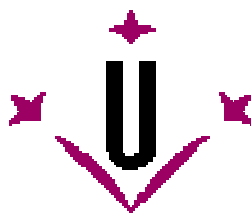


UNIVERSITAT DE LLEIDA

Departament de Pedagogia i Psicologia

***Vivir con el VIH: Influencia de la vía de transmisión
en el afrontamiento a la enfermedad***



UNIVERSITAT DE LLEIDA

*Facultat de Ciències de la Educació
Departament de Pedagogia i Psicologia*

***Vivir con el VIH: Influencia de la vía de transmisión
en el afrontamiento a la enfermedad***

Tesis doctoral presentada por el licenciado en psicología

Antonio Alcántara Tadeo

Directores

**Dr. Fidel Molina Luque
Dr. Josep F. Pifarré Paredero**

Lleida, 2012

“Nada hay más punitivo que dar significado a una enfermedad, significado que resulta invariablemente moralista. Cualquier enfermedad importante cuyos orígenes sean oscuros y su tratamiento ineficaz tiende a hundirse en significados”

Susan Sontag.

La enfermedad y sus metáforas

El Sida y sus metáforas. (1989)

Dedicatoria

A la familia de origen: a mis padres, Juan y Catalina; hermanos, Joaquín, José y Jorge; así como a sobrinos y primos.

A la familia adquirida en el matrimonio: a mis suegros, María José y Ángel; cuñados, María José, Noemí, Roberto y Miguel Ángel. A todas sus parejas por extensión.

A tía Carmeta, a Esther, a Jordi.

A los que ya no están, pero que me acompañaron y depositaron su confianza en mí; a Antonio, a Andrea, a la mamen y al tato.

Especialmente, y en un lugar destacado a mi mujer, Begoña, y a nuestro hijo Adrián, a los que llevo restando demasiado tiempo desde hace demasiado tiempo.

Agradecimientos

A mis directores; Dr. Fidel Molina, y Dr. Josep Pifarré, ya que sin sus consejos y apoyo no se podría haber llegado al resultado de este trabajo, que participa de cuestiones biológicas, psicológicas y sociales al mismo tiempo.

A la Dra. Teresa Puig, cómplice necesaria y persona vocacionalmente dedicada a las que viven con el VIH/SIDA.

A todo el equipo de la Unidad MED-1: Dra. Vicente de Vera, Dra. Gázquez, Antonia, Trini, así como en general a todo el Servicio de Medicina Interna del Hospital Universitario Arnau de Vilanova de Lleida.

A la Dra. Claudia Fortuny, pediatra del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, que facilitó el acceso a los más jóvenes participantes.

A Patricia Cabré, psicopedagoga de la Fundación Catalana de Hemofilia, que facilitó las entrevistas en la sede de Barcelona.

A Montserrat Martínez, por la asesoría en el análisis y presentación de los datos estadísticos, a través del Institut de Recerca Biomédica (IRB de Lleida).

A Antoni Casasempere, sociólogo, consultor de ATLAS.ti, y amigo al fin.

A David Paricio y a Victor León, de Sidaestudi, (BCN) por su ayuda desde el centro de prevención del VIH a través de la documentación y la formación.

A Rosa Cabau, de newgrafic (Lleida) que ingenió y realizó la portada, la contraportada y el lomo de esta tesis.

A la Dra. Margarita Puigdevall y a la Dra. Ester Castán, psiquiatras compañeras de equipo en la interconsulta hospitalaria en salud mental así como por extensión a todos los que también son compañeros en el Hospital de Santa María de Lleida.

Muy en especial, y en lugar destacado, a todos los participantes en este estudio.

Resumen.

El VIH/SIDA se presentó en sociedad hace 30 años (1981-2011) con una fuerte carga negativa, de temor y rechazo social hacia las personas infectadas. Nuestro interés, desde la psicología clínica y social, se centra en conocer qué estrategias ponen en marcha estas personas para adaptarse a los cambios que se derivan de la infección, siendo la pregunta de investigación cuál es la influencia de la vía de transmisión en el afrontamiento a la enfermedad. Esta investigación se realizó en el contexto geográfico de la Comunidad de Cataluña y durante los años 2008 y 2009 se realizaron 30 estudios de caso (combinando técnicas como el inventario CSI de Cano *et al*, 2007 y la entrevista semiestructurada) a participantes voluntarios que formaron 5 agrupaciones: Heterosexuales, Hombres que tienen sexo con hombres, Usuarios de drogas por vía parenteral, Transfusionales y Verticales. Los resultados indican que, pese a que han pasado tres décadas, la estrategia más recurrida por el total de la muestra sigue siendo la de retirada social. También se aprecia que se presentaron patrones diferenciales entre los diferentes grupos, lo cual consideramos es una novedad que debe seguir siendo estudiada y que ha de facilitar la comprensión de la psicología de la persona que vive con el VIH.

Resum.

El VIH/SIDA es va presentar en societat fa 30 anys (1981-2011) amb una forta càrrega negativa, de por i de rebuig social cap a les persones infectades. El nostre interès, des de la psicologia clínica i social, se centra en conèixer quines estratègies posen en marxa aquestes persones per adaptar-se als canvis que es deriven de la infecció, i la pregunta de investigació es quina és la influencia de la via de transmissió en l'afrontament a la malaltia. Aquesta investigació es va realitzar en el context geogràfic de la Comunitat de Catalunya durant els anys 2008 i 2009 en que es van realitzar 30 estudis de cas (combinant tècniques com l'inventari CSI, Cano *et al* 2007 i l'entrevista semiestructurada) a participants voluntaris que van conformar 5 agrupacions: Heterosexuals, Homes que tenen sexe amb homes, Usuaris de drogues per via parenteral, Transfusionals i per últim la Vertical. El resultats indiquen que, malgrat que han passat tres dècades, l'estratègia mes utilitzada pel total de la mostra segueix sent la de retirada social. També s'aprecia que es van presentar patrons diferencials entre els diferents grups, la qual cosa considerem una novetat que convé seguir estudiant i que ha de facilitar la comprensió de la psicologia de la persona que viu amb el VIH.

Abstract.

HIV/AIDS was presented in society 30 years ago (1981-2011) with a strong negative charge, fear and social rejection towards those infected. Our interest, from a clinical and social psychology perspective, focuses on knowing which strategies these individuals activate to adapt to the changes resulting from the infection, the research question being, what is the influence of the way of transmission in coping with the disease? This research was conducted in the geographical context of Catalonia (Spain), and during the years 2008 and 2009 30 case studies were carried out (combining techniques such as Cano's *et al*, 2007, CSI Inventory and a semi-structured interview) with volunteer participants that formed 5 groups: Heterosexuals, Men who have sex with men, Injecting drug users, Transfusion, and Mother – to – child or Vertical transmission. The results indicate that, although three decades have gone by, social withdrawal is still the strategy most used by the total of the sample. They also indicate that there were differential patterns between the different groups, which we believe to be a novelty to be studied further, as well as that it facilitates the understanding of the psychology of the individuals living with HIV.

SUMARIO

Pág.

1. La infección por el VIH: El triángulo bio-psico-social.....	19
1.1. El VIH/SIDA desde la perspectiva médica.....	21
1.2. El VIH/SIDA desde la perspectiva social y psicológica.....	48
1.3. Breve glosario de términos relacionados con el VIH/SIDA.....	61
2. Marco teórico.....	77
2.1. Definiciones sobre estrés, afrontamiento e identidad social.....	79
2.2. Identidad social: Conceptos básicos y teoría.....	84
2.3. Modelos y teorías sobre el estrés y su afrontamiento.....	90
2.4. Afrontamiento a la enfermedad.....	100
3. Justificación, pregunta de investigación y objetivos.....	113
3.1. Justificación.....	115
3.2. Pregunta de investigación.....	118
3.3. Objetivos de la investigación.....	118
4. Metodología.....	121
4.1. Contextualización.....	123
4.2. Diseño y procedimiento.....	128
4.3. Participantes: Criterios de selección.....	139
4.4. Entrevista: técnica y procedimiento de análisis.....	143
4.5. Instrumentos y material.	156
5. Análisis de los datos.	167
5.1. Introducción al proceso de análisis cualitativo.....	169
5.2. Presentación de las categorías de análisis.....	170

6. Resultados tras análisis cuantitativo.....	229
6.1. Resultados cuantitativos del estudio: Introducción.....	231
6.2. Descripción de los resultados del total de la muestra con respecto a las estrategias que se encuentran en el Inventario CSI.....	233
6.3. Descripción de los grupos a partir de los resultados obtenidos en las estrategias de afrontamiento que conforman la estructura del Inventario CSI.....	234
6.4. Comparativa de resultados por parte de los cinco grupos con respecto a las estrategias teóricas extraídas del Inventario CSI..	239
6.5. Comparativa de los grupos en cuanto a las categorías emergentes en el proceso analíticos cualitativo de las entrevistas.....	256
6.6. Comparativa de resultados obtenidos al unir grupos o familias con respecto al criterio de apoyo/rechazo social comunitario percibido.....	258
6.7. Nuevas agrupaciones que no se encontraban en el diseño inicial del estudio: Capacidad de afrontamiento percibida a través del ítem 41 del CSI.....	270
7. Discusión.....	275
7.1. Presentación del capítulo.....	277
7.2. Discusión en base a los objetivos específicos propuestos.....	279
7.3. Limitaciones, aplicabilidad y propuestas de futuro.....	306
8. Conclusiones.....	311
REFERENCIAS.....	319
ANEXOS.....	353
Índice General.....	419
Relación de gráficos y tablas.....	431

Prólogo.

Permítanme presentarme y a la par presentar este trabajo; cuatro datos psicobiográficos bastarán. Nací en Saint Denis, (París) donde mis padres migraron como ahora lo hacen otros, por lo que me considero fruto de la voluntad, el esfuerzo y la esperanza. Me inculcaron el valor del trabajo desde antes de tener edad legal para hacerlo, por lo que estoy totalmente convencido que existen etapas sensibles para aprender ciertos valores, como si de idiomas se trataran. Cuando pueda defender este trabajo con el que pretendo merecer el grado de doctor tendré cuarenta y cinco años, por lo que espero estar en el ecuador de mi vida. Considero haberlo escrito desde la madurez y sin prisas.

Actualmente trabajo como psicólogo clínico en el área hospitalaria, pero antes de dedicarme a esta grata labor tuve otros empleos y en cada uno de ellos aprendí algo que me sirvió para el siguiente. Uno de estos me marcó especialmente, ya que durante casi una década trabajé en Servicios Penitenciarios para la Generalitat de Cataluña. Fue allí, en la cárcel, en “el trullo”, donde me convertí en testigo de los primeros pasos de una enfermedad prácticamente desconocida y que según decían “atacaba” a ciertas personas. Experimenté el momento en el que las siglas SIDA y VIH, en este orden, comenzaban a ser asociadas con otras palabras: muerte, sentencia, castigo y culpa entre ellas. A la par, pero más lentamente, se fueron sumando otras en el breve diccionario del miedo, como son la esperanza y la solidaridad. Fui testigo de como una parte importante de la juventud de este país, prácticamente una hornada, cayeron mientras esperaban un remedio en un desierto farmacológico. Viví, sin saberlo entonces, la etapa que se conoce como “los años del plomo”.

Posteriormente, una vez licenciado en psicología y “excarcelado” trabajé en instituciones de salud mental, hasta que, digamos “otro golpe de suerte”, me acercó de nuevo al mundo del VIH/SIDA. Trabajando en la Unidad de VIH (MED-1) del Hospital Universitario Arnau de Vilanova de Lleida, descubrí, con sorpresa y satisfacción, lo mucho que había avanzado la ciencia médica, así como con decepción, lo poco que había cambiado la opinión general de la población con respecto a esta enfermedad. Descubrí lo mucho que cuesta cambiar un prejuicio.

Con el DEA en una mano y en la otra una pregunta, que se tornó de investigación, inicié esta andadura académica, por lo que tras convencer directores y demás cómplices necesarios, puedo decir que aprendí algunas cosas por el camino; como que las investigaciones son una mezcla de altruismo y egoísmo a partes iguales, así como que esta carrera no se puede realizar sin apoyos (ver agradecimientos) que son especialmente bien recibidos cuando te repites la pregunta ¿quién me mando meterme en todo este lío?

El estudio, que comienza en estas líneas es el resultado de una recogida metódica de narrativas que me ofrecieron voluntariamente una treintena de personas que tienen que vivir con algo que no buscaron, “nadie se lo busca,” dice con acierto, uno de los participantes. Se ha procurado trasladar, de la mejor manera posible, la experiencia de personas que viven con el VIH. Una realidad que acostumbra a cambiar la trayectoria de sus vidas desde el momento del diagnóstico.

Se ha trabajado para describir la utilización de las estrategias de afrontamiento prestando especial hacia la influencia que tiene el llamado mecanismo o la vía de transmisión. Para ello se han utilizado herramientas y técnicas como son el uso del inventario y la entrevista en profundidad, apostando por la complementariedad metodológica.

Se trata de una investigación que pretende, a través de la triangulación de métodos, conocer mejor los mecanismos de adaptación frente a la infección por el VIH, utilizando cinco agrupaciones ya utilizadas por la epidemiología como criterio. Es un estudio que combina la mirada cuantitativa con la cualitativa, los números y las palabras, la estadística con la narrativa.

Espero que sea de su agrado.

Le dediqué esfuerzo, respeto y... cariño.

Antonio Alcántara Tadeo.

Capítulo 1

La infección por el VIH: El triángulo bio-psico-social

Estructura del primer capítulo.

1.1. El VIH/SIDA desde la perspectiva médica.

1.1.1. Conceptos básicos sobre el virus.

1.1.2. Epidemiología: El alcance de la infección.

1.1.3. Tratamiento médico del VIH/SIDA.

1.2. El VIH/SIDA desde la perspectiva social y psicológica.

1.2.1. El VIH/SIDA en sociedad: Presentación y representaciones.

1.2.2. El significado de la infección por el VIH en el individuo.

1.3. Breve glosario de términos relacionados con el VIH/SIDA.

1.1. El VIH/SIDA desde la perspectiva médica.

La infección por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana (en adelante VIH) ha sido abordada desde múltiples ópticas, principalmente desde disciplinas científicas como la medicina, la psicología y la sociología. Todas estas ciencias comparten áreas comunes en las que se solapan.

La pretensión de este capítulo introductorio es la de potenciar la visión bio-psico-social de esta enfermedad, siendo la idea principal el poder presentar a los protagonistas del escenario que nos ocupa: el virus, la persona que lo hospeda, así como el entorno social en el que se da esta relación.

Sabemos, desde la virología, que los virus son entidades orgánicas compuestas tan sólo por material genético, incapaces de sobrevivir de forma autónoma, pero que tienen la particularidad de ser capaces de reproducirse y evolucionar por selección natural. Al carecer de vida independiente, son los huéspedes de un hospedador, que en el caso que nos ocupa es el ser humano.

No es hasta junio de 1981, cuando se describieron en EEUU los primeros casos de neumonía por *Pneumocystis carinii* y sarcoma de Kaposi en varones jóvenes homosexuales, que además presentaban un importante deterioro progresivo de la competencia de su sistema inmune, en especial un número muy bajo de linfocitos CD4. Más tarde, en 1982, se presentaron otros casos de personas que padecían hemofilia, y otro grupo de personas adictas a la heroína (Donegan, 1990)

Se reconoce que en 1983 el Dr. Luc Montagnier y equipo del Instituto Pasteur de Paris aislaron un lentivirus de la familia de los retrovirus que recibió inicialmente el nombre de virus asociado a linfadenopatía (LAV) siendo el descubrimiento publicado en mayo del mismo año en la revista *Science*. (Barre-Sinoussi, 1983) El hallazgo de los investigadores franceses fue enviado en muestras a EEUU, donde el Dr. Robert Gallo del *Nacional Cancer Institute* y equipo lo consiguieron cultivar denominándolo virus linfotrófico humano de células T (HTLV-III) (Gallo, 1983). Tanto el LAV como el HTLV-III son el mismo virus que más tarde recibiría el nombre de Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH). (Gómez, 2009)

1.1.1. Conceptos básicos sobre el VIH.

1.1.1.1. Características generales del VIH.

Respecto a su origen, los análisis filogenéticos realizados con retrovirus aislados de primates indican la existencia de virus muy semejantes al virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) que se conocen como Virus de la Inmunodeficiencia de Simios (VIS). Los VIS se han encontrado en chimpancés que habitan el África Central, y se cree que éste se trasladó al ser humano a través del consumo de su carne. (Gatell, 2007).

El VIH es una estructura constituida por material genético y enzimas esenciales rodeados por una cubierta proteica contenida en una envoltura viral.

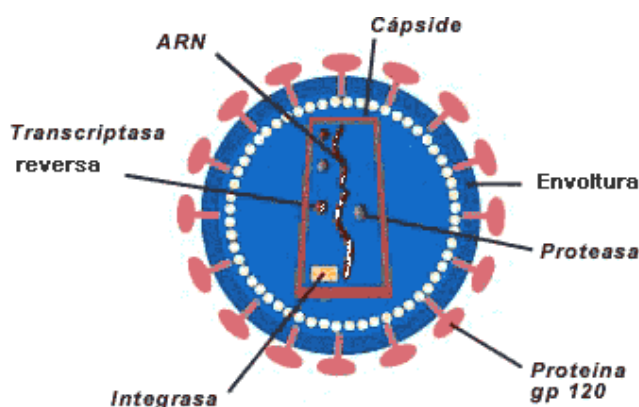


Gráfico 1. Estructura del VIH.

Sus elementos son: **Cápside:** Cubierta proteica que protege al material genético (ARN) y las enzimas clave del virus. **Proteína gp 120:** Las proteínas gp 120 son pequeñas protuberancias incrustadas en la **envoltura** que ayudan a este virus a unirse a las células que tienen receptores CD4. **ARN:** El ARN contiene el código genético necesario para crear nuevos virus ARN (VIH). El VIH contiene dos cadenas idénticas de ARN. **Transcriptasa Inversa:** Esta enzima es necesaria para convertir el material genético del VIH (es decir, el ARN) en ADN viral, lo que permite al virus integrar su material genético en el ADN de la célula huésped. **Proteasa:** Enzima que corta las cadenas de proteínas para prepararlas para el ensamblaje en partículas virales. **Integrasa:** Enzima que ayuda a integrar el material genético del VIH en el ADN de la célula huésped durante la replicación viral.

El VIH, pertenece a la familia de los retrovirus, subfamilia lentivirus. Estos virus tienen una serie de características específicas que son determinantes para entender cómo dañan al sistema inmune:

- Gran diversidad genética (virus ARN) y genoma muy complejo.
- En su ciclo vital hay 2 fases: unión infectante (ácido ribonucleico o ARN) y provirus (ácido desoxirribonucleico ADN).
- Se replica mediante un mecanismo inverso al habitual. En los virus ARN, el papel fundamental lo juega una enzima llamada Transcriptasa Inversa (TI).
- Sus células huésped son los linfocitos CD4+, macrófagos, células nerviosas de la microglía y células dendríticas residentes en mucosas. (Pachón, 2003)

El VIH, posee un ciclo natural de replicación con diferentes fases. Estas fases o momentos clave tienen especial importancia en el diseño de los Tratamientos Anti-Retrovirales (TAR) como veremos más adelante.

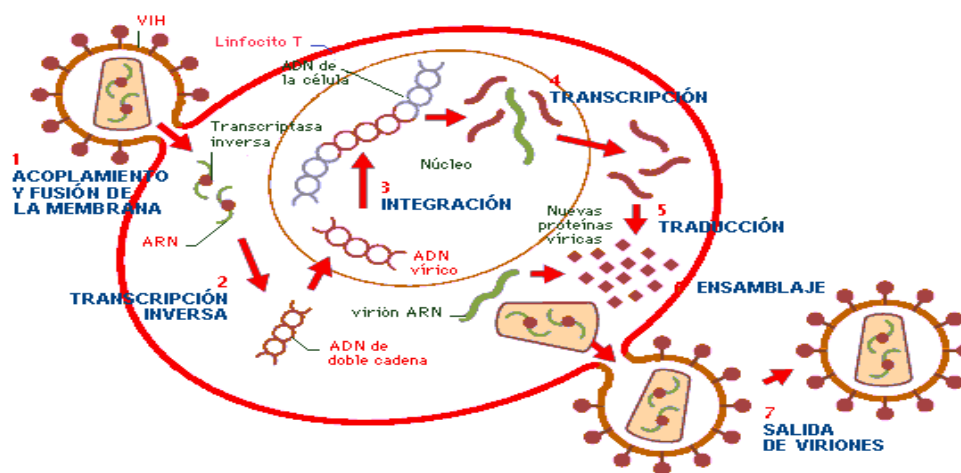


Gráfico 2. Fases del ciclo replicativo del VIH.

El ciclo replicativo del VIH (la manera natural de hacer copias) tiene estas fases: Enlace/Fusión, transcripción inversa, integración, transcripción, traducción, ensamblaje, gemación que dará paso a la salida de los nuevos viriones.

Resumidamente podemos decir que el virus se liga inicialmente a un receptor CD4 y a uno de los co-receptores en la superficie de un linfocito CD4. Luego el virus se fusiona con la célula anfitriona y una vez dentro inyecta o libera su ARN, su material genético, en el linfocito T infectado. A continuación el ARN se transcribe al

ADN mediante la acción de la Transcriptasa Inversa (TI) que convierte la cadena simple del ARN vírico en cadena doble de ADN vírico. El ADN del VIH entra en el núcleo de la célula gracias a la integrasa, que incorpora el ADN vírico dentro del propio ADN del linfocito CD4 y a este ADN escondido se le denomina provirus y puede permanecer prácticamente inactivo durante años. Cuando la célula anfitriona recibe la señal de activarse, el provirus usa una enzima de esta célula llamada polimerasa del ARN que se encargará de hacer copias del material genético del VIH. A continuación, la proteasa divide las cadenas largas de proteínas del VIH en pequeñas proteínas del VIH que se ensamblan y forman las nuevas copias. Por último, los nuevos virus ensamblados “brotan” de la célula anfitriona. Estas nuevas copias del VIH pueden ahora infectar a otras células, quedando destruido el linfocito que ha participado en el proceso. (Alcamí, 2008).

El VIH tiene diferentes presentaciones ya que como virus ARN, su genoma presenta muchas variantes. En relación con la envoltura se conocen al menos 9 genotipos con una clara distribución geográfica: en Occidente predomina el genotipo B, en África subsahariana el A y el C, y en el sureste asiático el C, B y E. (Pachón, 2003)

Hasta la fecha se han identificado básicamente dos tipos de VIH: el VIH-1 y el VIH-2 como agentes causales de la mayoría de enfermedades relacionadas con el Síndrome de la Inmunodeficiencia Adquirida (en adelante SIDA). Tanto el VIH-1 como el VIH-2 son capaces de disminuir el número de CD4 y causar SIDA en las personas infectadas. El VIH-2 es el más cercano filogenéticamente al VIS y parece ser menos patógeno y transmisible que el VIH-1. (Soriano, 2007). El VIH-2 se caracteriza por una infectividad menor, una fase asintomática mayor y una progresión a SIDA más lenta que el VIH-1, fue descubierto en 1986 en enfermos de SIDA procedentes de África occidental, por el equipo de investigadores dirigido por el Dr. Luc Montagnier. (Blanchard, 1998)

El VIH-1 es el más extendido, el más prevalente en nuestro entorno y el responsable de más del 95% de los casos de SIDA a nivel mundial. (ONUSIDA, 2010).

En uestro estudio, teniendo en cuenta la población sobre la que geográficamente se ha trabajado (Cataluña –España-), cuando hablamos del VIH, nos estamos refiriendo en todo momento al VIH-1.

1.1.1.2. Vías de transmisión.

¿Cómo se transmite el VIH? El conocimiento de las vías de transmisión (también denominados mecanismos de transmisión) del VIH fue uno de los más importantes retos planteados en la lucha contra esta enfermedad, permitiendo poner en marcha estrategias de prevención.

Éste virus no se contagia, sino que se transmite. La palabra contagio nos evoca imágenes de contaminación por contacto o bien proximidad. Transmitir, sin embargo, es emocionalmente más neutral, sinónimo de compartir y comunicar. Cuando una persona se contagia de una enfermedad, lo hace sin poder evitarlo. La gripe, por ejemplo, es contagiosa.

Si la infección por el VIH se produce a través de un intercambio de fluidos entre dos personas, es necesario entonces conocer qué fluidos del cuerpo humano pueden transmitir este virus y cuáles no. La saliva, el sudor, la orina o lágrimas no transmiten la infección, en cambio son fluidos transmisores; los sexuales, la sangre y la leche materna. La piel se considera una buena barrera frente al VIH. (Ponce de León, 2000)

Probablemente más del 90% de los casos en el mundo se han adquirido por vía sexual, (ONUSIDA, 2010) por lo que, básicamente, la infección por el VIH puede considerarse una Infección de Transmisión Sexual (ITS), que además puede transmitirse también por vía parenteral.

La transmisión del VIH está ampliamente condicionada por tres factores:

a) La infectividad del portador: Lógicamente esta incrementada en presencia de grandes concentraciones de virus, usualmente por mal cumplimiento del Tratamiento Antirretroviral (en adelante TAR).

b) La susceptibilidad del huésped: Se debe fundamentalmente a la genética de la persona, a su sistema inmune, por lo tanto el virus no progresará de igual manera, existiendo los llamados “progresores rápidos” y “progresores lentos”. Otro factor que aumenta la vulnerabilidad a la infección, es la presencia de otras ITS.

c) Factores del propio virus: Los virus de los pacientes con enfermedad muy avanzada y los que han desarrollado resistencias se transmitirán más eficazmente. (Cohen, 1999)

A continuación revisamos las denominadas vías de transmisión del VIH.

a) Transmisión sexual:

La capacidad de infectar del VIH es baja, si se compara con el resto de los agentes productores conocidos de Enfermedades de Transmisión Sexual (ETS). Entre las recomendaciones preventivas para evitar la transmisión sexual del VIH encontramos propuestas como la abstinencia sexual, la monogamia prolongada con pareja seronegativa, el uso del preservativo (conocido como propuesta o estrategia ABC) a la que se puede sumar la circuncisión (Shelton, 2004).

En el estudio del comportamiento de las personas jóvenes se aprecia que la “invulnerabilidad percibida”, también llamada “ilusión de control” supone una constante infravaloración del riesgo propio, por lo que las propuestas preventivas se encuentran con dificultades (Bayés, 1996).

La transmisión, en conducta heterosexual (en nuestra investigación HE) es mayor de hombre a mujer, (1/500 a 1/1000) debido al mayor volumen y concentración de virus en el semen que en el fluido cervico-vaginal y mayor tiempo de exposición en el caso de la mujer. La relación durante la menstruación, la utilización de anticonceptivos y la presencia de ETS incrementan el riesgo de transmisión del VIH (Soriano, 2007).

El uso del preservativo masculino es la estrategia o conducta que mejor protege y que llega a unos porcentajes de efectividad frente a la transmisión del VIH que suponen una efectividad en la reducción del VIH del 80% en la incidencia de nuevos casos (Wilkinson, 2002). El preservativo femenino y los microbicidas, aunque proporcionan más autonomía a las mujeres, no están teniendo la aceptación esperada (Ruíz, 2009).

La transmisión entre Hombres que tienen Sexo con Hombres (HSH) es mayor, debido a las características de su conducta sexual (mayor promiscuidad y prácticas con mayor potencial de lesiones). La penetración anal sin condón (PASC) se considera una de las conductas de mayor riesgo, y junto a ello, un mayor número de parejas sexuales hace que este colectivo HSH precise de especial atención (Fernández-Dávila, 2008). En un reciente estudio realizado en Cataluña se recoge que este colectivo muestra una tendencia creciente hacia actitudes de mayor riesgo y señala a la seguridad percibida tras buena respuesta a los TAR como parte de este “relax” en la prevención (Folch, 2010).

b) Transmisión parenteral:

En este grupo se integran todas aquellas exposiciones al VIH que precisaron de un útil para atravesar la barrera de la piel, que a continuación se detallan.

La exposición accidental, que en el medio sanitario ocurre especialmente en personal de enfermería tiene una muy baja incidencia (Zulaica, 1994). Existen protocolos de actuación post-exposición al VIH en las primeras horas (Flexner, 1998), así como, evidentemente, se aplican las medidas profilácticas universales.

Respecto al mecanismo de compartir (muchas veces reutilizándolo) el material de venopunción que se da en el consumo de drogas, este hábito es responsable de una muy importante proporción de casos de infección por VIH en el mundo occidental ya que la eficiencia transmisora es mucho mayor que en las relaciones sexuales. En España existen programas de reparto de jeringuillas estériles que han ayudado a reducir considerablemente este tipo de transmisión (Bravo, 2008)

Las transfusiones de sangre, en el caso de estar contaminadas por el VIH, se siguieron de la infección, según estudios retrospectivos, en un 90% de los casos en los primeros años de la epidemia (Schreiber, 1996). También existen estudios que señalan hacia una evolución más rápida de la infección en transmisiones por vía transfusional (Soriano, 2001)

Transplantes de órganos y tejidos. En la misma línea que los dos anteriores, los órganos vascularizados de un paciente infectado podrían transmitir el VIH al receptor, lo que ocurrió en el 75% de los casos antes del 1985. Se sabe que muestras no vascularizadas liofilizadas o tratadas con alcohol (hueso, córnea, tendones, etc...) procedentes de donante infectado, no transmitieron la infección (Petersen, 1993).

Los derivados sanguíneos para hemofílicos, provocaron la infección de hasta el 80% de los pacientes con hemofilia tipo A y del 50% de los que tenían hemofilia tipo B. Se estima que gran parte de los hemofílicos infectados por el VIH se contaminaron entre finales de 1979 y 1985. (Arranz, 1986). Desde que se aplica (desgraciadamente en algunas zonas de África, Asia y Europa oriental no es así) la mejora de los medios de preparación de hemoderivados y la búsqueda sistemática de anticuerpos del VIH en todas las muestras de sangre para transfundir (en España, es obligatorio desde septiembre de 1985, el riesgo de infección por transfusión se ha convertido en residual. (Pérez Hoyos, 2003)

c) Transmisión Vertical.

La transmisión del VIH cuando ocurre de madre a hijo (maternofílica) se denomina comúnmente transmisión Vertical, aunque también recibe el nombre de transmisión perinatal. Se está abandonando términos como “Sida pediátrico” a favor de otros como “niños infectados verticalmente”. Un niño puede infectarse sólo si la madre ya está infectada en el momento de la concepción o bien si la infección aguda se produce durante el embarazo, en cuyo caso el riesgo de transmisión es mayor.

La transmisión vertical del VIH puede producirse: durante la gestación (6%), durante el parto (18%) y en el post-parto a través de la leche materna (4%). La transmisión vertical del VIH, por lo tanto se demuestra más frecuente durante el parto y la lactancia posterior y no tanto en el periodo intrauterino (Bertolli, 1996).

Aproximadamente un 70% de las transmisiones del VIH de madres a hijos que ocurrieron en nuestro entorno a finales de la década de los 80 correspondieron a madres adictas a la heroína (Peckham, 1990). En no pocas ocasiones, junto al VIH también se transmitía el virus de la hepatitis C (Fortuny, 1996).

En la actualidad se dispone, en países desarrollados, de estrategias para minimizar el riesgo de infección para el neonato, por ejemplo, el ofrecer tratamiento antirretroviral (TAR) a la madre durante el embarazo a partir del cuarto mes de gestación ya que es raro que el feto se infecte en el primer trimestre del embarazo. La cesárea de elección (según valoración del riesgo) o programada y la evitación de la lactancia materna también son medidas que han ayudado a que se reduzca a cifras inferiores al 2% la transmisión vertical. (Mofenson, 2000).

Aunque al nacer, gran parte de los niños, presentan serología VIH+, y esta es por transmisión pasiva de anticuerpos maternos, que progresivamente serán eliminados y desaparecerán antes de los 18 meses de vida. Al concepto de presentar serología VIH- en niños, tras su nacimiento como VIH+ se le viene denominando “negativización”, aunque el correcto es serorreversión. No se han encontrado casos de niños serorrevertidos que hayan “positivizado” de nuevo los anticuerpos.

Uno de los principales problemas a los que se enfrentan los niños infectados verticalmente es que el virus afecta a un sistema nervioso que se encuentra en desarrollo, por lo que cerca del 50% de ellos presentarán compromiso del SNC en forma de déficit cognitivos y motores. (Rotta, 1999)

1.1.1.3. Evolución natural del VIH en el adulto.

Se entiende por “historia natural” o “evolución natural” la previsión de evolución de la infección basada en la recogida de datos clínicos y epidemiológicos y que se produce en ausencia de tratamiento antirretroviral. La aparición de la Terapia Antirretroviral de Gran Actividad o TARGA, en el año 1996 ha alterado totalmente la evolución natural o curso esperable de esta enfermedad.

Desde un punto de vista clínico-virológico pueden distinguirse las siguientes fases evolutivas en la historia natural de la infección: (Domingo, 2001)

- a) fase precoz o aguda,
- b) fase intermedia o crónica y
- c) fase final o de Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida o SIDA.

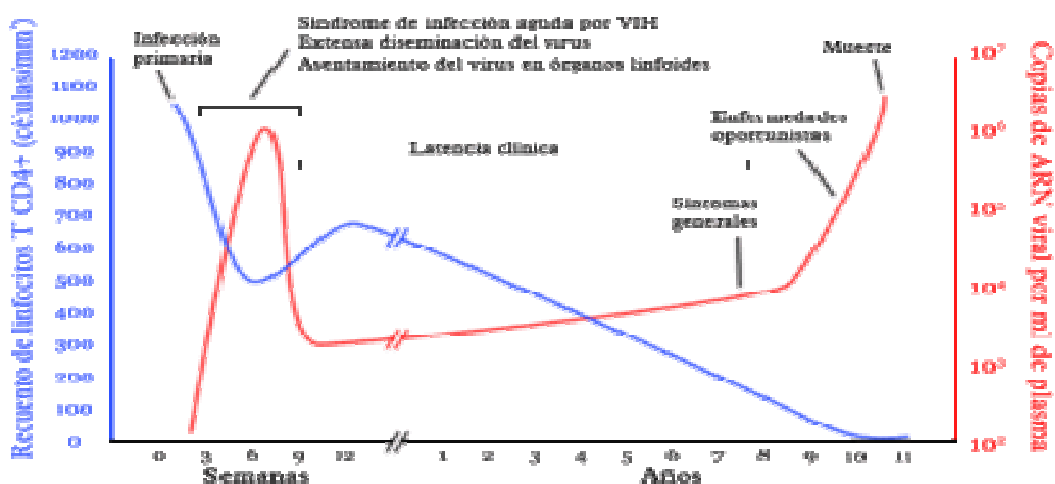


Gráfico 3. Historia natural de la infección por el VIH.

