciones del enfermo en el contexto hospitalario. Cuando se codifica

una secuencia interaccional el observador debe *indicar la persona que está interviniendo* en esos momentos, mediante la *inicial correspondiente*. En este punto es importante incidir que el *enfermo*, dado que es el foco de la observación *no requiere un indicador para su identificación*. Sin embargo, el resto de interactores disponen de un código de identificación que se coloca delante de la categoría conductuales que corresponda (padre (P), madre (M), hermano/a (Hr), hijo (Hj), otros familiares, (Of), sanitario (S), doctor (D), otros enfermos (Oe)).

Las conductas se dividen en dos grandes grupos:

- a) Categorías conductuales interaccionales. Hacen referencia a la relación entre personas en la que se da un *intercambio mutuo de información*, tanto a nivel verbal como no verbal. Serían todas *aquellas conductas del enfermo dirigidas específicamente al otro* elemento de la díada, y *las conductas de los otros interactores hacia él*. Las conductas interaccionales aplicables tanto al enfermo como a los otros interactores incluyen los siguientes códigos: Aproximación-A (con valencia positiva A+, negativa A- y neutra A), instrucción-I (positiva I+, negativa, I- y neutra, I), oposición-O (positiva O+, negativa O- y neutra O), complacencia-C (positiva C+, negativa C- y neutra C). Y las conductas interaccionales aplicables exclusivamente al personal sanitario: Aproximación rutinaria-Ar (con valencia positiva Ar+, negativa Ar- y neutra Ar).
- b) Categorías conductuales no interaccionales. Las conductas no interaccionales *son aquellas acciones que no se dirigen específicamente a otra persona y que pueden ser también un modo de responder a la conducta interaccional del otro*. Los códigos no interaccionales se codifican solamente en ausencia de secuencias interaccionales. En este sistema se consideran siete códigos no interaccionales que se refieren al enfermo: Descansar (D), Hobbies (H), Cuidados personales (Cp), Cuidado de la Habitación (Ch), Necesidades personales (Np), Expresión de sentimientos (Es), No hacer nada (N). Con respecto al resto de interactores (familia, doctor, sanitario, otros) se considera el código de No responde (NR) y dadas las características específicas de la interacción hospitalaria, el SOCH incorpora dos códigos no interaccionales del personal sanitario (doctor y sanitario). El código DNI (aproximación rutinaria del doctor sin interacción) y el SNI (aproximación rutinaria del sanitario sin interacción).

La codificación de estas secuencias conductuales se realiza en las hojas de registro de 120 intervalos de 15 segundos de duración cada uno de ellos, siendo la duración total en tiempo real de cada sesión de observación, de 30 minutos. En la parte superior de cada hoja de registro, aparece impreso las abreviaturas de los códigos conductuales, a modo de recordatorio, para facilitar la tarea de registro, y a continuación, veinte líneas que corresponden a cinco minutos de observación.

El registro de las conductas sigue unas reglas precedentes para la codificación secuencial de las conductas del enfermo y los demás participantes (principalmente familia y profesional de la salud). Es la secuencia de las conductas del enfermo y las interacciones conductuales lo que emerge como el verdadero producto de este sistema de codificación observacional. Desde el comienzo de una sesión observacional hasta su término, la secuencia de las conductas del enfermo y participantes, en relación a él pueden ser registradas y documentadas. En ausencia de conductas interaccionales, el observador se focaliza en el enfermo, registrando su conducta no interaccional, de modo que este tipo de conductas cierra la secuencia interaccional, hasta que una nueva conducta interaccional da lugar a otra secuencia interaccional. (Véase anexo 2).

4.3.3. Variables.

Variables clínicas.

- Tipología de la enfermedad (crónica y sida): Operacionalizada en dos niveles: enfermedad crónica y enfermedad de sida.
- Estado de gravedad del enfermo. Se evalúa a partir de la valoración que realiza el personal sanitario del estado de salud del paciente en una escala Likert de 5 puntos (1- poco grave, 5- terminal).

Variables relacionadas con la vivencia de la enfermedad.

- Nivel de conciencia de la enfermedad. Se evalúa a partir de la respuesta a la cuestión “¿es consciente de la enfermedad que padece?” del Cuestionario de Datos Sociodemográficos del enfermo. Se operacionaliza en dos niveles: sí y no.

- Sentido de la responsabilidad ante la enfermedad. Operacionalizada mediante la respuesta a la cuestión “¿se siente usted responsable de haber adquirido y/ o desarrollado su enfermedad?”, del Cuestionario de Datos Sociodemográficos del enfermo. Dos niveles: sí y no.
- Responsabilidad proyectada. Operacionalizada mediante la respuesta a la cuestión “¿siente que los demás son responsables de su enfermedad?”, del Cuestionario de Datos Sociodemográficos del enfermo. Dos niveles: sí y no.
- Necesidades espirituales. Operacionalizada mediante la respuesta a la cuestión “¿tiene necesidades espirituales?” del Cuestionario de Datos Sociodemográficos del enfermo. Dos niveles: sí/no.
- Depresión. Operacionalizada a partir de la puntuación obtenido en la escala de depresión del HAD (Zigmond y Snaith, 1983).
- Ansiedad. Operacionalizada a partir de la puntuación obtenido en la escala de ansiedad del HAD (Zigmond y Snaith, 1983).
- Estrategias de afrontamiento. Operacionalizadas a partir de las puntuaciones obtenidas en las tres subescalas del WCS (“Ways Coping Scale”, Folkman y Lazarus, 1980 adaptada por Sánchez-Cánovas, 1993).
 - *estrategias centradas en el problema.* Estrategias destinadas a alterar la fuente de estrés, cambiando la situación o problema.
 - *estrategias centradas en la emoción.* Estrategias que intentan reducir, mitigar o controlar la angustia, el distrés producido por la situación.
 - *reevaluación positiva.* Estrategia consistente en dar un significado positivo de la situación.

Variables interaccionales y no interaccionales

- Variables interaccionales. Estas variables fueron operacionalizadas en los códigos observacionales del SOCH: Aproximación(A, A+, A-), Aproximación rutinaria (Ar; Ar+, Ar-), Instrucción (I, I+, I-), Oposición (O, O+, O-) Complacencia (C, C+, C-), tanto para el

enfermo como para el resto de interactores (familia, sanitario, doctor, otros). Estas variables se midieron en tasa por minuto y en probabilidades condicionales. La tasa por minuto es la frecuencia de un código a lo largo de una sesión de evaluación dividida por el tiempo total de la sesión en minutos. La probabilidad condicional es la probabilidad de un código considerado como criterio respecto a otro código dado. Cuando los datos se representan como secuencias de eventos, la probabilidad condicional describe la probabilidad de que se codifique una conducta determinada y denominada por Bakeman y Quera (1995), conducta criterio, considerando que ha ocurrido una conducta “dada” entendida como fija.

- Variables no interaccionales, operacionalizadas en los códigos no interaccionales del SOCH del enfermo: Descanso (D); Hobbies (H); Cuidado de habitación (Ch); Cuidados personales (Cp), Salida de la habitación (X), Necesidades personales (Np), Expresión de sentimientos (Es); los códigos no interaccionales de los otros interactores (familia, sanitario, doctor, otros): No responde (NR), y los códigos no interaccionales de profesional sanitario (doctor y sanitario): los códigos de Aproximación rutinaria sin interacción propias del sanitario (SNI) y Aproximación rutinaria sin interacción del doctor (DNI). Estas variables se midieron en tasa por minuto.

4.3.4. Procedimiento.

En la recogida de datos se solicitó el consentimiento de la dirección y los responsables del hospital Dr Moliner. A pesar de contar con la autorización de la dirección, los profesionales de la salud de varias plantas no permitieron el acceso. No obstante, se obtuvo acceso a las plantas 1.1.(enfermos crónicos) y 4.1 (enfermos de sida). Los supervisores de estas plantas indicaron que enfermos crónicos y de sida estaban disponibles en función de la gravedad de su estado y rellenaban el cuestionario sobre “Escala de Estado médico del enfermo”. A continuación, se contactó con los enfermos y familiares señalados y se les solicitó su participación en el estudio. Es destacable que los familiares cuidadores de los enfermos crónicos eran principalmente sus cónyuges mientras que los familiares cuidadores de los enfermos de sida solían ser los padres, (especialmente las madres), siendo personas de edades avanzadas.

El proceso de recogida de datos fue muy laborioso por tres razones: en primer lugar, por la ubicación del centro hospitalario, el cual estaba alejado de la ciudad, hecho que dificultaba el desplazamiento al mismo; se disponía de un autobús que salía de la estación de autobuses de Valencia, con un horario muy reducido y dilatado en el tiempo. En segundo lugar, por la tipología de los enfermos crónicos, muy deteriorados en su mayoría, especialmente los enfermos de sida, quienes se encontraban en fases terminales, y que debido a la gravedad de su estado de salud y/o por su fallecimiento, en ocasiones, no se pudo completar el proceso de recogida de datos. En tercer lugar, por la aceptación paulatina del grupo de profesionales de la salud, tanto de enfermería como parte médica de la presencia de observadores en el centro.

Previo a la recogida de datos se procedió al diseño del protocolo observacional. Para ello, se realizó observaciones previas no estructuradas donde se seleccionaron las categorías conductuales más frecuentes y los interactores más habituales en el contexto hospitalario. A partir de esta información previa que permitió familiarizarse con la dinámica hospitalaria se diseñó el “Sistema Observacional en Contextos Hospitalarios” (SOCH). Tras el proceso de diseño, se pasó a la *recogida* de datos. Para ello, en primer lugar, se procedió al entrenamiento de observadores y posteriormente, a la recogida de datos propiamente dicha. Se describe, a continuación, el proceso seguido:

Entrenamiento de observadores.

Los observadores fueron alumnos de psicología y sociología, quienes fueron entrenados en la Facultad de Psicología por la doctoranda. Dicho proceso de entrenamiento constó de dos fases:

- La primera fase se realizó en la Facultad de Psicología, donde se impartieron unas clases explicativas del Manual del sistema de observación en contextos hospitalarios (SOCH). En primer lugar, se explicaron las características del SOCH: los códigos interaccionales, no interaccionales y sus reglas de aplicación; y en segundo lugar, se realizaron prácticas de registro utilizando secuencias de dos películas: “Mi vida” y “Philadelphia”. Esta parte del proceso tuvo una duración de tres días, en turnos de mañana y tarde. Con el entrenamiento se formó un total de 50 observadores (cinco grupos de entrenamiento). Para el estudio de fiabilidad del observador, se asignó un enfermo a cada estudiante colaborador.

- La segunda fase del entrenamiento tuvo lugar en el propio hospital, concretamente en la habitación del enfermo. Cada observador realizó tres sesiones de observación y una sesión de fiabilidad. Las sesiones de observación se realizaron según la disponibilidad del enfermo, del observador y de los familiares. Cuando se alcanzaron adecuados niveles de fiabilidad los observadores procedieron a la recogida de datos definitiva.

Recogida de datos de la investigación.

Este proceso de recogida de datos se desarrolló en dos fases:

- La primera fase consistió en la recogida de datos en situación de entrevista. La doctoranda solicitó el consentimiento informado de los enfermos y sus familiares para participar en la investigación. El enfermo cumplimentó la batería de cuestionarios en situación de entrevista y se concretaron fechas para la realización de las observaciones
- La segunda fase fue de recogida de datos observacionales de las interacciones del enfermo, familia y profesional de la salud, mediante el SOCH. Estas observaciones se realizaron en el centro hospitalario, en la habitación del propio enfermo, al que se le asignaba un observador. El proceso de observación constó de un máximo de diez sesiones de observación (en tiempo real equivale a cinco horas de observación). Estas observaciones se realizaban en diferentes días, dependiendo del estado de salud del enfermo, y de la disponibilidad del observador. Mayoritariamente se realizaron en turno de mañana, dado que en este horario se desempeñaban las tareas médicas y sanitarias rutinarias con mayor frecuencia. También se alternó con alguna observación durante el turno de tarde; de modo que pudiese conseguirse un registro secuencial interactivo equitativo de la actividad diaria de un enfermo de larga hospitalización. No obstante, hubo variabilidad en el número total de sesiones de observación de cada paciente dependiendo de su estado (en ocasiones debido al fallecimiento del enfermo), oscilando entre 10 y 1 sesión de observación. Además, en 30 de los 51 pacientes fue posible realizar una sesión de fiabilidad (registro de conducta por dos observadores en la habitación). La tabla 4 resume el total de sesiones de observación por sujeto considerando los pacientes que tuvieron sesiones de fiabilidad.

Tabla 4. *Número de sesiones de observación con y sin fiabilidad de los enfermos*

Nº sesiones Observación	Enfermos sida		Otros enfermos crónicos		Total
	Con Fiab	Sin Fiab	Con Fiab	Sin Fiab	
10	0	2	0	4	6
9	11	2	17	2	32
8	0	0	0	0	0
7	0	1	0	0	1
6	0	1	1	0	2
5	0	0	0	2	2
4	0	1	0	1	2
3	0	0	1	1	2
2	0	1	0	1	2
1	0	1	0	1	2
Total	11	9	19	12	51

La Tabla 4 muestra que en el 74.5% ($n=38$) de los casos se realizaron la totalidad de las sesiones establecidas, o bien 10 sesiones de observación o bien 9 sesiones y una de fiabilidad. Además, 30 enfermos tuvieron una sesión de observación de fiabilidad (dos observadores simultáneamente en la habitación), siendo en 11 de los casos, enfermos de sida, y en 19, otros enfermos crónicos. En 21 enfermos no fue posible realizar la sesión de fiabilidad (9 enfermos de sida y 12 otros enfermos crónicos) o bien porque el enfermo no autorizó la entrada de dos observadores en la habitación o por cuestiones médicas (empeoramiento del estado de salud o fallecimiento del paciente) que impedía proseguir con las sesiones de observación. Este último hecho explica la variabilidad en el número de sesiones totales de observación de los participantes. La recogida de datos de las sesiones de observación se realizó durante tres años, dada la dificultad de acceso a esta muestra tan específica.

4.3.5. Análisis estadísticos.

En este estudio descriptivo correlacional, los análisis estadísticos realizados fueron los siguientes:

- Primero, se realizaron análisis de fiabilidad de las medidas derivadas del sistema observacional en contextos hospitalarios (SOCH). Se exploró la fiabilidad de los datos por sesión, es decir, midiendo el acuerdo en el registro conductual simultáneo de dos observadores como la frecuencia de ocurrencia de un código determinado durante la sesión completa de observación. En el cálculo de la fiabilidad por sesión se utilizó el coeficiente de correlación intraclase.
- Segundo, se realizaron análisis descriptivos o de frecuencias (según proceda) de las variables clínicas (tipo de enfermedad, estado de gravedad), de las variables relacionadas con la vivencia de la enfermedad (ansiedad, depresión, estrategias de afrontamiento, sentido de responsabilidad, responsabilidad proyectada, necesidades espirituales) y de las variables interaccionales y no interaccionales del enfermo y el resto de los interactores (familia, doctor, sanitario y otros) operacionalizadas en tasas por minuto.
- Tercero, para observar las relaciones entre variables categóricas, se realizaron tablas de contingencia, utilizando el estadístico χ^2 y, en su caso, la V de Cramer y los residuos tipificados corregidos de Haberman. Las correlaciones de Pearson o de Spearman (según comprobación previa del supuesto de normalidad) se utilizaron para observar las diferentes relaciones entre las variables cuantitativas. El nivel de significación utilizado fue de .05.
- Cuarto, con la finalidad de comparar muestras independientes en variables cuantitativas, en primer lugar, se comprobó el supuesto de normalidad para poder realizar posteriormente las pruebas estadísticas pertinentes (manova, prueba t o U de Mann-Whitney). Para la comprobación del supuesto de normalidad se utilizó la prueba Shapiro-Wilk, al ser la más potente en todos los tipos de distribución y tamaño de las muestras (Razali y Wah, 2011). El tamaño del efecto fue calculado con el estadístico paramétrico d de Cohen o el estadístico no paramétrico r de Rosenthal (1991) según los resultados de estudio de normalidad de la variable dependiente analizada. Para la d de Cohen se consideró que valores inferiores a 0.2 indicaban un tamaño del efecto pequeño, 0.5 señala una magnitud media y 0.8 un tamaño del efecto grande. Para la r de Rosenthal calculada con la fórmula $r=Z/\sqrt{N}$, los puntos de corte considerados fueron de 0.1 pequeño, 0.3 mediano y 0.5 grande.

- Quinto, se realizaron análisis lag+1 para analizar las diferencias entre enfermos crónicos y de sida en la respuesta que dan los distintos interactores (familia, sanitario, doctor y otro) dado una conducta positiva, negativa o neutra del paciente. Se utilizó un diseño secuencial donde los datos fueron analizados mediante análisis de retardo (análisis lag) para datos evento y las variables interaccionales se combinaban en pares de conducta Paciente- Otro interactor. La conducta del paciente fue considerada como conducta “dada” y la conducta del otro interactor como conducta “criterio”. Teniendo en cuenta la valencia de la interacción del paciente, es decir, dado que el paciente sea positivo, negativo y neutro, se calculó la probabilidad condicional de que el otro interactor fuese positivo, negativo o neutro en su respuesta en el lag+1 para cada sujeto. A continuación se realizaron pruebas no paramétricas *U* de Mann-Whitney comparando las puntuaciones *z* asociadas a las probabilidades condicionadas de cada grupo de sujetos (sida y otros crónicos).

El paquete estadístico SPSS versión 22 para Windows fue utilizado en la realización de todos los análisis a excepción de los análisis lag que se realizaron con el paquete estadístico SDIS. El lenguaje SDIS (Bakeman y Quera, 1995) permite la representación de los datos secuenciales y se utiliza en los estudios observacionales con sistema de codificación continuo de la interacción.

Capítulo 5.

Resultados

En primer lugar, se presentan los resultados de los análisis preliminares. Primero, de los análisis de fiabilidad de las medidas derivadas del sistema observacional en contextos hospitalarios (SOCH); segundo, de los análisis descriptivos de las variables clínicas, de vivencia de la enfermedad y de las variables interaccionales y no interaccionales del enfermo y las variables interaccionales de los otros interactores (familia, personal sanitario y otros); y tercero, de los análisis de correlación de las variables ansiedad, depresión y estrategias de afrontamiento y de los análisis de correlación de las variables ansiedad, depresión, estrategias de afrontamiento y las variables interaccionales del enfermo.

En segundo lugar, se presentan, por un lado, los resultados del análisis de las diferencias entre enfermos de sida y otros enfermos crónicos en las variables sentido de responsabilidad, necesidades espirituales, ansiedad, depresión y estrategias de afrontamiento; y por otro lado, de las diferencias entre enfermos de sida y otros enfermos crónicos en la frecuencia de las variables interaccionales y no interaccionales del enfermo y las variables interaccionales del resto de interactores (familia, personal sanitario y otros).

Por último, se presentan, los resultados de los análisis secuenciales (lag+1) relativos al estudio de las diferencias entre enfermos crónicos y de sida, en la respuesta que dieron los distintos interactores dado una conducta positiva, negativa o neutra del enfermo.

5.1. Análisis preliminares

Antes de pasar a la contrastación de las hipótesis planteadas, se analizó, por una parte, la fiabilidad de las medidas derivadas del sistema observacional en contextos hospitalarios (SOCH); y por otra parte, se incluyó una descripción de las variables analizadas en esta investigación.

5.1.1. Análisis de fiabilidad de las medidas derivadas del SOCH.

Se exploró la fiabilidad de los datos por sesión. Se midió el acuerdo en el registro conductual simultáneo de dos observadores como la frecuencia de ocurrencia de un código determinado durante la sesión completa de observación. Se realizaron 19 sesiones de fiabilidad en pacientes crónicos y 12 sesiones de fiabilidad en pacientes de sida de 30 minutos de duración. En el cálculo de la fiabilidad por sesión se utilizó el coeficiente de correlación intraclase.

Los códigos seleccionados para realizar la fiabilidad eran los registrados con mayor frecuencia en las sesiones de observación de fiabilidad de forma simultánea por dos observadores. Los códigos de interacción para los enfermos crónicos y enfermos de sida fueron: aproximación neutra (A), aproximación positiva (A+), aproximación negativa (A-); y los códigos no interacción fueron: descanso (D), hobbies (H), nada (N), necesidades personales (Np). Los códigos de la familia del enfermo crónico y enfermo de sida fueron: aproximación neutra (FA), aproximación positiva (FA+) y aproximación neutra (FA). Los códigos de interacción para los sanitarios de los enfermos crónicos y enfermos de sida fueron: aproximación neutra (SA), aproximación rutinaria neutra (SAr), los códigos de interacción del doctor de los enfermos crónicos y enfermos de sida fueron: aproximación neutra (DA), aproximación rutinaria neutra (DAr) y los códigos de interacción para los otros interactores fueron: aproximación neutra (OA), aproximación positiva (OA+). Para realizar los pertinentes análisis de fiabilidad, se consideraron los códigos de interacción de los interactores registrados en las sesiones de fiabilidad, los cuales se resumen en los códigos de interacción y de no interacción de los enfermos crónicos y de sida; en los códigos de interacción de los sanitarios y otros interactores de los enfermos crónicos y enfermos de sida, mientras que se descartaron los códigos de interacción de los familiares y los códigos de interacción de los doctores de los enfermos crónicos y enfermos de sida por su ausencia en las sesiones de fiabilidad.

En el cálculo de la fiabilidad “por sesión”, se utilizó el coeficiente de correlación intraclase (cálculo en Winer, 1971 pp. 283-286), el cual constituye una variante del modelo ANOVA para un factor. El factor lo constituye el Observador, con dos niveles en nuestro caso. La variable dependiente fue la frecuencia del código en cuestión que cada observador obtuvo a lo largo de cada sesión de fiabilidad.

En el proceso de la fiabilidad, se consideraron las sesiones de fiabilidad en las que el otro interactor estaba presente. En algunas sesiones de fiabilidad, el enfermo crónico y enfermo de sida

se encontraba solo en la habitación, con lo que el registro de la observación se basaba en los códigos de no interacción; descartando estas sesiones para los análisis de fiabilidad posteriores, lo cual explica los diferentes número de sesiones de fiabilidad (N) en los que se basaron los análisis de las pruebas F.

Los análisis de fiabilidad se realizaron tomando los códigos de interacción y de no interacción del enfermo crónico y de sida y los códigos de interacción del sanitario y del otro interactor (peluquera, capellán, otro enfermo...) del enfermo crónico y de sida, que con más frecuencia aparecieron en las sesiones de observación. Posteriormente se calculó el coeficiente de correlación intraclase de cada código registrado por dos observadores. Finalmente se realizó la prueba F asociada a los códigos. A continuación se presentan las Tablas resumen de los resultados de la fiabilidad.

En la Tabla 5 se presenta los resultados de los análisis de fiabilidad de los códigos de interacción y no interacción del enfermo crónico. En primer lugar, aparecen los códigos de interacción y de no interacción del enfermo crónico de mayor frecuencia en las sesiones de observación de fiabilidad de forma simultánea por dos observadores. En segundo, lugar aparece el coeficiente de correlación intraclase de cada código registrado por ambos observadores. Por último, los resultados de la prueba F asociada a cada código.

Tabla 5. *Códigos de interacción y de no interacción del enfermo crónico*

Códigos	C. correlación intraclase	Prueba F
A	.97	$F(1,14)=0.43 \ p>.05 \ (N=15)^*$
A+	1	(N=15)
A-	.80	$F(1,14)=1 \ p>.05 \ (N=15)$
D	.99	$F(1,18)=0.24 \ p>.05 \ (N=19)$
H	.99	$F(1,18)=1.35 \ p>.05 \ (N=19)$
Np	.99	$F(1,18)=1.7 \ p>.05 \ (N=19)$
N	.98	$F(1,18)=0.34 \ p>.05 \ (N=19)$

Nota: *Este paréntesis hace referencia al número de sesiones sobre las que se calcula la fiabilidad.

En la Tabla 6 se presenta los resultados de los análisis de fiabilidad de los códigos de interacción del sanitario y del otro interactador (peluquera, capellán, otro enfermo...) del enfermo crónico. En primer lugar, aparecen los códigos de interacción del sanitario y del otro interactador del enfermo crónico de mayor frecuencia en las sesiones de observación de fiabilidad de forma simultánea por dos observadores. En segundo, lugar aparece el coeficiente de correlación intraclase de cada código registrado por ambos observadores. Por último, los resultados de la prueba F asociada a cada código.

Tabla 6. *Códigos de interacción del sanitario y del otro interactador del enfermo crónico*

Códigos	C. correlación intraclase	Prueba F
SAr	.93	$F(1,7)=0.30 p>.05 (N=8)^*$
SA	1	($N=7$)
OA	.97	$F(1,13)=2.6 p>.05 (N=14)$
OA+	.97	$F(1,13)=1 p>.05 (N=14)$

*Nota:**Este paréntesis hace referencia al número de sesiones sobre las que se calcula la fiabilidad

En la Tabla 7 se presenta los resultados de los análisis de fiabilidad de los códigos de interacción y de no interacción del enfermo de sida. En primer lugar, aparecen los códigos de interacción y de no interacción del enfermo de sida de mayor frecuencia en las sesiones de observación de fiabilidad de forma simultánea por dos observadores. En segundo lugar, aparece el coeficiente de correlación intraclase de cada código registrado por ambos observadores. Por último, los resultados de la prueba F asociada a cada código.

Tabla 7. *Códigos de interacción y de no interacción del enfermo de sida*

Códigos	C. correlación intraclase	Prueba F
A	.98	$F(1,11)=.005 p>.05 (N=12)^*$
A+	.98	$F(1,11)=1 p>.05(N=12)$
A-	.90	$F(1,11)=1.9 p>.05 (N=12)$
D	.99	$F(1,11)=0.16 p>.05 (N=12)$
H	1	$F(1,11)=1 p>.05 (N=12)$
Np	1	$F(1,11)=0.10 p>.05 (N=12)$
N	.99	$F(1,11)=2.5 p>.05 (N=12)$

Nota: *Este paréntesis hace referencia al número de sesiones sobre las que se calcula la fiabilidad.

En la Tabla 8 se presenta los resultados de los análisis de fiabilidad de los códigos de interacción del sanitario y del otro interactor (peluquera, capellán, otro enfermo...) del enfermo de sida. En primer lugar, aparecen los códigos de interacción del sanitario y del otro interactor del enfermo de sida de mayor frecuencia en las sesiones de observación de fiabilidad de forma simultánea por dos observadores. En segundo lugar, aparece el coeficiente de correlación intraclase de cada código registrado por ambos observadores. Por último, los resultados de la prueba F asociada a cada código.

Tabla 8. *Códigos de interacción del sanitario y del otro interactor del enfermo de sida*

Códigos	C. correlación intraclase	Prueba F
SAr	.98	$F(1,7)=1 p>.05 (N=8)^*$
SA	.99	$F(1,7)=2.3 p>.05 (N=8)$
OA	.98	$F(1,9)=0.67 p>.05 (N=10)$
OA+	1	(N=10)

*Nota:**Este paréntesis hace referencia al número de sesiones sobre las que se calcula la fiabilidad.

En el caso de los enfermos crónicos todos los coeficientes obtenidos se sitúan entre .80 y 1.00 y en el caso de los enfermos de sida entre .90 y 1.00. Esos datos sugieren una adecuada fiabilidad.

5.1.2. Análisis descriptivos.

En este apartado se realizaron los análisis descriptivos, en primer lugar, de las variables clínicas (tipo de enfermedad y gravedad de estado médico), y variables relacionadas con la vivencia de la enfermedad (conciencia enfermedad, sentido de responsabilidad, responsabilidad proyectada, necesidades espirituales, ansiedad, depresión, estrategias de afrontamiento); y en segundo lugar, de las variables interaccionales y no interaccionales del enfermo y las variables interaccionales de los otros interactores (familia, personal sanitario y otros) evaluadas con sistema de observación en contextos hospitalarios.

5.1.2.1. De las variables clínicas y relacionadas con la vivencia de la enfermedad.

El 47.1% ($n=24$) de los participantes fueron valorados por el personal sanitario como nada graves en su estado de salud, el 15.7% ($n=8$) como poco graves, el 21.6% ($n=11$) como algo graves, el 11.8% ($n=6$) como muy graves y el 3.9% ($n=2$) como enfermos terminales.

Respecto a la conciencia de la enfermedad, la mayoría de los participantes, el 96.1% ($n=49$) eran conscientes de ella. Por otro lado, el 51% ($n=26$) de los enfermos se sentían responsables de su enfermedad frente al 49% ($n=25$) que no. Respecto a la variable responsabilidad proyectada, tan sólo el 13.7% ($n=7$) de los enfermos responsabilizan a los demás de su enfermedad. En cuanto a la variable necesidades espirituales, el 43.1% ($n=22$) de los enfermos participantes informaron tener necesidades espirituales frente al 56.9% ($n=29$) que no. Los análisis descriptivos de las variables de ansiedad, depresión, y las estrategias de afrontamiento de la totalidad de los participantes se muestran en la Tabla 9.

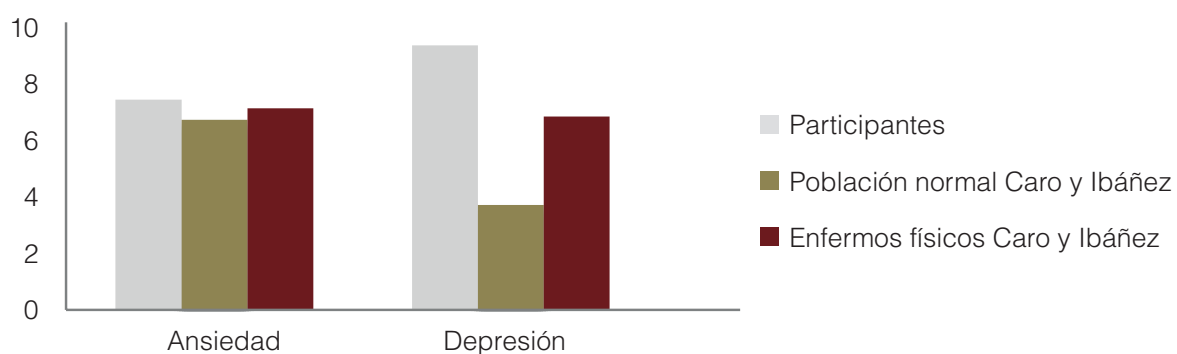
Tabla 9. Resultados de los análisis descriptivos de las variables ansiedad, depresión y estrategias de afrontamiento

	<i>M</i>	<i>DT</i>	Mínimo	Máximo	Shapiro-Wilk		
					SW	gl	p
Ansiedad	7.3	5.4	0	20	.909	51	.001
Depresión	9.2	4.8	0	21	.970	51	.226
E. centrada en la emoción	10.5	5.6	1	26	.967	51	.160
E. centrada en el problema	7.7	4.9	0	19	.958	51	.071
E. reevaluación positiva	3.9	3.3	0	12	.913	51	.001

Respecto a las variables ansiedad y depresión, si comparamos las puntuaciones promedio de nuestros participantes con las referenciadas por Caro y Ibáñez (1992) para muestras normales ($n=315$), observamos una puntuación promedio algo más alta en ansiedad ($M=7.3$, $DT=5.4$ frente a $M=6.6$, $DT=3.6$) y más alta en depresión ($M=9.2$, $DT=4.8$ frente a $M=3.64$, $DT=2.94$). Si comparamos con las puntuaciones promedios referenciadas por las autoras para enfermos físicos ($n=131$) observamos nuevamente una puntuación promedio similar en ansiedad ($M=7.3$, $DT=5.4$ frente a $M=7.0$, $DT=5.2$) y más alta en depresión ($M=9.2$, $DT=4.8$ frente a $M=6.72$, $DT=4.6$) (ver Gráfica 6). Con el objetivo de analizar las diferencias en los niveles de ansiedad y depresión de nuestros participantes y la población normal y enfermos físicos de las autoras, se realizaron pruebas *t* a mano para grupos independientes.

Los resultados mostraron que nuestros participantes no difirieron en los niveles de ansiedad con respecto a la población ($t(364)=1.19$, $p>.05$); ni con respecto a los enfermos físicos ($t(180)=.23$, $p>.05$). En cambio, en los niveles de depresión de los participantes y de la población normal ($t(364)=3.43$, $p<.01$), y los enfermos físicos ($t(180)=9.18$, $p<0.01$) aparecieron diferencias significativas a favor de nuestros participantes. De modo que nuestros participantes mostraron un nivel significativamente superior de depresión comparados con la muestra normal y la de enfermos físicos de los autores de referencia.

La Gráfica 6 ilustra las medias de ansiedad y depresión de nuestros enfermos y de los participantes de las autoras.



Gráfica 6. Medias de ansiedad y depresión de los participantes del estudio comparados con los participantes de los estudios de Caro y Ibáñez

Nota: Se compara las medias de ansiedad y depresión de los enfermos de la muestra y las muestras (población normal y enfermos físicos) de las autoras Caro y Ibáñez (1992).

En segundo lugar, se realizó una Tabla de contingencia 3x3 para determinar el porcentaje de participantes con sintomatología de ansiedad y depresión. Para ello se agruparon a los sujetos en función de las tres categorías diagnósticas de Snaith et al. (1982) (ausencia de síntomas, caso dudoso y presencia de síntomas) tanto para la variable ansiedad como para la variable depresión. El 33.3% ($n=17$) de los participantes no tuvieron sintomatología de ansiedad y depresión, el 3.9% ($n=2$) fueron casos dudosos en ambas patologías, el 17.6% ($n=9$) de los participantes tenían ansiedad y el 35.3% ($n=18$) depresión y el 13.7% ($n=7$) presentaron tanto síntomas de ansiedad y depresión simultáneamente. Se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas en la proporción de enfermos en las distintas categorías diagnósticas ($X^2(4)=11.2, p=.025$). El coeficiente de contingencia V de Cramer¹ indicó que la intensidad de la relación fue moderada-baja (V de Cramer=.33, $p=.025$). La Tabla 10 resume estos resultados.

Tabla 10. *Porcentaje de participantes según la categorización diagnóstica de ansiedad y depresión*

	Depresión								
	Ausencia de síntomas			Caso dudoso			Presencia síntomas		
Ansiedad	%	n	z^a	%	n	z^a	%	n	z^a
Ausencia de síntomas	33.3	17	2.1	15.7	8	0.9	11.8	6	-3.0
Casos dudoso	7.8	4	-0.5	3.9	2	-0.3	9.8	5	-0.8
Presencia de síntomas	2.0	1	-2.1	2.0	1	-0.8	13.7	7	2.9

Nota: Los porcentajes se muestran sobre el total de la muestra ($N=51$) a=Los residuos tipificados corregidos son puntuaciones z .

Atendiendo a los residuos tipificados corregidos de Haberman que permiten interpretar de forma más precisa la relación existente entre variables, se obtuvo una proporción estadísticamente superior de pacientes con síntomas de depresión en el grupo de pacientes con síntomas de ansiedad ($z=2.9$) y de pacientes sin síntomas en ambos grupos ($z=2.1$).

¹ El coeficiente V de Cramer se utiliza para medir la intensidad de la relación. El valor V de Cramer oscila entre 0 y 1, de modo que 0 indica la independencia perfecta y 1 indica la máxima intensidad de relación (dependencia perfecta). El valor .6 indica que la relación es relativamente intensa.

Con el objetivo de analizar las diferencias en las tres estrategias de afrontamientos: centradas en el problema, centrada en la emoción y reevaluación positiva de nuestros participantes y la población de las autoras de referencias del cuestionario (Sánchez Cánovas y Sánchez López (1994), para 275 sujetos, se realizaron pruebas t a mano para grupos independientes. Los resultados de los análisis indicaron que existen diferencias estadísticamente significativas en los promedios de los niveles de las estrategias de afrontamiento centrada en el problema ($t(324)=3.2, p<.01$), a favor de la población de los autores que emplearon en mayor medida este tipo de estrategias ($M=7.7, DT=4.9$ frente a $M=10.2, DT=5.3$) con un tamaño del efecto mediano (d de Cohen=-0.49)

Los resultados mostraron diferencias estadísticamente significativas en los promedios de los niveles de las estrategias de afrontamiento centrada en la reevaluación positiva ($t(324)=2.17, p<.05$) a favor de nuestros participantes que emplearon en mayor medida este tipo de estrategias ($M=3.9, DT=3.3$ frente a $M=3.4, DT=3.1$). No obstante el tamaño del efecto fue pequeño (d de Cohen=0.16)

Mientras en las estrategias centradas en la emoción, nuestros participantes y la muestra de los autores de referencia no difirieron ($t(324)=0.60, p>.05$) ($M=10.5, DT=5.6$ frente a $M=11.02, DT=5.7$) con un tamaño del efecto pequeño (d de Cohen=-0.092).

5.1.2.2. De las variables interaccionales y no interaccionales.

En este apartado, se muestra un descriptivo de las tasas por minuto promedio de las variables operacionalizadas a partir de los códigos observacionales del SOCH. En primer lugar, se muestra el descriptivo de las tasas relativas a las variables interaccionales del enfermo operacionalizadas en los códigos: Aproximación (A, A+, A-), Instrucción (I, I+, I-), Oposición (O, O+, O-) y Complacencia (C, C+, C-). En segundo lugar, se describen las tasas relativas a las variables no interaccionales del enfermo, operacionalizadas en los códigos: Descanso (D); Hobbies (H); Cuidado de habitación (Ch); Cuidados personales (Cp), Salida de la habitación (X), Necesidades personales (Np), Expresión de sentimientos (Es). Por último, se describen las tasas por minuto promedio de las variables interaccionales de los otros interactores: familia, sanitario, doctor y otros (otros familiares distintos del cuidador habitual, otros enfermos, personal del hospital no sanitario: limpieza, sacerdote, peluquero...).

El procedimiento seguido para la obtención de las tasas por minuto de los códigos del SOCH fue el siguiente. En primer lugar, para cada participante y para cada sesión de observación de 30 minutos, se calculó la tasa por minuto de cada uno de los códigos del sistema. La tasa por minuto es la frecuencia de un código a lo largo de una sesión de evaluación dividida por el tiempo total de la sesión en minutos. El procedimiento de cálculo consistió en sumar en una hoja Excel la frecuencia total de cada código y su posterior división por el tiempo total de observación en minutos de esa sesión (número total de intervalos de observación de 15 segundos dividido por 4). Posteriormente, se calculó para cada participante la tasa promedio de cada código considerando el número total de sesiones de observación de cada sujeto. Las sesiones de fiabilidad no fueron tenidas en cuenta en la obtención de las tasas. Debido al estado de gravedad del enfermo no en todos los casos se pudo realizar la totalidad de las observaciones (10 sesiones de observación o 9 sesiones y una de fiabilidad). En algunos casos la suspensión de la observación fue debida o bien al fallecimiento del enfermo o a su empeoramiento. En muchas ocasiones los observadores llegaban al hospital y no podían entrar a la habitación por empeoramiento del enfermo o bien tenían que acortar la sesión de observación que estaban realizando. A continuación se presenta la Tabla 11 con un resumen del total de sesiones de observación de los enfermos.

Tabla 11. *Resumen del total de sesiones de observación*

Nº sesiones observ.	Frecuencia	Porcentaje
1	2	3.9
2	2	3.9
3	2	3.9
4	2	3.9
5	2	3.9
6	2	3.9
7	1	2.0
9	32	62.7
10	6	11.8
Total	51	100.0

El 11.8% ($n=6$) de los enfermos fueron observados durante 10 sesiones de observación de 30 minutos, el 62.7% ($n=32$) en 9 sesiones (en estos casos la última sesión fue de fiabilidad), el 2% ($n=1$) de los enfermos en 7 sesiones y el 3.9% ($n=11$) de los enfermos fueron observados entre 1 y 6 sesiones.

Descriptivos de las tasas de los códigos interaccionales del paciente.

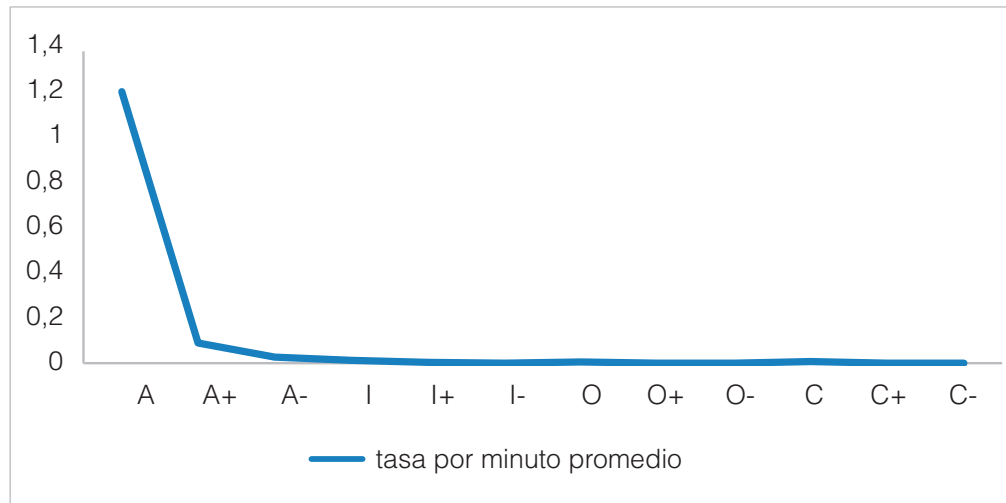
En este apartado se muestran los análisis descriptivos de los códigos interaccionales del paciente. Recordemos que estos códigos hacen referencia a la relación entre personas en la que se da un *intercambio mutuo de información*, tanto a nivel verbal como no verbal. Serían, por tanto, todas *aquellas conductas del enfermo dirigidas específicamente al otro* elemento de la díada (familia, doctor, sanitario u otros).

La Tabla 12 muestra los resultados del análisis descriptivo de las tasa por minuto promedio de cada código interaccional del paciente. Los códigos observacionales del SOCH analizados fueron: Aproximación (A, A+, A-), Instrucción (I, I+, I-), Oposición (O, O+, O-) Complacencia (C, C+, C-).

Tabla 12. *Análisis descriptivos de las tasas de los códigos interaccionales del paciente*

Cód. Interacción	<i>M</i>	<i>DT</i>	Mín.	Máx.
A	1.219	1.16	0.04	4.93
A+	0.09	0.15	0.00	0.64
A-	0.03	0.08	0.00	0.52
I	0.01	0.03	0.00	0.11
I+	0.0038	0.02	0.00	0.15
I-	0.0014	0.009	0.00	0.07
O	0.01	0.019	0.00	0.12
O+	0.0008	0.004	0.00	0.02
O-	0.0006	0.002	0.00	0.01
C	0.01	0.014	0.00	0.07
C+	0.0012	0.0056	0.00	0.04
C-	0.0004	0.0018	0.00	0.01

La Gráfica 7 ilustra la tasa por minuto media de los códigos interaccionales del paciente.



Gráfica 7. Tasa por minuto media de los códigos interaccionales del paciente

La mayoría de las interacciones del paciente en contextos hospitalarios son Aproximaciones, siendo de baja frecuencia las Instrucciones y Complacencias ante instrucciones de los demás. Como puede observarse, el código Aproximación es el más frecuente, sobre todo con valencia neutra, seguido de la Aproximación positiva y negativa respectivamente.

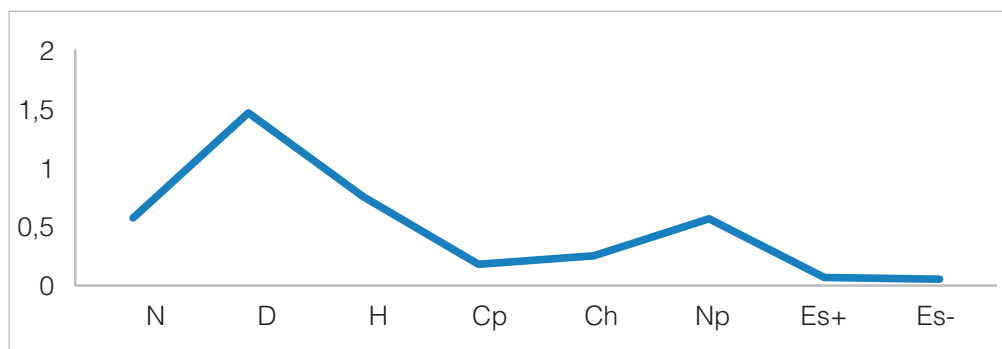
Descriptivos de las tasas de los códigos no interaccionales del paciente.

En este apartado se muestran los análisis descriptivos de los códigos no interaccionales del paciente. Recordemos que el SOCH los define como *aquellas acciones que no se dirigen específicamente a otra persona y que pueden ser también un modo de responder a la conducta interaccional del otro.*

La Tabla 13 muestra los resultados del análisis descriptivo de las tasa por minuto promedio de los códigos no interaccionales del paciente: No hacer nada (N), Descansar (D), Hobbies (H), Cuidados personales (Cp), Cuidado de la habitación (Ch), Necesidades personales (Np), Expresión de sentimientos positivos (Es+) y Expresión de sentimientos negativos (Es-). La Gráfica 8 ilustra la tasa por minuto media de los códigos no interaccionales del paciente.

Tabla 13. Resultados de los análisis descriptivos de las tasas de los códigos no interaccionales del paciente

Cód. Interacción	<i>M</i>	<i>DT</i>	Mín.	Máx.
N	0.58	0.71	0.00	2.92
D	1.47	1.38	0.00	4.76
H	0.75	0.93	0.00	3.71
Cp	0.18	0.26	0.00	1.20
Ch	0.25	0.50	0.00	2.93
Np	0.56	0.49	0.00	2.07
Es+	0.07	0.19	0.00	1.10
Es-	0.053	0.15	0.00	0.93



Gráfica 8. Tasas medias de los códigos no interaccionales del paciente

El código no interaccional de más alta frecuencia es el “Descanso” (una situación en que la persona *reposa*), seguido del código “Hobby” (la realización de actividades de *disfrute* y placer: escuchar música, leer, etc.), “Necesidades personales” (actividades que cubren las *necesidades de la persona*: comer, beber, ir al servicio, fumar, etc.) y “No hacer nada” (la persona está “como ida”, es decir, *ensimismada* en sus pensamientos, en su mundo interno, en sí misma).

Los códigos de más baja frecuencia son los de Expresión de sentimientos, tanto positivos como negativos. Son aquellos momentos en que el paciente está mostrando sus sentimientos, ya sea en la soledad de la habitación o en compañía del compañero/a, pero sin interacción (llorar en la cama, hablar solo, etc.).

Descriptivos de las tasas de los códigos interaccionales de los otros interactores.

En las sesiones de observación, el paciente interactúa con otros participantes. Estos interactores son la familia del paciente (F): madre, padre, hijo-a, hermano-a, cónyuge; el profesional sanitario: Doctor (D) y Sanitario (S), y por último los Otros (O), son otros interactores distintos a la familia (Of), al sanitario (Os) y otros enfermos (Oe). En estos casos se calcularon las tasas por minuto promedio de cada código interaccional del interactor (familia, sanitario, doctor y otro) considerando el número de sesiones de observación en las que el interactor estuvo presente en la habitación. Por consiguiente, para el cálculo de estas tasas se seleccionaron del total de observaciones de cada enfermo las que estuvo presente el interactor analizado.

Interactor Familia:

Los análisis se realizaron sobre el total de observaciones donde el familiar estuvo presente. Únicamente 11 enfermos fueron observados estando en la habitación algún familiar. A continuación se presenta la Tabla 14 del número de sesiones de observación donde estuvo presente el familiar.

Tabla 14. *Número de sesión de observación con familiar*

Nº de sesiones con familiar	n de enfermos	Porcentaje enfermos
0	40	78.4
1	5	9.8
2	1	2.0
3	1	2.0
6	2	3.9
8	1	2.0
10	1	2.0
Total	51	100.0

Como se observa en la Tabla 14, en el 78.8% ($n=40$) de los casos no estuvo presente ningún familiar durante las sesiones de observación. Tan sólo un 21.6% ($n=11$) de los enfermos fueron ob-

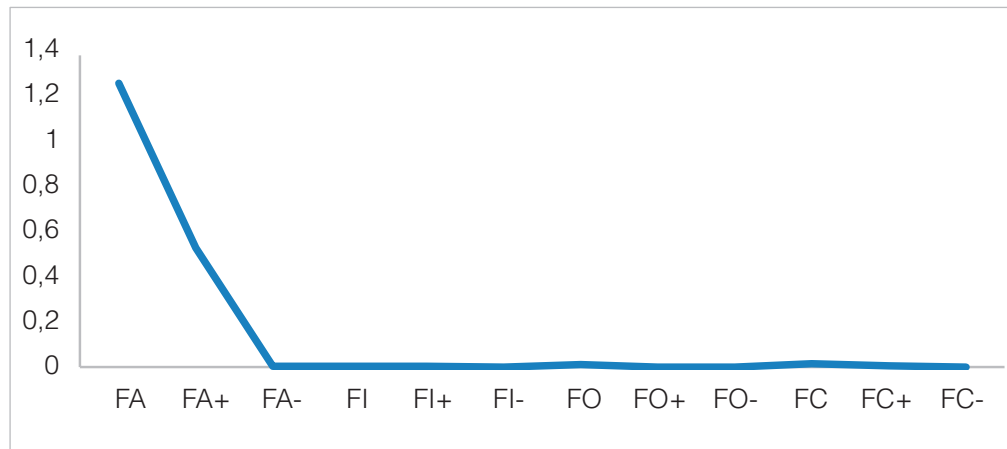
servados con un familiar presente en alguna de las sesiones de observación. De estos 11 enfermos, un 9.8% ($n=5$) tuvieron presente al familiar en una única sesión, un 3.9 % ($n=2$) en 6 sesiones de observación y un 2% ($n=1$) de los enfermos fueron observados con un familiar presente en 2, 3, 8 y 10 sesiones de observación respectivamente.

Los códigos observacionales del SOCH analizados fueron: Aproximación (FA, FA+, FA-), Instrucción (FI, FI+, FI-), Oposición (FO, FO+, FO-) Complacencia (FC, FC+, FC-). Las tasas por minuto se calcularon para cada sujeto considerando el número de sesiones de observación donde el familiar estuvo presente. La Tabla 15 muestra las tasas por minuto promedio de cada código interaccional del interactor familia, la desviación típica, el mínimo y el máximo de los 11 pacientes que tuvieron familiares presentes en alguna de las sesiones de observación.

Tabla 15. *Resultados de los análisis descriptivos de las tasas de los códigos interaccionales del familiar*

Cód. Interacción	<i>M</i>	<i>DT</i>	Mínimo	Máximo
FA	1.27	1.64	0.00	5.80
FA+	0.53	1.39	0.00	4.27
FA-	0.004	0.008	0.00	0.02
FI	0.005	0.006	0.00	0.02
FI+	0.005	0.015	0.00	0.05
FI-	0.0006	0.002	0.00	0.01
FO	0.01	0.03	0.00	0.09
FO+	0.0006	0.002	0.00	0.01
FO-	0.0003	0.001	0.00	0.00
FC	0.015	0.02	0.00	0.05
FC+	0.006	0.017	0.00	0.06
FC-	0.0006	0.0021	0.00	0.01

La Gráfica 9 ilustra la tasa por minuto media de los códigos interaccionales del familiar.



Gráfica 9. Tasas medias de los códigos interaccionales del familiar del paciente

La mayoría de las interacciones del familiar son Aproximaciones, siendo de muy baja o nula frecuencia el resto de códigos, las Instrucciones dirigidas al paciente, y las Oposiciones o Complacencias ante peticiones de éste son casi nulas. Como puede observarse en la Gráfica 9, el código Aproximación es el más frecuente, sobre todo con valencia neutra, seguido de la Aproximación positiva. Por otro lado, si analizamos la gráfica teniendo en cuenta la valencia de la interacción del familiar con el enfermo se observa que la mayoría de las interacciones son de tipo neutro. Los códigos de valencia negativa son prácticamente nulos y los de valencia positiva hacen referencia únicamente a aproximaciones.

Interactor Doctor:

Los análisis se realizaron sobre el total de observaciones donde el doctor estuvo presente en algún momento de la sesión de observación. Es importante señalar que a pesar de la recomendación de que el doctor estuviera presente en algún momento de la observación, muchos de ellos no colaboraron en este sentido. En 16 de los 51 enfermos observados el doctor entró en la habitación durante alguna sesión de observación. En la Tabla 16 figura el número de sesiones de observación donde estuvo presente el doctor.

Tabla 16. *Número de sesión de observación con doctor*

Nº de sesiones con doctor	n de enfermos	Porcentaje enfermos
0	35	68.6
1	10	19.6
2	5	9.8
3	1	2.0
Total	51	100.0

Como se observa en la Tabla 16, en el 68.6% ($n=35$) de los casos no estuvo presente ningún doctor durante las sesiones de observación. Tan sólo un 31.4% ($n=16$) de los enfermos durante la sesión de observación fueron visitados por el doctor. De estos 16 enfermos, un 19.6% ($n=10$) tuvieron presente al doctor en una única sesión de observación, un 9.8 % ($n=5$) en 2 sesiones de observación y un 2% ($n=1$) de los enfermos fueron observados con el doctor presente en 3 sesiones de observación.

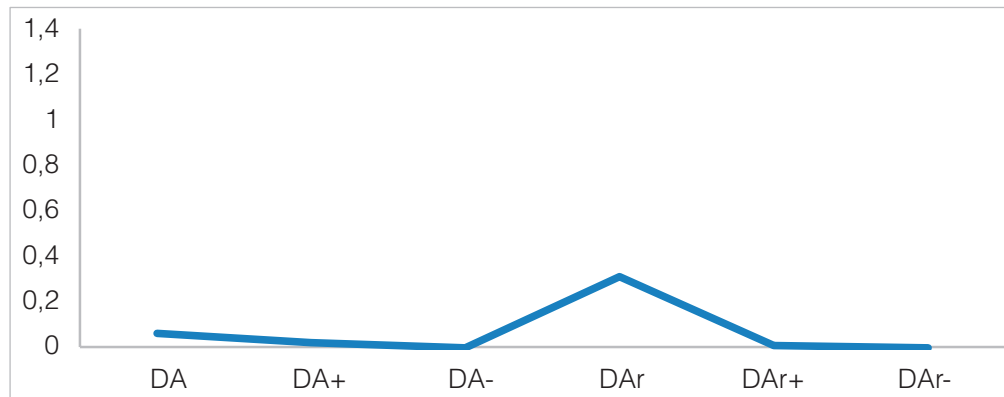
Los códigos observacionales del SOCH analizados fueron: Aproximación (DA, DA+, DA-), Aproximación rutinaria (DAr, DAr+, DAr-). Los códigos de Instrucción, Oposición y Complacencia del interactor doctor fueron nulos y el código de no interacción de Aproximación rutinaria sin interacción (DNI) apareció solo en dos enfermos crónicos, por lo que no fueron analizados.

Las tasas por minuto fueron calculadas atendiendo al número de sesiones donde el doctor visitó al paciente durante la observación. La Tabla 17 muestra el análisis descriptivo de las tasas por minuto de los códigos interaccionales del doctor de los 16 pacientes que tuvieron visita médica en alguna de las sesiones de observación.

Tabla 17. Resultados de los análisis descriptivos de las tasas de los códigos interaccionales del doctor

Cód. Interacción	<i>M</i>	<i>DT</i>	Mín.	Máx.
DA	0.06	0.09	0.00	0.32
DA+	0.02	0.05	0.00	0.20
DA-	0.00	0.00	0.00	0.00
DAr	0.30	0.53	0.00	1.89
DAr+	0.009	0.03	0.00	0.12
DAr-	0.00	0.00	0.00	0.00

La Gráfica 10 ilustra la tasa por minuto media de los códigos interaccionales del doctor.



Gráfica 10. Tasas medias de los códigos interaccionales del doctor

La mayoría de las interacciones que realiza el doctor con los pacientes son Aproximaciones neutras rutinarias relacionadas con las *tareas médicas*. Este tipo de aproximaciones no se observan ni con valencia positiva ni con valencia negativa. Respecto a las Aproximaciones no rutinarias comentar que son de muy baja frecuencia pero cuando se producen suelen tener una valencia neutra y en muy escasas ocasiones positiva. Las Aproximaciones negativas son nulas.

Interactor Sanitario:

Los análisis se realizaron sobre el total de observaciones donde el sanitario estuvo presente en algún momento de la sesión de observación. En 48 de los 51 enfermos observados el sanitario

entró en la habitación durante alguna sesión de observación. En la Tabla 18 figura el número de sesiones de observación donde el sanitario entró en la habitación.

Tabla 18. *Número de sesión de observación con sanitario*

Nº de sesiones con sanitario	n de enfermos	Porcentaje enfermos
0	3	5.9
1	3	5.9
2	3	5.9
3	10	19.6
4	7	13.7
5	11	21.6
6	9	17.6
7	3	5.9
8	2	3.9
Total	51	100.0

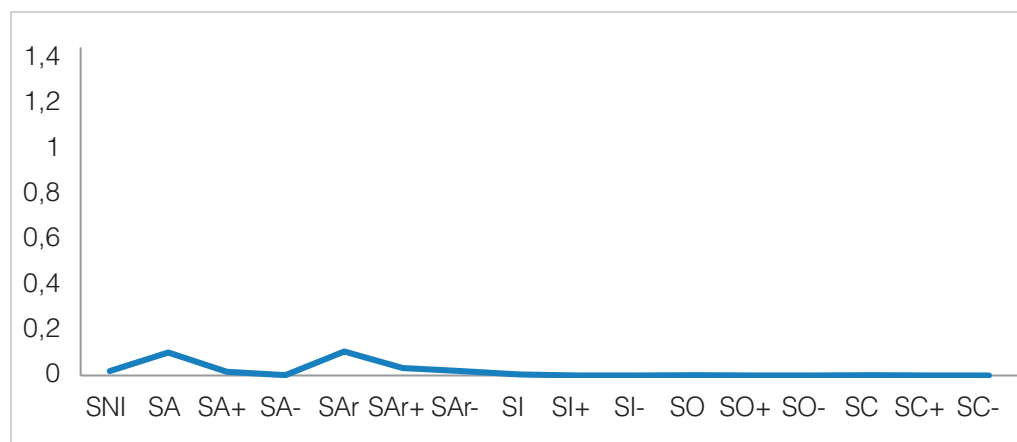
Únicamente 48 enfermos fueron observados estando presente el sanitario, el 21.6% ($n=11$) de los enfermos fueron observados durante 5 sesiones de observación en presencia del sanitario, el 19.6% ($n=10$) fueron observados en 3 sesiones durante la atención sanitaria, el 17.6% ($n=9$) fueron observados en 6 sesiones estando algún sanitario presente, el 13.7% ($n=7$) de los enfermos fueron observados en 4 sesiones con el sanitario en la habitación, el 5.9% ($n=3$) de los enfermos fueron observados en 7, 2 y 1 sesión respectivamente, durante la atención sanitaria y el 3.9% ($n=2$) de los enfermos fueron observados durante 8 sesiones de observación en presencia del sanitario.

Los códigos observacionales analizados fueron el código no interaccional SNI (Aproximación rutinaria sin interacción) y los códigos interaccionales: Aproximación (SA, SA+, SA-), Aproximación rutinaria (SAr, SAr+, SAr-), Instrucción (SI, SI+, SI-), Oposición (SO, SO+, SO-) Complacencia (SC, SC+, SC-). Las tasas por minuto fueron calculadas atendiendo al número de sesiones donde el sanitario visitó al paciente durante la observación en los 48 enfermos en los que procedió realizar estos análisis. La Tabla 19 muestra el análisis descriptivo de las tasas por minuto del código SNI y de los códigos interaccionales del sanitario.

Tabla 19. Resultados de los análisis descriptivos de las tasas de los códigos interaccionales del sanitario

Cód. Interacción	<i>M</i>	<i>DT</i>	Mín.	Máx.
SNI	0.019	0.036	0.00	0.13
SA	0.09	0.16	0.00	0.69
SA+	0.01	0.03	0.00	0.16
SA-	0.0005	0.002	0.00	0.01
SAr	0.102	0.09	0.00	0.38
SAr+	0.031	0.089	0.00	0.59
SAr-	0.002	0.005	0.00	0.02
SI	0.003	0.006	0.00	0.03
SI+	0.00	0.00	0.00	0.00
SI-	0.00	0.00	0.00	0.00
SO	0.002	0.004	0.00	0.02
SO+	0.00	0.00	0.00	0.00
SO-	0.00009	0.0006	0.00	0.004
SC	0.002	0.006	0.00	0.034
SC+	0.00	0.00	0.00	0.00
SC-	0.00	0.00	0.00	0.00

La Gráfica 11 ilustra la tasa por minuto media de los códigos interaccionales del sanitario.



Gráfica 11. Tasas medias de los códigos interaccionales del sanitario

Las interacciones más frecuentes del personal sanitario con el enfermo son las Aproximaciones neutras rutinarias relacionadas con las tareas médicas, seguidas de las Aproximaciones neutras. En ocasiones, los sanitarios realizan Aproximaciones rutinarias sin interactuar con el paciente (ponen goteros, cambian camas, etc., sin interactuar con él). Por otro lado, si analizamos la Gráfica 11 teniendo en cuenta la valencia de la interacción del sanitario con el enfermo, se observa que la mayoría de las interacciones son de tipo neutro, no obstante, sí aparecen Aproximaciones rutinarias y no rutinarias con valencia positiva. Las Aproximaciones rutinarias negativas son de muy baja frecuencia y las Aproximaciones no rutinarias negativas son nulas. Con respecto al resto de los códigos, las Instrucciones, Oposiciones y Complacencias neutras y las Oposiciones negativas son de muy baja frecuencia; y las Instrucciones y Complacencias tanto positivas como negativas y las Oposiciones positivas son nulas.

Otros Interactores:

Los interactores que incluyen esta categoría son aquellos amigos o familiares del enfermo distintos al familiar cuidador (Of), otros profesionales del hospital distintos del doctor y el sanitario (Os) y otros enfermos del hospital (Oe). Todos estos interactores fueron agrupados bajo la categoría Otros (O). Los análisis se realizaron sobre el total de observaciones donde el otro interactivo estuvo presente. A excepción de un sujeto, en la mayoría de las sesiones de observación estuvo presente otro interactivo. La Tabla 20 muestra el número de sesiones de observación donde estuvo presente otro interactivo distinto del familiar cuidador.

Tabla 20. *Número de sesión de observación con Otro interactor*

Nº de sesiones con otro	n de enfermos	Porcentaje enfermos
0	1	2.0
1	2	3.9
2	10	19.6
3	5	9.8
4	1	2.0
5	2	3.9
6	6	11.8
7	6	11.8
8	8	15.7
9	7	13.7
10	3	5.9
Total	51	100.0

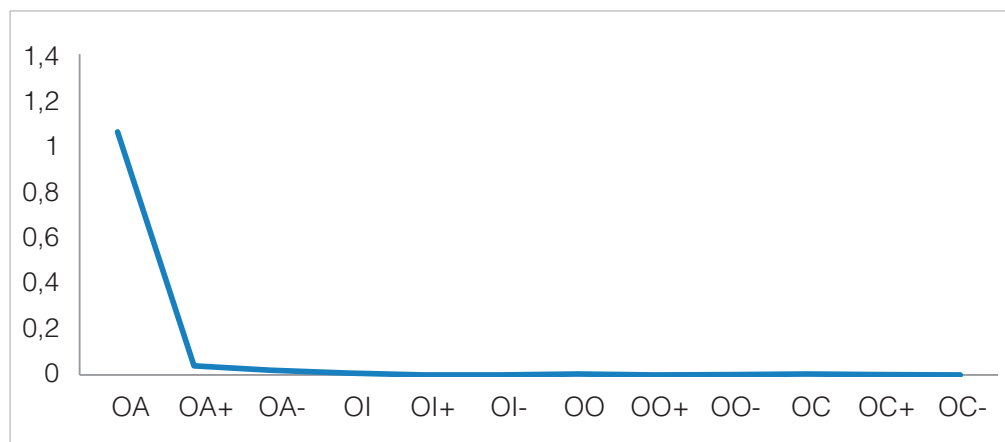
Como muestra la Tabla 20, de los 50 pacientes que tuvieron otro interactor en alguna de las sesiones de observación, el 19.6% ($n=10$) de los enfermos fueron observados en 2 sesiones con algún otro interactor presente, 15.7% ($n=8$) de los enfermos fueron observados en 8 sesiones en presencia de otro interactor, el 13.7% ($n=7$) de los enfermos se observaron en 9 sesiones con otro interactor en la habitación, 11.8% ($n=6$) de los enfermos fueron observados en 7 y 6 de sesiones respectivamente con otro interactor, el 9.8% ($n=5$) de los enfermos fueron observados en 3 sesiones de observación con otros interactores, el 5.9% ($n=3$) de los enfermos fueron observados en 10 sesiones en presencia de otro interactor, el 3.9% ($n=2$) de los enfermos tuvo una única sesión de observación en presencia de otro interactor y un 2% ($n=1$) de los enfermos se observaron durante 4 sesiones con el otro interactor.

Los códigos observacionales del SOCH analizados fueron: Aproximación (OA, OA+, OA-), Instrucción (OI, OI+, OI-), Oposición (OO, OO+, OO-) Complacencia (OC, OC+, OC-). Las tasas por minuto fueron calculadas atendiendo al número de sesiones donde “otro” interactor estuvo presente durante la observación. La Tabla 21 muestra el análisis descriptivo de las tasas de los códigos interaccionales del “otro interactor”.

Tabla 21. Resultados de los análisis descriptivos de las tasas de los códigos interaccionales del otro interactor

Cód. Interacción	<i>M</i>	<i>DT</i>	Mín.	Máx.
OA	1.06	1.09	0.00	5.34
OA+	0.04	0.06	0.00	0.25
OA-	0.02	0.12	0.00	0.85
OI	0.008	0.014	0.00	0.07
OI+	0.0002	0.001	0.00	0.01
OI-	0.00	0.00	0.00	0.00
OO	0.004	0.009	0.00	0.05
OO+	0.0004	0.002	0.00	0.01
OO-	0.0007	0.003	0.00	0.01
OC	0.004	0.01	0.00	0.05
OC+	0.002	0.006	0.00	0.04
OC-	0.00	0.00	0.00	0.00

La Gráfica 12 ilustra la tasa por minuto media de los códigos interaccionales del otro interactor.



Gráfica 12. Tasas medias de los códigos interaccionales del otro

Las interacciones más frecuentes de los otros interactores con el enfermo son Aproximaciones neutras, siendo de muy baja o nula frecuencia las Instrucciones y las Oposiciones y Com-

placencias ante instrucciones del paciente. Por último, si analizamos la Gráfica 12 teniendo en cuenta la valencia de la interacción de los otros con el enfermo, se observa que la mayoría de las interacciones son de tipo neutro, no obstante, sí aparecen interacciones positivas en aproximación y en complacencia. Respecto a las interacciones negativas comentar que son muy escasas y sólo se han registrado en el código aproximación.

5.1.2.3. Resumen de los análisis descriptivos.

En torno a un 15% de los participantes fueron valorados como muy graves o terminales por el personal sanitario. La mayoría de los enfermos (96.1%) eran conscientes de su enfermedad, el 51% se sentían responsables de la enfermedad y un bajo porcentaje de enfermos (13.7%) responsabilizó a los demás de la enfermedad.

Los participantes obtuvieron una puntuación promedio en depresión de 9.2 que puede interpretarse como “caso dudoso” de depresión según la clasificación diagnóstica de Snaith et al. (1982). Sin embargo la puntuación promedio de ansiedad ($M=7.3$) puede interpretarse como ausencia de síntomas de ansiedad. Este resultado indica una mayor tendencia promedio a la depresión que a la ansiedad en el conjunto de los pacientes analizados.

En los análisis comparativos con respecto a la ansiedad y depresión, los participantes de este estudio mostraron un nivel significativamente superior de depresión comparados con la muestra normal y la de enfermos físicos de las autoras de referencia. Con respecto a las estrategias de afrontamiento, por un lado, los participantes de este estudio mostraron mayor uso de las estrategias de afrontamiento de reevaluación positiva comparados con los participantes de la muestra de los autores de referencia, y por otro lado, los participantes de la muestra de referencia, emplearon más las estrategias de afrontamiento del problema comparados con los participantes de este estudio.

El 43.1% de los participantes informaron tener necesidades espirituales siendo una necesidad más frecuente en los enfermos de sida. (60% frente a 32.3%).

Durante la estancia hospitalaria, el enfermo interactuó con los familiares, los profesionales de la salud y con otros interactores. En los *momentos de interacción*, los pacientes se

relacionaron con estos interactores utilizando más las Aproximaciones, siendo las Aproximaciones neutras (A) las más frecuentes, seguidas de las Aproximaciones positivas y negativas, en este orden.

En cuanto a los interactores, los familiares utilizaron más las Aproximaciones neutras (FA), seguidas de las Aproximaciones positivas en la interacción con el enfermo. Asimismo, teniendo sólo en cuenta la valencia de la interacción, la mayor parte de las interacciones del familiar con el enfermo fueron neutras. Por lo que se refiere al doctor, éste se relacionó con el paciente con Aproximaciones rutinarias neutras (DAr) relacionada con tareas médicas. Los sanitarios utilizaron más Aproximaciones rutinarias neutras relacionadas con las tareas médicas, seguidas de Aproximaciones neutras. Finalmente, los otros interactores (diferentes al familiar y profesional de la salud), emplearon más las Aproximaciones neutras (OA), en sus interacciones con el enfermo. El resto de los códigos de interacción, las Instrucciones, Oposiciones, Complacencias con sus valencias positiva, negativa y neutra, fueron escasos y en el caso del doctor fueron nulos.

En los *momentos de no interacción*, el paciente estuvo principalmente en situación de descanso (D). En cambio, los códigos no interaccionales de más baja frecuencia son la expresión de sentimientos tanto positivos como negativos.

5.1.3. Análisis de la relación entre variables.

En este apartado, primero, se analizó la relación de las variables ansiedad y depresión y las estrategias de afrontamiento; segundo, se estudio la relación entre las variables del sentido de responsabilidad de la enfermedad, ansiedad, depresión y estrategias de afrontamiento, y tercero, se analizó la relación de las variables ansiedad, depresión, estrategias de afrontamiento y variables interaccionales del paciente.

5.1.3.1. Relación entre las variables ansiedad, depresión y estrategias de afrontamiento.

Para analizar la relación entre las variables ansiedad y depresión y las estrategias de afrontamiento se realizaron análisis correlacionales. El estudio de normalidad señaló que 3

de las 5 variables (depresión, estrategias de afrontamiento centrado en el problema y en la emoción) se distribuyeron normalmente. Únicamente las variables ansiedad y reevaluación positiva incumplieron el supuesto de normalidad (ver Tabla 9). Dado que el tamaño muestral es superior a 30 sujetos en estos análisis y teniendo en cuenta que las pruebas paramétricas son robustas al incumplimiento del supuesto de normalidad en muestras grandes ($N > 30$) (Montilla, 2010) se realizaron correlaciones de Pearson. La ansiedad y la depresión están fuertemente relacionadas, obteniéndose un coeficiente de correlación de Pearson de .47 ($p < .001$). Respecto a las estrategias de afrontamiento, los análisis correlacionales indicaron relaciones positivas y significativas entre todas ellas. Además, la ansiedad correlacionó positivamente con las estrategias de afrontamiento centradas en el problema ($r = .28, p = .04$), las estrategias centradas en la emoción ($r = .27, p = .05$) y las estrategias centradas en la reevaluación positiva ($r = .03, p = .03$). La variable depresión no correlacionó con las estrategias de afrontamiento (véase Tabla 22).

Tabla 22. *Coefficientes de correlación de Pearson entre ansiedad, depresión y estrategias de afrontamiento*

VARIABLES	1	2	3	4	5
1. Ansiedad	-				
2. Depresión	.47**	-			
3. Estrategias problema	.28*	-.23	-		
4. Estrategias emoción	.27*	-.03	.47**	-	
5. Reevaluación positiva	.30*	-.034	.53**	.59**	-

Nota: $p < .05$, ** $p < .01$.

5.1.3.2. *Relación entre sentido de responsabilidad de la enfermedad, ansiedad, depresión y estrategias de afrontamiento.*

En primer lugar se realizó el estudio de normalidad para las variables sentido de responsabilidad de la enfermedad, ansiedad, depresión y las estrategias de afrontamiento. Los resulta-

dos del estudio de normalidad señalaron que 3 de las 5 variables (afrentamiento centrado en el problema, afrontamiento centrado en la emoción y depresión) se distribuyeron normalmente. Únicamente las variables ansiedad y reevaluación positiva incumplieron el supuesto de normalidad (ver Tabla 23).

Tabla 23. Prueba de normalidad Shapiro-Wilk entre sentirse y no sentirse responsable de la enfermedad en estrategias de afrontamiento, ansiedad y depresión

Variables	Sent. responsabilidad	Shapiro-Wilk (<i>SW</i>)		
		<i>SW</i>	gl	<i>p</i>
A. problema	Sí	.94	25	.149
	No	.96	26	.465
A.emoción	Sí	.93	25	.071
	No	.97	26	.622
Reevaluació +	Sí	.86	25	.003
	No	.93	26	.110
Ansiedad	Sí	.89	25	.015
	No	.92	26	.044
Depresión	Sí	.96	25	.426
	No	.97	26	.689

La distribución de la variable reevaluación positiva en el grupo de no sentido de la responsabilidad de la enfermedad no se ajustó a la normalidad ($SW(25)=.86; p=.003$), por lo tanto se utilizó la prueba no paramétrica *U* Mann-Whitney para la comparación en reevaluación positiva entre ambos grupos. Del mismo modo, la variable de ansiedad en el grupo de no sentido de responsabilidad no cumplió el supuesto de normalidad ($SW(25)=.89; p=.015$), por lo que se utilizó la prueba no paramétrica para la comparación en ansiedad entre ambos grupos. Por el contrario, las variables afrontamiento problema, afrontamiento emoción y depresión mostraron una distribución normal en ambos grupos por lo que se utilizó una prueba *t* (ver Tabla 24).

Tabla 24. *Diferencias de medias en ansiedad, depresión y estrategias de afrontamiento en función de la variable sentido de responsabilidad de la enfermedad*

Variables	No responsables (n=25)		Sí responsables (n=26)		U/t	Tamaño del efecto
	M	DT	M	DT		
Ansiedad	6.72	4.93	7.81	5.83	$U=295, p=.570$	$r=-0.079$
Depresión	10.0	5.93	8.38	3.28	$t(49)=1.21, p=.233$	$d=0.0338$
A. problema	6.00	4.10	9.27	5.18	$t(49)=-2.492, p=.016$	$d=-0.697$
A. emoción	7.40	3.86	13.42	5.46	$t(49)=-4.533, p<.001$	$d=-1.274$
Reevaluación +	2.72	2.5	5.15	3.51	$U=192, p=.012$	$r=-0.353$

Nota: El tamaño del efecto se calculó con la *d* de Cohen cuando se utilizó prueba paramétrica y con la *r* de Rosenthal con pruebas no paramétricas.

Según los resultados, se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas entre el grupo sentido de responsabilidad y el grupo de no sentido de responsabilidad de la enfermedad en la variable afrontamiento centrado en el problema. Los enfermos con sentido de responsabilidad usaron más estrategias de afrontamiento centrado en el problema ($M=9.27, DT=5.18$) que los enfermos sin sentido de responsabilidad ($M=6.00, DT=4.10$), con un tamaño mediano, ($t(49)=-2.49, p=.016, d=0.697$).

Del mismo, se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas en la variable afrontamiento centrado en la emoción, de modo que, los enfermos con sentido de responsabilidad de la enfermedad usaron más las estrategias centradas en la emoción ($M=13.42, DT=5.46$) que los enfermos sin sentido de responsabilidad ($M=7.40, DT=3.86$), con un tamaño del efecto grande ($t(49)=-4.533, p<.001, d=1.274$).

También, se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas en la variable reevaluación positiva. Los enfermos con sentido de responsabilidad de la enfermedad usaron más la reevaluación positiva ($M=5.15, DT=3.51$) que los enfermos sin sentido de responsabilidad ($M=2.72, DT=2.5$), con un tamaño del efecto mediano $U=192, p=.012, z=-2.523, r=-0.353$). Por consiguiente, los enfermos que se sintieron responsables de su enfermedad puntuaron significativamente más alto en los tres tipos de estrategias. Estos resultados indican que el uso de las estrategias de afrontamiento está relacionado con el sentido de la responsabilidad del enfermo con respecto a adquirir la enfermedad.

Por el contrario, no se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas entre los enfermos con sentido de responsabilidad y enfermos sin sentido de responsabilidad ni en la variable ansiedad ($U=295$, $p=.570$, $z=-0.568$, $r=-0.079$) ni en la variable depresión ($t(49)=1.21$, $p=.233$, $d=.0338$). Estos resultados señalaron que el sentido de la responsabilidad no se relacionó con la ansiedad y la depresión (ver Tabla 24).

5.1.3.3. Relación entre ansiedad, depresión, estrategias de afrontamiento y variables interaccionales del paciente.

En primer lugar, se realizó la comprobación del supuesto de normalidad mediante la prueba Shapiro-Wilk (SW) para poder seleccionar el estadístico correlacional más acorde en función de la distribución de las variables. El resultado del estudio de normalidad de las variables interaccionales del paciente se muestra en la Tabla 25.

Tabla 25. Prueba de normalidad Shapiro-Wilk de las variables de interacción del paciente

Códigos interacción	Shapiro-Wilk (SW)		
	SW	gl	p
A	.855	51	<.001
A+	.653	51	<.001
A-	.359	51	<.001
I	.585	51	<.001
I+	.174	51	<.001
I-	.142	51	<.001
O	.388	51	<.001
O+	.257	51	<.001
O-	.277	51	<.001
C	.581	51	<.001
C+	.240	51	<.001
C-	.222	51	<.001

Las variables interaccionales del paciente evaluadas en tasas por minuto incumplieron el supuesto de normalidad por lo que se decidió utilizar el coeficiente de correlación de Spearman para analizar su relación con las variables ansiedad, depresión y estrategias de afrontamiento.

Tabla 26. *Correlaciones de Spearman entre ansiedad, depresión, estrategias de afrontamiento y variables interaccionales del paciente*

V. int	Ansiedad	Depresión	E. Problema	E. Emoción	Reevaluación +
A	-.008	.296*	-.127	-.001	-.131
A+	.138	.119	-.215	-.202	-.040
A-	.010	-.129	-.006	.094	.290*
I	-.087	-.058	-.012	.034	.006
I+	-.057	-.173	.058	-.101	-.030
I-	-.232	-.144	-.047	-.051	.009
O	.157	.042	.110	.152	.214
O+	.142	.214	.209	-.012	.094
O-	.147	-.131	.287*	.173	.185
C	.157	.018	.110	-.050	-.099
C+	.208	.038	.133	.048	.032
C-	.183	.149	-.108	-.070	.249

Nota.* $p < .05$

Los resultados mostraron que la depresión correlacionó positivamente con la variable de Aproximación neutra ($r_s = .296, p = .035$). A mayor depresión los pacientes se relacionaron con los otros interactores con más aproximaciones. Sin embargo, la ansiedad no correlacionó con ninguno de los códigos de interacción del paciente.

Con respecto a las estrategias de afrontamiento, el uso de la estrategia centrada en el problema correlacionó positivamente con la variable de Oposición negativa ($r_s = .287, p = .041$). A mayor uso de las estrategias centradas en el problema más oposiciones negativas ante una instrucción. El uso de las estrategias de reevaluación positiva correlacionó positivamente con la variable de Aproximi-

mación negativas ($r_s = .290, p = .039$), es decir cuando el paciente empleó las estrategias de reevaluación positiva se relacionó con los otros con más aproximaciones negativas. En cambio, el uso de las estrategias centradas en la emoción no correlacionó con los códigos de interacción del paciente.

5.1.3.4. Resumen de la relación de las variables.

Primero, en la relación de las variables de ansiedad, depresión y estrategias de afrontamiento (centrada en el problema, en la emoción y reevaluación positiva), los resultados indicaron que a mayor ansiedad más uso de las tres estrategias de afrontamiento. A más ansiedad mayor tendencia a realizar comportamientos que alteran la fuente de estrés, cambiando la situación o problema, así como acciones que mitiguen las emociones (angustia, distrés) que produce la situación; e incluso, tendencia a darle un sentido positivo. La depresión no se relacionó con las estrategias de afrontamiento mientras que los enfermos con depresión no emplearon ninguna de ellas.

Segundo, en la relación de las variables ansiedad, depresión, estrategias de afrontamiento y el sentido de responsabilidad de la enfermedad, se observó que los enfermos con sentido de responsabilidad emplearon en mayor medida las tres estrategias de afrontamiento (problema, emoción, reevaluación positiva) comparados con los enfermos que no se sentían responsables de su enfermedad. Con respecto a las variables de ansiedad y depresión, no hubo diferencias entre los enfermos que se sintieron responsables de la adquisición de su enfermedad y los que no. Por consiguiente, el sentido de la responsabilidad de la enfermedad no se relacionó con la ansiedad y la depresión.

Tercero, en la relación de las variables ansiedad, depresión, estrategias de afrontamiento y variables interaccionales del enfermo, aparecieron diferencias estadísticamente significativas en depresión, estrategias centradas en el problema y de reevaluación positiva. En concreto, 1) los enfermos con depresión emplearon más las aproximaciones neutras con los demás, 2) los enfermos que emplearon estrategias centradas en el problema se opusieron negativamente a las instrucciones de los demás, y 3) los enfermos que emplearon la reevaluación positiva, emplearon más aproximaciones negativas con el otro. En cambio, no hubo diferencias significativas en las variables de interacción del enfermo y las variables de ansiedad y estrategias centradas en la emoción.

5.2. Análisis de las diferencias entre enfermos de Sida y otros enfermos crónicos

En este apartado se presentan los resultados para dar respuesta a los tres objetivos específicos. En primer lugar, se muestran los resultados del análisis de las diferencias entre enfermos de sida y enfermos crónicos en las variables relacionadas con la vivencia de la enfermedad (objetivo específico 1); en segundo lugar, el análisis de las diferencias en la frecuencia de las variables interaccionales y no interaccionales (objetivo específico 2); y, en tercer lugar, el análisis de las diferencias en la secuencia de interacción entre el enfermo y el resto de interactores, análisis lag+1, (objetivo específico 3).

Previo a la realización de los estudios comparativos, se comprobó el supuesto de normalidad de las distribuciones muestrales de las variables continuas con la finalidad de seleccionar los estadísticos de contraste de medias pertinentes. Se utilizó el contraste de normalidad de Shapiro-Wilks dado que es el contraste más adecuado cuando el tamaño de la muestra es pequeño (no superior a 50).

5.2.1. Estudio de las diferencias en las variables relacionadas con la vivencia de la enfermedad.

5.2.1.1. Diferencias en responsabilidad y necesidades espirituales.

El 51% ($n=26$) de los enfermos se sentían responsables de su enfermedad frente al 49% ($n=25$) que no. Se analizó la variable responsabilidad en relación a la tipología de la enfermedad. Se obtuvo una proporción significativamente mayor de enfermos de sida que se sentían responsables de su enfermedad comparados con los enfermos crónicos ($\chi^2(1, N=51)=7.6; p=.006$). El coeficiente de contingencia V de Cramer indicó que la intensidad de la relación fue moderada baja ($V_{\text{Cramer}}=.386, p<.006$). Atendiendo a los residuos tipificados corregidos de Haberman, que permiten interpretar de forma más precisa la relación existente entre variables, se obtuvo una proporción estadísticamente significativa superior de enfermos crónicos que no se sentían responsables, mientras que los enfermos de sida que se sentían responsables de su enfermedad mostraron una proporción significativamente más alta. Un 75% ($n=15$) de enfermos de Sida y un 35.5% ($n=11$) de enfermos crónicos se responsabilizaron de su enfermedad (ver Tabla 27).

Tabla 27. *Análisis comparativo entre enfermos de sida y otros crónicos en las variables de responsabilidad y necesidades espirituales*

Variables	Sida (n=20)			Otros crónicos (n=31)			Prueba Chi cuadrado		
	%	n	z	%	n	z	x ²	gl	p
Responsabilidad de la enfermedad							7.60	1	.006
Sí	75	15	2.8	35.5	11	-2.8			
No	25	5	-2.8	64.5	20	2.8			
Responsabilidad proyectada							0.045	1	.83
Sí	15	3	0.2	12.9	4	-0.2			
No	85	17	-0.2	87.1	27	0.2			
Necesidades Espirituales							3.81	1	.05
Sí	60	12	2.0	32.3	10	-2.0			
No	40	8	-2.0	67.7	21	2.0			

Sin embargo, respecto a la variable responsabilidad proyectada, tan sólo el 13.7% ($n=7$) de los enfermos responsabilizaron a los demás de su enfermedad, un 15% ($n=3$) de los enfermos de sida y un 12.9% ($n=4$) de los crónicos. No existieron diferencias estadísticamente significativas entre la proporción de enfermos de sida y crónicos que responsabilizaron a otras personas de su enfermedad ($\chi^2(1, N=51)=0.045$; $p=.83$; $V_{\text{Cramer}}=.03$) (ver Tabla 27).

Por último, con respecto a la variable necesidades espirituales, se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas en la proporción de enfermos de sida y crónicos que sintieron necesidades espirituales ($\chi^2(1, N=51)=3.81$, $p=0.05$). El 60% ($n=12$) de enfermos de sida frente al 32.3% ($n=10$) de enfermos crónicos tuvieron necesidades espirituales. El coeficiente de contingencia V de Cramer indicó que la intensidad de la relación fue moderada baja ($V_{\text{Cramer}}=.273$ $p=.05$). Atendiendo a los residuos tipificados corregidos de Haberman, se obtuvo una proporción estadísticamente superior de enfermos de sida que sentían necesidades espirituales, mientras que en los otros enfermos crónicos el porcentaje de los que no sentían necesidades espirituales fue significativamente superior (ver Tabla 27).

5.2.1.2. Diferencias en ansiedad, depresión.

En primer lugar, se realizó la comprobación del supuesto de normalidad mediante la prueba Shapiro-Wilk (*SW*) para poder realizar la comparación de medias utilizando la prueba más acorde en función de la naturaleza de las variables (ver Tabla 28).

Tabla 28. Prueba de normalidad Shapiro-Wilk entre enfermos de sida y otros crónicos en ansiedad y depresión

Variables	Grupo de enfermos	Shapiro-Wilk (SW)		
		<i>SW</i>	gl	<i>p</i>
Ansiedad	Sida	.93	20	.170
	Otros crónicos	.87	31	.002
Depresión	Sida	.96	20	.631
	Otros crónicos	.94	31	.083

La distribución de la variable ansiedad en el grupo de otros pacientes crónicos no se ajustó a la normalidad ($SW(31)=.87; p<.001$), por lo tanto se utilizó la prueba no paramétrica *U* Mann-Whitney para la comparación en ansiedad entre ambos grupos. Por el contrario, la variable depresión mostró una distribución normal en ambos grupos por lo que se utilizó una prueba *t*. No se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas entre enfermos de sida y otros crónicos ni en la variable ansiedad ($U=364.5, p=.29, z=-1.056, r=-0.148$) ni en la variable depresión ($t(49)=0.21, p=.83, d=0.060$). Estos resultados señalaron que el tipo de enfermedad crónica no se relacionó con la ansiedad y la depresión (ver Tabla 28).

Tabla 29. Diferencias de medias en ansiedad y depresión entre enfermos de sida y otros enfermos crónicos

Variables	No responsables (<i>n</i> =20)		Sí responsables (<i>n</i> =31)		U/ <i>t</i>	Tamaño del efecto
	<i>M</i>	<i>DT</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>		
Ansiedad	8.30	5.68	6.61	5.18	U=364.5, <i>p</i> =.29	<i>r</i> =-0.148
Depresión	9.00	4.35	9.29	5.13	<i>t</i> (49)=0.21, <i>p</i> =.83	<i>d</i> =-0.060

Nota: El tamaño del efecto se calculó con la *d* de Cohen cuando se utilizó prueba paramétrica y con la *r* de Rosenthal con pruebas no paramétricas.

Se realizaron nuevos análisis utilizando la operacionalización categórica de las variables ansiedad y depresión: (1) ausencia de síntomas, (2) caso dudoso y (3) presencia de síntomas. En concreto, se analizó la relación entre las variables ansiedad y depresión y el tipo de enfermedad mediante dos Tablas de contingencia 3x2. No hubieron diferencias estadísticamente significativas en la proporción de enfermos de sida y crónico ni entre los grupos de la variable ansiedad ($\chi^2(2)=3.44$, $p=.179$) ni entre los grupos de la variable depresión ($\chi^2(2)=2.9$, $p=.229$). Estos resultados confirmaron la no relación entre el tipo de enfermedad y la presencia de sintomatología de ansiedad y depresión.

5.2.1.3. Diferencias en estrategias de afrontamiento.

Una vez comprobado el supuesto de normalidad (ver Tabla 30), se utilizó una prueba t para grupos independientes en el caso de las variables afrontamiento centrado en el problema y reevaluación positiva, y la prueba U de Mann Whitney para la variable estrategias centradas en la emoción.

Tabla 30. Prueba de normalidad Shapiro-Wilk entre enfermos de sida y otros crónicos en las estrategias de afrontamiento

Variables	Grupo de enfermos	Shapiro-Wilk (SW)		
		<i>SW</i>	gl	<i>p</i>
Centradas en el Problema	Sida	.950	20	.367
	Otros crónicos	.924	31	.029
Centradas en la Emoción	Sida	.951	20	.377
	Otros crónicos	.970	31	.519
Reevaluación positiva	Sida	.941	20	.253
	Otros crónicos	.848	31	<.001

Según los resultados del estudio de normalidad, las variables estrategias de afrontamiento centrado en el problema y reevaluación positiva incumplieron el supuesto de normalidad en el

grupo de otros enfermos crónicos. Por ello, para evaluar las diferencias entre enfermos de sida y enfermos crónicos de otras patologías en sus estrategias de afrontamiento se realizó una prueba *t* tomando como variable dependiente las estrategias centradas en la emoción y dos pruebas no paramétricas *U* de Mann Whitney para las estrategias de afrontamiento centrada en el problema y reevaluación positiva. La Tabla 31 ilustra estos resultados.

Tabla 31. *Diferencias de medias en estrategias de afrontamiento entre enfermos de sida y otros enfermos crónicos*

Variables	Enfermos de Sida (<i>n</i> =20)		Otros enfermos crónicos (<i>n</i> =31)			Tamaño del efecto
	<i>M</i>	<i>DT</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>		
Centrada en el problema	8.05	5.31	7.42	4.7	$U=288.5, p=.677$	$r=-0.058$
Reevaluación positiva	5.00	3.38	3.29	3.06	$U=211.5, p=.05$	$r=-0.268$
Centrada en la emoción	13.1	6.28	8.77	4.42	$t(49)=-2.88, p=.006$	$d=0.797$

Según los resultados, se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas entre los enfermos de sida y otros enfermos crónicos en la variable estrategias reevaluación positiva. Los enfermos de sida usaron más la reevaluación positiva ($M=5.00, DT=3.38$) que los otros enfermos crónicos ($M=3.29, DT=3.06$), con un tamaño del efecto pequeño, ($U=211.5, p=.05, z=-1.913, r=-0.268$). Del mismo modo, se obtuvieron diferencias entre los dos grupos de enfermos en la variable estrategias centradas en la emoción. Los enfermos de sida emplearon más las estrategias centradas en la emoción ($M=13.1, DT=6.28$) que los otros enfermos crónicos ($M=8.77, DT=4.42$), con un tamaño del efecto grande ($t(49)=-2.88, p=.006, d=0.797$). Por consiguiente, los enfermos de sida emplearon más las estrategias de reevaluación positiva y estrategias de afrontamiento centradas en la emoción que los otros enfermos crónicos (ver Tabla 31). Sin embargo, no se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas entre enfermos de sida y otros crónicos en la variable estrategias centradas en el problema ($U=288.5, p=.677, z=-0.416, r=-0.058$) (ver Tabla 31).

5.2.1.4. Resumen de los análisis de las diferencias entre enfermo de sida y otro enfermo crónico en las variables relacionadas con la vivencia de la enfermedad

Con respecto a las variables vivencias de la enfermedad, en primer lugar, en el estudio de las diferencias entre los enfermos de sida y otros enfermos crónicos en las variables sentido de responsabilidad de la enfermedad, responsabilidad proyectada y necesidades espirituales, aparecieron diferencias estadísticamente significativas en el sentido de responsabilidad y las necesidades espirituales. Los enfermos de sida mostraron más sentido de responsabilidad y necesidades espirituales que los otros enfermos crónicos.

En cuanto a la responsabilidad proyectada, no se observaron diferencias estadísticamente significativas entre los dos grupos de enfermos, por lo que ninguno de ellos responsabilizaba a los otros por haber adquirido su enfermedad.

Segundo, en el estudio de las diferencias entre los enfermos de sida y otros enfermos crónicos en las variables de ansiedad y depresión, no aparecieron diferencias entre los dos grupos ni en ansiedad, ni depresión. Profundizando en los tres casos de ansiedad y depresión (caso dudoso, ausencia de síntomas y presencia de síntomas), tampoco apareció una relación entre la tipología de la enfermedad y la sintomatología de ansiedad y depresión.

Tercero, en el estudio de las diferencias entre los enfermos de sida y otros enfermos crónicos en las variables estrategias de afrontamiento, aparecieron diferencias estadísticamente significativas. Los enfermos de sida utilizaron más la reevaluación positiva y las estrategias centradas en la emoción que los otros enfermos crónicos. En cambio, en las estrategias centradas en el problema no aparecieron diferencias entre ambos grupos de enfermos.

5.2.2. Diferencias en la frecuencia de las variables interaccionales y no interaccionales del SOCH.

Con el objetivo de analizar las diferencias entre enfermos de Sida y otros enfermos crónicos en la frecuencia de las variables interaccionales y no interaccionales se comprobó, en primer lugar, el supuesto de normalidad de las variables y, posteriormente, se realizaron las pruebas de comparación de medias pertinentes en función del estudio de normalidad (U de Mann-

Whitney o t de Student). En estos análisis las variables fueron operacionalizadas como tasas por minuto (frecuencia de un código a lo largo de una sesión de evaluación dividida por el tiempo total de la sesión en minutos)

En primer lugar, se analizaron las diferencias entre los enfermos de sida y crónicos en las tasas por minuto promedio de los códigos interaccionales del paciente; en segundo lugar, se analizaron las diferencias entre los enfermos de sida y crónicos en las tasas por minuto promedio de los códigos no interaccionales del paciente; y en tercer lugar, se analizaron las diferencias entre los enfermos de sida y crónicos en las tasas por minuto promedio de los códigos interaccionales de los otros interactores (familia, sanitario, doctor y otros).

5.2.2.1. Análisis de las diferencias entre enfermos de Sida y otros crónicos en las tasas de los códigos interaccionales del paciente.

En primer lugar, se realizó la comprobación del supuesto de normalidad mediante la prueba Shapiro-Wilk (SW) para poder realizar la comparación de medias utilizando la prueba más acorde en función de la naturaleza de las variables. La Tabla 32 ilustra estos resultados. Todas las variables incumplieron el supuesto de normalidad en ambos grupos a excepción de la variable aproximación neutra (A) en el grupo de enfermos de sida.

Tabla 32. Prueba de normalidad Shapiro-Wilk entre enfermos de sida y otros crónicos en las puntuaciones promedio de las tasas por minuto de los códigos interaccionales

Variables	Grupo de enfermos	Shapiro-Wilk (SW)		
		<i>SW</i>	gl	<i>p</i>
A	Sida	.91	20	.071
	Otros crónicos	.81	31	<.001
A+	Sida	.57	20	<.001
	Otros crónicos	.72	31	<.001
A-	Sida	.51	20	<.001
	Otros crónicos	.69	31	<.001
I	Sida	.62	20	<.001
	Otros crónicos	.56	31	<.001
I+	Sida	.24	20	<.001
	Otros crónicos	.50	31	<.001
I-	Sida	.24	20	<.001
	Otros crónicos	.19	31	<.001
O	Sida	.46	20	<.001
	Otros crónicos	.33	31	<.001
O+	Sida	.24	20	<.001
	Otros crónicos	.29	31	<.001
O-	Sida	.43	20	<.001
	Otros crónicos	.18	31	<.001
C	Sida	.64	20	<.001
	Otros crónicos	.54	31	<.001
C+	Sida	.36	20	<.001
	Otros crónicos	.29	31	<.001
C-	Sida	.33	20	<.001
	Otros crónicos	.18	31	<.001

Teniendo en cuenta estos resultados se realizaron 12 pruebas *U* de Mann-Whitney considerando como variable agrupadora el tipo de enfermedad y como variables dependientes las pun-

tuciones promedio en las tasas por minuto de los códigos interaccionales del paciente evaluados con el SOCH: Aproximación (A, A+, A-), Instrucción (I, I+, I-), Oposición (O, O+, O-) y Complacencia (C, C+, C-). La Tabla 33 resume los resultados de las medias, desviaciones típicas, test U de Mann Whitney, el valor z y el tamaño del efecto de Rosenthal (r).