- a) Estadio precoz, o fase aguda.

A partir del momento del contagio, el virus se disemina por el organismo invadiendo diversos órganos, principalmente los sistemas linfoganglionar, nervioso y digestivo. A las 2-6 semanas de la inoculación, la mayoría de los pacientes tienen una carga viral muy elevada en plasma, encontrándose infectados una gran proporción de CD4. Aproximadamente un 50% de los casos desarrollan en este momento síntomas del denominado “síndrome retroviral agudo”, que suele pasar desapercibido ya que acostumbra a desaparecer en el plazo de dos a tres semanas de forma espontánea. (Pachón, 2003)

Entre la semana número 4 y la 12 desde la infección aparecen los diferentes tipos de anticuerpos contra el VIH. A la presencia de éstos anticuerpos se le denomina “seroconversión”. A este periodo de “indetectabilidad ante las pruebas” que va desde el momento mismo de la infección y la respuesta del sistema inmune (primeras 12 semanas) recibe el nombre de “periodo de ventana”. (Koup, 1994)

b) Estadio intermedio o fase crónica.

Durante esta fase persiste una actividad replicativa viral más o menos alta, que se ve limitada por la presencia y capacidad regenerativa de los linfocitos CD4 (Perelson, 1996).

A pesar de esta escasa expresividad clínica, no puede considerarse que se trate de un “estado de latencia” ya que sería como indicar que el virus se encuentra inactivo, lo cual no es cierto, ya que el virus permanece refugiado en los reservorios linfoides e intestino, y a lo largo de los años se generaran probablemente variantes virales más agresivas que acabarán destruyendo el sistema inmunológico.

La mayoría de los pacientes (entre un 80% y un 85%) tardan entre 5 y 10 años en evolucionar hasta alcanzar la fase propia del Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (en adelante SIDA) y se les denomina “*progresores típicos*”.

Existe otro grupo (entre un 5% y un 10%) de personas en las que la infección progresa a SIDA entre el primer y el quinto año, y a estos sujetos se les denomina “*progresores rápidos*”.

Un tercer grupo (que ocupa el otro 5%-10% restante) se muestran asintomáticos, sin haber recibido tratamiento, por más de 10 años y mantienen un recuento de CD4 por encima de 500 cel/ml. A estos últimos se les ha venido llamando “*progresores lentos*”, o bien “*no progresores*”, conocidos con las siglas LTNP del inglés *long term non progressor* (Soriano, 2001).

En los últimos años, se está estudiando grupo muy pequeño de personas (menos de un 1% de los infectados por el VIH) que a pesar de estar infectadas, mantienen el virus prácticamente sin replicación y sin precisar ayuda farmacológica. Este grupo de personas infectadas vienen recibiendo el nombre de “*controladores de élite*” y están siendo estudiados desde el punto de vista genético. (Troop, 1997; Salgado, 2011)

c) Tercer estadio o fase de SIDA.

El Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida o SIDA, (también llamado fase final o de crisis) es la última expresión de la infección por el VIH. En esta etapa se produce un incremento de la actividad replicativa del virus. En este momento, el sistema inmunológico ya no es capaz de reponer o compensar los CD4 destruidos y por lo tanto, su capacidad para limitar la multiplicación del VIH se reduce progresivamente. (Alcamí, 2001).

1.1.1.4. Diagnóstico, clasificación y criterios de SIDA.

A pesar de que existan manifestaciones clínicas que puedan ser sugerentes de infección por el VIH, su diagnóstico sólo puede establecerse de modo definitivo por métodos de laboratorio. El método empleado habitualmente para el diagnóstico de la infección consiste en la detección de anticuerpos específicos (Ac-VIH) en el suero de las personas infectadas. Primero se realiza una prueba que tenga una elevada sensibilidad (prueba de cribado) y en caso de positividad, se confirma mediante una prueba de mayor especificidad. A esta segunda prueba se le viene denominando de confirmación. Los dos tests (cribado y confirmación) se han de realizar con la misma muestra de sangre. La prueba de cribado o *screening* más utilizada es la detección de Ac-VIH con técnicas inmunoenzimáticas (EIA o ELISA), que detecta los anticuerpos ante el VIH-1 y el VIH-2. Cuando un test ELISA es positivo, se efectuará la prueba de confirmación, siendo la más utilizada la de inmunoelectransferencia o Western-Blot (WB). (Soriano, 1994)

En 1993, el CDC (*The Centres for Disease Control and Prevention*) de Atlanta (CDC, 1993), emite la segunda clasificación para el VIH y es la vigente hasta el momento presente. La anterior era del año 1986 y se dividía en 4 grupos.

La clasificación CDC de 1993 es una propuesta de sistema clínico-inmunológico con el que clasificar a las personas que han sido infectadas en función tanto de sus síntomas como por su recuento de CD4. (Kamps, 1994)

Todas las categorías son excluyentes y el paciente ha de ser clasificado en la más avanzada posible, sin poder ser reclasificado en uno anterior.

La tabla resumen de la clasificación CDC de 1993 se detalla a continuación.

Tabla 1: Clasificación de la infección por VIH y criterios SIDA en mayores de 13 años (CDC, 1993).

Según la cifra de linfocitos CD4	Categorías Clínicas		
	A	B	C
Linfocitos por encima de 500 CD4/ml	A1	B1	C1
Entre los 200 y los 499 CD4/ml	A2	B2	C2
Por debajo de 200 CD4/ml	A3	B3	C3

Como significativo cabe decir que en EEUU, se consideran como SIDA los estadios C1, C2, C3, A3 y B3, mientras que en Europa, sólo los que se encuentran en el apartado “C” (C1, C2 y C3) lo cual dificulta y confunde la recogida de datos epidemiológicos mundiales (Fontanet, 1994).

La categoría clínica **A**, se aplica en la infección primaria y a personas que no presentan síntomas, aunque pueden presentar linfadenopatías persistentes.

La categoría **B** engloba a pacientes que presenten o hayan presentado síntomas debidos a ciertas enfermedades (ver tabla 2) que no son pertenecientes a la categoría C, pero que están relacionadas con la infección, o bien su manejo y tratamiento pueden estar complicados por la presencia del virus.

Tabla 2. Enfermedades relacionadas con la infección por el VIH o cuyo manejo y tratamiento pueden complicarse debido a la presencia de esta. (CDC, 1993)

- Angiomatosis bacilar.
- Candidiasis oral (Muguet).
- Candidiasis vulvo-vaginal persistente, frecuente o que es resistente al tratamiento.
- Displasia cervical o carcinoma in situ.
- Temperatura superior a 38,5°C o diarrea de un mes de evolución.
- Leucoplasia oral vellosa.
- Herpes zóster (2 episodios o 1 que afecte a más de un dermatoma).
- Púrpura trombocitopénica idiopática.
- Listeriosis.
- Enfermedad inflamatoria pélvica.
- Neuropatía periférica.
- Otras complicaciones menores asociadas a la infección del VIH-1

En la categoría **C** se encuentran los pacientes que han presentado alguna de las complicaciones diagnósticas de SIDA (ver tabla 3). Decir que la incorporación en 1993 de la tuberculosis a la tabla de enfermedades definitorias de SIDA representó en España un incremento de nuevos casos en más de un 20% (Castilla, 1994)

El sistema de clasificación CDC ha recibido importantes críticas, principalmente el considerarlo anacrónico. El carácter irreversible de clasificación resulta en la actualidad desfasado ya que obedecía a la escalera (descendente) en la que entraban los pacientes sin posibilidades de mejorar su posición en la tabla.

Sin embargo, la clasificación CDC resulta apropiada todavía para estimar la situación clínica y tomar decisiones terapéuticas, así como para conocer la epidemiología con respecto al VIH de una zona en concreto.

A continuación presentamos la tabla de las 26 enfermedades definatorias de SIDA desde 1993.

Tabla 3. Situaciones clínicas “C” diagnósticas de SIDA en el adulto (CDC, 1993).

1. Candidiasis traqueal, bronquial, pulmonar
2. Candidiasis esofágica.
3. Carcinoma invasor de cérvix.
4. Coccidioidomicosis diseminada (en una localización diferente o además de los pulmones y los ganglios linfáticos cervicales o hiliares).
5. Criptococosis extrapulmonar.
6. Criptosporidiasis o isosporidiasis con diarrea más de un mes.
7. Infección por citomegalovirus (CMV), de un órgano diferente del hígado, bazo o ganglios linfáticos.
8. Retinitis por CMV.
9. Encefalopatía a nivel cerebral.
10. Infección por virus de herpes simples que causen una úlcera cutánea de más de un mes de evolución, bronquitis, neumonitis o esofagítis.
11. Histoplasmosis diseminada (en una localización diferente o, además de los pulmones, ganglios cervicales o hiliares).
12. Isosporidiasis crónica (>1mes).
13. Sarcoma de Kaposi.
14. Linfoma de Burkitt o equivalente.
15. Linfoma inmunoblástico o equivalente.
16. Linfoma cerebral primario.
17. Tuberculosis pulmonar.
18. Tuberculosis extrapulmonar o diseminada.
19. Infección por *Mycobacterium avium-intracellulare* o *M. Kansasii* diseminada o extrapulmonar.
20. Infección por otras microbacterias extrapulmonar o diseminada.
21. Neumonía por *P. Carinii*
22. Neumonía bacteriana recurrente (más de dos episodios por año).
23. Leucoencefalopatía multifocal progresiva.
24. Sepsis recurrente por especies de *Salmonella* diferente a *S. a Typha*.
25. Toxoplasmosis cerebral de un paciente de más de un año de edad.
26. Síndrome caquético, (también llamado de consunción o *Wasting Syndrome*).

De todas las enfermedades que se encuentran en la tabla anterior, el sarcoma de Kaposi, merece un señalamiento especial por su asociación con el SIDA. Era la neoplasia más frecuente en los enfermos portadores de VIH y se considera una enfermedad oportunista (Podzamczer, 1999). Su incidencia en personas seropositivas al VIH es 20.000 veces superior a la población general y pese a que se ha reducido significativamente en los últimos años aparecía en hasta un 25% de los pacientes con SIDA. El sarcoma de Kaposi se da con mayor frecuencia en hombres, en una proporción de 8 a 1 respecto a la mujer. En el colectivo HSH se presentaba incluso con mayor frecuencia, doblándolo y alcanzando la cifra del 50% en algunas zonas (Antman, 2000).

En los pacientes con SIDA, este cáncer puede desarrollarse rápidamente y puede comprometer tanto la piel, los pulmones, el tubo digestivo y otros órganos. Se trata de uno de los signos más visibles de SIDA y se presenta exteriormente con manchas de color púrpura en personas de piel blanca, así como azuladas, café o negras sobre la piel oscura. Las lesiones aparecen generalmente en zonas visibles como cara, brazos y piernas, por lo que se presentan como un signo o estigma de la enfermedad.

El sarcoma de Kaposi, junto a los signos de lipodistrofia, que presentaremos más adelante, son las señales visibles que comúnmente señalan a las personas afectadas por el VIH/SIDA.

1.1.2. Epidemiología de la infección por el VIH.

Desde la descripción de los primeros casos de personas afectadas por el VIH en 1981, esta enfermedad ha pasado a ser una de las más devastadoras que jamás haya afrontado la humanidad afectando la demografía, la economía y la sociedad de los países afectados. El VIH/SIDA afecta fundamentalmente a personas jóvenes, sexualmente activas que se encuentran en las edades más productivas de sus vidas. A diferencia de otras enfermedades relacionadas con la pobreza, como la malaria o la tuberculosis, la infección por el VIH afecta a todos los estratos sociales y en adultos es evitable mediante medidas preventivas de probada eficacia que básicamente implican modificaciones de conducta.

Los indicadores epidemiológicos fundamentales en relación al VIH/SIDA son cinco: La incidencia de nuevas infecciones por el VIH (1) que describe la velocidad de transmisión en la población, por lo que es el indicador principal para planificar y evaluar las actividades de prevención. La incidencia de casos de SIDA (2) y la mortalidad asociada a SIDA (3) que resultan útiles para evaluar globalmente las intervenciones contra la pandemia, tanto las preventivas como las terapéuticas. Por su parte la prevalencia de VIH (4) o número de personas vivas con la infección (que incluye a los casos declarados como de SIDA) refleja la magnitud de la epidemia en cada momento, y en consecuencia, las necesidades sanitarias y sociales generadas, y por último el número de casos de SIDA vivos o prevalencia de SIDA (5) es un indicador para planificar las necesidades de hospitalización, cuidados y otras medidas de apoyo social. (Cañas, 2003)

Respecto a los datos que se presentan a continuación, es importante reseñar que se han de valorar como aproximaciones a la realidad, ya que la seropositividad (la infección por el VIH) no se declara en muchos países, sin embargo sí el diagnóstico de SIDA, considerada como enfermedad de declaración obligatoria, por lo que hablaremos de incidencia o de prevalencia de SIDA y no de incidencia o prevalencia del VIH. Existen también y reticencias de algunos estados para recoger y trasladar estos datos sensibles. A estas dificultades, propias de políticas locales, hay que sumar los problemas que se generan al utilizar diferentes formas de calificar (según criterio europeo o de EEUU) la etapa de SIDA, explicado anteriormente.

1.1.2.1. El mundo del VIH/SIDA en cifras.

En este apartado se presentan los datos que provienen de la Organización Mundial de la Salud (OMS) en su Programa Conjunto de Naciones Unidas Contra el SIDA (ONUSIDA. www.unaids.org. última visita 15/12/11) y que presenta los resultados reportados y analizados hasta la fecha. Son datos estimativos y recogen la información aportada por 182 países. A nivel general podemos señalar que, desde el inicio de la epidemia/pandemia, más de 60 millones de personas se han infectado por el VIH y cerca de 30 millones han fallecido por causas relacionadas con el VIH. La propagación a nivel mundial alcanzó su punto más alto en 1996, año en que se produjeron 3,5 millones de nuevas infecciones. Los fallecimientos relacionados con el SIDA alcanzaron estadísticamente su punto máximo en 2004, con 2,2 millones.

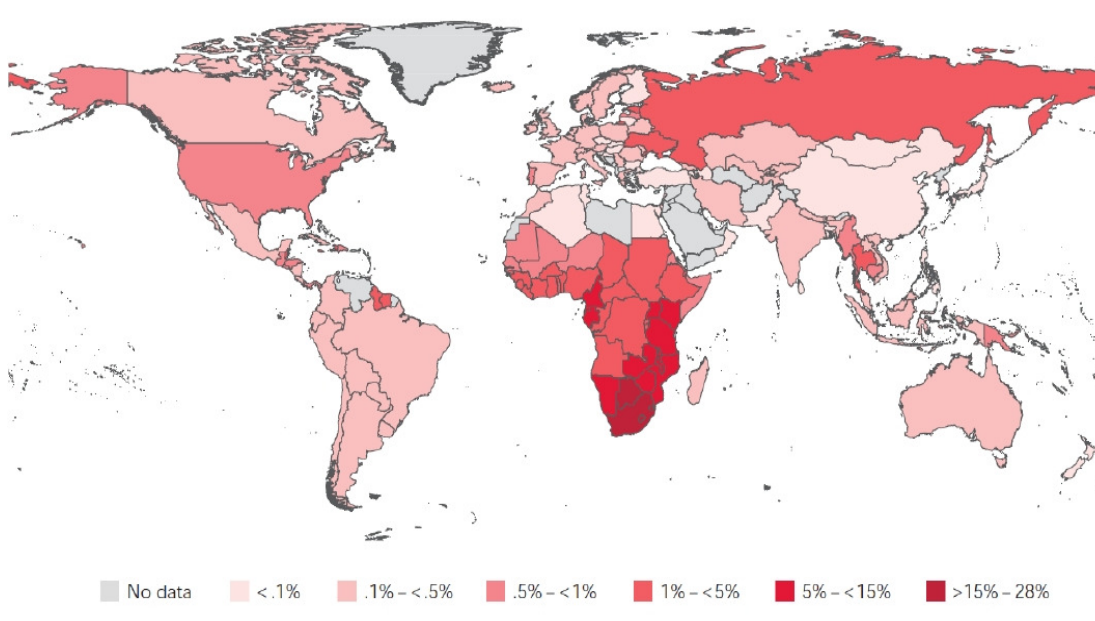


Gráfico 4. Porcentaje estimado de personas con VIH. (Informe ONUSIDA 2010).



En el año 2009, se estimó en 33,3 millones las personas que viven con VIH en el mundo. El número total fue más de un 20% superior a la cifra publicada para el año 2000. Las defunciones por enfermedades relacionadas con el SIDA alcanzaron los 2 millones de personas. La prevalencia de la infección es el triple que la publicada en 1990. Respecto a la situación entre adultos y niños, la cifra se acerca a los 31 millones de adultos y 2,5 millones de niños. Si la mirada es hacia el género, casi la mitad de las personas infectadas son mujeres.

La epidemia parece haberse estabilizado en la mayoría de las regiones, aunque en Europa Oriental y en Asia central la prevalencia continúa aumentando debido a la alta tasa de nuevas infecciones. África subsahariana sigue siendo la región más afectada, siendo de esta región del planeta aproximadamente el 70% de todas las nuevas infecciones producidas en 2009.

Tabla 4. Prevalencia y mortalidad año 2009. (ONUSIDA informe 2010).

	Adultos y niños que viven con el VIH	Nuevas infecciones por el VIH en adultos y niños	Prevalencia en adultos (15-49) [%]	Fallecimientos a causa del sida en adultos y niños
África subsahariana	22,5 millones [20,9 millones – 24,2 millones]	1,8 millones [1,6 millones – 2,0 millones]	5,0% [4,7% – 5,2%]	1,3 millones [1,1 millones – 1,5 millones]
Oriente Medio y África del Norte	460 000 [400 000 – 530 000]	75 000 [61 000 – 92 000]	0,2% [0,2% – 0,3%]	24 000 [20 000 – 27 000]
Asia meridional y sudoriental	4,1 millones [3,7 millones – 4,6 millones]	270 000 [240 000 – 320 000]	0,3% [0,3% – 0,3%]	260 000 [230 000 – 300 000]
Asia oriental	770 000 [560 000 – 1,0 millones]	82 000 [48 000 – 140 000]	0,1% [0,1% – 0,1%]	36 000 [25 000 – 60 000]
América central y Sudamérica	1,4 millones [1,2 millones – 1,6 millones]	92 000 [70 000 – 120 000]	0,5% [0,4% – 0,6%]	58 000 [43 000 – 70 000]
Caribe	240 000 [220 000 – 270 000]	17 000 [13 000 – 21 000]	1,0% [0,9% – 1,1%]	12 000 [8500 – 15 000]
Europa oriental y Asia central	1,4 millones [1,3 millones – 1,6 millones]	130 000 [110 000 – 160 000]	0,8% [0,7% – 0,9%]	76 000 [60 000 – 95 000]
Europa occidental y central	820 000 [720 000 – 910 000]	31 000 [23 000 – 40 000]	0,2% [0,2% – 0,2%]	8500 [6800 – 19 000]
América del Norte	1,5 millones [1,2 millones – 2,0 millones]	70 000 [44 000 – 130 000]	0,5% [0,4% – 0,7%]	26 000 [22 000 – 44 000]
Oceanía	57 000 [50 000 – 64 000]	4500 [3400 – 6000]	0,3% [0,2% – 0,3%]	1400 [<1000 – 2400]
TOTAL	33,3 millones [31,4 millones – 35,3 millones]	2,6 millones [2,3 millones – 2,8 millones]	0,8% [0,7% – 0,8%]	1,8 millones [1,6 millones – 2,1 millones]

Los rangos de las estimaciones de esta tabla definen las fronteras dentro de las cuales se sitúan los números reales, en función de la mejor información disponible.

La situación actual, en el año 2011, con respecto al VIH/SIDA es similar a la que se viene viviendo en los últimos años y es el visible abismo entre dos mundos: por una parte los que tienen acceso a la medicación y los controles necesarios para su correcta utilización y por otra parte los que no la tienen.

En diversas partes del mundo desarrollado, la mayoría de las nuevas infecciones se producen en adultos jóvenes, por lo que se percibe un resurgimiento de la epidemia como enfermedad de transmisión sexual (ETS) tanto entre heterosexuales, siendo particularmente vulnerables las mujeres jóvenes, como especialmente entre hombres que tienen sexo con hombres.

Cerca de un tercio de las personas que actualmente viven con el VIH/SIDA tiene entre 15 y 24 años y en su mayor parte no saben que son portadoras del virus.

A continuación nos iremos acercando a la realidad estudiada, comenzando por un acercamiento a la situación española y concretando en la comunidad autónoma catalana.

1.1.2.2. España: Datos epidemiológicos.

Los datos que se ofrecen en este apartado han sido extraídos (última visita 15/12/11) del Instituto de salud Carlos III, Centro Nacional de Epidemiología y Ministerio de Ciencia e Innovación. España ha sido el país de la Unión Europea con el triste record de haber tenido la mayor tasa anual de incidencia de SIDA por millón de habitantes hasta el año 1998, en que fue superada por Portugal.

De forma resumida se pueden considerar tres etapas hasta llegar a la actual:

Primera etapa, que ocupa desde el comienzo de la epidemia hasta 1989. Se caracterizó por una rápida progresión de casos de SIDA fundamentalmente en varones heroinómanos (UD) y en hombres que tienen sexo con hombres (HSH).

5.4.G.1. Casos de SIDA según año de diagnóstico

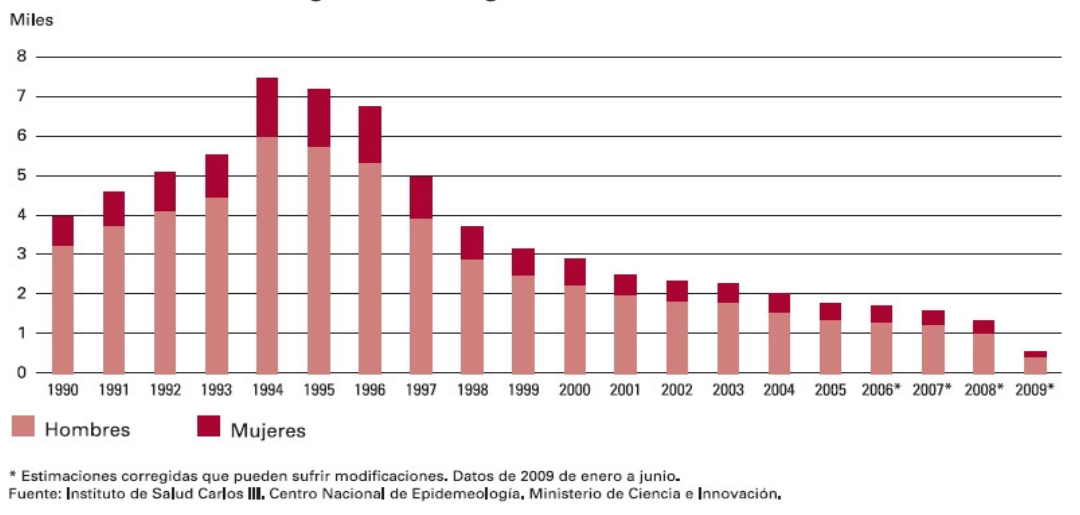


Gráfico 5. Número de casos de SIDA diagnosticados por año (INE, periodo 1990-2009)

Segunda etapa: entre 1990 y 1995 en la que se hizo evidente la magnitud de la epidemia, alcanzándose la máxima incidencia de casos de SIDA y de fallecimientos por esta causa. El SIDA se convirtió en la principal causa de muerte en la población de 25 a 44 años en el año 1993. En el año 1994, tuvimos la mayor incidencia de nuevos casos, siendo nuestra tasa por millón de habitantes de 183. En 1996 el Plan Nacional de Sida contabilizaba ya 23.207 fallecidos por esta causa.

Tercera etapa: A partir de 1996 hasta la actualidad, que se distingue por la eficacia de los TAR y el efecto de los tratamientos preventivos, lo que supuso la “estabilización” del número de personas que vive con la infección por el VIH en nuestro país.

Desde el año 1981 en que comenzó la epidemia, se han recogido (actualización realizada en junio de 2011) en 30 años un total de 80.827 casos de SIDA. Predominando (cerca del 80%) los hombres y siendo la edad media al diagnóstico de SIDA los 38,8 años. A continuación, en la tabla 5 una presentación por comunidades.

Tabla 5. Acumulado de casos SIDA por comunidades y categoría de transmisión (INE, junio 2011).

CCAA de Residencia	HSH		UDI		Hemoder.		Transfu.		Madre hijo		Hetero.		Otros/NC		Total		TOTAL
	H	M	H	M	H	M	H	M	H	M	H	M	H	M	H	M	
Andalucía	1.059	6.800	1.035	143	12	26	24	80	85	1.014	680	419	100	9.521	1916	11.437	
Aragón	122	709	186	26	5	2	4	14	10	283	142	101	23	1.237	370	1.607	
Asturias	185	681	188	12	2	8	6	5	5	180	83	65	18	1.126	292	1.418	
Baleares	498	929	283	19	5	7	5	18	20	326	185	139	45	1.936	543	2.479	
Canarias	750	841	185	25	2	11	3	15	11	356	217	157	12	1.955	430	2.385	
Cantabria	77	388	66	4	1	1	2	6	5	65	43	42	15	583	132	715	
Cast-La Mancha	117	799	118	22	3	8	3	8	9	175	88	71	24	1.200	245	1.445	
Castilla y León	210	1.554	385	48	8	9	15	19	26	382	177	107	26	2.309	637	2.946	
Cataluña	3.250	7.035	1.740	107	7	31	22	109	102	2.115	1.240	657	148	13.304	3.259	16.563	
Com. Valenciana	849	2.959	833	49	5	23	11	31	40	723	448	311	73	4.945	1.408	6.353	
Extremadura	61	623	124	18	5	4	2	5	12	98	41	76	30	885	214	1.099	
Galicia	350	1.938	490	66	7	18	13	4	10	510	318	116	47	2.992	885	3.877	
Madrid	3.278	9.791	2.355	134	7	48	44	114	132	1.269	1.252	751	144	15.383	3.934	19.317	
Murcia	284	755	142	18	.	4	2	9	9	238	128	91	24	1.399	303	1.702	
Navarra	71	407	177	9	.	2	1	2	4	134	55	21	9	648	248	892	
País Vasco	395	3.059	840	53	6	11	15	30	33	538	386	140	44	4.226	1.324	5.550	
La Rioja	27	279	62	3	1	.	1	5	4	94	37	12	3	420	108	528	
Ceuta	4	108	16	2	1	20	8	11	6	145	31	176	
Melilla	9	49	7	.	.	1	1	1	1	8	7	3	2	71	18	89	
Extranjero	85	67	19	1	.	5	.	1	1	33	14	19	4	211	38	249	
Total	11.659	39.571	9.231	747	76	219	174	468	500	8.531	6.555	3.309	797	64.494	16.333	80.827	

HSH=Hombres que mantienen relaciones sexuales con hombres; UDI=Usuarios de drogas inyectadas; Hemoder.=Receptores de hemoderivados; Transfus.=Receptores de transfusiones sanguíneas; Hetero.=Relaciones heterosexuales de riesgo; N.C. No consta el año de diagnóstico. H=Hombres; M=Mujeres

La vía de transmisión UDVP (Usuarios de drogas por vía parenteral, en nuestro estudio abreviado como UD) han sido los más frecuentes desde el inicio de la epidemia, siendo más de la mitad (60,9%) de la prevalencia actual de personas que viven con SIDA en España, siendo la proporción de 5 a 1 de hombres frente a mujeres. La transmisión por relaciones heterosexuales (HE) no protegidas ascienden al 17% del total, pero esta vía de transmisión adquiere especial relevancia en las mujeres, donde representan el 44% de los casos. La tercera vía de transmisión más frecuente han sido las relaciones homo/bisexuales, también llamados de Hombres que tienen sexo con Hombres (HSH) no protegidas, que suponen un 14,2% de todos los casos. Con respecto a la transmisión vertical (VER), suponen en la actualidad un acumulado de 948 personas, o lo que es igual a un 1.2% del total de casos SIDA. Por último, las infecciones por transfundidos en el medio sanitario (en nuestro estudio TR) que presentaron diagnóstico SIDA son 1210, un 1,5% del total.

1.1.2.3. Cataluña: Datos epidemiológicos.

En Cataluña la recogida de datos referentes al VIH/SIDA se registran y analizan desde el *Centre d'Estudis Epidemiològics sobre les Infeccions de Transmissió Sexual i Sida de Catalunya (CEEISCAT)*. Se trata de un centro dependiente del *Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya*.

Reseñamos que se han registrado (ultima visita 15/12/11) desde el inicio de la epidemia en 1981 hasta junio de 2011, un total de 16.732 casos de SIDA en Cataluña, de los cuales 15.586 son no pediátricos.

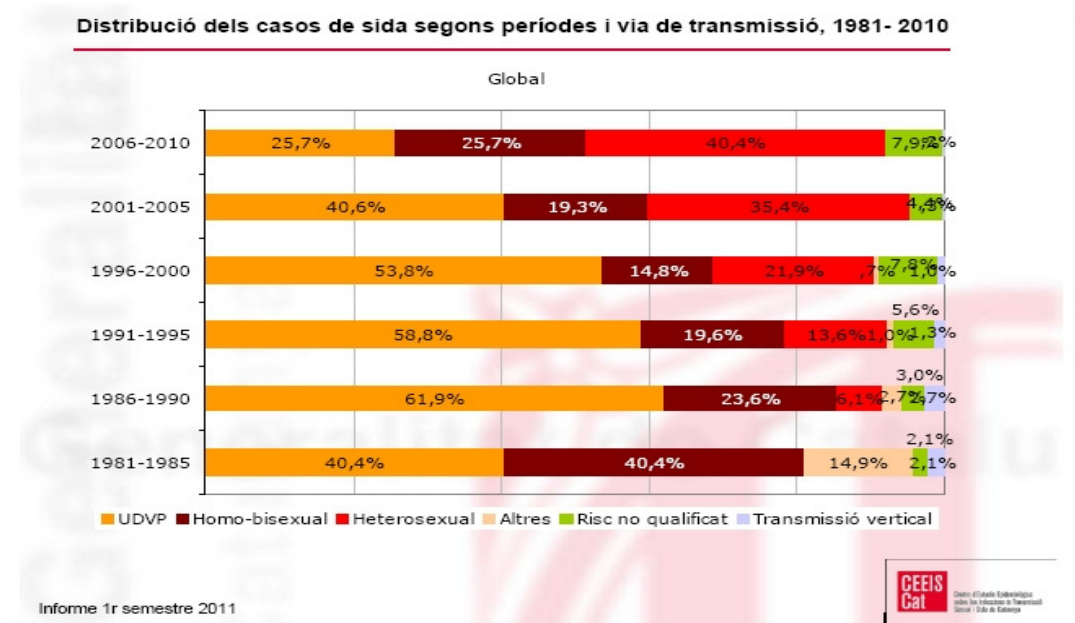


Gráfico 6. Proporción casos SIDA según grupo de transmisión en Cataluña. (CEEISCAT)

Como podemos apreciar en los datos del gráfico superior, presentados por quinquenios, (hasta junio de 2011) la principal vía de en la actualidad están siendo las sexuales con un 66,1%. Prácticamente la misma cifra (61,9%) se daba en los primeros años de la infección en el grupo de usuarios de drogas, (UD en nuestro estudio) cuando en la actualidad no suponen un 3% de los nuevos casos (incidencia) de SIDA informados en esta última década, por lo que se aprecia un cambio importante. Encontramos también que tanto la transmisión por vía transfusional, como la vertical se ha tornado, gracias a las medidas de control sanitario, un dato residual (0,3%), lo cual se explica claramente, tanto por el control de hemoderivados como por el diagnóstico y tratamiento de mujeres embarazadas con VIH.

1.1.3. Tratamiento médico del VIH/SIDA: Los antirretrovirales.

El objetivo ideal de todo tratamiento antiinfeccioso es la completa erradicación del agente causante, pero esto, hasta la fecha, ha sido imposible en el caso del VIH, aún con los Tratamientos Antirretrovirales (TAR) más modernos. Sin embargo sí se ha conseguido reducir y mantener la carga viral hasta niveles en sangre calificados como indetectables. La llamada “supresión viral” o situación de carga viral indetectable se acompaña de restauración del sistema inmune con elevación significativa de los linfocitos CD4, mejoría de la calidad de vida y reducción de la mortalidad ligada al VIH (Pujol, 2003)

En los treinta años (1981-2011) que nos ocupan desde la notificación del primer caso, se pueden establecer dos escenarios diferentes, de aproximadamente 15 años cada uno, ya que existe un punto clave en el calendario (ver gráfico 7) de la lucha contra el VIH ya que en el verano de 1996, se señala en el Congreso de Vancouver el paso de la “biterapia” a la llamada “triterapia” y con ella la era de los tratamientos de Terapia Anti-Retroviral de Gran Actividad (en adelante TARGA).

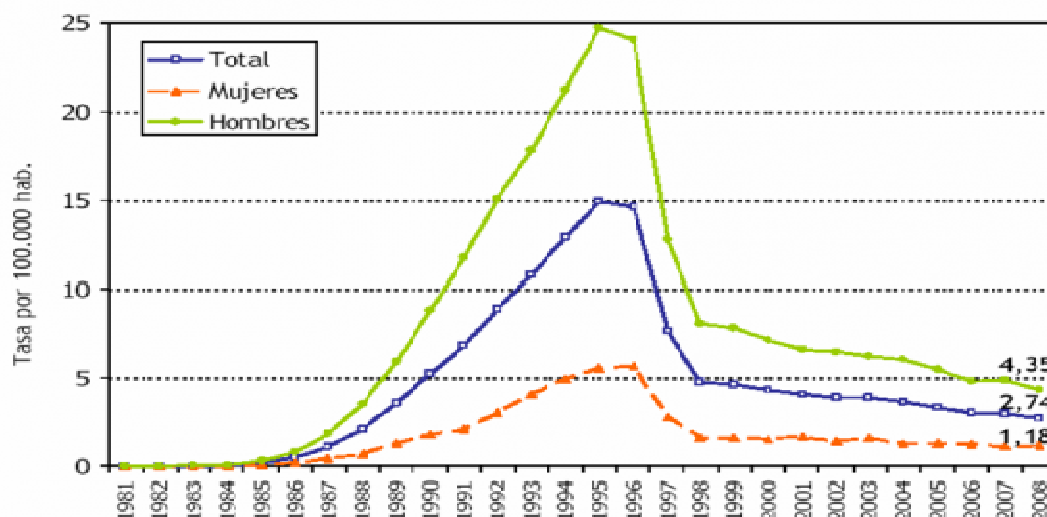


Gráfico 7. Tasa de mortalidad por SIDA (Fuente: Instituto Carlos III)

A estas dos etapas se las conoce como eras al entenderse que son escenarios totalmente distintos. Quedan divididas en dos etapas:

- Era pre-TARGA, de 1981 a 1996.
- Era TARGA, desde 1996 hasta la actualidad.

1.1.3.1. La era pre-TARGA.

La era anterior al Tratamiento Antirretroviral de Gran Actividad (TARGA) viene denominándose como pre-TARGA. Esta etapa se encuentra dividida a su vez en dos periodos:

El primer tramo va desde el descubrimiento del VIH en 1981 hasta 1987 y tiene la característica que no se disponía de ningún tratamiento específico para el VIH. En esta primera etapa se asistía a la visión de una enfermedad que sumaba afectados año tras año en un contexto de desierto terapéutico. El conocimiento sobre la infección permitió diseñar dos estrategias: (1) desarrollar políticas de concienciación ciudadana para impedir el progreso de la epidemia y (2) mejorar los sistemas de detección, tanto de sustancias contaminada por el virus (como por ejemplo sangre o semen) como de personas portadoras del VIH, lo que permitió establecer sistemas de prevención y contención adecuados. (Apeztequia, 2006).

En 1987 se publicó el primer ensayo clínico de terapia antirretroviral. Consistía en un tratamiento con un único fármaco (monoterapia) la Zidovudina o AZT conocido con el nombre comercial de Retrovir ®. Se administraba a pacientes con infección VIH muy avanzada (Fischl, 1987). Este tratamiento demostró una reducción de la mortalidad en el grupo tratado; sin embargo, este primer tratamiento pronto se demostró insuficiente. (Broker, 2010)

Posteriormente, a principios de los 90, aumentaron las posibilidades terapéuticas por la disponibilidad de dos análogos de nucleósidos inhibidores de la transcriptasa inversa: la didanosina (o ddI) aprobada por la FDA (*Food and Drug Administration*) en 1991 y la zalcitabina (o ddC) aprobada por la FDA en 1992, que combinados con el AZT en biterapia demostraron un mayor beneficio clínico e inmunológico. Con estos avances se consiguió ralentizar la progresión.

En 1996, en el XI Congreso Mundial de SIDA en Vancouver, Canadá, y con el slogan “*One World, One hope*”, aparecen en el mercado un grupo de medicamentos llamados Inhibidores de la Proteasa (IP): Ritonavir, Indinavir y Saquinavir. La frase en aquel año era “pegar fuerte, pegar temprano” (Gallo, 1996). Se prescriben desde entonces en forma combinada con los anteriormente conocidos. Además comienzan a utilizarse estudios de carga viral (CV) gracias a técnica de reacción en cadena de la polimerasa o PCR para monitorizar los tratamientos (Gatell, 1998).

1.1.3.2. La era del TARGA.

A este tratamiento antirretroviral, que se propone a partir de 1996, en el Congreso de Vancouver se le denominó *Highly Active Antorretroviral Therapy* (HAART) en la literatura anglosajona y Tratamiento Anti-Retroviral de Gran Actividad (TARGA) en castellano. (Briones, 1999)

La comercialización en 1996 de los inhibidores de la proteasa, supone un cambio de estrategia al combinar siempre tres o más medicamentos. Las combinaciones más recomendadas en las guías o para el tratamiento de la infección por el VIH son aquellas que incluyen dos inhibidores de la transcriptasa inversa análogos de nucleótidos con un tercer fármaco, que puede ser un inhibidor de la proteasa o un no análogo de nucleótidos. (Gatell, 1998).

Desde 1987, momento de salida al mercado del AZT, se han ido sumando nuevos fármacos con la acción antirretroviral. Las terapias han ido buscando bloquear la replicación viral en los lugares que forman parte de su ciclo natural, desde el momento que entra en la célula hasta su salida. (Gatell, 2007)

El orden de entrada en el mercado de fármacos para combatir la infección por el VIH ha sido el siguiente:

1. Inhibidores de la Transcriptasa Inversa, (ITIAN o ITINAN)
2. Inhibidores de la Proteasa, (IP)
3. Inhibidores de la Integrasa, (IT)
4. Inhibidores de la Fusión. (IF)

En el siguiente gráfico se presentan las cuatro familias de fármacos que existen en la actualidad y su lugar de acción.

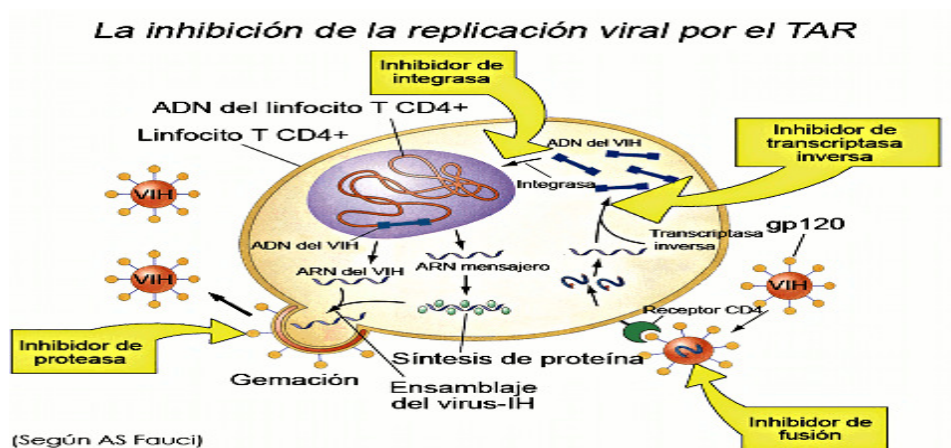


Gráfico 8. Localizaciones de la Inhibición de la replicación viral por el TAR.

Hasta la fecha actual, los TAR han sido capaces de mantener en condiciones de indetectabilidad al VIH, pero no han conseguido el último fin, que es erradicarlo (lo que se entiende por curar) del organismo que lo hospeda. Nos queda la confianza en la llegada de nuevos fármacos que, si no son capaces de acabar con la infección, puedan controlarla con menor coste, tanto económico como en lo que se refiere a los efectos secundarios. Los efectos secundarios, junto al cansancio propio en los tratamientos crónicos, son los señalados habitualmente como los responsables de gran parte de los abandonos de los tratamientos. La dureza de los efectos secundarios que a continuación se presentan, dificultan el cumplimiento del tratamiento y justifican gran parte de los abandonos, es por ello que han de recibir atención especial en las unidades de atención. (Knobel, 2005)

Algunos de los pacientes que inician tratamiento con combinaciones de tres fármacos (triterapia) no consiguen mantener la carga viral indetectable en un año y deben cambiar su medicación. Las posibles explicaciones son: (Moreno, 2010),

- La baja absorción de los fármacos y/o la rápida destrucción de los metabolitos activos y la insuficiente potencia antiviral intrínseca de la combinación de fármacos.
- La presencia de compartimentos o “santuarios” en el organismo donde no se alcanzan niveles apropiados de los fármacos.
- Las interacciones farmacocinéticas, efectos farmacológicos adversos y resistencias creadas ante los fármacos.
- El mal cumplimiento o la no adherencia del tratamiento por parte del paciente.

El tratamiento antirretroviral es muy complejo, existiendo en el mercado actual más de 20 fármacos antirretrovirales. Se añade que es difícil de monitorizar ya que precisa de control por parte de laboratorio, y por último es incómodo, ya que obliga al paciente a tomar medicación diariamente. (Gallo, 2006)

En este contexto de enfermedad crónica, las cuestiones como la simplificación de las pautas terapéuticas, la adherencia, las interacciones medicamentosas y la tolerancia a largo plazo han pasado a ocupar el primer plano en los países con acceso a los tratamientos. (Gatell, 2007)

1.1.3.3. Efectos secundarios y problemas en la adherencia al TAR.

Aunque la toxicidad de los fármacos antirretrovirales aparece generalmente poco tiempo después del inicio del TAR, algunos efectos se manifiestan meses o incluso años después (Martínez, 2001). La intolerancia y la toxicidad de los tratamientos comprometen seriamente la adherencia al tratamiento. A continuación señalamos los efectos secundarios, también llamados “indeseables”, más frecuentes del TAR, como son: alteraciones metabólicas, anemia, exantema, toxicidad gastrointestinal, nefrolitiasis, alteraciones hepáticas, síndrome de lipodistrofia y afectaciones neuropsiquiátricas. Proponemos un especial señalamiento de estos tres últimos:

Las alteraciones hepáticas puede aparecer en relación con el VIH al menos por dos motivos; por un lado al hecho que los antirretrovirales se metabolizan en el hígado, y por el otro a la alta prevalencia de coinfección del Virus de la Hepatitis C (VHC) junto al VIH, lo que produce una mayor susceptibilidad hepática (Pedreira-Andrade, 2001).

El síndrome de lipodistrofia lo conforman las alteraciones metabólicas (hiperlipidemia y resistencia a la insulina) y una redistribución inadecuada de la grasa corporal, generalmente en forma de obesidad central y pérdida de la grasa subcutánea periférica. Pese a que el origen se considera multifactorial se reconoce su asociación con el TAR, y está principalmente asociado a algunos (d4T, ddI, AZT) actualmente poco utilizados por este motivo (Moreno, 2009). La obesidad central puede manifestarse como aumento de la grasa intraabdominal, mamaria y dorsocervical, mientras que la pérdida de la grasa subcutánea (lipoatrofia) puede detectarse especialmente en la cara (lipoatrofia facial), extremidades superiores, nalgas y extremidades inferiores. (Castro, 2008). La lipodistrofia asociada al VIH produce un daño en la autoimagen (Rousaud, 2003) y el señalamiento como enfermo, (Llibre, 2009) afectando de forma general la calidad de vida (Blanch, 2002a; García Sánchez, 2010)

La neuropatía por toxicidad atribuible al TAR es un espectro clínico poco definido que se viene estudiando en especial en la era TARGA, (Gonzalez-Blanch, 1999) que incluye síntomas como: mareo, ansiedad, somnolencia, trastorno del sueño, así como agravamiento de problemas psíquicos subyacentes, Estos efectos

secundarios neuropsiquiátricos son un efecto directo del TAR, y deben distinguirse del efecto tóxico del propio VIH (Blanch, 2006).

Los trastornos neurocognitivos asociados al VIH o HAND (*HIV Associated Neurocognitive Disorders*) se consideran una manifestación directa de la infección del Sistema Nervioso Central (SNC) por el VIH (Tozzi, 2009). (Antinori, 2010). La expresión más grave de la HAND y muy frecuente en la era pre-TARGA, es la demencia causada por el VIH (D-VIH), que se consideró criterio de SIDA (CDC, 1993), y que recibe también el nombre de complejo demencia-SIDA y encefalopatía por VIH (McArthur, 1999). En los pacientes con demencia causada por VIH se presenta atrofia cerebral de grado variable (Casanova-Sotolongo, 2002).

Existen otras alteraciones en forma de enlentecimiento o bloqueo motor que pueden presentarse junto a deterioro de funciones cognitivas (memoria y atención principalmente), en lo que se conoce como Trastorno Cognitivo/Motor Menor asociado a VIH (TCMM-VIH) (Arranz, 1993). A estas alteraciones cognitivas y motoras que no son suficientemente significativas para alcanzar el diagnóstico de demencia asociada a SIDA se les presta actualmente gran atención (Muñoz-Moreno, 2009).

Cumplimiento (del tratamiento) y adherencia (al tratamiento) no son sinónimos, ya que el término cumplimiento nos indica un resultado, una tasa, una ecuación entre el número de tomas realizadas correctamente respecto a las prescritas, sin embargo el término adherencia señala la implicación del paciente en que se produzca un resultado (Roca, 2001; Tuldrá, 2002, 2005; Álvarez-Valdes, 2003).

Aunque no existe una definición universalmente aceptada, se propone la siguiente para los pacientes con infección por el VIH: “adherencia es la capacidad del paciente de implicarse correctamente en la elección, inicio y control del TAR, que permita mantener el cumplimiento riguroso del mismo con el objetivo de conseguir una adecuada supresión de la replicación viral” (Bayés, 1998, OMS).

En un estudio con seguimiento de tres meses realizado en el año 1999 se descubrió que el 80% de los pacientes con un porcentaje de cumplimiento superior al 95% tenían una supresión vírica completa. En comparación, sólo el 64% de pacientes con un nivel de cumplimiento entre un 90 y un 95% alcanzaban la misma cifra de viremia, y sólo un 6% de los pacientes con menos de un 70% de cumplimiento tenían carga viral indetectable, fenómeno llamado “supresión viral” (Knobel, 1999).

Si sumamos a la necesidad de un cumplimiento del TAR por encima del 95%, la posibilidad de que aparezcan algunos de los efectos secundarios anteriormente referidos tenemos la elevada probabilidad que se den transgresiones al tratamiento que supongan la generación de resistencias específicas hacia el fármaco que en aquel momento se esté tomando, lo cual obliga al médico a realizar un cambio de tratamiento ya que el anterior se torna ineficaz y se presenta el llamado “fracaso terapéutico” término que engloba la incapacidad de suprimir la replicación viral, la ausencia del incremento de linfocitos CD4+ esperable o bien la aparición de enfermedades asociadas en relación a la progresión de la inmunodeficiencia o “enfermedades oportunistas (Gatell, 2007). La detección de la falta de adherencia y sus motivaciones justifican el poder disponer de programas con recursos económicos y humanos adecuados ya que el desarrollo de resistencias ligado a la toma inadecuada de estos fármacos favorece la transmisión de cepas resistentes (GESIDA, 2000)

Conociendo que el tratamiento, para ser eficaz frente al VIH, requiere de un cumplimiento exquisito por parte de las personas afectadas (Ballester (2000) y se considera muy importante el poder consensuar de forma individual el momento de inicio, ya que desde la fecha de la primera toma se convertirá en un tratamiento crónico. (Fumaz, 2008, 2009)

Uno de los principales problemas que dificulta en mantenimiento de una correcta toma de los TAR y que a la larga provoca dificultades en la adherencia al mismo es la aparición de lipodistrofia (Rousaud, 2007) y la consecuente afectación en la autoimagen y en la calidad de vida, especialmente estudiado en el caso de las mujeres. (García Sánchez, 2010).

Existen estudios que han explorado el grado de adhesión al tratamiento y algunas variables psicosociales y el tiempo de infección llegando a la conclusión que aquellos pacientes con un menor tiempo de infección y una mayor percepción de apoyo social mostraban mayor grado de cumplimiento (Remor, 2002b)

De estudios como los anteriores se han extraído propuestas para medir la adherencia al tratamiento, siendo un ejemplo el cuestionario de adherencia SERAD utilizado en pacientes que toman tratamiento antirretroviral (Muñoz-Moreno 2007).

1.2. El VIH/SIDA desde la perspectiva social y psicológica.

Las diferentes situaciones en las que una persona se puede infectar por el VIH muestran claramente que todos los seres humanos se encuentran expuestos a esta infección en mayor o menor grado, pero esto es una cuestión que conocemos en la actualidad.

Los primeros años fueron de desconcierto social y científico, en los que el SIDA adoptó la imagen de una enfermedad muy grave que se extiende rápidamente y que en su “virulencia” excedía lo esperado sobre el efecto de otras enfermedades infecciosas conocidas hasta la fecha. Su “presentación” fue la de “golpear” a ciertos colectivos (homosexuales y drogadictos, generalmente jóvenes) muy concretos. Su asociación con colectivos marginales o mal llamados “grupos de riesgo” convirtieron rápidamente al binomio SIDA/VIH en un problema social de primer nivel y favorecieron la creación de estereotipos sociales. Su procedencia desconocida al principio, no ayudó a tener la percepción de enfermedad bajo control, sino todo lo contrario, y es por ello que las palabras a las que más se relaciona la situación que se vivió en los primeros años de la infección son las de miedo y rechazo. Como señala Susan Sontag *“Cualquier enfermedad importante cuyos orígenes sean oscuros y su tratamiento ineficaz tiende a hundirse en significados”* (Sontag, 1989).

Miedo a nivel individual y necesidad de los gobernantes de aportar calmantes generales para ese miedo colectivo de la población. Probablemente una combinación de miedos (privados y públicos) fueron los determinantes de que las primeras noticias que se publicaron fueran una mezcla de alarma y cierto distanciamiento, sino rechazo. Las ideas que se recibieron en los primeros años podían reducirse a “les pasa a unas personas en concreto y además está ocurriendo lejos de aquí” lo cual con el tiempo se reconoció equivocado. Ahora sabemos que la existencia del VIH depende de la existencia del ser humano, ya que en él se hospeda, se queda a vivir sin permiso, obligándolo a su incómoda compañía.

Siguiendo el modelo bio-psico-social que marca este primer capítulo de introducción al fenómeno en estudio, nos vemos en la necesidad, mejor dicho, en la obligación de recordar los primeros pasos del VIH en sociedad.

1.2.1. El VIH/SIDA en sociedad: Presentación y representaciones.

1.2.1.1. Presentación: Primeras noticias sobre el VIH/SIDA.

El primer documento oficial del que se tiene conocimiento está fechado el 5 de junio de 1981 en el que el *Morbidity and Mortality Weekly Report* publicó que los investigadores del Center for Diseases Control and Prevention (CDC) de Atlanta informaron con el título de “Pneumocistis Pneumonia –Los Angeles” sobre un aumento en el diagnóstico de casos de neumonía por *Pneumocystis carinii* y de Sarcoma de Kaposi en hombres que tuvieron sexo con hombres (HSH), en EE.UU.

El 3 de julio de 1981, el *New York Times* hizo pública la primera noticia en los medios de comunicación de masas, con un titular en el que dice haberse encontrado un extraño cáncer en 41 homosexuales, que estos hombres estaban en New York y en California, y que ya han muerto 8 de ellos. La historia del SIDA había comenzado. La infección fue inmediatamente asociada con hombres que tienen sexo con hombres y nombres como, “síndrome gay”, “neumonía gay”, “cáncer gay”, “peste rosa”, “enfermedad de los homosexuales”, o bien “cáncer rosa” fueron comunes en los primeros años. Recordar también que, desde 1982 en que se generaliza el nombre de la enfermedad como SIDA, o bien *AIDS Acquired Immune Deficiency Síndrome*, hasta 1986, año en que comenzó a utilizarse con generalidad las siglas VIH/HIV para referirse al virus que causa el SIDA, transcurre un intenso periodo de tiempo en el que reina el desconocimiento, la incertidumbre y el miedo.

En el ámbito científico, la historia del VIH/SIDA se encuentra asociada a dos nombres propios. Por una parte, el Dr. Luc Montagnier, (Premio Nobel de Medicina en el año 2008 junto a la Dra. Françoise Barré-Sinoussi) investigador y director del Centro Nacional de Investigaciones Científicas de Francia, que en mayo de 1983, publica, junto a su equipo, en la revista *Science* el artículo con el titular *Isolation of a T-lymphotropic retrovirus from a patient at risk for acquired immune deficiency syndrome (AIDS)*. Identificaban con las siglas LAV al virus que causaba el SIDA y fue la primera noticia que rompía el misterio. Está firmado por Barre-Sinoussi, F; Cherman, JC; Rey, F; Nugeyre, MT; Chamaret, S; Gruest, J; Dauguet, C; Axler Blin, C; Vezinet Brun, F, Rouzioux, C; Rozenbaum, W y Montagnier, L. (Barré-Sinoussi, 1983).

Por otra parte tenemos al Dr. Robert Gallo, investigador del Instituto Nacional del Cáncer en EE.UU, que en mayo de 1984, (justo un año después que lo hiciera el Dr. Montagnier), publica en la misma revista una serie de cuatro artículos, argumentando en ellos que un retrovirus descubierto por ellos, y al que bautizaron como HTLV-III, (antes habían patentado el HTLV-I y el HTLV-II) es el causante del SIDA. (Popovic, 1984). Los cuatro artículos están firmados por el Dr. Gallo y por su equipo de investigadores (Popovic, M; Sarngadharan, MG; Read, E; Salahuddin, Sz; Shearer, GM; Kaplan, M; Haynes, BF; Palker, TJ; Redfield, R; Oleske, J; Safai, B; Schüpbach, J; Tilden, RV; Gonda, MA; Bruch, L).

El Dr. Montagnier y el Dr. Gallo, se convirtieron en competidores, dados los privilegios que se asocian al descubrimiento (tanto del virus como su técnica de detección) que abarcan desde el prestigio profesional, el de los institutos nacionales (Francia vs EE.UU) y por último los intereses económicos propios de las patentes. La patente para la detección del VIH también fue objeto de competición por ver quién de los dos equipos llegaba primero. De nuevo se adelantó el Dr. Montagnier en octubre de 1983, con la prueba (Técnica de detección de proteínas específicas del VIH) conocida como ELISA o *Enzyme-Linked Immuno-Sorbent Assay*. Unos meses más tarde, en abril de 1984, el Dr. Gallo y equipo patentan otra técnica que se conoce como WB o bien Western Blot. (Gallo, 1995). La primera de ellas (ELISA) se viene utilizando hasta la actualidad como prueba de cribaje o screening y la segunda (WB) como prueba de confirmación para el diagnóstico de VIH+ en sangre.

En 1986, se acordó llamarlo Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH) o bien *Human Immunodeficiency Virus*, (*HIV*) ya que se le había bautizado previamente y por separado con los nombres de LAV de *Lymphadenopathy Associated Virus* por parte del equipo del Dr. Montagnier, (Montagnier, 1995) o bien HTLV-III de *Human T-Cell Lymphoma Virus* por parte del equipo del Dr. Gallo.

Por último, ambos protagonistas, se vieron en la posición/obligación de compartir descubrimiento (patente Montagnier-Gallo) tras acuerdo que llegó en marzo de 1987 por decisión político/económica en cumbre Reagan-Chirac con reparto salomónico del 50% de los derechos. (Grmek, 1992)

Hemos visto que las comunicaciones tanto científicas, como en los medios de comunicación de masas fueron controvertidas. Consideramos ahora apropiado contextualizar la entrada del SIDA/VIH en la sociedad española.

Si hacemos una breve revisión en las hemerotecas de alguno de nuestros periódicos de tirada nacional para acercarnos a la información “literal” que se daba en los primeros años de conocimiento de la infección, probablemente no harán falta interpretaciones. El lenguaje está cargado de palabras con un claro componente negativo hacia la enfermedad y hacia los que la sufren. A continuación presentamos unos ejemplos:

Diario LA VANGUARDIA, día 17 de julio de 1983, sección de CIENCIA. Firmado por Luís Daufi. Con el título, “**Historia inconclusa de una enfermedad nueva**” encontramos un apartado titulado “miedo, prejuicio y marginación” y que literalmente dice así “El hecho de que la epidemiología revele que hasta ahora un 76 por ciento de los pacientes afectos de SIDA sean homosexuales masculinos, un 16 por ciento sean drogadictos y un 5 por ciento haitianos, resulta según se va viendo una circunstancia lamentable. Aunque la enfermedad no se contagie fácilmente - hasta ahora ni un solo médico, enfermera u otro personal sanitario que haya estado en contacto con pacientes que hayan sufrido la enfermedad- el miedo ha aflorado como en los tiempos pasados de las grandes epidemias de peste o de fiebre amarilla. (...) Los homosexuales sobre todo están sufriendo una afrentosa segregación por causa de la SIDA, comparable a la que en otros tiempos debían sufrir los leprosos”

Diario EL PAÍS, día 30 de octubre de 1983, sección SOCIEDAD. Firmado por M.P.O de Barcelona. Titular “**SIDA, el misterioso síndrome de las cuatro haches**” En el subtítulo, “En España se han declarado seis enfermos, de los cuales han muerto tres”, En el Resumen “El síndrome de la inmunodeficiencia adquirida (SIDA) es el fenómeno sanitario que mayor expectación ha provocado en los últimos años. Cuando en 1979 se detectaron los primeros casos, los profesionales de la sanidad no imaginaron que cuatro años después el origen del SIDA seguiría siendo un misterio, a pesar del gran esfuerzo en investigación. Este misterio está creando inquietud en cuatro colectivos especialmente sensibles a la enfermedad: homosexuales, heroinómanos, hemofílicos y haitianos (originarios de Haití). De ahí que se le conozca también con el nombre del *síndrome de las cuatro haches*. En España, de los 17 casos investigados, únicamente han sido confirmados seis, tres de ellos mortales”.

Diario LA VANGUARDIA, día 1 de octubre de 1985. Sección SOCIEDAD. Firmado por B. Rensberguer. Titular **“El Sida afecta ya a gran número de personas no incluidas en los tres grupos de riesgo primario”**. Subtítulo “Los investigadores de EE.UU. temen que el síndrome de inmunodeficiencia adquirida pueda actuar como una bomba de relojería”, y en su interior “El Sida ha roto los límites de los grupos de riesgo primario que hasta ahora se asociaban más con esta enfermedad: las tristemente famosas tres H (homosexuales, heroinómanos y hemofílicos). En estos momentos hay casi un millar de víctimas del Sida sólo en Estados Unidos que no pertenecen a ninguno de estos grupos, del total de más de 12.000 casos conocidos hasta la fecha. En el presente informe, publicado por el “*The Washington Post*”, se analizaban estos nuevos factores a la vez que se hace historia sobre el síndrome de inmunodeficiencia adquirida y los interrogantes que despertó esta enfermedad que, según parece ya demostrado, es totalmente nueva y que se originó durante los años 60 en África central y que proviene de un virus de un mono”

Diario EL PAÍS, día 28 de mayo de 1987. Sección SOCIEDAD. Firmado por V de Azúa, de Bilbao. Titular **“El Gobierno vasco sancionará a un colegio por excluir a un alumno portador del SIDA”** En el subtítulo encontramos “El Departamento de Educación del Gobierno Vasco advirtió ayer que está dispuesto a rescindir la subvención económica al colegio de religiosas Maria Goretti, de Durango (Vizcaya), por la negativa de la dirección del centro a readmitir al niño Israel Pagalday, portador de anticuerpos del síndrome de la inmunodeficiencia adquirida (SIDA). La subvención pública concedida a este centro asciende este curso a 30 millones de pesetas” Más adelante “ (...) de tres años de edad, hijo de una heroinómana fallecida a causa del síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA), expulsado el día 7 del pasado mes de enero (...) La administración exigió la readmisión del niño en base a los informes de Osakidetza, organismo de salud pública del Gobierno Vasco, según los cuales el niño no padece enfermedad alguna y su escolarización no representa riesgo alguno de contagio para los demás alumnos o el personal docente. La Consejería de Educación ofreció al colegio la posibilidad de presentar informes médicos contradictorios, pero el centro no lo ha hecho”

Vemos como diarios no sensacionalistas se permitían hablar de la enfermedad tanto en las páginas de ciencia como en las de sociedad y como la palabra contagio, peste, misterio, víctimas, lepra, grupo de personas sensibles, riesgo, bomba de relojería, grupos de riesgo primarios, van conformando una imagen turbia, borrosa tanto de su origen como su transmisión. El hecho de que se utilizara primero el acrónimo SIDA y que más tarde llegara el de VIH favoreció que la población general siga hablando de SIDA cuando se estaba refiriendo a la infección por el VIH.

Vemos como las cuatro haches iniciales (Heroinómanos, Homosexuales, Haitianos y Hemofílicos) se convierten con el tiempo en tres (poco a poco se “cae” la de haitianos), pero se mantiene en la población a modo de regla nemotécnica de los colectivos o grupos que se consideraban de “alto riesgo” al principio de la epidemia, en especial entre los años 1981 y 1986.

Esta información, alarmista y contradictoria, generó especial malestar en los colectivos señalados como “colectivos de alto riesgo”. Estos “señalados” grupos se comportaron con diferente grado de cohesión interna y de respuesta social.

Por una parte tenemos el gran número de hemofílicos infectados como consecuencia de la importación (la mayoría de procedencia americana) del conocido factor VIII de coagulación, hecho que demostraba la insuficiencia del sistema sanitario en el abastecimiento de sangres y sus derivados y explicaba que en España el porcentaje de hemofílicos infectados fuese superior al de otros países. Ante la necesidad, se crearon nuevas unidades de hemofilia en los hospitales y los afectados comenzaron también por su cuenta a asociarse para darse apoyo y defender sus derechos en forma de reclamaciones al estado al considerar su infección como damnificable (Arranz, 1979, 1986). Por Resolución de 6 de septiembre de 1985, el Ministerio de Sanidad y Consumo, declaró obligatoria la prueba de detección de anticuerpos frente al VIH por parte de las industrias fraccionadoras del plasma y por los fabricantes e importadores de estos hemoderivados.

Por otra parte, nos encontramos con el grupo de los llamados homosexuales, también llamado “colectivo gay”. Este colectivo se encontraba (y se encuentra en la actualidad) dentro de otro grupo más amplio que se conoce como “comunidad homosexual” que integra tanto al hombre gay, como a la mujer lesbiana (Bermudez, 2006). Al grupo de hombres que tienen sexo con otros hombres, al margen de su orientación sexual (homosexual o bien bisexual) se le denomina en la actualidad con

el acrónimo HSH. Este colectivo/comunidad ya se encontraba en los años 70 y principios de los 80 en la defensa “activista” contra la discriminación por razones de orientación sexual. La corriente pro dignidad y derechos se inicia en EE.UU del mismo modo que otros grupos marginados defendían su igualdad (Valocchi, 1999). En los años 80, España daba los primeros pasos de la transición democrática y algunos de los valores y conductas heredados de la época franquista se mantenían en la sociedad. El colectivo/comunidad homosexual tuvo que soportar graves críticas e insultos al verse señalados como personas que a través de su “conducta amoral” traían una enfermedad a la sociedad. (Pichardo, 2009) Durante años, defienden la idea del VIH como una más de las muchas infecciones de transmisión sexual (ITS). Como colectivo mantuvo igual postura de defensa en lo relativo a la infección por el VIH, que la utilizada contra la discriminación sexual, no avergonzarse, dar la cara y denunciar la discriminación por razones de orientación sexual. (Méndez, 2007)

Otro grupo, fue el de las personas que se encontraban bajo la influencia de la dependencia a la heroína y otras drogas, que adquirieron el VIH al compartir material de venopunción. Existe la idea generalizada, tanto en la calle como en el sistema sanitario, que para este tipo de drogadictos por vía intravenosa, el SIDA es una enfermedad más, ligada a la lista de enfermedades a las que se enfrentan con la conducta de drogadicción. (Guerra, 1992). Una de las características de la epidemia en España y que ha repercutido negativamente en su estereotipización, ha sido el alto grado de coinfección VIH-tuberculosis, y VIH-VHC (Folch, 2006; Quereda, 2008).

De las personas que adquirieron el VIH por vía vertical, prácticamente no se hablaba y se las “protegía” en las unidades de pediatría. Muchos morían a los pocos años, la esperanza de vida era muy baja. Otros, los que perdieron la madre por causa del SIDA, también conocidos como “huérfanos del SIDA”, quedaban al cuidado (sobre/protección) de las abuelas. (Gonzalez-Tomé, 2005). A partir del año 1985 (LO.9/1985 de 5 de julio) se realiza universal y voluntariamente en España el test de VIH durante el embarazo con lo que se dio un freno en esta vía (Casabona, 2006).

De las personas que forman el grupo de vía de transmisión debido a conductas Heterosexuales, destaca el hecho de no tener conciencia de grupo, de colectivo y mucho menos de comunidad. Destacan en la llamada “invulnerabilidad percibida”, también denominada “ilusión de control”, en la que sólo se asocia el VIH a la promiscuidad y a la prostitución. (Fernández, 2002; Vera-Villaruel, 2004).

1.2.1.2. Representaciones sociales y metáforas sobre el VIH/SIDA.

Por representaciones sociales entendemos el conocimiento cotidiano que está elaborado socialmente y que es compartido por el grupo. Moscovici, considera las representaciones sociales como la elaboración de un objeto social por una comunidad con el propósito de actuar y comunicarse (Moscovici, 1979). Estas representaciones producen comportamientos y relaciones con el medio, es decir; la representación de un objeto social orienta nuestra valoración y conducta sobre el mismo. Dicho de otra manera, el contexto en el que vivimos es un medio cargado de objetos y cada uno de estos está impregnado de un valor simbólico, desde un coche hasta una lavadora, una corbata, un aplauso, un silencio, una mirada de... aceptación, de... reprobación.

Los sistemas culturales o sociedades en los que convivimos no acostumbran a ser neutrales prácticamente ante nada y menos en algo tan importante como es la enfermedad. Recordemos que para los griegos, la enfermedad, podía ser gratuita o bien merecida, pero más tarde, con la llegada del cristianismo se impusieron ideas más moralizadoras y la correspondencia enfermedad-castigo se hizo más estrecha. Posteriormente se buscaron concordancias entre la enfermedad y el carácter del paciente, como el castigo con el pecador. Ya en el siglo XX algunas teorías o modelos, atribuyeron enfermedad a represión de emociones, (Groddeck, 1996) que lejos de ayudar, señalaban y responsabilizaban al paciente de su mal.

Cuando hablamos de SIDA, vemos que “tiene una genealogía metafórica dual. En tanto que microproceso, se lo describe igual que un cáncer: una invasión. Cuando se enfoca la transmisión de la enfermedad, se invoca una metáfora más antigua, que tiene reminiscencias de la sífilis: la polución” (Sontag, 1989).

La enfermedad del SIDA aparece también socialmente, construye ideas, promueve estereotipos y genera representaciones sociales entre la población general. (Bueno, 2005), siendo considerada como un desafío social (Basabe, 1996).

El rasgo más importante de las conductas se ha situado entre la solidaridad y el rechazo es la inestabilidad, que se refiere a la permanente mutación de papeles en el ámbito individual y familiar, pudiendo encontrarnos con casos en los que existe apoyo interno a la vez que rechazo externo y viceversa. Es frecuente la tendencia de los familiares a categorizar a los enfermos a partir de la forma en que creen que se han infectado (Rolland, 2000; Rivera-Pérez, 2003; Nieves-Lugo, 2011).