Tabla 33. *Diferencias de medias entre enfermos de sida y otros crónicos en las tasas por minuto promedio de los códigos interaccionales del enfermo*

Variables	Enfermos de Sida ($n=20$)		Otros enfermos crónicos ($n=31$)		U Mann-Whitney/ p	z	r
	M	DT	M	DT			
A	1.250	0.87	1.20	1.34	$U=249.5, p=.24$	-1.16	-0.162
A+	0.038	0.78	0.123	0.18	$U=190, p=.02$	-2.37	-0.332
A-	0.054	0.125	0.009	0.015	$U=282, p=.56$	-0.59	-0.082
I	0.015	0.025	0.013	0.026	$U=234.5, p=.13$	-1.53	-0.214
I+	0.008	0.034	0.0015	0.0034	$U=268.5, p=.18$	-1.34	-0.187
I-	0.0002	0.0008	0.002	0.01	$U=305.5, p=.83$	-0.20	-0.029
O	0.011	0.026	0.004	0.0124	$U=200, p=.01$	-2.49	-0.348
O+	0.001	0.004	0.0007	0.003	$U=297, p=.59$	-0.54	-0.075
O-	0.013	0.004	0.0001	0.0007	$U=272.5, p=.12$	-1.55	-0.217
C	0.010	0.017	0.005	0.011	$U=243.5, p=.17$	-1.38	-0.192
C+	0.0004	0.001	0.002	0.007	$U=298, p=.68$	-0.41	-0.057
C-	0.008	0.003	0.0001	0.0007	$U=289, p=.32$	-0.99	-0.139

Se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas en las tasas promedio de los códigos A+ y O. Los otros enfermos crónicos tuvieron una tasa promedio de Aproximaciones positivas (A+) significativamente superior ($M=0.12, DT=0.18$) a los enfermos de sida ($M=0.038, DT=0.78$), $U=190, z=-2.37, p=.02, r=-0.332$. El tamaño del efecto fue moderado. Por el contrario, los enfermos de sida puntuaron más alto en su tasa promedio ($M=0.11, DT=0.026$) de oposiciones neutras (O) que los otros enfermos crónicos ($M=0.004, DT=0.0124$) con un tamaño del efecto medio, $U=200, z=-2.49, p=.01, r=-0.348$.

5.2.2.2. Análisis de las diferencias entre enfermos de Sida y otros enfermos crónicos en las tasas de los códigos no interaccionales del paciente.

Del mismo modo en que anteriormente se procedió con los códigos interaccionales de los enfermos crónicos y de sida, se aplicó la prueba Shapiro-Wilk (*SW*) para la comprobación del supuesto de normalidad. Según se puede apreciar en la Tabla 34, todas las variables incumplieron el supuesto de normalidad tanto para los enfermos crónicos como para los de sida.

Tabla 34. *Prueba de normalidad Shapiro-Wilk entre enfermos de sida y otros crónicos en las puntuaciones promedio de las tasas por minuto de los códigos no interaccionales*

Variables	Grupo de enfermos	Shapiro-Wilk (SW)		
		<i>SW</i>	gl	<i>p</i>
N	Sida	.79	20	.071
	Otros crónicos	.71	31	<.001
D	Sida	.88	20	<.001
	Otros crónicos	.88	31	<.001
H	Sida	.79	20	<.001
	Otros crónicos	.78	31	<.001
Cp	Sida	.74	20	<.001
	Otros crónicos	.66	31	<.001
Ch	Sida	.54	20	<.001
	Otros crónicos	.46	31	<.001
Np	Sida	.93	20	<.001
	Otros crónicos	.85	31	<.001
Es+	Sida	.55	20	<.001
	Otros crónicos	.46	31	<.001
Es-	Sida	.46	20	<.001
	Otros crónicos	.72	31	<.001

Se realizaron 8 pruebas *U* de Mann-Whitney considerando como variable agrupadora el tipo de enfermedad y como variables dependientes las puntuaciones promedio en las tasas por

minuto de los códigos no interaccionales del paciente. No hacer nada (N), Descansar (D), Hobbies (H), Cuidado personal (Cp), Cuidado de la habitación (Ch), Necesidades personales (Np), Expresión de sentimientos positivos (Es+) y Expresión de sentimientos negativos (Es-). La Tabla 35 resume los resultados.

Tabla 35. *Diferencias de medias entre enfermos de sida y otros enfermos crónicos en las tasas por minuto promedio de los códigos no interaccionales del enfermo*

Variables	Enfermos de Sida (n=20)		Otros enfermos crónicos (n=31)		UMann-Whitney/p	z	r
	M	DT	M	DT			
N	0.66	0.69	0.52	0.72	$U=229, p=.12$	-1.56	-0.219
D	1.39	1.34	1.51	1.44	$U=300, p=.847$	-0.19	-0.027
H	0.98	1.10	0.61	0.79	$U=231, p=.126$	-1.53	-0.215
Cp	0.21	0.31	0.16	0.24	$U=305, p=.92$	-0.09	-0.014
Ch	0.39	0.64	0.17	0.38	$U=163, p<.01$	-2.85	-0.399
Np	0.68	0.51	0.49	0.47	$U=238, p=.165$	-1.39	-0.194
Es+	0.02	0.05	0.09	0.24	$U=244.5, p=.182$	-1.34	-0.187
Es-	0.10	0.24	0.02	0.03	$U=241, p=.177$	-1.35	-0.189

Los resultados de los análisis indicaron la existencia de diferencias estadísticamente significativas en las tasas promedio del código Ch (Cuidado de la habitación). Los enfermos de sida obtuvieron una tasa promedio de Cuidado de la habitación (Ch) significativamente superior ($M=0.39, DT=0.64$) a los enfermos crónicos ($M=0.17, DT=0.38$), con un tamaño del efecto mediano, $U=163, z=-2.85, p<.01, r=-0.399$.

5.2.2.3. *Análisis de las diferencias entre enfermos de Sida y otros enfermos crónicos en las tasas de los códigos interaccionales de los otros interactores (familiar, doctor, sanitario y otros).*

Interactor Familia:

Un total de 11 enfermos tuvieron presente a algún familiar durante alguna de las sesiones de observación. De éstos, 3 fueron enfermos de sida y 8 otros crónicos. Dado el bajo número de

sujetos, especialmente de sida, no se consideró oportuno realizar pruebas de contraste de medias. Con una finalidad descriptiva, en la Tabla 36 se muestra la media y desviación típica de las tasas por minuto de los códigos interaccionales del familiar: Aproximación (FA, FA+, FA-), Instrucción (FI, FI+, FI-), Oposición (FO, FO+, FO-) y Complacencia (FC, FC+, FC-) en los enfermos de sida y otros crónicos.

Tabla 36. *Media y desviación típica de las tasas de los códigos interaccionales del familiar*

Variables	Enfermos de Sida ($n=3$)		Otros enfermos crónicos ($n=8$)	
	<i>M</i>	<i>DT</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>
FA	0.478	0.286	1.57	1.85
FA+	0.034	0.031	0.72	1.61
FA-	0.008	0.014	0.003	0.007
FI	0.012	0.005	0.002	0.004
FI+	0.000	0.000	0.007	0.02
FI-	0.000	0.000	0.0008	0.0024
FO	0.000	0.000	0.0092	0.015
FO+	0.000	0.000	0.0008	0.0024
FO-	0.000	0.000	0.0004	0.0012
FC	0.000	0.000	0.021	0.023
FC+	0.000	0.000	0.0081	0.0193
FC-	0.000	0.000	0.0009	0.0024

Los familiares de los enfermos de sida y otros enfermos crónicos emplearon mayoritariamente en su interacción con el enfermo Aproximaciones neutras(FA), seguidas de Aproximaciones positivas (FA+). Las Aproximaciones negativas (FA-) apenas fueron empleadas por los familiares de ambos tipos de enfermos (frecuencia muy baja o incluso nula).

Con respecto al resto de los códigos, las Instrucciones neutras (FI) fueron poco empleadas por los familiares de ambos casos. Los demás códigos (Instrucciones positivas, negativas, y Opo-

siciones y Complacencias neutras, positivas, negativas respectivamente) no fueron empleados por los familiares de los enfermos de sida, siendo de muy bajo uso entre los familiares de los otros enfermos crónicos, durante sus interacciones en la habitación.

Interactor Doctor:

El doctor estuvo presente en alguna de las observaciones realizadas a 16 pacientes (31,4%), 4 de sida y 12 otros crónicos. A pesar del bajo número de sujetos donde pudo analizarse la interacción del doctor se consideró oportuno realizar contrastes de medias dados los objetivos de la tesis y la importancia del interactor. Los códigos interaccionales analizados para este interactor fueron los códigos de Aproximación (DA, DA+, DA-) y Aproximación rutinaria (DAr, DAr+, DAr-). El resto de códigos interaccionales de este interactor tuvieron una frecuencia cero. La Tabla 37 ilustra los resultados de la prueba Shapiro-Wilk (*SW*) para la comprobación del supuesto de normalidad. Todas las variables incumplieron el supuesto de normalidad.

Tabla 37. Prueba de normalidad Shapiro-Wilk entre enfermos de sida y otros crónicos en las puntuaciones promedio de las tasas por minuto de los códigos interaccionales del doctor

Variables	Grupo de enfermos	Shapiro-Wilk (SW)		
		<i>SW</i>	gl	<i>p</i>
DA	Sida	.85	4	.226
	Otros crónicos	.64	12	<.001
DA+	Sida	.63	4	<.001
	Otros crónicos	.36	12	<.001
DAr	Sida	.63	4	<.001
	Otros crónicos	.69	12	<.001
DAr+	Sida	.63	4	<.001
	Otros crónicos	.33	12	<.001

Nota: DA- y DAr- es una constante y se ha desestimado

Se realizaron 4 pruebas U de Mann-Whitney considerando como variable agrupadora el tipo de enfermedad y como variables dependientes las puntuaciones promedio en las tasas por minuto de los códigos interaccionales del doctor evaluados con el SOCH: Aproximación (DA, DA+), Aproximación rutinaria (DAr, DAr+). La Tabla 38 resume los resultados. La frecuencia de los códigos DA- y DAr- fue cero.

Tabla 38. *Diferencias de medias entre enfermos de sida y otros enfermos crónicos en las tasas por minuto promedio de los códigos interaccionales del doctor*

Variables	Enfermos de Sida ($n=4$)		Otros enfermos crónicos ($n=12$)		U Mann-Whitney/ p	z	r
	M	DT	M	DT			
DA	0.08	0.08	0.05	0.09	$U=14, p=.205$	-1.27	-0.317
DA+	0.03	0.06	0.02	0.06	$U=22, p=.722$	-0.36	-0.089
DA-	0.00	0.00	0.00	0.00	-	-	-
DAr	0.03	0.06	0.39	0.59	$U=8, p=.049$	0.05	0.012
DAr+	0.031	0.06	0.003	0.009	$U=19.5, p=.343$	0.34	0.086
DAr-	0.00	0.00	0.00	0.00	-	-	-

Nota: No se calcula los contrastes de medias de los códigos de frecuencia cero

Se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas en las tasas promedio del código DAr (Aproximación rutinaria neutra). Los doctores del enfermo de sida obtuvieron una tasa promedio de Aproximaciones rutinarias neutras (DAr) significativamente inferior ($M=0.03, DT=0.06$) a los doctores del otro enfermo crónico ($M=0.39, DT=0.59$), con un tamaño del efecto pequeño, $U=8, z=0.05, p=.049, r=0.012$.

Interactor Sanitario:

El sanitario estuvo presente en alguna de las observaciones realizadas a 48 pacientes (94.1%), 20 de sida y 28 otros crónicos. Las diferencias se analizaron en aquellos códigos que tuvieron frecuencia: los códigos interaccionales: Aproximación (SA, SA+, SA-), Aproximación rutinaria (SAr, SAr+, SAr-), Instrucción (SI), Oposición (SO, SO-) Complacencia (SC) y el código no interaccional SNI

(Aproximación rutinaria sin interacción). Se consideró oportuno analizar las diferencias en el código SNI dado que implica una aproximación con el paciente (p.e. poner un gotero) sin interactuar verbalmente con él. La Tabla 39 ilustra los resultados de la prueba Shapiro-Wilk (*SW*) para la comprobación del supuesto de normalidad. Todas las variables analizadas incumplieron el supuesto de normalidad.

Tabla 39. Prueba de normalidad Shapiro-Wilk entre enfermos de sida y otros enfermos crónicos en las puntuaciones promedio de las tasas por minuto de los códigos interaccionales del sanitario

Variables	Grupo de enfermos	Shapiro-Wilk (SW)		
		<i>SW</i>	gl	<i>p</i>
SA	Sida	.658	20	<.001
	Otros crónicos	.544	28	<.001
SA+	Sida	.425	20	<.001
	Otros crónicos	.576	28	<.001
SA-	Sida	.340	20	<.001
	Otros crónicos	.188	28	<.001
SAr	Sida	.923	20	.111
	Otros crónicos	.782	28	<.001
SAr +	Sida	.445	28	<.001
	Otros crónicos	.417	20	<.001
SAr -	Sida	.417	20	<.001
	Otros crónicos	.436	28	<.001
SI	Sida	.768	20	<.001
	Otros crónicos	.555	28	<.001
SO	Sida	.651	20	<.001
	Otros crónicos	.285	28	<.001
SO-	Sida	.236	20	<.001
	Otros crónicos	-	-	-
SC	Sida	.358	20	<.001
	Otros crónicos	.289	28	<.001
SNI	Sida	.547	20	<.001
	Otros crónicos	.609	28	<.001

Nota: SI+, SI-, SO+, SC+ y SC- es una constante y se ha desestimado

Teniendo en cuenta estos resultados se realizaron 11 pruebas U de Mann-Whitney considerando como variable agrupadora el tipo de enfermedad y como variables dependientes las puntuaciones promedio en las tasas por minuto de los códigos analizados. La Tabla 40 resume los resultados.

Tabla 40. *Diferencias de medias entre enfermos de sida y otros enfermos crónicos en las tasas por minuto promedio de los códigos interaccionales del sanitario*

Variables	Enfermos de Sida ($n=20$)		Otros enfermos crónicos ($n=28$)		U Mann-Whitney/ p	z	r
	M	DT	M	DT			
SA	0.12	0.16	0.08	0.16	$U=177, p=.031$	-2.16	-0.312
SA+	0.01	0.03	0.02	0.03	$U=258.5, p=.620$	-0.49	-0.072
SA-	0.0009	0.003	0.0002	0.001	$U=262, p=.370$	-0.89	-0.129
SAr	0.09	0.07	0.11	0.11	$U=271.5, p=.859$	-0.18	-0.026
SAr+	0.009	0.02	0.05	0.11	$U=195.5, p=.065$	-1.85	-0.267
SAr-	0.003	0.008	0.001	0.003	$U=274, p=.838$	-0.21	-0.029
SI	0.004	0.005	0.003	0.006	$U=240, p=.328$	-0.98	-0.141
SI+	0.00	0.00	0.00	0.00	-	-	-
SI-	0.00	0.00	0.00	0.00	-	-	-
SO	0.002	0.004	0.0009	0.003	$U=218.5, p=.048$	-1.98	-0.286
SO+	0.00	0.00	0.00	0.00	-	-	-
SO-	0.0002	0.0009	0.00	0.00	$U=266, p=.237$	-1.18	-0.171
SC	0.002	0.008	0.0009	0.004	$U=246, p=.216$	-1.24	-0.178
SC+	0.01	0.00	0.00	0.00	-	-	-
SC-	0.00	0.00	0.00	0.00	-	-	-
SNI	0.00	0.03	0.02	0.04	$U=240, p=.343$	-0.95	-0.137

Nota: No se calcula los contrastes de medias de los códigos de frecuencia cero

Los resultados mostraron diferencias estadísticamente significativas en las tasas promedio de los códigos de SA, SAr+ y SO. Los sanitarios del enfermo de sida tuvieron una tasa promedio

de Aproximaciones neutras (SA) significativamente superior ($M=0.12$, $DT=0.16$) a los sanitarios del otro enfermo crónico ($M=0.08$, $DT=0.16$), $U=177$, $z=-2.16$, $p=.031$, $r=-0.312$. Por el contrario, los sanitarios del otro enfermo crónico tuvieron una tasa promedio de Aproximación rutinaria positiva (SAr+) marginalmente superior ($M=0.05$, $DT=0.11$) a los sanitarios del enfermo de sida ($M=0.009$, $DT=0.02$). A pesar de que estas diferencias no alcanzaron significación estadística, el tamaño del efecto fue medio, $U=195.5$, $z=-1.85$, $p=.065$, $r=-0.267$. Por último, los sanitarios ante una instrucción del enfermo de sida se oponían con mayor frecuencia ($M=0.002$, $DT=0.004$), $U=218.5$, $z=-1.98$, $p=.048$, $r=-0.286$.

Otros interactores: Otro enfermo, otro familiar, peluquera, limpieza, capellán:

Otros interactores distintos al familiar o personal sanitario estuvieron presentes en alguna de las observaciones realizadas a los 51 pacientes, 20 de sida y 31 otros crónicos. Las diferencias entre los dos grupos de enfermos fueron analizadas para los códigos interaccionales de este interactor: Aproximación (OA, OA+, OA-), Instrucción (OI, OI+, OI-), Oposición (OO, OO+, OO-) Complacencia (OC, OC+, OC-). Los códigos OI- y OC- tuvieron una frecuencia cero en ambos grupos. La Tabla 41 ilustra los resultados de la prueba Shapiro-Wilk (*SW*) para la comprobación del supuesto de normalidad. Como puede observarse en la tabla, todas las variables incumplieron el supuesto de normalidad.

Tabla 41. Prueba de normalidad Shapiro-Wilk entre enfermos de sida y otros crónicos en las puntuaciones promedio de las tasas por minuto de los códigos interaccionales del otro

Variables	Grupo de enfermos	Shapiro-Wilk (SW)		
		<i>SW</i>	gl	<i>p</i>
OA	Sida	.89	20	.038
	Otros crónicos	.78	30	<.001
OA+	Sida	.59	20	<.001
	Otros crónicos	.83	30	<.001
OA-	Sida	.33	20	<.001
	Otros crónicos	.23	30	<.001
OI	Sida	.78	20	<.001
	Otros crónicos	.54	30	<.001
OI+	Sida	.24	20	<.001
	Otros crónicos	.18	30	<.001
OO	Sida	.49	20	<.001
	Otros crónicos	.41	30	<.001
OO+	Sida	.24	20	<.001
	Otros crónicos	.24	30	<.001
OO-	Sida	.32	20	<.001
	Otros crónicos	.28	30	<.001
OC	Sida	.44	20	<.001
	Otros crónicos	.49	30	<.001
OC+	Sida	.45	20	<.001
	Otros crónicos	.31	30	<.001

Nota: OI- y OC- es una constante y se ha desestimado

Teniendo en cuenta estos resultados se realizaron 10 pruebas *U* de Mann-Whitney considerando como variable agrupadora el tipo de enfermedad y como variables dependientes las puntuaciones promedio en las tasas por minuto de los códigos interaccionales del otro interactor eva-

luados con el SOCH: Aproximación (OA, OA+, OA-), Instrucción (OI, OI+), Oposición (OO, OO+, OO-) y Complacencia (OC, OC+). La Tabla 42 resume los resultados.

Tabla 42. *Diferencias de medias entre enfermos de sida y otros crónicos en las variables interaccionales del otro*

Variables	Enfermos de Sida (n=20)		Otros enfermos crónicos (n=31)		U Mann-Whitney/p	z	r
	M	DT	M	DT			
OA	1.09	0.84	1.03	1.25	U=247, p=.294	-1.05	-0.149
OA+	0.03	0.05	0.05	0.06	U=181.5, p=.017	-2.39	-0.338
OA-	0.06	0.19	0.002	0.009	U=189.5, p=.003	-2.92	-0.413
OI	0.01	0.02	0.004	0.009	U=179.5, p=.009	-2.63	-0.372
OI+	0.0002	0.001	0.0002	0.001	U=295.5, p=.793	-0.26	-0.037
OI-	0.00	0.00	0.00	0.00	-	-	-
OO	0.003	0.008	0.004	0.01	U=299, p=.977	-0.03	-0.004
OO+	0.0003	0.001	0.0005	0.002	U=295, p=.810	-0.24	-0.034
OO-	0.0009	0.003	0.0005	0.002	U=290, p=.674	-0.42	-0.059
OC	0.004	0.010	0.004	0.01	U=298, p=.958	-0.05	-0.007
OC+	0.0009	0.002	0.002	0.008	U=285.5, p=.668	-0.43	-0.061
OC-	0.00	0.00	0.00	0.00	-	-	-

Nota: No se calcula los contrastes de medias de los códigos de frecuencia cero

Se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas en las tasas promedio de los códigos OA+ OA- y OI. Los “otros” interactores del otro enfermo crónico tuvieron una tasa promedio de Aproximaciones positivas (OA+) significativamente superior ($M=0.05$, $DT=0.06$) a los “otros” interactores del enfermo de sida ($M=0.03$, $DT=0.05$), con un tamaño del efecto medio, $U=181.5$, $z=-2.39$, $p=.017$, $r=-0.338$ (ver Tabla 42).

Por el contrario, los “otros” interactores del enfermo de sida tuvieron una tasa promedio de Aproximaciones negativas (OA-) significativamente superior ($M=0.06$, $DT=0.19$) a los “otros”

interactores del otro enfermo crónico ($M=0.002$, $DT=0.009$), con un tamaño del efecto medio, $U=189.5$, $z=-2.92$, $p=.003$, $r=-0.413$; y una tasa promedio de Instrucciones neutras (OI) significativamente superior ($M=0.01$, $DT=0.02$) a los “otros” interactores del otro enfermo crónico ($M=0.004$, $DT=0.009$), con un tamaño del efecto medio, $U=179.5$, $z=-2.63$, $p=.009$, $r=-0.372$ (ver Tabla 42).

5.2.2.4. Resumen de los análisis de las diferencias en la frecuencia de las variables interaccionales y no interaccionales.

Respecto al análisis de las diferencias entre enfermos de Sida y otros enfermos crónicos en la frecuencia de las variables interaccionales y no interaccionales se obtuvieron, en primer lugar, diferencias significativas en las Aproximaciones positivas y Oposiciones neutras. Los otros enfermos crónicos emplearon más las aproximaciones positivas en sus interacciones, mientras que los enfermos de sida se opusieron en mayor medida a las instrucciones de los demás.

En segundo lugar, los familiares de ambos grupos de enfermos emplearon mayoritariamente las aproximaciones neutras, seguidas de las aproximaciones positivas, y casi nunca emplearon Aproximaciones negativas. El resto de códigos interaccionales apenas fueron empleados.

En tercer lugar, los doctores mostraron diferencias significativas en las aproximaciones rutinarias neutras, siendo menor su uso con los enfermos de sida. En cuarto lugar, en cuanto a los sanitarios, aparecieron diferencias estadísticamente significativas en las Aproximaciones neutras y en las Aproximaciones rutinarias positivas. Los sanitarios realizaban más Aproximaciones neutras a los enfermos de sida, y más Aproximaciones rutinarias positivas a los enfermos crónicos. Por último, los sanitarios ante una instrucción del enfermo de sida se oponían con mayor frecuencia.

En quinto lugar, el otro interactor mostró diferencias significativas en la aproximación positiva, empleándolas mayoritariamente con el otro enfermo crónico. Asimismo, hubo diferencias significativas en las aproximaciones negativas e instrucciones neutras, siendo mayor su uso con los enfermos de sida por parte de los sanitarios.

Por último, en los *momentos de no interacción*, cuando el enfermo no se relacionaba con los demás (estaba solo o no se daba la necesidad de interaccionar), se observó diferencias en los cui-

dados de la habitación. Los enfermos de sida, en mayor medida que los otros enfermos crónicos, dedicaban sus horas “libres” a asear su habitación.

5.2.3. Diferencias en las secuencias de interacción entre el enfermo y el resto de interactores: análisis lag+1.

En este apartado, se presentan los resultados de los análisis secuenciales (lag+1) cuyo objetivo es examinar la relación temporal entre los comportamientos de distintas díadas: enfermo-familia, enfermo-sanitario, enfermo-doctor y enfermo-otros durante la situación interactiva, en función del tipo de enfermedad del paciente (enfermo crónico y enfermo de sida). En estos análisis los datos fueron analizados mediante análisis de retardo (análisis lag) para datos evento y las variables interaccionales se combinaban en pares de conducta Paciente-Otro interacto. La conducta del paciente fue considerada como conducta “dada” y la conducta del otro interacto como conducta “criterio”. Teniendo en cuenta la valencia de la interacción del paciente, es decir, dado que el paciente sea positivo, negativo o neutro, se calculó la probabilidad condicional de que el otro interacto fuese positivo, negativo o neutro en su respuesta inmediata (lag+1). Estos análisis permitieron, por tanto, analizar las diferencias entre ambos grupos de pacientes en la respuesta que dieron los distintos interactores dada una conducta del enfermo previamente establecida.

Estos análisis intentan dar respuesta a las siguientes cuestiones: ¿existen diferencias entre enfermos de sida y otros crónicos en la valencia de la interacción de los distintos interactores dada una conducta previa del enfermo?, ¿ante una conducta de interacción positiva/negativa/neutra del enfermo con qué valencia de interacción tiende a responder el interlocutor inmediatamente después (lag+1)? ¿Existen diferencias en este sentido entre ambos grupos de pacientes?

La Tabla 43 resume la agrupación de códigos a la hora de realizar los análisis lag+1. Como muestra la tabla los códigos interaccionales tanto del paciente como del resto de interactores han sido agrupados en función de la valencia positiva, negativa o neutra de la interacción.

Tabla 43. *Clasificación de los códigos de interacción del enfermo y de los otros interactores considerados en el análisis secuencial*

CÓDIGOS DE INTERACCIÓN DEL PACIENTE

POSITIVO (A+, I+, C+, O+)

NEGATIVO (A-, I-, C-, O-)

NEUTRO (A, I, C, O)

CÓDIGOS DE INTERACCIÓN DE LOS OTROS INTERACTORES

FAMILIA:

FAMILIA POSITIVO (FA+, FI+, FC+, FO+)

FAMILIA NEGATIVO (FA-, FI-, FC-, FO-)

FAMILIA NEUTRO (FA, FI, FC, FO)

DOCTOR:

DOCTOR POSITIVO (DA+, DAr+, DI+, DO+, DC+)

DOCTOR NEGATIVO (DA-, DAr-, DI-, DO-, DC-)

DOCTOR NEUTRO (DA, DAr, DI, DO, DC)

DOCTOR NO INTERACCIÓN (DNI) (una DAr sin interacción verbal)

SANITARIO:

SANITARIO POSITIVO (SA+, SAr+, SI+, SO+, SC+)

SANITARIO NEGATIVO (SA-, SAr-, SI-, SO-, SC-)

SANITARIO NEUTRO (SA, SAr, SI, SO, SC)

SANITARIO NO INTERACCIÓN (SNI) (una SAr sin interacción verbal)

OTROS

OTRO POSITIVO (OA+, OI+, OO+, OC+)

OTRO NEGATIVO (OA-, OI-, OO-, OC-)

OTRO NEUTRO (OA, OI, OO, OC)

A continuación, los resultados se presentan divididos en tres grandes apartados en función de la conducta del enfermo. En el primer apartado se muestran los análisis lag+1 DADA las conductas de interacción positiva del paciente, en segundo lugar, los análisis lag+1 dada conducta negativa, y en tercer lugar los análisis lag+1 dada conducta neutra del enfermo.

Teniendo en cuenta la valencia de la interacción del paciente, es decir, dado que el paciente sea positivo, negativo y neutro, se calculó la probabilidad condicional de que el otro interactor fuese positivo, negativo o neutro en su respuesta en el lag+1. Es decir, se consideró la valencia del otro interactor como conductas criterio. Se realizaron las pruebas de contraste de medias y del tamaño del efecto de las diferencias entre las puntuaciones z asociadas a las probabilidades condicionales en los casos en los que el número de sujetos permitió la comparación (ver anexo 3 para el estudio de normalidad de las puntuaciones z comparadas en este apartado). Los resultados de estos análisis se muestran a continuación:

5.2.3.1. Análisis lag+1 entre la variable dado positivo del paciente y las variables criterio de interacción del resto de interactores.

Estos análisis se realizaron tomando la conducta POSITIVA del paciente como conducta dada y las agrupaciones de conductas positivas, negativas y neutras del resto de interactores (familia, profesional de la salud y otros interactores) como conductas criterio tanto en el grupo de otros enfermos de sida como en el grupo de otros enfermos crónicos. Nos interesa conocer las diferencias existentes entre ambos grupos de enfermos en este sentido. En primer lugar se presentan los resultados para el interactor familia; en segundo lugar, los resultados para el interactor profesional de la salud; y en tercer lugar, los resultados para el resto de interactores (otros).

Variable criterio: Interacción del familiar.

Estos análisis se realizaron tomando la interacción positiva del paciente como conducta dada y las agrupaciones de conductas positiva, negativa y neutra de la familia como conductas criterio tanto en el grupo de enfermos de sida ($n=3$) como en el de otros enfermos crónicos ($n=8$). Nos interesa conocer las diferencias entre otros enfermos crónicos y enfermos de sida en la probabilidad condicional de que el familiar sea positivo, negativo o neutro (FPositiva, FNegativa, FNeutra) DADO una interacción positiva del paciente. Dado el bajo número de sujetos con familiares presentes durante las sesiones de observación ($n=11$), no se consideró oportuno realizar pruebas de contraste de medias. Con una finalidad descriptiva, en la Tabla 44 se presentan los resultados del

análisis lag+1. En primer lugar, aparece la media de la probabilidad condicional de cada agrupación de conductas interactivas del familiar dado conducta positiva del enfermo. En segundo lugar, la media de la puntuación estandarizada asociada a estas probabilidades.

Tabla 44. *Resultados de los análisis lag+1 en enfermos de sida y otros crónicos en la variable dado positivo del enfermo tomando como criterio las agrupaciones por valencia de los códigos de interacción del familiar*

	DADO POSITIVO DEL ENFERMO			
	Enfermos de Sida (n=3)		Otros enfermos crónicos (n=8)	
	MPCOND	MZ	MPCOND	MZ
Familiar Positivo	.0333	0.0600	.1313	1.2537
Familiar Negativo	.0000	-0.1333	.0063	-0.0250
Familiar Neutro	.0467	-0.8167	.1050	-2.1050

Nota: MPCOND=media de la probabilidad condicional de la conducta criterio del familiar dada una conducta positiva del paciente. MZ=media de la puntuación estandarizada asociada a las probabilidades condicionales

Respecto al análisis de las puntuaciones estandarizadas, en ambos grupos, ni las interacciones neutras, ni las negativas de los familiares se presentaron con más frecuencia de lo esperado por azar en el momento posterior a la conducta positiva del enfermo. Únicamente en el grupo de otros enfermos crónicos, la conducta de interacción neutra del familiar presentó niveles significativamente inferiores a los esperados por azar dada una conducta positiva del enfermo ($z=-2.1$).

Al comparar las probabilidades condicionales de que un familiar sea positivo, negativo o neutro dada una interacción positiva del enfermo, se obtuvo que, ante conducta positiva del enfermo de sida, fue más probable que su familiar interactuara con valencia neutra ($P_{\text{cond}_{\text{neutro}}}=.0467$) o positiva ($P_{\text{cond}_{\text{positiva}}}=.0333$). Sin embargo, ante una conducta positiva de los otros enfermos crónicos fue más probable que su familiar respondiera con más frecuencia de forma positiva ($P_{\text{cond}_{\text{positiva}}}=.1313$) seguida de neutra ($P_{\text{cond}_{\text{neutra}}}=.1050$). En ambos grupos, fue muy poco probable que el familiar respondiera negativamente ante una interacción positiva del enfermo.

Variable Criterio: Interacción del profesional de la salud y códigos no interacción SNI y DNI.

Nos interesa conocer dado positivo del paciente las diferencias existentes entre los grupos de enfermos con respecto a las tres agrupaciones de códigos interaccionales de los profesionales de la salud (Spositivo, SNegativo, SNeutro; Dpositivo, DNegativo, DNeutro) y de los códigos de no interacción SNI y DNI. La Tabla 45 presenta los resultados de estos análisis. En ella se presenta, para el lag+1, la probabilidad condicional de cada conducta interactiva del profesional de la salud dado conducta positiva del paciente y la puntuación estandarizada asociada a estas probabilidades. Por último, se muestran los resultados de las pruebas no paramétricas *U* de Mann-Whitney asociadas a las comparaciones de las puntuaciones *z* entre grupos de enfermos, el valor *z* y el tamaño del efecto de Rosenthal (*r*) (ver anexo 2 para estudio de normalidad de las puntuaciones *z*). Las comparaciones se realizaron sobre un total de 48 enfermos en el caso de las secuencias de conducta enfermo-sanitario (sida=20 y crónicos=28) y sobre un total de 16 enfermos en las secuencias enfermo doctor (sida=4 y crónicos=12).

Tabla 45. Resultados de los análisis lag+1 en enfermos de sida y otros crónicos en la variable dado positivo del enfermo tomando como criterio las agrupaciones por valencia de los códigos del sanitario y el doctor

	DADO POSITIVO DEL ENFERMO							
	Enfermos de Sida		Otros enfermos crónicos		<i>U</i> Mann-Whitney/ <i>p</i>	<i>z</i>	<i>r</i>	
	MPCOND	MZ	MPCOND	MZ				
Sanitario (N=48)								
Sanitario positivo	.0000	0.0000	.0655	0.6810	-			
Sanitario negativo	.0000	-0.0605	.0000	-0.0774	<i>U</i> =279, <i>p</i> =.317	-1.00	-0.14	
Sanitario neutro	.1460	0.3510	.0665	-0.5226	<i>U</i> =220, <i>p</i> =.078	-1.76	-0.25	
Sanitario no interacción	.0000	-0.0645	.0000	-0.4013	<i>U</i> =225, <i>p</i> =.050	-1.96	-0.27	
Doctor (N=16)								
Doctor positivo	.0000	0.0000	.0133	0.6325	-			
Doctor negativo	.0000	-0.1650	.0000	0.0000	-			
Doctor neutro	.0600	1.2225	.0125	0.0275	<i>U</i> =15, <i>p</i> =.229	-1.203	-0.30	
Doctor no interacción	.0150	0.4650	.0000	-0.1133	<i>U</i> =18, <i>p</i> =.376	-0.885	-0.22	

Nota: MPCOND=media de la probabilidad condicional de la conducta criterio del personal sanitario dada una conducta positiva del paciente. MZ=media de la puntuación estandarizada asociada a las probabilidades condicionales. Cuando el valor de la MZ es cero no se realizaron contrastes de medias.

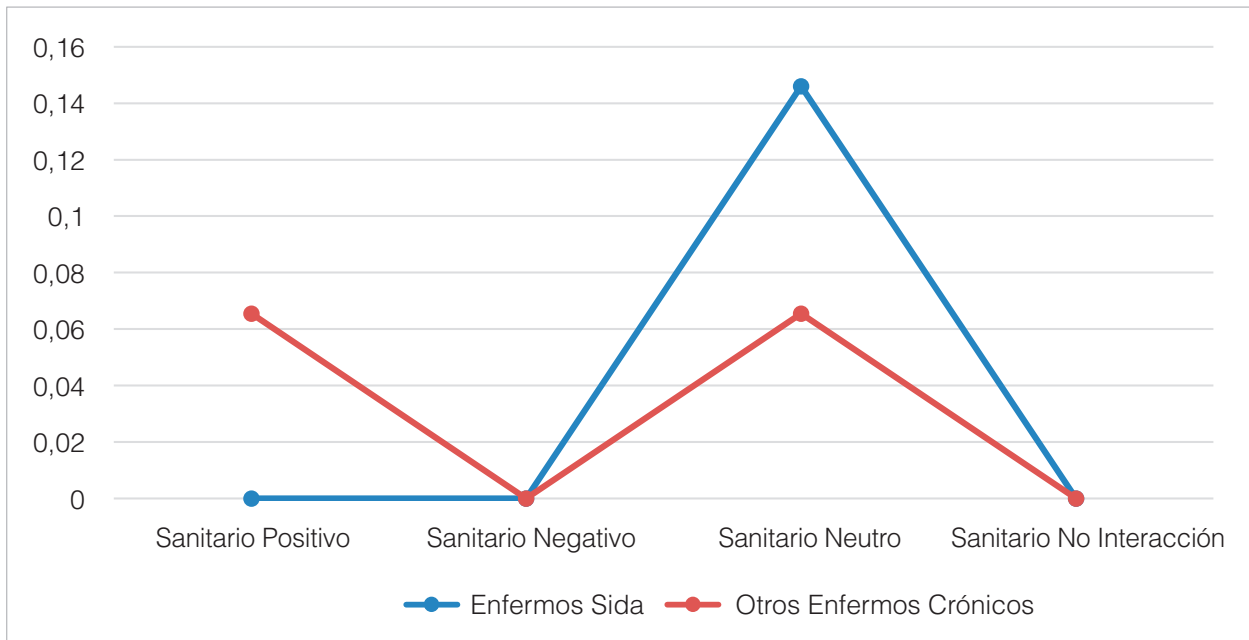
Respecto al sanitario.

Tal y como se observa en la tabla en ambos grupos, ni las interacciones positivas, ni las negativas, ni las neutras, de los profesionales sanitarios se presentaron con más frecuencia de lo esperado por azar en el momento posterior a la conducta positiva del enfermo (ninguna z promedio asociada a las probabilidades condicionadas alcanzó significación estadística). El mismo resultado se obtuvo respecto a la no respuesta verbal del profesional sanitario ante una conducta positiva. Un dato a destacar respecto al análisis de las puntuaciones estandarizadas es el hecho de que dada una interacción positiva del enfermo de sida, la frecuencia de que el sanitario respondiera positivamente fue cero. Es decir, no se dieron ejemplos de interacción positiva del sanitario dada una conducta positiva del enfermo de sida ($z_{\text{sida}}=0.000$). En cambio, sí se observó esta secuencia de interacción entre los otros enfermos crónicos y sus sanitarios ($z_{\text{crónico}}=0.6810$).

Cuando se procedió a la comparación entre los grupos de enfermos de sida y otros enfermos crónicos en las conductas de no interacción dado una conducta positiva del enfermo, se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas en las respuestas de los sanitarios. En concreto, la conducta sanitaria sin interacción (SNI), fue significativamente más frecuente dada una conducta positiva del paciente en el grupo de enfermos de sida ($MZ_{\text{sida}}=-0.0645$) comparado con el de otros enfermos crónicos ($MZ_{\text{crónicos}}=-0.4013$). Por otro lado, dada una conducta positiva del enfermo fue menos frecuente que el sanitario respondiera con valencia neutra con los otros enfermos crónicos ($MZ_{\text{crónicos}}=-0.5226$) en comparación con los enfermos de sida ($MZ_{\text{sida}}=0.3510$) alcanzando esta diferencia una significación marginal ($p=.078$).

Por último, al comparar las probabilidades condicionales de que el sanitario sea positivo, negativo o neutro dada una interacción positiva del enfermo, se observó que, ante conducta positiva del enfermo de sida, fue más probable que el sanitario interactuara con valencia neutra ($P_{\text{cond}_{\text{neutro}}}=0.1460$). Sin embargo, con los otros enfermos crónicos fue más probable que el sanitario interactuara neutra ($P_{\text{cond}_{\text{neutro}}}=0.0665$) o positivamente ($P_{\text{cond}_{\text{neutro}}}=0.0655$). De estas comparaciones, la principal diferencia entre ambos grupos ante la conducta positiva del enfermo reside principalmente en la secuencia enfermo positivo/sanitario positivo. Esta secuencia de interacción sólo apareció en el grupo de otros enfermos crónicos, nunca en los de sida.

La gráfica 13 ilustra esta comparación.



Gráfica 13. Probabilidades Condicionales de los Sanitarios DADO Positivo de los Enfermos

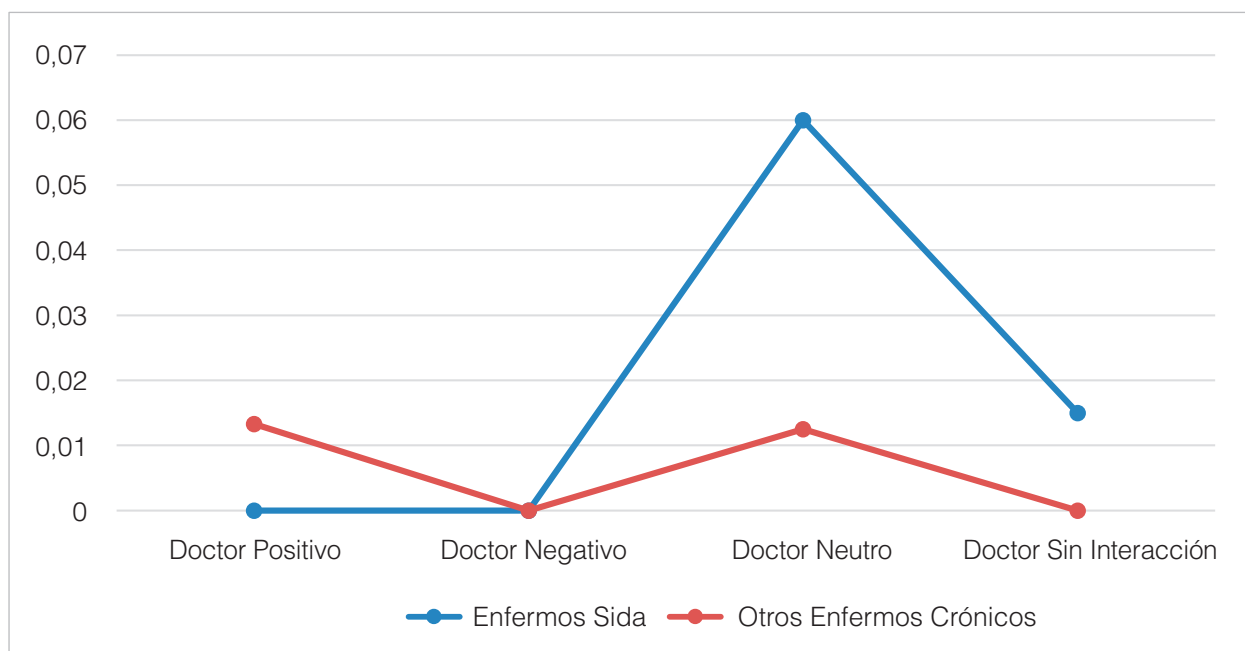
Respecto al doctor.

Tal y como se observa en la Tabla 45 en ambos grupos, ni las interacciones positivas, ni las negativas, ni las neutras de los doctores se presentaron con más frecuencia de lo esperado por azar en el momento posterior a la conducta positiva del enfermo. El mismo resultado se obtiene respecto a la no respuesta del doctor ante una conducta positiva. Respecto al análisis de las puntuaciones estandarizadas, cabe destacar dos resultados:

- 1) dada una interacción positiva del enfermo de sida, la frecuencia de que el doctor respondiera positivamente fue cero (no se dieron ejemplos de interacción positiva del doctor dada una conducta positiva del enfermo de sida, $z_{sida}=0.000$). En cambio, sí se observó esta secuencia de interacción entre los otros enfermos crónicos y sus doctores ($z_{crónico-co}=0.6325$),
- 2) dada una interacción positiva de los otros enfermos crónicos, la frecuencia de que el doctor respondiera negativamente fue cero ($z_{crónicos}=0.000$). Sí se observaron ejemplos de interacción positiva del doctor con los otros enfermos crónicos.

Por último, al comparar las probabilidades condicionales de que el doctor sea positivo, negativo o neutro dada una interacción positiva del enfermo, se observó que, ante conducta positiva del enfermo de sida, fue más probable que el doctor interactuara con valencia neutra ($P_{\text{cond}_{\text{neutro}}}$ =.0600) o con no interacción verbal ($P_{\text{cond}_{\text{DNI}}}$ =.0150). Sin embargo, con los otros enfermos crónicos fue más probable que el doctor interactuara con valencia neutra ($P_{\text{cond}_{\text{neutro}}}$ =.0125) o positiva ($P_{\text{cond}_{\text{positiva}}}$ =.0133).

La grafica 14 ilustra esta comparación.



Gráfica 14. Probabilidades Condicionales de los Doctores DADO Positivo de los Enfermos

Variable Criterio: Interacción de otros.

Nos interesa conocer dado positivo del paciente, las diferencias existentes entre los enfermos crónicos y de sida con respecto a las tres agrupaciones de conductas interactivas del otro interactor (OPositiva, ONegativa, ONeutra). La Tabla 46 presenta los resultados de estos análisis. En ella se presentan, para el lag+1, la probabilidad condicional de cada conducta interactiva del otro dado conducta positivo del enfermo, la puntuación standarizada asociada a estas probabilidades y los resultados de las pruebas no paramétricas *U* de Mann-Whitney asociadas a las comparaciones de las puntuaciones *z* entre grupos de enfermos, el valor *z* y el tamaño del efecto de Rosenthal.

Tabla 46. Resultados de los análisis lag+1 en enfermos de sida y otros crónicos en la variable dado positivo del enfermo tomando como criterio las agrupaciones por valencia de los códigos de interacción del otro

DADO POSITIVO DEL ENFERMO							
	Enfermos de Sida (n=20)		Otros enfermos crónicos (n=31)		UMann-Whitney/p	z	r
	MPCOND	MZ	MPCOND	MZ			
Otro Positivo	.1974	3.1775	.1261	2.0897	U=264.5, p=.360	-0.92	-0.128
Otro Negativo	.0084	-0.0950	.0032	-0.0229	U=295, p=.648	-0.46	-0.064
Otro Neutro	.1960	-1.5120	.1890	-1.2923	U=288.5, p=.671	-0.42	-0.059

Nota: MPCOND=media de la probabilidad condicional de la conducta criterio del otro interactor dada una conducta positiva del paciente. MZ=media de la puntuación estandarizada asociada a las probabilidades condicionales.

En ambos grupos, ni las interacciones neutras ni las negativas de los otros interactores se presentaron con más frecuencia de lo esperado por azar en el momento posterior a la conducta positiva del enfermo. Sin embargo, dada una conducta positiva del enfermo la conducta de interacción positiva del otro interactor presentó niveles significativamente superiores a los esperados por azar en ambos grupos de enfermos ($z_{\text{sida}}=3.18$; $z_{\text{crónicos}}=2.09$). Cuando se procedió a la comparación entre los grupos de enfermos, no se obtuvieron diferencias en las conductas de interacción del otro dada una conducta positiva del enfermo. Dado una conducta de interacción positiva del enfermo los “otros” interactores de enfermos de sida y otros enfermos crónicos no difirieron en su respuesta.

Por último, al comparar las probabilidades condicionales de que el otro interactor sea positivo, negativo o neutro dada una interacción positiva del enfermo, se observó que, ante conducta positiva del enfermo de sida, fue más probable que el otro interactor interactuara con valencia positiva ($P_{\text{cond}_{\text{positiva}}}=0.1974$) o neutra ($P_{\text{cond}_{\text{neutro}}}=0.1960$). En la misma línea, con los otros enfermos crónicos fue más probable que el otro interactor respondiera neutra ($P_{\text{cond}_{\text{neutro}}}=0.1890$) o positivamente ($P_{\text{cond}_{\text{positiva}}}=0.1261$). Por tanto, en ambos grupos, fue muy

poco probable que ante una interacción positiva del enfermo los otros interactores respondieran negativamente.

5.2.3.2. Análisis lag+1 entre la variable dado negativo del paciente y las variables criterio de interacción del resto de interactores.

Estos análisis se realizaron tomando la conducta NEGATIVA del paciente como conducta dada y las agrupaciones de conductas positivas, negativas y neutras del resto de interactores (familia, profesional de la salud y otros) como conductas criterio tanto en el grupo de enfermos crónicos como en el grupo de enfermos de sida. En primer lugar, se presentan los resultados para el interactor familia, en segundo lugar, los resultados para el interactor profesional de la salud y en tercer lugar, los resultados para el resto de interactores (otros).