En el caso del VIH, cuando los familiares juzgan que la infección de uno de sus miembros ocurrió por accidente o por transfusión, suelen brindar más apoyo y solidaridad que cuando estiman que el problema es consecuencia de una conducta desviada o inmoral. Uno de los ejemplos mejor estudiado lo tenemos en el funcionamiento de heroinómanos y sus familiares. (Pallarés, 1996; Abella, 1999)

Otro de los espacios sociales en los que se viene apreciando ambivalencia con respecto a las personas que viven con VIH es el campo de la prevención general. No basta con decir, en una campaña, que el SIDA es una enfermedad que puede contraer cualquier persona, para luego presentar cientos de mensajes equívocos que lo señalan como consecuencia o causa de una acción. Las campañas actuales buscan enviar un mensaje de universalidad, pero hasta hace bien poco iban acompañadas de imágenes que lo relacionaban con personas que pertenecen a ciertos grupos o colectivos con lo que se han seguido manteniendo ciertas visiones estereotipada de la realidad.

Con respecto a la infección por el VIH vemos que miedo e intolerancia caminan de la mano. En un estudio dirigido por el profesor Ramón Bayés se encontró que los datos indicaban que las personas de entre 40 y 50 años se encontraban peor informadas, experimentaban mayor temor y mostraban menor tolerancia que los estudiantes de entre 20 y 30 años, (Bayés, 1998) por lo que ya señalaba que el camino hacia la prevención tenía que trabajar y mucho con las creencias erróneas que generaban miedo y posteriormente actitudes discriminatorias.

Otros estudios reseñables son los realizados por el grupo de Agirrezabal, Fuster y Valencia. Estos dos estudios se centran en recientes centrados en la perspectiva sociolaboral asociada a la infección por el VIH (Agirrezabal, 2005, 2009). Sus resultados indican que si bien en España no existe discriminación en a nivel legislativo, sí que se encuentra discriminación en un segundo nivel, en algunos reglamentos y protocolos internos de diferentes empresas e instituciones. Datos como que el 41% de la población encuestada considera que VIH y SIDA son la misma cosa son indicadores de falta de información general. Por otra parte, si un 19% de los encuestados piensan que el infectado es culpable de la enfermedad que padece, estamos hablando de un fondo ideológico que probablemente encuentre su cimiento en lo que Lerner calificaba como “creencias en el mundo justo” (Lerner,1980) que responsabilizan a las personas de su situación.

1.2.2. El significado de la infección por el VIH en el individuo.

Conocemos que el contexto cultural es muy importante en la predicción del comportamiento de un individuo, o bien de un grupo, frente a una enfermedad como lo es la gravedad de la enfermedad misma, pero no podemos olvidar las variables individuales que facilitan la interiorización de imperativos sociales (García, 2000).

1.2.2.1. La interiorización de la condición de seropositivo al VIH.

La pregunta de cómo interiorizamos, cómo integramos y acomodamos, las pautas sociales tiene su respuesta en el proceso que denominamos socialización. Las personas presentamos tendencia a comportarnos para conseguir aceptación y atenciones de los demás, esto una necesidad que calificaría de básica como seres sociales. La definición que encontré, y mejor se adaptaba a este estudio, es la de Guy Rocher, *“La socialización es el proceso por medio del cual la persona aprende e interiorizar, en el transcurso de su vida, los elementos socioculturales del ambiente, los integra a la estructura de su personalidad bajo la influencia de experiencias y de agentes sociales significativos y se adapta así al entorno social en cuyo seno debe vivir”* (Rocher, 2006). Se explica como un proceso en el que existe un aprendizaje y una interiorización a modo de lo que Piaget señalaba como asimilación y acomodación. En este proceso de maduración como ser social existe una socialización que llamamos primaria facilitada por la familia y la escuela y posteriormente, sobre la base anterior y congruente con ella, una socialización secundaria que se obtiene a través de distintos roles, primando especialmente los laborales (Chapman, 1988).

La persona, durante su desarrollo va adquiriendo, casi siempre de manera indirecta, una serie de ideas simples o estereotipos que tienen, en principio, la función de ayudarle a hacer el mundo más fácil de interpretar. Estos “pre-juicios” pueden contener componentes emocionales asociados, que llevan a que una persona sienta rechazo o bien lo contrario, atracción hacia estas otras personas.

La palabra enfermedad tiene “pocos amigos”, y la persona infectada conoce del rechazo que produce la enfermedad en general y en especial las que son calificadas (en ocasiones equivocadamente, como en el caso del VIH) de contagiosas.

En el caso que la enfermedad adquirida tenga la posibilidad de identificación, y si esta identificación conlleva características negativas asociadas, lo que conocemos como estigma o marca, a modo de atributo desacreditador, en ese caso existe una grave amenaza a la identidad y autoestima del individuo (Goffman, 1963).

Después del acto ritual del diagnóstico que permite a la medicina determinar si una persona es portadora o no del VIH, todo cambia, existiendo un antes y un después (Blanch, 2002b). Tras este acto médico es probable que se inicie un proceso de estigmatización (o interiorización del estigma) bajo una dinámica de oposición normal/anormal, que lleva consigo procesos de inclusión/exclusión. La enfermedad y el enfermo constituyen “el otro” monstruoso, y conllevan a las definiciones de normalidad y anormalidad (Foucault, 2000). El sujeto pasa tras el diagnóstico al otro lado, al de los diferentes.

A partir del momento del cambio de estatus serológico existe una muerte simbólica, una muerte social y en algunos casos, puede llegar a un proceso de autorrechazo, dado que se puede llegar a considerar el origen de su enfermedad, comenzando a sentir sobre sí mismo, el peso de la imagen colectiva que impone el SIDA como símbolo, percibiéndose como el causante de la enfermedad, pues en las representaciones sociales colectivas del enfermo de Sida, padece la enfermedad porque su forma de vida moramente impropia le hizo merecedor de aquélla. El proceso de automartirización puede acabar generando niveles muy altos de violencia capaces de conducirlo al suicidio (Rodríguez, 1998). Este es un proceso en el que la conciencia moral (que es producto de la socialización del enfermo) del afectado se vuelve contra sí mismo acusándole y convirtiéndole en el objeto de su propia ira (González Arias, 2010).

Nelson Mandela, premio Nobel de la paz y presidente de Sudáfrica, en su discurso de clausura de la Conferencia Internacional sobre el SIDA, de Barcelona, 2002, resumió la situación con estas palabras *“Muchas personas que sufren el SIDA y no mueren de esta enfermedad, mueren del estigma que rodea a toda persona que padece el VIH/SIDA”*

El estudio que aquí se presenta intenta acercarse a la vivencia del individuo que lo padece, que como hemos ido observando ha ido quedando, hasta la fecha, en un tercer lugar. Es por todo esto que creemos en la importancia que los estudios tengan en cuenta la visión del afectado (Fuster, 2008).

1.2.2.2. La capacidad de adaptación: El afrontamiento.

Desde los primeros estudios encontrados (Luckhurst, 1992), la prevalencia de enfermedad mental en el paciente que vive con VIH es más alta que en el resto de la población, ya sea teniendo en cuenta la patología previa como la comórbida con la infección. A modo de ejemplo podemos decir que la prevalencia de episodios depresivos que se han descrito en la literatura supone más del doble que en la población considerada normal (Claudia, 2010). Sin embargo, se siguen encontrando resultados contradictorios cuando relacionamos estado de ánimo y supervivencia (Mané, 2005) por lo que es preciso seguir trabajando a en especialidades como la psiconeuroinmunología para encontrar estas respuestas.

Las personas que viven con VIH (PVV) se enfrentaron, especialmente los que fueron diagnosticados antes de 1996, a una enfermedad de especial virulencia y letalidad, que obligó en su día a un enfoque centrado en aspectos paliativos tanto a nivel médico como psicológico (Bayés, 1996, 1998). Más tarde, en la era TARGA, las personas portadoras del VIH han visto crecer sus expectativas de vida y en la actualidad la mayoría de ellos, en países desarrollados y con acceso al control y tratamiento, pueden considerar como crónica su infección/enfermedad. Sin embargo, la visión de la infección bajo control no está exenta de complejidad ya que existen situaciones que pueden favorecer el malestar emocional, tales como: a) Se trata de una enfermedad con expectativas escasas de curación, con gran cantidad de fallecidos entre los afectados. b) Es probable el deterioro de la imagen corporal que puede llegar a ser estigmatizante. c) El futuro se torna incierto, favoreciendo la pérdida de la motivación por metas previas a la infección. d) El probable rechazo por parte de la sociedad, generalmente ligado a la desaprobación de prácticas relacionadas con la vía de transmisión. e) La probable afectación de la actividad sexual, disminuyendo el placer y pudiendo aparecer los sentimientos de ansiedad y culpa. f) Los sentimientos de culpabilidad pueden ser intensos responsabilizándose el afectado, en muchas ocasiones, de haber contraído la enfermedad y temiendo a la vez la posibilidad de haberlo transmitido a otras personas, y por último g) las relaciones de pareja, familiares y amigos, también se pueden ver alteradas por el miedo al contagio, a la pérdida o bien a la extensión del rechazo (Prieto, 1998).

A lo largo de este apartado y dentro de este capítulo introductorio hemos visto como el nivel de malestar o angustia del portador se encuentra relacionado tanto por factores directos de la infección como pueden ser el impacto del diagnóstico, el cuidado/control de su progresión, como con las dificultades y los posibles efectos secundarios asociados al tratamiento.

También podemos apreciar como la sociedad ejerce un efecto modulador al trasladar al portador una serie de códigos y prejuicios que le indicarán grado de apoyo (o su contrario, el rechazo) que puede recibir de esta. El apoyo encontrado en las relaciones familiares y el de una pareja se tornan en este caso especialmente importantes (Remor, 2002).

Por último encontraremos factores individuales que a modo de habilidades pueden configurar la forma en cómo nos adaptamos a la situación con los recursos disponibles. Estos factores, pueden ser; desde la inteligencia, la personalidad, y los estilos de afrontamiento a la adversidad. Estos tres factores son claves para que la adaptación a los acontecimientos estresantes sea adecuada.

En el caso que el estresor sea de especial intensidad y sobrepasen las capacidades/estrategias de afrontamiento (*coping* en inglés) de las que disponga el sujeto, es probable que presente lo que en salud mental recibe el nombre de trastorno adaptativo (Vallejo, 2011). El trastorno adaptativo (DSM-IV-TR, López-Ibor, 2001) se presenta con aparición de síntomas emocionales, o bien comportamentales en respuesta a un estresor identificable.

Cuando el acontecimiento estresante es una enfermedad con características de amenazante y crónica se ponen a prueba los recursos de los que dispone la persona. En la infección por el VIH, en el caso de producirse un malestar mayor de lo esperable y si llegara a provocar un deterioro significativo de la actividad social y laboral (o académica) cumpliría criterios de trastorno adaptativo, pudiendo presentar alteraciones en la ansiedad, ánimo depresivo, o bien en el comportamiento. Cuando una persona sujeta a un estresor no muestra suficiente adaptación por falta de recursos y estos síntomas se mantienen por más de 6 meses se calificará el trastorno adaptativo como crónico.

1.3. Breve glosario de términos relacionados con el VIH/SIDA

El abordaje de la infección por VIH conlleva el conocimiento de una terminología propia o jerga científica, por lo que se consideró ampliar esta información con un glosario que alfabéticamente ordenado que ayude a la comprensión de los términos comúnmente utilizados en esta área.

Este breve glosario ha sido construido tras revisar los documentos en los que se recomienda el uso de ciertos vocablos, no sólo para mejor conocimiento, sino para la no discriminación a través de la palabra.

Se pueden encontrar en www.unaids.org/publications/glossary.asp. En orientaciones terminológicas en VIH/SIDA. El trato mediático del VIH. Manual de Estilo. ONUSIDA 2004. www.unaids.org. Recomendaciones de la UNESCO sobre la terminología y la redacción del material relativo al VIH y al SIDA, marzo 2008. www.unesco.org/aids o bien en <http://aidsinfo.nih.gov/ContentFiles/SpanishGlossary> Glosario infoSida '08 (sexta edición).

Glosario: El VIH/SIDA de la A a la Z.

Acceso ampliado (también llamado uso compasivo): procedimientos que permiten la administración de medicamentos experimentales a los pacientes que presentan un fracaso terapéutico con los productos disponibles.

Adherencia: Conocido también como observancia. Es el seguimiento estricto del régimen recetado. Sinónimo de cumplimiento para los médicos. En psicología está más ligado a aceptación y compromiso en el cumplimiento del tratamiento.

ADN: El Ácido Desoxirribonucleico es una macromolécula que codifica los genes de las células, bacterias y algunos virus. Esta información genética del ADN se usa para fabricar las proteínas necesarias para el desarrollo y funcionamiento del organismo.

Adyuvante: fármaco que se agrega a un medicamento para enriquecerlo o modificarlo con la intención de potenciar su efecto.

Agente infeccioso contagioso es aquel, con vida propia, que cumple parte de su ciclo vital fuera del cuerpo humano. Tienen capacidad para sobrevivir en el medio ambiente (aire, agua, alimentos contaminados, tierra, etc...) o dentro de un animal

portador durante periodos de tiempo prolongados. La prevención se centra en el control de las aguas, en lavar y cocinar bien los alimentos, y en medidas de salud pública: tratamiento de basuras, vacunaciones, vacunaciones de animales, etc...

Agente infeccioso transmisible es aquel que cumple todo su ciclo vital dentro del cuerpo humano y que por lo tanto, sólo puede ser transmisible por contacto directo entre el cuerpo de una persona y el de otra a través de un intercambio de fluidos. Los agentes infecciosos transmisibles sólo pueden sobrevivir fuera del cuerpo durante muy pocos minutos. La prevención se centra en la enseñanza de la población para que conozcan las situaciones de riesgo y apliquen las medidas preventivas oportunas. El peso de la prevención recae fundamentalmente sobre cada individuo. El VIH es un agente infeccioso transmisible.

AIDS: Forma inglesa de la palabra SIDA. Acrónimo de *Acquired Immune Deficiency Syndrome*.

Anticuerpos: Sustancias (proteínas) segregadas por los linfocitos B como reacción a la agresión o la presencia de un agente extraño o antígeno. El anticuerpo es una de las formas que tiene el cuerpo para defenderse de un antígeno peculiar. Hay un anticuerpo para cada antígeno. Tras la infección por el VIH, los anticuerpos revelan o delatan la entrada del virus en el cuerpo.

Antídoto: Contraveneno. Medicación que contrarresta la acción de un veneno.

Antígeno: Cualquier sustancia extraña (bacteria, partícula o toxina vírica, etc...) que cuando se introduce en el cuerpo ocasiona que éste produzca anticuerpos como medio de protegerse. El VIH es considerado entonces un antígeno.

Anti-retroviral /Antirretroviral: Sustancia que detiene o reprime la actividad de los retrovirus como el VIH. Ejemplos: El AZT, el ddC y el ddI.

ARN: El Ácido Ribonucleico es una molécula lineal de hebra sencilla encargada de transferir la información genética del ADN para que se puedan fabricar las proteínas.

Asintomático: Que no presenta síntomas. Persona que siendo portador de anticuerpos del VIH, no presenta ningún síntoma.

Audiencia meta: La propuesta o deseada audiencia para los materiales y mensajes de programas. La audiencia meta primaria consiste en aquellos individuos para quienes se diseña un programa. La audiencia meta secundaria es un grupo que puede ayudar a alcanzar o influenciar a la audiencia primaria.

Autoinmunidad: Respuesta inapropiada del sistema inmunológico en la cual los mecanismos de defensa se vuelcan contra sí mismos.

Azidotimidina (AZT) o Zidovudina (ZDV): También conocida con el nombre comercial de *Retrovir*®. Este fármaco interfiere con una de las enzimas del VIH (Transcriptasa Inversa) que interviene en la reproducción del virus. Es el primer fármaco antiviral ofrecido a los pacientes con SIDA en 1987. Se trata de un fármaco que ha demostrado efectividad en prevención perinatal frente al VIH.

BHE: Barrera hematoencefálica: Barrera selectiva entre la sangre circulante por los vasos sanguíneos del cuerpo y los tejidos cerebrales que impide la penetración de sustancias dañinas en el cerebro. Algunas sustancias son capaces de traspasarla como es el caso del VIH. También algunos fármacos en mayor o menor medida, lo cual determinará su grado de penetración en el sistema nervioso.

BID: Abreviatura de la expresión latina *Bis in die*: Usada para dar a entender que ha de tomar la dosis dos veces en un día.

Bilirrubina: Sustancia amarillenta que es metabolizada por el hígado y que produce en el cuerpo, cuando excede de un determinado nivel en la sangre, un color (ictericia) característico en la piel y las mucosas que se interpreta como mala salud.

Cáncer relacionado con el SIDA: Tipo de cáncer que es más común o más intenso en personas afectadas de VIH/SIDA. El sarcoma de Kaposi, el cáncer de ano y el de cuello uterino son algunos de ellos.

Caquexia: Pérdida de peso, atrofia muscular progresiva, fatiga, debilidad, en una persona, tenga o no la intención de adelgazar.

Carcinoma: Forma de cáncer que se origina en los tejidos que cubren o revisten órganos del cuerpo (por ejemplo, piel, intestinos, útero, senos).

Carga viral (CV): Cantidad de ARN del VIH en una muestra de sangre. A mayor carga viral, una mayor presencia de virus en plasma. Los resultados se dan en número de copias de material genético del VIH por mililitro de plasma sanguíneo (copias/ml)

Carga viral indetectable: Resultado de la prueba viral del VIH que resulta por debajo del nivel que la técnica puede medir. Normalmente por debajo de 40 o incluso 20 copias/ml, dependiendo de la técnica utilizada en el laboratorio. Esta expresión no quiere decir que el virus no exista. Indetectable no es sinónimo de erradicado.

CDC (Acrónimo de *Centers for Disease Control and Prevention*): Centros de Control y Prevención de Enfermedades. EE.UU.

Célula T: Glóbulo blanco que madura en la glándula del timo. Las subseries de células T tienen funciones especializadas dentro del sistema inmunológico.

Célula T4: Una de las subseries de células T que ayuda a regular el sistema inmunológico del cuerpo. Estas células T4, también llamadas células “ayudantes”, son los blancos primarios del virus del VIH.

Célula T8: Otra de las subseries de células T que ayudan a combatir los agentes extraños que invaden el cuerpo: parte integral del sistema inmunológico. También denominadas células T “supresoras”, detienen la producción de anticuerpos cuando una infección ha sido controlada.

Células CD4/CD8: La relación normal entre células CD4/CD8 es de 2:1 aprox. Esta relación se invierte en personas con SIDA, pero también puede ser anormal por otras razones.

Coinfección: Infección por más de un virus, una bacteria o cualquier microorganismo en un momento determinado. En el caso del VIH, unas de las coinfecciones más conocidas es la del Virus de la Hepatitis C (VHC) y las del bacilo de la Tuberculosis (TB)

Clínico: Relativo al estudio y tratamiento de enfermedades en seres humanos mediante la observación directa, a diferencia de las investigaciones de laboratorio.

Comportamiento de riesgo: Comportamientos que aumentan las posibilidades de hacer daño al propio cuerpo. Los comportamientos que colocan a una persona en riesgo de infectarse. Pertenecer a un determinado grupo no expone a los individuos al riesgo, antes bien, son los comportamientos los que pueden hacerlo.

Combinación en dosis fija: Cápsula o tableta que contiene más de un medicamento con la intención de simplificar el tratamiento al reducir el número de pastillas, con lo que se intenta favorecer la adherencia.

Complejo de demencia relacionada con el SIDA (D-SIDA): Afección mental progresiva con diferentes efectos en el sistema nervioso central y que a nivel mental produce pérdida de memoria, problemas de habla, dificultades de concentración, errores de juicio y cambios en el estado de ánimo como la depresión.

Condón: Sinónimo de preservativo. Excelente medio de prevención de las Infecciones de Transmisión Sexual.

Contagioso: Que se transmite fácilmente por contacto (directa o indirectamente) normal de una persona a otra por medio del organismo que causa la enfermedad.

Cuidado paliativo: Atención sanitaria que ayuda a aliviar los síntomas de enfermedades para las que no hay curación. Proporcionar consuelo y apoyo a los pacientes con enfermedades terminales.

Deficiencia inmunológica: Cuando el sistema inmunológico de una persona no puede proteger al cuerpo de manera satisfactoria, lo que tiene como resultado una mayor susceptibilidad o vulnerabilidad a varias infecciones.

Dislipidemia: concentración anormal de grasa en la sangre, referido al colesterol y los triglicéridos principalmente.

Efecto placebo: Respuesta positiva que experimenta un sujeto ante un tratamiento inactivo (placebo) causadas por las expectativas del propio paciente o bien transmitidas por el experimentador.

Efecto secundario: Acción o efecto de un tratamiento que no es deseado, tales como cefaleas, irritación de la piel o diarrea entre otros.

ELISA: Prueba de Inmunoensayo Enzimática. Acrónimo de *Enzyme Linked Immunosorbent Assay*. Es un método clásico que se utiliza para detectar los anticuerpos que el cuerpo genera en respuesta a ciertos organismos, incluyendo el VIH. Es una técnica simple y de bajo costo. Es fiable, pero no al 100%, por lo que se utiliza en el cribaje. Se ha de confirmar con la prueba de Western Blot (WB).

Endémico: Término empleado para referirse a las enfermedades que se localizan en un sitios geográficos o lugares determinados del planeta.

Encefalopatía por VIH/SIDA: Mal funcionamiento del cerebro como consecuencia de la infección por el VIH. Puede ocurrir como resultado de una infección aguda o bien crónica. Si es progresiva y deteriorante nos encontramos ante un proceso de demencia asociada a VIH/SIDA.

Enfermedad oportunista: Son enfermedades producidas por gérmenes que en situaciones normales no producen enfermedad porque el sistema inmunológico es capaz de controlarlos. Estas enfermedades aparecen cuando el nivel inmunológico de la persona está disminuido ($CD4 < 100/200$ células/ml). En pacientes seropositivos estas infecciones han sido la causa más importante de muerte.

Ensayo clínico: Estudio de investigación donde participan voluntarios y donde se tratan aspectos relacionados con la salud. Existen ensayos clínicos de intervención

y otros de observación. Si recogen datos del pasado se denominan retrospectivos y si por el contrario analizan el comportamiento de ciertas variables desde un tiempo en adelante recibirán el nombre de prospectivos. Con respecto a los fármacos, se emplean 4 niveles o fases. En la fase I se valora la inocuidad y los primeros efectos secundarios del tratamiento en personas sanas (voluntarios en pequeño grupo). En la fase II se da el tratamiento a un número (aproximadamente 100) de pacientes que padecen una determinada enfermedad. En la fase III se compara el nuevo tratamiento con otros que ya existan en el mercado para demostrar su bondad o eficacia. En la fase IV (también llamado estudio de farmacovigilancia) la administración controla la salida al mercado de un determinado tratamiento con control exhaustivo de sus efectos.

Epidemia: Una epidemia es la aparición, en una comunidad o región y durante un periodo de tiempo dado, de casos de una enfermedad en un número claramente superior al previsto en circunstancias normales. Cuando tiene un alcance superior, a nivel mundial se utiliza el nombre de pandemia. El VIH se describe cada vez mas como pandemia.

Epidemiología: Parte de la ciencia que estudia la distribución de una enfermedad entre los grupos poblacionales, los factores que influyen su distribución e incidencia, así como las causas ambientales y el control de la población que tiene la enfermedad.

Estado serológico (o seroestado): término genérico que se refiere a la presencia o ausencia de anticuerpos en la sangre. Con frecuencia se refiere al estado de anticuerpos contra el VIH. Usualmente se utilizan los términos Seronegativo, seropositivo para manifestar el hallazgo, o no, del VIH en sangre.

Estereotipo: Modelos rígidos respecto a las características orales, intelectuales y físicas de un determinado grupo. Es una imagen mental muy simplificada y con pocos detalles acerca de un grupo de gente que comparte ciertas características.

Estigma: el significado tradicional de estigma es el de marca o signo de desgracia o descrédito. El término correcto debería ser estigmatización. Sin embargo “estigma” ha sido aceptado en el lenguaje oral y escrito.

Estudio abierto: Estudio clínico en el cual tanto los investigadores como los participantes saben lo que están administrando.

Estudios preclínicos o de experimentación: Pruebas preliminares de un tratamiento que se realizan en animales de laboratorio.

Etiología: Sinónimo de causa. Por ejemplo el VIH es el causante del SIDA.

ETS: Enfermedad de Transmisión Sexual. Término en desuso a favor de ITS o Infección de Transmisión Sexual.

Exposición: El acto o la condición de entrar en contacto con un agente patógeno, pero sin ser necesariamente infectado por este.

Fármacos antirretrovirales: Medicamentos utilizados para acabar o bien inhibir la multiplicación de retrovirus como el VIH.

Farmacocinética: Interacción de un medicamento en el cuerpo en un periodo de tiempo. Los procesos farmacocinéticos generales son: absorción, distribución, metabolismo y excreción. Sus niveles pueden medirse en muestras de sangre y en orina.

Farmacorresistencia: Capacidad de adaptación que tienen algunos microorganismos para multiplicarse aún en presencia de fármacos que normalmente les destruyen o bien les impiden su progresión.

Fracaso terapéutico: Término que se refiere a la falta de eficacia de un tratamiento. Los factores principales que pueden influir, en el caso del VIH son: la falta de adherencia, la resistencia a los medicamentos y la toxicidad de estos.

Gen: Segmento corto de ADN o de ARN que actúa como modelo para elaborar una proteína específica.

Genérico: Fármaco base, sin nombre comercial, con los mismos principios activos y que sale al mercado con menor precio.

Giba de Búfalo o cuello de bisonte: Acumulación de grasa en la zona cervical posterior observada en casos de síndrome de lipodistrofia. Se aconseja utilizar el término “Almohadilla de grasa dorsocervical”.

Ganglios linfáticos: Pequeños centros del Sistema Inmunológico compuestos por linfocitos y tejido conectivo. Estos nódulos linfáticos, normalmente actúan como filtros de las impurezas del cuerpo y fabricando linfocitos.

Glóbulos blancos: Células presentes en la sangre, responsables de luchar contra las infecciones. Hay varios tipos de glóbulos blancos, incluyendo las células T y las células B.

Hematocrito: Medición hecha en laboratorio que determina el porcentaje de glóbulos rojos en sangre.

Hemofilia: Enfermedad que se hereda y que afecta principalmente a los hombres. Su característica es una reducción de la capacidad de la sangre para coagularse, creando dificultades para controlar las hemorragias. Existe diferentes tipos de hemofílicos, siendo el subtipo “A” deficitario en un producto de sangre denominado factor VIII y que ayuda a la coagulación. En los primeros años de la epidemia, el “factor” proveniente de laboratorios podía contener, por ausencia de control, el VIH así como también el VHC.

Hepatitis: Enfermedad del hígado que puede ser aguda o crónica y llega a amenazar la vida, particularmente la de personas con baja inmunidad.

Hepatotoxicidad: Término general que se refiere a la lesión hepática producida por el uso de fármacos, entre los que se incluyen los antirretrovirales.

Hombres que tiene relaciones Sexuales con Hombres (HSH): Este término es útil ya que no sólo incluye a los hombres que se autodefinen como “gay” o bien homosexuales, sino también a hombres bisexuales y heterosexuales que pueden tener relaciones sexuales ocasionales con hombres.

Incidencia: Número de nuevos casos de una enfermedad que se comunican a lo largo de un periodo específico de tiempo en una población específica, definida. Normalmente corresponde al número de personas que se han infectado en el año anterior por cada 100.000 habitantes.

Idiopático: De causa desconocida.

Infeción: Implantación y desarrollo de un microorganismo infeccioso en un hospedador apropiado, con la correspondiente respuesta del mismo y con mayor o menor expresión clínica.

Infeción aguda por el VIH: También conocida como infección primaria por el VIH o síndrome retroviral agudo (se acompaña de un descenso de linfocitos CD4 y un aumento del VIH en sangre). Se manifiesta con los síntomas comunes en un síndrome gripal por lo que se hace difícil de detectar. La infección por VIH no tiene un síntoma propio por lo que queda dificultada su detección precoz.

Infeción oportunista: Infección causada por organismos frente a los cuales el cuerpo es normalmente inmune. Cuando el sistema inmunológico se deteriora, como en el caso del SIDA, surgen infecciones oportunistas que presentaran peor evolución.

Infecciones de Transmisión Sexual (ITS): Se transmiten a través de las relaciones sexuales. La presencia de ITS aumenta el riesgo de transmisión del VIH. Más de 20 microorganismos y síndromes (en el que se incluye el VIH) se reconocen ahora pertenecientes a esta categoría.

Inhibidor de la Fusión: Clase de medicamentos contra el VIH que bloquean la fusión de la envoltura externa del VIH con la membrana de la célula anfitriona.

Inhibidor de la Integrasa: Clase de medicamento contra el VIH que impide que la proteína integrasa del VIH introduzca la información genética del virus al ADN de la célula.

Inhibidores de la Proteasa (IP): Clase de medicamento contra el VIH que evita la multiplicación del virus al desactivar su proteasa, sin la cual no puede reproducirse.

Inhibidores de la Transcriptasa Inversa análogos de Nucleósidos/nucleótidos (ITIN): Los análogos son medicamentos contra el VIH y que son formas defectuosas de los elementos básicos necesarios para la reproducción del VIH. Cuando la enzima transcriptasa inversa usa un análogo en lugar de un nucleósido/nucleótido normal, cesa su reproducción.

Inhibidores de la Transcriptasa Inversa No análogos de los Nucleósidos (ITINN): Clase de medicamentos contra el VIH que se fijan en la enzima transcriptasa inversa del VIH-1. Detienen la multiplicación del VIH-1 pero no la del VIH-2.

Inmunidad: Resistencia natural o adquirida contra una enfermedad específica. La inmunidad puede ser parcial o completa, de larga duración o temporal.

Inmunidad activa: La que se experimenta tras enfrentarse directamente y superar una infección.

Inmunidad pasiva: La que se obtiene al recibir anticuerpos de una fuente externa: transplacentaria, leche materna, vacunas o bien donación de sangre.

Inmunocompetente: Capacidad de presentar una respuesta inmunitaria normal.

Inmunodepresión: Incapacidad del sistema para responder a una agresión.

Inmunología: Rama de la ciencia que trata el mecanismo de resistencia del cuerpo contra enfermedades.

Inmunoterapia: Tratamiento de las enfermedades mediante la estimulación del propio mecanismo de defensa del cuerpo contra la enfermedad.

Interacción medicamentosa: Efectos que pueden ocurrir cuando se toma un fármaco junto a otro o con determinados alimentos.

Interferón: Sustancia que es producida cuando el cuerpo registra una infección por un virus. El interferón es liberado para cubrir las células que no están infectadas y así evitar que se infecten. Existen tres tipos, el alfa, el beta y el gamma. También es un fármaco para tratar el virus de la hepatitis tipo “C”

Interrupción estructurada del tratamiento: Conocida también como vacaciones terapéuticas. Es una discontinuación de los medicamentos contra el VIH, planeada por el terapeuta y consensuada con el paciente.

Intolerancia: Incapacidad de saber escuchar y aceptar a los demás. Cuando se trata de fármacos es sinónimo del rechazo al tratamiento por parte del cuerpo.

Latencia: Periodo durante el cual un virus está en el cuerpo, pero descansa en estado inactivo-latente. El VIH en realidad nunca está inactivo-latente sino más bien silente. También se refiere al tiempo en que el virus ha integrado su genoma al ADN de la célula pero aún no ha comenzado a multiplicarse exponencialmente.

Lentivirus: Subgrupo de la familia de los retrovirus, a los que pertenece el VIH. Se caracteriza por un elevado intervalo entre la infección y el comienzo de los síntomas o periodo latente prolongado.

Leucocito: Glóbulo blanco.

Leucocitosis: Número elevado de glóbulos blancos en la sangre. Es propio o indicador de una respuesta a infecciones entre otras posibilidades.

Leucopenia: Número de glóbulos blancos en sangre inferior al normal.

Linfa: fluido transparente-amarillento que circula por todo el cuerpo y que contiene glóbulos blancos llamados linfocitos, anticuerpos y sustancias nutritivas.

Linfocitos: Clase de glóbulo blanco responsable de la regulación del sistema inmunológico. Se dividen en Células B, que producen anticuerpos, y células T, que destruyen las células infectadas. La T significa que se maduran en el Timo.

Linfoma: Cáncer de los tejidos linfáticos. Algunos tipos de linfoma como la enfermedad de Hodgkin afectan en exclusiva a los ganglios. Los No Hodgkin se originan en cualquier parte de los ganglios linfáticos (afectando a los ganglios, el bazo, médula ósea, así como otros órganos del sistema inmunitario)

Lípido: grasa o similar a la grasa.

Lipoatrofia: Pérdida de grasa en algunas zonas del cuerpo, sobretodo piernas, nalgas, brazos y cara (lipoatrofia facial)

Lipodistrofia: Problema con la distribución de la grasa en el cuerpo. Guarda relación con ciertos medicamentos antirretrovirales y con un carácter genético que lo facilita. El término lipodistrofia incluye tanto el defecto o lipoatrofia como el exceso de grasa o lipohiperdistrofia o lipoacúmulo.

Monoterapia: El uso de un solo medicamento para tratar la enfermedad. Para el VIH se ha demostrado que la combinación de tres o más medicamentos antirretrovirales es el tratamiento más eficaz.

Morbilidad: Tasa de afección de una enfermedad dentro de una población determinada. Si la enfermedad lleva a la muerte se emplea el término morbi-mortalidad.

Mutación: Cambio genético o adaptación. En el caso del VIH se trata de los cambios que pueden transmitirse a las futuras generaciones de ese virus. Se consideran muy importantes las mutaciones que confieren resistencia a los antirretrovirales (ARV)

Nadir: Cifra o nivel más bajo en un paciente, tanto en el recuento de CD4 como de copias (CV) del VIH, a lo largo de los años.

No progresores: Se utiliza este término para los sujetos (aproximadamente un 5%) infectados en los que el VIH no progresa según lo esperado. También reciben el nombre de “progresores lentos” y en los últimos años el de “controladores de elite”

Paciente con VIH o paciente de SIDA: El término paciente es mejor que quede restringido al contexto sanitario. Es preferible utilizar términos como paciente con enfermedad relacionada con el VIH. Es recomendable el término “persona que vive con VIH” o PVV.

Paciente Naive: Término utilizado para señalar a la persona infectada por el VIH y que no ha recibido tratamiento con antirretrovirales.

Paciente pretratado: Paciente que ya ha sido tratado con anterioridad.

Patógeno: Organismo viviente o virus capaz de producir una enfermedad.

Parenteral: Cualquier vía de administración de una medicación, distinta al aparato digestivo (oral). Por ejemplo: intravenosa, intramuscular, subcutánea. También se utiliza para definir una transmisión parenteral.

Periodo de incubación: Periodo entre la infección por un patógeno y la observación de los primeros síntomas. Para el SIDA (sin recibir tratamiento) este periodo oscila entre 7 y 10 años antes de presentar patologías definitorias de SIDA.

Periodo “de ventana”: Periodo durante el cual una persona se infecta, pero todavía no produce anticuerpos en cantidad suficiente para ser detectados por la prueba. En la infección por el VIH, este periodo usualmente no excede de tres meses. Durante este tiempo, una persona dará resultado negativo a las pruebas habituales de detección del virus y sin embargo podría transmitirlo a otras.

Persona que vive con VIH/Sida (PVV): Término que contrarresta el carácter negativo del término “víctima de SIDA” o bien “paciente de SIDA”. La palabra “víctima” es discapacitante. Paciente se utiliza en contexto médico-sanitario.

Plaqueta: estructura sanguínea que contribuye a la coagulación de la sangre.

Plasma: parte líquida transparente de la sangre que transporta en suspensión a los glóbulos rojos, glóbulos blancos, plaquetas, así como nutrientes, desechos, sales, gases y proteínas.

Poblaciones clave de mayor riesgo: poblaciones más expuestas. Clave tanto para la dinámica de la epidemia como para su respuesta. (Prevención y tratamiento).

Portador: Persona que tiene una enfermedad infecciosa y puede trasmitirla a otra. Si muestra síntomas de padecer la infección recibirá el nombre de sintomático y en caso contrario el de portador asintomático.

Precauciones universales: Prácticas normalizadas al objeto de prevenir infecciones, utilizadas mundialmente en establecimientos de salud para minimizar el riesgo de exposición a patógenos. Incluyen, por ejemplo, el uso de guantes, batas, mascarillas, protectores oculares (cuando se prevén salpicaduras), al objeto de prevenir la exposición al tejido, sangre o fluidos corporales contaminados.

Prejuicio: Juicio o bien opinión preconcebida y arbitraria que tiene por objeto una persona o grupo y que puede ser de naturaleza favorable o lo contrario, adversa. Los prejuicios están basados en estereotipos o ideas simples.

Prevalencia: Número total de personas en una población dada, con una enfermedad, que usualmente se expresa en porcentajes. Se puede considerar una fotografía de la situación.

Profiláctico: Preventivo. Tratamiento para evitar una determinada enfermedad. También se utiliza como sinónimo de preservativo.

Profilaxis post-exposición: Tratamiento profiláctico en las 12 horas posteriores a la exposición al VIH.

Proteasa: Es una enzima que el VIH necesita para completar su proceso de autocopia de sí mismo (replicación) dando lugar a nuevos virus capaces de infectar a otras células. Al inhibir la proteasa se consigue impedir que la duplicación del VIH en la célula sea efectiva ya que acaba ofreciendo copias defectuosas del VIH que no pueden infectar otras células.

Prueba del VIH: Término a utilizar en lugar de “prueba del SIDA”. También llamada prueba de ELISA, que se realiza normalmente en el laboratorio en la que con una muestra de sangre se detecta la presencia (resultado positivo) o ausencia (resultado negativo) de anticuerpos del VIH. La presencia de anticuerpos indica que la persona está infectada por el virus.

Prueba rápida: Comparándola con los métodos tradicionales (ELISA y Western Blot) es mucho más rápida (unos 15 minutos bastan para ver el resultado) y no precisa de un trabajador cualificado en laboratorio.

Prueba Western Blot (WB): Técnica de laboratorio que detecta una proteína específica del VIH. En comparación con la prueba ELISA, la prueba WB es más detallada y costosa. Acostumbra a utilizarse para confirmar resultados de ELISA.

QD: Abreviatura del latinismo *quaque die*, que significa una vez al día.

Reservorio del VIH latente: Conjunto de células (infectadas por el VIH) en reposo en dicha parte del cuerpo.

Resiliencia: Capacidad humana universal para hacer frente a las adversidades de la vida, superarlas o incluso ser transformado por ellas. No debe ser confundida con los términos de invulnerabilidad o también el de resistencia ante los cambios, ya que precisamente la persona resiliente es adaptativa, no rígida.

Respuesta al SIDA: Término preferible al de “lucha contra el Sida” dados sus condicionantes negativos por su connotación bélica. Términos similares a respuesta son iniciativa, acción, esfuerzos, programa frente al SIDA. Se trata de la definición de la acción social y no de la respuesta biológica.

Retrovirus: Tipo de virus que se reproduce de manera diferente a la mayoría: contiene un material genético ARN (ácido ribonucleico) y tiene la capacidad de copiar (transcribir) su ARN en ADN (ácido desoxirribonucleico) e incorporarlo en el

de las células de una persona infectada. Precisa de una enzima llamada transcriptasa inversa. El VIH, el virus que causa el SIDA, es un retrovirus.

Sarcoma: Forma de cáncer que surge de los músculos y tejidos conectivos, tales como huesos y cartílagos. Una de las formas que frecuentemente se ven en pacientes con SIDA es el Sarcoma de Kaposi, que produce tumores originados en las paredes de los vasos sanguíneos.

Seroconversión: Cuando un individuo que previamente tenía un resultado de la prueba del VIH negativa pasa, tras contacto con el virus, a tenerlo positivo. El proceso de seroconversión ocurre en el “periodo ventana”.

Seroconcordante: Cuando la pareja del paciente también es seropositiva.

Serodiscordante: Cuando la pareja del paciente es seronegativa.

Seronegativo: Persona a la cual la prueba del VIH resulta negativa ya que no tiene anticuerpos contra el VIH.

Seropositivo: Persona que ha sido infectada y que cuya prueba a la detección de anticuerpos del VIH es positiva, indistintamente del estadio (A, B, C) en el que se encuentre.

Síndrome: Conjunto de signos y síntomas que en conjunto sugieren etiologías (causas) de enfermedades.

Síndrome de emaciación: Pérdida involuntaria de más de un 10% del peso, así como diarrea, debilidad y fiebre durante más de 30 días.

Síndrome de Inmunodeficiencia adquirida (SIDA): Es una enfermedad letal, causada por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana. El VIH destruye la capacidad del organismo para combatir la infección. Se trata de la última etapa y puede llevar a la muerte. El SIDA no se contrae, (se contrae el VIH) sino que es la última expresión clínica (progresión) o etapa de la infección por el VIH. Se diagnostica etapa SIDA cuando la persona tiene menos de 200 copias de CD4/mm³ o bien padezca una de las 26 afecciones que señaló la CDC en 1993. (Criterios CDC, 1993)

Sistémico: Describe a una enfermedad o tratamiento que afecta todo el cuerpo.

Supresión viral: Cuando, tras el tratamiento, se consigue una carga viral (CV) indetectable. Es el objetivo de la TARGA.

TARGA, Terapia Antirretroviral Altamente Efectiva o de Gran Actividad (en Inglés HAART): Triple combinación de fármacos que se utiliza para tratar el VIH/SIDA.

Terapia de rescate: Tratamiento que es el último recurso.

Tolerancia: Respuesta decreciente a dosis repetidas de un medicamento o droga, que exige un aumento de dosis para mantener su efectividad.

Trabajador sexual: Persona que intercambia relación sexual a cambio de dinero o algún objeto que posea valor. Este término se utiliza en lugar de prostituta/o para contrarrestar las connotaciones negativas que se aplican a la prostitución.

Transmisión horizontal: Describe la transmisión del VIH de una persona a otra a excepción de la Transmisión Materno-Infantil (TMI) que recibe el nombre de “vertical”.

Transmisión sexual del VIH: Transmisión que se da en la intimidad de las relaciones sexuales sin protección al exponerse a los fluidos corporales que pueden contener VIH: semen, fluidos vaginales y sangre ocasionalmente.

Transmisión vertical (perinatal) del VIH: Transmisión del VIH de una madre a su hijo, ya sea en el útero, en el momento del parto o bien en a través de la lactancia. El VIH no se hereda, se transmite. En nuestro trabajo se reduce a VER.

Uso de equipo de inyección contaminado: Término más adecuado que el de “compartir” material de inyección que indica una dinámica o relación entre las personas que muchas veces no se da.

Usuario de drogas inyectables: Las drogas pueden inyectarse por vía subcutánea, intramuscular o intravenosa, por lo tanto se recomienda este término al ser más genérico que el de usuarios de drogas intravenosas o el de usuario de drogas por vía parenteral (UDVP) En nuestro trabajo, abreviado en transmisión UD.

Uso compasivo: Término utilizado para señalar al tratamiento experimental fuera de los ensayos clínicos a pacientes que no tengan opción de recibir un tratamiento autorizado por la administración.

Vacuna: Sustancia que estimula la respuesta inmunitaria del cuerpo con el fin de prevenir o controlar una infección. Para el VIH no existe vacuna actualmente. También se habla de vacuna cuando se quiere decir antídoto.

Virus: Organismo que invade las células para producir más partículas de virus. Necesita de una célula anfitriona para multiplicarse.

Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH): Es el virus que causa el SIDA. Previamente conocido como LAV y HTLV III, el término VIH fue escogido por un panel científico de virólogos e investigadores para nominar al virus que

provoca el SIDA. A menos que se tenga evidencia (pruebas) de que la persona se encuentra en fase SIDA se debe utilizar siempre el término VIH. No existe el “virus del SIDA”, ya que es el VIH el que provoca el SIDA.

VIH tipo 1 (VIH-1): Se trata de un lentivirus (subgrupo de retrovirus). La mayoría de los virus y todas las bacterias, plantas y animales tienen códigos genéticos hechos con ADN, que usa ARN para construir proteínas específicas. El material genético de un retrovirus como el VIH es el ARN en si mismo. El VIH introduce su propio ARN en el ADN de la célula huésped, impidiendo a esta llevar a cabo sus funciones naturales, transformándola en una “fábrica de VIH”. El VIH-1 es el causante de la mayoría de infecciones por el VIH en el mundo.

VIH tipo 2 (VIH-2): Es un virus muy estrechamente relacionado con el VIH-1 que también se ha determinado que causa el SIDA. Fue aislado por primera vez en el norte de África. A pesar de que el VIH-1 y el VIH-2 son similares en estructura vírica, los modos de transmisión y las infecciones oportunistas resultantes, difieren en los patrones geográficos de infección y en su grado de virulencia. El VIH-2 tiene un curso clínico más lento y menos severo que el VIH-1.

Capítulo 2. Marco teórico del estudio

Estructura del segundo capítulo

2.1. Definiciones sobre estrés, afrontamiento e identidad social

2.1.1. Definición de estrés y de afrontamiento al estrés

2.1.2. Definición de identidad social

2.2. Identidad Social: Conceptos básicos y teoría

2.2.1. Conceptos básicos

2.2.2. Teoría de la Identidad Social

2.3. Modelos y teorías sobre el estrés y su afrontamiento

2.3.1. Principales modelos sobre afrontamiento al estrés

2.3.2. El modelo transaccional sobre afrontamiento a estresores

2.4. Afrontamiento a la enfermedad

2.4.1. El modelo de Determinantes Sociales en la Salud

2.4.2. Afrontamiento en la enfermedad crónica: El VIH/SIDA

2.1. Definiciones sobre estrés, afrontamiento e identidad social.

El presente capítulo tiene como objetivo el presentar los ejes que estructuran la investigación: los conceptos, los modelos y teorías que, tras estudio y selección, se han considerado más adecuados a la temática que nos ocupa. Los temas clave son: la percepción de amenaza y las respuestas de estrés, las particularidades de la enfermedad como amenaza, las estrategias que las personas ponen en marcha para adaptarse a las nuevas demandas y por último los condicionamientos que puedan apreciarse desde la perspectiva social ligados a la adscripción a determinados grupos.

Decidimos abrir este capítulo con un breve apartado de definiciones, para facilitar el encuadre temático que se desarrollará posteriormente.

2.1.1. Definición de estrés y de afrontamiento al estrés.

La palabra estrés (*stress* en inglés) ha entrado desde hace años en nuestro lenguaje coloquial, manteniendo el concepto original de “sobrecarga” (en su sentido original era la capacidad de resistencia a las cargas de un puente) ya venga desde estudiosos del mundo de la fisiología, como desde la psicología. Presenta básicamente tres enfoques: Por un lado un enfoque que podemos considerar “interno” y que apunta hacia los estados estresantes o respuestas del organismo. Por otro lado un enfoque “externo” que centra su mirada en los elementos o estímulos que llamaremos estresores. Por último existe una tercera postura, conciliadora, que atiende a modo de intermediaria a las dos anteriores, que valora el estrés como una relación entre el estímulo y la respuesta. (Omar, 1995)

Existe consenso en que el término estrés fue introducido por Hans Sleye en sus trabajos endocrinológicos como indicador de esfuerzo y tensión. Se le considera el fundador de esta área de investigación aplicada a la salud. Define ampliamente el estrés como “*el estado que se manifiesta como un síndrome específico, consistente en todos los cambios producidos dentro de un sistema biológico*” (Sleye, 1974). La respuesta va a implicar una actividad anormal del sistema autónomo simpático, medulo-suprarrenal y una inhibición de la glándula tímica. Se trata entonces de un conjunto de respuestas somáticas, autonómicas y conductuales frente a agresiones procedentes del ambiente que implican una demanda psicofísica aumentada. Sleye

presenta el estrés como proceso, al que denominó Síndrome de Adaptación General o SAG (GAS en inglés) y que consta de tres partes, la primera fase que o de alarma, la segunda o de resistencia y una tercera a de agotamiento (Sleye, 1956).

Afirma también que cualquier estímulo puede ser considerado un estresor si provoca en el organismo una *respuesta* inespecífica que indique adaptación o ajuste en búsqueda de un equilibrio. La respuesta de estrés es, por lo tanto extraordinaria y fundamentalmente se da a nivel fisiológico. Por último señalar que distingue *eustress* y *distress* diferenciando el estrés positivo o estimulante y el que es negativo o bien perjudicial para el organismo. (Sleye, 1960)

En contraste con el **enfoque centrado en la respuesta** vistas anteriormente, se encuentra el **enfoque centrado en el estímulo** ambiental externo o estresor, que se interpretan como perturbadores del funcionamiento del organismo. Everly, principal representante de esta teoría distingue dos tipos de estresores; los *estresores psicosociales*, que son situaciones que no causan directamente la respuesta de estrés, sino que se convierten en estresores a través de la interpretación cognitiva o del significado que la persona le asigna, y por otra parte los *estresores biológicos*, que son estímulos que se convierten en estresores por su capacidad para producir cambios bioquímicos o eléctricos en el organismo, como por ejemplo el exponerse a un ruido intenso (Everly, 2002),

La teoría basada en el estímulo se sitúa dentro de la perspectiva que en psicopatología se conoce con el nombre de Enfoque Psicosocial o de los sucesos vitales estresantes (*stressfull life events*). El problema que presenta esta teoría es la delimitación de las situaciones que pueden ser consideradas estresantes. La principal crítica es que una situación puede ser muy estresante para una persona pero muy poco para otra. Por otra parte también se suma la crítica que algunos de los ítems de las escalas que intentan puntuar y dar una medida del total de estresores soportados por una persona muestran un fuerte condicionamiento sociocultural por lo que han de ser adaptadas a poblaciones específicas. La mayoría de los trabajos se han realizado usando la Escala de Acontecimientos Vitales o *Schedule of Recient Experiencies* (SRRS) firmada por Holmes y Rahe, en 1967. También se han sumado al estudio de los acontecimientos vitales estresantes la evaluación de situaciones diarias no traumáticas. Estos “microtraumas” también reciben el nombre de contrariedades o *hassles* (Lazarus, 1984) y existe acuerdo en que estas emociones displacenteras

mantenidas en el tiempo también pueden inducir fenómenos patógenos del mismo modo que los acontecimientos aislados de mayor impacto emocional.

González de Rivera validó para nuestra comunidad la escala SRRS de Holmes y Rahe, adaptando a nuestra población alguno de sus items. Los de mayor puntuación negativa fueron la muerte del cónyuge, la de un familiar cercano, ruptura de la familia, perder el empleo y problema legal grave (González de Rivera, 1983).

En tercer lugar, se encuentran las llamadas **teorías interaccionales**, que tienen como característica el enfatizar el papel de los factores cognitivos: pensamientos, ideas, creencias y actitudes, mediando la relación entre los estímulos y las respuestas. La evaluación cognitiva es, siguiendo esta teoría, la principal responsable de que la situación potencialmente estresante llegue, o no, a producir estrés en el sujeto, por lo que aporta una visión activa del sujeto en el proceso de estrés frente a las dos teorías anteriores. El principal exponente de este modelo, que recibe por igual los nombres de interaccional del estrés y fenomenológico del estrés, es Richard S. Lazarus, siendo su definición más conocida la que ofrece junto a Susan Folkman en la que *estrés* es: “*un conjunto de relaciones particulares entre la persona y la situación, siendo esta valorada por la persona como algo que grava o excede sus propios recursos y que pone en peligro su propio bienestar personal. Es una relación dinámica y bidireccional entre la persona y el entorno*” (Lazarus y Folkman, 1984)

Según estos autores, existen tres tipos de evaluación:

La evaluación *primaria* centra el interés en las demandas de la situación analizando el hecho y valorando su nivel de amenaza.

La evaluación *secundaria* analiza los recursos personales en base a su historia previa, a su experiencia. Es la que confiere el denominado “estilo de afrontamiento”.

La evaluación *terciaria*, que también recibe el nombre de afrontamiento es la ejecución misma de una estrategia.

La idea de equilibrio, permanece en la base de muchas teorías relacionan la ruptura de éste con la aparición y mantenimiento de la enfermedad. Las repercusiones de la falta de adaptación a las situaciones que se consideran estresantes fueron analizadas por varios autores entre los que destacan Temoshock y Solomon, que en la década de los 80, elaboraron teorías en las que relacionaban el trastorno somático y el mental como consecuencia de una falta de adaptación a situaciones estresantes. (Solomon, 1987; Roca, 1999)

Los términos *adaptación* y *ajuste* tienen una connotación muy cercana al término *afrontamiento*, aunque no son exactamente sinónimos. Los tres son adecuados cuando nos referimos a usar estrategias que se ponen en marcha “ante” los problemas en general, pero el término “hacer frente” parece más adecuado con situaciones que requieran esfuerzo.

La definición más frecuente de *afrontamiento* (*coping* en inglés) que encontramos en la literatura es la de Lazarus y Folkman, en la que en su libro “*stress, appraisal, and coping*”, que lo describen como: “*aquellos procesos conductuales y cognitivos constantemente cambiantes que se desarrollan para mejorar las demandas específicas internas y externas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de las respuestas del individuo*”. (Lazarus y Folkman, 1984)

Frydenberg y Lewis (1997) definen, de un modo más sintético, el afrontamiento como: “*las estrategias conductuales y cognitivas para lograr una transición y una adaptación efectivas*”. (Frydenberg, 1997).

Las formas de afrontamiento, las estrategias específicas que se pongan en marcha darán un resultado. Este resultado será juzgado como adaptativo si consigue disminuir el distrés (o estrés perjudicial) fisiológico y mejorar la respuesta corporal, así como mejorar secundariamente la autoestima al autopercebirse el sujeto como competente y ajustado. Si el sujeto se percibe como competente y autónomo seguirá probablemente manteniendo la misma actitud ante problemas similares, que a lo largo de su biografía y experiencia irán conformando un mayor afecto positivo o autoestima. Cuando el resultado de la estrategia es el contrario al esperado, se considerará desadaptativo, ya que de mantenerse en la misma estrategia percibirá frustración.

Por último, un término que se encuentra a caballo entre el afrontamiento y la adaptación es el de resiliencia. El término “resiliente” es una denominación utilizada para nombrar la capacidad de adaptación de determinados materiales en circunstancias extremas, pero que aplicado al campo de las ciencias de la salud se refiere a la capacidad, al potencial de adaptación y superación del sujeto ante las situaciones de adversidad que ha de afrontar a lo largo de su vida, (Rojas Marcos, 2011). En la mayor parte de los textos se hace hincapié en que la resiliencia es una capacidad y una oportunidad de crecimiento personal que sólo se dará en situaciones de adversidad. (Forés, 2008)

2.1.2. Definición de Identidad Social.

¿Necesitamos la participación del otro para que se reconozca nuestra identidad?, ¿Hasta qué punto participamos de aspectos generales de los grupos a los que creemos pertenecer y nos identificamos?, ¿Identidad o de identidades?, ¿Hasta qué punto depende del contexto?

Visto lo complejo del término *identidad social*, que participa tanto de aspectos individuales como sociales, realizaremos un acercamiento progresivo. Esta identidad “social” se desarrolla en función de las características y atributos del grupo cuando utiliza comparaciones intergrupales, por lo tanto para poder definirse como perteneciente a un grupo, se torna prácticamente imprescindible la comparativa con otros grupos. Las personas percibimos a las otras personas como miembros de un grupo social determinado, influyendo en la visión que se tiene de ellos prácticamente sin conocerlos. Se trata de un mecanismo de simplificación cognitivo-social que facilita la definición del individuo y de los demás, permitiendo establecer diferenciaciones entre “el propio grupo” y “los otros grupos” induciéndoles a verse como similares en algunas características a las otras personas del mismo grupo y a la vez distintas a las características de las personas de los grupos que tendrán la consideración de ajenos. La pertenencia a diversos grupos sociales incide en el concepto de identidad social de los sujetos, siendo el conjunto más que la suma de éstas, por lo que la identidad social sería la integración de las distintas identidades del sujeto.

La definición más referenciada para definir *identidad social* es la de Henry Tajfel, para el que es: “*aquella parte del auto-concepto de un individuo que deriva del conocimiento de su pertenencia a un grupo (o grupos) social junto con el significado valorativo y emocional asociado a dicha pertenencia*”. (Tajfel, 1984). Esta definición pertenece a una teoría que se reconoce con el nombre de Teoría de la Identidad Social (TIS).

A continuación dedicamos el siguiente apartado de este capítulo a la ampliación de los conceptos relacionados con este constructor.

2.2. Identidad Social: Conceptos básicos y teoría.

2.2.1. Conceptos básicos sobre identidad e identidades.

Básicamente, la identidad es lo que hace distinguible, diferente, a una persona de otra. Esta posibilidad de distinguirse ha de ser reconocida, según la mayoría de autores, por la misma persona y por los demás manifestándose en los procesos de interacción social. No basta con que las personas se reconozcan como tales, sino que requieren del reconocimiento social, para que estas identidades existan públicamente. (Habermas, 1987). La identidad, posee un carácter claramente inter-subjetivo y relacional, convirtiéndose en la auto-percepción del sujeto en relación con los otros. Necesitamos de “el otro” para poder afianzar lo que llamaremos identidad, o identidades.

Las personas se ven a sí mismos y se reconocen, como pertenecientes a una serie de colectivos, portando una serie de atributos y una biografía que no pueden cambiar, por lo tanto, podemos encontrar tres elementos básicos que operan como diferenciadores en la identidad de las personas:

- 1) La pertenencia a una pluralidad de colectivos tales como categorías, grupos, redes o colectividades.
- 2) La presencia de un conjunto de atributos ideosincráticos y relacionales.
- 3) Una narrativa biográfica que recoge la historia de vida y la trayectoria de la persona.

El primer elemento que ha de definir la identidad del individuo, es la pluralidad de sus pertenencias sociales. La pertenencia a un grupo o a una comunidad implica el compartir parte del complejo simbólico-cultural que acostumbra a ser el estandarte de estos. A este complejo le llamaremos “representaciones sociales”, concepto ampliamente elaborado por la escuela europea de psicología social, y sirven entonces como marcos de interpretación de la realidad, y guía de comportamientos, confirmando la idea que las personas, ven, piensan y sienten según el punto de vista del grupo en el que se ven integrados. Se trata de “*una forma de conocimiento socialmente elaborado y compartido, y orientada a la práctica, que contribuye a la construcción de una realidad común*” (Jodelet, 1989).

Además de los círculos de pertenencia, vemos como las personas se distinguen por un segundo elemento, en este caso por una determinada configuración de atributos que tendrán la consideración de rasgos de identidad “o conjunto de características tales como; disposiciones, hábitos, tendencias, actitudes o capacidades, a lo que se añade lo relativo a la imagen de su propio cuerpo” (Lipiansky, 1992).

Alguno de estos atributos tienen una significación individual, como por ejemplo el ser inteligente o hábil, mientras que otros son de características relacionales como podrían ser la amabilidad o la honestidad, o bien la carencia de estos. Muchos de estos atributos son propios de pertenencias categoriales formando lo que se pueden considerar “estereotipos”. El psicólogo Gordon Allport ya señalaba en los años sesenta cómo la mente humana precisa de categorías para entender el mundo, siendo estas categorías y sus diferencias las bases de los prejuicios, desigualdades y discriminaciones (Allport, 1962). Cuando el estereotipo es despreciativo, infamante y discriminatorio, se convierte en estigmatizante (Goffman, 1986).

El tercer y último de los elementos propios de la identidad social es el de tener una narrativa biográfica única. Que puede relatar en forma de historia de vida que algunos autores denominarán “identidad biográfica” (Pizzorno, 1989) o “identidad íntima” (Lipiansky, 1992). Se conocen también una serie de filtros cognitivos como son la “ilusión biográfica” que consiste en atribuir coherencia y orientación a la propia narración de la vida siguiendo ciertas representaciones sociales (Bourdieu, 1986). También es conocida la propensión o tendencia a hacer coincidir el relato con las normas de la moral corriente, lo que se conoce como respuestas aceptables, esperables o “prosociales”. Es por ello que tanto la ilusión biográfica, como la tendencia a la respuesta prosocial, son las dificultades más importantes cuando hemos de evaluar la fiabilidad de un testimonio.

2.2.2. La Teoría de la Identidad Social.

Esta teoría surge como reacción, dentro de la psicología social europea, a las concepciones individualistas predominantes en la época (Morales, 1990).

Los estudios pioneros en este campo fueron propuestos en la década de los setenta por Henry Tajfel y sus colaboradores, quienes observaron determinadas situaciones de interacción entre grupos. Tajfel y su equipo desarrollaron un paradigma de investigación al que denominaron “el grupo mínimo”, así llamado por establecer las condiciones mínimas en las que un individuo diferencia entre un grupo en el que se siente integrado o *endogrupo* y un grupo que se percibe como ajeno o *exogrupo*.

La definición de “grupo social” se entiende entonces como “una colección de individuos que se perciben a si mismos como miembros de una misma categoría social” (Turner, 1987, 1990), en la que la función principal del grupo social no es otra que la de proteger la identidad social de sus miembros promoviendo la diferenciación positiva respecto a otros grupos. A este sesgo se le viene denominando “sesgo endogrupal”. Tareas de categorización y comparación trabajarán conjuntamente este sesgo.

La categorización social es, según Tajfel, “*un proceso psicológico básico que tiende a ordenar el entorno en términos de categorías en tanto sean parecidos, equivalentes los unos a los otros en cuanto a la acción, las intenciones o las actitudes de un sujeto*” (Tajfel, 1972). El proceso de categorización, produce percepciones estereotípicas, esto es juicio de que todos los miembros de una categoría social comparten un conjunto de características que los hacen distinguibles de otros grupos (Hogg, 1988) y es por ello que la categorización acentúa las diferencias (reales o imaginarias) entre las categorías y entre las personas que pertenecen a ellas. (Tajfel, 1957).

Las raíces de la TIS, se encuentran en la década de los cincuenta de la mano de los trabajos de Bruner con respecto a la categorización perceptiva (Bruner, 1956) junto al trabajo llevado a cabo por Tajfel cuando estudiaba la llamada “percepción categorial”, dando forma al modelo de Categorización-Identidad-Comparación (CIC) social (Tajfel, 1957).

Fueron, sin embargo, Turner y Brown, quienes acuñaron el término “Teoría de la Identidad Social” para nombrar las ideas que Tajfel había descrito previamente. (Turner, 1979).

Según la Teoría de la Identidad Social (TIS), a través de la comparación social, el sujeto asume que los propios juicios son mejores o más adecuados que los de otros consensos, calificando las percepciones que vienen del grupo como verdaderas (Hogg, 1988). Esta es la base del conocido como *sesgo endogrupal*. La identificación con un grupo en concreto, no depende tanto de la diferenciación, sino de la importancia que la pertenencia tiene para la identidad del individuo (Cárdenas, 2004).

Tajfel propuso que parte de nuestro autoconcepto estaría formado por su *identidad social*, esto es “el conocimiento que posee un individuo de que pertenece a determinados grupos sociales, junto a la significación emocional y de valor que tiene para él/ella dicha pertenencia” (Tajfel, 1984)

De esta definición podemos extraer dos ideas básicas:

1) Una persona quiere permanecer como miembro de un grupo, si ese grupo contribuye positivamente a su identidad social, es decir, que contribuya a la construcción de una identidad social positiva. Las personas están motivadas a establecer distinciones positivas hacia los grupos con los que se identifican frente a los grupos ajenos relevantes.

2) Sujetos pertenecientes a ciertos grupos no siempre consiguen mantener una identidad social positiva. Es más, existen individuos, grupos o, incluso colectividades enteras que acaban desarrollando una identidad social negativa relativamente permanente.

La identidad social negativa se caracteriza por valoraciones negativas del propio grupo, hipervaloración de los grupos externos y, en consecuencia, justificación de la dominación de otros grupos, aceptación de la opresión y fatalismo. La persona con identidad social negativa intentará abandonar el grupo, excepto que:

- a) ese abandono sea imposible por razones objetivas, o
- b) que ello suponga entrar en un conflicto con valores importantes que forman parte de su autoimagen aceptable.

El abandono del grupo no necesariamente ha de ser de hecho sino que puede intentarse psicológicamente, para unirse a otro (Turner, 1990).

Dentro de las estrategias cognitivas que se ponen en marcha en el “disconfort ligado al estatus”, las comparaciones con otros grupos se convierten en un aspecto clave en la valoración de la imagen de la persona, en especial si se aprecia pertenencia a una “minoría inferior” en algún aspecto relevante para la sociedad, teniendo en cuenta que en la comparación se puede establecer una valoración negativa, interiorizando más adelante una imagen personal negativa.

Si el sujeto tiene la percepción que las barreras entre grupos son permeables, optará por la “*movilidad social*”, intentando cambiar su situación a nivel individual, abandonando el grupo e intentando entrar en otro mejor valorado, por ejemplo pobreza y riqueza.

Si el sujeto, por el contrario, percibe que las barreras entre grupos no son permeables (como es el caso del género, el color de la piel, ciertas enfermedades crónicas, etc...) optará probablemente por la comparación interpersonal, estrategia individual que Tajfel denominó en 1981 como “*cambio social*”, realizando comparaciones de a uno frente a los otros miembros del grupo (fundamentalmente los más desfavorecidos), pero sin intentar cambiar el estatus global de su grupo de pertenencia.

Junto a la comparación interpersonal, también puede utilizar estrategias que tienen como base la pertenencia a cierto grupo, utilizando argumentos colectivos o plurales, como serán las denominadas estrategias de “*creatividad social*” y las de “*competición social*”.

Estrategias de *creatividad social* son, por ejemplo:

- Compararse con otros grupos en una nueva dimensión de comparación (por ejemplo, “ellos son más fuertes, pero nosotros más honestos”)
- Cambiar los valores asociados a determinados atributos del grupo (p. ej. Considerar como positivo un atributo grupal considerado previamente como negativo)
- Cambiar el exogrupo con el que se realiza la comparación (p. ej. Comparar su grupo con otro grupo con una situación más desfavorecida)

Como ejemplos de estrategias propias de la *competición social* en la que el nuevo como el grupo intenta “aventajar” al exogrupo en una dimensión en la que previamente aventajaba.

Más adelante, el trabajo teórico y empírico desarrollado por Tajfel y colaboradores derivó en propuestas de nuevas estrategias como:

- La *recategorización supra-ordenada*, que tendría lugar cuando los miembros del exogrupo y endogrupo se definen a sí mismos en términos de una nueva categoría social (P. ej. supervivientes) común, de orden superior e intentan alcanzar identidad social positiva al compararse con otros grupos similares (Gaertener, 1993).
- La *re-categorización sub-ordinada*, en la que el endogrupo se divide en subgrupos y se intenta alcanzar identidad social positiva a través de la comparación con el subgrupo de nivel inferior (Gaertener, 1993).
- La *comparación temporal*, en la que los individuos no se centran en la comparación con otros grupos sino que pasan a comparar la situación actual del endogrupo con la situación que existía en momentos temporales anteriores. (HSH, aceptación) (Albert, 1997)
- La *comparación con el estándar*, en la que los individuos no se centran en la comparación con otros grupos sino que se comparan con el estándar (p. ej. La diabetes como estándar de enfermedad crónica) que reflejan normas u objetivos compartidos socialmente (Masters, 1987).

2.3. Modelos y teorías sobre el estrés y su afrontamiento.

En el estudio documental respecto a las estrategias de afrontamiento a las situaciones que nos resultan estresantes o amenazadoras, no se encontró consenso para un modelo teórico único que centre la investigación y sirva por igual a clínicos e investigadores de diferentes disciplinas. Se realizó una revisión de los modelos que tratan de dar una respuesta.

2.3.1. Principales modelos sobre afrontamiento al estrés.

Realizaremos en primer lugar una presentación de las teorías y modelos que han intentado, con mayor o menor acierto, proponerse como heurístico con el que obtener respuestas a la pregunta de cómo el ser humano se enfrenta al estrés. Una de las clasificaciones de estas teorías la podemos realizar en relación al número de dimensiones utilizadas para explicar el proceso, clasificándose en: Unidimensionales (tabla 6), bidimensionales (tabla 7), tridimensionales (tabla 8) y por último, las multidimensionales (tabla 9).