Variable Criterio: Interacción del familiar.

Estos análisis se realizaron tomando la interacción negativa del paciente como conducta dada y las agrupaciones de conductas positiva, negativa y neutra de la familia como conductas criterio tanto en el grupo de enfermos de sida ($n=3$) como en el de otros enfermos crónicos ($n=8$). Nos interesa conocer las diferencias entre otros enfermos crónicos y enfermos de sida en la probabilidad condicional de que el familiar sea positivo, negativo o neutro (FPositiva, FNegativa, FNeutra) dada una interacción negativa del paciente. Dado el bajo número de sujetos con familiares presentes durante las sesiones de observación ($n=11$) no se consideró oportuno realizar pruebas de contraste de medias. Con una finalidad descriptiva, en la Tabla 47 se presentan los resultados del análisis lag+1. En primer lugar, aparece la media de la probabilidad condicional de cada agrupación de conductas interactivas del familiar dado conducta positiva del enfermo y, en segundo lugar, la media de la puntuación estandarizada asociada a estas probabilidades.

Tabla 47. Resultados de los análisis lag+1 en enfermos de sida y otros crónicos en la variable dado negativo del enfermo tomando como criterio las agrupaciones por valencia de los códigos de interacción del familiar

DADO NEGATIVO DEL ENFERMO				
	Enfermos de Sida (n=3)		Otros enfermos crónicos (n=8)	
	MPCOND	MZ	MPCOND	MZ
Familiar Positivo	.0000	-0.2967	.0225	0.1200
Familiar Negativo	.0000	-0.0833	.0113	0.1513
Familiar Neutro	.1667	-0.4167	.0563	-0.3300

Nota: MPCOND=media de la probabilidad condicional de la conducta criterio del familiar dada una conducta negativo del paciente. MZ=media de la puntuación estandarizada asociada a las probabilidades condicionales

Respecto al análisis de las puntuaciones estandarizadas, en ambos grupos de enfermos, ni las interacciones positivas, ni las negativas, ni las neutras de los familiares se presentaron con más frecuencia de lo esperado por azar en el momento posterior a la conducta negativa del enfermo (ninguna z promedio asociada a las probabilidades condicionadas alcanzó significación estadística). Al comparar las probabilidades condicionales de que un familiar sea positivo, negativo o neutro dada una interacción negativa del enfermo, se obtuvo que, en ambos grupos de enfermos fue más probable que su familiar interactuara con valencia neutra (sida: $P_{\text{cond}_{\text{neutro}}}$ =.1667, otro crónico: $P_{\text{cond}_{\text{neutro}}}$ =.0563). Sin embargo, en el grupo de enfermos de sida fue muy poco probable que el familiar respondiera positivamente ante una interacción negativa de su familiar ($z_{\text{sida}} = -0.2967$).

Variable Criterio: Interacción del profesional de la salud y códigos de no interacción SNI y DNI.

Nos interesa conocer dado negativo del paciente las diferencias existentes entre los grupos de enfermos con respecto a las tres agrupaciones de códigos interaccionales de los profesionales de la salud (Spositivo, Snegativo, SNeutro; Dpositivo, DNegativo, DNeutro) y los códigos de no

interacción (SNI y DNI). La Tabla 48 presenta los resultados de estos análisis. En ella se presentan, para el lag+1, la probabilidad condicional de cada conducta interactiva del profesional de la salud dado conducta negativo del paciente, la puntuación estandarizada asociada a estas probabilidades y los resultados de las pruebas no paramétricas *U* de Mann-Whitney asociadas a las comparaciones de las puntuaciones *z* entre grupos de enfermos, el valor *z* y el tamaño del efecto de Rosenthal (*r*). Las comparaciones se realizaron sobre un total de 48 enfermos en el caso de las secuencias de conducta enfermo-sanitario (sida=20 y crónicos=28) y sobre un total de 16 enfermos en las secuencias enfermo-doctor (sida=4 y crónicos=12).

Tabla 48. Resultados de los análisis lag+1 en enfermos de sida y otros crónicos en la variable dado negativo del enfermo tomando como criterio las agrupaciones porvalencia de los códigos del sanitario y el doctor

DADO NEGATIVO DEL ENFERMO							
	Enfermos de Sida		Otros enfermos crónicos		<i>U</i> Mann-Whitney/ <i>p</i>	<i>z</i>	<i>r</i>
	MPCOND	MZ	MPCOND	MZ			
Sanitario (N=48)							
Sanitario positivo	.0000	0.0000	.0064	-0.1439	-		
Sanitario negativo	.0000	-0.0460	.0121	0.3868	<i>U</i> =261, <i>p</i> =.518	-0.65	-.0938
Sanitario neutro	.0950	0.2630	.1061	0.1539	<i>U</i> =213, <i>p</i> =.137	-1.48	-.2136
Sanitario no interacción	.0000	-0.0610	.0000	-0.0957	<i>U</i> =250, <i>p</i> =.385	-0.87	-.1256
Doctor (N=16)							
Doctor positivo	.0000	0.0000	.0000	-0.0233	-		
Doctor negativo	.0000	-0.0975	.0000	0.0000	-		
Doctor neutro	.0000	-0.2500	.0417	0.2958	<i>U</i> =22.5, <i>p</i> =.834	-0.21	-.0522
Doctor no interacción	.0100	0.3375	.0000	-0.0033	<i>U</i> =16.5, <i>p</i> =.114	-1.58	-.3952

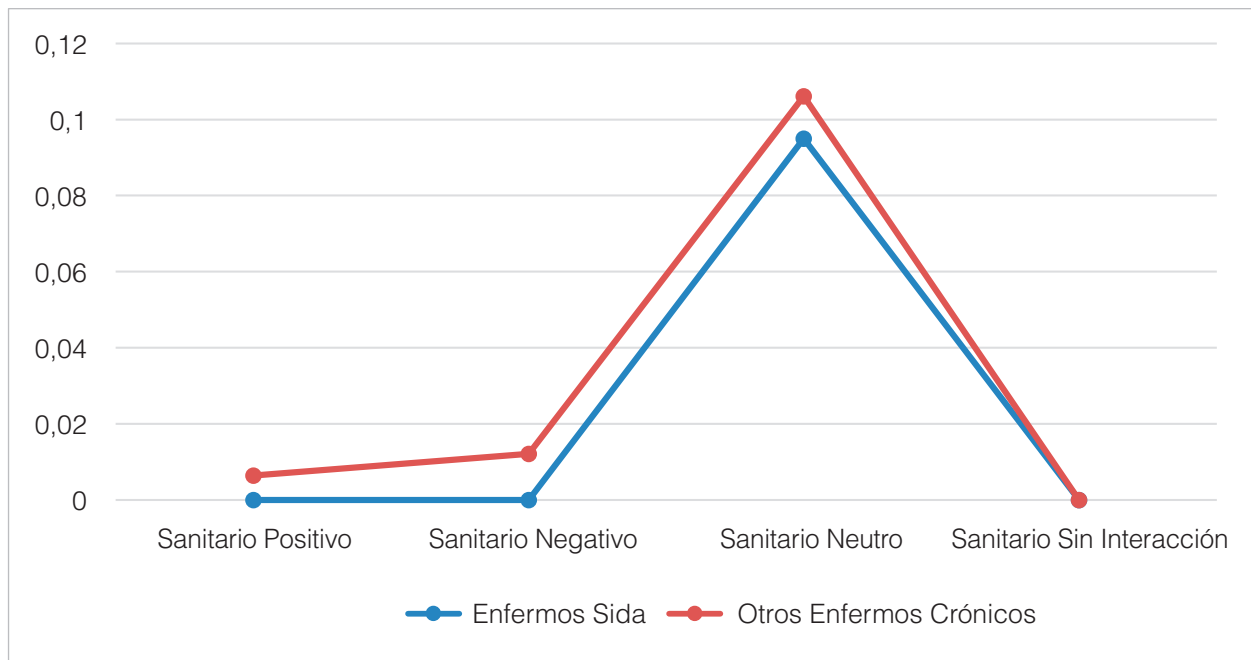
Nota: MPCOND=media de la probabilidad condicional de la conducta criterio del personal sanitario dada una conducta negativa del paciente. MZ=media de la puntuación estandarizada asociada a las probabilidades condicionales. Cuando el valor de la MZ es cero no se realizaron contrastes de medias.

Respecto al sanitario.

Tal y como se observa en la tabla en ambos grupos, ni las interacciones positivas, ni las negativas, ni las neutras, de los profesionales sanitarios se presentaron con más frecuencia de lo esperado por azar en el momento posterior a la conducta negativa del enfermo. El mismo resultado se obtuvo respecto a la no respuesta verbal del profesional sanitario ante una conducta negativa. Cabe destacar respecto al análisis de las puntuaciones estandarizadas que dada una interacción negativa del enfermo de sida, la frecuencia de que el sanitario respondiera positivamente fue cero. Es decir, no se dieron ejemplos de interacción positiva del sanitario dada una conducta negativa del enfermo de sida ($z_{\text{sida}}=0.000$). En cambio, sí se observó esta secuencia de interacción entre los otros enfermos crónicos y sus sanitarios aunque fuese de muy baja frecuencia ($P_{\text{cond}_{\text{crónicos}}}=.0064$).

Por otro lado, al comparar las probabilidades condicionales de que el sanitario sea positivo, negativo o neutro dada una interacción negativa del enfermo, se observó que, ante conducta negativa del enfermo de sida, fue más probable que el sanitario interactuara con valencia neutra ($P_{\text{cond}_{\text{neutro}}}=.0950$) siendo nula la probabilidad de responder positivamente y de bajísima frecuencia la probabilidad de ser negativo. Sin embargo, con los otros enfermos crónicos fue más probable que el sanitario interactuara principalmente de forma neutra ($P_{\text{cond}_{\text{neutro}}}=.1061$) pero también de forma negativa ($P_{\text{cond}_{\text{negativa}}}=.0121$) o incluso positivamente ($P_{\text{cond}_{\text{positiva}}}=.0064$). La probabilidad de no respuesta verbal ante conducta negativa fue de muy baja frecuencia en ambos grupos. De estas comparaciones, la principal diferencia entre ambos grupos ante la conducta negativa del enfermo reside principalmente en la secuencia enfermo negativo/ sanitario positivo. Esta secuencia de interacción sólo apareció en el grupo de otros enfermos crónicos, nunca en los de sida.

La gráfica 15 ilustra esta comparación.



Gráfica 15. Probabilidades Condicionales de los Sanitarios DADO Negativo de los Enfermos

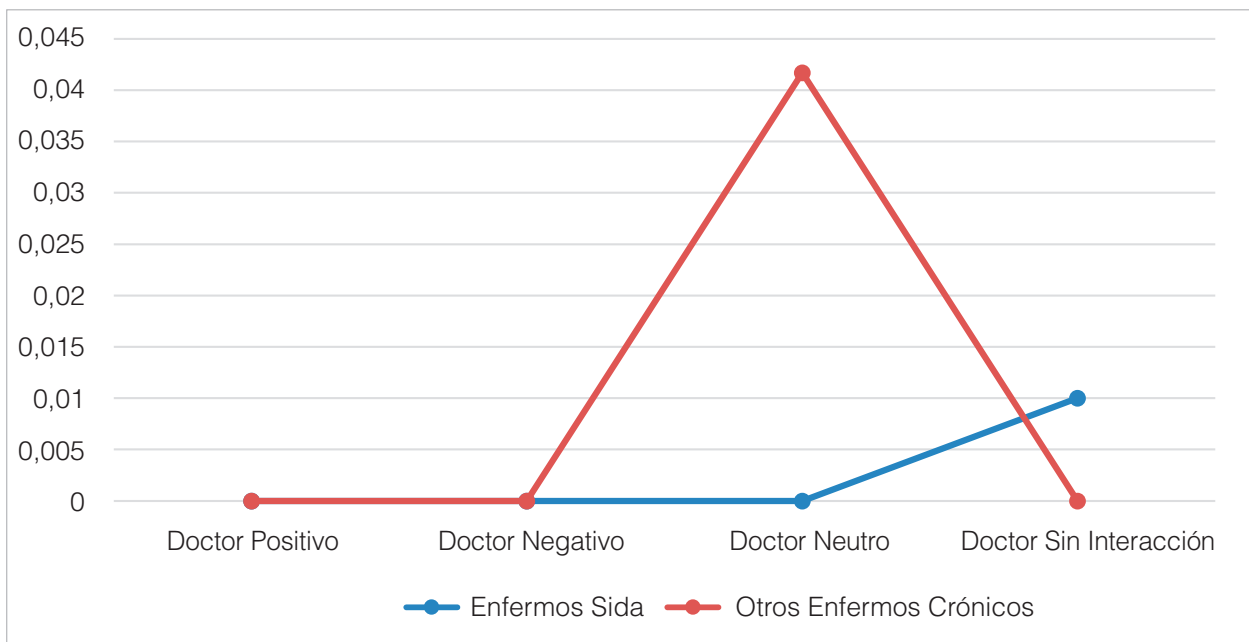
Respecto al doctor.

Tal y como se observa en la tabla 48 en ambos grupos, ni las interacciones positivas, ni las negativas, ni las neutras de los doctores se presentaron con más frecuencia de lo esperado por azar en el momento posterior a la conducta negativa del enfermo. El mismo resultado se obtiene respecto a la no respuesta del doctor ante una conducta negativa. Todas las secuencias de interacción que están siendo analizadas son de muy baja frecuencia. No obstante, respecto al análisis de las puntuaciones estandarizadas, cabe destacar dos resultados:

- 1) dada una interacción negativa del enfermo de sida, la frecuencia de que el doctor respondiera positivamente fue cero (no se dieron ejemplos de interacción positiva del doctor dada una conducta positiva del enfermo de sida, $z_{\text{sida}}=0.000$). En cambio, sí se observó esta secuencia de interacción entre los otros enfermos crónicos y sus doctores ($z_{\text{crónico}}=-0.0233$),
- 2) dada una interacción negativa de los otros enfermos crónicos, la frecuencia de que el doctor respondiera negativamente fue cero ($z_{\text{crónicos}}=0.000$). Sí se observaron ejemplos de interacción negativa del doctor ante conducta negativa en los enfermos de sida aunque de muy baja frecuencia ($z_{\text{sida}}=-0.0975$).

Por último, al comparar las probabilidades condicionales de que el doctor sea positivo, negativo o neutro dada una interacción negativa del enfermo, se observó que, ante conducta negativa del enfermo de sida, fue más probable que el doctor no interactuara verbalmente ($P_{\text{cond}_{\text{DNI}}}=.0150$). Sin embargo, con los otros enfermos crónicos fue más probable que el doctor interactuara con valencia neutra ($P_{\text{cond}_{\text{neutro}}}=.0417$). De estas comparaciones, cabe destacar las diferencias en las secuencias enfermo negativo/doctor positivo y enfermo negativo/doctor negativo. La primera secuencia sólo apareció en el grupo de otros enfermos crónicos, nunca en los de sida, y la segunda sólo se dio con los enfermos de sida, nunca con los otros crónicos. Por tanto, dado negativo del enfermo, el doctor tiende a responder de forma neutra con los otros enfermos crónicos y tiende a no responder en el caso de los enfermos de sida.

La grafica 16 ilustra esta comparación.



Gráfica 16. Probabilidades Condicionales del Doctor DADO Negativo del Enfermo

Variable Criterio: Interacción de otros.

Nos interesa conocer dado negativo del paciente, las diferencias existentes entre los enfermos crónicos y de sida con respecto a las tres agrupaciones de conductas interactivas del otro (OPositiva, ONegativa, ONeutra). La Tabla 49 presenta los resultados de estos análisis. En ella se

presentan, para el lag+1, la probabilidad condicional de cada conducta interactiva del otro dado conducta negativo del enfermo, la puntuación estandarizada asociada a estas probabilidades y los resultados de las pruebas no paramétricas *U* de Mann-Whitney asociadas a las comparaciones de las puntuaciones *z* entre grupos de enfermos, el valor *z* y el tamaño del efecto de Rosenthal (*r*).

Tabla 49. Resultados de los análisis lag+1 en enfermos de sida y otros crónicos en la variable dado negativo del enfermo tomando como criterio las agrupaciones por valencia de los códigos de interacción del otro

DADO NEGATIVO DEL ENFERMO							
	Enfermos de Sida (<i>n</i> =20)		Otros enfermos crónicos (<i>n</i> =31)		<i>U</i> Mann-Whitney/ <i>p</i>	<i>z</i>	<i>r</i>
	MPCOND	MZ	MPCOND	MZ			
Otro Positivo	.0115	-0.0500	.0000	-0.1929	<i>U</i> =247.5, <i>p</i> =.151	-1.44	-0.201
Otro Negativo	.0555	1.2115	.0161	0.4110	<i>U</i> =244, <i>p</i> =.050	-1.96	-0.268
Otro Neutro	.1484	-0.6085	.0929	-0.4235	<i>U</i> =303, <i>p</i> =.881	-0.15	-0.021

Nota: MPCOND=media de la probabilidad condicional de la conducta criterio del otro interactor dada una conducta negativa del paciente. MZ=media de la puntuación estandarizada asociada a las probabilidades condicionales.

En ambos grupos de enfermos, ni las interacciones positivas, ni las negativas, ni las neutras de los otros interactores se presentaron con más frecuencia de lo esperado por azar en el momento posterior a la conducta negativa del enfermo (ninguna *z* promedio asociada a las probabilidades condicionadas alcanzó significación estadística).

Cuando se procedió a la comparación entre los grupos de enfermos de sida y otros enfermos crónicos, en las conductas de interacción dado una conducta negativa del enfermo (A-, I-, O-, C-), se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas en las respuestas de los “otros” interactores. Concretamente, dada una conducta negativa del enfermo los otros interactores fueron más negativos en sus respuestas en el caso de los enfermos de sida ($MZ_{sida}=1.2115$ y $MZ_{crónico}=0.4110$) con un tamaño del efecto pequeño, *U*=244, *z*=-1.92, *p*=.055, *r*=-0.268. Sin embargo, no hubo diferencias entre los grupos en la respuesta positiva (A+, I+, O+ y C+) y neutra (A, I, O y C) del otro interactor ante una conducta negativa del paciente

Por último, al comparar las probabilidades condicionales de que el otro interactivo sea positivo, negativo o neutro dada una interacción negativa del enfermo, se observó que, ante conducta negativa del enfermo de sida, fue más probable que el otro interactivo interactuara con valencia neutra ($P_{\text{cond}_{\text{neutra}}} = .1484$) o negativa ($P_{\text{cond}_{\text{negativa}}} = .0555$). En la misma línea, con los otros enfermos crónicos fue más probable que el otro interactivo respondiera neutra ($P_{\text{cond}_{\text{neutra}}} = .0929$) o negativamente ($P_{\text{cond}_{\text{negativa}}} = .0161$). En ambos grupos, fue muy poco probable que ante una interacción negativa del enfermo los otros interactivos respondieran positivamente.

5.2.3.3. Análisis lag+1 entre la variable dado neutro del paciente y las variables criterio de interacción del resto de interactivos.

Estos análisis se realizaron tomando la conducta NEUTRO del paciente como conducta dada y las agrupaciones de conductas positivas, negativas y neutras del resto de interactivos (familia, profesional de la salud y otros) como conductas criterio tanto en el grupo de enfermos crónicos como en el grupo de enfermos de sida. En primer lugar se presentan los resultados para el interactivo familia, en segundo lugar, los resultados para el interactivo profesional de la salud y, en tercer lugar, los resultados para el resto de interactivos (otros).

Variable Criterio: Interacción del familiar.

Estos análisis se realizaron tomando la interacción neutra del paciente como conducta dada y las agrupaciones de conductas positiva, negativa y neutra del familiar como conductas criterio tanto en el grupo de otros enfermos crónicos ($n=8$) como en el grupo de enfermos de sida ($n=3$). Nos interesa conocer las diferencias entre enfermos de sida y otros enfermos crónicos en la probabilidad condicional de que el familiar sea positivo, negativo o neutro (FPositiva, FNegativa, FNeutra) DADO una interacción neutra del paciente. Dado el bajo número de sujetos con familiares presentes durante las sesiones de observación ($n=11$) no se consideró oportuno realizar pruebas de contraste de medias. Con una finalidad descriptiva, en la Tabla 50 se presentan los resultados del análisis lag+1. En primer lugar, aparece la media de la probabi-

lidad condicional de cada agrupación de conductas interactivas del familiar dado una conducta de valencia neutra del enfermo y, en segundo lugar, la media de la puntuación estandarizada asociada a estas probabilidades.

Tabla 50. *Resultados de los análisis lag+1 en enfermos de sida y otros crónicos en la variable dado neutro del enfermo tomando como criterio las agrupaciones en valencia de los códigos de interacción del familiar*

	DADO NEUTRO DEL ENFERMO			
	Enfermos de Sida (n=3)		Otros enfermos crónicos (n=8)	
	MPCOND	MZ	MPCOND	MZ
Familiar Positivo	.0100	-1.3233	.0563	-1.0238
Familiar Negativo	.0033	-0.1600	.0050	0.2888
Familiar Neutro	.2567	-1.0000	.4125	1.9600

Nota: MPCOND=media de la probabilidad condicional de la conducta criterio del familiar dada una conducta neutra del paciente. MZ=media de la puntuación estandarizada asociada a las probabilidades condicionales.

Respecto al análisis de las puntuaciones estandarizadas, en ambos grupos, ni las interacciones positivas, ni las negativas de los familiares se presentaron con más frecuencia de lo esperado por azar en el momento posterior a la conducta neutra del enfermo. Únicamente en el grupo de otros enfermos crónicos, la conducta de interacción neutra del familiar presentó niveles superiores a los esperados por azar dada una conducta neutra del enfermo ($z=1.96$).

Al comparar las probabilidades condicionales de que un familiar sea positivo, negativo o neutro dada una interacción neutra del enfermo, se obtuvo que, ante conducta neutra del enfermo de sida, fue más probable que su familiar interactuara con valencia también neutra ($P_{\text{cond}_{\text{neutro}}} = .2567$) seguida de positiva ($P_{\text{cond}_{\text{positiva}}} = .0100$). Los familiares de los otros enfermos crónicos mostraron la misma tendencia de respuesta, siendo la respuesta neutra de muy alta frecuencia en este grupo ($P_{\text{cond}_{\text{neutra}}} = .4125$). En ambos grupos, fue poco probable que el familiar respondiera negativamente ante una interacción neutra del enfermo.

Variable Criterio: Interacción del profesional de la salud y códigos de no interacción SNI y DNI.

Nos interesa conocer dado neutro del paciente las diferencias existentes entre los grupos de enfermos con respecto a las tres conductas interactivas de los profesionales de la salud (Spositivo, Snegativo, SNeutro; Dpositivo, DNegativo, DNeutro) y los códigos de no interacción (SNI y DNI). La Tabla 51 presenta los resultados de estos análisis. En ella se presentan, para el lag+1, la probabilidad condicional de cada conducta interactiva del profesional de la salud dado conducta neutro del paciente, la puntuación estandarizada asociada a estas probabilidades y los resultados de las pruebas no paramétricas *U* de Mann-Whitney asociadas a las comparaciones de las puntuaciones *z* entre grupos de enfermos, el valor *z* y el tamaño del efecto de Rosenthal (*r*). Las comparaciones se realizaron sobre un total de 48 enfermos en el caso de las secuencias de conducta enfermo-sanitario (sida=20 y crónicos=28) y sobre un total de 16 enfermos en las secuencias enfermo-doctor (sida=4 y crónicos=12).

Tabla 51. Resultados de los análisis lag+1 en enfermos de sida y otros crónicos en la variable dado neutro del enfermo tomando como criterio las agrupaciones por valencia de los códigos del sanitario y el doctor

	DADO NEUTRO DEL ENFERMO							
	Enfermos de Sida		Otros enfermos crónicos		<i>U</i> Mann-Whitney/ <i>p</i>	<i>z</i>	<i>r</i>	
	MPCOND	MZ	MPCOND	MZ				
Sanitario (N=48)								
Sanitario positivo	.0000	0.0000	.0252	-1.0739	-			
Sanitario negativo	.0025	-0.1395	.0142	-0.1697	<i>U</i> =297, <i>p</i> =.718	-0.36	-0.051	
Sanitario neutro	.1975	2.5565	.1287	-0.5613	<i>U</i> =55.5, <i>p</i> <.001	-4.91	-0.687	
Sanitario no interacción	.0000	-1.5040	.0035	-1.3723	<i>U</i> =290, <i>p</i> =.669	-0.43	-0.059	
Doctor (N=16)								
Doctor positivo	.0000	0.0000	.0008	-0.6308	-			
Doctor negativo	.0050	0.6775	.0000	0.0000	-			
Doctor neutro	.0075	-0.3425	.0333	-0.6550	<i>U</i> =19.5, <i>p</i> =.582	-0.55	-0.138	
Doctor no interacción	.0115	-0.8150	.0006	-0.7326	<i>U</i> =245, <i>p</i> =.127	-1.52	-0.381	

Nota: MPCOND=media de la probabilidad condicional de la conducta criterio del personal sanitario dada una conducta neutra del paciente. MZ=media de la puntuación estandarizada asociada a las probabilidades condicionales. Cuando el valor de la MZ es cero no se realizaron contrastes de medias.

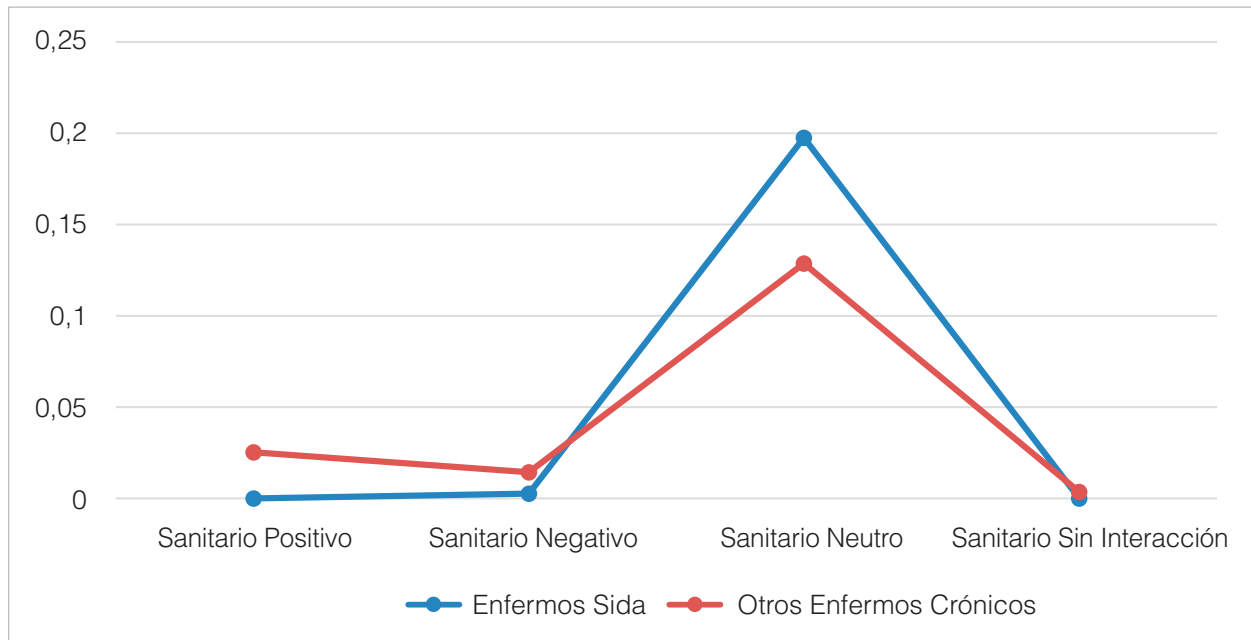
Respecto al sanitario.

Tal y como se observa en la tabla, únicamente en el grupo de enfermos de sida las interacciones neutras del sanitario se presentaron con más frecuencia de lo esperado por azar en el momento posterior a la conducta neutra del enfermo ($z_{\text{sida}}=2.56$). No se observaron frecuencias superiores, ni inferiores a lo esperado por azar en el resto de secuencias consideradas en ambos grupos. Cabe destacar respecto al análisis de las puntuaciones estandarizadas que dada una interacción neutra del enfermo de sida, la frecuencia de que el sanitario respondiera positivamente fue cero. Es decir, no se dieron ejemplos de interacción positiva del sanitario dada una conducta neutra del enfermo de sida ($z_{\text{sida}}=0.000$). En cambio, sí se observó la secuencia enfermo neutro/sanitario positivo en el grupo de otros enfermos crónicos ($P_{\text{cond}}=.0252$)

Cuando se procedió a la comparación entre los grupos de enfermos de sida y otros enfermos crónicos, en las conductas de interacción dado una conducta neutra del enfermo (A, I, O, C), se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas en las respuestas del sanitario. Dada una conducta neutra del enfermo, los sanitarios del enfermo de sida fueron significativamente más neutros en sus interacciones que los sanitarios de los otros enfermos crónicos con un tamaño del efecto medio.

Por último, al comparar las probabilidades condicionales de que el sanitario sea positivo, negativo o neutro dada una interacción neutra del enfermo, se observó que, ante conducta neutra del enfermo de sida, fue más probable que el sanitario interactuara con valencia neutra ($P_{\text{cond}_{\text{neutro}}}=0.1975$) siendo nula la probabilidad de responder positivamente ($z=0.00$). Sin embargo, con los otros enfermos crónicos fue más probable que el sanitario interactuara principalmente de forma neutra ($P_{\text{cond}_{\text{neutro}}}=0.1287$) pero también de forma positiva ($P_{\text{cond}_{\text{positiva}}}=0.0252$). La probabilidad de no respuesta verbal ante conducta neutra fue de muy baja frecuencia en ambos grupos. De estas comparaciones, la principal diferencia entre ambos grupos dada una conducta neutra del enfermo reside en la secuencia enfermo neutro/sanitario positivo. Esta secuencia de interacción sólo apareció en el grupo de otros enfermos crónicos, nunca en los de sida. Los sanitarios respondieron de forma más neutra y menos positiva ante una interacción neutra en el caso de los enfermos de sida.

La gráfica 17 ilustra estos resultados.



Gráfica 17. Probabilidades Condicionales del Sanitario DADO Neutro de los Enfermos

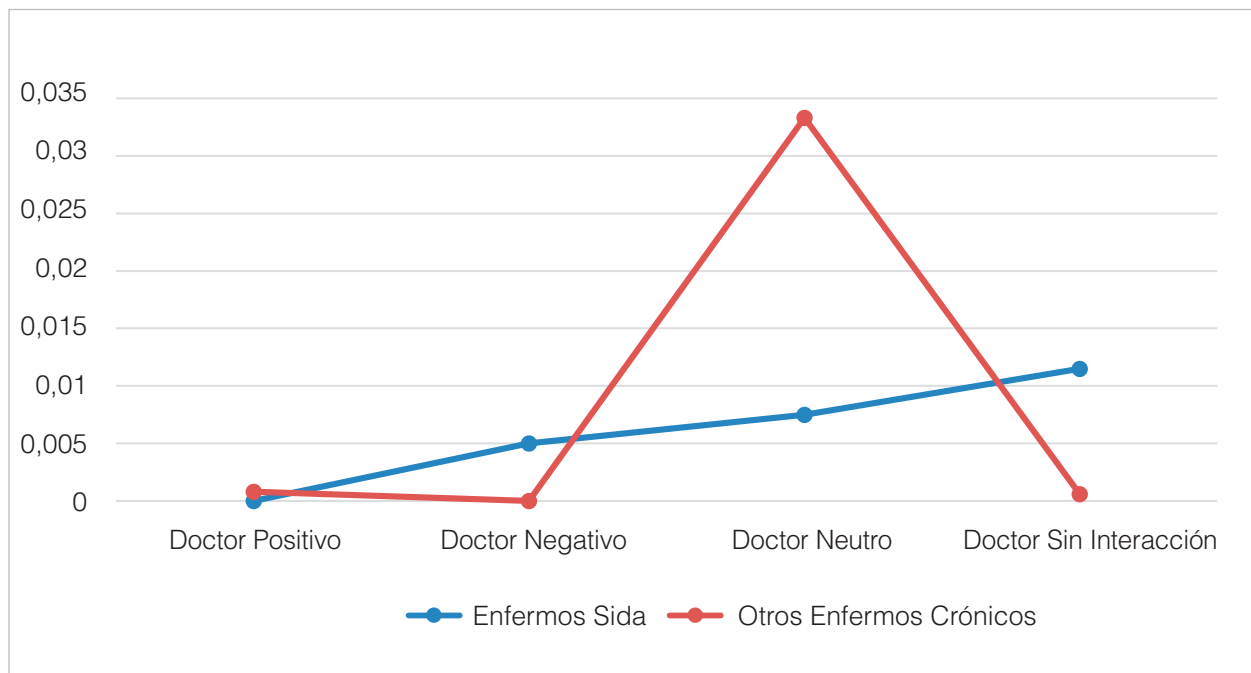
Respecto al doctor

Tal y como se observa en la tabla 51 en ambos grupos, ni las interacciones positivas, ni las negativas, ni las neutras de los doctores se presentaron con más frecuencia de lo esperado por azar en el momento posterior a la conducta neutra del enfermo. El mismo resultado se obtiene respecto a la no respuesta del doctor ante una conducta negativa. Todas las secuencias de interacción que están siendo analizadas son de muy baja frecuencia. No obstante, respecto al análisis de las puntuaciones estandarizadas, cabe destacar dos resultados:

- 1) dada una interacción neutra del enfermo de sida, la frecuencia de que el doctor respondiera positivamente fue cero (no se dieron ejemplos de interacción positiva del doctor dada una conducta neutra del enfermo de sida, $z_{sida} = 0.000$). En cambio, sí se observó esta secuencia de interacción entre los otros enfermos crónicos y sus doctores ($P_{cond\ positiva\ crónico} = .0008$).
- 2) dada una interacción neutra de los otros enfermos crónicos, la frecuencia de que el doctor respondiera negativamente fue cero ($z_{crónicos} = 0.000$). Sí se observaron ejemplos de interacción negativa del doctor ante conducta neutra con los enfermos de sida ($P_{codnegativo\ sida} = .0050$).

Por último, al comparar las probabilidades condicionales de que el doctor sea positivo, negativo o neutro dada una interacción neutra del enfermo, se observó que, ante conducta neutra del enfermo de sida, fue más probable que el doctor o no interactuara verbalmente ($P_{\text{cond}_{D_{NI}}}=0.0115$) o lo hiciese de forma neutra ($P_{\text{cond}_{\text{neutra}}}=0.0075$) o negativa ($P_{\text{cond}_{\text{negativa}}}=0.0050$) pero nunca lo hizo de forma positiva ($z_{\text{positiva}}=0.0000$). Sin embargo, con los otros enfermos crónicos, ante una conducta neutra de éstos, fue más probable que el doctor interactuara con valencia neutra ($P_{\text{cond}_{\text{neutro}}}=0.0333$) o positiva ($P_{\text{cond}_{\text{positiva}}}=0.0008$), pero nunca respondieron negativamente ($z_{\text{negativa}}=0.0000$). De estas comparaciones, cabe destacar las diferencias en las secuencias enfermo neutro/doctor positivo y enfermo neutro/doctor negativo. La primera secuencia sólo apareció en el grupo de otros enfermos crónicos, nunca en los de sida, y la segunda sólo se dio con los enfermos de sida, nunca con los otros crónicos. Por tanto, dado neutro del enfermo, el doctor tiende a responder de forma neutra con ambos grupos de enfermos pero nunca es positivo con los de sida y nunca es negativo con los otros crónicos, siendo su frecuencia de respuesta neutra mayor con los otros enfermos crónicos.

La grafica 18 ilustra esta comparación.



Gráfica 18. Probabilidades Condicionales del Doctor DADA Conducta Neutra de los Enfermos

Variable Criterio: Interacción de otros.

Nos interesa conocer dado neutro del paciente, las diferencias existentes entre los enfermos crónicos y de sida con respecto a las tres agrupaciones de conductas interactivas del otro (OPositiva, ONegativa, ONeutra). La Tabla 52 presenta los resultados de estos análisis. En ella se presentan, para el lag+1, la probabilidad condicional de cada conducta interactiva del otro dado conducta neutro del enfermo, la puntuación estandarizada asociada a estas probabilidades y los resultados de las pruebas no paramétricas *U* de Mann-Whitney asociadas a las comparaciones de las puntuaciones *z* entre grupos de enfermos, el valor *z* y el tamaño del efecto de Rosenthal (*r*)

Tabla 52. Resultados de los análisis lag+1 en enfermos de sida y otros crónicos en la variable dado neutro del enfermo tomando como criterio las agrupaciones por valencia de los códigos de interacción del otro.

DADO NEUTRO DEL ENFERMO							
	Enfermos de Sida (<i>n</i> =20)		Otros enfermos crónicos (<i>n</i> =31)		<i>U</i> Mann-Whitney/ <i>p</i>	<i>z</i>	<i>r</i>
	MPCOND	MZ	MPCOND	MZ			
Otro Positivo	.0115	-1.7025	.0168	-1.5542	<i>U</i> =299, <i>p</i> =.828	-0.22	-0.0304
Otro Negativo	.0110	-.6970	.0032	-.0435	<i>U</i> =274.5, <i>p</i> =.371	-0.89	-0.125
Otro Neutro	.5385	.1835	.4600	.8271	<i>U</i> =261, <i>p</i> =.344	-0.95	-0.1324

Nota: MPCOND=media de la probabilidad condicional de la conducta criterio del otro interactor dada una conducta neutra del paciente. MZ=media de la puntuación estandarizada asociada a las probabilidades condicionales.

En ambos grupos de enfermos, ni las interacciones positivas, ni las negativas, ni las neutras de los otros interactores se presentaron con más frecuencia de lo esperado por azar en el momento posterior a la conducta neutra del enfermo (ninguna *z* promedio asociada a las probabilidades condicionadas alcanzó significación estadística). Cuando se procedió a la comparación entre los enfermos de sida y otros crónicos, no se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas en las valencias de las conductas del otro interactor dada una conducta neutra del enfermo (A, I, O y C).

Por último, al comparar las probabilidades condicionales de que el otro interactor sea positivo, negativo o neutro dada una interacción neutra del enfermo, se observó que, ante conducta

neutra del enfermo de sida, fue más probable que el otro interactor interactuara con valencia neutra ($P_{\text{cond}_{\text{neutra}}} = .5385$) o positiva ($P_{\text{cond}_{\text{positiva}}} = .0115$). La misma tendencia de respuesta se observó con los otros enfermos crónicos. Fue más probable que el otro interactor respondiera también neutra ($P_{\text{cond}_{\text{neutra}}} = .4600$) o positivamente ($P_{\text{cond}_{\text{positiva}}} = .0168$). En ambos grupos, fue poco probable que ante una interacción neutra del enfermo los otros interactores respondieran negativamente aunque fue menos probable en el caso de los otros enfermos crónicos.

5.2.3.4. Resumen de los análisis de las diferencias de las respuestas de los interactores entre enfermo de sida y otro enfermo crónico dada una conducta de interacción positiva, negativa, neutra.

Dada interacción con valencia positiva del enfermo.

Los principales resultados relacionados con los análisis lag+1 entre la variable *dado positivo* del paciente y las variables criterio de interacción del resto de interactores fueron:

- Primero, en cuanto a los familiares, se obtuvo una mayor probabilidad condicional de que un familiar interactúe con valencia neutra o positiva dada una conducta positiva de los enfermos de sida. En cambio, dada una conducta positiva del enfermo crónico, la probabilidad condicional de que sus familiares le respondiesen con una valencia positiva era mayor. Asimismo, en ambos grupos de enfermos, la probabilidad condicional de una respuesta negativa por parte de los familiares fue muy baja.
- Segundo, en cuanto a los sanitarios, dentro de las puntuaciones estandarizadas z, no aparecieron respuestas positivas del sanitario hacia los enfermos de sida, cuando este enfermo se comportaba con valencia positiva. Por el contrario, los otros enfermos crónicos sí recibieron interacciones positivas por parte de los sanitarios, dada una conducta positiva del enfermo crónico.

Asimismo, en la comparación entre ambos grupos de enfermos se alcanzó significación estadísticas en las conductas sin interacción y en las conductas neutras del sanitario. Por una parte, dada una conducta positiva de los enfermos, los sanitarios realizaban con mayor frecuencia conductas sin interacción con los enfermos de sida que con los otros enfermos crónicos; y, por otro lado, estos sanitarios respondían con menor frecuencia con valencia neutra a los otros enfermos crónicos.

Por su parte, en las probabilidades condicionales era más probable que los sanitarios interactuasen de una forma neutra con los enfermos de sida que con los otros enfermos crónicos, dada una conducta positiva de los enfermos.

Como conclusión en relación a los sanitarios, las principales diferencias radican en, por un lado, que dada una conducta positiva del enfermos, el único grupo de enfermos que recibió respuestas positivas por parte de los sanitarios fue el de los otros crónicos. Por otro lado, se dio un mayor trato neutral del sanitario hacia el enfermo de sida, en comparación con los otros enfermos crónicos.

- Tercero, por lo que se refiere a la figura del doctor, hubo una frecuencia cero de respuestas positivas por parte del doctor hacia los enfermos de sida, dada una conducta positiva de estos enfermos. En cambio, sí hubo respuestas positivas del doctor hacia los otros enfermos crónicos, y nunca respondieron los doctores negativamente a estos enfermos crónicos.

En cuanto a la comparación de las probabilidades condicionales, era más probable que el doctor interactuara con valencia neutra o que no interactuara verbalmente con los enfermos de sida. En cambio, con los otros enfermos crónicos sólo se observó una mayor probabilidad de que el doctor interactuara de forma neutral, y no se dio la no interacción verbal con los otros crónicos.

- Cuarto, los resultados relacionados con los otros interactores difieren de los sanitarios y doctores, en tanto que los otros interactores dieron respuestas positivas ante la conducta positiva del enfermo de sida. La conducta de interacción positiva del otro interactivo presentó niveles significativamente superiores a los esperados por azar en ambos grupos de enfermos. En cuanto a la comparación de las probabilidades condicionales, era más probable que los otros interactores respondieran con valencia positiva o neutra (nunca negativamente) a los enfermos de sida. De forma similar, era más probable que los otros interactores respondieran de forma neutra o positiva a los otros enfermos crónicos, sin ser probable una interacción negativa.

Dada interacción con valencia negativa del enfermo.

Los principales resultados relacionados con los análisis lag+1 entre la variable dado negativo del paciente y las variables criterio de interacción del resto de interactores fueron:

- Primero, con respecto a los familiares era más probable que éstos respondieran de una forma neutra a ambos grupos de enfermos dada una conducta negativa de los enfermos. En cambio, la probabilidad condicional de que el familiar respondiera positivamente al enfermo de sida era muy baja.
- Segundo, en cuanto a los sanitarios la frecuencia con la que éstos respondían positivamente a los enfermos de sida, dada una conducta negativa de estos enfermos, fue nula. Sin embargo, los sanitarios sí respondieron de forma positiva a los otros enfermos crónicos en algún momento, a pesar de que la frecuencia de esta interacción fue muy baja. En cuanto a las probabilidades condicionales, era más probable que el sanitario respondiera de forma neutra a ambos grupos de enfermos; muy poco probable que respondieran con valencia negativa a los enfermos; muy poco probable que interactuaran con los otros enfermos crónicos de una forma positiva; y una probabilidad cero de interacción positiva con los enfermos de sida. De este modo, la secuencia sanitario negativo / sanitario positivo sólo se dio con los otros enfermos crónicos y nunca con los enfermos de sida.
- Tercero, la frecuencia con la que el doctor respondió positivamente a los enfermos de sida dada una conducta negativa de éstos, fue cero. Sin embargo, el doctor sí dio ejemplos de interacción positiva con los enfermos crónicos, y no hubo ningún ejemplo (frecuencia cero) de interacción negativa del doctor con los enfermos crónicos dada una conducta negativa de estos enfermos crónicos. En esta línea, fue más probable que el doctor no interactuara verbalmente con el enfermo de sida dada una conducta negativa de éste. En cambio, fue mayor la probabilidad de interacción neutra con los enfermos crónicos. Así pues, la secuencia enfermo negativo / doctor positivo sólo apareció en los otros enfermos crónicos; y la secuencia enfermo negativo / doctor negativo sólo se dio con los enfermos de sida.

Dentro de las puntuaciones estandarizadas z se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos de enfermos en la frecuencia de interacciones con los otros

interactores. Más concretamente, los otros interactores respondieron con mayor frecuencia de una forma negativa a los enfermos de sida dado una conducta negativa de estos enfermos.

Asimismo, la probabilidad condicional de que el interactor respondiera de una forma neutral fue mayor en ambos grupos de enfermos, seguida de la valencia negativa. A pesar de esto, la probabilidad condicional de interacción neutra y negativa fue más alta en el grupo de enfermos de sida que en el grupo de otros enfermos crónicos.

Dada interacción con valencia neutra del enfermo.

Los principales resultados relacionados con los análisis lag+1 entre la variable dado neutro del paciente y las variables criterio de interacción del resto de interactores fueron:

- Primero, fue más probable que los familiares de ambos grupos de enfermos respondiesen de forma neutra y positiva, en este orden. Raramente respondieron negativamente dada conducta neutra del enfermo. La probabilidad condicional de respuesta neutra del familiar hacia el enfermo crónico fue mayor que la del enfermo de sida.
- Segundo, con respecto a la interacción sanitario/enfermo, en las puntuaciones z se observó que era más frecuente de lo esperado por azar que los sanitarios respondiesen con valencia neutra a los enfermos de sida dado una conducta neutra del enfermo. Dentro de las puntuaciones z estandarizadas hubieron diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos de enfermos, siendo significativamente más frecuente que los sanitarios respondiesen a los enfermos de sida con valencia neutra que a los otros enfermos crónicos.

Estos resultados se confirman con las probabilidades condicionales, en tanto que fue más probable que el sanitario interactuara de una forma neutral con los enfermos de sida; mientras que fue nula la probabilidad de que interactuasen de forma positiva con los enfermos de sida. En cambio, aunque era más probable que los sanitarios interactuasen de forma neutra con los otros crónicos, sí hubieron interacciones positivas del sanitario hacia el enfermo crónico. Cabe destacar, pues, que la interacción enfermo neutro / sanitario positivo, nunca ocurrió con los enfermos de sida y sí existió con los otros enfermos crónicos.

- Tercero, la frecuencia con la que el doctor respondió positivamente a los enfermos de sida dada una conducta neutra de éstos, fue cero. Sin embargo, el doctor sí dio ejemplos de interacción positiva con los enfermos crónicos, y no hubo ningún ejemplo (frecuencia cero) de interacción negativa del doctor con los enfermos crónicos dada una conducta neutra de estos enfermos crónicos.

Finalmente, fue más probable que los otros interactores respondiesen con valencia neutral a ambos grupos de enfermos; con menor probabilidad condicional respondieron positivamente, también a ambos grupos de enfermos; y fue muy poco probable que respondieran negativamente. A pesar de observarse esta tendencia de interacción con los otros interactores similar en ambos grupos de enfermos había diferencias en las probabilidades condicionales en ambos grupos. Así, fue mayor la probabilidad condicional de interacciones neutras y negativas, y fue menor la probabilidad condicional de interacciones positivas con los enfermos de sida, en comparación con los otros crónicos.

Capítulo 6.

Discusión

Este estudio se centra en el enfermo crónico hospitalizado, concretamente en enfermos de sida y enfermos crónicos de diversas patologías. La enfermedad crónica es considerada como *un trastorno orgánico que obliga la modificación de los estilos de vida de la persona y que persiste a lo largo de la vida* (OMS, 1979, como se citó en Vinaccia y Orozco, 2005). Altera las dimensiones del afectado a nivel físico, psico-emocional, social y espiritual, a la vez que repercute en las personas que le cuidan en el hospital tanto los familiares como los profesionales de la salud, los cuales hacen esfuerzos por adaptarse a la situación.

El enfermo crónico es hospitalizado por su avance degenerativo de su salud, convirtiéndole en candidato de cuidados especializados en un entorno en donde el equipo médico programa acciones para mantener el bienestar del enfermo. En estas acciones colaboran los familiares del afectado. Al llevar a cabo estos cuidados surgen momentos críticos de duelo, *burnout*, desgaste emocional, ansiedad y depresión que afectan al propio cuidador hasta el punto de llegar a desequilibrarle, por lo que necesitarán atención psicológica. En definitiva, la enfermedad crónica es un acontecimiento que afecta igualmente al enfermo crónico como a sus cuidadores.