Tabla 6. Clasificaciones unidimensionales de afrontamiento.
. Defensa perceptual-vigilancia perceptual (Bruner y Postman, 1947)
. Represión-sensibilización (Byrne, 1964; Krohne y Rogner, 1982).
. Atenuación-acción directa (Lazarus, 1966).
. Afrontamiento-evitación (Goldstein, 1973).
. No vigilancia-vigilancia (Averill y Rosenn, 1972).
. Inatención selectiva-atención selectiva (Kahnemann, 1973).
. Reductor-incrementador (Petrie, 1978).
. Rechazo-atención (Mullen y Suls, 1982).
. Evitación-aproximación (Roth y Cohen, 1986).

Las bidimensionales formulan dos bloques sin percibirse un contínuum.

Tabla 7. Clasificaciones bidimensionales de afrontamiento.
. Afrontamiento activo y pasivo (Obrist, 1976).
. Afrontamiento centrado en la emoción y en el problema (Folkman y Lazarus, 1980).
. Afrontamiento neurótico y afrontamiento maduro (McCrae y Costa, 1986)
. Afrontamiento instrumental y paliativo (Brantley y Thomason, 1995).

Las tridimensionales, como su propio nombre indica: tres categorías.

<p>Tabla 8. Clasificaciones tridimensionales de afrontamiento.</p> <ul style="list-style-type: none"> . Afrontamiento cognitivo, conductual y afectivo (Kiely, 1972) . Afrontamiento centrado en el problema, la emoción y en la evaluación cognitiva (Moos y Schaefer, 1993). . Afrontamiento orientado a la tarea, a la emoción y a la evitación (Endler y Parker, 1990). . Afrontamiento constructivo, pasivo o de escape (Torestad, Magnusson y Olah, 1990). . Resolución de problemas, búsqueda de apoyo y evitación (Amirkhan 1990, 1994).

Las clasificaciones multidimensionales, son en la práctica la mirada factorial.

<p>Tabla 9. Clasificaciones multidimensionales de afrontamiento.</p> <ul style="list-style-type: none"> . McCrae (1984): reacción hostil, 2) acción racional, 3) búsqueda de ayuda, 4) perseverancia, 5) aislamiento del afecto, 6) fatalismo, 7) expresión de sentimientos, 8) pensamiento positivo, 9) distracción, 10) fantasía, 11) negación, 12) autculpa, 13) hacer una cosa cada vez, 14) comparación social, 15) sedación, 16) sustitución, 17) restricción, 18) sacar fuerzas de la adversidad, 19) evitación, 20) aislamiento, 21) autoadaptación, 22) pensamiento desiderativo, 23) olvido activo, 24) humor, 25) pasividad, 26) indecisión, 27) evaluar la culpa, 28) fe. . Cohen (1987): 1) búsqueda de información, 2) acción directa, 3) inhibición de la acción, 4) procesos intrapsíquicos, 5) búsqueda de apoyo en otros. . Folkman y Lazarus (1988). 1) Confrontación, 2) distanciamiento, 3) autocontrol, 4) búsqueda de apoyo social, 5) aceptación de la responsabilidad, 6) escape-evitación, 7) planificación/solución de problemas, 8) reevaluación positiva. . Carver, Scheiler y Weintraub (1989): 1) afrontamiento activo, 2) planificación, 3) supresión de acciones competitivas, 5) búsqueda de apoyo social instrumental 6) búsqueda de apoyo emocional, 7) expresión de emociones, 8) desenganche comportamental, 9) desenganche mental, 10) reinterpretación positiva y crecimiento, 11) negación, 12) aceptación, 13) religión. . Timko, Moos y Michelson (1993): acercamiento (análisis lógico, revaloración positiva, búsqueda de información o apoyo, acciones de solución de problema) y evitación (evitación cognitiva, aceptación resignada, búsqueda de refuerzos alternativos y descarga emocional)

Tras la panorámica mostrada, queda patente que el interés por el estudio de los estresores y las respuestas no es nuevo, sino que encontramos investigaciones desde mediados del siglo XX, apreciando que el punto más alto en cuanto a producción teórica se sitúa en los años ochenta.

2.3.2. El modelo transaccional sobre afrontamiento a estresores.

En las tablas anteriores vemos como uno de los autores se mantiene en el tiempo. Este es Richard S. Lazarus, que presentó y desarrolló la teoría que se conoce con el nombre de Teoría Transaccional del Estrés. (Lazarus 1966; Folkman y Lazarus, 1980; Folkman y Lazarus, 1988)

El modelo transaccional de afrontamiento al estrés, o modelo de Lazarus, se adapta a nuestro estudio, que se ha realizado en el contexto de la psicología clínica y de la salud, por varios motivos; uno de ellos es la valoración que realiza del sufrimiento como el resultado del desequilibrio entre los recursos del sujeto y las demandas (Casado, 2002) y cómo se adecua a la clínica diaria en salud mental en la que es muy común encontrar lo que denominamos trastornos adaptativos (DSM-IV-TR, 2002) tras intentos fallidos por dar solución, tanto desde la conducta, como desde la cognición a las situaciones/problema que ponen a prueba los recursos de adaptación del sujeto.

La característica principal de esta teoría es la gran importancia asignada al apartado cognitivo o evaluación del estresor, así como de los recursos disponibles tanto internos como externos. Desde este enfoque teórico, Folkman y Lazarus (1986) señalan los siguientes: materiales (principalmente económicos); vitales (salud y energía); psicológicos (creencias positivas); técnicas de resolución de problemas; habilidades sociales y apoyo social.

Siguiendo a Francisco Casado (2002) la utilidad de este modelo, como base las intervenciones en salud mental, se basa en que:

- Es un modelo coherente y compatible con la tradición teórica presente en psicología básica ya que unifica las corrientes conductuales y las cognitivas.
- Permite la integración de otros modelos, tanto generales como específicos.
- Posee una amplia apertura disciplinaria lo cual le permite integrar esquemas de otras disciplinas como pueden ser la Antropología, la Sociología o la Medicina.
- Es parsimonioso; simple, con pocos elementos, fácilmente definibles.
- Con elevada potencia como heurístico, permitiendo integrar diferentes niveles de análisis e intervenir en varios niveles de forma coherente.
- Es comprensible por el usuario, encajando con facilidad en nuestra cultura europea (greco-latina) lo cual facilita la interiorización.

2.3.2.1. Evolución del modelo transaccional.

Lo primero que llama la atención es que se trata de un modelo que ha ido evolucionando, demostrando flexibilidad, y en el que han ido sumándose diferentes investigadores que aportaron adecuación de la teoría proponiendo modelos adaptados a las realidades observadas: Cohen y Lazarus (1973), Lazarus y Folkman (1984), Folkman y Moskowitz (2000) y que tal como se aprecia fácilmente se le conoce con el nombre de su promotor, Lazarus.

Revisaremos las definiciones del concepto de afrontamiento que se ofrecen por parte de este modelo para desde ahí, ir definiendo la estructura básica para su mejor entendimiento y comprensión.

Cohen y Lazarus (1973) definen las estrategias de afrontamiento como *“los esfuerzos, tanto intrapsíquicos como orientados a la acción, para mantener las demandas ambientales e internas, y los conflictos entre ambas, que se evalúan como que exceden los recursos de una persona”*. Destaca aquí la palabra “esfuerzo” que desaparece en las posteriores definiciones, probablemente al percibir que los afrontamientos no siempre suponen un gran esfuerzo, sino que en ocasiones se pueden realizar con facilidad.

Lazarus y Folkman, (1984) modifican la definición anterior presentándola unos años después como *“aquellos procesos conductuales y cognitivos constantemente cambiantes que se desarrollan para mejorar las demandas específicas internas y externas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de las respuestas del individuo”*. Se aprecia en la nueva definición la importancia de que se trata de un “proceso” y que es constantemente “cambiante”, acercándolo a lo que conocemos en la práctica como procesos de adaptación. Se mantienen los argumentos de evaluación entre demandas y recursos.

En la práctica, las estrategias no son, en sí mismas, adecuadas o inadecuadas, sino que es la “adecuación” entre la circunstancia y los recursos utilizados lo que determinará su efectividad. Se consideraran como adaptativas las estrategias que reducen el estrés y promueven la salud a largo plazo (Guirdano y Everly 1979)

Si estas situaciones se pueden controlar, el estrés es olvidado o bien minimizado, pero, si la situación se escapa de las manos, no se controla, el individuo experimentará mayor estrés y malestar (Gard, 1999).

Es muy importante diferenciar los “mecanismos de afrontamiento” de los denominados “mecanismos de defensa” (como son la sublimación, el desplazamiento, represión, regresión, ensoñación, fijación, sobrecompensación, formación activa, formación reactiva y autopunición) que forman parte del modelo psicoanalítico heredado de Sigmund Freud, y que por definición son respuestas inconscientes de la psique ante situaciones de amenaza, que precisamente al operar de manera no consciente, no facilitan, a no ser que sean trabajadas en psicoterapia psicoanalítica, el crecimiento y maduración del sujeto

El concepto fundamental de la teoría transaccional es el de evaluación, que se presenta como un mediador cognitivo de las reacciones de estrés. Según la teoría transaccional, existen tres tipos de evaluación:

1. Primaria o valoración de la situación,
2. Secundaria o valoración de los recursos disponibles y
3. Terciaria o afrontamiento.

La evaluación **primaria** se centra en las demandas de la situación y consiste en analizar si el hecho es relevante, y las consecuencias que puede tener para el sujeto. En definitiva, responde a la cuestión ¿qué significa esto para mí? El resultado de esta primera evaluación será determinante para que el suceso sea tenido en cuenta como relevante o irrelevante, amenazante o no.

La evaluación **secundaria** tiene como objeto el análisis, la valoración de las capacidades a su alcance para afrontar el suceso que acaba de evaluar primariamente. La valoración de los recursos personales determina en gran medida que el individuo se sienta asustado, desafiado u optimista. Responde a la pregunta ¿puedo hacerme cargo de este problema con probabilidad de solucionarlo? La historia previa de afrontamiento frente a situaciones similares y el resultado exitoso (o no), de la ejecución de cualquiera de las estrategias o tareas utilizadas determinarán el resultado de este segundo nivel de la evaluación.

Por último la evaluación denominada como **terciaria**, que es el afrontamiento mismo, (*coping*, en inglés), que supone la puesta en marcha de una estrategia, de un plan previamente elaborado, lo cual indica participación de la conciencia y como resultado de la evaluación. Por otra parte, no sólo debemos valorar las acciones, sino que se han de tener en cuenta también la omisión voluntaria de la acción (inhibición) ya que requiere también esfuerzo y puede ser igualmente adaptativo.

Lazarus y Folkman, describen a nivel bidimensional, dos categorías de estrategias, que no son excluyentes, sino complementarias: (Lazarus, 1980)

- a) Las estrategias “centradas en el problema” y
- b) las estrategias “centradas en la emoción”

Las primeras, las **centradas en el problema**, son aquellas conductas que buscan activamente soluciones para los estresores específicos (causa del problema o bien el problema en sí mismo). Estas estrategias acostumbran a ser más apropiadas cuando las situaciones son modificables, cuando se puede accionar sobre ellas ya sea directa o indirectamente. En el caso de algunas enfermedades, por ejemplo una tuberculosis, el correcto cumplimiento de un tratamiento da lugar a la solución del problema.

Las segundas, las **centradas en la emoción**, intentan aliviar el estrés (la tensión, el malestar) sin centrarse en el origen. Estas son empleadas en mayor medida cuando las situaciones son menos modificables e incluyen esfuerzos cognitivos para “cambiar el significado” de una situación que no puede alterarse.

Otra de las formas de categorizar bidimensionalmente las estrategias de afrontamiento, por parte de los mismos autores (Folkman y Lazarus, 1980) es a partir de lo que se considera “estilos de afrontamiento”, dividiéndolos en:

- Estilos de afrontamiento **activos** (*coping* “espíritu de lucha”) y
- Estilos de afrontamiento **evitativo-pasivos** (*coping avoidant*).

Aquí, la palabra “estilo”, indica un patrón más o menos previsible o predisposición que influirá para la elección de determinadas estrategia de afrontamiento. Se trata de una tendencia a la utilización ya sea innata o bien por adquirida por aprendizaje. Estos estilos favorecerían, pero no determinarían, la elección de ciertas estrategias que se encuentran en un determinado *cluster* o racimo de estrategias.

2.3.2.2. Evaluación del afrontamiento.

Las estrategias que el sujeto pone en marcha para afrontar el elemento estresante pueden ser registradas y estudiadas a través de diversas fórmulas, todas ellas en ciencias sociales. Existe consenso en que las siguientes técnicas e instrumentos pueden ser utilizados en la evaluación y medida del afrontamiento: (Aliaga, 1996)

1. Entrevista: que tiene como finalidad la de obtener ejemplos de acontecimientos y reacciones obteniendo los elementos comunes, evaluar las expectativas del sujeto, proporcionar un análisis cognitivo-funcional, y por último formular objetivos y planes de tratamiento. Las entrevistas pueden tener diferente nivel de estructura o rigidez y suelen tener o bien cuestiones ordenadas o bien un guión temático si son semiestructuradas.
2. Autorregistro: procedimiento que varia desde un diario sin límite fijo (diario abierto) hasta un registro sistemático (a modo de rejilla) de pensamientos, sentimientos y conductas.
3. Evaluaciones conductuales: Se realizan ante el estresor y en presencia del evaluador, determinando (diagnosticando) el grado de discapacidad el afrontamiento. Favorecen la percepción del avance cuando se realizan con intención terapéutica.
4. Test psicológicos estandarizados: Encontrándose pruebas que evalúan estresores en general, como también los específicos para distintos estresores en particular.

Con respecto a la medición de los estilos y estrategias de afrontamiento existe acuerdo en que el estudio y su medición deben procurar cumplir los siguientes criterios:

- a) Hacer referencia a pensamientos, sentimientos o actos específicos,
- b) Ser examinada en un contexto específico y
- c) Ser estudiada en diferentes periodos de tiempo.

Es por ello que la fórmula propuesta por Folkman y Lazarus (1986) es hacer que las personas evaluadas reconstruyan situaciones estresantes recientes y describan lo que pensaron, sintieron e hicieron para afrontar las demandas de la situación.

Existen múltiples inventarios, cuestionarios y escalas, como ejemplos: Patrón tipo “A” de Burke y Weir (1980); Acontecimientos vitales de Holmes y Rahe (1967), adaptación española de Gonzalez de Rivera (1983); Locus de control de Rotter (1972) y Leftcourt (1980).; Dureza (Kobasa, 1981).; estilo cognitivo (Gur, 1975) percepción de apoyo social de Bruhn, (1984), Inventario Multidimensional de Afrontamiento (Endler y Parker, 1990).; Escala de estilos y Estrategias de afrontamiento (Fernández- Abascal, 1997).; Estimación de afrontamiento o COPE y Brief COPE de (Carver, 1989, 1997).; Inventario de Estrategias de afrontamiento (CSI) de Holroyd y Reynolds (Tobin, 1989), pero sin duda, el instrumento de evaluación que más ha influido en la evaluación del afrontamiento ha sido la Escala de Modos de Afrontamiento o *Ways of Coping*, (WOC, 1980).

Originalmente la Escala de Modos de Afrontamiento consta de un listado con 68 frases que describen diversos modos de afrontamiento. Este inventario está firmado por Richard S. Lazarus y Susan Folkman, investigadores de la Universidad de California. Presenta diversas revisiones por los mismo autores (WOC-R en 1985, 1986) así como el de Modos de Afrontamiento o *Wais of Coping Cheklist*, (WCCL y WCCL-R) que es la adaptación del WOC realizada por Vitaliano en 1985, 1987. Se trata de un inventario de afirmaciones, que factorialmente presenta ocho subescalas: *confrontación, distanciamiento, autocontrol, búsqueda de apoyo social, aceptación de la responsabilidad, huida-avoidación, planificación y reevaluación positiva.*

Tabla 10. Dimensiones de afrontamiento (Folkman y Lazarus, 1980)

Dimensión	Descripción breve
1.-Confrontación	Acciones directas dirigidas a la situación.
2.-Distanciamiento	Tratar de olvidarse del problema, negarse a tomárselo en serio.
3.-Autocontrol	Guardar los problemas para uno mismo, procurar no precipitarse. No dejarse llevar por emociones.
4.-Búsqueda de apoyo social	Pedir consejo o ayuda a un amigo, hablar con alguien que puede hacer algo concreto.
5.-Aceptación de responsabilidad	Disculparse, criticarse a sí mismo, reconocerse como parte del problema.
6.-Escape – Evitación	Esperar a que ocurra un milagro, evitar el contacto con la gente, tomar tóxicos.
7.-Plan. de solución de Problemas	Establecer un plan de acción y seguirlo. Cambiar algo (externo) para que las cosas mejoren.
8.-Reevaluación positiva	La experiencia enseña, cambiar (algo interno), madurar, crecer en el problema.

La realización o administración del inventario es muy sencilla: Se pide al sujeto que anote la circunstancia estresante que haya padecido y a continuación que señale, entre las respuestas indicadas en el inventario, cuáles han sido las utilizadas, indicando la frecuencia de estas, para poder darle solución al problema.

Sin embargo, pese a ser uno de los más reproducidos, este cuestionario original ha recibido múltiples críticas, e intentos de mejora, (Aliaga, 1966; Parkes, 1984, Carver, 1986; Solomon, 1988; Vitaliano, 1985); (Hernández, 2001) Las críticas tienen que ver principalmente con la ingente cantidad de versiones realizadas sobre el mismo, versiones que van desde los 31 a los 73 ítems. Además nos encontramos con que incluso para la misma versión del inventario las formas de respuesta pueden cambiar desde un dicotómico “sí o no”, hasta una escala de likert de 4 o 5 puntos. Para más dificultad en la comparativa de estudios también se aprecia que algunos de sus ítems fueron adaptados particularmente al estudio. Incluso en algunos de los estudios no se especifica con claridad qué escala se utiliza, si la original o la revisada, ni tampoco el número de ítems que tiene, por lo que no nos ha de extrañar que encontremos resultados dispares.

Siguiendo a Francisco Aliaga (1996), en su exhaustivo trabajo de revisión con respecto al WOC, en lo concerniente a su análisis factorial, encontramos que el mismo instrumento recibe análisis tan dispares que le restan validez teórica factorial.

Tabla 11. Estudios factoriales que tienen como base el WOC. (Aliaga, 1996)

Factores	Investigadores.
2 factores	Manne y Zautra (1989).; Maddi (1986)
3 factores	Parkes (1984).; Manne y Zautra (1989)
4 factores	Solomon (1988).; Parkes (1984)
5 factores	Parkes (1984)
6 factores	Vitaliano (1985).; Folkman y Lazarus (1985)
7 factores	Edwin (1980).; Folkman y Lazarus (1985)., Scheier (1986)
8 factores	Folkman y Lazarus (1986).; Edwin y Reverson (1987)

Otras críticas importantes se refieren a la validez de contenido del instrumento ya que muchos de sus ítems son excesivamente ambiguos (Carver, 1989) como por ejemplo “tomé una decisión importante” o “expresé mis emociones de algún modo”.

Por último, también se aprecia que el uso que se da a este instrumento se aparta en la mayoría de los casos de la perspectiva transaccional en la que se basa el modelo, que implica que la relación entre el sujeto y el medio es cambiante, por lo que forma parte de un proceso y que éste ha de medirse en diferentes momentos de para que nos ofrezca unas medidas intraindividuales, sin embargo, su uso más común ha sido el las comparaciones interindividuales en la medida de un estresor en concreto, contraviniendo su idea original.

Es por ello que la crítica, tanto de la validez del instrumento (Stone y Neale, 1984) como por el uso inadecuado que se le ha dado, sugieren que no se utilice este instrumento de manera exclusiva sino que se vea complementada con otras formas de describir la realidad, como puede ser la entrevista o bien otras técnicas narrativa para describir cómo se vivieron los hechos y cómo se reaccionó antes ellos, que aportarán el componente cualitativo para poder acercarse, aproximarse a la intencionalidad con la que el sujeto ha llevado la acción. (Lazarus y Folkman, 1984).

Partiendo de las críticas encontradas, se valoró y decidió que lo adecuado sería la utilización combinada de diferentes técnicas.

2.4. Afrontamiento a la enfermedad.

2.4.1. Modelo de los Determinantes Sociales en Salud.

Folkman y Lazarus (1986) asumen que los recursos de que dispone un individuo para enfrentar situaciones estresantes no son exclusivamente de carácter cognitivo sino que, además señalan hacia la influencia de los recursos:

- Materiales y económicos.
- Vitales: energía y salud.
- Psicológicos: creencias positivas.
- Técnicas de resolución de problemas.
- Habilidades sociales y
- Apoyo social.

Es por ello que la adopción de una u otra estrategia específica, aunque se considere una decisión individual, vendrá influenciada por diferentes factores, que tendrán su peso específico. Folkman y Moskowitz, 2000, señalan claramente que:

- Las estrategias de afrontamiento están influenciadas por la evaluación de las características del contexto, incluida la controlabilidad (*locus of control*).
- Las estrategias de afrontamiento están influenciadas por la personalidad.
- Las estrategias de afrontamiento están influenciadas por los recursos sociales.

El modelo transaccional posee, tal como hemos apuntado anteriormente, una amplia apertura disciplinaria permitiendo integrar esquemas de otras disciplinas como pueden ser la Antropología, la Sociología o la Medicina. (Casado, 2002). En este caso, señalamos la facilidad para integrar y la vez facilitar el entendimiento de problemas propios de la epidemiología y en concreto con el modelo de lo que se conoce como Determinantes Sociales de la Salud (DSS), que a continuación presentamos.

Existen diversos modelos para explicar los determinantes que pueden provocar desigualdades en salud entre los miembros de una población. La primera aproximación al estudio de estos llamados determinantes que pueden llegar a incidir en las respuestas ante la enfermedad, fue postulada en el año 1991 por Dahlgren y Whitehead y es considerado un clásico del cual emergen los posteriores.

En este modelo se identifican como factores determinantes de la salud desde las características biológicas de los sujetos, el estilo de vida, el papel de las organizaciones comunitarias, el apoyo social, así como las condiciones contextuales generales: culturales y económicas. Se representan en el siguiente gráfico.



Gráfico 9. Modelo de Determinantes de la Salud de (Dahlgren y Whitehead, 1991)

Se trata, tal como se aprecia en el gráfico superior de un modelo representado por capas concéntricas en el que encontramos un espacio central o nuclear para las características de las personas que no son constitucionales, como pueden ser la etnia, el género, la edad o cualquier otra condición que no se pueda cambiar. En un segundo nivel o capa están representados los particulares estilos de vida que pueden ser más o menos adaptativos o saludables entre los que encontramos la alimentación, la higiene o el deporte. En un tercer nivel encontramos las redes sociales y comunitarias a las que pertenecemos y que nos ofrecen soporte o bien todo lo contrario ya que el polo opuesto del soporte comunitario percibido es el caso del rechazo social percibido por parte de la comunidad. En un cuarto nivel encontramos otros factores son el acceso a la educación, medio laboral (por ejemplo, la participación sindical o las ayudas al desempleo), el acceso a los servicios sanitarios (públicos y privados), acceso a la vivienda entre otras condiciones socioeconómicas cercanas al sujeto. Por último nos encontramos con los llamados determinantes estructurales (las condiciones socioeconómicas generales y factores medioambientales) que forman la capa externa.

Posteriormente a la aparición de este modelo, la Organización Mundial de la Salud (OMS), creó en 2005 y desarrolló posteriormente en 2006 un modelo, con el fin de poder aplicar programas y estrategias para reducir las desigualdades en salud.

La materialización del modelo de la OMS la encontramos en el siguiente gráfico en el que se diferencian tres elementos que se representan a continuación en el siguiente gráfico mostrando la interacción entre ellos:

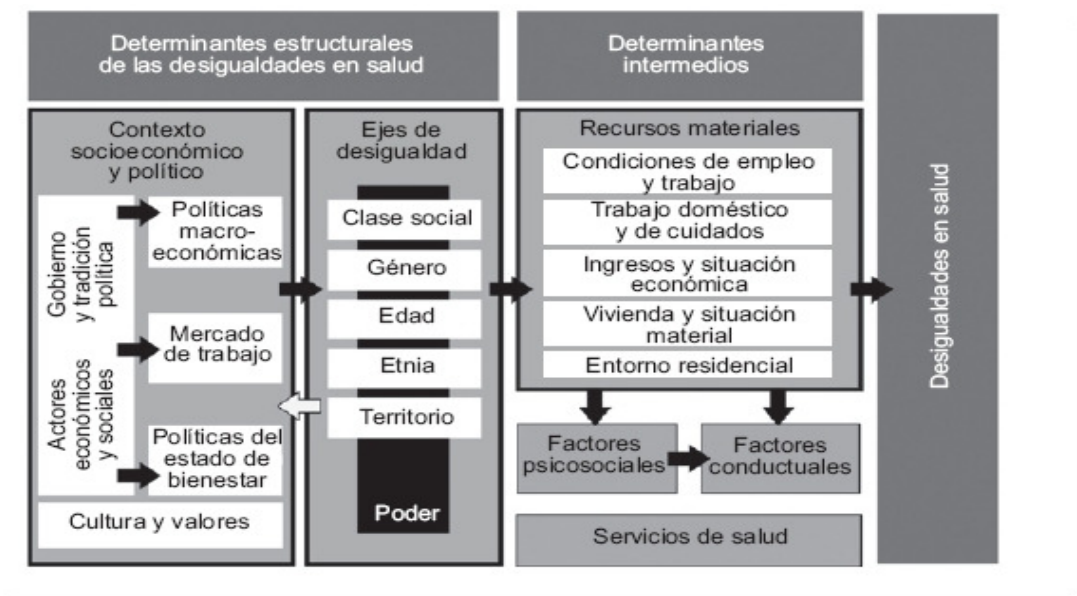


Gráfico 10. Determinantes Sociales OMS/WHO, (Solar e Irwin, 2006)

1. Contexto socioeconómico y político: Se trata de los factores denominados “estructurales”, por ejemplo; el gobierno, las políticas macroeconómicas fiscales y de trabajo, políticas sociales del bienestar y distribución de las tierras, educación, atención sanitaria general.

2. La posición socioeconómica, que integra aspectos tan diversos como la influencia de factores como la clase social, etnia, raza o bien el género.

3. Los determinantes intermedios o factores intermediarios, que son los que en aspectos más concretos acaban determinando la salud, como son la vivienda, los ingresos, el trabajo, el apoyo social, las situaciones de estrés, así como la percepción de control sobre los acontecimientos.

Se trata de un modelo pretendidamente práctico para detectar y posteriormente instaurar políticas para disminuir las desigualdades en salud, existiendo adaptaciones de este, por ejemplo a la influencia de género (Sen y Ostlin, 2008).

2.4.2. Afrontamiento en la enfermedad crónica: El VIH/SIDA.

Las enfermedades calificadas de crónicas, se caracterizan por ser un trastorno incurable obligando en la práctica a la modificación del estilo de vida del individuo y que además es vivido como que perdurará en el tiempo, condicionando el futuro, lo cual probablemente generará dependencia social e incapacidad. La incurabilidad, lleva a pensar en periodos de recaídas y periodos asintomáticos, lo cual requerirá de adaptación por parte del sujeto (Bueno, 2005).

La infección por el VIH es, hasta que no se de con una cura o antídoto, una amenaza para la salud y la vida, siendo considerada comúnmente como un estresor de características crónicas (Roca, 1999). No se encontró investigación alguna que calificara como leve la infección por el VIH, sino en términos de como grave, muy grave, o mortal.

Partimos de la premisa que el hecho de conocer que una persona está infectada por el VIH supone un estresor, (tanto para el sujeto que lo padece, como en general para los allegados que conozcan el diagnóstico) y que tiene elevadas probabilidades de convertirse con el tiempo en un estresor crónico, frente al cual la persona, que se considerará desde aquel momento “portador” o “infectado”, presentará los recursos propios que se verán influenciados por el contexto, tal como vimos anteriormente al señalar los determinantes sociales de la salud (DSS). El estilo de afrontamiento ante la enfermedad, quedará como un factor mediador de adaptación. (Lazarus, 1991).

Las enfermedades como el SIDA, amenazantes y crónicas, ponen a prueba los recursos de la persona de tal modo que si los mecanismos de afrontamiento resultan insuficientes pueden surgir reacciones de descontrol con riesgo autolesivo (García Camba, 1998), llegándose a encontrar (años noventa) estudios epidemiológicos reportando que un 5,1% de los pacientes ingresados en una unidad de hospitalización psiquiátrica con el diagnóstico de VIH+ (Ayuso, 1997).

Las guías y tratados con las clasificaciones sobre trastornos mentales han ido modificándose también en estos últimos años. En el caso de las enfermedades que ponen en riesgo la vida, recordaremos como el en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, en su tercera versión -revisada- (APA, DSM-III-R, 1988), se excluía específicamente a los pacientes con enfermedades médicas como cáncer o SIDA del diagnóstico de Trastorno por Estrés Postraumático (TEPT).

Más tarde, en la siguiente edición del manual, la cuarta versión, (DSM-IV, 1994) encontramos un cambio muy importante en la importancia que se da a los eventos estresores, considerando no tanto el suceso (*life event*), sino la experiencia psicológica de la persona afectada por el suceso. Se trata de la primera ocasión en la que se tiene en cuenta que una enfermedad potencialmente mortal, o bien el conocer que un familiar tiene dicha enfermedad, cumple los criterios de suceso altamente estresante como potencialmente causante de TEPT.

Un ejemplo de lo complejo lo encontramos en los llamados “supervivientes de la era pre-TARGA”, los cuales presentan con relativa prevalencia un subtipo de trastorno por estrés postraumático que genera dificultades de adaptación en el futuro al que se denominó “síndrome de Lázaro” (Dhomont, 1988; Rodin 1991), en referencia a la experiencia, principalmente observada en casos de personas con cáncer o que también se apreció en personas con SIDA, en la que a personas expuestas a percepción de riesgo por su vida, prácticamente desahuciadas por la medicina, y que tras realizar el duro trabajo de realizar su duelo e irse despidiendo de la vida y de los suyos, vivieron un cambio, ya que los avances de la ciencia y el beneficio de las nuevas terapias (tripleterapia, 1996), les posicionaban “de nuevo en el camino”. La principal característica de gran parte de estos sujetos son las dificultades expresadas en relación al apego, concretamente la desvinculación y revinculación emocional, con una conducta general posterior en la que predomina la falta de compromisos. El llamado síndrome de Lázaro ejemplifica, lo difícil de estas situaciones traumáticas, en la que la persona sigue viva cuando todos (la familia, la medicina, él mismo) le vaticinaban la muerte. Estas duras situaciones, propias de nuestra era pre-TARGA, son por desgracia (y para vergüenza del mundo que se autodenomina desarrollado) comunes y en el mal llamado “tercer mundo” ya que el cambio de escenario favorecido por los TARGA sólo afectó a un 5% de la población que vive con VIH en el mundo, por lo que el 95% restante se encuentran en la posición de seguir esperando el milagro (ONUSIDA, 2003; OMS, 2004), al no disponer de esta cobertura farmacológica.

La percepción de gravedad, por lo tanto, tiene relación directa con las características epidemiológicas de la enfermedad. Sólo podemos definirla como una enfermedad crónica de progresión epidémica en el contexto de países con acceso y control del TARGA (Bueno, 2005).

Es por todo lo anterior que consideramos básico conocer a qué época nos estamos refiriendo cuando leemos un artículo o un resumen de una investigación, así como a qué área político-geográfica nos estamos refiriendo. En nuestro caso se realizó una búsqueda de producción científica que ofreciera una panorámica general en lo que a afrontamiento a la enfermedad crónica y en el VIH/SIDA en concreto, teniendo en cuenta la contextualización de los estudios, ya que existe una gran (por no decir abismal) diferencia entre los realizados en la era pre-TARGA (antes de 1996), diferenciándolos de los que se han realizado en la era de los TARGA (de 1996 en adelante) en la que se puso en marcha la aplicación de la triple terapia. En la era pre-TARGA, la angustia de las personas ante la posibilidad de la muerte, convertía el abordaje psicológico del VIH/SIDA en un área prácticamente ligada a los cuidados paliativos. (Bayés, 1996).

Con respecto a la relación entre los estilos de afrontamiento y la función inmunitaria, encontramos investigaciones que no encuentran relación entre los eventos de vida (*life events*) y la pérdida de salud, señalando que existen más argumentos hacia un modelo de “vulnerabilidad” conocido como diátesis-estrés (Dykema, 1995), que indica la existencia de factores individuales que predisponen a ciertas personas a presentar alteraciones en la salud ante ciertas situaciones. Otros estudios valoraron la influencia de lo que se conoce como “estilo explicativo pesimista” o bien creencia de que los acontecimientos negativos son causados por factores internos, estables y globales, correlacionando con depresión y consumo de alcohol y que predispondría a ciertas enfermedades autoinmunes (Kamel Siegel, 1991). También encontramos estudios que señalan a factores socioculturales, asociándolos a determinadas enfermedades (como hipertensión, cáncer, diabetes o insuficiencia renal crónica) y que estos factores socioculturales los que tienden a formar grupos de estilos de afrontamiento similares y no la propia enfermedad. Estos “determinantes socioculturales” (recursos económicos, apoyos sociales y familiares) pueden ser clave en la determinación de estilos de afrontamiento (Pelechado, 1993).

Cáncer y esclerosis múltiple son un par de ejemplos de enfermedades crónicas que han sido ampliamente estudiadas en lo que se refiere a comparativas entre los estilos y estrategias (Velasco, 2001), pero la mayor producción de estudios sobre afrontamiento a la enfermedad la encontramos sin duda en el campo de la psicooncología, especialidad de la psicología (o de la oncología, según se mire, ya

que en otros países se denomina oncología psico-social) que desde principios de los años noventa estudia la respuesta emocional del paciente, y allegados, ante la enfermedad, así como los factores sociales que puedan influir en la morbi-mortalidad de los pacientes con cáncer (Trill, 2003). En España destaca la figura del profesor Ramón Bayés, máximo referente de lo que podemos llamar “psicología del sufrimiento” (Bayés, 1998, 1999, 2000, 2005).