El presente estudio tuvo una serie de peculiaridades que le dieron un carácter distintivo. En primer lugar, *la situación del hospital* Dr. Moliner (Serra/Valencia) era particular, dado que se trataba de un centro de larga estancia de cuatro plantas especializadas en enfermos crónicos: dos de las plantas, en enfermos crónicos de diversas tipologías (lupus eritematoso, diabetes, insuficiencia cardiaca...), una de ellas, en enfermos crónicos de cáncer; y otra, en enfermos crónicos de sida. El hospital se ubica alejado de la población urbana, cuyo acceso se limita a un autobús de reducido

horario, por lo que se estableció una programación para el traslado del conjunto de colaboradores en el estudio (observadores).

En segundo lugar, en cuanto a las *características de los participantes*, se trataba de enfermos crónicos y de sida que se encontraban en un estado médico de gravedad. Los enfermos crónicos de sida solían fallecer a una temprana edad, convirtiéndose los familiares cuidadores (que solían ser los padres) en dolientes. En estos casos, la pérdida del enfermo era un suceso “no normativo”, pues los hijos suelen sobrevivir a los padres normativamente en las sociedades occidentales. Este acontecimiento causaba malestar en el equipo médico, que se podía llegar a sentir responsable de la muerte del enfermo. Además, en términos de la dinámica del estudio en sí mismo, el fallecimiento de los enfermos interrumpía las observaciones y había que esperar hasta un nuevo ingreso para poder continuar con el estudio. El equipo de investigadores y colaboradores también vivieron el vacío dejado por las personas a las que se había estado observando.

En tercer lugar, el *proceso de la preparación para realizar este estudio* requirió la creación de un instrumento de observación denominado “Sistema de Observación en Contexto Hospitalario (SOCH)”. El proceso de elaboración del instrumento fue laborioso y requirió del entrenamiento de 50 observadores que debían desplazarse periódicamente al hospital. La *recogida de información* comenzaba con el consentimiento de la dirección del hospital; posteriormente, de los profesionales de la salud, en concreto el/la supervisora de la planta, y en ocasiones del médico, que hacían una valoración de la situación de gravedad del enfermo; y, finalmente, del enfermo crónico, de sida, y de sus familiares. Una vez conseguida la autorización, se procedía a la recogida de datos en dos fases: en situación de entrevista y mediante observación.

Este estudio tuvo como objetivo principal analizar las diferencias entre enfermos de sida y crónicos tanto en las variables relacionadas con la vivencia de la enfermedad; como en las conductas de interacción y de no interacción establecidas entre el enfermo crónico, familia, profesional de la salud (sanitario y doctor), y otros interactores dentro del contexto hospitalario. A continuación se presentan las principales conclusiones y discusión de los resultados.

6.1. Discusión sobre el análisis de la relación entre variables

Previo al objetivo principal de esta tesis doctoral se realizó un estudio correlacional de las variables evaluadas con la finalidad de explorar la relación entre las variables relativas a la vivencia de la enfermedad en pacientes crónicos, en general, atendidos en hospitales de larga estancia.

Sentido de responsabilidad y estrategias de afrontamiento.

En primer lugar, los enfermos que se sintieron responsables de su enfermedad puntuaron significativamente más alto en los tres tipos de estrategias: centradas en el problema, centradas en la emoción y reevaluación positiva. Resulta lógico pensar que, al asumir su propia responsabilidad, se ponen a sí mismos en una posición de liderazgo de sí mismos, buscando activamente cualquier posibilidad para poder dar una solución a su situación actual.

En esta línea, Davies y Thirlaway (2013) se interesaron por el sentido de responsabilidad de los enfermos con diabetes tipo 2 en la adquisición de la enfermedad. A pesar de que este tipo de diabetes pueda tener un componente genético, no se debería infravalorar la importancia del estilo de vida con conductas como fumar, la dieta y la actividad física, en el desarrollo de la enfermedad. Los autores descubrieron una relación entre los pacientes con historia familiar de diabetes y su percepción del tratamiento como menos efectivo. A partir de estos resultados, se podría inferir que los pacientes con un mayor sentido de responsabilidad, percibirían como más efectivo el tratamiento, y, por tanto, se implicarían más en dicho tratamiento. Esta hipótesis quedaría confirmada en parte en este estudio, ya que los enfermos que se sintieron responsables de su enfermedad utilizaron más estrategias centradas en el problema: averiguar más acerca de su situación, construir un plan de acción y seguirlo, hablar con personas que le pudieran ayudar, luchar por lo que necesitan, cambiar la situación en lo posible para facilitar las cosas, buscar la ayuda de profesionales, y redoblar sus esfuerzos. No obstante, sorprende que también usen los otros dos grupos de estrategias, aunque esta forma de proceder a la hora de redoblar los esfuerzos, podría incluir el buscar ayuda tanto profesional, práctica, como espiritual; e incluso escapar de la situación.

Sentido de responsabilidad con ansiedad y depresión.

Siguiendo con la discusión de los resultados, no se halló una relación entre, por una parte, el sentido de la responsabilidad y, por otra parte, la ansiedad y depresión. En principio, tanto una persona que se sienta responsable de haber adquirido su enfermedad, como aquella que siente que la adquisición de la enfermedad está más allá de su control, pueden ambas sentir su experiencia como un hecho pasado, imposible de cambiar en el presente. El pasado, pasado está. Si se parte de una perspectiva de los hechos pasados como cerrados, a los que no se puede retornar, y sobre los que no se puede actuar para cambiar, las personas no intentarán dar ningún tipo de respuesta ni activa ni pasiva, por lo que no desarrollarán ni ansiedad ni depresión.

Depresión y ansiedad con variables interaccionales.

Por su parte, la depresión correlacionó positivamente con la variable de Aproximación neutra. A mayor depresión los pacientes se relacionaron con los otros interactores con más aproximaciones neutras. Sin embargo, la ansiedad no correlacionó con ninguno de los códigos de interacción del paciente. Se podría argumentar que la depresión se relaciona con la tristeza como respuesta a una sensación de vacío. En estas circunstancias tiene sentido que esa persona busque la cercanía de otros para intentar llenar ese vacío. Se trata de una respuesta más de corte pasivo.

En cambio, la ansiedad tiene otra estructura diferente a la de rellenar un vacío como ocurre en la depresión. Se trata de una respuesta activa dirigida al mundo mientras el individuo ocupa su atención en una tarea que, normalmente, no es real, sino una anticipación de una posibilidad futura. Así, por ejemplo, un enfermo podría construir su ansiedad al responder a posibles complicaciones futuras de la enfermedad como si realmente fueran presentes.

Estrategias de afrontamiento y variables interaccionales.

Continuando con el tipo de respuestas dadas por los enfermos de la muestra, se observó un mayor uso de las estrategias centradas en el problema correlacionando positivamente con más oposiciones negativas ante una instrucción. Las personas que usan estrategias centradas en el problema tienen su plan de acción; focalizan su atención en lo que tienen que hacer a continuación; en

desarrollar por sí mismos dicho plan de acción; en mantenerse firmes y pelear por lo que tienen que hacer; así como en realizar sus propios cambios. Así pues, tendría sentido que al usar estas estrategias, las personas se opongan negativamente a aquellos que no concuerden con sus direcciones. En otras palabras, cuando alguien decide tomar un camino, se opondrá a aquellos a los que perciba que lo intentan desviar de su dirección.

Continuando con esta negatividad —en la línea de esta oposición negativa ante una instrucción—, se obtuvo un mayor número de aproximaciones negativas en los enfermos que utilizaban las estrategias de reevaluación positiva, las cuales incluyen el rezar y tener fe en algo nuevo. Si los enfermos utilizan estas estrategias como medio de desconexión de la realidad, seguirán sin desarrollar las habilidades necesarias para responder acertadamente al mundo que les rodea, por lo que seguirán cometiendo los mismos errores en la interacción con los otros, por una parte, y, por otra parte, convirtiendo los encuentros personales en experiencias negativas.

6.2. Discusión sobre las diferencias entre enfermos de sida y otros crónicos

Tras haber explorado las variables relacionadas con la vivencia de la enfermedad en los enfermos crónicos, en general, se pasó a abordar el *objetivo general*: analizar las diferencias entre enfermos de sida y otros enfermos crónicos en las variables relacionadas con la vivencia de la enfermedad y en las interacciones entre estos enfermos y el resto de las personas que interactúan con ellos en el contexto hospitalario (familiares cuidadores, personal sanitario y otros interactores). Según se indicó anteriormente en otro apartado, el estudio parte de una perspectiva sistémica desde la que las respuestas tanto del enfermo, como del familiar, sanitario y otros interactores, no se dan de forma aislada, sino que se produce un sistema de retroalimentación continua entre todos los elementos del sistema. Así pues, resultó interesante conocer las diferencias entre enfermos de sida y otros enfermos crónicos en cuanto a la vivencia de las variables de la enfermedad con el objetivo de detectar diferencias en la responsabilidad en la adquisición de la enfermedad; en las necesidades espirituales; en la ansiedad, depresión, así como en las estrategias empleadas en el afrontamiento de su situación particular.

Por tanto, según cómo se sienta el enfermo de responsable, ansioso, deprimido, y según cómo esté afrontando su situación, estará dando un tipo de respuestas a familiares, personal sanitario y otros

conocidos del entorno, con un tono positivo, negativo, o neutro. Esta actitud desde la que el enfermo se relaciona con el mundo estará influyendo de alguna manera en las respuestas —con valencia positiva, negativa o neutra— de ese familiar, sanitario y/o conocidos. Al mismo tiempo, los interactores tampoco parten de una posición neutra, existiendo una amplia variabilidad de factores que afectan su punto de partida en la interacción: desde el familiar, el dolor por la pérdida de su ser querido, o la culpabilización al enfermo de sida por sus estilos de vida que le condujeron a contraer la enfermedad; desde el sanitario, la necesidad de curar con la frustración de no conseguirlo, junto con el dolor de ser testigo de un final que no podrá detener. Este contexto de frustración se agrava con los prejuicios y estigma que la enfermedad del sida conlleva, siendo fácil que una persona busque alguien o algo sobre lo que descargar su ira. Un mecanismo usado con bastante frecuencia para no descargar esta ira ni física ni verbalmente contra alguien, consiste en desconectarse emocionalmente de los demás, y encerrarse en uno mismo para anular este sentir. Este es el preámbulo del *burnout*.

6.2.1. Discusión respecto a las variables de vivencia de la enfermedad.

Este primer apartado de la discusión sobre las diferencias entre ambos grupos de enfermos se centra en el primer elemento del sistema hospitalario mencionado más arriba: el enfermo. Corresponde al *primer objetivo específico* del estudio:

Analizar las diferencias entre enfermos de sida y otros enfermos crónicos en las variables relacionadas con la vivencia de la enfermedad: sentido de responsabilidad de la enfermedad, necesidades espirituales, ansiedad, depresión y estrategias de afrontamiento.

Diferencias entre enfermos de sida y otros crónicos en responsabilidad al adquirir la enfermedad y en necesidades espirituales.

En la hipótesis de partida de la investigación se esperaban encontrar diferencias significativas entre enfermos de sida y otros crónicos en el sentido de responsabilidad en la adquisición de la enfermedad y en las necesidades espirituales (H1.1). Esta hipótesis se confirmó, dado que, por una parte, se obtuvo una proporción significativamente mayor de enfermos de sida que se sentían responsables de su enfermedad comparados con los enfermos crónicos, los cuales no se sentían

responsables de la adquisición de su enfermedad, con una proporción estadísticamente significativa superior a los enfermos de sida.

Por otra parte, por lo que se refiere a la variable *necesidades espirituales*, también se esperaba en la hipótesis de partida más necesidades espirituales en los enfermos de sida, dado que, de nuevo, el estigma y la discriminación asociados a la enfermedad sitúan a los enfermos de sida en una posición especialmente vulnerable. Efectivamente, se obtuvo una proporción estadísticamente superior de enfermos de sida que sentían *necesidades espirituales*, mientras que en los otros enfermos crónicos el porcentaje de los que no sentían necesidades espirituales fue significativamente superior. El hecho de haber hallado una mayor espiritualidad entre los enfermos de sida concuerda con Lutz, Kremer y Ironson (2011), quienes observaron una progresiva transformación espiritual en pacientes con sida desde su diagnóstico. La espiritualidad puede ser una fuente de afrontamiento positivo, aunque si se percibe el tener sida como un pecado, entonces la espiritualidad se convierte en una fuente negativa de afrontamiento (Kremer y Ironson, 2014).

Diferencias entre enfermos de sida y otros crónicos en ansiedad y depresión.

En relación a la hipótesis relativa a las diferencias entre ambos grupos de enfermos en ansiedad y depresión (H1.2), no se ha confirmado que los enfermos de sida tengan mayores niveles de ansiedad y depresión comparados con los otros crónicos. Atendiendo a los resultados de los análisis descriptivos donde se compararon los niveles de depresión y ansiedad de los participantes de este estudio con una muestra normal y otra de enfermos físicos del estudio de Caro y Ibáñez (1992), se observaron niveles más altos de ansiedad y depresión en el total de enfermos terminales del presente estudio. Este predominio de la sintomatología ansiosa y depresiva de los participantes en su conjunto, puede deberse al hecho de encontrarse en una situación grave o en fase terminal, donde el tipo de enfermedad no se relacionaría, por tanto, con los niveles de ansiedad y depresión.

Diferencias entre enfermos de sida y otros crónicos en estrategias de afrontamiento.

La mayor espiritualidad de los enfermos de sida se relacionaría con que dichos enfermos utilizan más estrategias de afrontamiento sobre *reevaluación positiva* que los otros enfermos crónicos. Estas estrategias de afrontamiento sobre reevaluación positiva, contienen dos ítems que son

rezar y tener fe en algo nuevo, íntimamente relacionado con las necesidades espirituales. Los enfermos de sida tenían más necesidades espirituales que los otros crónicos, lo cual concuerda con un mayor uso de la reevaluación positiva.

Relacionado con lo anterior, los enfermos de sida utilizan más *estrategias centradas en la emoción* comparados con los otros enfermos crónicos. Dichas estrategias centradas en la emoción contienen ítems relacionados con un pensamiento mágico escapista: confié en que ocurriera un milagro, fantaseé e imaginé el modo en que podrían cambiar las cosas, y, deseé que la situación se desvaneciera o terminara de algún modo. Esta búsqueda de soluciones o respuestas en un mundo desconectado de la realidad, podría relacionarse con esa necesidad espiritual de los enfermos de sida de tener fe en algo nuevo o de rezar para que un ser superior les salve (reevaluación positiva).

Las estrategias centradas en la emoción como “deseé que la situación se desvaneciera”, guarda relación con la escala de escape de la enfermedad del estudio de Büssing y Surzykiewicz (2015). Los autores hallaron en su muestra de enfermos crónicos que el querer escapar de su enfermedad era el mejor predictor de las percepciones negativas de su enfermedad como amenaza/enemiga, interrupción o castigo. En futuras investigaciones, sería interesante profundizar en las percepciones de los enfermos de sida de este estudio sobre su enfermedad. La hipótesis de partida consistiría en la fuerte relación entre las estrategias de escape de los enfermos de sida y la percepción negativa de su enfermedad, lo cual guarda relación con el estigma y la discriminación asociada al sida.

Los resultados confirman parcialmente la hipótesis de partida de la investigación. Se esperaban diferencias en estrategias de afrontamiento en función del tipo de enfermedad (H1.3). Este hecho queda confirmado en las estrategias centradas en la emoción y la reevaluación positiva, pero no en las estrategias centradas en el problema. Se esperaba que los enfermos de sida se implicaran más activamente en el afrontamiento de su enfermedad debido a su alta implicación en la adquisición de ésta. Sin embargo, es precisamente en las estrategias más resolutivas y adaptativas (las estrategias centradas en el problema) donde no se han encontrado diferencias significativas. Asimismo, las estrategias menos resolutivas —centradas en la emoción y reevaluación positiva— son las más empleadas por los enfermos de sida, lo cual armoniza con la idea de negación de su enfermedad, percepción negativa de ésta, y necesidad de escapar de su situación.

6.2.2. Discusión respecto a la frecuencia de las variables interaccionales.

Continuando con la visión sistémica del contexto hospitalario, se procedió al *análisis de las diferencias entre enfermos de Sida y otros crónicos en las tasas de los códigos interaccionales del paciente (objetivo específico 2)*, al incluir el tipo de respuestas que tanto enfermos de sida como los otros enfermos crónicos daban en el entorno sanitario. Se midió la frecuencia (tasas) con la que ambos grupos de enfermos realizaban aproximaciones, instrucciones, oposiciones y complacencia, que podían tener tanto valencia positiva, negativa como neutra.

En general, los otros enfermos crónicos realizaban más aproximaciones positivas que los enfermos de sida; mientras que los enfermos de sida realizaban más oposiciones neutras. Estos resultados confirman la hipótesis de partida, ya que, por una parte, se esperaba que los enfermos crónicos interactuasen más positivamente con los otros interactores que los enfermos de sida, puesto que ellos no llevaban asociados a sus enfermedades ni el estigma ni la discriminación (H2.1). Por otro lado, también se confirma la hipótesis en relación a la mayor frecuencia de interacciones negativas por parte de los enfermos de sida, pues se ha dado una mayor tasa de oposiciones neutras —ignorar las instrucciones que les daban— (H2.1).

En el apartado sobre el *análisis de las diferencias entre enfermos de Sida y otros enfermos crónicos en las tasas de los códigos interaccionales de los otros interactores (familiar, doctor, sanitario y otros) (objetivo específico 2)*, se analizó la frecuencia con la que tanto familiares como personal del hospital interactuaban con los dos grupos de enfermos —aproximación, aproximación rutinaria, instrucción, oposición, complacencia, no respuesta— así como la cualidad de dicha interacción —positiva, negativa o neutra—. Así, dentro del sistema interaccional no sólo se observó la conducta del enfermo —descrito anteriormente—, sino también la conducta de los interactores —familiares, sanitarios y otros interactores— con el objeto de ampliar la perspectiva sistémica.

En el momento en el que se realizaban las observaciones en el hospital, la probabilidad de coincidir con un familiar dentro de la habitación era más baja que la probabilidad de coincidir con enfermeras u otros sanitarios. Por ello, 11 enfermos tuvieron presente a algún familiar durante alguna de las sesiones de observación. Por su parte, el doctor estuvo presente en las observaciones realizadas a 16 pacientes. A pesar de contar con un número superior de pacientes a los que se observó

con el doctor dentro de la habitación, realmente, el médico suele pasar una vez al día y resulta bastante difícil poder coincidir con él/ella. En cambio, los sanitarios son los que están constantemente entrando en la habitación para cambiar goteros, administrar la medicación, y para todos aquellos cuidados básicos requeridos por los enfermos. Como consecuencia de ello, en esta investigación, el sanitario estuvo presente en alguna de las observaciones realizadas a 48 pacientes. Finalmente, se introdujo en un mismo grupo a otros interactores (otro enfermo, familiar, peluquera, limpieza, capellán), siendo observada su presencia en 51 de los pacientes.

Si bien el número muestral era diferente entre enfermos de sida —20— y enfermos con otras enfermedades crónicas —31—, resulta interesante observar que la presencia de los interactores en las sesiones de observación siempre era superior en el grupo de otros enfermos crónicos que en el de enfermos de sida, especialmente en el caso del interactor familia y el interactor doctor: (a) en las observaciones realizadas con los familiares, de los 11 pacientes, 3 eran enfermos de sida, y 8, otros enfermos; (b) en las observaciones con el doctor, de los 16 pacientes, 4 eran enfermos de sida, y 12, otros crónicos.

Se observó que los *familiares* de los enfermos de sida y otros enfermos crónicos emplearon mayoritariamente en su interacción con el enfermo Aproximaciones neutras (FA), seguidas de Aproximaciones positivas (FA+). El bajo número de familiares de enfermos de sida presentes durante las sesiones de observación, no permitió analizar las diferencias en la interacción de los familiares entre ambos grupos de enfermos, por lo que no se pudo contrastar la hipótesis de partida. No obstante, el hecho de que los familiares realizasen tanto aproximaciones neutras como aproximaciones positivas parece indicar que dichos familiares, al estar en contacto tan directo con los enfermos y al tener unas vinculaciones tan cercanas, podrían dejar a un lado las culpas y centrar su atención tanto en las labores de cuidado como en la calidad de vida del enfermo.

En cambio, los resultados fueron diferentes con respecto a los profesionales de la salud —*doctores y sanitarios*—. Los enfermos de sida recibían menos aproximaciones rutinarias neutras por parte del doctor; y más aproximaciones neutras y mayor oposición ante una petición por parte del sanitario. Sin embargo, los otros enfermos crónicos recibían más aproximaciones rutinarias positivas por parte de los sanitarios. La hipótesis de partida de esta investigación en cuanto a una

interacción más positiva por parte de doctores y sanitarios hacia los otros enfermos crónicos queda confirmada parcialmente (H2.4). No se confirmó esta hipótesis respecto a la interacción de los doctores pero el personal sanitario sí mostró más aproximaciones rutinarias positivas con los otros enfermos crónicos.

Los resultados del estudio concuerdan con la literatura científica tradicional sobre el estigma y la discriminación recibida por parte de los enfermos de sida (Alonso y Reynolds, 1995; Chesney y Smith, 1999; Duffy, 2005; Foreman y Hawthorne, 2007; Parker y Aggleton, 2003; Pulerwitz, Michaelis, Weiss, y Brown, 2010). Más recientemente Manganye, Maluleke, y Lebese, (2013) preguntaron a un grupo de enfermeras sobre la existencia de estigma y discriminación por parte del personal sanitario hacia los enfermos de sida. Dichas enfermeras informaron sobre conductas de los sanitarios como dejar el cuidado de estos enfermos a personal con menos experiencia profesional; mostrar a los enfermos de sida que su enfermedad era peligrosa y contagiosa; y mantener estereotipos relacionados con la enfermedad. Resulta curioso que en este estudio cualitativo de Manganye et al. (2013), las enfermeras denunciaban que no se empleaba tiempo con el paciente después de un procedimiento clínico, o durante dicho procedimiento. Ello parece concordar con el trato menos positivo de los sanitarios hacia los enfermos de sida en el presente estudio.

Las oposiciones neutras de los enfermos de sida halladas en este estudio, confirmaría la creencia estereotipada de los sanitarios del estudio de Manganye et al. (2013) al considerarlos no cooperativos y problemáticos en las unidades de cuidado hospitalarias. No obstante, queda por develar quién inicia este tipo de interacción sesgado: el grupo de enfermos de sida o los interactores. Quizás la discriminación social acompañada del etiquetado de los enfermos de sida, conduzca a que estos enfermos se acaben comportando según los estereotipos sociales, en concordancia a lo que se espera de ellos.

Por último, respecto a los *otros interactores*, los enfermos de sida recibían más aproximaciones negativas e instrucciones neutras. En cambio, estos otros interactores realizaban más aproximaciones positivas con los otros enfermos crónicos. La hipótesis en relación a los otros interactores —interactores distintos a la familia inmediata y al personal sanitario— no se confirmó. No se esperaba que estos otros interactores se relacionasen de forma diferente con ambos grupos de

enfermos, dado que la mayoría de los otros interactores eran otros enfermos compañeros de habitación que compartían la misma problemática de salud (H2.5). Quizás, esa mayor tasa de aproximaciones neutras por parte de los enfermos de sida en comparación a los enfermos crónicos vista en el apartado anterior, esté a la base para que los compañeros de habitación que comparten la misma enfermedad de sida, partan de una actitud menos positiva en la convivencia del día a día y, por tanto, respondan con aproximaciones negativas. Siguiendo la misma lógica con los enfermos crónicos, si éstos suelen realizar más aproximaciones positivas, es de esperar que los compañeros de habitación les respondan también con aproximaciones positivas. Las valencias positiva y negativa en la interacción conllevan acercamiento, relación e implicación, dado que a la hora de interactuar tanto positiva como negativamente es necesario dirigirse hacia el receptor de la comunicación, reconociendo su existencia dentro del proceso comunicativo. En este sentido es lógico encontrar un predominio de este tipo de interacciones por parte de los interactores más habituales en la convivencia con el enfermo (otros).

6.2.3. Discusión respecto a las secuencias de interacción entre el enfermo y el resto de interactores: análisis lag+1.

En el apartado anterior se tenía en cuenta las diferencias entre ambos grupos de enfermos en cuanto a cómo interactuaban con familia, doctores, sanitarios y otros interactores —compañeros de habitación y resto de personal hospitalario—, por una parte, y, por otra parte, cómo estos interactores interactuaban con los enfermos. La diferencia con respecto al presente apartado consiste en que en el análisis de las secuencias de interacción se toma como punto de referencia al enfermo, observando con qué valencia interactúa —positiva, negativa o neutra—. Esta conducta del enfermo se conecta a continuación con las respuestas —positiva, negativa, neutra o no interacción— de los interactores para calcular la probabilidad condicional con la que responderán dichos interactores dada una conducta del enfermo.

Este análisis de las secuencias de interacción se corresponde con el *objetivo específico 3*: Analizar las diferencias entre enfermos de sida y otros enfermos crónicos en la secuencia de interacción entre las díadas: enfermo-familiar, enfermo-sanitario, enfermo-doctor y enfermo-otros.

Curiosamente, la mayoría de las secuencias analizadas han sido de muy baja frecuencia, por lo que, en general, se ha dado escasa interacción entre los enfermos y los familiares, doctores y sanitarios, donde no ha aparecido ninguna z significativa. Únicamente, ha habido algo más de interacción con los otros interactores —compañeros de habitación y resto de personal sanitario—, al haberse encontrado alguna z significativa.

En general, en base a estos resultados, se puede concluir que los enfermos crónicos tratados en hospitales de larga estancia permanecen solos la mayor parte del tiempo, relacionándose principalmente con los compañeros de habitación, y recibiendo visitas en momentos puntuales tanto de los familiares, como del doctor y de los sanitarios para realizar sus tareas profesionales, fundamentalmente.

Dentro de esta baja frecuencia interaccional, se procedió a analizar la probabilidad con la que los interactores responderían a los enfermos de una forma positiva, negativa, neutra, o no interaccionarían con ellos, en respuesta a una conducta con valencia positiva, negativa o neutra por parte del enfermo —dado positivo, negativo o neutro—.

Dado POSITIVO del paciente.

En la hipótesis de partida se esperaba que, ante una conducta positiva de los enfermos tanto los familiares como los médicos, sanitarios y otros interactores, responderían más positivamente con los otros enfermos crónicos que con los enfermos de sida, dada la estigmatización y discriminación asociada a esta enfermedad. Por la misma razón, también se esperaba que dichos interactores respondieran de una forma más neutra ante conductas positivas de los enfermos de sida (H3.1). Esta hipótesis ha sido confirmada con todos los interactores, tanto familiares como doctores, sanitarios y otros interactores.

En primer lugar, fue más alta la probabilidad de que los familiares respondieran con una valencia neutra o positiva a los enfermos de sida, comparado con los otros enfermos crónicos. En cambio, los familiares de los enfermos crónicos respondían positivamente con una probabilidad más alta, cuando sus enfermos se dirigían a ellos positivamente. Asimismo, en ambos grupos de enfermos fue poco probable que los familiares respondieran negativamente cuando los enfermos

se dirigían a ellos positivamente. Esta mayor respuesta neutral hacia los enfermos de sida, comparada con una mayor respuesta positiva hacia los enfermos crónicos, cuando estos enfermos se están dirigiendo igualmente de una forma positiva a sus familiares, iría en la línea de los resultados de la investigación científica sobre la discriminación y estigmatización que conlleva la enfermedad de sida citada más arriba.

En segundo lugar, confirmando la hipótesis de partida, los sanitarios respondieron con mayor frecuencia con valencia positiva a los enfermos crónicos, y nunca respondieron positivamente a los enfermos de sida, dada una conducta positiva del enfermo. Asimismo, los sanitarios respondían con mayor frecuencia de una forma neutral o no interactuaban con los enfermos de sida —dada una conducta positiva de estos enfermos de sida— en comparación con los enfermos crónicos, alcanzando significatividad estadística. Las probabilidades condicionales también confirmaron la hipótesis dado que era más probable que los sanitarios interactuasen de una forma neutra con los enfermos de sida.

Estos resultados concuerdan con la literatura científica sobre la mayor estigmatización y discriminación de los enfermos de sida en contextos hospitalarios (Manganye, Maluleke, y Lebeso, 2013). Una aportación novedosa del presente trabajo radica en la explicitación de la interacción entre el enfermo y el sanitario, enfatizando el hecho de que ni siquiera cuando el enfermo de sida se muestra positivo con el sanitario puede este enfermo recibir una respuesta positiva del profesional; en cambio, este profesional sí responde positivamente a otros enfermos crónicos. Así, el miedo, los juicios de valor y las ideas preconcebidas alejan al sanitario de la interacción presente con el enfermo de sida, predominando una conducta discriminatoria hacia este grupo de enfermos.

En tercer lugar, dada una conducta positiva de los enfermos, las respuestas de los doctores hacia los enfermos de sida van en la misma línea que las respuestas de los sanitarios tratadas más arriba, confirmándose, pues, la hipótesis de partida. Los doctores nunca respondieron positivamente a los enfermos de sida cuando estos enfermos se dirigían a dichos doctores positivamente. En cambio, algunas veces el doctor sí respondió a los otros enfermos crónicos de una forma positiva. Asimismo, era más probable que el doctor respondiera a los enfermos de sida de una forma neutral o que no interactuara verbalmente con ellos, dada una conducta positiva de los enfermos de sida.

Así pues, se observa un mayor trato de indiferencia (respuesta neutral, no interacción verbal) hacia los enfermos de sida en comparación a los otros enfermos crónicos, ya que con estos últimos la no interacción verbal del doctor con los otros crónicos fue cero, si bien era más probable que se diera una respuesta neutra del doctor.

En cuarto lugar, los resultados obtenidos con los otros interactores difirieron con respecto a los sanitarios y doctores, ya que los otros interactores respondían positivamente tanto a los enfermos de sida como a los otros crónicos con mayor frecuencia de lo esperado por azar. Asimismo, era más probable que los otros interactores respondieran con valencia positiva o neutra ante una conducta positiva de los enfermos de sida, de forma similar a como ocurría con los otros enfermos crónicos, lo cual se aleja de la hipótesis de partida.

Así pues, se seguía la lógica de cualquier sistema comunicativo: cuando una persona se dirige hacia otra positivamente, es más probable que dicha persona le responda también positivamente. Por tanto, esos compañeros de habitación que están en la misma situación que los enfermos de sida, no van a comunicarse desde los prejuicios y miedos, sino desde un plano de mayor igualdad y comprensión.

Dado NEGATIVO del paciente.

La hipótesis relacionada con la interacción entre enfermos e interactores dada una conducta negativa del enfermo, esperaba respuestas más neutras o negativas con los enfermos de sida que con los otros enfermos crónicos (H3.2). En primer lugar, esta hipótesis se confirma parcialmente con los familiares ya que era más probable que dichos familiares interactuasen con valencia neutra con ambos grupos de enfermos dada conducta negativa de los enfermos. De todos modos, la probabilidad condicional de dichas respuestas neutras fue mayor en los enfermos de sida que en los otros crónicos, y, además, era muy poco probable que el familiar respondiera positivamente al enfermo de sida, confirmando parcialmente la hipótesis de partida.

En segundo lugar, con respecto a los sanitarios cabe destacar el hecho de que cuando los enfermos de sida actuaban con valencia negativa, los sanitarios nunca respondieron de forma positiva (frecuencia cero), y la probabilidad condicional de responder positivamente a los enfermos de sida

fue nula. En cambio, los sanitarios sí respondieron positivamente en alguna ocasión a los otros enfermos crónicos cuando éstos actuaron negativamente, aunque la frecuencia de la interacción fuese muy baja; y también se halló una probabilidad condicional muy baja de respuesta positiva. Resulta muy interesante destacar que, a pesar de haber una mayor probabilidad de respuesta neutra del familiar a ambos grupos de enfermos, la secuencia enfermo negativo / sanitario positivo, sólo se dio en los enfermos crónicos y nunca se dio en los enfermos de sida. Este hecho continúa confirmando el estigma asociado a la enfermedad de sida.

En tercer lugar, se confirma la hipótesis con los interactores doctores ya que éstos nunca respondieron positivamente a los enfermos de sida dada conducta negativa de estos (frecuencia cero); sin embargo, sí hubieron interacciones positivas del doctor con los otros enfermos crónicos en las mismas circunstancias —dado negativo del enfermo crónico—. Asimismo, fue más probable que el doctor no interactuase verbalmente con los enfermos de sida que con los enfermos crónicos. Como conclusión, la secuencia enfermo negativo / doctor positivo sólo se dio con los otros enfermos crónicos, y nunca ocurrió con los enfermos de sida; y la secuencia, enfermo negativo / doctor negativo sólo ocurrió con los enfermos de sida, confirmándose la hipótesis del estudio.

En cuarto lugar, sigue confirmándose la hipótesis del estudio con los otros interactores. Se obtuvieron diferencias significativas en las respuestas de los otros interactores a los enfermos, siendo mayor la frecuencia de respuestas negativas a los enfermos de sida, dado una conducta negativa del enfermo de sida. Asimismo, fue más probable que los otros interactores respondieran de forma neutra y negativa —por este orden— a ambos grupos de enfermos, aunque la probabilidad fue más alta en los enfermos de sida. Estos resultados indican que los enfermos de sida reciben más interacciones negativas y neutras por parte de los otros interactores dada una conducta negativa de los enfermos de sida.

Según se señaló más arriba, este hecho parece mostrar un trato más directo en el proceso de comunicación dado que, ante una conducta negativa del enfermo de sida, un compañero de habitación responderá en consonancia, manteniendo ese tono negativo. Asimismo, el hecho de que dichos compañeros de sida respondan más negativamente a sus compañeros de sida, en comparación a las menores respuestas negativas de los compañeros crónicos de otros enfermos crónicos, estaría

mostrando una menor tolerancia a la frustración de estos enfermos de sida o menos recursos personales, en general, para afrontar situaciones desagradables con los compañeros (hablamos de los compañeros de habitación porque eran los más abundantes dentro del grupo de otros interactores).

Dado NEUTRO del paciente.

En primer lugar, en cuanto a la interacción de los familiares con los enfermos, dado conducta neutra del enfermo, se confirma parcialmente la hipótesis de partida, la cual esperaba que ante una conducta neutra de los enfermos, tanto los familiares, como los médicos, sanitarios y otros interactores, responderían de forma más neutral o negativa a los enfermos de sida que a los otros enfermos crónicos (H3.3).

Así, fue más probable que los familiares de ambos grupos respondieran de forma neutra dada conducta neutra del enfermo. Era muy poco probable que los enfermos recibieran respuestas negativas de sus familiares y un poco más probable que recibieran respuestas positivas. Se esperaba una mayor neutralidad y negatividad con los enfermos de sida, pero no fue así. Más bien, los enfermos crónicos recibieron todavía más interacciones neutras de sus familiares comparados con los enfermos de sida. Estos resultados concuerdan con lo que se esperaría en cualquier comunicación coherente: si alguna persona se muestra neutral, suele recibir respuestas neutrales de su entorno en mayor medida.

En segundo lugar, la hipótesis de partida se confirma en la interacción de los sanitarios con los enfermos, pues hubo diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos de enfermos en las frecuencias estandarizadas. Así, los sanitarios respondían con mayor frecuencia a los enfermos de sida con valencia neutra que a los otros enfermos crónicos. Curiosamente, era más alta la probabilidad condicionada de que los sanitarios respondiesen de forma neutral al enfermo de sida que a los otros enfermos crónicos, hecho que confirma la hipótesis de partida. Reafirmando todavía más dicha hipótesis, la probabilidad de que el sanitario respondiese positivamente al enfermo de sida era nula, mientras que esta probabilidad existía en alguna medida en los otros enfermos crónicos. La secuencia enfermo neutro / sanitario positivo no existió con el enfermo de sida y sí existió con el otro enfermo crónico. En general, se observa un distanciamiento del sanitario con respecto al

enfermo de sida, lo cual concuerda con la literatura científica de alejamiento del personal por miedo al contagio y por la estigmatización que conlleva la enfermedad.

En tercer lugar, los doctores mostraban una tendencia a este alejamiento del enfermo de sida de forma más acusada todavía que los sanitarios. Ante una conducta neutra del enfermo de sida, los doctores nunca respondieron de forma positiva —en cambio, sí existieron respuestas positivas del doctor hacia el enfermo crónico—; los doctores interactuaron negativamente con los enfermos de sida en alguna ocasión, y nunca, con los otros enfermos crónicos; fue mayor la probabilidad de interacción neutra con los enfermos de sida —los otros crónicos tenían una probabilidad mucho mayor de interacción neutra—; y, finalmente, la mayor probabilidad condicional de interacción del doctor con el enfermo de sida fue la no interacción verbal, mientras que dicha no interacción verbal nunca se dio con los enfermos crónicos. Así, dada una conducta neutra del enfermo, el doctor nunca interactuó positivamente con el enfermo de sida; interactuó negativamente, y con mayor probabilidad de forma neutral; y la máxima interacción del doctor con el enfermo de sida fue la no interacción verbal. En cambio, con el enfermo crónico sí hubo interacciones positivas, y nunca se dio la no interacción verbal. Por tanto, queda claramente confirmada la hipótesis del estudio, dado que el doctor dio más respuestas neutras y negativas a los enfermos de sida en comparación con los otros enfermos crónicos.

En cuarto lugar, con respecto a los otros interactores, por una parte, se siguió la secuencia de interacción enfermo neutro / otros interactores neutros tanto para los enfermos de sida como para los otros crónicos, aunque la probabilidad condicional era mayor en los enfermos de sida. Por otra parte, con una menor probabilidad condicional se dio la secuencia de interacción enfermo neutro / otros interactores positivos con ambos grupos de enfermos, siendo esta vez más alta la probabilidad condicional de los enfermos crónicos. Por último, era muy poco probable que se dieran interacciones negativas por parte de los otros interactores con ambos grupos, si bien la probabilidad condicional era más alta en los enfermos de sida. En definitiva, dada una conducta neutra de los enfermos, los otros interactores daban más respuestas neutras y negativas, y menos respuestas positivas a los enfermos de sida, en comparación con los otros crónicos.

En general, aunque no se den diferencias estadísticamente significativas, se observa una tendencia en la interacción entre enfermos de sida y los otros interactores en la dirección apuntada

por la hipótesis de partida. Si bien se da una mayor probabilidad condicional de trato neutral y, luego, positivo en ambos grupos de enfermos, la probabilidad de un trato neutral y negativo es más alta en los enfermos de sida, y la probabilidad de un trato positivo es más baja también en los enfermos de sida, en comparación con los otros enfermos crónicos.

Capítulo 7.

Conclusión y prospectiva

El estudio se ha centrado en enfermos de sida y otros enfermos crónicos, estando la mayor parte de los enfermos de sida en fase terminal, y la mayor parte de los otros enfermos crónicos en estado muy grave y recibieron asistencia médica en un hospital de crónicos de larga estancia en la ciudad de Valencia.

Se ha analizado tanto las variables de la *vivencia* de la enfermedad —sentido de responsabilidad, necesidades espirituales, depresión, ansiedad y estrategias de afrontamiento—, como las *interacciones* del enfermo con sus cuidadores familiares, médicos, sanitarios, compañeros de habitación y demás personal hospitalario —como el capellán o el personal de limpieza—.

De la vivencia de la enfermedad

En cuanto a la *vivencia de la enfermedad*, los participantes de este estudio mostraron niveles mayores de depresión y un mayor empleo de las estrategias de reevaluación positiva que la muestra normal. Por su parte, los participantes de la muestra normal utilizaron más estrategias de afrontamiento del problema. En cuanto al sentido de responsabilidad, la mitad de los enfermos del estudio se sentían responsables de su enfermedad. Por último, los enfermos de sida sentían más necesidades espirituales que los otros enfermos crónicos. Comparando las diferentes variables de la vivencia de la enfermedad se observó que a mayor ansiedad, mayor uso de los tres grupos de estrategias de afrontamiento —estrategias de afrontamiento del problema, de la emoción y reevaluación positiva—. Asimismo, estos tres grupos de estrategias de afrontamiento fueron empleadas por aquellos enfermos que se sentían responsables de su enfermedad.

Dados estos resultados, se podría proyectar para el futuro una investigación en la que se ayudase a los enfermos a comprender su situación real —construir un sentido de realidad—: hasta qué punto sus hábitos y estilos de vida pueden haber contribuido a la evolución de su enfermedad, si no en su totalidad, sí en parte; o puede haber contribuido a mantenerla en el tiempo o desarrollarla más allá de lo debido. El hecho de responsabilizarse de su estado presente puede conducir a las personas a sentir cierto grado de ansiedad que, en su justa medida, puede motivarles a emplear estrategias de afrontamiento más útiles que las que hubieran estado empleando hasta el momento. Con un adecuado programa de intervención que incluya estas variables, se podría comprobar si los participantes del grupo experimental —los que reciben el tratamiento, adoptando un sentido de responsabilidad y entrenándose en estrategias de afrontamiento útiles— mejoran sus recursos psicológicos para llevar su enfermedad de una forma más eficaz al partir de un planteamiento más realista; comparado con el grupo control al cual no se le aplicaría dicho tratamiento.

Continuando con la vivencia de la enfermedad, se llegó a dos conclusiones principales respecto a las diferencias entre enfermos de sida y otros enfermos crónicos:

- Los enfermos de sida mostraron más sentido de responsabilidad y necesidades espirituales que los otros enfermos crónicos.
- Los enfermos de sida utilizaron más la reevaluación positiva y las estrategias centradas en la emoción que los otros enfermos crónicos.

Según se ha comentado en apartados anteriores, las estrategias de reevaluación positiva y las centradas en la emoción comparten comportamientos que conducen al enfermo a, por una parte, desconectarse de la realidad como confiar en que ocurriera un milagro; fantasear e imaginar que ocurriría un milagro; evitar estar con otras personas; desear que la situación se desvaneciera; tener fe en algo nuevo o rezar; y, por otra parte, a auto-culpabilizarse como criticarse o sermonearse a sí mismo; darse cuenta que ellos fueron la causa del problema. Así, un sentido de responsabilidad acompañado de auto-crítica —darse cuenta que fue la causa de haber contraído el sida— y desconexión de los otros y del mundo, si no se maneja con cuidado, puede desembocar en un estado de desesperanza e insatisfacción vital.

Desde esta perspectiva, se podría proyectar para el futuro una investigación en la que una estrategia como pueda ser, por ejemplo, el rezar, sea utilizada como una herramienta positiva para su desarrollo que le ayude a conectarse con los otros y con el mundo, en lugar de separarle todavía más de su realidad. Según se vio más arriba, si los enfermos de sida sentían culpa por haber pecado, su espiritualidad se convertía, entonces, en una fuente negativa de afrontamiento (Kremer y Ironson, 2014).

De las interacciones y de la vivencia de la enfermedad

Por lo que se refiere a las *interacciones* del enfermo con los cuidadores familiares, profesionales de la salud, compañeros de habitación y resto del personal del hospital, se concluye que:

- Los enfermos con *depresión* interactuaron con más aproximaciones neutras, sin disfrutar de una relación emocional positiva con el otro donde podría compartir sus sentimientos, disfrutar del contacto con los otros.
- Los enfermos que emplearon estrategias centradas en el problema se opusieron negativamente a las instrucciones de los demás. Esta posición de los enfermos tiene sus ventajas y sus desventajas. Por un lado, es conveniente que una persona enferma tome las riendas de su vida y se convierta en el principal responsable de su desarrollo utilizando un afrontamiento activo y resolutivo. En cambio, el dar respuestas tan negativas como gritar, insultar a los otros no ayuda a una relación en la que ambas personas se puedan enriquecer de la experiencia. Por tanto, una actitud de oposición negativa no ayudará ni al enfermo ni a las personas que le rodeen.
- Los enfermos que emplearon la reevaluación positiva, emplearon más aproximaciones negativas con el otro —reñir, enfadarse, dar empujones, gritos, golpes—. Esta forma de aproximarse estos enfermos a los demás tiene más posibilidades de destruir una relación que de construirla en una dirección de enriquecimiento para los implicados en dicha relación.

En futuras investigaciones se podría proyectar un diseño de investigación con un programa de intervención en el que se ayudase a los enfermos reducir sus niveles de depresión; aprender a

oponerse a las instrucciones de los otros de una forma más positiva para aprender a ser asertivos en lugar de destructivos; así como adoptar unas estrategias diferentes a la reevaluación positiva que parecen estar relacionadas con conductas activas de aproximación negativa a los otros. Se procedería a medir los cambios antes y después de la intervención para comprobar el efecto del tratamiento.

De las tasas interaccionales o frecuencias de las interacciones entre enfermos de sida y otros enfermos crónicos

Continuando con las conclusiones sobre las *tasas interaccionales*, ya se insistió en la introducción teórica en los momentos tan desafiantes que familiares cuidadores principales y personal sanitario de un hospital —médicos y enfermeros— experimentan en el contexto del cuidado del enfermo. Dentro de este contexto tan especial, se dan una serie de interacciones entre los enfermos, familiares y personas relacionadas con el hospital. De estas interacciones se registraron las frecuencias en las que se daban aproximaciones, aproximaciones rutinarias, instrucciones, complacencia y oposiciones, tanto con valencia positiva, negativa como neutra. Se plantea las principales conclusiones y futuras líneas de trabajo.

- Los otros enfermos crónicos emplearon más las aproximaciones positivas en sus interacciones, mientras que los enfermos de sida se opusieron en mayor medida a las instrucciones de los demás. Por tanto, el grupo de sida será el que más necesite de una intervención que les ayude a construir dinámicas relacionales más útiles para utilizar las instrucciones de los demás en su propio beneficio sin que las perciban como amenaza.
- Los familiares de ambos grupos de enfermos emplearon mayoritariamente las aproximaciones neutras, seguidas de las aproximaciones positivas.
- Los doctores realizaron un mayor número de aproximaciones rutinarias neutras, siendo menor su uso con los enfermos de sida. El médico parece poner su atención en las tareas sanitarias empleando un tono emocional normal más con los otros enfermos crónicos que con los enfermos de sida. Quizás sería útil que utilizara la misma frecuencia de aproximaciones neutras con los enfermos de sida, con el objeto de normalizar más la situación y conectar, por tanto, con la realidad de los enfermos de sida.

- Los sanitarios realizaban más aproximaciones neutras a los enfermos de sida, y más aproximaciones rutinarias positivas a los enfermos crónicos. Asimismo, los sanitarios ante una instrucción del enfermo de sida se oponían con mayor frecuencia. Ante este sesgo en las aproximaciones rutinarias y en las mayores oposiciones hacia los enfermos de sida, sería conveniente planificar en el futuro líneas de intervención que ayuden a los sanitarios a lidiar con su posible miedo al contagio, sus posibles prejuicios respecto al sida, así como su posible discriminación hacia este colectivo de enfermos, dado que todo ello podría conducir a una mayor insatisfacción en su puesto de trabajo en el caso de mantener esta forma de actuar.
- El otro interactivo se aproximaba positivamente hacia los enfermos crónicos y de una forma negativa —seguida de una forma neutra— hacia los enfermos de sida. Si la mayor parte de esos otros interactivos eran compañeros de habitación que padecían la misma enfermedad, los enfermos de sida estarían retroalimentándose negativamente a lo largo de sus interacciones. En este colectivo sería urgente intervenir para ayudarles a construir comportamientos más constructivos que les permitan desarrollar un mayor sentido de bienestar psicológico.

De las secuencias interaccionales dada conducta positiva, negativa o neutra del enfermo

La principal aportación de este trabajo se relaciona con los análisis de las secuencias entre enfermos e interactivos, manteniendo al enfermo como foco principal y punto de partida de estos análisis. Así pues, en función de cómo el enfermo se comporta, bien positiva, negativa o neutralmente, se aplicaron los análisis secuenciales de retardo lag+1, con el objetivo de encontrar qué conductas de los otros interactivos se daban inmediatamente después de la conducta del enfermo. Este tipo de análisis de secuencias en enfermos crónicos y de sida en contextos hospitalarios no se ha encontrado en la literatura científica.

Sería interesante analizar en futuros trabajos qué conductas se habían dado anteriormente a la conducta del enfermo —que continuaría siendo el punto de partida en los análisis—. Se trata de los análisis lag-1 que, al complementarlos con los lag+1, aportarían una perspectiva más amplia

de la interacción. Comparar las probabilidades condicionadas asociadas al lag-1 y al lag+1 dada una determinada conducta del enfermo permitiría determinar si existe un incremento o una disminución significativa de una determinada conducta del interactor dada una conducta del enfermo. Es decir, este análisis ayudaría a analizar la funcionalidad de las conductas del enfermo a la hora de reducir o incrementar las conductas de su interactor.

Ya adentrándose en las conclusiones de las secuencias interaccionales en el presente estudio, *respecto a los familiares cuidadores principales* destacar el escaso número de familiares que visitan a los enfermos de sida comparados con los otros enfermos crónicos. Solo un 15% de los enfermos de sida evaluados tuvieron visitas del familiar cuidador en los momentos de observación.

La mayor parte de los cuidadores familiares de los enfermos de sida eran los padres. Dentro de las escasas interacciones que se dieron y que, por tanto, se pudieron observar entre los familiares y los enfermos de *sida*, ocurrió que:

- Dada conducta *positiva* del enfermo, había una probabilidad más alta de interacción neutra, seguida de interacción positiva; mientras que con los enfermos crónicos la interacción positiva era la interacción más probable.
- Dada conducta *negativa* del enfermo, los familiares respondían con una alta probabilidad con valencia neutra; a pesar de que esto también ocurría con los otros enfermos crónicos, la probabilidad de dicha neutralidad era mayor en los enfermos de sida; asimismo, era muy poco probable la interacción positiva con los enfermos de sida, mientras que era más probable la interacción positiva con los otros crónicos.
- Dada conducta *neutra* del enfermo, los familiares de ambos grupos de enfermos respondieron con mayor probabilidad de forma neutra.

En definitiva, los familiares de los enfermos de sida realizaron menos visitas y fueron los que mayoritariamente interactuaban de forma neutra. Este panorama puede dejar entrever dificultades familiares, unos padres desesperanzados y desgastados no sólo por la evolución de la enfermedad de sida sino también por las dificultades de las trayectorias vitales de sus hijos. Se estaría confirmando la literatura científica presentada en este estudio sobre las dificultades

en las dinámicas del sistema familiar debidas a la sobrecarga física y emocional, la ansiedad y depresión de los familiares, el paulatino empeoramiento del estado de los enfermos, aumento del estrés emocional, junto con la vivencia del estigma social (Mitchell y Knowlton, 2009; Thomas, 2006).

Así pues, quizás el proceso de desconexión psicológica haya comenzado antes de que se haya producido la muerte real del enfermo. Sería interesante explorar en futuras investigaciones las percepciones de estos familiares; cómo están afrontando la enfermedad de sus seres queridos; el grado de responsabilidad y culpabilización proyectadas a los enfermos; así como el grado de auto-culpabilización por la situación de su familiar enfermo.

En el caso de detectar ese estrés emocional dentro de los importantes asuntos psicológicos implicados en una no resolución exitosa del proceso de duelo (Rossi, Vicario, Balzarini y Zotti, 2004), sería adecuado diseñar un programa de intervención dirigido a facilitar la transición psicológica hacia la nueva vida sin el ser querido.

Por otro lado, respecto al personal sanitario cobra especial interés los resultados relativos a la interacción con el médico. Si se representara de una forma resumida cómo el médico interactúa con el enfermo de sida, se podría perfilar de la siguiente manera:

- Dado una conducta *positiva* del enfermo de *sida*, el médico nunca le responde positivamente; su interacción es sobre todo neutral o no interactúa verbalmente.
- Dado una conducta *positiva* de otros enfermos *crónicos*, el médico responde a veces positivamente; no se da una no interacción verbal con los enfermos, y sobre todo su comportamiento es neutro.
- Dado una conducta *negativa* de los enfermos de *sida*, el médico nunca responde positivamente; a veces responde negativamente; y sobre todo, no interactúa verbalmente con los enfermos. La secuencia enfermo negativo / doctor negativo sólo ocurre con los enfermos de sida.
- Dado una conducta *negativa* de los otros enfermos *crónicos*, el médico alguna vez responde positivamente; y pocas veces no interactúa verbalmente con los enfermos. La secuencia enfermo negativo / doctor positivo sólo se da con los otros enfermos crónicos

- Dado una conducta *neutra* de los enfermos de *sida*, el médico nunca responde positivamente; algunas veces interactúan negativamente; con mayor frecuencia interactúan con valencia neutral; y sobre todo, lo más frecuente consiste en no interactuar verbalmente con el enfermo de sida.
- Dado una conducta *neutra* de los otros enfermos *crónicos*, el médico a veces responde positivamente; nunca interactúa negativamente; con mucha frecuencia interactúa de forma neutral; y nunca se da la no interacción verbal.

Con esta forma de interactuar, el médico se sitúa en una posición de mayor alejamiento del enfermo de sida que del enfermo crónico, privándose de la oportunidad de conectar con los seres humanos con los que trabaja. Como se vio en los estudios de *burnout* de los profesionales de la salud (Estryn-Behar et al., 2010), el cansancio físico y emocional, la necesidad de curar junto con la frustración de no conseguirlo en tantas ocasiones, les conduce a sentir la necesidad de desconectar de esas experiencias tan dolorosas. El problema que se plantea cuando una persona decide no sentir dolor, consiste en que a través de esa desconexión de sí mismo y del mundo, también deja de sentir placer. Por tanto, el médico que no desea sentir dolor, también se privará de las experiencias de encuentro con el ser humano, perdiéndose el potencial de aprender y desarrollarse a partir de los reveses de la vida. Esta forma de interactuar detallada en el médico, se ha visto cómo ocurre de forma bastante similar con el sanitario:

- Dada conducta positiva del enfermo, respondieron más positivamente a los crónicos; nunca respondieron positivamente a los enfermos de sida, y sí les respondieron más neutralmente o no interactuaban verbalmente —habían diferencias estadísticamente significativas—.
- Dada conducta negativa del enfermo, nunca respondieron positivamente a los enfermos de sida, cuando en algún momento sí respondieron positivamente a los enfermos crónicos.
- Dada conducta neutra del enfermo, respondieron de una forma neutral con más frecuencia a los enfermos de sida, alcanzándose la significatividad estadística. Con los enfermos crónicos sí existieron interacciones positivas.

Sería interesante diseñar en futuras investigaciones programas de intervención con los médicos y sanitarios de hospitales de crónicos para ayudarles a percibir el contexto en el que trabajan como una fuente de oportunidades para su propio desarrollo personal y profesional. Utilizando el sistema observacional de esta investigación, se podrían realizar mediciones para comprobar si existen diferencias antes y después de la intervención.

En definitiva, esta investigación ha analizado no sólo cómo los enfermos de sida y otros enfermos crónicos, todos ellos hospitalizados, se sienten con respecto a su enfermedad, sino también cómo es la cualidad de la interacción con sus familiares cuidadores, médicos, sanitarios, compañeros de habitación y resto del personal hospitalario. Se concluye con la necesidad de diseñar programas de intervención que ayuden a los enfermos de sida a reducir su negatividad en la interacción y a conectar su sentido de responsabilidad con un afrontamiento más resolutivo y realista. Asimismo, resulta prioritario implementar acciones para ayudar a los profesionales de la salud a interactuar de una forma más positiva con los enfermos de sida, con el objetivo de enriquecerse de la experiencia de contacto con los otros, de alcanzar una mayor satisfacción en su trabajo y, por consiguiente, de evitar el *burnout* del profesional de la salud.

Referencias

- Abengózar, M. C., y Serra, E. (1997). Empleo de estrategias de afrontamiento en cuidadoras familiares de ancianos con demencia. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 32(5), 257-269.
- Adakun, S. A., Siedner M. J., y Muzoora, C. (2013). Higher baseline CD4 cell count predicts treatment interruptions and persistent viremia inpatients initiating ARVs in rural Uganda. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 62, 317-321.
- Adams, B., Aranda, M. P., Kemp, B., y Takagi, K. (2002). Ethnic and gender differences in distress among Anglo American, African American, Japanese American, and Mexican American spousal caregivers of persons with dementia. *Journal of Clinical Geropsychology*, 8, 279-301
- Akram, F., y Mahmood, K. (2013). Gender differences in coping strategies and life satisfaction among cardiac. *Interdisciplinary journal of contemporary research in business*, 5(5), 537-552.
- Albadalejo, R., Villanueva, R., Ortega, P., Astasio, P., Calle, M. E., y Domínguez, V. (2004). Síndrome de burnout en el personal de enfermería de un hospital de Madrid. *Revista Española de Salud Pública*, 78, 505-516.
- Alexander, T., y Wilz, G. (2010). Family caregivers: gender differences in adjustment to stroke survivors' mental changes. *Rehabilitation Psychology*, 55(2), 159-169.
- Alfaro-Ramírez del Castillo, O. I., Morales-Vigil, T., Vázquez-Pineda, F., Sánchez-Román, S., Ramos-del Río, B., y Guevara-López, U. (2008). Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 46(5), 485-494.

- Alferi, S. M., Carver, C. S., Antoni, M. H., Weiss, S., y Durán, R. E. (2001). An exploratory study of social support, distress, and life disruption among low-income Hispanic women under treatment for early stage breast cancer. *Health Psychology, 20*, 41-46.
- Alonso-Morillejo, E., Pozo, C., Reboloso, E., y Cantón, P. (2003). La comunicación entre el profesional de la salud y el paciente: variables determinantes de la satisfacción del paciente y del grado de cumplimiento de las prescripciones terapéuticas. *Revista de Psicología de la Salud, 15*(1-2), 23-43.
- American Diabetes Association (2008). Nutrition Recommendations and Interventions for Diabetes. A position statement of the American Diabetes Association. *Diabetes Care, 31*(1), 61-78. doi: 10.2337/dc08-S061
- Amutio Kareage, A., Ayestaran Etxeberria, S., y Smith, J. C. (2008). Evaluación del burnout y bienestar psicológico en los profesionales sanitarios del País Vasco. *Revista de psicología del trabajo y de las organizaciones, 24*(2), 235-252.
- Anderson, R., Freedland, K., Clouse, R. E., y Lustman, P. J. (2001). The prevalence of comorbid depression in adults with diabetes: A meta-analysis. *Diabetes Care, 24*, 1069-1078.
- Andrés Solana, C. (2005). Aspectos psicológicos en el paciente superviviente. *Oncología, 28*(3), 51-57.
- Anguera, M. T. (1999). *Observación en la escuela: aplicaciones*. Barcelona: Universidad de Barcelona.
- Aragón Jiménez, A. F., y Brito Brito, P. (2006). Miedo a la muerte y al proceso de morir en el personal sanitario de un área de salud. *Salud Rural, 23*(15), 55-67.
- Artaso Irigoyen, B., Goñi Sarriés, A., y Biurrun Unzué, A. (2002). Asistencia en centros de día o domicilio: diferencias en pacientes con demencias y sus cuidadores. *Geriátrika: Revista Iberoamericana de geriatría y gerontología, 19*(1), 36-41.
- Artola Menéndez, S. (2003). Optimización del tratamiento de la diabetes tipo 2: ajustar el tratamiento al paciente y a la enfermedad. *Atención primaria, 31*(2), 109-113.
- Associació Valenciana Contra la Sida. (AVACOS). (2000). Página informativa. *Posi + iu. Vacances, 29*, 32.
- Auguste, A. H., Dwamena, F. C., y Smith, R. C. (2009). *The difficult patient*. Recuperado de www.uptodate.com.
- Awa, W. L., Plaumann, M., y Walter, U. (2010). Burnout prevention: A review of intervention programs. *The American Journal of Medicine, 78*(2), 184-190.

- Ayers, C. R., Sorrell, J. T., Thorp, S. R., y Wetherell, J. L. (2007). Evidence-based psychological treatments for late- life anxiety. *Psychology and Aging*, 22(1), 8-17.
- Ayuso, J. L. (1997). *Trastornos neuropsiquiátricos en el SIDA*. Madrid: McGraw Hill Interamericana.
- Back, A. (2009). Qualitative study of patients, family caregivers, physicians, and nurses drawn from a community-based sample. *Archives of Internal Medicine*, 169, 474-479.
- Badr, H., y Acitelli, L. K. (2005). Dyadic adjustment in chronic illness; Does relationship talk matter? *Journal of Family Psychiatry*, 19(2), 465-469.
- Baile, W. F., Buckman, R., Lenzi, E., Glober, G., Beale, F.A., y Kudelka, A. P. (2005). SPIKES- a six- step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist*, 5(4), 302-311.
- Bakeman, R., y Quera, V. (1995) *Analyzing interaction: Sequential analysis using SDIS and GSEQ*. New York: Cambridge University Press.
- Balboni, T. A., Vanderwerker, L. C., y Block, S. D. (2007). Religiousness and spiritual support among advanced cancer patients and associations with end-of-life treatment preferences and quality of life. *Journal of Clinical Oncology*, 25(5), 555-560.
- Ballester, R. (2003). Eficacia Terapéutica de un programa de intervención grupal cognitiva- comportamental para mejorar la adhesión al tratamiento y el estado emocional de pacientes con infecciones por VIH/ SIDA. *Psicothema*, 15(4), 517-523.
- Ballester, R., Campos, A., García, S., y Reinoso, I. (2001). Variables moduladoras de la adherencia al tratamiento en pacientes con infección por VIH. *Psicología Conductual*, 9(2), 299-322.
- Ballester, R., García, S., Reinoso, I., y Campos, A. (2002). Gender differences in adherence to treatment and illness behavior in HIV/AIDS patients: an exploratory study in Spain. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 2 (2), 219-235.
- Ballester, R., Gil-Llario, M. D., Ruiz-Palomino, E., y Giménez-García, C. (2013). Autoeficacia en la prevención sexual del Sida: la influencia del género. *Anales de la psicología*, 29(1), 76-82.
- Ballesteros, M., Cruzado, J. A., Lozano, A., y Sánchez, P. (2005). Evaluación y tratamiento psicológico de un caso de cáncer de colon con fobia a la quimioterapia y trastorno adaptativo. *Psicooncología*, 2(1), 139-148.

- Barakat, L. P., y Linney, J. A. (1992). Children with physical handicaps and their mothers: the interrelation of social support, maternal adjustment, and child adjustment. *Journal of Pediatric Psychology, 17*, 725-739.
- Barazzetti, G., Borreani, C., Miccinesi, G., y Toscani, F. (2010). What “best practice” could be in palliative care: an analysis of statements on practice and the ethics expressed by the main health organizations. *BioMed Central Palliative Care, 9*(1), 1-9.
- Barclay, T. R., Hinkin, C. H., Castellon, S. A., Mason, K. I., Reinhard, M. J., Marion, ... Durvasula, R. S. (2007). Age-Associated Predictors of Medication Adherence in HIV-Positive Adults: Health Beliefs, Self-Efficacy, and Neurocognitive Status. *Health Psychology 26*(1), 40-49.
- Bárez, M., Blasco, T., y Fernández Castro, J. (2003). La inducción de sensación de control como elemento fundamental de la eficacia de las terapias psicológicas en pacientes de cáncer. *Anales de Psicología, 19*(2), 235-246.
- Barra, E. (2003). *Psicología de la salud*. Santiago de Chile: Mediterráneo, Ltda.
- Barra, E. (2004). Apoyo social, estrés y salud. *Psicología y Salud, 14*, 237-243.
- Barracough, J. (1994). Emotional issues for families. En J. Barracough (Ed). *Cancer and emotion* (pp.101-119). Nueva York: Wiley.
- Barrera-Ortiz, L., Pinto-Afanador, N., y Sánchez-Herrera, B. (2006). Evaluación de un programa para fortalecer a los cuidadores familiares de enfermos crónicos. *Revista de Salud Pública, 8*(2), 141-152.
- Barreto, M. P., y Soler, M. C. (2003). Psicología y fin de vida. *Psicooncología, 0*(1), 135-146.
- Barreto, M. P., y Soler Sáiz, M. C. (2004). Apoyo psicológico en el sufrimiento causado por las pérdidas: el duelo. *Dolor y sufrimiento en la práctica clínica, 2*, 139-150.
- Barreto Martínez, M. P., y Soler Sáiz, M. C. (2008). *Muerte y duelo*. Síntesis. Madrid.
- Barta, W. D., Tennen, H., y Kiene, S. M. (2010). Alcohol-involved sexual risk behavior among heavy drinkers living with HIV/AIDS: negative affect, self-efficacy, and sexual craving. *Psychology of addictive behaviors, 24*(4), 563-570.
- Bayés, R. (1994). SIDA y psicología: Realidad y perspectivas. *Revista de psicología general y aplicada, 47*(2), 125-139.

- Bayés, R. (2001). Infección por VIH: aspectos psicológicos. En Bueño Cañigual, F y Nájera Morondo, R (Eds). *Salud Pública y SIDA* (pp. 479-486). Madrid: Doyma.
- Bayés, R., Comellas, B., Lorente, S., y Viladrich, M. C. (1998). Información, miedo y discriminación en la pandemia por VIH/ SIDA. *Psicothema*, 10(1), 127-134.
- Benbunan-Bentata, B., Cruz-Quintana, F., Roa-Venegas, J. M., Villaverde-Gutiérrez, C., y Benbunan-Bentata, B. P. (2006). Afrontamiento del dolor y la muerte en estudiantes de enfermería: una propuesta de intervención. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 7(1), 197-205.
- Bench, S. D., Day, T. L., y Griffiths, P. (2012). Developing user centred critical care discharge information to support early critical illness rehabilitation using the Medical Research Council's complex interventions framework. *Intensive and Critical Care Nursing*, 28, 123-131.
- Benito, E. (1992). *Biblioteca básica de espacio y tiempo: Después de la muerte*. Madrid: Espacio y Tiempo, S.A.
- Bermúdez, M. P., y Teva-Álvarez, I. (2003). Situación actual del VIH/SIDA en Europa: análisis de las diferencias entre países. *Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud*, 3(1), 89-106.
- Birchall, M. A., y Murphy, S. M. (1992). *HIV infection and AIDS*. Hong Kong: Churchill Livingstone. Traducido por Del Campo Casanelles, M. (1992). *Infecciones VIH y SIDA*. Madrid: Churchill Livingstone.
- Blanch Plana, A., Aluja Fabregat, A., y Biscarri Gassió, J. (2003). Burnout syndrome and coping strategies: a structural relations model. *Psychology in Spain*, 7(1), 46-55.
- Blasco, T., Pallarés, C., Alonso, C., y López López, J. J. (2000). The role of anxiety and adaptation to illness in the intensity of postchemotherapy nausea in cancer patients. *The Spanish Journal of Psychology*, 3(1), 47- 52.
- Bloomer, M. J., Endacott, R., O'Connor, M., y Cross, W. (2013). The 'dis-ease' of dying: Challenges in nursing care of the dying in the acute hospital setting. A qualitative observational study. *Palliative Medicine*, 27(8), 757-764.
- Bolmsjö, I. (2000). Existential issues in palliative care- interviews with cancer patients. *Journal of Palliative Care*, 16(2), 20-24.

- Bourgeois, M. S., Schulz, R., y Burgio, L. (1996). Intervention for caregivers of patients with Alzheimer's disease: A review and analysis of content, process, and outcomes: *International Journal of Human Development*, 43, 35-92.
- Brazier, A., Mulkins, A., y Verhoef, M. (2006). Evaluating a yogic breathing and meditation intervention for individuals living with HIV/AIDS. *American Journal of Health Promotion*, 20(3), 192-195.
- Breen Ruddy, N., y McDaniel, S. H. (2013). Medical Family Therapy in the Age of Health Care Reform. *Couple and Family Psychology: Research and Practice*, 2(3), 179-191.
- Bretón-López, J., y Buela-Casal, G. (2005). Evaluación del efecto de las campañas publicitarias de prevención de VIH/SIDA en adolescentes. *Psicothema*, 17(4), 590-596.
- Brofrenbrenner, U. (1976). The ecology of human development: history of perspectives. *Psychologia*, 19(5), 537-549.
- Brothers B. M., Yang, H. C., Strunk, D. R., y Andersen, B. L. (2011). Cancer patients with major depressive disorder: testing a biobehavioral/cognitive behavior intervention. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 79(2), 253-260.
- Bueno Abad, J. R., Madrigal Vilches, A. Y., y Mestre Luján, F. J. (2005). El sida como enfermedad social: análisis de su presencia e investigación. *Cuadernos de Trabajo Social*, 18, 33-55.
- Buisán, R., y Delgado, J. C. (2007). El cuidado del enfermo terminal. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 30(3), 103-112.
- Bunnell, R., Ekwaru, J. P., Solberg, P., Wamai, N., Bikaako-Kajura, W., Were, W.,... Mermin, J. (2006). Changes in sexual behavior and risk of HIV transmission after antiretroviral therapy and prevention interventions in rural Uganda. *AIDS*, 20(1), 85-92.
- Burgess, A., Kunik, M. E., y Stanley, M. A. (2005). Assessing and treating psychological issues in patients with COPD. *Geriatrics*, 60, 18-21.
- Burns, S. M., y Young, L. R. L. (2006). Predictors of employment and disability among people living with HIV/AIDS. *Rehabilitation Psychology*, 51(2), 127-134.
- Burton, M., y Watson, M. (1988). *Counselling over the course of the illness*. En *Counseling people with cancer* (pp. 94-111). England: Wiley, & Sons.

- Büssing, A. y Surzykiewicz, J. (2015). Interpretation of Illness in Patients with Chronic Diseases from Poland and Their Associations with Spirituality, Life Satisfaction, and Escape from Illness-Results from a Cross Sectional Study. *Religions*, 6, 763-780. doi: 10.3390/rel6030763
- Butler, L. D., Koopman, C., Neri, E., Giese-Davis, J. M, Palesh, O., Thorne-Yocam, K. A.,... Spiegel, D. (2009). Effects of supportive-expressive group therapy on pain in women with metastatic breast cancer. *Health Psychology*, 28(5), 579-587.
- Calcsicava- de Lucha Contra el sida. (2006). VIH viviendo en positivo. *Fancine autogestionado por nuestros voluntarios*, Nº 1.
- Caligiore Corrales, I., y Díaz Sosa, J. A. (Mayo 2003). *Satisfacción del usuario del área de hospitalización de un hospital del tercer nivel*. Recuperado de www.um.es/eglobal
- Callanan, M., y Kelly, P. (1993). *Atenciones finales*. Barcelona: Paidós
- Cantwell, P., Turco, S., Bruera, E., Kneisler, P., y Hanson, J. (1998). Home death assessment tool: a prospective study. (Abstract). *Journal Palliative Care*, 14(3), 104-105.
- Capafons, A. (2001). Tratamientos psicológicos eficaces para la ansiedad generalizada. *Psicothema*, 13(3), 442-446.
- Carballeira, M. (1996). *Estudio de los estilos de afrontamiento frente a la enfermedad oncológica y sus determinantes* (Tesis doctoral). Universidad de la Laguna. Tenerife.
- Caro, I., y Ibáñez, E. (1993). La escala hospitalaria de ansiedad y depresión. *Boletín de psicología*. Septiembre, 36, 43-69.
- Caro de Pallares, S. (2004). Abordaje de la necesidad espiritual en la relación de ayuda. *Red de Revista Científicas de América Latina y el Caribe*, 18, 3-7.
- Carpenito-Moyet L. (2010). *Handbook of nursing diagnosis*. 13th ed. Philadelphia: Lippincott Williams and Williams.
- Castilla, J., Sobrino, P., Lorenzo, J. M., Moreno, C., Izquierdo, A., Lezaun, M. E., y Zulaika, D. (2006). Situación actual y perspectivas futuras de la epidemia de VIH y sida en España. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 29(1), 13-26.
- Cazenave, A., Ferrer, X., Castro, S., y Cuevas, S. (2005). El familiar cuidador de pacientes con SIDA y la toma de decisiones en salud. *Revista Chilena de Infectología*, 22(1), 51-57.

- Cebrià, J., Palma, C., Ferrer, M., y Gutiérrez, I. (2004). El burnout es, probablemente también, una cuestión de valores, *Jano, LXVI* (1504), 56-57.
- Célerier, M. C., Oresve, C., y Janiaud-Gouitaa, J. (2001). *El encuentro con el enfermo*. Madrid: Síntesis.
- Cerezo, M. A. (1991). *Interacciones familiares: Un sistema de evaluación observacional*. Madrid: MEPSA.
- Chan, W. C. H., Epstein, I., Reese, D., y Chan, C. L. W. (2009). Family predictors of psychosocial outcomes among Hong Kong Chinese cancer patients in palliative care: living and dying with the “support paradox”. *Social Work in Health Care, 48*, 519-532.
- Chan, W. C. H., Tse, H. S., y Chan T. H. Y. (2005). What is good death: Bridging the gap between research and intervention? En C. L. W. Chan., y A. M. Y. Chow (Eds), *Death, dying and bereavement: A Hong Kong Chinese Experience* (pp. 127-135). Hong Kong: Hong Kong University Press.
- Cherniss, C. (1980). *Staff burnout. Job stress in the human services*. Londres: Sage Publications.
- Chesney, M.A y Smith, A.W. (1999). Critical delays in HIV Testig and Care. The potential role of stigma. *American Behavioural Scientist, 42*(7), 1162-1174. Coalición de Ciudadanos con enfermedades crónicas. (2007). *Asociaciones de enfermedades crónicas*. Recuperado de www.google.com
- Clack, G. B., Allen, J., Cooper, D., y Head, J. O. (2004). Personality differences between doctors and their patients: implications for the teaching of communication skills. *Medical Education, 38*(2), 177-186.
- Clark, J., Sansom, S., Simpson, B. J., Walker, F., Wheeler, C., Yazdani, K., y Zapata, A. (2006). Promising strategies for preventing perinatal HIV transmisión: model programs from three status. *Maternal and Child Health Journal, 10*(4), 367-373.
- Clark, S. J., Saag, M. S., Decker, D., Campbell, S., Roberson, J. L., Veldkamp. Shaw, G. M. (1991). High titers of cytopathic virus in plasma of patients with symptomatic primary HIV-1 infection. *New England Journal Medicine, 324*, 954-960.
- Cobo, C. (2001). *Ars Moriendi. Vivir hasta el final*. Madrid: Díaz de Santos.
- Cohen, S., Tryrell, D. A. J., y Smith, A. P (2002). Life events, perceived stress, negative affect and susceptibility to the common cold. En S. Kassin., y S. Fein (Eds), *Readings in social psychology* (4th ed). Worcester, M.A: Houghton Mifflin.

- Cohen, M. S., Smith, M. K., Muessig K. E., Hallett, T. B., Powers, K. A., y Kashuba, A. D. (2013.) Antiretroviral treatment of HIV-1 prevents transmission of HIV-1: where do we go from here? *Lancet*, 382, 1515-1524.
- Colectivo IOE. (1996). *El apoyo informal a ancianos dependientes en España*. Madrid: INSERSO.
- Collette, N. (2006). Hasta llegar, la vida arte-terapia y cáncer en fase terminal. *Arte terapia- papeles de la arte terapia y educación artística para la inclusión social*, 1, 149-159.
- Collins, L. G. y Swartz, K. (2011). Caregiver Care. *American Family Physician*, 83(11), 1309-1317.
- Costanzo, E. S., Ryff, C. D., y Singer, B. H. (2009). Psychosocial adjustment among cancer survivors: findings from a national survey of health and well-being. *Health Psychology*, 28(2), 147-156.
- Courtois, C. A. (2004). Complex trauma, complex reactions: assessment and treatment. *Psychotherapy: Theory, Research, Practice, Training*, 41(4), 412-425.
- Cuéllar-Flores, I., Limiñana-Gras, R. M., y Sánchez-López, M. P. (2013). The Health of Paid Caregivers: A Cross-Sectional Study in Spanish Population. *Psychology*, 4(6), 50-56.
- Cuevas Rodríguez, A. (2002). Psicología de los afectados por el VIH/SIDA. *Revista Española de drogodependencias*, 27(3), 310-324.
- Curtis, M. J. (1980). *The relationship between bimodal consciousness, meditation and two levels of death anxiety* (Unpublished doctoral dissertation). California School of Professional Psychology. Los Angeles.
- Dagan, M., Sanderman, R., Schokker, M. C., Wiggers, T., Baas, P. C., y Van Haastert, M. (2011). Spousal support and changes in distress over time in couples coping with cancer: The role of personal control. *Journal of Family Psychology*, 25(2), 310-318.
- Dakoff, G. A., y Taylor, S. E. (1990). Victims' perceptions of social support: What is helpful form whom? *Journal of personality and Social Psychology*, 58, 80-89.
- Dalmida. S. G. (2006). Spirituality, mental health, physical health, and health-related quality of life among women with HIV/AIDS: Integrating spirituality into mental health care. *Issues in Mental Health Nursing*, 27(2), 185-198.
- Davey, M. P., Foster, J., Milton, K., y Duncan, T. M. (2009). Collaborative approaches to increasing family support for HIV positive youth. *Families Systems and Health*, 27(1), 39-52.

- Davis, F. (1998). *La comunicación no verbal*. Madrid: Alianza.
- Davies, B., Brenner, P., Orloff, S., Sumner, L., y Worden, W. (2002). Addressing spirituality in pediatric hospice and palliative care. *Journal of Palliative Care*, 18(1), 59-67.
- Davies, L.E. y Thirlaway, K. (2013). The Influence of Genetic Explanations of Type 2 Diabetes on Patients' Attitudes to Prevention, Treatment and Personal Responsibility for Health. *Public Health Genomics*, 16, 199-207. doi: 10.1159/000353459
- De la Cuadra, P. (2000). Aspectos médicos. En AVACOS (organiza). *Curso de formación del voluntario* (pp.11-25). AVACOS- asociació Valenciana contra la Sida. Valencia.
- De la Flor Magdaleno, B., Castelo Tarrio, I., Andetxaga Vivanco, I., Peláez Corres, N., Gil Martín, F. J., y Aguirre Goitia, A. (2006). Presencia familiar durante maniobras de reanimación: estudio en el ámbito extrahospitalario en la Comunidad Autónoma Vasca. *Emergencias*, 18, 135-140.
- Delaney, C., Barrere, C., y Helming, M. (2011). The influence of a spirituality-based intervention on quality of life, depression, and anxiety in community-dwelling adults with cardiovascular disease. *Journal of Holistic Nursing*, 29, 21-32.
- Del Pino, A., Gaos, T., Dorta, R., y García, M. (2004). Eficacia de un programa cognitivo-conductual para modificar conductas prono-coronarias. *Psicothema*, 16(4), 654-660.
- Desai, M.M., y Rosenheck, R. A. (2004). HIV testing and receipt of test results among homeless persons with serious mental illness. *American Journal of Psychiatry*, 161(12), 2287-2294.
- Desbiens N. A., Mueller-Rizner N., y Connors A. F. (1999). The symptom burden of seriously ill hospitalized patients. *Journal of Pain Symptom Manage*; 17, 248-255.
- Desmond Pinkowish, M. (2010). End of life care: communication and a stable patient-physician relationship lead to better decisions. *CA Cancer Journal of Clinicians*, 59, 217-219.
- Devi, J., y Ruiz Almazán, I. (2002). Modelos de estrés y afrontamiento en el cuidador del enfermo con demencia. *Revista Multidisciplinar Gerontología*, 12(1), 31-37.
- Dezalter, J., Casalin, S., Wachhot, A., Luyckx, K., Hekking, J., y Vandewiele, W. (2013). Meaning in Life: An Important Factor for the Psychological Well-Being of Chronically Ill Patients? *Rehabilitation Psychology*, 58(4), 334-341.

- Dirección General de Salud Pública. Servicio de Epidemiología. (2001). *Registro de casos de SIDA de la Comunidad Valenciana*. Generalitat Valenciana. Valencia.
- Dirección General de Salud Pública. (2003). *Guía de tratamiento antirretroviral para pacientes*. Generalitat de Sanitat. Valencia.
- Donovan, B. (2000). The repertoire of human efforts to avoid sexually transmissible diseases: past and present. Part 1: Strategies used before or instead of sex. *Sexually Transmitted Infections*, 76, 7-12.
- Doran, G., y Downing Hansen, N. (2006). Constructions of Mexican American Family grief after the death of a child: an exploratory study. *American Psychological Association*, 12(2), 199- 211.
- Dorronsoro, I., y Torroba, L. (2007). Microbiología de la tuberculosis. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 30(2), 67-84.
- Duffy, L. (2005). Suffering, shame, and silence: The stigma of HIV/AIDS. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 16(1), 13-20. doi: 10.1016/j.jana.2004.11.002
- Eagle, L. M., y Vries, K. (2005). Exploration of the decision- marking process for inpatient hospice admissions. *Journal of advanced Nursing*, 52(6), 584-591.
- Echave-Sustaeta, J. M., Villena Garrido, M. V., y Pérez González, V. (2002). Nuevos avances en el tratamiento de la EPOC. *Información Terapéutica del Sistema Nacional de Salud*, 26(2), 34-43.
- Edo, M. T., y Ballester, R. (2006). Estado emocional y conducta de enfermedad en pacientes con VIH/ SIDA y enfermos oncológicos. *Asociación Española de Psicología Clínica y Psicopatología*, 11(2), 79-90.
- Ellis, M. R., Vinson, D. C, y Ewigman B. (1999). Addressing spiritual concerns of patients: family physicians' attitudes and practices. *Journal of Family Practice*, 48(2), 105-109.
- Engel, J., Kerr, J., Schlesinger-Raab, A., Eckel, R., Sauer, H., y Holzel, D. (2003). Comparison of breast and rectal cancer patients' quality of life: results of a four year prospective field study. *European Journal of Cancer Care*. 12(3), 215-223.
- Enguidanos, S., Housen, P., Penido, M., Mejia, B., y Miller, J. A. (2014). Family members' perceptions of inpatient palliative care consult services: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 28(1), 42-48.

- Escribà-Agüir, V., y Bernabé-Muñoz, Y. (2002). Estrategias de afrontamiento ante el estrés y fuentes de recompensa profesional en médicos especialistas de la Comunidad Valenciana. Un estudio con entrevistas semiestructuradas. *Revista Española de Salud Pública*, 76(5), 595-604.
- Espino, A., y Barreto, M. P. (1994). *La familia del enfermo terminal* (Tesis de licenciatura). Universidad de Valencia. Valencia.
- Estryn-Behar, M., Van der Heijden, B., Guetarni, K. y Fry, G. (2010). Relevant indicators of psychosocial risks for the prevention of burnout in the hospital. *Archives des Maladies Professionnelles et de l'Environnement*, 71(4), 619-637. doi: 10.1016/j.admp.2010.02.027
- Ewers, P., Bradshaw, T., McGovern, J., y Ewers, B. (2002). Does training in psychosocial interventions reduce Burnout rates in forensic nurses? *Journal of Advance Nursing*, 37, 470-476.
- Farreras Rozman. (1972). Medicina interna. *Insuficiencia cardiaca* (pp. 396-413), 8 Edición. Tomo I: Marín S.A.
- Fauci, A. S., y Clifford, L. (2001). Human immunodeficiency virus (VIH) disease: AIDS and related disorders. En E. Braunwald., A. S. Fauci., D. L. Kasper., S. L. Hauser., D. L. Longo., y J. L. Jamenson (Eds). *Harrison principles of internal medicine* (pp. 1852-1913). New Cork: McGraw-Hill.
- Feeney, J. A., y Ryan, S. M. (1994). Attachment style and affect regulation: relationships with health behavior and family experiences of illness in a student sample. *Health Psychology*, 13(4), 334-345.
- Feinberg, L., Reinhard, S., Houser, A., y Choula, R. (2011). *Valuing the invaluable: 2011 update: The growing contributions and costs of family caregiving*. Recuperado de <http://assets.aarp.org/rgcenter/ppi/ltc/i51-caregiving.pdf>
- Fernández, A. I. (2004). Alteraciones psicológicas asociadas a los cambios en la apariencia física en pacientes oncológicos. *Psicooncología*, 2-3(1), 169-180.
- Fernández Fernández, M. E., Aguirán Clemente, P., Amurrio López de Gastiain, L. M., Limonero García, J. T., Martínez García, M., y Urbano Salgado, S. (2004). Estándares de formación psicológica en Cuidados Paliativos. *Medicina Paliativa*, 11(3), 174-179.
- Ferrer del Castillo, E. A., y Pérez-Hernández, J. R. (2008). Úlcera venosa crónica malignizada. Presentación de un caso. *Analogía*, 60(1), 67-70.

- Fine, E., Reid, M. C., Shengelia, R., y Adelman, R. D. (2010). Directly observed patient-physician discussions in palliative and end of life care: a systematic review of the literature. *Journal of Palliative Medicine*, 13(5), 595-603.
- Flores-Sarazúa, E., Borda-Más, M., y Pérez-San Gregorio, M. A. (2006). Estrategias de afrontamiento en varones con sida, con antecedentes de politoxicomanía y en situación de exclusión social. *Internacional Journal of Clinical and Health Psychology*, 6(2), 285-300.
- Folkman, S., Lazarus, R. S., Dunkel-Schetter, C., DeLongis, A., y Gruen, R. (1986). Dynamics of a Stressful Encounter: Cognitive Appraisal, Coping, and Encounter Outcomes. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50, 992-1003.
- Fonck, K., Kaul, R., Keli, F., Bwayo, J., Ngugi, E., Moses, S., y Temmerman, M. (2001). Sexually transmitted infections and vaginal douching in a population of female sex workers in Nairobi, Kenya. *Sexually Transmitted Infections*, 77(4), 271-275.
- Fong Ha, J., Surg Anat, D., y Longnecker, N. (2010). Doctor-patient communication: A Review. *The Ochsner Journal*, 10, 38-43.
- Foreman, M. y Hawthorne, H. (2007). Learning from the Experiences of Ethnic Minorities Accessing HIV Services in Ireland. *British Journal of Social Work*, 37, 1153-1172. doi: 10.1093/bjsw/bcl085
- Fornés Vives, J (2003). Enfermería en salud mental. Cómo cuidar al cuidador y a nosotros mismos. *Enfermería global*, 2. Recuperado de www.um.es/eglobal
- Forster Held, R., DePue, J., Rosen, R., Bereolos, N., Nu'usolia, O., Tuitele, J., ... McGarvey, S. (2010). Patient and health care provider views of depressive symptoms and diabetes in American Samoa. *Cultural Diversity and Ethnic Minority Psychology*, 16(4), 461-467.
- Foster, P. P., y Gaskins, S. W. (2009). Older African Americans' management of HIV/AIDS stigma. *AIDS Care*, 21(10), 1306-1312.
- Franc, E. (2007). Pastoral de las enfermedades infecciosas desde el punto de vista de la persona. *Dolentium Hominum*, 64, 137-140.
- Franck, L. S., Gay, C. L., y Rubin, N. (2013). Accommodating Families during a Child's Hospital Stay: Implications for Family Experience and Perceptions of Outcomes. *Families, Systems, and Health*, 31(3), 294-306. doi: 10.1037/a003355.

- Froján Parga, M. X., y Rubio Llorente, R. (2004). Análisis discriminante de la adherencia al tratamiento en la diabetes mellitus insulino-dependiente. *Psicothema*, 16(4), 548-554.
- Gallego Deike, L., y Gordillo Álvarez-Valdés, M. V. (2001). Trastornos mentales en pacientes infectados por el virus de la inmunodeficiencia humana. *Anales de Medicina Interna*, 18(11), 597-604.
- Gallo, J., Aguirre, S. N., y Fuentes, B. A. (2005). Valoración de la sobrecarga en el cuidador del paciente con algún grado de dependencia hospitalizado en el servicio de neurocirugía del hospital universitario Erasmo Meoz entre Octubre y Noviembre del año 2005. *Revista Ciencia y Cuidado*, 3(3), 7-20.
- Galvao, J., Halverson, J., y Li, J. (2005). Integration of VIH/AIDS and family planning. *The Lancet*, 366, 1076-1077.
- García Jiménez, J. J. (Mayo 2004). Eficacia de un programa de educación para la salud en adherencia en tratamientos antirretrovirales, en el centro penitenciario de Murcia. *Enfermería global*, 4. Recuperado de www.um.es/global
- García Martínez, A. (2005). Educación y prevención. *Anales de la Psicología*, 21(1) 50-57.
- García-Retamero, R., y Cokely, E. T. (2011). Effective Communication of Risks to Young Adults: Using Message Framing and Visual Aids to Increase Condom Use and STD Screening. *Journal of Experimental Psychology: Applied*, 17(3), 270-287.
- Garreta, M., y Arellano, M. (2005). Conflictos éticos en la toma de decisiones. *Revista Multidisciplinar Gerontología*, 13(1), 47-50.
- Garrido Martín, E. (1993). Autoeficacia e intervención en problemas de familia. *Psicothema*, 5 suplemento, 337-347.
- Garrosa Hernández, E., Moreno Jiménez, B., Rodríguez Muñoz, A., y Sanz Vergel, A. (2008). La influencia del estrés de rol y la competencia emocional en el desgaste profesional. *Información Psicológica*, 91, 80-94.
- Gatell, J. M., Zamora, L., Buirra, E., Soriano, E., Guelar, A., Aznar, E., y Lozano, L. (1996). Historia natural y clasificación de la infección por VIH-1. Definición de SIDA. En J. M. Gatell, B., Clotet, D., Podzamczar, J.M., Miró., y Mallolas, J. (Dirs). *Guía práctica del SIDA: clínica, diagnóstico y tratamiento*. (pp. 18-36) 4ª edición. Barcelona: Masson.

- Gaviria, A. M., Quinceno, J. M., Vinaccia, S., Martínez, L. A., y Otalvero, M. C. (2009). Estrategias de afrontamiento y ansiedad-depresión en pacientes diagnosticados con VIH/ SIDA. *Terapia Psicológica*, 27(1), 5-13. .
- Generalitat Valenciana. Conselleria de la Salut. (2001). *Al SIDA ponle un preservativo. Campaña del mundial del SIDA (1 de diciembre)*. Conselleria de Sanitat. Valencia.
- Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanitat. (1998). *Que la ignorancia no dé SIDA. Campaña informativa/preventiva*. Valencia: PubliTrade.
- Gil-Juliá, B., Bellver, A., y Ballester, R. (2008). Duelo: evaluación, diagnóstico y tratamiento. *Psicooncología*, 5(1), 103-116.
- Gil- Monte, P. R., Carretero, N., y Roldán M. D. (2005). Algunos procesos psicosociales sobre el síndrome de quemarse por el trabajo (burnout) en profesionales de enfermería. *Ansiedad y estrés*, 11, 281-290.
- Gil-Monte, P. R., y Peiró, J. (1997). *Desgaste psíquico en el trabajo: el síndrome de quemarse*. Madrid: Síntesis.
- Gil-Robles, J. (2004). *Psicología de la salud: aproximación histórica, conceptual y aplicaciones*. Madrid: Pirámide.
- Gilts, C. D., Parker, P. A., Pettaway, C. A., y Cohen, L. (2013). Psychosocial Moderators of Presurgical Stress Management for Men Undergoing Radical Prostatectomy. *Health Psychology*, 32, 12, 1218-1226.
- Glaser, B. G., y Satrauss, A. L. (1965). *Awareness of dying*. Chicago: Aldine.
- Greer, J. A., Traeger, L., Bemis, H., Solis, J., Hendriksen E. S., Park, E. R., y Safren, S. A. (2012). A pilot randomized controlled trial of brief cognitive- behavioral therapy for anxiety in patients with terminal cancer. *Oncologist*, 17 (10), 1337-1345.
- Goldring, A. B., Taylor, S. E., Kemeny, M. E., y Antón, P. A. (2002). Impact of health beliefs, quality of life and the physician- patient relationship on the treatment intentions of inflammatory bowel disease patients. *Health Psychology*, 21(3), 219-228.
- Gómez, M. (1994a). Medicina paliativa. Definición. Importancia del problema. Definición de enfermedad terminal. Bases de la terapéutica. Instrumentos básicos. En M. Gómez (Ed).

- Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales* (pp.29-40). Las palmas de Gran Canarias: ICEPSS.
- Gómez, M. (1994b). Las malas noticias. En Gómez, M. (Ed). *Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales* (pp. 279-287). Las palmas: ICEPSS.
- Gómez-Batiste, X., y Roca, J. (1989). Atenció als malalts terminals oncològics. *Salut Catalunya*,3(4), 175-179.
- Gómez Sancho, M. (1999). *Cómo dar malas noticias en medicina*. Madrid : Arian S.A.
- González Calvo, V. (2006). *Trabajo social familiar e intervención en procesos de duelo con familias*. Comunicación al VI Congreso de Escuelas Universitarias de Trabajo Social. Sevilla.
- González, A., Fernández, C., García, G., Soler, J., Arce, C., y Cueto, J. (2002). Quality of life parameters in terminal oncological patients in a home care unit. *Psychology in Spain*,6(1), 68-76.
- González-Pinto Arrillaga, A., y Guimón Ugartechea, J. (2004). Opiniones de los médicos sobre los contenidos psicológicos y psiquiátricos que se deben incluir en los estudios de pregrado de medicina. *Psiquis*, 25(1), 22-28.
- González Ramírez, M. T., Ybarra Sagarduy, J. L., y Piña López, J. A. (2012). Relaciones sociales, variables psicológicas y conductas de adherencia en adultos con VIH. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 12(2), 173-184, 2012
- Goodman, D., Morrissey, S., Graham, D., y Bossingham, D. (2005). The application of cognitive-behaviour therapy in altering illness representations of systemic lupus erythematosus. *Behaviour change*, 22(3), 156-170.
- Gordillo Álvarez, M. V., y De la Cruz Troca, J. J. (2003). Adherencia y fallo terapéutico en el seguimiento de una muestra de sujetos VIH+: algunas hipótesis desde la Psicología. *Psicothema*, 15(2), 227-233.
- Gore-Felton, C., Ginzburg, K., Chartier, M., Gardner, W., Agnew-Blais, J., McGarvey, E., ... Koopman, C. (2013). Attachment style and coping in relation to posttraumatic stress disorder symptoms among adults living with HIV/AIDS. *Journal of Behavioral Medicine*, 36, 51-60.
- Guisasola, M. (2008). Alivio real para la artritis. Armas altamente eficaces. Los medicamentos biológicos. *Mujer de hoy*, 479, 46- 48.