Como ejemplos de la elevada producción científica en psicooncología tenemos trabajos como centrados en afectividad, represión, apoyo social, alexitimia, grupos de apoyo en personas con cáncer (Gabaldón, 1993); Cáncer y estilo represivo de afrontamiento (Cano Vindel, 1994); Afrontamiento, ajuste psicológico y cáncer de mama (Sosa, 1999); Afrontamiento, conductas y emociones en cáncer de mama (Font, 2009); Ansiedad y afrontamiento en cáncer cervicouterino (Valderrama, 1995); Análisis de un instrumento para la valoración del afrontamiento del estrés frente al cáncer (Martínez, 2008); Evaluación cognitiva y afrontamiento en cáncer de mama (Ferrero, 1995); Afrontamiento y apoyo percibido en personas con cáncer de pulmón (Ortiz, 2003); Expectativas y afrontamiento en cáncer de mama (González-Tablas, 2001); Afrontamiento y enfoque cognitivo conductual en infantes y adolescentes con cáncer (Ortigosa, 2009); Influencia del apoyo familiar en el afrontamiento al cáncer de mama (Sánchez, 2002); Afrontamiento ante la posibilidad de cáncer de mama (Olivares, 1998); Procedimientos de afrontamiento en niños con cáncer (Orgilé, 2009); Psicometría del cuestionario de afrontamiento al cáncer en personas en situación de cuidados paliativos (Padierna, 2004); Estrés percibido y afrontamiento en personas con cáncer, (Rodríguez, 1994); Evaluación de las estrategias de afrontamiento frente al cáncer (González, 1997); Estrategias de afrontamiento ante el dolor crónico oncológico (Rodríguez-Parra, 2000); Validación de la escala de evaluación de estrés percibido y afrontamiento (ISEAC) al cáncer (Pulgar, 2009); Apoyo social percibido, afrontamiento y estado de salud en personas con cáncer (Rodríguez-Marin, 2003); Afrontamiento y malestar emocional parental en cáncer en remisión (Castellano, 2010); Afrontamiento y control cognitivo en personas con cáncer de mama (Páez, 2007).

Los recursos, tanto personales como sociales, son la clave para el análisis y comprensión de los estudios que tienen que ver con la salud y la ausencia de esta enfermedad, en especial en lo que se refiere a las enfermedades catalogadas como crónicas. Es por ello que la principal búsqueda de información se llevó a cabo en el contexto de los países que se definen como desarrollados y secundariamente en los que se encuentran en vías de desarrollo (o económicamente emergentes), en los cuales exista accesibilidad al tratamiento antirretroviral. Se prestó especial atención a los estudios que tenían cercanía temporal (de 1996 en adelante) con la investigación que estábamos llevando a cabo.

Entrando en el contexto de la infección por el VIH, encontramos diversos estudios en los que se pone de manifiesto cómo el apoyo percibido por parte de la sociedad tiene influencia en el sistema inmune. Uno de ellos es el realizado con 138 pacientes VIH+ en 1999 con la intención de medir la influencia del apoyo social, el estilo de afrontamiento y la desesperanza, relacionándolo con la calidad de vida percibida. En este estudio prospectivo y longitudinal se concluyó que la calidad de vida no correlacionaba con la edad, el sexo, la raza, el estado civil, la vía de transmisión, sin embargo el empleo, los ingresos, el estilo de afrontamiento centrado en el problema y el apoyo social percibido sí que correlacionaban positivamente con la calidad de vida percibida. El estilo de afrontamiento de evitación y centrado en las emociones, y la desesperanza fueron considerados predictores de peor calidad de vida. (Swindells, 1999)

En el año 2000 se realizó un estudio con 253 varones homosexuales, midiendo el estrés con respecto a los cuidados/prevenición que son precisos frente al VIH/SIDA, revelaron que los VIH- utilizaban más el afrontamiento social y que esto era predictor de afecto positivo, correlacionando inversamente con la sintomatología física. Por otra parte, los VIH+ se veían perjudicados en su salud física si utilizaban estrategias de evitación. (Billings y Folkman, 2000)

En un estudio realizado en 1993 (era pre-TARGA) y ampliado posteriormente en 1999 (realizados con usuarios de drogas) señalaron, a través de un análisis factorial obtenido de escalas de autoinforme sobre estrés percibido, dos estilos de afrontamiento, observando que la impotencia, las salidas a través de la acción (*acting out*) y el uso de la racionalidad y la emotividad explicaban el 49% de la varianza. Uno de estos patrones se caracterizaba por un locus de control interno, espíritu de

lucha y afrontamiento activo, mientras que el otro se caracterizaba por un locus de control externo, desesperanza y fatalidad. Este segundo estilo situaría a los individuos que lo presentan en una situación de “indefensión aprendida”, afectando a la capacidad de respuesta del sistema inmunológico (Roca, 1993, 1999).

En otro estudio español (Pernas, 2001) se comparan las estrategias de afrontamiento en una muestra de personas con la infección VIH/SIDA (ex politoxicómanos) con otra muestra de infectados que mantenían la drogadicción activa. No encontraron diferencias entre los grupos, apreciándose que en ambos que las estrategias de afrontamiento más utilizadas son la evitación y la represión. En el mismo año, otro estudio (Koopman, 2001) indicaba que en estos grupos relacionadas con el consumo de drogas las estrategias más utilizadas son las que están basadas en el “no compromiso”.

Leserman examinó los modos de afrontamiento, el apoyo social, los síntomas depresivos y el cortisol con respecto a la progresión del VIH en varones homosexuales y seropositivos, encontró que la progresión a SIDA se daba más rápida en personas que acumulaban eventos estresantes (*life events*) en su vida, que usaban como estrategia la negación, así como que también tenían una menor percepción de apoyo social. (Leserman, 2000)

La adecuación al estadio de la enfermedad en que se encuentre también se ha estudiado, en especial el llamado optimismo disposicional o ilusorio. Kang estudió una muestra de varones seropositivos al VIH, encontrando una relación inversa entre optimismo ilusorio y la duración de la etapa SIDA, lo cual interpreta como difícil y costoso para el sujeto el ir en contra de la realidad del avance de la enfermedad (Kang, 1999).

También hemos encontrado estudios que encuentran beneficios potenciales en el estilo de afrontamiento de evitación en el que las personas con SIDA de evolución lenta, así como que las que utilizan estrategias para “distraerse de la enfermedad” correlaciona con un menor declive en el funcionamiento inmune y una más lenta progresión a SIDA (Gard, 1999). La explicación podría ser que, en personas con VIH una excesiva hipervigilancia (alerta constante) puede resultar perjudicial.

Otras investigaciones, realizadas con progresores lentos, no encontraron diferencias significativas en cuanto a las estrategias de afrontamiento puestas en marcha por personas con la infección por VIH (Thornton, 2000).

En un estudio (Teva, 2005) realizado en España en el 2005 con cien personas (37 mujeres y 63 hombres) con VIH/SIDA, que evaluaba la depresión, ansiedad e ira en pacientes con VIH/SIDA, en diferentes momentos de la progresión de la enfermedad y se encontró que una persona puede considerarse adaptada cuando no aparecen las tres emociones citadas anteriormente, apreciándose que la ansiedad y la depresión se presentaban en las primeras fases de la infección ya que dominaba la incertidumbre. Por otra parte, la depresión y la ira se asociaron a la progresión rápida de la infección. También se encontró que la depresión se asocia a etapas avanzadas y que probablemente estaba relacionado con el cansancio por el continuado uso de fármacos, lo cual dificulta la correcta adherencia al tratamiento. En lo que respecta a la variable de género encontraron puntuaciones superiores en depresión en hombres respecto a las mujeres.

Otro estudio realizado en el hospital La Paz de Madrid con cien pacientes con VIH/SIDA, se valoró la relación entre ansiedad y percepción de control, encontrando que el nivel de distrés cambia según la etapa de la enfermedad y que la percepción de control está inversamente relacionada con el distrés emocional, siendo la primera predictora de la segunda (Remor, 2001).

En una investigación comparativa entre pacientes en situación de SIDA y de cáncer se concluía que la evitación en la fase SIDA, puede ser mortal porque este estilo conlleva la ausencia de implicación en sus cuidados. Asimismo añade que comparativamente la percepción de marginalidad social lleva al aislamiento y la soledad y que este hecho sí que es diferencial entre los sujetos que padecen cáncer frente a los que padecen SIDA (Rokach, 2000).

En un número notable de investigaciones, se halla una asociación entre afrontamiento inadecuado (negar la enfermedad o aferrarse a una esperanza ilusoria) y niveles elevados de malestar psicológico y de trastornos depresivos (Brannon y Feist, 2000; Gard, 1999; Kang, 1999). Otros estudios aluden a una relación entre las estrategias de afrontamiento pasivas (principalmente distracción y negación) y progresión del VIH/SIDA (Pernas, 2001). En este mismo sentido, se han encontrado, en personas con estrategias evitativo-pasivas un peor funcionamiento del sistema inmune (un menor número de CD4 y CD8) y una mayor probabilidad de deterioro general (Leserman, 2000).

Por el contrario, un afrontamiento activo (incluyendo la resolución de problemas y la búsqueda de apoyo social), se relacionan con un proceso adaptativo adecuado (Brannon, 2000) y una menor presencia de trastornos depresivos (Kang, 1999). De hecho se observó que una de las variables que mejor predecía la supervivencia era el tipo de estrategia de afrontamiento denominada “espíritu de lucha” respecto a la enfermedad, mostrando en las personas con VIH con este estilo de afrontamiento, un cambio inmunológico positivo (Petrie, 1998, 1999, 2004) y una baja probabilidad de desarrollar infecciones oportunistas (Leserman, 2000)

En un estudio realizado por Carrobes, Remor y Rodríguez-Alzamora en el año 2003 con la fusión de dos muestras obtenidas en España y Perú, con un total de 229 (100 españoles y 129 peruanos) personas con VIH/SIDA y que valoraba el estilo de afrontamiento (con un test adaptado a las respuestas de personas con VIH) y su relación con el apoyo social percibido, se encontró que, en general, las estrategias de evitación no protegen contra el estrés emocional, presentando, los usuarios de dichas estrategias, mayores niveles de ansiedad y depresión. Se encontraron diferencias significativas, al comparar las dos muestras, en cuanto a un uso de mayor frecuencia de uso de estrategias activo-cognitivas en peruanos frente a españoles y un mayor uso de estrategias de evitación y comportamientos pasivos en los sujetos españoles frente a los peruanos. Estas variaciones las explican señalando a las diferencias socioculturales existentes entre los dos países; creencias, recursos económicos y sanitarios. Con respecto al apoyo, encuentran que el la búsqueda de apoyo sanitario es mayor en la muestra española que en la peruana. Por último no encuentra diferencia en el apoyo percibido en lo referente al entorno afectivo: familia, pareja, o amigos.

Otro ejemplo de las diferencias de respuestas según el contexto lo tenemos en un estudio realizado en Brasil, en el que se buscaba encontrar la relación entre estrategias de afrontamiento y satisfacción con la vida de personas con SIDA. Encontraron, con una muestra de 22 personas, que las estrategias de afrontamiento más utilizadas eran las prácticas religiosas y los pensamientos imaginativos, seguido de las centradas en la búsqueda de apoyo social (De Resende, 2008)

En un estudio realizado en Colombia en el año 2009 en el que se valoraron las estrategias de afrontamiento y la ansiedad-depresión en 92 personas con VIH/SIDA, se reportaron muy bajos niveles de ansiedad y depresión, así como por otra parte, un

elevado uso de estrategias de afrontamiento de tipo cognitivo (focalizadas en el problema), de búsqueda de apoyo en la religión y profesionales de la salud, y un alto empleo de la estrategia de control emocional (Gaviria, 2009).

Si valoramos estos dos recientes estudios vemos que están realizados con muestra no española. Conocemos que estos países se encuentran en vías de desarrollo y que dentro del propio país existen grandes diferencias entre áreas rurales y las grandes urbes. A modo de crítica nos preguntamos si los resultados obtenidos en estas poblaciones son de utilidad cuando trabajamos con la población española ya que como indica el estudio de Carrobles, Remor y Rodríguez-Alzamora en el año 2003, existen diferencias significativas al comparar las muestras con respecto a las estrategias de afrontamiento utilizadas. Consideramos que la influencia de los determinantes sociales en la salud (DSS) como pueden ser: la economía, el sistema sanitario, la cultura, la religión, las características epidemiológicas de la enfermedad en esos países son precisamente esto “determinantes diferenciadores”, y que por esta misma razón, sus resultados han de ser valorados con la prudencia que da la perspectiva transcultural. Variables como: tasa de crecimiento poblacional, alfabetización, producto interior bruto per capita, tasa de inflación, deuda pública, o por último la proporción entre el presupuesto militar y el presupuesto en sanidad pueden ser útiles para entender en qué contexto y con qué recursos se enfrenta cada persona a la enfermedad, lo cual dará lugar, sin duda a la elección de ciertas estrategias frente a otras. Sin tener que viajar mucho, en nuestra comunidad europea, tenemos países con mayores diferencias de renta *per capita* que las que podamos encontrar entre España y países de otro continente como pueden ser Brasil, Perú o bien Colombia.

Al margen del contexto geográfico-social de las investigaciones encontradas sobre afrontamiento en personas que viven con el VIH (PVV), podemos concluir que con respecto a la variable vía de transmisión no encontramos publicación científica (excluyendo las epidemiológicas) que en su diseño se aprecie una representación “panorámica” en la que se explore las diferencias entre éstas.

Capítulo 3.

Justificación, pregunta de investigación y objetivos

Estructura del tercer capítulo.

3.1. Justificación.

3.2. Pregunta de investigación.

3.3. Objetivos de la investigación.

3.3.1. Objetivos generales.

3.3.2. Objetivos específicos.

3.1. Justificación.

En los últimos treinta años (1981-2011) hemos tenido mucha información científica respecto al VIH/SIDA. Desde la epidemiología, que estudia la forma en que se distribuyen las enfermedades en la población, se documentó y expuso cuáles eran las vías de transmisión, (sangre, fluidos sexuales y leche materna) lo cual se reconoce como clave en las estrategias de prevención.

La categorización más utilizada en epidemiología del VIH/SIDA, es la realizar cinco categorías de análisis, teniendo en cuenta el criterio de la vía de transmisión. Estas cinco categorías de análisis son las utilizadas como criterio en el diseño de nuestro estudio para la formación de los grupos tipológicos. Recordemos que los mecanismos o vías de transmisión del VIH reconocidos son: Las relaciones sexuales heterosexuales sin protección (en nuestro estudio HE), las relaciones de hombres que tienen sexo con hombres (que incluye homosexuales y bisexuales) sin protección (en nuestro estudio HSH), los transfundidos, que incluye trasplantados, transfusionales y hemofílicos (en nuestro estudio TR), usuarios de drogas por vía parenteral (comúnmente UDVP, pero abreviado en nuestro estudio como UD) y por último la vía vertical o maternofilial (en nuestro estudio VER).

Por otra parte, sabemos que la vía de transmisión supone algo más que código escrito en una historia clínica. Sabemos que alguna de estas codificaciones recae sobre “otros códigos”, de los que participan los estereotipos sociales, que van acompañados de prejuicios de todo tipo (Jodelet, 1989). Una vez reconocidos los estereotipos, si llegan a interiorizarse, pueden favorecer la aparición y mantenimiento de ciertas estrategias de afrontamiento comunes al grupo al que la persona se encuentra adscrito, conformando en parte su identidad social (Goffman, 1986).

Nuestra pregunta, por lo tanto, ha de ir más allá de esa primera que le realiza el médico al paciente cuando en su visita interroga “*¿Cuál cree que ha sido el modo por el cual ha dado positivo al test del VIH?*”, pregunta obligada al realizar la recogida de datos o anamnesis clínica, y que es de utilidad epidemiológica. Esta nueva etiqueta que se materializa tras responder a la pregunta es la que invita a nuestra investigación sugiriéndonos otras preguntas: *¿De qué manera condiciona la vía de transmisión al portador del VIH?, ¿Qué utilidad puede tener su estudio para la práctica clínica?*

Ackoff nos recuerda que un problema correctamente planteado esta parcialmente resuelto, (Ackoff, 1953). En nuestro caso, ¿Cuál es el problema? Muy sencillo, sabemos muy poco, se ha investigado y publicado poco sobre cómo se adaptan, qué estrategias ponen en marcha los afectados por la infección frente a los cambios que comporta el diagnóstico positivo a la prueba del VIH.

Al realizar la tarea de documentación sobre nuestro objeto de estudio, como hemos visto en el capítulo anterior, pudimos apreciar que:

1) Gran parte de los estudios no mencionan la vía de transmisión al presentar la muestra con la que han trabajado. Por otra parte, en los escasos estudios que sí han tenido en cuenta esta característica vemos que gran parte de ellos se realizaron con sujetos que, o bien se infectaron compartiendo material de drogadicción (UD) o bien pertenecían al colectivo de hombres que tienen sexo con hombres (HSH). Muy poco encontramos escrito sobre infectados por transmisión vertical (VER) y por mecanismo transfusional (TR) de sangre o hemoderivados.

2) Otro tema es la escasez de trabajos que tengan como objetivo el estudio de las estrategias de afrontamiento. Lo más común cuando revisamos trabajos de investigación sobre personas seropositivas al VIH es encontramos con que las temáticas más recurridas son: Calidad de vida (Remor, 2005), Apoyo social (Carrobbles, 2003), Estado de ánimo (Mane, 2005), Imagen Social y estereotipos (Rodríguez, 1998), Discriminación (Fuster, 2005), Integración (Vega, 1999). Prevención (Grimberg, 2002), Adhesión al TARGA (Rodríguez Fumaz, 2009)

3) Otro de los problemas es que gran parte de los estudios encontrados se han convertido en anticuados “precozmente” ya que se realizaron en la era pre-TARGA (antes de 1996) y no podemos contemplarlos como contemporáneos al encontrarse “desactualizados” ya que existe un abismo en lo que respecta a los recursos sanitarios disponibles, tanto que ha llevado a un cambio de escenario en el que (en el mundo se autodenomina desarrollado) ha pasado de tener la consideración de enfermedad “progresiva y previsiblemente mortal”, a la actual de “potencialmente mortal, pero controlada” en el mayor porcentaje de los casos, destacando las palabras “cronificación” y “supervivencia”. Las referencias a los estudios realizados en la era pre-TARGA, quedan, o bien como estudios clásicos, o bien útiles en análisis comparativos a modo de era pre-TARGA frente a era TARGA.

4) Con respecto a la metodología empleada en los estudios, se aprecia que la predominante es la cuantitativa, en la los números tomaron el papel de la palabra y la experiencia individual no se aprecia. En los estudios sociológicos (la mayoría patrocinados por FIPSE y SEISIDA) predomina el uso de las encuestas. Hemos encontrado pocos trabajos con técnicas narrativas de recogida de información, la mayoría historias de vida, y son patrocinados por organizaciones como Aids Fund, RED2002, o bien CESIDA.

En un reciente meta-análisis realizado sobre 63 estudios primarios, publicado recientemente, no se encontró ningún estudio que integrara todas las vías de transmisión del VIH con las estrategias de afrontamiento (Moscowitz *et al*, 2009), lo cual señala nuestro estudio como un trabajo inédito, tanto en su diseño en el que participen equilibradamente todos los grupos según la característica de la vía de transmisión, como en la utilización de técnicas e instrumentos.

El título escogido para esta investigación “*Vivir con el VIH: Influencia de la vía de transmisión en el afrontamiento a la enfermedad*” señala su mirada fenomenológica. Vivir, primera palabra del título es una experiencia, que a nuestro entender ha de ser descrita en primera persona. En esta investigación se intenta recoger la demanda de los afectados por el VIH que suelen utilizar la reivindicación “nada sobre mí, sin mí”

Por todo ello se argumenta como justificación y motivo principal de este trabajo de investigación el describir la experiencia de vivir con el VIH, desde una óptica y un diseño, que ofrezca un trato equilibrado a las diversas vías de transmisión, algunas de ellas, como los transfundidos y los verticales, que se encuentran entre el olvido y el desconocimiento.

Esperamos que los resultados nos acerquen a la comprensión de la persona que está diagnosticada como portador del VIH, conocer si existe influencia debido a la vía de transmisión y que de sus resultados podamos sentar las bases de futuras investigaciones que continúen el camino iniciado.

3.2. Pregunta de investigación.

El presente estudio intentará dar respuesta, a la forma interrogativa que aparece tras la lectura del título elegido para la tesis: “*Vivir con el VIH: Influencia de la vía de transmisión en el afrontamiento a la enfermedad*”, dando lugar a nuestra pregunta de investigación: *¿Influye la vía de transmisión en las estrategias de afrontamiento a la infección por el VIH?*

3.3. Objetivos de la investigación.

Se trata de un trabajo de investigación, que partiendo de una mirada bio-psico-social de la infección por el VIH, decide centrarse en los aspectos psicológicos y sociales de esta.

Con respecto al estilo, se ha tenido en cuenta un redactado que sea entendible a la mayor parte de personas que, interesadas en esta temática, accedan a este estudio, demostrando un marcado interés divulgativo-pedagógico, como es el aumentar el conocimiento sobre el tema del VIH/SIDA y de las personas afectadas. La pretensión es que esta tesis pueda ser entendida por cualquier lector, pero esperamos sea especialmente útil a las personas que trabajan en ciencias como por ejemplo: la medicina, sociología, antropología, psicología o bien la educación.

3.3.1. Objetivos generales.

1. Profundizar en el conocimiento del afrontamiento a la infección por el VIH y de forma general en la psicología de la persona que la padece.
2. Conocer, a través de los afectados, si existe influencia de la vía de transmisión del VIH en las estrategias de afrontamiento estudiadas.
3. Describir los resultados y mostrar la información de forma adecuada, cumpliendo con los criterios de accesibilidad y de utilidad.

3.3.2. Objetivos específicos.

1. Describir, con respecto a las estrategias de afrontamiento que estructuran el estudio, el perfil general del total de la muestra empleada,
2. Describir, con respecto a las estrategias de afrontamiento que estructuran el estudio, las características más significativas de cada uno de las cinco agrupaciones a estudiar, teniendo en cuenta el criterio de la vía de transmisión: heterosexuales, hombres que tienen sexo con hombres, por drogadicción, transfusionales y por último la transmisión vertical.
3. Comparar los resultados obtenidos por los cinco grupos tipológicos propuestos en nuestro estudio.
4. Describir las categorías inductivas que se presentan como significativas en el proceso de análisis cualitativo de las entrevistas a los participantes.
5. Describir y comparar, teniendo como criterio las estrategias de afrontamiento que estructuran el estudio, las características más significativas de las superfamilias resultantes al sumar grupos con características comunes y de interés.
6. Describir y comparar, las características más significativas de las agrupaciones que resulten de interés al utilizar el inventario escogido.

Capítulo 4. Metodología

Estructura del cuarto capítulo.

4.1. Contextualización.

4.1.1. Complementariedad de los paradigmas cualitativo y cuantitativo.

4.1.2. La integración de paradigmas en las ciencias de la salud.

4.1.3. Contexto geográfico e institucional de la investigación.

4.2. Diseño y procedimiento.

4.2.1. Descripción general.

4.2.2. Diseño: Representatividad y procedimiento.

4.2.3. El acceso a las fuentes de información y criterios éticos.

4.2.4. Cronograma.

4.3. Participantes.

4.3.1. Criterios de inclusión.

4.3.2. Criterios de exclusión.

4.3.3. Características recogidas para su descriptiva.

4.4. Entrevista: técnica y procedimiento de análisis.

4.4.1. La entrevista como técnica.

4.4.2. La entrevista semiestructurada.

4.4.3. Particularidades de la entrevista utilizada.

4.4.4. Transcripción y procedimiento de análisis.

4.5. Instrumentos y material.

4.5.1. Inventarios: El MCMI-III y el CSI.

4.5.2. Ayudas informáticas de almacenamiento y análisis de datos.

4.1. Contextualización.

4.1.1. Complementariedad de los paradigmas cualitativo y cuantitativo.

La mayor parte de las investigaciones se presentan desde un paradigma, que con demasiada frecuencia se presenta distinguiéndose de otro al que consideran contrario o bien opuesto. Históricamente los “paradigmas clásicos” han estado sujetos a un “enfrentamiento clásico”. Realizaremos un breve recordatorio de cuales son las bases filosóficas de estos paradigmas en investigación, así como las principales áreas en las que presentan enfrentamiento, o bien complementariedad, según nuestra mirada.

Tabla 12. Diferencias básicas entre paradigmas. Adaptación de Reichardt, 1980.

PARADIGMA CUALITATIVO.	PARADIGMA CUANTITATIVO.
Base filosófica: Fenomenología. Comprensión de la conducta desde el marco del propio actor.	Base filosófica: Positivismo-lógico. Busca los hechos o causas de los fenómenos sociales, con escasa atención a los estados subjetivos.
Observación naturalista y no controlada.	Medición controlada y reactiva.
Subjetivo.	Objetivo.
Cercano a los datos: Perspectiva desde dentro.	Lejos de los datos: Perspectiva desde fuera.
Orientado al descubrimiento: exploratorio, expansionista, descriptivo e Inductivo.	Orientado a la verificación: confirmatorio, reduccionista, inferencial e hipotético-deductivo.
Orientado al proceso.	Orientado al resultado.
Datos válidos, reales, ricos y profundos.	Datos fiables, objetivos y replicables.
Estudio de pocos casos no generalizables	Estudio de muchos casos generalizables.
Holístico.	Individualista.
Presupone una realidad dinámica.	Presupone una realidad estable.

Por una parte, tenemos el positivismo, que fundamenta las denominadas ciencias naturales, y que fue definido por Comte (1798-1857), quién afirmaba que el espíritu humano debe renunciar a conocer el ser mismo (la naturaleza) de las cosas y centrarse en las verdades que proporcionan la observación y la experimentación.

Esta corriente busca la verificación empírica de los hechos y sus causas con el objetivo de establecer leyes universales. La complejidad de “lo humano” se reducirá a variables cuantificables que facilitarán el cálculo de la probabilidad estadística de que lo estudiado ocurra. Buscarán que sean pronóstico. El positivismo está considerado como la cuna del llamado “método científico”, así como de la investigación cuantitativa, que durante años se erigió como la única forma válida para la adquisición de conocimientos. Su pretensión es generar teoría y generalizar hallazgos.

Como características de los métodos cuantitativos, decir que son principalmente deductivos, orientados a la verificación de una realidad, la tangible, y que poseen elevada fiabilidad y replicabilidad. Respecto a la cantidad de sujetos que participan en los estudios generalmente se estudian utilizando muchos casos.

La fenomenología, por otra parte, es la corriente filosófica impulsada por Husserl (1859-1938) y se trata de una reacción frente al positivismo. Plantea que la realidad se puede conocer también a través de la abstracción teórica, analizando las cualidades de la experiencia, que permite aprehender la esencia misma del fenómeno. La fenomenología reivindicativa que existen en la consciencia estructuras esenciales que, a través de la reflexión, permiten alcanzar el conocimiento directo.

Como características de los métodos cualitativos podemos señalar que son principalmente inductivos, es decir, orientados al descubrimiento y elaboración de nuevos conocimientos, poseen elevada validez, no pretenden generalizar porque se trabaja con muestras pequeñas y se preocupan más por alcanzar la más completa comprensión en un contexto que se tendrá la consideración de único. Los datos cualitativos consisten por lo general en el estudio de la producción de narrativas, que generan gran cantidad de datos textuales, producto de preguntas abiertas obtenidas en entrevistas individuales, grupos focales, así como de notas de investigaciones de campo y otras fuentes documentales.

Sin entrar en discusiones entre defensores de uno y otro paradigma, estamos de acuerdo que en un nivel conceptual, podemos definir como método científico al conjunto de operaciones ordenadas para conocer una realidad, en la que la operación fundamental a realizar será la observación y medición, si es posible, del objeto de estudio. En esta definición se da cabida a las investigaciones, provengan del paradigma que provengan, lejos de entenderlas como alternativas se presentan mejor como complementarias, ayudando a entender mejor aspectos de la realidad.

El investigador puede mostrar preferencia por uno u otro enfoque, pero puede también intentar combinarlos equilibradamente. Esta es la posición, y el riesgo, que tomamos desde el inicio de nuestra investigación.

Vasilachis de Gialdino (1992) admite la coexistencia de estos paradigmas en la sociología, (que nosotros hacemos extensivo al resto de ciencias sociales) en lo que denomina “la estrategia de la triangulación” que permitirá controlar los respectivos sesgos metodológicos propios de cada enfoque con lo que se conseguirá un análisis más riguroso.

Pero ¿qué es la “triangulación metodológica”? La triangulación es un término extraído y extrapolado de los círculos de la navegación al tomar múltiples puntos de referencia para localizar una posición desconocida. Los primeros autores que utilizaron el concepto de la triangulación en la investigación” son Campbell y Fiske (1959) en un artículo titulado *Convergent and discriminant validation by multitrait-multimethod matrix*, asumiendo genéricamente como triangulación el uso de múltiples métodos en el estudio de un mismo objeto. El fundamento de estas técnicas de encuentra en que si una hipótesis “sobrevive” a la confrontación de diversos métodos, disminuye los sesgos propios de cada uno de ellos y aumentará la validez convergente.



Gráfico 11. Concepto gráfico de triangulación.

El prefijo “tri” de triangulación no hace referencia entonces a la utilización de tres tipos de medida (Oppermann, 2000) sino a la pluralidad de enfoques. Denzin define “triangulación como “la combinación de dos o más teorías, fuentes de datos, métodos de investigación, en el estudio de un fenómeno singular” (Denzin, 1970). Se pueden triangular investigadores, teorías y métodos. En nuestro caso se trata de una triangulación metodológica cuanti-cualitativa que se realizará de forma simultánea.

4.1.2. La integración de paradigmas en las ciencias de la salud.

Cada ciencia, debido al objeto de su área de conocimiento se ha visto más cercana a una, o bien otra, forma de obtener conocimiento. Diferenciándose las ciencias “naturales”, como por ejemplo la física, química, o la biología, de las ciencias “sociales” como por ejemplo la antropología, sociología, etnografía o la psicología social.

Las ciencias de la salud son un conjunto de disciplinas científicas integradas en el espacio de las ciencias de la naturaleza o naturales y que tienen como paradigma principal el biomédico, (Fernández de Sanmamet, 1999). Pero este paradigma es sólo uno los posibles para conocer el fenómeno a estudio, la salud. De hecho, la semiología médica, apartado de la medicina que estudia los signos (manifestaciones físicas, medidas cuantitativamente) y síntomas (percepciones subjetivas, medidas cualitativamente) esta basada en la perspectiva cualitativa, en la importancia del detalle, de lo que es general, pero sin obviar lo individual (Noguer, 1980). Cuántas veces habremos oído la expresión (atribuida tanto a Claude Bernad como a Gregorio Marañón) “*no hay enfermedades, sino enfermos*”.

Las ciencias de la salud son, por lo que vemos, un conjunto de disciplinas fronterizas (Winnicott, 1971) entre lo natural (el gen, el virus, la bacteria, el funcionamiento del órgano y del organismo) y lo social (la persona que padece la falta de salud en primera persona, las de su alrededor, la enfermedad vista desde la comunidad). Son, por lo tanto, un conjunto de saberes que participan tanto de las mal llamadas “ciencias blandas” o sociales, como de las “ciencias duras” o naturales.

Para los propósitos de salud pública, el investigador puede, como es nuestro caso, obtener información privilegiada sobre cómo percibe y reaccionan las personas ante un problema de salud, posibilitando poder escoger el tipo de intervención que tenga mayores posibilidades de ser exitosa. (Ulin, 2007)

La psicología, como ciencia que estudia el comportamiento humano, puede permitirse el utilizar diferentes métodos, dependiendo tanto del área de estudio, así como de los intereses y formación del investigador.

En España, la psicología Clínica se incorpora a los dispositivos sanitarios en la década de los ochenta, pero no es considerada como especialidad sanitaria, hasta su regulación en 1998.

La psicología clínica y de la salud se ocupa del comportamiento humano, de los factores que lo determinan y de cómo incide la salud en las personas. Las intervenciones psicológicas tienen diversas modalidades y vías concretas de integración con los tratamientos médicos (Real Decreto 2490/1998 de 20 de noviembre de 1998). Las funciones del psicólogo clínico y de la salud en el ámbito hospitalario se dividen en asistenciales, docentes, investigadoras, administrativas y de gestión.

Dentro de las funciones antes señaladas, las investigadoras tienen que ver con el compromiso en el avance, aplicación y difusión del conocimiento científico identificando las líneas prioritarias que tengan a ver con la realidad (necesidad) en la que trabaja, detección de factores de riesgo y prevención que incidan en las enfermedades y promover la ampliación del conocimiento con tratamientos psicológicos eficaces.

El presente estudio se realiza dentro de un contexto institucional en su totalidad en el que las personas que participan conocen de unos roles predeterminados. Conocen de la figura del psicólogo, aunque no hayan hecho uso de sus servicios. El ambiente, el entorno en el que se da, favorece por una parte la confidencialidad, pero a la vez también tiene cierta asepsia, propia de estos establecimientos.

4.1.3. Contexto geográfico e institucional de la investigación.

El estudio se ha realizado en la Comunidad Autónoma de Cataluña. Todas las entrevistas se realizaron en contextos institucionales, ya sean consultas médicas o bien despachos de psicología de fundaciones.

La totalidad de los estudiados, son residentes en la Comunidad Autónoma de Cataluña, lo cual puede llevar a pensar que posean algún rasgo de cierta idiosincrasia propia de esta comunidad, aunque en general creemos que los resultados del estudio pueden ser extrapolables a la totalidad de la población española que vive con el VIH y reside en el resto de sus comunidades autónomas, ya que los recursos disponibles en lo que se refiere al ámbito sanitario, así como la imagen del VIH a nivel social creemos que no difieren significativamente.

4.2. Diseño y procedimiento.

4.2.1. Descripción general.

Si tenemos por una parte; un objetivo, un plan y un atrevimiento, y por otra la suerte de encontrarnos en un contexto en el que las personas clave estén dispuestas, tenemos la posibilidad de hacer ciencia. Una vez contextualizada nuestra “suerte”, vayamos por pasos, que de esto trata este cuarto capítulo, de mostrar ordenadamente el camino o método con el que se ha realizado.

Planteado ya el problema, que básicamente es la escasísima información que se tiene sobre la influencia de la vía de transmisión en el afrontamiento a la infección por el VIH, y una vez justificados los intereses, personales y académicos, que puede tener el investigar el tema antes referido, pasamos a plantearnos una serie de preguntas: ¿Desde qué óptica o perspectiva de la ciencia queremos acercarnos a esta realidad?, ¿Cómo recogemos esta información?, ¿A cuántas personas tenemos acceso?, ¿Cuántas personas consideramos que han de participar?, ¿Con qué criterios?, ¿Cómo podemos y cómo decidimos medir sus respuestas?, ¿Cómo presentaremos los hallazgos o datos para que sean entendibles y útiles?