- Gulliksson, M., Burell, G., Vessby, B., Lundin, L., Toss, H., y Svardsudd, K. (2011). Randomized controlled trial of cognitive behavioral therapy vs. standard treatment to prevent recurrent cardiovascular events in patients with coronary heart disease: Secondary Prevention in Uppsala Primary Health Care project (SUPRIM). *Archives of Internal Medicine*, 171, 134-140.
- Gras, M. E., Planes, M., Soto, J., y Font-Mayolas, S. (2000). Percepción de riesgo y comportamientos heterosexuales relacionados con el SIDA: estudio comparativo con cinco muestras universitarias. *Cuadernos de Medicina Psicosomática y Psiquiatría de Enlace*, 54, 39-45.
- Grau, A., Comas, P., Suñer, R., Peláez, E., Sala, L., y Planas, M. (2007). Evolución de la ansiedad y depresión detectada durante la hospitalización en un servicio de Medicina Interna. *Anales de la Medicina Interna*, 24(5), 212-216.
- Grau, A., Flichtentrei, D., Suñer, R. F., Font-Mayolas S., Prats, M., y Braga, F. (2008). El burnout percibido o sensación de estar quemado en profesionales sanitarios: prevalencia y factores asociados. *Información Psicológica*, 91-92, 64-79.
- Gremore, T. M., Baucom, D. H., Porter, L. S., Kirby, J. S., y Atkins, D. C. (2011). Stress buffering effects of daily spousal support on women's daily emotional and physical experiences in the context of breast cancer concerns. *Health Psychology*, 30(1), 20-30.
- Grupo de Estudios de Ética Clínica de la Sociedad Médica de Santiago. (2000). El enfermo terminal. *Revista Médica de Chile*, 128(5), 547-552.
- Grbich, C., Parker, D., y Maddocks, I. (2001). The emotions and coping strategies of caregivers of family members with a terminal cancer. *Journal of Palliative Care*, 17(1), 30-36.
- Hage, S. M. (2006). A closer look at the role of spirituality in psychology training programs. *Professional Psychology: Research and Practice*, 37(3), 303-310.
- Haley, W. E., Larson, D. G., Kasl-Godley, J., Neimeyer, R. A., y Kwilosz, D. M. (2003). Roles for Psychologists in end-of-life Care: Emerging Models of Practice. *Professional Psychology: Research and Practice*, 34(6), 626-633.
- Hamra, M., Ross, M. W., Karuri, K., Orrs, M., y D'Agostino, A. (2005). The relationship between expressed HIV/AIDS-related stigma and beliefs and knowledge about care and support

- of people living with AIDS in families caring for HIV-infected children in Kenya. *AIDS Care*, 17(7), 911-922.
- Hattori-Hara, M., y González-Celis, A. L. (2013). Coping Strategies and Self-Efficacy for Diabetes Management in Older Mexican Adults. *Psychology*, 4(6), 39-44.
- Hegarty, M. (2001). The dynamic of hope: Hoping in the face of death. *Progress in Palliative Care*, 9(2), 42-46.
- Helsing, K., Comstock, G., y Szklo, M. (1981). Causes of death in a widowed population. *American Journal of Epidemiology*, 116, 524-532.
- Herbert, R. S., Prigerson, H. G., Schulz, R., y Arnold, R. M. (2006). Preparing caregivers for the death of loved one: A theoretical framework and suggestions for future research. *Journal of Palliative Medicine*, 9(5), 1164-1171.
- Herbert, R. S., Schulz, R., Copeland, V., y Arnold, R. M. (2008). What questions do family caregivers want to discuss with health care providers in order to prepare for the death of a loved one? An ethnographic study of caregivers of patients at end of life. *Journal Palliative Medicine*, 11, 476-483.
- Heredia, J. P., y Pinto, B. (2008). Depresión en diabéticos: un enfoque sistémico. *AJAYU*, VI (1), 22-41.
- Herek, G. M., Capitano, J. P., y Widaman, K. F. (2002). HIV- related stigma and knowledge in the United States: Prevalence and trends, 1991-1999. *American Journal of Public Health*, 92(3), 371-377.
- Hermann Von Wimpffen, H. (1996). *Enzimas. Sustancias del futuro. Refuerzo del sistema inmunitario con enzimoterapia*. Barcelona: Edikamed. S.L.
- Hernández Meca, M. E., Ochando García, A., Mora Canales, J., Lorenzo Martínez, S., y López Revuelta, K. (2005). Satisfacción del paciente en una unidad de hemodiálisis: objetivo de calidad asistencial en enfermería. *Revista de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica*, 8(2), 90-96.
- Hernández Zamora, G. L., Olmedo Castejón, E., e Ibáñez Fernández, I. (2004). Estar quemado (burnout) y su relación con el afrontamiento. *Internacional Journal of Clinical and Health Psychology*, 4(2), 323-336.
- Hillman, J., y Stricker, G. (2002). A call for Psychotherapy Integration in work with older adult patient. *Journal of Psychotherapy Integration*, 12(4), 395-405.

- Hipkins, J., Withworth, M., Tarrier, N., y Jayson, G. (2004). Social support, anxiety and depression after chemotherapy for ovarian cancer: A prospective study. *Journal of Health Psychology, 9*, 569-581.
- Hopko, D. R., Bell, J. L., Armento, M., Robertson, S., Mullane, C., Wolf, N., y Lejuez, C. W. (2008). Cognitive-behavior therapy for depressed cancer patients in medical care setting. *Behavior Therapy, 39*, 126-136.
- Hou, W. K., Law, C. C., Yin, J., y Fu, Y. T. (2010). Resource loss, resource gain, and psychological resilience and dysfunction following cancer diagnosis: a growth mixture modeling approach. *Health Psychology, 29*(5), 484-495.
- Houser, A., Gibson, M. J., y Redfoot, D. L. (2010). *Trends in family caregiving and paid home care for older people with disabilities in the community: Data from the National Long-Term Care Survey*. Washington, DC: AARP Public Policy Institute. Recuperado de <http://assets.aarp.org/rgcenter/ppi/1tc/2010-09-caregiving.pdf>
- Hubbard, M. (2006). Dealing With the Obstacles in Adhering to Highly Active Antiretroviral Therapy. *JANAC: Journal of the Association of Nurses in AIDS Care, 17*(1), 18-25.
- Hutton, V. E., Misajon, R. E., y Collins, F. E. (2013). Subjective wellbeing and 'felt' stigma when living with HIV. *Quality of Life Research, 22*, 65-73
- Ibarra Mendoza, X., y Siles González, J. (2006). Rol de enfermo crónico: una reflexión crítica desde perspectiva de los cuidados enfermeros. *Cultura de los cuidados. 2º semestre. Año X, 20*, 129-135.
- Ichikawa, M., y Natpratan, C. (2006). Perceived social environment and quality of life among people living with HIV/AIDS in northern Thailand. *AIDS Care, 18*, 128-132.
- Infante, C., Zarco, A., Magali, S., Morrison, K., Caballero, M., Bronfman, M., y Magis, C. (2006). El estigma asociado al VIH/sida: el caso de los prestadores de servicios de la salud en México. *Salud Pública de México, 48*, 141-150.
- Ingram, K. M., Jones, D. A., y Fass, R. J. (1999). Social support and unsupportive social interactions: their association with depression among people living with HIV. *AIDS Care, 11*(3), 313-329.
- Instituto Nacional de Estadística (2013). *Situación de los enfermos de sida en España*. Recuperado de www.ine.es
- Ironson, G., Leserman, J., Fordiani, J., O'Cleirigh, C., Stuetzle, R., Fletcher, M. A., y Schneiderman, N. (2013). Gender-Specific Effects of an Augmented Written Emotional Disclosure Inter-

- vention on Posttraumatic, Depressive, and HIV-Disease-Related Outcomes: A Randomized, Controlled Trial. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 81(2), 284-298.
- Ismail, K., Maissi, E., Thomas, S., Chalder, T., Schmidt, U., Bartlett, J., y Treasure, J. (2010). A randomised controlled trial of cognitive behavior therapy and motivational interviewing for people with Type 1 diabetes mellitus with persistent suboptimal glycaemic control: *A Diabetes and Psy-Therapy*, 49, 267-274.
- Jané-Salas, E., Chimenos- Küstner, E., López-López, J., Roselló-Llabrés, X., y Ocaña-Rivera, I. (2006). Efecto de los tratamientos antirretrovirales en las manifestaciones orales de los pacientes VIH +. *Avances en odontostomatología*, 22(6), 315-326.
- Jaramillo, E. (1999). Tuberculosis and stigma: Predictors of prejudice Against people with tuberculosis. *Journal of Health Psychology*, 4, 71-79.
- Javaloyes, N., Schöder, M., y Comas, M. D. (2001). Evaluación de la intervención psicológica en la enfermedad terminal. *Revista de Psicología de la Salud*, 13(2), 133-148.
- Johnson, M. O., Elliott, T. M., Neilands, T. B., Morin, S. F., y Chesney, M. A. (2006). A Social Problem-Solving Model of Adherence to HIV Medications. *Health Psychology*, 25(3), 355-363.
- Jones, D., Cook, R., Rodríguez, A., y Waldrop-Valverde, D. (2013). Personal HIV Knowledge, Appointment Adherence and HIV Outcomes. *AIDS and Behavior*, 17, 242-249.
- Kanervisto, M., Kaistila, T., y Paavilainen, E. (2007). Severe chronic obstructive pulmonary disease in family's everyday life in Finland: perceptions of people with chronic obstructive pulmonary disease and their spouses. *Nursing & Health Sciences*, 9, 40-47.
- Kegg, S., Pittrof, R., y Lau, R. (2001). Homosexual men, HIV, and sexual risk in 2001. *Sexually Transmitted Infections*, 77, 325-326.
- Kim, S. S., Kaplowitz, S., y Johnston, M. V. (2004). The effects of physician empathy on patient satisfaction and compliance. *Evaluation & the Health Professions*, 27, 237-251.
- Kimerling, R., Armistead, L., y Forehand, R. (1999). Victimization experiences and HIV infected women: Associations with serostatus, psychological symptoms, and health status. *Journal of Traumatic Stress*, 12, 41-58.

- Kiteley, C., y Vaitekunas, D. (2006). Leaving our imprints: an exploration into the nurse-patient relationship. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 16(3), 180-190.
- Kitzman, R. (2006). Improving education on doctor-patient relationships and communication: Lessons from doctors who become patients. *Academic Medicine*, 81(5), 447-453.
- Kleja, J., Filipczak-Bryniarska, I., y Wordiliczek, J. (2009). Communication in palliative care. *Advances in Palliative Medicine*, 8(4), 320-335.
- Klinger, J. C., Herrera, J. A., Díaz, M. L., Jhann, A. A., Ávila, G. L., y Tobar, C. L. (2005). La psico-neuroinmunología en el proceso salud enfermedad. *Colombia Médica*.36, 120-129.
- Koenig, H. G., Vandermeer, J. Chambers, A., Burr-Crutchfield, L., y Johnson, J. L. (2006). Minor depression and physical outcome trajectories in Heart failure and pulmonary disease. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 3(194), 209-217.
- Koffman J., y Higginson I. J. (2001). Accounts of carers' satisfaction with health care at the end of life: a comparison of first generation black Caribbeans and white patients with advanced disease. *Palliative Medicine*; 15, 337-345.
- Krause, C. M., Joyce, S., Krause, C. M., Curtin, K., Jones, C., Kuhn, M. E., ... Lucas, D. R. (2006). The impact of a multidisciplinary, integrated approach on improving the health and quality of care for individuals dealing with multiple chronic conditions. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76(1), 109-114.
- Kremer, H. y Ironson, G. (2014). Longitudinal Spiritual Coping with Trauma in People with HIV: Implications for Health Care. *AIDS patient care and STDs*, 28(3), 144-154. doi: 10.1089/apc.2013.0280
- Kretchy, I., Owusu-Daaku, F., y Danquah, S. (2013). Spiritual and religious beliefs: do they matter in the medication adherence behaviour of hypertensive patients? *BioPsychoSocial Medicine*, 7, 15-22.
- Kübler-Ross, E (versión española, 1994). *Sobre la muerte y los moribundos*. Madrid: Grijaldo.
- La "Caixa" (2008). Programa de sida: investigación y prevención. Recuperado de www.sidasaberayuda.com
- Lacasta, M. A., y Sastre, P. (2000). El manejo del duelo. En M. Die., y E. López (Eds). *Aspectos psicológicos en cuidados paliativos. La comunicación con el enfermo y la familia* (pp. 491-506). Madrid: Ades Ediciones.

- Ladero, L., Orejudo, S., y Carrobles, J. A. (2010). Apoyo social y adhesión al tratamiento antirretroviral en pacientes VIH+ en un programa de mantenimiento de metadona. Un estudio Longitudinal. *Clínica y Salud*, 12(1), 21-33.
- Lafuente, M. J. (1996). Familia y muerte. En M. Millán (Dir.), A. Espina., I. Narciso., M. T. Riberro., R. A. Martínez., L. M. Neto., A. Gimeno., y M. J. Lafuente (cols). *Psicología de la familia. Un enfoque evolutivo y sistémico* (pp. 259-287). Valencia: Promolibro.
- Lamb, S. E., Hansen, Z., Lall, R., Castelnuovo, E., Withers, E. J., Nichols, V., y Underwood, M. R. (2010). Group cognitive behavioural treatment for low-back pain in primary care: A randomised controlled trial and cost-effectiveness analysis. *Lancet*, 375, 916-923.
- Lamotte Castillo, J. A. (2004). Infección-enfermedad por VIH/SIDA. *Medisan*, 8 (4), 49-63.
- Landero, R., y González, M. (2003). Autoeficacia y escolaridad como predictores de la información sobre el VIH/SIDA en mujeres. *Revista de Psicología Social*, 18(1), 61-70.
- Laoutidis, Z. G., y Mathick, K. (2013). Antidepressants in the treatment of depression/depressive symptoms in cancer patients: a systematic review and meta-analysis. *BMC Psychiatry*, 13, 140-167.
- Lautrette, A., Darmon, M., Megarbane, B., Joly, L. C., Chevret, S., Adrie, C., ... Azoulay, E. (2007). A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the UCI. *New England Journal of Medicine*, 356, 469-478.
- Lazarus, R. S., y Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Lazarus, R. S., y Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.
- Lewin, A. B., Stroch, E. A., Silverstein, J. H Baumeister, A. L, Strawser, M. S., y Geffken, G. R. (2005). Validation of the pediatric inventory for parents in mothers of children with Type 1 diabetes: an examination of parenting stress, anxiety, and childhood psychopathology. *Families, Systems and Health*, 23 (1) 56-65.
- Ley, P. (1982). Satisfaction, compliance and communication. *British-Journal of Clinical Psychology*, 41, 483. 498.
- Li, L. L, Liang, L. J., Ding, Y. Y., y Ji, G. (2011). Facing HIV as a Family: Predicting depressive symptoms with correlated responses. *Journal of Family Psychology*, 25(2), 202-209.

- Limonero, J. T. (1994). Algunas aportaciones de la psicología al ámbito de los enfermos en situación terminal. *Anuario de psicología*, 61, 85-92.
- Liu, L., Pang, R., Sun, W., Wu, M., Qu, P., Lu, C., y Wang, L. (2013). Functional social support, psychological capital, and depressive and anxiety symptoms among people living with HIV/AIDS employed full-time. *Psychiatry*, 13, 324-334.
- Lloyd-Smith, E., Brodtkin, E., Word, E., Kerr, T., Tyndall, M., Montaner, J, y Hogg, R. (2006). Impact of HAART and injection drug use on life expectancy of two HIV-positive cohorts in British Columbia. *AIDS*, 20(3), 445-450.
- Lonetto, R., y Templer, D. I. (1988). *La ansiedad ante la muerte*. Barcelona: Ediciones Temis, S.A.
- López Aguirreamalloa, I. (1998). *El SIDA en España. Crónica de la última gran epidemia del siglo XX*. País Vasco: Isabel López Aguirreamalloa.
- López Ibor, M. I. (2007). Ansiedad y depresión, reacciones emocionales frente a la enfermedad. *Anales de Medicina Interna*, 24(5), 209-211.
- López Suárez, P., y Suárez Díaz, A. (2005). Expresión de IL-10 y CD40L en pacientes de lupus eritematoso. *Maphe Medicina*, 16, 95-105.
- Low, J. A., Kwek, S. K., y Pang, W. S. (2001). The Psychopathology of Depression in the Advanced Cancer Patient. *Progress in Palliative Care*, 9(3), 87-90.
- Low, C. A., y Stanton, A. L. (2014). Activity Disruption and Depressive Symptoms in Women Living With Metastatic Breast Cancer. *Health Psychology*, 69(4), 409-429. doi: 10.1037/hea0000052.
- Lundberg, P. C., y Kerdonfag, P. (2009). Spiritual care provided by Thai nurses intensive care units. *Journal of Clinic Nursing*, 19(8), 1121-1128.
- Lustman, P. J., Penckofer, S., y Clouse, R. E. (2007). Recent advances in understanding depression in adults with diabetes. *Current Diabetes Reports*, 7, 114-122.
- Lutz, F., Kremer, H. y Ironson, G. (2011). Being Diagnosed with HIV as a Trigger for Spiritual Transformation. *Religions*, 2, 398-409. doi: 10.3390/rel2030398
- Mackenzie, A., y Holroyd, E. (1996). An explotation of the carers' perceptions of caregiving and caring responsibilities in Chinese families. *International Journal of Nursing Studies*, 33, 1-12.

- Magaz Lago, A. (1994). El psicólogo en la atención a personas con enfermedades crónicas. *Papeles del psicólogo*, 60, 22-25.
- Malloy, P., Virani, R., Kelly, K., y Munévar, C. (2010). Beyond bad news: communication skills of nurses in palliative care. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 12(3), 166-174.
- Manganye, B.S., Maluleke, T.X. & Lebeso, R.T. (2013). Professional nurses' views regarding stigma and discrimination in the care of HIV and AIDS patients in rural hospitals of the Limpopo province, South Africa. *African Journal of AIDS Research*, 12(1), 33-40. doi: 10.2989/16085906.2013.815411
- Manicom, C (2010). There is more to cancer than medical management. *Psychosocial Cancer Care*, 28(2), 58-63.
- Manzano García, G. (2007). Síndrome de burnout y riesgos psicosociales en personal de enfermería. Prevalencia e intervención. *Información psicológica*, 91, 23-31.
- Marco, A. K., Nobel, H., y Guelar, A. (2000). La adhesión al tratamiento antirretroviral; una perspectiva global del problema y posibles soluciones. *Enfermedades Emergentes*, 2(1), 45-53.
- Margulies, S., Barber, N., y Recoder, M. L. (2006). VIH-SIDA y "adherencia" al tratamiento. Enfoques y perspectivas. *Antípoda. Revista de Antropología y Arqueología*, 3, 281-300.
- Martí, A., y Mollá Aliod, D. (2004). *Máster de Tratamiento natural de las enfermedades autoinmunes*. Universidad de Valencia. Valencia
- Martín Alonso, L., y Grau Abalo, J. A. (2004). La investigación de la adherencia terapéutica como un problema de la psicología de la salud. *Psicología y Salud*, 14(1), 89-99.
- Martín Rodríguez, A, García Hernández, A. M., y Todelo Rosell, C. (2008). Hacia una visión constructivista del duelo. *Index de enfermería: información bibliográfica, investigación y humanidades*, 17(3), 193-196.
- Martínez, E., Ballester, M. P., y Todelo, M. (2001). Intervención psicológica con el paciente en situación terminal. *Revista de Psicología de la Salud*, 13(2), 117-130.
- Martínez Román, M. A. (2002). Las familias ya no podemos más. Riesgos de exclusión social de las familias que cuidan de enfermos crónicos graves. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 35, 145-165.

- Martínez Sanchís, A., Calpe Calpe., J. L., Llavador Ros., G., Ena Muñoz, J., y Calpe Armero, A. (2005). Prevención primaria y tratamiento de la infección tuberculosa latente con isoniacida: eficacia de un programa de control, 1997-2002. *Archivos de Bronconeumología*, 41(1), 27-33.
- Martire, L. M., Schulz, R., Reynolds III, C. F., Morse, J. Q., Butters, M. A., y Hinrichsen, G. A. (2008). Impact of close family members on older adults' early response to depression treatment. *Psychology and Aging*, 23(2), 447-452.
- Marrero Quevedo, R. J., y Carballeira Abella, M. (2002). Terapia de solución de problemas en enfermos de cáncer. *Internacional Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 2(1), 23-39.
- Marucco, M. A., Gil- Monte, P. R., y Flamenco, E. (2008). Síndrome de quemarse por el trabajo (burnout) en pediatras de hospitales generales, estudio comparativo de la prevalencia medida con el MBI-HSS y el CESQT. *Información Psicológica*, 91-92, 37-42.
- Maslach, C., Schaufeli, W. B., y Leiter, M. (2001). Job burnout. *Annual Review of Psychology*, 59, 379-422.
- Masters, K. S., y Hooker, S. A. (2013). Religiousness/Spirituality, Cardiovascular Disease, and Cancer: Cultural Integration for Health Research and Intervention. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 81(2), 206-216.
- Matud, P., Carballera, M., López, M., Marrero, R., e Ibañez, I. (2002). Apoyo social y salud: un análisis de género. *Salud mental*, 25, 32-37.
- McDaniel, S. H., Doherty, W. J., y Hepworth, J. (2014). *Medical family therapy and integrated care* (2nd ed.). Washington, DC: American Psychological Association Publications.
- McDonald, M. V., Passik, S. D., Dugan, W., Rosenfeld, B., Theobald, D. E., y Edgerton, S. (1999). Nurses' recognition of depression in their patient with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 26, 593-599.
- McKirnan, D. J., Tolou-Shams, M., y Courtenay-Quirk, C. (2010). The treatment advocacy program: a randomized controlled trial of a peer-led safer sex intervention for HIV- infected men who have sex with men. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 78(6), 952-963.
- McPherson, C. J., Wilson, K. G., Chyurlia, L., y Leclerc, C. (2010). The balance of give and take in caregiver-partner relationships: an examination of self-perceived burden, relationship equi-

- ty, and quality of life from the perspective of care recipients following stroke. *Rehabilitation Psychology*, 55(2), 194-203.
- McQuellon, R. P., Wells, M., Hoffman, S., Crave, B., Russell, G., Cruz, J., ... Savage, P. (1998). Reducing distress in cancer patients with an orientation program. *Psycho-Oncology*, 7, 207-217.
- Meichenbaum, D., y Turk, D. C. (1991). *Como facilitar el seguimiento de los tratamientos terapéuticos. Guía práctica para los profesionales de la salud*. Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Méndez, X., Orgilés, M., López-Roig, S., y Espada, J.P (2004). Atención psicológica en el cáncer infantil. *Psicooncología*, 1(1), 139-154.
- Messer, S. (1992). A critical examination of belief structures in integrative and eclectic psychotherapy. En J. C Norcross y R. Goldfried (Eds). *Handbook of psychotherapy integration* (pp.130-168). New York: Basic Books.
- Meyer, I. H., y Northridge, M. E. (2007). *The health of sexual minorities: Public health perspectives on lesbian, gay, bisexual, and transgender populations*. New York, NY: Springer Science and Business Media.
- Milburn, N. G., Rotherman-Borus, M. J., Kanouse, D., y Bing, E. (2003). Intervenciones dirigidas a personas afroamericanas y latinas portadoras del VIH. Lecciones aprendidas a través de la IAP. *Apuntes de Psicología*, 21(3), 495-507.
- Miller, S. C., Mor, V., Gage, B., y Coppola, K. (2000). Hospice and its role in improving end-of-life care. *Annual Review of Gerontology and Geriatrics*, 20, 193-223.
- Ministerio de Sanidad y Consumo. (2003). *Vigilancia epidemiológica del SIDA en España*. Registro Nacional de casos de SIDA. Madrid.
- Miró, J. M., y Forcades, T. (1996). Infecciones en los adictos a drogas por vía parental (ADVP) en relación con la drogadicción activa y con el VIH-1/SIDA. En J. M. Gatell., B. Clotet., D. Podzamczar., J. M. Miró., y J. Mallolas (Dir.). *Guía práctica del SIDA. Clínica, diagnóstico y tratamiento* (pp. 207-226). 4ª edición. Barcelona: Masson.
- Mishra, S. I., Gioia, D., Childress, S., Barnet, B., y Webster, R. L. (2011). Adherence to medication regimens among low-income patients with multiple comorbid chronic conditions. *Health and social work*, 36(4), 249-258.

- Mitchell, M. M. y Knowlton, A. (2009). Stigma, Disclosure, and Depressive Symptoms among Informal Caregivers of People Living with HIV/AIDS. *AIDS Patient Care and STDS*, 23(8), 611-617. doi: 10.1089/apc.2008.0279
- Mitnick, S., Leffler, C., y Hood, V. L. (2010). Family caregivers, patients and physicians: ethical guidance to optimize relationships. *Journal of General Internal Medicine*, 25(3), 255-260. doi:10.1007/s11606-009-1206-3.
- Modolell, E., Sanz, J., y Casado, S. (2004). Las emociones en la entrevista en psicooncología. *Psicooncología*, 1(2), 205-210.
- Mohammed, S. N., y Thombre, A. (2005). HIV/AIDS Stories on the World Wide Web and Transformation Perspective. *Journal of Health Communication*, 10(4), 347-360.
- Monaghan, M. C., Hilliard, M. E., Cogen, F., y Streisand, R. (2009). Nighttime caregiving behaviors among parents of young children with type 1 diabetes: Associations with illness characteristics and parent functioning. *American Psychological Association*, 27(1), 28-38.
- Monin, J. K., y Schulz, R. (2010). The effects of suffering in chronically ill older adults on the health and well-being of family members involved in their care. *GeroPsych*, 23(4), 207-213.
- Monsalve Dolz, V., Soriano Pastor, J., Carbajo Álvarez, E., y Santolaya Ochando (Coords). (2009). *Guía práctica de psicología de la salud en el ámbito hospitalario*. Col.legi Oficial de Psicòlegs de la Comunitat Valenciana. Valencia.
- Montilla, J. M (2010). Relevancia de los test estadísticos t y F en comparación de medias para muestras independientes. *Academia*, 9, 18, 4-14.
- Morch, M. M., Timpka, T., y Granerus, A. K. (1999). Thirty years' experience with cancer and non cancer patients in palliative home care. *Journal of palliative*, 15(3), 43-48.
- Moreno, B., y Peñacoba, C (1999). El estrés asistencial en los servicios de salud. En M. A. Simón (Ed). *Manual de psicología de la salud. Fundamentos, metodología y aplicaciones* (pp.739-764). Madrid: Biblioteca Nueva.
- Moreno-Iribas, J. C., Irisarri, F., Elizalde, L., Urtiaga, M., Sola, J., Fernández, C. J., ... y Castilla, J. (2003). *Progresos en el control de la infección por el VIH y el sida en Navarra, 1985-2003*. Salud pública y administración sanitaria. Navarra.

- Moreno-Jiménez, B., Garrosa, E., Rodríguez, R., y Morante, M. E. (2004). El desgaste profesional o burnout en los profesionales de oncología. *Boletín de Psicología*, 79, 7-20.
- Moreno-Jiménez, B., Rodríguez-Carvajal, R., Garrosa Hernández E., y Morante Benadero, M. E. (2008). Terminal versus non-terminal care in physician burnout: the role of decision-making processes and attitudes to death. *Salud Mental*, 31, 93-101.
- Munk, K. (2007). Late-life depression. *Nordic Psychology*, 59(1), 27-44.
- Muñoz Prieto, F. A., Fernández de Liger Basañez, S., Parada Torres, E., Martínez de Aramayona López, M. J., y García García, A. (2001). Comunicación de malas noticias. *Revista de psiquiatría de la Facultad de Medicina de Barcelona*, 28(6), 350-356.
- Nabors, L. A., Kichler, J. C., Brassell, A., Thakkar, S. T., Bartz, J., Pangallo, J., ... Lundy, H. (2013). Factors Related to Caregiver State Anxiety and Coping With a Child's Chronic Illness. *Families, Systems, and Health*, 31(2), 171-180.
- Nájera Morrondo, R. (2001a). Vacunas del SIDA. Prometedoras, tras años de frustración (revisión). *PUB. OF. SEISIDA*, 12(6), 441-443.
- Nájera Morrondo, R. (2001b). El futuro de los medicamentos contra el virus del SIDA (revisión). *PUB. OF. SEISIDA*, 12(8), 566-568.
- Nambiar, D., Ramakrishnan, V., Kumar, P., Varma, R., Balaji, N., Rajendran, J., ... Gere, D. (2011). Knowledge, stigma, and behavioral outcomes among antiretroviral therapy patients exposed to Nalamdana's radio and theater program in Tamil Nadu, India. *AIDS Education and Prevention*, 23(4), 351-366.
- Nanda, S., y Pramanik, A. (2009). HIV/ AIDS in India: Stigmatization as a process of communication and social relationship. *Cuadernos de Información* (25), II [Jul-Dic]: 105-117.
- Navarro, M. A., y Rodríguez, F. (1994). Prevención y tratamiento del duelo patológico. Duelo anticipatorio. El duelo en niños. En M. Gómez (Ed). *Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales* (pp.309-316). Las Palmas: ICEPSS.
- Neilands, T. B., Morin, S. F, y Chesney, M. A. (2006). A social problem-solving model of adherence to HIV medication. *Health psychology*, 25(3), 355-363.

- Nestoriuc, Y., Martin, A., Rief, W., y Andrasik, F. (2008). Biofeedback treatment for headache disorders: a comprehensive efficacy review. *Applied Psychophysiology and Biofeedback*, 33, 125-140.
- Nicassio, P. M., Meyerowitz, B. E., y Kerns, R. D. (2004). The future of health psychology interventions. *Health Psychology*, 23(2), 132-137.
- Nicholson, R. A. (2010). Chronic Headache: the role of psychologist. *Current Pain and Headache Reports*, 14, 47-54.
- Nigenda, G., López Ortega, M., Matarazzo, C., y Juárez-Ramírez, C. (2007). La atención de los enfermos y discapacitados en el hogar: retos para el sistema de salud mexicano. *Salud Pública de México*, 49(4), 286-294.
- Nijboer, C., Tempelaar, R., Triemstra, M., Van den Bos, G., y Sanderman, R. (2001). The rol of social and psychologic resources in caregivig of cancer patients. *American Cancer Society*, 91(5), 1029-1039.
- Nouvilas, E. (2000). Rol percibido en la relación del profesional de la salud con el paciente y cumplimiento terapéutico. *Revista de Psicología Social*, 1(15), 87-112.
- Novoa Gómez, M. M., Nieto Dodino, C., Forero Aponte, C., Caicedo, C. E., Palma Riveros, M., Montealegre Martínez, M. P., ... Sánchez Durán, C. (2004). Relación entre perfil psicológico calidad de vida y estrés asistencial en personal de enfermería. *Universitas. Psychologica. Bogotá (Colombia)*, 4(1), 63-75.
- Ojeda, B., Ramal, J., Calvo, F., y Vallespín, R. (2001). Estrategias de afrontamiento al estrés y apoyo social. *Psiquis*, 3, 155-168.
- Ong, A. D., Fuller-Roswell, T. E., y Bonanno, G. A. (2010). Prospective predictors of positive emotions following spousal loss. *Psychology and Aging*, 25(3), 653-660.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (1979). *Formulación de estrategias con el fin de alcanzar la salud para todos en el año 2000*. Ginebra.
- Organización Panamericana de la Salud (OPS/OMS) (2008). *Enfermedades crónicas: Prevención y control en las Américas*. Recuperado de www.paho.org
- Ortega Ruiz, C., y López Ríos, F. (2004). El burnout o síndrome de estar quemado en los profesionales sanitarios: revisión y perspectivas. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 4(1), 137-160.

- Ortega Ruiz, C., y López Ríos, F. (2005). Intervención psicológica en cuidados paliativos: revisión y perspectivas. *Clínica y Salud*, 16(2), 143-160.
- Ortiz, F., Martínez-Donate, A. P., Remor, E., Arranz, P., Bayés, R., y Hernández-Navarro, F. (2000). Estudio comparativo de la adhesión terapéutica en pacientes VIH+ de larga evolución con y sin coagulopatías congénitas. *Psiquis*, 21(5), 241-250.
- Otegui, R. (2005). "Una cosa fea": VIH-SIDA y sistema de género entre los gitanos españoles. *Revista de Antropología Social*, 14, 145-172.
- Páez, D., Mayordomo, S., Igartúa, J. J., Ubillos, S., Alonso, M., y Martínez, A. (2002). Afectividad, cognición y persuasión: un contraste experimental de las variables medidoras en la prevención ante el VIH/SIDA. *Revista Española de Motivación y Emoción*, 3, 63-78.
- Páez, M. B., Luciano, C., y Gutiérrez, O. (2005). La aplicación de la terapia de aceptación y compromiso (ACT) en el tratamiento de problemas psicológicos asociados al cáncer. *Psicooncología*, 2(1), 49-70.
- Pakenham, K. I., Chiu, J., Okochi, M., Bursnall, S., y Cannon, T. (2006). The psychosocial impact of caregiving on young people who have a parent with an illness or disability: comparisons between young caregivers and noncaregivers. *Rehabilitation Psychology*, 51(2), 113-126.
- Palma-Nicolás, J. P., y Bocanegra-García, V. (2007). Estrategias innovadoras para el diagnóstico y seguimiento de los pacientes tuberculosos. *Archivos de bronconeumología*, 43(4), 225-232.
- Park, C. H., Shin, D. V., Choi, J. Y., Kang, J., Baek, Y. J., Mo, H. M., ... Park, S. (2012). Determinants of the burden and positivity of family caregivers of terminally ill cancer patients in Korea. *Psycho-Oncology*, 21, 282-290.
- Parker, G. C., y Maddocks, I. (2000). Communication and information needs of care-givers of adult family members at diagnosis and during treatment of terminal cancer. *Progress in palliative care*, 8(6), 345-350.
- Parker, R. y Aggleton, P. (2003). HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action. *Social Science & Medicine*, 57, 13-24.
- Parker, S. M., Clayton, J. M., Hancock, K., Walder, S., Butow, P. N., Carrick, S., ... Tattersall, M. H. N. (2007). A systematic review of prognostic/end-of-life communication with adults in the

- advanced stages of life-limiting illness: patient/caregiver preferences for the content, style, and timing of information. *Journal of Pain and Symptom Management*, 3(1), 81-93.
- Parruti, G., Manzoli, L., Marani Toro, P., y D'Amico, G. (2006). Long-Term Adherence to First-Line Highly Active Antiretroviral Therapy in a Hospital-Based Cohort: Predictors and Impact on Virologic Response and Relapse. *AIDS Patient Care and STDs*, 20(1), 48-57.
- Pastor, M., Lopez Roig, S., Rodríguez Marín, J., Sánchez Salas, E., y Pascual, E. (1990). Expectativas de control sobre la expectativa de dolor. *Revista de Psicología de la Salud*, 2, 91-112.
- Pattison, E. M. (1978). The living-dying process. En C. A. Garfield (Ed). *Psychosocial care of the dying patient* (pp. 97-115). New York: McGraw-Hill.
- Pérez Álvarez, M., y Fernández Hermida, J. R. (2001). El grano y la criba de los tratamientos psicológicos. *Psicothema*, 13(3), 523-529
- Pérez Delgado, E. (1995). *Psicología, ética y religión*. Universidad de Valencia: Siglo Veintiuno..
- Pérez-Godoy Díaz, E., y Moreno-Guerín Baños, A. (2007). Duelo y muerte en cuidadores familiares y profesionales de enfermos de Alzheimer. *Gerokomos: Revista de la Sociedad Española de Enfermería Geriátrica y Gerontológica*, 18(2), 68-71.
- Pérez San Gregorio, M. A., Martín Rodríguez, A., Asián Chaves, E., y Pérez Bernal, J. (2004). Repercusiones psicológicas del trasplante hepático. *MAPFRE Medicina*, 15, 251-257.
- Pernas, A., Iraurgi, I., Bermejo, P., Basabe, N., Carou, M., Paez, D., y Cabarcos, A. (2001). Formas de afrontamiento y afectividad en personas con VIH y Sida. *Psiquis*; 22(5), 194-199.
- Pessini, L., y Bertachini, L. (2006). Nuevas perspectivas en cuidados paliativos. Interfaces. *Acta Bioethica*, 12(2), 231-242.
- Peters, N. (2013). HIV/AIDS and Grief: Implications for Practice. *Social Work and Christianity*, 40(2), 156-183.
- Petersen, S., Hutchings, P., Schrader, G., y Brake, K. (2011). Integrating Health Care: The Clear Advantage for Underserved Diverse Populations. *Psychological Services*, 8(2), 69-81.
- Picardi, A., Mazzotti, E., Gaetano, P., Cattaruzza, M.S., Baliva, G., Melchi, C.F., ... Pasquini, P. (2005). Stress, social support, emotional regulation, and exacerbation of diffuse plaque psoriasis. *Psychosomatics*, 46, 556-564.

- Pinto Afanador, N., Barrera Ortiz, L., y Sánchez Herrera, B. (2005). Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa “cuidando a los cuidadores”. *Revista Aquichan*, 5(1), 128-137.
- Piña López, J. A. (2004). Eventos disposicionales que probabilizan la práctica de conductas de riesgo para el VIH/SIDA. *Anales de psicología*, 20(1), 23-32.
- Plettenberg, A., Albrecht, D., Lorenzen, T., Paech, V., Petersen, H., Fenner, T., Meyer, ... Stoehr, A. (2001). Resistance analyses in HIV infected patients with a history of multiple antiretroviral treatment regimens. *Sexually Transmitted Infections*, 77, 449-452.
- Ponce de León, T., y Cordon, P. (2005). Utilización de los dispositivos de inhalación por pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica. *Seguimiento farmacológico*, 3(2), 78-83.
- Price, S. (2001). Has something changed? Social work, pastoral care, spiritual counselling and palliative care. *Progress in Palliative Care*, 9(6), 244-246.
- Pruchno, R., Wilson-Genderson, M., y Cartwright, F. P. (2009). Depressive symptoms and marital satisfaction in the context of chronic disease: a longitudinal dyadic analysis. *Journal of Family Psychology*, 23(4), 573-584.
- Pulerwitz, J., Michaelis, A., Weiss, E. y Brown, L. (2010). Reducing HIV-related stigma: Lessons learned from Horizons Research and Programs. *Public Health Reports*, 125, 272-281.
- Quero Rufián, A., Briones-Gómez, R., Prieto-González, A., Pascual Martínez, N., Navarro López, A., y Guerrero Ruiz, C. (2005). Proyecto de investigación sobre “cuidadores informales en el hospital”. *Index de Enfermería (Granada)*, 49, 914-917.
- Rabkin, J. G., Ferrando, S. J., Lin, S. H., Sewell, M., y McElhiney, M. (2000). Psychological effects of HAART: A 2- year study. *Psychosomatic Medicine*, 62, 413-422.
- Raich, R. M. (2000). Trastornos de la imagen corporal. En R. M. Raich (Ed). *Imagen corporal. Conocer y valorar el propio cuerpo*. (pp. 27-64). Madrid: Ediciones Pirámide.
- Randall Curtis, J., Engelberg, R. A., Wenrich, M. D., y David, H. (2005). Communication about palliative care for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Palliative Care*, 21(3), 157-164.
- Razali, N. M., y Wah, Y. B. (2011). Power Comparisons of Shapiro-Wilk, Kolmogorov-Smirnov, Lilliefors and Anderson-Darling Tests. *Journal of Statistical Modeling and Analytics*, 2, 21-33.

- Redulla, R. (2010). Physician-patient communication. *Gastroenterology and Hepatology*, 6(1), 29-31.
- Remor, E. (2002a). Valoración de la adhesión al tratamiento antirretroviral en pacientes VIH+. *Psicothema*, 14(2), 262-267.
- Remor, E. (2002b). Apoyo social y calidad de vida en la infección por VIH. *Atención primaria*, 30, 143-149.
- Remor, E. (2003). El psicólogo en el ámbito hospitalario. Intervención del psicólogo en una unidad de tratamiento de pacientes con infección por VIH y SIDA. En E. Remor (Ed). *Psicología hospitalaria*. (pp. 309-348). Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Rengel Morales, D. (2005). La construcción social del "otro". Estigma, prejuicio e identidad en drogopendientes y enfermos de sida. *Gaceta de antropología*, 21, 21-25.
- Restrepo, M. H. (2005). Cuidado paliativo: una aproximación a los aspectos éticos en el paciente de cáncer. *P and B*, 9(2), 6-45.
- Rini, C., Redd, W., Austin, J., Mosher, C. E., Meschian, Y. M., Isola, L., ... Schetter, C. D. (2011). Effectiveness of partner social support predicts enduring psychological distress after hematopoietic stem cell transplantation. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 79(1), 64-74.
- Rivas, I., Santesmases, J., Tor, J., y Muga, R. (2005). Pacientes con infección por el VIH en tratamiento con metadona. *Trastornos adictivos*, 7(4), 226-234.
- Rivera Ledesma, A., y Montero López, M. (2007). Ejercicio clínico y espiritualidad. *Anales de Psicología*, 23(1), 125-136.
- Rivera Navarro, J. (2005). Un análisis de los grupos de ayuda mutua y el movimiento asociativo en el ámbito de la salud: adicciones y enfermedades crónicas. *Revista de Antropología Experimental*, (5). Texto 13.
- Roberts, C. S., Piper, L., Denny, J., y Cuddeback, G. (1997). A support group intervention to facilitate young adult's adjustment to cancer. *Health and Social Works*, 22, 133-141.
- Roberts, J., DeMatteo, D., King, S., y Read, S. (2000). Involving participants in the dissemination of HIV research results. *Canadian Psychology*, 43(12), 112-114.
- Robinson, J. D., y Baker, J. (2006). Psychological consultation and services in a General Medical Hospital. *Professional Psychology: Research and Practice*, 37(3), 264-267.

- Robinson, J., Gott, M., y Ingleton, C. (2014). Patient and family experiences of palliative care in hospital: What do we know? An integrative review. *Palliative Medicine*, 28(1) 18-33.
- Robles, S., Moreno, D., Frías, B., Rodríguez, M., Barroso, R., Díaz, E., y Hernández R. (2006). Entrenamiento conductual en habilidades de comunicación sexual en la pareja y uso correcto del condón. *Anales de Psicología*, 22(1), 60-71.
- Robles Montijo, S., Piña López, J. A., y Moreno Rodríguez, D. (2006). Determinantes del uso inconsistente del condón en mujeres que tienen sexo vaginal, oral y anal. *Anales de psicología*, 22(2), 200-204.
- Rodin, G. (2013). Research on psychological and social factors in palliative care: An invited commentary. *Palliative Medicine*, 27(10), 925-931.
- Rodríguez Ibarra, A. C., Ruiz Suárez, R. B. y Restrepo Forero, M. (2004). Intervención familiar para el manejo psicológico en pacientes oncológicos con mal pronóstico en el hospital de la Misericordia. *Revista Colombiana de Psicología*, 13, 90-101.
- Rodríguez Marín, J. (1995). *Psicología social de la salud*. Madrid: Editorial Síntesis Psicología.
- Rodríguez Marín, J., y Zurriaga Llorens, R. (1997). *Estrés, enfermedad y hospitalización*. Escuela Andaluza de Salud Pública (Monografías: 17). Granada.
- Rodríguez Vega, B., Ortiz, A., y Palao, A. (2004). Atención psiquiátrica y psicológica al paciente oncológico en las etapas finales de la vida. *Psicooncología*, 1(2-3), 263-282.
- Román Hernández, J (2003). Estrés y burnout en profesionales de la salud de los niveles primario y secundario de atención. *Revista Cubana de Salud Pública*, Marzo-Diciembre, 29(2), 103-110.
- Rose, R. C., House, A. S., y Stepleman, L. M. (2010). Intimate partner violence and its effects on the health of African American HIV-Positive women. *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice, and Policy*, 2(4), 311-317.
- Rosenthal, R. (1991). *Meta-analytic procedures for social research* (Vol. 6). Sage.
- Rosland, A. M., Heisler, M., Janevic, M. R., y Connell, C. M. (2013). Current and Potential Support for Chronic Disease Management in the United States: The Perspective of Family and Friends of Chronically Ill Adults. *Families, Systems, and Health*, 31(2), 119-131.

- Rossi, S., Cardillo, V., Vicario, F., Balzarini, E. y Zotti, A. M. (2004). Advanced cancer at home: caregiving and bereavement. *Palliative medicine*, 18(2), 129-136.
- Roter, D., y Larson, S (2002). La interacción Roter análisis de sistemas (RIAS): utilidad y flexibilidad para el análisis de las interacciones médicas. *Patient Education and Counselling*, April, 46(4), 233-234.
- Roy, C. M., y Cain, R. (2001). The involvement of people living with HIV/AIDS in community-based organizations: contributions and constraints. *AIDS Care*, 13, 421-432.
- Ruiz, M., y Reina, A. (2000). El papel del psicólogo en la enfermedad de Alzheimer. *Papeles del psicólogo*, 76, 3-8.
- Ruiz Garrós, C., y Orihuela, M (2004). Sida y terapia ocupacional. *Revista Gallega de Terapia Ocupacional*, 1. Diciembre. Recuperado de www.revistato.org
- Sala, O. (2000). Psiquiatría y cáncer. *Revista de Psiquiatría Facultad de Medicina de Barcelona*, 27(4), 220-226.
- Salvador, R., Baltá, S., Farré, J. M., y Domínguez, A. (2000). Conocimientos y prevalencia de enfermedades de transmisión sexual en estudiantes de Medicina. *Cuadernos de Medicina Psicosomática y Psiquiatría*, 55-56, 25-36.
- Sánchez Cánovas, J., y Sánchez López, M. P. (1994). *Psicología diferencial: diversidad e individualidad humana. Prácticas*. Madrid: Editorial centro de estudios Ramón Areces, S.A.
- Sánchez Cuerda, P., Cervera Martínez, G., Haro Cortés, G., y Bolinches Claramonte, F. (2000). Factores asociados a las conductas de riesgo para la transmisión del VIH en toxicómanos. *Revista Española de Drogodependencias*, 25(1), 18-31.
- Sánchez-Rodríguez, S. H., Barajas-Vásquez, G. E., Ramírez-Alvarado, E. D., Moreno-García, A., y Barbosa-Cisneros, O. Y. (2004). Lupus eritematoso: enfermedad autoinmune sistémica y órgano específico. *Revista Biomédica*, 15(3), 173-180.
- Sandín, B., Chorot, P., Valiente, R. M., Lostao, L., y Santed, M. A. (2002). Anticipatory anxiety in women recalled for further mammogram breast cancer screening. *Psychology in Spain*, 6(1), 61-67.
- Sandín, F. (2003). El estrés: un análisis basado en el papel de los factores sociales. *Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud*, 3, 141-157.

- Sanz, J. (1993). Distinguiendo ansiedad y depresión: revisión de la hipótesis de la especificidad de contenido de Beck. *Anales de psicología*, 9(2), 133-170.
- Schenker, Y., Stewart, A., Na, B., y Whooley, M. A. (2008). Depressive symptoms and perceived doctor-patient communication in the heart and soul study. *Journal of General Internal Medicine*, 24(5), 550-556.
- Schokker, M. C., Stuive, I., Bouma, J., Keers, J. C., Links, T. P., Wolffenbuttel, B. H. R., ... Hagedoorn, M. (2010). Support behaviour and relationship satisfaction in couples dealing with diabetes: main and moderating effects. *Journal of Family Psychology*, 24(5), 578-586.
- Schneider, S., Moyer, A., Knapp-Oliver, S., Sohl, S., Cannella, D., y Targhetta, V. (2010). Pre-intervention distress moderates the efficacy of psychosocial treatment for cancer patients: a meta-analysis. *Journal of Behavioral Medicine*, 33, 1-14.
- Schubart, J. R., Mable, B Kinzie, M. B., y Farace, E. (2007). Caring for the brain tumor patient: Family caregiver burden and unmet needs. *Neuro-Oncology*, 10, 61-72.
- Segura Bernal, J., Ferrer Ventura, M., Palma Sevillano, C., Ger Cabero, S., Doménech Cortés, M., Gutiérrez Blanch, I., y Cebrià Andreu, J. (2006). Valores personales y profesionales en médicos de familia y su relación con el síndrome del burnout. *Anales de Psicología*, 22(1), 45-51.
- Semple, S. J., Strathdee, S. A., Zians, J., y Patterson, T. L. (2009). Family conflict and depression in HIV-negative heterosexuals: the role of methamphetamine use. *Psychology of Addictive Behaviors*, 23(2), 341-347.
- Seoane Pascual, L. (2002). Evaluación cualitativa de una campaña de promoción del uso del preservativo en la población adolescente y juvenil de la Comunidad de Madrid. *Revista Española de Salud Pública*, 76(5), 509-516.
- Shahar, G., y Lerman, S. F. (2013). The Personification of Chronic Physical Illness: Its Role in Adjustment and Implications for Psychotherapy Integration. *Journal of Psychotherapy Integration*, 23(1) 49-58.
- Sida-Studi -asociación-. (1992). *SIDA. Los hechos. La esperanza*. Traducción de la 7ª edición francesa. Fundación "La Caixa". Barcelona.

- Silverberg Koerner, S., y Pedroza, R. (2013). Role of Religious/Spiritual Beliefs and Practices Among Latino Family Caregivers of Mexican Descent. *Journal of Latina/o Psychology American Psychological Association, 1*(2), 95-111.
- Simpson, A. C., y Rucker, G. M. (2008). Advanced chronic obstructive pulmonary disease: rethinking models of care. *Quarterly Journal of Medicine, 101*, 697-704.
- Skalski, L. M., Sikkema, K. J. Heckman, T. G. y Meade, C. S. (2013). Coping Styles and Illicit Drug Use in Older Adults With HIV/AIDS. *Psychology of Addictive Behaviors, 27*(4), 1050-1058.
- Snaith, R. P., Bauhg, S. J., Clayden, A. D., Hussain, A., y Sipple, M. (1982). The Clinical Anxiety Scale: A modification of the Hamilton Anxiety Scale. *British Journal of Psychiatry, 141*, 518-523.
- Solano, J. P., Gomes, B., y Higginson, I. J. (2006). A Comparison of Symptom Prevalence in Far Advanced Cancer, AIDS, Heart Disease, Chronic Obstructive Pulmonary Disease and Renal Disease. *Journal of Pain and Symptom Management, 31*(1), 58-69
- Sosa, C. D., Capafóns, J. I., y Carballeira, M. (1999). Afrontamiento, ajuste psicológico y cáncer de mama. *Ansiedad y estrés, 5*(1), 47-60.
- Spilkin, A., y Ballantyne, A. (2007). Behavior in children with a chronic illness: a descriptive study of child characteristics, family adjustment, and school issues in children with cystinosis. *Families, Systems, and Health, 25*(1), 68-84.
- Ssalí, A., Butler, L. M., Kabatesi, D., King, R., Namugenyi, A., Kanya, M. R., ... McFarland, W. (2005). Traditional healers for HIV/AIDS prevention and family planning, kiboga district, Uganda: Evaluation of a program to improve practices. *AIDS and Behavior, 9*(4), 485-493
- Stevens, P. E., y Hall, J. M. (1998). Participatory Action Research for Sustaining Individual and Community Change: A Model of HIV Prevention Education. *AIDS Education and Prevention, 10*(5), 387-402.
- Stewart, A. L. (1982). *Coping with serious illness: a conceptual overview*. Cambridge, MA: Ballinger, Harper and Row.

- Stodel, J. M. y Stewart-Smith, A. (2011). The influence of burnout on skills retention of junior doctors at Red Cross War Memorial Children's Hospital: A case study. *SAMJ South African Medical Journal*, 101(2), 115-118.
- Strom, J. L., y Egede, L. (2012). The impact of social support on outcomes in adult patients with type 2 diabetes: A systematic review. *Current Diabetes Reports*, 12, 769-781.
- Surbone, A., Baider, L., Weitzman, T. S., Brammes, M. J., Rittenberg, C. N., Johnson, J., y MASCC. (2009). Psychosocial care for patients and their families is integral to supportive care in cancer: MASCC position statement. *Supportive Care in Cancer*, 18(2), 255-263.
- Swaminath, G. (2007). Doctor-Patient communication: patient perception. *Indian Journal Psychiatry*, 49, 150-153.
- Symister, P., y Ronald, F. (2003). The influence of social support and problematic support on optimism and depression in chronic illness: a prospective study evaluating self-esteem as a mediator. *Health Psychology*, 22(2), 123-129.
- Taylor, C., Richardson, A., y Cowley, S. (2010). Restoring embodied control following surgical treatment for colorectal cancer: a longitudinal qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 47(8), 946-956.
- Tejada Domínguez, F.J. y Ruiz Domínguez, M.R (2009). Abordaje asistencial en el paciente en fase avanzada de enfermedad y familia. *Enfermería global*, 8(1) Recuperado de www.um.wa/eglobal
- Tejero Pociello, A., Gumerá Querol, E. M., Farré Martí, J. M., y Peri, J. M. (1986). Uso clínico del HAD en población psiquiátrica: un estudio de sensibilidad, fiabilidad y validez. *Revista de Departamento de psiquiatría de la Facultad de Medicina de Barcelona*, 13(5), 223-238.
- Telos, N. (2005). Proactive: Spiritual care for terminal restlessness. *Palliative and Supportive Care*, 3, 245-246.
- Terol, M. C., López-Roig, S., Martín-Aragón, M., Pastor, A. Leyda, J. I., Neipp, M. C., y Rodríguez-Marín, J. (2000). Evaluación de las dimensiones de apoyo social en pacientes oncológicos. *Revista de Psicología Social Aplicada*, 10(2), 63-79.
- Terol, M. C., López-Roig, S. E., Rodríguez-Marín, J., Pastor, M. A., Mora, M., Martín-Aragón, M.,... Lizón, J. (2000). Diferencias en la calidad de vida: un estudio longitudinal de

- pacientes de cáncer recibiendo tratamiento de quimioterapia. *Anales de Psicología*, 16(2), 111-122.
- Thacher, I., y Haynes, S. N. (2001). A multivariate time series regresión study of pain, depresión symptoms, and social interaction in rheumatoid arthritis. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 1, 159-180.
- Thomas, F. (2006). Stigma, fatigue and social breakdown: Exploring the impacts of HIV/AIDS on patient and carer well-being in the Caprivi Region, Namibia. *Social Science & Medicine*, 63(12), 3174-3187. doi: 10.1016/j.socscimed.2006.08.016
- Thompson, G., McClement, S., y Daeninck, P. (2005). Nurses' perceptions of quality end-of-life care an acute medical ward. *Journal of Advanced Nursing*, 53(2), 169-177.
- Tizón Bouza, E., y Vázquez Torrado, R (Noviembre, 2004). Enfermería en cuidados paliativos: hospitalización durante los últimos días de vida. *Enfermería global*, 5, 1-32. Recuperado de www.um.es/eglobal
- Tong, E., McGraw, S. A., Dobihal, E., Baggish, R., Cherlin, E., y Bradley, E. (2003). What is a good death?. Minority and non-minority perspectives. *Journal of Palliative Care*, 19 (3), 168-175.
- Tor, J., y Muga, R. (1996). Mecanismos de transmisión del VIH y su prevención. En J. M. Gatell, B. Clotet, D. Podzamczar, J. M. Miró, y J. Mallolas (Dirs). *Guía práctica del SIDA. Clínica, diagnóstico y tratamiento* (pp. 37-45). 4ª edición. Barcelona: Masson.
- Torre, F., Martín-Corral, J., Callejo, J., Gómez- Vega, C., La Torre, S., Esteban, I., ... Arizaga, A. (2008). Calidad de vida relacionada con la salud y estrategias de afrontamiento ante el dolor en pacientes atendidos por una unidad de tratamiento del dolor. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 15(2), 83-93.
- Torres López, T. M, Castañeda Torres, J. D., y Chong Villarreal, F. (2005). Tener una enfermedad crónica o ser un enfermo crónico: el caso de la diabetes mellitus. *Investigación en Salud; VII* (1), 42-49.
- Torrico Linares, E., Santín Vilariño, C., Andrés Villas, M., Menéndez Álvarez-Dardet, S., y López López, M. J. (2002). El modelo ecológico de Bronfrenbrenner como marco teórico de la Psicooncología. *Anales de Psicología*, 18(1), 45-59.

- Trabajo Madrileño de Psicooncología. (2003). Propuesta de inclusión del psicólogo en la atención integral al enfermo de cáncer. *Psicooncología. Investigación y Clínica biopsicosocial en oncología*, 0(1), 157-161.
- Travado, L., Grassi, L., Gil, F., Ventura, C., Martins, C., y el grupo de estudios de Psicooncología del sur de Europa (SEPOS). (2005). La comunicación médico- paciente en los oncólogos del sur de Europa: la influencia de la orientación psicosocial y el agotamiento. *RET; Revista de toxicomanías*, 44, 15-24.
- Troth, A., y Peterson, C. C. (2000). Factors predicting safe-sex talk and condom use in early sexual relationships. *Health Communication*, 12, 195-218.
- Tsai, Y. F., Holzemer, W. L., y Leu, H. S. (2005). An evaluation of the effects of a manual on management of HIV/AIDS symptoms. *International Journal of STD and AIDS*, 16(9), 625-629.
- Ubillos, S., Páez, D., Mayordomo, S., y Sánchez, F. (2003). Sesgos cognitivos y explicaciones asociadas como factores determinantes de la conductas sexuales de riesgo. *Revista de Psicología Social*, 18(3), 261-279.
- Úriz, J., Sola, J., Fernández, V., Castiello, J., y Reparaz, J (2007). Tuberculosis en pacientes infectados por el VIH. *Anales*, 30(2). Resumen recuperado de Anales@cfnavarra.es
- Vademécum Internacional V-I Mini. (2005). Madrid: Havas Medimedia.
- Vallejo-Nágera, J. A., y Olaizola, J. L. (1990). *La puerta de la esperanza*. Barcelona: Planeta.
- Van den Block, L., Deschepper, R., y Bossuyt, N. (2008). Care for patients in the last months of life: the Belgian Sentinel Network Monitoring End-of-Life Care study. *Archives of Internal Medicine*, 168(16), 1747-1754.
- Vasermanas, D. (2007). *La salud psicológica en las enfermedades crónicas: las repercusiones del estrés*. I Jornadas sobre la enfermedad de BEHÇET. Madrid.
- Vega Angarita, O. M., y González Escobar, D. S. (2009). Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. *Revista electrónica cuatrimestral de enfermería*, 16. Recuperado de www.um.es/eglobal
- Vela López, G., Ortega Gonzalo, P., Ezquerra Boado, A., Belinchon Urrutia, M. L., García Barrio, M., García Álvarez, J. M., ... Álvarez Santiago, J. (1998). Opciones preventivas, asistenciales, de inserción y de mantenimiento de la abstinencia a drogas, en un programa de inter-

- cambio de jeringuillas para usuarios de drogas por vía parenteral realizado por un equipo mixto compuesto por personal técnico multidisciplinar y por personas ex- usuarias de drogas (Asociación Universidad SIDA). *Intervención Psicosocial*, 7(2), 293-307.
- Vera Pérez, V. E., y Estrada Aguilera, A. (2004). Influencia social y familiar en el comportamiento del paciente con VIH/SIDA ante su diagnóstico y su manejo. *Revista del Hospital Juárez de México*, 7(1), 29-34.
- Verhaak, C., Kraaimaat, F., Staps, A., y Van Daal, W. (1998). The Roter Interaction Analysis System and its applicability in palliative care: Possibilities and limitations. *Patient Education and Counselling*, 34(1), 39-40.
- Villa, I. C., y Vinaccia, S. (2006). Adhesión terapéutica y variables psicológicas asociadas en pacientes con diagnóstico de VIH-SIDA. *Psicología y Salud*, 16(1), 51-62.
- Vinaccia, S., Cadena, J., Juárez, F., Contreras, F., y Anaya, J. M. (2004). Relaciones entre variables sociodemográficas, incapacidad funcional, dolor y desesperanza aprendida en pacientes con diagnóstico de artritis reumatoide. *Internacional Journal of Clinical and Health Psychology*, 4(1), 91-103.
- Vinaccia, S., y Orozco L. M. (2005). Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. *Perspectivas en Psicología*, 1(2), 125-137.
- Vinaccia, S., Quiceno, J. M., Fernández, H., Contreras, F., Bedoya, M., Tobón, S., y Zapata, M. (2005). Calidad de vida, personalidad resistente y apoyo social percibido en pacientes con diagnóstico de cáncer pulmonar. *Psicología y Salud*, 15(2), 207-220.
- Vinaccia, S., Quiceno, J. M., Fernández, H., Pérez, B.E., Sánchez, M. O., y Londoño, A. (2007). Calidad de vida relacionada con la salud y apoyo social percibido en pacientes con diagnóstico de tuberculosis pulmonar. *Anales de psicología*, 23(2), 245-252. .
- Vinaccia, S., Fernández, H., Quiceno, J. M., López Posada, M., y Ojalvaro, C. (2008). Calidad de vida relacionada con la salud y apoyo social funcional en pacientes con VIH/SIDA. *Terapia psicológica*, 26(1), 125-132
- Vinaccia, S., Quiceno, J. M., Martínez, A. M., y Arbeláez, C. P. (2008). Calidad de vida relacionada con la salud, emociones negativas y apoyo social en pacientes con psoriasis vulgar. *Psicología y Salud*, 18(1), 17-25.

- Vodermaier, A. (2009). Screening for emotional distress in cancer patients: A systematic review of assessment instruments. *Journal of the National Cancer Institute*, 101, 1464-1488.
- Vukovic, M., Gvozdenovic, B. S., Stamatovic-Gajic, B., Llic, M., y Gajic, T. (2010). Development and evaluation of the nurse quality of communication with patient questionnaire. *Srp Arb Celok Lek, Jan-Feb*, 138(1-2), 79-84.
- Wasner, M., Paal, P. y Borasio, G. D. (2013). Psychosocial care for the caregivers of primary malignant brain tumor patients. *Journal of social work in end-of-life & palliative care*, 9(1), 75-95. doi: 10.1080/15524256.2012
- Wasserman, L. I., y Trifonova, E. A (2006). Diabetes mellitus as a model of psychosomatic and somatopsychic interrelationships. *The Spanish Journal of Psychology*, 9(1), 75-85.
- Weisman, A. D. (1976). Coping With Untimely Death. En R. H. Moos (Ed.). *Human Adaptation: Coping With Life Crisis*. Lexington (Mass): D. C. Health & Co.
- White, P. D., Gilner, F. A., Handal, P. J., y Napoli, J. G. (1983). A behavioural intervention for death anxiety in nurses. *Omega*, 14, 33-42.
- Wilson-Genderson, M., Pruchno, R. A., y Cartwright, F. P. (2009). Effects of Caregiver burden and satisfaction on affect of older end-stage renal disease patients and their spouses. *Psychology and Aging*, 24(4), 955-967.
- Williams, M., Ross, M. W., Bowen, A., Timpson, S., McCoy, H. V., Perkins, K., ... Young, P. (2001). An investigation of condom use by frequency of sex. *Sexually Transmitted Infections*, 77, 433-435.
- Winston, C. A. (2003). African American Grandmothers parenting AIDS orphans: concomitant grief and loss. *American Journal of Orthopsychiatry*, 73(1), 91-100.
- Wisocki, P. A., y Averill, J. R. (1990). El desafío del duelo. En L. L. Carstensen., y B. A. Edelstein (Eds). *Intervención psicológica y social* (pp.149-157). Barcelona: Martínez Roca.
- Wittenberg-Lyles, E., Washington, K., Demiris, G., Oliver, D. P., y Shaunfield, S. (2014). Understanding Social Support Burden Among Family Caregivers. *Health Communication*, 29(9), 901 - 910.
- Woodsong, C., y Koo, H. P. (1999). Two good reasons: women's and men's perspectives on dual contraceptive use. *Social Science and Medicine*, 49, 567-580.

- Worthington, Jr, E. L., y Sandage, S. J. (2001). Religion and spirituality. *Psychotherapy*, 38(4), 473-478.
- Wright, S., Tobin, R., Kell, P., y Franks, J. (2001). A novel condom policy for young attenders at a sexual health clinic. *Sexually Transmitted Infections*, 77, 287-288.
- Wrosch, C., Heckhausen, J., y Lachman, M. E. (2000). Primary and secondary control strategies for managing health and financial stress across adulthood. *Psychology and Aging*, 15, 387-399.
- Wu, J. R., Frazier, S. K., Rayers, M. K., Lennie, T. A., Chung, M. L., y Moser, D. K. (2013). Medication Adherence, Social Support, and Event-Free Survival in Patients with Heart Failure. *Health Psychology*, 32(6), 637-646.
- Yanez, B., Edmondson, D., Stanton, A. L., Park, C. L., Kwan, L., Ganz, P.A., y Blank, T. O. (2009). Facets of spirituality as predictors of adjustment to cancer: relative contributions of having faith and finding meaning. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 77(4), 730-741.
- Zhang, B. (2009). Health care costs in the last Hjek of life as parto f the doping with cancer longitudinal multi-institutional study by the National Institute of Mental Health and the National Cancer Institute. *Archives of Internal medicine*, 169, 480-488.
- Zigmond, A. S., y Snaith R. P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67, 361-370.
- Zulaica Aristi, D. (2006). Guía para la puesta en marcha de programas de intercambio de jeringuillas. Subcomisión de prevención. *Plan Nacional sobre el sida*. Recuperado de www.mcs.es/ciudadanos/enflesiones/enfTransmisibles/sida.

Anexos

Anexo 1. Dossier de instrumentos

Instrumento 1.

Escala de estado médico del enfermo

ESCALA DE ESTADO MÉDICO DEL ENFERMO

Código..... Fecha

Enfermedad..... Observador

En una escala de gravedad, la cual va desde 1 poco grave a 5 muy grave o terminal, indique el estado de gravedad del enfermo en cuestión (doctor o supervisor).

1

2

3

4

5

Poco grave

Algo grave

Moderadamente

Bastante grave

Terminal

Señale los datos médicos relevantes del paciente.

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Instrumento 2.

Cuestionario de datos socios demográficos y clínicos

CUESTIONARIO DE DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS Y CLÍNICOS

Código..... Fecha

Enfermedad..... Observador

Familiar.....

Datos sociológicos.

Edad

Sexo *Hombre* *Mujer*

Estado civil.....

Nº de hijos.....

Nivel de estudios

Profesión que desempeña

Medio *Urbano* *Rural*

Ingresos económicos.....

Historia Clínica.

1. ¿Qué enfermedad padeces?

2. ¿Usted es consciente de la enfermedad que padece?.....

3. ¿Proviene de otros hospitales o de casa?.....

4. ¿Cuándo apareció su enfermedad?

5. ¿Cuánto tiempo hace que ha empeorado su enfermedad?.....

Recibe visitas *Sí* *No*

¿De quién?.....

¿Te sientes apoyado?.....

¿Por quién o quiénes?

Religiosidad

Necesidades espirituales *Sí* *No*

En caso afirmativo, indíquela.....

.....

Sentimientos de responsabilidad sobre la enfermedad.

¿Se siente usted responsable de haber adquirido y/o desarrollado su enfermedad?

Sí No

.....
.....

¿Usted hace responsable a alguien o a algo de haber adquirido y /o desarrollado su enfermedad?

Sí No

¿A quién?.....

.....

¿En qué medida?

.....

¿Siente usted que puede hacer algo por mejorar la salud de su salud?

Sí No

¿Qué?.....

.....

.....

Instrumento 3.

Escala hospitalaria de ansiedad y depresión (Caro, & Ibáñez, 1992).

ESCALA HOSPITALARIA DE ANSIEDAD Y DEPRESIÓN

(Caro, I., & Ibáñez, E., 1992)

Código.....

Enfermedad.....

Fecha.....

Lea cada frase y marque la respuesta que más se ajusta a cómo se sintió usted durante la semana pasada. No piense mucho las respuestas.

1. Me siento tenso o “molesto”

3	2	1	0
Todos los días	Muchas	A veces	Nunca

2. Todavía disfruto con lo que antes me gustaba

0	1	2	3
Como siempre	No lo bastante	Sólo un poco	Nada

3. Tengo una gran sensación de miedo, como si algo terrible me fuera a suceder

3	2	1	0
Totalmente, es muy fuerte	Sí, pero no es muy fuerte	Un poco, pero no me preocupa	Nada

4. Puedo reírme y ver el lado divertido de las cosas

0	1	2	3
Igual que lo hice siempre	Ahora no tanto	Casi nunca	Nunca

5. Tengo la cabeza llena de preocupaciones

3	2	1	0
La mayoría de las veces	Con bastante frecuencia	A veces, aunque no muy a menudo	Solo en ocasiones

6. Me siento alegre

3	2	1	0
Nunca	No muy a menudo	A veces	Casi siempre

7. Puedo estar sentado tranquilamente y sentirme relajado

0	1	2	3
Siempre	Por lo general	No muy a menudo	Nunca

8. Me siento como si cada día estuviera más lento

3	2	1	0
Por lo general en todo momento	Muy a menudo	A veces	Nunca

9. Tengo sensación de miedo, como de “aleteo” en el estómago

3	2	1	0
Nunca	En ciertas ocasiones	Con bastante frecuencia	Muy a menudo

10. He perdido mi interés por mi aspecto físico

3	2	1	0
Totalmente	No me preocupo tanto como debería	Podría tener más cuidado	Me preocupo igual que siempre

11. Me siento inquieto, como si estuviera continuamente en movimiento

3	2	1	0
Mucho	Bastante	No mucho	Nada

12. Me siento optimista respecto al porvenir

0	1	2	3
Igual que siempre	Menos de lo que acostumbraba	Mucho menos de lo que acostumbraba	Nada

13. Me asaltan sentimientos repentinos de pánico

3	2	1	0
Muy frecuentemente	Bastante a menudo	No muy a menudo	Nada

14. Me divierto con un buen libro, la radio o un programa de televisión

0

1

2

3

A menudo

A veces

No muy a menudo

Rara vez

Instrumento 4.

Escala modos de afrontamiento (Sánchez-Cánovas, 1993)

ESCALA MODOS DE AFRONTAMIENTO

(Sánchez-Cánovas, J., 1993)

Fecha.....

Enfermedad.....

Código.....

Intente recordar la situación, problema o experiencia reciente donde usted pudo sufrir un grave malestar o la experiencia reciente de felicidad, alegría y satisfacción intensa. Una vez haya recordado lo que sucedió, lea atentamente cada una de las formas de enfrentarse a las situaciones de este tipo. Responda cual de las formas de enfrentarse utilizó en la situación vivida.

Escala de respuesta**1****2****3****4**

No empleada

Algo

Bastante

Mucho

1. Me he centrado exclusivamente en lo que tenía que hacer a continuación	1	2	3	4
2. Hablé con alguien para averiguar más sobre la situación	1	2	3	4
3. Me critiqué o me sermoneé a mí mismo	1	2	3	4
4. Confíe en que ocurriera un milagro	1	2	3	4
5. Repasé mentalmente lo que diría o haría	1	2	3	4
6. Seguí adelante con mi destino. Simplemente, algunas veces tengo mala suerte	1	2	3	4
7. Cambié, maduré como persona	1	2	3	4
8. Fantaseé e imaginé el modo en que podrían cambiar las cosas	1	2	3	4
9. Desarrollé un plan de acción y lo seguí	1	2	3	4
10. Recé	1	2	3	4
11. Me prometí a mí mismo que las cosas serían distintas la próxima vez	1	2	3	4
12. Hablé con alguien que podía hacer algo concreto por mi problema	1	2	3	4
13. Me mantuve firme y peleé por lo que quería	1	2	3	4
14. Tuve fe en algo nuevo	1	2	3	4
15. Pensé en cómo dominaría la situación alguna persona a quien admiro y lo tomé como modelo	1	2	3	4
16. Me di cuenta que yo fui la causa del problema	1	2	3	4
17. Cambié algo para que las cosas fueran bien	1	2	3	4
18. Redescubrí lo que es importante en mi vida	1	2	3	4
19. Me disculpé e hice algo para compensar	1	2	3	4
20. Busqué la ayuda de un profesional	1	2	3	4
21. Evité estar con la gente	1	2	3	4
22. Pregunté a un pariente o amigo y respeté su consejo	1	2	3	4
23. Sabía lo que debía hacer, así que redoblé mis esfuerzos para conseguir que las cosas marcharan bien	1	2	3	4
24. Deseé que la situación se desvaneciera o terminara de algún modo	1	2	3	4

Anexo 2. Sistema de observación en contextos hospitalarios (SOCH)

1. Objetivo:

Establecer la *interacción entre enfermos* hospitalizados, y el resto de las personas que interactúan con ellos, en el contexto hospitalario: familiares, personal sanitario y otros interactores.

2. Condiciones para la sesión de observación

2.1. Pasos previos.

Los pasos que se describen a continuación se realizarán previamente a la sesión de observación y serán realizados por la doctoranda:

1. Pedir a la supervisora de la planta una *lista de los enfermos disponibles* para la *observación*.
2. Establecer un *primer contacto con ellos*, a través del cual se presenta a la persona, mencionando los motivos de la estancia en el centro, además de conseguir la *autorización* de estos como participantes del estudio.
3. Se *administra* una serie de *cuestionarios*, mediante los que se obtiene la información conveniente para el paso de la observación.

2.2. Durante la observación.

En el momento que se realice la observación son condiciones imprescindibles:

1. El enfermo es el *foco* de la observación.
2. La observación se llevará a cabo en la *habitación del enfermo*.
3. El *enfermo, así como la persona preferente deben permanecer* en la *habitación* durante la sesión.
4. *El observador no entablará conversación* con ningún miembro durante la sesión de observación.
5. *No se consultará nada con el observador* en referencia a los procedimientos usados, en todo caso será explicado en el momento del consentimiento de participación en el estudio, aclarando que la finalidad de éste es analizar la dinámica del centro.
6. Se le invitará al *enfermo a desenvolverse de manera habitual*, dándole la confianza necesaria, para que no se sienta incomodo con nuestra presencia en la estancia, consiguiendo que la situación de observación sea lo más natural posible.

3. Descripción general del sistema de registro

La *observación de la interacción diádica* puede compararse a un partido de tenis donde el observador está siguiendo constantemente la trayectoria de la bola. La bola es la comunicación entre los dos miembros (jugadores) de la interacción. La *comunicación incluye tanto las respuestas de ambos como sus no respuestas*. Por tanto, cada vez que se produce una conducta observable dirigida hacia el enfermo, objeto de observación (foco), o manifestada por éste hacia un interactor, es un ejemplo de comunicación. Se debe *codificar cada respuesta del interactor a la conducta del enfermo, así como cada fallo en responder*.

En ocasiones, un *tercer sujeto puede interrumpir la interacción diádica cortándola, y convirtiéndose en el nuevo interactor del enfermo*. El observador registra este nuevo evento, y continúa siguiendo todas las conductas dirigidas hacia el paciente o emitidas por éste. Finalmente, el *observador cuando cesa el episodio interaccional se centrará únicamente en el enfermo hasta que otro episodio de interacción comience ya sea iniciado por él o por otro interactor*.

3.1. Procedimiento de registro.

Se realizarán *sesiones de observación de treinta minutos* de duración, donde el observador *anotará en hojas de registro*, las conductas interaccionales, y no interaccionales observadas. Estas hojas se dividen en líneas que representan intervalos de 15 segundos.

El observador dispondrá de un magnetófono portátil, y una cinta grabada de 30 minutos de duración que señala al observador, a través, de un auricular el inicio de cada intervalo, así, en una sesión de treinta minutos *habrá 120 intervalos*. *Durante cada uno de ellos el observador tiene que decidir cual de las categorías, que se describirán a continuación, son aplicables a la conducta del paciente y a la interacción con sus interactores*.

Cada hoja de registro tiene impresas en la parte superior, las abreviaturas de los códigos, a modo de recordatorio, para facilitar el registro, y a continuación 20 líneas que corresponden a 5 minutos de observación. El observador, debe anotar las categorías que corresponden a lo observado en la línea, cuyo número de orden, coincida con el número de intervalo, que le es anunciado por el auricular.

Ejemplo:

“veinte” 20. H.MA.A...

“veintiuno” 21. MA.H..

La secuencia conductual que se recoge en estos intervalos sería:

1. El enfermo esta leyendo (Hobby)
2. Su madre se le aproxima de forma neutra
3. El enfermo le contesta de forma neutra
4. La madre vulva a aproximarse
5. El enfermo sigue leyendo

En el *intervalo uno el observador debe estar listo para comenzar la observación codificando la conducta del enfermo*, a partir de ahí, debe seguir codificando la corriente de conducta a lo largo de los treinta minutos. Las líneas de las hojas de registro son sólo marcas arbitrarias, por tanto la secuencia se “lee” como un continuo. Estas líneas facilitan el cálculo de la fiabilidad, una estimación aproximada de la duración de ciertas conductas así como la posibilidad de que un observador pueda por fatiga o confusión “perdersé” y sin embargo poder retomar la tarea en el intervalo siguiente.

Finalizada la sesión el observador anotará todos aquellos aspectos que considere relevantes para poder entender mejor lo acontecido en la sesión.

Se realizarán 12 sesiones de observación por enfermo, distribuidas en 3 días en dos sesiones de mañana, y dos sesiones de tarde. De cada enfermo se obtendrán dos sesiones de fiabilidad que consistirán en que dos observadores codifiquen de forma simultánea la misma sesión.

4. Sistema de observación

4.1. Sujetos participantes en la sesión de observación.

Este sistema observacional se compone de *códigos interaccionales y no interaccionales*. Cuando se codifica una secuencia interaccional el observador debe *indicar la persona que está interviniendo* en esos momentos, mediante la *inicial correspondiente*. En este punto es importante incidir que el *enfermo*, dado que es el foco de la observación *no requiere un indicador para su identificación*. Sin

embargo, el resto de interactores disponen de un código de identificación que se coloca delante de la categoría conductuales que corresponda. Los indicadores de los distintos interactores se resumen a continuación:

A) Indicadores relativos a los familiares y conocidos del enfermo.

Madre (M).

Padre (P).

Cónyuge (C).

Hermano/a (Hr).

Hijo/a (Hj).

Otros familiares y amigos del paciente (Of).

B) Indicadores relativos al personal Sanitario:

- **Sanitarios (S):** *personal encargado de proporcionar los cuidados necesarios para favorecer el bienestar del enfermo. Ej: enfermeras/os, auxiliares, etc.*
- **Doctor (D):** *el profesional encargado de vigilar el estado de la enfermedad del sujeto, así como la evolución de ésta, marcando las pautas que se ajusten a ello para mediar por el bienestar de la persona enferma.*
- **Otros (Os):** *otros distintos de sanitarios y doctores que desempeñe en el hospital un cargo, y que se relacione con el enfermo. P.e. *peluquera, limpieza, sacerdote, bibliotecaria, monja, etc.**
- **Otro enfermo (Oe):** *cualquier *compañero* que este ingresado en el hospital.*

4.2. Categorías conductuales.

En este apartado se presentan los códigos relativos a las distintas categorías conductuales que incluye este sistema observacional. *Todas las categorías se han definido de modo mutuamente exclusivo, es decir, el registro de una conducta implica la terminación de la anterior.* Insistimos en que en una sesión de observación siempre se ha de empezar observando al paciente, es decir, el primer código de la hoja de registro (intervalo uno) se referirá siempre a una conducta del paciente.

Las conductas se dividen en dos grandes grupos:

1. Categorías conductuales interaccionales
2. Categorías conductuales no interaccionales.

4.2.1. Categorías conductuales interaccionales.

Hacen referencia a la relación entre personas en la que se da un *intercambio mutuo de información*, tanto a nivel verbal como no verbal. Serían todas *aquellas conductas del enfermo dirigidas específicamente al otro* elemento de la díada, *y las conductas de los otros interactores hacia él*. Las conductas interaccionales aplicables tanto al enfermo como a los otros interactores incluyen los siguientes códigos:

4.2.1.1. Aproximación.

APROXIMACIÓN POSITIVA (A+): Interacción con expresión emocional positiva hacia el otro. Se incluyen:

- Expresiones de afecto, como besar, acariciar, coger la mano, elogios.
- Gastar bromas agradables.
- Manifestar al otro, emociones, y sentimientos tanto *positivos como negativos*. En este punto hemos de señalar que lo importante es que *la relación sea positiva aunque el contenido pueda ser negativo*. Por ejemplo, el enfermo puede estar llorando, mientras le cuenta a su cónyuge sus emociones e inquietudes: “esto no voy a poder soportarlo”, “el dolor me está matando”. El hecho que el cónyuge sea el confidente de esas emociones es un criterio para codificar la interacción como positiva. En otra situación, por ejemplo la madre de un paciente puede estar llorando mientras acaricia la mano de su hijo y le dice lo difícil que le resulta verlo así:

MA+

A+

En estos casos es conveniente que el observador anote al final de la sesión a que aludía la secuencia (incidiendo en el tipo de sentimiento expresado sobre todo en la respuesta del otro: si es una respuesta de consuelo, evitativa (p. e. cambia de tema) o no responde.

APROXIMACIÓN NEGATIVA (A-): interacción *desagradable*, con expresión *emocional negativa*, en la cual se *incluyen* el enfado verbal, los *golpes*, *insultos*, burlas, empujones, etc.

Ejemplos:

Reñir, enfadarse.

Comentarios desagradables.

Lavar, peinarle.... con gritos, golpes, empujones, estirones....

APROXIMACIÓN NEUTRA (A): interacción *normal*.

Ejemplos:

Saludo.

Informar sobre algo.

Conversación.

Acercar comida, medicamentos.

Únicamente para los SANITARIOS Y DOCTORES, que realicen sus *tareas médicas/tareas* que pertenezcan al entorno hospitalario utilizaremos:

APROXIMACIÓN RUTINARIA POSITIVA (Ar+): interacción *agradable*, expresión *afectiva positiva*, de las actividades que encajan en el trabajo hospitalario.

Ejemplos:

Poner y quitar goteros, curar, poner mascarilla, poner tubos,

Hacer pruebas.

Limpiar mocos.

Aseo personal, camas.

Dar de comer.....

APROXIMACIÓN RUTINARIO NEGATIVA (Ar-): interacción *desagradable*, con expresión *emocional negativa* de las actividades propias que enmarcan el trabajo hospitalario.

Ejemplos:

Enfado.

Llamar la atención, reñir.

Cuidados de aseo, dar de comer, desayuno, con gritos, insultos.

APROXIMACIÓN RUTINARIA NEUTRA (Ar): interacción *normal*, con una expresión emocional *normal* en las actividades que engloban el trabajo hospitalario.

Ejemplos:

Traer medicamentos.

Traer comida.

Poner suero, quitar lo, curar, hacer camas.

NOTA: Utilizaremos un paréntesis “()” cuando se dé la *presencia de sanitarios en la habitación para realizar sus tareas sin interacción*. Por ejemplo: el paciente esta leyendo, la enfermera entra en la habitación para cambiarle el gotero, y no le dice nada y éste sigue leyendo: H (SAr) H

4.2.1.2. *Instrucción.*

INSTRUCCIÓN POSITIVA (I+): establecer órdenes de un modo *cortés*, acompañadas de un *gesto cariñoso*.

Ejemplos:

Tráeme un libro, por favor.

Dame un poco de agua, mientras le acaricia la mano.

INSTRUCCIÓN NEGATIVA (I-): Establecer órdenes de manera *exigente*, acompañada de *gritos, insultos*, con una entonación desafiante, etc.

Ejemplos:

Estate quieto.

Cállate.

Sálgase al balcón que interrumpe la actividad.

Asea más la habitación, guarro.

INSTRUCCIÓN NEUTRA (I): establecer órdenes de manera *normal*, no hay ni en la voz ni en la conducta contenido emocional.

Ejemplos:

Vámonos.

Salgamos a pasear.

Tomate el medicamento.

Salid de las camas, para poder hacerlas mejor.

Córteme el pelo, es que no me gusta tan largo.

4.2.1.3. Oposición (O) y Complacencia (C).

Después de una instrucción tanto por parte del paciente o por parte de otro interactor, necesariamente el observador ha de codificar si ha habido oposición o complacencia ante la instrucción dada. Por tanto, obligatoriamente tras un código "I" tan solo puede aparecer los códigos "O" o "C".

OPOSICIÓN POSITIVA (O+): se da una *desobediencia con justificación* de ella.

Ejemplos:

Come. Ahora no me apetece no me encuentro bien

Toma el medicamento. No puedo, me siento peor cuando lo tomo, me está destrozando.

OPOSICIÓN NEGATIVA (O-): la *no realización de la instrucción acompañada de gritos, insultos...*

Ejemplos:

Come. No me da la gana.

Cállate. No me des órdenes

Que pesada eres siempre con la misma historia.

OPOSICIÓN NEUTRA (O): la persona *ignora simplemente* la instrucción.

Ejemplos:

Come más. Se queda mirando a través del balcón.

Tienes que tomar la medicación, se queda mirando la televisión.

Le aconseja sobre lo que debe de hacer, ni siquiera le mira.

COMPLACENCIA POSITIVA (C+): se expresa el *gusto por realizar la actividad encomendada*.

Ejemplos:

Venga, ya voy.

Tienes razón voy a comer más para salir de aquí.

Es necesario tomar la medicación por las defensas (sonrisa).

Debo calmarme, tienes razón, ya que los nervios me destrozan.

COMPLACENCIA NEGATIVA (C-): Cuando la *acompañan quejas* verbales o gestuales, mientras realiza la actividad.

Ejemplos:

Come más. Siempre estas igual, eres pesado (mientras come).

Lávate. (Mientras lo hace, le hace muecas a la otra persona).

Estate quieto. (Mientras cumple el mensaje, pues cállate tú).

No me comas la cabeza.

Ya está bien, tú y tu religión (lecciones sobre la manera de vivir).

COMPLACENCIA NEUTRA (C): no hay quejas, ni complacencia, el sujeto *realiza la acción de modo indiferente*.

Ejemplos:

Ya voy. (Realiza la acción sin más).

4.2.1.4. Código barra (/).

El código barra (/) responde a diversos usos con códigos interaccionales:

- a) Cuando hay una *Instrucción mostrando una Complacencia demorada*. Esta consiste en que el sujeto obedece una instrucción anterior una vez que se ha registrado una oposición. Como criterio se considera que el intervalo temporal entre la instrucción y la complacencia demorada debe ser de unos 15 segundos aproximadamente (un intervalo). Por ejemplo: el paciente le pide a su madre que le traiga un vaso de agua, la madre sigue leyendo, el paciente mira hacia la ventana, y la madre se levanta y le trae el vaso de agua: I, MO, N, /MC.
- b) Cuando se *continúa con la conducta última del intervalo inmediatamente anterior*. Por ejemplo: El paciente le cuenta algo a su compañero durante un minuto, sin que este le interrumpa y finalmente intervenga enfadado
 1. A
 2. /A
 3. /A
 4. /A OeA⁻
- c) Cuando *un tercero interrumpe la interacción que hay entre dos personas*. Por ejemplo: el paciente se dirige al doctor y la madre antes de que éste le responda interfiere dirigiéndose al paciente: A /MA. La barra se coloca delante del código que corresponde al sujeto que interrumpe.
- d) *El propio sujeto puede modificar su conducta interactiva en el proceso de la misma*. Por ejemplo, el enfermo le dice al sanitario: “que buen día hace hoy. Haz el favor de traerme un pijama limpio”. Codificaríamos: A/I+. Del mismo modo el sanitario podría decir “¿vaya noche has pasado?, he oído que te quejabas, tómate el calmante: SA/SI

4.2.2. Categorías conductuales no interaccionales.

Las conductas no interaccionales *son aquellas acciones que no se dirigen específicamente a otra persona y que pueden ser también un modo de responder a la conducta interaccional del otro*. Los códigos no interaccionales se codifican solamente en ausencia de secuencias interaccionales. En este sistema se consideran siete códigos no interaccionales que se refieren al enfermo:

- Descansar (D)
- Hobbies (H)
- Cuidados personales (Cp)
- Cuidado de la Habitación (Ch)
- Necesidades personales (Np)
- Expresión de sentimientos (Es)
- No hacer nada (N)
- No percibir al enfermo (X)

Y un código no interaccional que se refiere a los otros interactores:

- No respuesta (NR: MNR, PNR, CNR, etc.)

4.2.2.1. Códigos no interaccionales del enfermo.

DESCANSAR (D): cese de actividad, situación en que la persona *reposa*.

Ejemplos:

Estar sentado en el sillón.

Estar acostado.

Dormir.

HOBBIES (H): la realización de actividades de *disfrute* y placer.

Ejemplos:

Leer.

Escuchar música.

Jugar a las cartas, parchís, etc.

Hacer rompecabezas.

Escribir.

Ver la televisión, etc.

CUIDADOS PERSONALES (Cp): actividades de autocuidado.

Ejemplos:

Asearse, ducharse, ponerse cremas, ponerse colonia.

Manicura, lavarse la ropa, pintarse las uñas.

Maquillarse, vestirse.

Tomar medicación, etc.

CUIDADADO DE LA HABITACIÓN (Ch): actividades que mantienen aseada y arreglada la estancia.

Ejemplos:

Hacer las camas, barrer la habitación, asear las mesillas de noche.

Meter los pijamas en bolsas y sacar al pasillo.

Decorar la habitación.

NECESIDADES PERSONALES (Np): actividades que cubren las necesidades de la persona.

Ejemplos:

Comer, beber, ir al servicio, fumar, etc.

EXPRESIÓN DE SENTIMIENTOS (Es): momentos en que la persona está mostrando sus sentimientos, ya sea en la soledad de la habitación o en compañía del compañero, pero sin interacción. Es conveniente anotar el carácter de estos sentimientos, es decir, ya sea positivo o negativo.

Ejemplos:

Llorar sobre la cama.

Hablar sola.

Gritar e insultar a la sociedad.

Tumbado tocándose la parte que le duele.

NOHACE NADA (N): la persona está “como ida”, es decir, ensimismada en sus pensamientos, en su mundo interno, en sí misma.

Ejemplos:

Estar en la habitación con la mirada fija en un punto.

Estar absorta en sus pensamientos.

Estar despierto en la cama con la cabeza tapada.

NO PERCIBIR AL ENFERMO (X): son *situaciones* en las que el *enfermo puede desaparecer del campo visual del observador.*

Ejemplos:

Salir de la habitación (no se respeta una norma de observación).

Ir al estanco, salir al balcón.

Se va a rehabilitación, a la biblioteca,.....

NOTA: Una vez se registre este código, es *conveniente que el observador redacte a que cuestión hace referencia.*

4.2.2.2. Código no interaccional de los otros interactores.

NO RESPONDE (NR):

Esta categoría se codifica cuando ante una aproximación del enfermo el otro interactivo *no responde*, con ello *se corta la interacción.* Esta categoría *no se utiliza si se ha producido una instrucción previa del enfermo*, ya que en tal caso, la no respuesta a esa instrucción es codificable como oposición (O).

Ejemplos:

El enfermo habla al doctor y este lo ignora (A DNR)

El enfermo le comenta algo a su madre y ella sigue leyendo

(A MNR)

5. Como recordatorio

1. Delante de un código relativo al *enfermo no procede colocar un indicador para su identificación.*
2. El código *NR no se utiliza con el enfermo.* Si el paciente no responde a la interacción de los otros, usaremos el código relativo a *la conducta no interactiva pertinente.* Ej. A MA H. Sería incorrecto codificar: A MA NR H.
3. *No puede aparecer un código interaccional del enfermo seguido de un código no interaccional.* Ej. A+ H. Necesariamente tenemos que registrar la respuesta o no respuesta del otro interactor. Lo correcto sería: A+ MNR H.
4. Cuando se da una interacción, **NUNCA** pueden ir *dos códigos de la misma persona juntos* a no ser que entre ambos se interponga un código barra.
5. Utilizaremos un *paréntesis* cuando se dé la *presencia* de *sanitarios* en la habitación para realizar tareas rutinarias *sin interacción.*
6. Al finalizar los 30 minutos de observación, se realizarán las *anotaciones que el observador estime oportunas.* Incidiendo especialmente en el *tipo de sentimientos* manifestados si se ha producido la conducta
7. Valencias:
 - *Positiva:* palabras de cariño, tocar, acariciar.
 - *Neutro:* maneras de comportarse dentro de la normalidad.
 - *Negativas:* insultos, gritos, empujones...
8. *Detrás de una instrucción, necesariamente debe haber una oposición o complacencia.* Esta última tiene un nivel verbal y otro factual, los cuales van a tenerse en cuenta, de manera que *siempre que haya una complacencia verbal, hay que anotar a continuación si se da una complacencia real o una oposición.*

Ya que verbalmente se puede dar la complacencia, pero puede o no producirse objetivamente. Por ejemplo, la enferma puede pedir una manzanilla y el sanitario decirle “sí, ahora voy” (complacencia verbal). Ante ello puede que le traiga la manzanilla o puede que no, por lo que es preciso anotar si tras una complacencia verbal se complace realmente a la persona. Si la manzanilla no se trajese lo anotaríamos en las observaciones.

9. Sería conveniente que el observador anotara los comentarios que los familiares realizan aunque no vayan dirigidos al enfermo.

Ejemplo: La madre comenta en presencia del enfermo, y dirigiéndose al observador o incluso para si misma “que maleducado, entre y ni saluda”. Estos comentarios pueden afectar al estado de ánimo del enfermo y condicionan al resto de las interacciones.

Cuando se produzca se pondrá un * en el intervalo correspondiente.

Este manual nos ha servido para identificar, y plasmar en hojas de registro las conductas interactivas de cada uno de los enfermos observados con los demás, a la vez, que las recibidas por ellos, es decir, como haber podido televisar un partido de tenis, donde ambos jugadores (personas del proceso interactivo), se pasaban la pelota (conductas interactivas).

HOJA DE REGISTRO DEL SOCH

A+, A-, A, **A+**, Ar+, Ar-, Ar, (Ar), I+, I-, I, C+, C-, C, O+, O-, O, (/); D, H,

Cp, Np, Ch, Es+, Es-, N, X, NR.

Código..... Enfermedad

Fecha..... Observador

Sesión de observación.....

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7
- 8
- 9
- 10.....
- 11.....
- 12.....
- 13.....
- 14.....
- 15.....

16.....
17.....
18.....
19.....
20.....
21.....
22.....
23.....
24.....
25.....
26.....
27.....
28.....
29.....
30.....
31.....
32.....
33.....
34.....
35.....
36.....
37.....
38.....
39.....
40.....
41.....
42.....

43.....

44.....

45.....

46.....

47.....

48.....

49.....

50.....

51.....

52.....

53.....

54.....

55.....

56.....

57.....

58.....

59.....

60.....

61.....

62.....

63.....

64.....

65.....

66.....

67.....

68.....

69.....

70.....

71.....

72.....

73.....

74.....

75.....

76.....

77.....

78.....

79.....

80.....

81.....

82.....

83.....

84.....

85.....

86.....

87.....

88.....

89.....

90.....

91.....

92.....

93.....

94.....

95.....

96.....

97.....

98.....

99.....

100.....

101.....

102.....

103.....

104.....

105.....

106.....

107.....

108.....

109.....

110.....

111.....

112.....

113.....

114.....

115.....

116.....

117.....

118.....

119.....

120.....

Anexo 3: Comprobación del supuesto de normalidad mediante la prueba Shapiro-Wilk (SW) de las puntuaciones estandarizadas asociada a las probabilidades condicionales en el estudio secuencial.

Tabla 53. Prueba de normalidad Shapiro-Wilk de las puntuaciones z entre enfermos de sida y otros crónicos dado positivo del enfermo

Variables	Grupo de enfermos	Shapiro-Wilk (SW)		
		SW	gl	p
S no interacción	Sida	.448	20	<.001
	Crónico	.688	28	<.001
D no interacción	Sida	.682	4	<.001
	Crónico	.596	12	<.001
S Positivo	Sida	-		
	Crónico	.690	28	<.001
D Positivo	Sida	-		
	Crónico	.508	12	<.001
S Negativo	Sida	.500	20	<.001
	Crónico	.228	28	<.001
D Negativo	Sida	.864	4	.274
	Crónico	-		
S Neutro	Sida	.821	20	<.001
	Crónico	.837	28	<.001
D Neutro	Sida	.630	4	<.001
	Crónico	.817	12	.015
O Positivo	Sida	.745	20	<.001
	Crónico	.701	31	<.001
O Negativo	Sida	.533	20	<.001
	Crónico	.448	31	<.001
O Neutro	Sida	.632	20	<.001
	Crónico	.848	31	<.001

Nota: S=sanitario; D=doctor, O=otros interactores. Cuando la z es una constante no se realiza la prueba de normalidad para ese grupo

Tabla 54. Prueba de normalidad Shapiro-Wilk de las puntuaciones z entre enfermos de sida y otros crónicos dado negativo del enfermo

Variables	Grupo de enfermos	Shapiro-Wilk (SW)		
		SW	gl	p
S sin interacción	Sida	.332	20	<.001
	Crónico	.545	28	<.001
D sin interacción	Sida	.630	4	<.001
	Crónico	.327	12	<.001
S Positivo	Sida	-		
	Crónico	.829	28	<.001
D Positivo	Sida	-		
	Crónico	.578	12	<.001
S Negativo	Sida	.326	20	<.001
	Crónico	.306	28	<.001
D Negativo	Sida	.846	4	.214
	Crónico	-		
S Neutro	Sida	.863	20	.009
	Crónico	.493	28	<.001
D neutro	Sida	.630	4	<.001
	Crónico	.440	12	<.001
O Positivo	Sida	.613	20	<.001
	Crónico	.503	31	<.001
O Negativo	Sida	.577	20	<.001
	Crónico	.185	31	<.001
O Neutro	Sida	.732	20	<.001
	Crónico	.754	31	<.001

Nota: S=sanitario; D=doctor, O=otros interactores. Cuando la z es una constante no se realiza la prueba de normalidad para ese grupo.

Tabla 55. Prueba de normalidad Shapiro-Wilk de las puntuaciones z entre enfermos de sida y otros crónicos dado neutro del enfermo

Variables	Grupo de enfermos	Shapiro-Wilk (SW)		
		SW	gl	p
S sin interacción	Sida	.745	20	<.001
	Crónico	.648	28	<.001
D sin interacción	Sida	.808	4	.118
	Crónico	.641	12	<.001
S Positivo	Sida	-		
	Crónico	.820	28	<.001
D Positivo	Sida	-		
	Crónico	.653	12	<.001
S Negativo	Sida	.685	20	<.001
	Crónico	.444	28	<.001
D Negativo	Sida	.938	4	.645
	Crónico	-		
S Neutro	Sida	.952	20	.396
	Crónico	.976	28	.681
D Neutro	Sida	.630	4	.001
	Crónico	.978	12	.973
O Positivo	Sida	.684	20	<.001
	Crónico	.880	31	.002
O Negativo	Sida	.777	20	<.001
	Crónico	.405	31	<.001
O Neutro	Sida	.899	20	.040
	Crónico	.904	31	.009

Nota: S=sanitario; D=doctor, O=otros interactores. Cuando la z es una constante no se realiza la prueba de normalidad para ese grupo.