Creemos firmemente que el estudio de las enfermedades, en especial las crónicas y amenazantes, como pueden ser el cáncer o el SIDA, obliga a una visión bio-psico-social (Engel, 1977) de esta realidad.

En esta visión panorámica los “sujetos” dejan de asimilarse a “objetos” de estudio, pasando de “pacientes/pasivos” para convertirse en protagonistas, en “actores o participantes” (Conde Gutiérrez, 2002). Producirán discursos y narraciones, algunos más originales y otros más vulgares, pero todos necesarios para nuestro conocimiento.

Se decidió por tanto que el objeto de estudio; las estrategias de afrontamiento a la enfermedad fueran investigadas tanto cualitativamente como cuantitativamente, ayudando con ello a romper con la idea de los “paradigmas divorciados”. Cruzando, comparando, triangulando los resultados, probablemente nos acercaremos más a una realidad, que sin duda es multidimensional.

Metodológicamente, nuestro estudio, al no darse la posibilidad de manipular la variable o condición en los sujetos del estudio, (la vía de transmisión de una infección), pertenece a los llamados métodos selectivos. Al no poder “experimentar”

con los “sujetos” nos decidimos por la selección y agrupación con respecto a ciertas características que formaban parte de ellos. Las personas que participan voluntariamente preferimos denominarlas “participantes” en lugar de “pacientes”, aunque también podemos utilizar términos como hablantes, voluntarios o bien, casos.

Propusimos un estudio no experimental (*ex post facto*), descriptivo, transeccional, con una muestra no probabilística (muestra dirigida o tipológica) de participantes agrupados de forma representativa según el criterio de la vía de transmisión del VIH. La obtención de la información se realizará a través de técnicas complementarias, tanto cuantitativas como cualitativas, utilizando por un lado un instrumento como es el inventario CSI (Tobin *et al*, 1989, Cano *et al*, 2007) a la vez que paralelamente también una técnica cualitativa como es la entrevista semiestructurada en profundidad, cuyo guión temático se adaptó a las necesidades de la investigación.

El análisis es de tipo descriptivo y comparativo mixto (cuanti-cualitativo) de casos agrupados. Los datos obtenidos serán discutidos al triangular, como estrategia de investigación, los resultados obtenidos por los diferentes métodos, con lo que pretendemos aumentar la validez de nuestros resultados y mitigar sesgos.

Con respecto a las decisiones o criterios estadísticos y teniendo en cuenta que nuestra muestra no se adapta a criterios normales (de distribución normal) por lo que tendremos que utilizar para ello un tipo de estadística denominada no paramétrica. De los test para muestras no paramétricas nos decidimos por la utilización principal de la prueba de W. Kruskal y W. A. Wallis (en adelante abreviado en K-W) ya que nuestro estudio no cumple las condiciones necesarias para aplicar análisis de varianza (ANOVA). La K-W tiene la consideración de una prueba no paramétrica de rangos, por lo que utiliza la mediana en lugar de la media como medida de tendencia central. Se utiliza como prueba de comparación de tres o más muestras independientes. En la presentación indicaremos, junto al resultado del K-W, los grados de libertad (abreviados generalmente como *gl* o bien *df*)

Recordamos que la regla de decisión para rechazar la hipótesis nula (en nuestro caso la igualdad entre grupos) será la utilizada con frecuencia en psicología, que es establecer un nivel de significación (*p-value*) de 0.05, que representa un 95% de certeza de generalizar los resultados sin equivocarse.

4.2.2. Diseño: Representatividad y procedimiento.

La búsqueda de representación de las diferentes vías de transmisión nos llevó a que en el diseño existieran cinco grupos. Estos cinco grupos no son arbitrarios, sino que como ya se explicó anteriormente, son los recogidos habitualmente en las historias clínicas para su posterior análisis epidemiológico al objeto de trazar una imagen, una descripción estadística de la situación actual y proyectar, en base a los datos, propuestas de actuación a nivel de intervención y prevención.

Se decidió, tras valorar por una parte los reportes epidemiológicos (ONUSIDA, INE, CEIISCAT) y por otra las características estereotípicas presentes (Fuster, 2011) todavía en nuestra sociedad, mantener estas cinco agrupaciones, de modo que los participantes adscritos a ellas “representaran” en nuestro diseño a las personas que declararon que su vía de transmisión del VIH más probable era el de:

.- **Grupo 1:** Las personas que se infectaron a través de prácticas sexuales sin protección con personas del otro sexo, por lo tanto heterosexuales. Habitualmente se representan como HTSX, pero en nuestro estudio abreviaremos como HE.

.- **Grupo 2:** Los varones, mayoritariamente homosexuales, adscritos al término más amplio de Hombres que tienen Sexo con Hombres, conocidos como HSH, que integra a bisexuales y por extensión a todas las personas que tienen sexo (remunerado o gratificado) con hombres. En nuestro estudio mantendremos el acrónimo HSH ya que alguno de los entrevistados presenta orientación bisexual.

.- **Grupo 3:** Las personas que declararon haberse infectado por el VIH (y en muchas ocasiones también con el VHC) a través de re-utilizar (no siempre “compartir”) material de venopunción, que comúnmente eran las jeringuillas denominadas “insulinas” con las que se inyecta la heroína. En nuestro estudio se abrevió como Grupo UD.

.- **Grupo 4:** Formado por las personas que a las que se les transmitió el VIH en el contexto, excluyendo la transmisión accidental del VIH al ser considerada un mecanismo anecdótico (Zulaica, 1994). Se decidió dividir este grupo en dos (3+3) trasfundidos y hemofílicos trasfundidos. Estos últimos por características previas a la infección ya tenían la condición de pacientes con enfermedad crónica. En nuestro estudio se abrevió como grupo TR.

.- **Grupo 5:** A este grupo pertenecen aquellas personas, nacidos de madres seropositivas y a los que se les transfirió el VIH ya sea en el embarazo, parto o lactancia. En muchas ocasiones el padre también es seropositivo.

Las cinco agrupaciones o grupos se visualizan en la siguiente tabla:

Tabla nº 13. División de la muestra total de 30 sujetos en 5 grupos representativos

GRUPO	1. HE	2. HSH	3. UD	4. TR	5. VER
Total = 30	6	6	6	6 (3+3)	6

Con respecto a la representatividad de la muestra, recordar que se trata de un muestreo o representación tipológico, y por lo tanto no estadístico, sin embargo se ha realizado un esfuerzo para llegar a los 30 casos. La razón es que al utilizar un inventario sobre estrategias de afrontamiento cuyos *output* o resultados son cuantitativos, nos vimos prácticamente obligados por criterios exclusivamente estadísticos a aumentar la cifra para dar cabida a la obtención de resultados cuantitativos. Aumentar la muestra a 30 sujetos totales facilita comparativas con otras muestras en el futuro.

La cuestión de género se intentó equiparar a medida que se iba realizando el muestreo, lo cual prácticamente se consigue en todos los grupos a excepción de los Hombres que tienen Sexo con Hombres (HSH) por motivos implícitos. Del mismo modo también fue imposible equilibrar la característica género en los participantes a los que les fue transferido el VIH en los tratamientos para su hemofilia (subtipo de TR) ya que la condición hereditaria de la enfermedad hace que las mujeres son las transmisoras de la enfermedad y sólo sus hijos varones los que la padecen.

Con respecto al procedimiento que se seguía en la realización del estudio de las estrategias de afrontamiento en los participantes fue el siguiente:

Paso 1) Una vez presentado el voluntario, en lugar y hora pactados, para la realización de las pruebas y la grabación de la entrevista, se mantenía una breve acogida en la que se le invitaba a tomar asiento, darle las gracias por anticipado y transmitirle en general un ambiente sin prisas y cordial.

Paso 2) Tras estos primeros momentos se pasaba a una etapa de introducción verbal al estudio sin hacer mucho hincapié. La idea general de la conversación era

transmitir que el interés estaba en recoger las experiencias de cómo habían hecho para adaptarse tras el diagnóstico de infección por VIH y los cambios que se derivan; información a otros, medicación, efectos secundarios, etc...

Paso 3) Después de esta primera introducción se añadían en la conversación los términos contextuales; que se trataba de una investigación que daría lugar a una tesis doctoral, que se velaría por la confidencialidad de datos personales y por supuesto del anonimato del participante, recordándole que tras la firma del consentimiento informado pasarían a considerarse sus aportaciones con un nombre en clave.

Paso 4) Lo siguiente era presentarle el documento de consentimiento informado (CI, ver ANEXO), que previa lectura firmábamos ambos y quedaba el participante con una copia, por si en algún momento cambiaba de opinión. Por suerte no se dio el caso.

Paso 5) A partir de este momento, se le ofrecía para su respuesta el inventario de personalidad de Millon o MCMI-III (ver ANEXO) que serviría para descartar patología de personalidad, ya que se consideró motivo de exclusión. Decir que el MCMI-III se realizó de modo autoaplicado y que se permanecía atento por si aparecía alguna dificultad en su comprensión o bien en su traslado a la hoja de respuestas. La corrección informática (a través de contrato con TEA Editores, BCN) se realizaba al terminar el proceso y tras despedir al participante.

Paso 6) Una vez realizado del el test, se pasaba al apartado de la grabación de la entrevista, que clásicamente constan de una entrada con una nota sobre la fecha y el lugar y una pregunta introductoria para posteriormente ir “tocando” los temas que se encontraban en el guión (ver ANEXO) con la mayor naturalidad, y para finalizar un agradecimiento explícito.

Paso 7) Lo penúltimo era la realización del inventario de afrontamiento CSI (ver ANEXO) en su adaptación de Cano García, 2007. Se realizaba tras la entrevista para no afectar o “contaminar” las respuestas de la entrevista.

Paso 8) Al final de todo, dentro del ritual de despedida, se realizaba un obsequio en agradecimiento a la participación en el estudio.

Paso 9) Corrección: informática del MCMI.III a través de www.teacorriges.es que ofrece un perfil del participante y corrección manual del CSI con plantilla.

4.2.3. Acceso a las fuentes de información y criterios éticos

4.2.3.1. Acceso a los participantes.

Sabemos que la “asepsia” de los resultados de este estudio quedará en entredicho si no describimos los “secretos” del procedimiento. Procuraremos en este apartado explicar el proceso.

El primer paso, previo a la inscripción del título de la tesis, fue conocer la viabilidad del proyecto, por lo que se solicitó el consejo de la coordinadora de la Unidad MED-1 y médico adjunto del Servicio de Medicina Interna del Hospital Universitario “Arnau de Vilanova” (HUAV) de Lleida, para lograr tanto su visto bueno como el acercamiento a los pacientes.

Se discutieron con los directores de esta tesis, los criterios de selección y decididos estos, se revisaron, las 833 historias clínicas que con las que se trabajaba en la Unidad MED1 en el año 2008. En el 2008 no disponíamos de los programas informáticos que llegaron más tarde.

A las personas cuyos datos coincidían con los criterios de inclusión se les dejaba una nota (ver bajo estas líneas) adosada en la subcarpeta interna de la historia clínica general, con la intención que al acudir el paciente a las visitas médicas, (que en la práctica se realizan con una cadencia aproximada de tres meses) pudiera plantearsele la idoneidad por una parte, y valorar su voluntad por otra.

Nota:

Preguntaros si este paciente podría ser un buen voluntario para la tesis.

Valorar:

¿Es español? ¿Tiene más de 18 años?

¿Está diagnosticado desde hace más de 5 años?

¿Lleva en tratamiento más de 2 años?

¿Está tomando drogas (ilegales) en el último año? (Debe estar abstinente)

¿Sabe leer y escribir? ¿Podría comprender las preguntas de un test y una entrevista?

¿La personalidad es más o menos ajustada?

¿Tiene una vida más o menos rica y capacidad para explicarla?

¿Podría decirle algo y acercármelo? ¿Os parece un buen candidato?

Quizás nos iría bien actualizar su teléfono de contacto/.....

Una vez en la consulta, sí coincidía con el perfil, la doctora le informaba que en la Unidad se estaba realizando por parte del psicólogo una investigación y que precisaba participantes, por lo que se le preguntaba si estaría dispuesto/a a colaborar, y que sí inicialmente estaba de acuerdo tendría un breve encuentro en el que se hablaría de las garantías del estudio (Consentimiento informado, privacidad y respeto a la ética dentro del marco académico-clínico) y del tiempo preciso para posteriormente pactar una fecha y hora en el cual realizar el protocolo de estudio.

Las trabajadoras de la Unidad MED1 (médicos y personal de enfermería) que conocían al paciente y su “capacidad narrativa” eran las que le proponían para la investigación como voluntario. Si el paciente asentía se le llamaba por teléfono, o bien me presentaba en la Unidad y le exponía básicamente en qué consistía (esta “pre-entrevista” era muy breve, de aproximadamente cinco a diez minutos) en explicar la necesidad de captar la temática experiencial y singular de cada uno, el sistema de grabación de voz, material testológico, así como el tiempo que le llevaría el realizarlo (aproximadamente 2 horas) para que dispusiera de margen horario.

Si el paciente aceptaba, se actualizaba su número de teléfono y se concretaba el encuentro. Resueltos los primeros interrogantes del voluntario y acordado el día y hora, el “*paciente*” pasaba automáticamente a la agenda como “*participante o caso n.º...*”, lo cual comenzaba a señalar que el trato, el acuerdo, no había de estar en adelante marcado por la relación asistencial del hospital, lo cual quedaba explícito en el Consentimiento Informado.

Este estudio se realizó fuera del horario laboral no ocupando franja horaria con el horario de consultas externas de la Unidad, por lo que los veintitrés casos que fueron entrevistados en el Hospital Universitario “Arnau de Vilanova” de Lleida fueron entrevistados en horario de tarde o tarde/noche.

Las entrevistas se iniciaron el día 31 de enero de 2008 y al poco tiempo ya apuntamos las dificultades para conseguir participantes en dos de los cinco grupos previstos en el diseño, concretamente para localizar personas que fueron infectadas por vía vertical (VER), así como hemofílicos transfundidos (subgrupo de TR) debido al tratamiento con lotes de hemoderivados contaminados, por lo cual pronto nos vimos obligados a abrir geográficamente el estudio a la población de Barcelona, lugar que, por probabilidades, contactos y cercanía, se presentó como la opción más factible.

Se contactó con el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, concretamente con la coordinadora y especialista de lo que se conoce como SIDA pediátrico, para lograr su necesaria colaboración en la “localización y acercamiento” de participantes en este estudio, ya que en estos últimos años, concretamente cuando los pacientes cumplen su mayoría de edad, se efectúan altas hacia otros hospitales “de adultos” desde el servicio de pediatría a los jóvenes infectados por transmisión vertical. Presentados por nuestra parte los criterios de inclusión/exclusión de nuestro estudio, y convencida de la “bondad” de éste, la doctora localizó, comunicó y convenció a los pacientes necesarios, facilitando los encuentros, así como el espacio físico (consultas externas de pediatría) donde se realizaron las pruebas y las entrevistas. Cinco pacientes, recién dados de alta, fueron los entrevistados en el verano de 2009, concretamente los participantes 24-VER, 25-VER, 26-VER, 27-VER y 28-VER.

La dificultad para encontrar personas a las que se les transfirió el VIH por uso de hemoderivados, al ser éste un tratamiento para la hemofilia, tuvo solución al contactar con la Asociación Catalana de Hemofilia, que realizó el esfuerzo de convencer a dos de los socios de esta fundación para que participaran en este estudio. Decir que nos encontramos con más dificultades de las esperadas ya que las primeras tres personas a las que ofreció esta posibilidad denegaron (*causas de no entrevista*) la oferta, por lo que durante un periodo de tiempo (aproximadamente 2 meses) se dudó de la posibilidad de poder contar con una muestra de este subgrupo. Finalmente, se consiguió convencer y acercar dos personas que accedieron a las pruebas y entrevista, concretamente los participantes 29-TR y el 30-TR.

Señalar que los participantes no tenían conocimiento que al terminar el protocolo de pruebas y entrevista se les ofrecía un detalle, un obsequio, a modo de gratificación por el interés y tiempo que habían prestado. Como ejemplo, a los participantes que se entrevistaron en el Hospital Sant Joan de Déu se consideró que por su edad (jóvenes de entre 18 y 20 años) apreciarían mejor una tarjeta-regalo de El Corte Inglés (por valor de 30 euros) para que lo canjearan a su gusto. No se gratificó con dinero directamente a ningún participante y todos participaron de modo altruista a modo de “donantes de información”.

4.2.3.2. Aspectos éticos.

La calidad de información conseguida en las entrevistas depende de la colaboración de los entrevistados, lo que conlleva obligaciones éticas hacia ellos, lo que aumenta la “calidad moral” de una entrevista: consentimiento informado, confidencialidad son la clave (Kvale, 1996)

Desde el principio de este trabajo se contó con asesoramiento y supervisión de esta delicada parte del estudio, velando para que se cumplieran las directrices nacionales (Código deontológico de Colegio Oficial de Psicólogos) e internacionales (Asociación Médica Mundial, Declaración de Helsinki, 1964, última revisión en Seúl, 2008) así como la normativa sobre la confidencialidad de los datos (Ley orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal, LOPD) propia de una investigación que transcurre ligada al área hospitalaria.

El “proceso de garantías”, como se apuntaba en el apartado de acceso a los participantes, era previo a la recogida de datos (en la pre-entrevista), ofreciendo una información básica sobre el estudio en concreto: la duración aproximada, la situación en la que sería grabada la entrevista, así como que también se le preguntarían algunos datos básicos, tanto sociales como sanitarios, necesarios para el estudio.

Tras esta primera explicación, el participante realizaba las preguntas que consideraba oportunas sobre el estudio y su colaboración. En general las preguntas iban relacionadas con aspectos ligados al anonimato/confidencialidad. El segundo bloque de preguntas respecto al estudio tenía que ver con la grabación y con la transcripción de esta.

Tras esta información verbal, se ofrecía un documento redactado a dos caras conocido como consentimiento informado o CI, en el que, en el anverso se informa sobre las condiciones básicas del estudio, la información, y en el reverso se solicita que escribiera su nombre y firmara otorgando su consentimiento, quedando el participante, desde este momento vinculado a un número en clave. Se le entregaba una copia a cada uno de ellos por si en algún momento presentaban cambio de opinión.

Tanto por el fondo de discriminación social en la que todavía se encuentran gran parte de las personas que viven con el VIH, como por la profundidad de temas que pertenecen a la intimidad, tanto personal como de sus allegados, se procuró el

mayor de los cuidados en este apartado. La garantía de confidencialidad es una de las claves de cualquier estudio, pero en un estudio en el que se tratan “temáticas sensibles” como es el caso que nos ocupa aún más.

Como ejemplo del respeto al anonimato tomemos el sistema utilizado para la codificación de su participación al traducir su identidad en una clave de identificación en el estudio:

El participante que ocupa el cuarto de los entrevistados, pasará a ocupar el número 4. Al número se añadirá la abreviatura del grupo al que selectivamente se ha considerado como criterio de pertenencia, tal como aparece en la Historia Clínica, en los datos epidemiológicos. En nuestro caso, el participante número 4 es una persona que se infectó por la vía transfusional (TR) por lo que el número (su código en el estudio) en clave será en adelante 4-TR.

4.2.4. Cronograma.

Las investigaciones no dejan de ser eso, obras, sujetas a las inclemencias del tiempo. A continuación se presentan las variaciones que se tuvieron que realizar respecto a su planificación en el proyecto de tesis:

En el proyecto de tesis (inscrito en fecha 11/12/2006) con el título “*Convivir con el VIH/Sida: estudio de la influencia de la vía de contagio en el afrontamiento a la enfermedad*” se planteaba el siguiente cronograma en tres periodos.

- 1) Recogida de material bibliográfico/revistas/webs de interés, revisión y adecuación del diseño.....1 año.
- 2) Realización de las pruebas y grabación de las entrevistas semiestructuradas en profundidad, así como la transcripción de estas.....1 año.
- 3) Análisis de los datos y confección de la tesis, redacción del informe final y preparación de la defensa oral.....1 año.

Ahora, el cronograma real:

1. Fase exploratoria/documental: Desde la inscripción 11/12/2006 hasta la fecha de la primera entrevista, enero de 2008: Se adaptó ligeramente el título, siendo el definitivo “*Vivir con el VIH: Influencia de la vía de transmisión en el afrontamiento a la enfermedad*”. Título más adecuado, ya que no se “convive”, sino que se “vive con” y por otra parte, el VIH, no se “contagia”, sino que se “transmite”. También se modificó el diseño inicial propuesto aumentando en uno más por grupo, de 25 a 30, al considerarlo más adecuado por cuestiones estadísticas.

2. Fase de trabajo de campo: desde enero de 2008 a noviembre de 2009: En estos prácticamente dos años se realizaron los 30 protocolos de estudio (pruebas y entrevistas) a los participantes. El proceso de transcripción y primer análisis se va realizando durante este periodo. Primer curso de ATLAS.ti.

3. Fase analítica y sintética: Análisis y primera redacción de capítulos. Ocupa prácticamente todo el año 2010: Segundo curso de ATLAS.ti. Inicio en la utilización con demos del programa original. Análisis de los resultados de las pruebas a través de programas Excel.

4. Análisis intenso final y redacción del texto de la tesis: Todo el año 2011.

Análisis intenso final cualitativo facilitado por ATLAS.ti.6.2 y análisis cuantitativo con SPSS.15. Presentación en formato tesis. Preparación de defensa oral.

4.3. Los participantes: Criterios de selección.

Teniendo en cuenta que no se trataba, tal como se explica en el apartado de diseño, de un muestreo estadístico en el que se ha de trabajar con un porcentaje de la población total a estudio, sino que se trata de un muestreo estratégico (propio de la metodología cualitativa) en el que se ha de garantizar un número adecuado de participantes que se consideren representativos de las tipologías a estudio, se consideró que, siguiendo los dos criterios maestros de muestreo, que son *heterogeneidad y economía* (Valles, 2002) un número total de participantes de treinta, seis por grupo, creemos que era suficientemente representativo.

R. Gorden (1975) sugiere que para valorar las condiciones de selección se ha de responder estas cuatro preguntas:

1. ¿Quiénes tienen la información relevante?
2. ¿Quiénes son los más accesibles física y socialmente? (entre los informados)
3. ¿Quiénes están más dispuestos a informar? (entre los informados y accesibles)
4. ¿Quiénes son los más capaces para comunicar la información con precisión? (entre los informados, accesibles y dispuestos)

La pregunta primera se responde fácilmente. Las personas que tienen la información más relevante son las que viven la situación en primera persona.

La segunda pregunta se responde detectando cuáles son los recursos que periódicamente utilizan, en este caso los sanitarios, y plantearse que el contacto a través de la red hospitalaria es lo más lógico, cómodo y económico.

La tercera, la disposición, depende exclusivamente de la persona a la que se el ha ofertado, de su voluntariedad.

La cuarta pregunta, que dirige la valoración de la capacidad para comunicar por parte del participante no estuvo en la mano del investigador.

Precisamente para evitar sesgos en la selección, se dejó la tarea de valorar la capacidad narrativa a las personas que intermediaban como enlace entre el candidato a participar y el investigador. Ninguno de los treinta participantes había tenido contacto previo con el investigador en el rol de paciente. Todos fueron “acercados” por terceras personas. La mayoría de ellos, (23/30) por la coordinadora de la Unidad MED1 (Unidad VIH del Hospital Universitario Arnau de Vilanova de Lleida)

4.3.1. Criterios de inclusión.

Se consideraron criterios de inclusión o aceptación en el estudio:

- Ser español, mayor de edad y seropositivo al VIH.
- Conocer el diagnóstico de la infección por VIH desde más de 5 años.
- Llevar en tratamiento con antirretrovirales (TAR) un mínimo de 2 años.
- Voluntariedad y aceptación por escrito. Tras leer el documento informativo, la persona ha de aceptar la inclusión en el estudio, firmando el correspondiente consentimiento.

4.3.2. Criterios de exclusión.

Son consideradas causas de exclusión o rechazo en el estudio:

- Analfabetismo o bien retraso mental que dificulten la comprensión.
- Padecer trastorno de la personalidad. (Eje II del DSM-IV-TR).
- Padecer otra enfermedad médica, que ponga en riesgo su vida y que no sea de las de criterio “C” (CDC, 1993) asociadas al SIDA. (p. ej. esclerosis múltiple)
- Consumo de tóxicos ilegales en el último año.
- No reconocer la vía de transmisión del VIH (vía desconocida)
- Negativa del paciente.

4.3.3. Características recogidas para su descriptiva.

Un medio para la obtención de datos (que se presentaran en el capítulo sexto como resultados) con los que posteriormente poder describir el conjunto de personas que conforman esta investigación es realizar *ad hoc* una hoja de registro de datos. (Ver ANEXO).

La recogida tiene dos aspectos de interés:

.- por una parte recoge información sobre el estado de salud relacionada con la temática del VIH, y

.- por otra parte ayudará a generar una idea de la situación sociofamiliar de nuestros participantes.

Variables sociofamiliares:

Las variables que se han recogido han sido las más comunes y básicas en este tipo de estudios:

- Sexo (Hombre o Mujer)
- Edad en el momento de la entrevista.
- Situación familiar/civil: soltero/a, casado/a, separado/a, divorciado/a, pareja de hecho, viudo/a.
- Situación de la pareja (serodiscordante o seroconcordante con el VIH)
- Situación laboral: Activo/a, paro, pensionista, ayudas sociales (ONG,s)
- Nivel socioeconómico estimado. (Alto-MA-Medio-MB-Bajo)

Variables clínicas: situación de salud.

- Vía de transmisión del VIH: (HE, HSH, UD, TR, VER)
- Años con el diagnóstico de VIH+.
- Años de tratamiento con TAR.
- Diagnóstico de SIDA (si/no)
- Estadio (según criterios CDC, 1993): A/B/C, con sus niveles 1, 2, y 3, en el momento del Diagnóstico y
- Estadio (según criterios CDC, 1993) A/B/C, con sus niveles 1, 2 y 3, que le pertenecería en fecha de la entrevista.

4.4. Entrevista: Técnica y procedimiento de análisis.

4.4.1. La entrevista como técnica.

Existe un uso creciente de las entrevistas cualitativas como método de investigación con derecho propio, apoyado en una literatura metodológica en expansión, sin embargo, entrevistar, preguntar y recoger las respuestas, no es nada nuevo, de hecho la conversación es la forma más antigua de conocimiento, (Kvale, 1996). Miguel S. Valles, nos recuerda que Sócrates, ya se valía del diálogo para producir conocimiento filosófico. (Valles, 2002)

La fenomenología se encuentra en la base de la concepción de la metodología cualitativa como forma de hacer ciencia, según defienden autores como Bogdan y Taylor (1975). El sustrato fenomenológico está en el intento de interpretación de lo dicho o hecho por la gente desde su punto de vista. De ahí el interés en la observación y en el registro del lenguaje natural.

Respecto a la estructura, proponemos una clasificación convencional, realizada por Denzin (1979), que realiza una división, en tres tipos:

a) la entrevista *estandarizada programada*, también llamada estructurada o formal en la que se garantiza que el estímulo y el orden es el mismo para todos los encuestados. Esta entrevista se asemejara a una encuesta y se apreciará rígida en el orden de un listado de preguntas.

b) la entrevista *estandarizada no programada*, también llamada semiestructurada o entrevista basada en un guión, en la que el entrevistador tiene la idea clara de los temas a tratar en la entrevista y la no programación permite que el guión pueda cambiar en el desarrollo de la conversación, adaptándose el orden y la forma de las preguntas a cada entrevistado. Se trata de un nivel intermedio entre la estructuración máxima de la encuesta y por el otro lado la entrevista informal.

c) Por último, la entrevista *no estandarizada*, libre o bien no estructurada, representa el tercer gran tipo de entrevista, en la que ni siquiera hay un guión o listado prefijado de preguntas abiertas, sino que más bien lo realiza de manera intuitiva. Las historias de vida se construyen en gran parte con esta técnica. También se utiliza en estudios lingüísticos, al objeto de descubrir significados en determinados contextos.

4.4.2. La entrevista semiestructurada.

“La entrevista es como una conversación pero no es una conversación” (Atkinson, 1998). Aunque se de cara a cara (*interview*) no se trata de mera conversación cotidiana, ya que se tratan de conversaciones profesionales, realizadas con un propósito y con un diseño que están orientados a la investigación social. Esta técnica exige al entrevistador una preparación, habilidad conversacional y capacidad de análisis. (Wengraf, 2001). Para algunas personas en las que parte de su trabajo se apoya en estas técnicas, en especial los clínicos, acaba convirtiéndose en lo que se denomina el “arte de interrogar” (Schmidt, 2005)

Una de las mejores definiciones encontradas de lo que es una entrevista en el contexto de una investigación social es la de Webb y Webb en *¿Cómo se hace una investigación social?*, obra de 1965, recogida por Castillo en su libro *“La jungla de lo social”* en la que dice así: “La entrevista en sentido científico es el interrogatorio cualificado a un testigo relevante sobre hechos de su experiencia personal. Puesto que el informante no se halla coaccionado, el entrevistador tendrá que escuchar comprensiblemente muchas cosas que no son prueba, ya sean opiniones personales, tradiciones y rumores sobre hechos, todo lo cual puede ser útil para sugerir nuevas fuentes de investigación y revelar sesgos”. (Castillo, 2003)

En psicología, señalamos a Karl Rogers, que como padre de la terapia centrada en el cliente, desarrolló un estilo “no dirigido” de entrevista terapéutica, también denominada entrevista clínica. Rogers también fue un adelantado en el uso del magnetófono y en la práctica de transcribir completamente las sesiones, lo que más tarde permitió el conocimiento de sus técnicas de entrevista. Consideró los escritos como fuente de inspiración en el desarrollo de las entrevistas cualitativas para ser usado con el propósito de investigación. (Rogers, 1951)

Cuando la entrevista tiene como objeto el valorar las reacciones cognitivas y emocionales ante un acontecimiento que varias personas han compartido, por ejemplo; las personas que vivieron un atentado, o los que ascendieron al Everest, se utiliza el término entrevista “focalizada”, siendo el punto de interés el sujeto dentro del acontecimiento. (Merton y Kendall, 1946).

En nuestro caso, la técnica elegida para la investigación ha sido la entrevista semiestructurada en profundidad ya que “*está orientada hacia la comprensión de las*

perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan sus propias palabras” (Taylor y Bogdan, 1986). El término profundidad hace referencia al hecho de sumergirse en planos emocionales a los que no accedemos sin algo de esfuerzo. La variable tiempo dedicado a su realización, también queda afectada, no teniendo un tiempo fijado de antemano. Schatzman y Strauss (1973) precisan que “*el investigador de campo (...) entiende la entrevista como una conversación prolongada*”. Las entrevistas en profundidad para ser útiles han de tener un grado de cercanía próximo a las conversaciones entre amigos, podríamos decir que han de poder recibir el adjetivo de “amigables”.

Se clasifican bajo la denominación de entrevistas en profundidad las que están “*dirigidas a un análisis más profundo de las opiniones, de las actitudes y hasta de la personalidad global del individuo interrogado*” Duverger (1964). Si revisamos las particularidades de las entrevistas semiestructuradas en profundidad, encontramos que el tratamiento al participante en la entrevista es el de *sujeto* y no como *objeto* de investigación. Autores como Rubin ponen de relieve en la intensidad de la escucha que ha de mantener en práctica el entrevistador, escucha que se ve incrementada por la atención tanto al lenguaje verbal, como al no verbal. (Rubín, 1995)

Uno de los mejores ejemplos de entrevistas semiestructuradas en las que de disponía de un guión temático detallado, no de un listado de preguntas, lo tenemos en el clásico y en múltiples ocasiones referenciado “*Boys in White*”, en el que se entrevista a personal de un hospital, concretamente a estudiantes en su etapa de residencia. Becker, Geer, Hughes y Strauss (1961)

En España, por suerte, tenemos buenos ejemplos de técnicas narrativas en forma de entrevistas con calado sobre temáticas sensibles, principalmente a personas que se encuentran en situación de marginalidad a las cuales se accede de diferente forma y con un resultado excelente. En ellas, como en el resto de técnicas cualitativas, el número de entrevistados no es lo más importante. Como ejemplos: *testimonio de un rebelde* (Maestre Alfonso, 1976); *A tumba abierta: autobiografía de un grifota* (Romaní, 1983), *Relatos de vida sobre la prostitución* (Negré, 1984); *Dejar la heroína* (Funes y Romaní, 1985); *Abrirse camino en la vida* (Vallés, 1989). *El placer del escorpión* (Pallarés, 1996)

4.4.3. Particularidades de la entrevista utilizada en el estudio.

4.4.3.1. Construcción de la entrevista: El guión.

En defensa de la mixtura en la utilización de técnicas y procedimientos, decidimos que la entrevista debía complementar al inventario que se realizaría más tarde (CSI de Tobin *et al*, 1984, adaptación española de Cano *et al*, 2007) y que el inventario, a su vez, complementaría la entrevista. Por ello precisamente, la forma de interrogar debía ser totalmente diferente a la rigidez de la prueba en el que las afirmaciones (40+1) “caen en cascada” una tras otra y sólo ofrecen un cerrado margen de respuesta. Nos propusimos entonces que frente a la rigidez del inventario teníamos que complementarlo con la flexibilidad en la entrevista. Concretamente la entrevista semiestructurada en profundidad.

En este estudio seguiremos el esquema propuesto por T. Wengraf, en *Qualitative Research Interviewing. Biographic, narrative and semistructured methods* (Wengraf, 2001) en el que diseña un guión de entrevista en tres pasos:

- 1) Definición de los objetivos y de la pregunta o preguntas centrales.
- 2) Traducción de cada pregunta central en entre tres y siete *preguntas de teoría*
- 3) Desarrollo de conjuntos de *preguntas de entrevista* o *intervenciones de entrevista* para cada pregunta teórica, teniendo en cuenta la clase de informante.

Si definimos nuestro trabajo como exploratorio y descriptivo, la entrevista tiene que aportar el máximo de información sobre la experiencia del afectado por la infección por el VIH y con esta pretensión se comenzó elaborando un guión temático de entrevista. Partimos de la idea que la entrevista tenía que ser panorámica en lo que respecta a las diferentes etapas y entornos en los que las historias personales se mueven. Podemos decir que nuestra entrevista es una “pseudo historia de vida” ya que aunque no ocupa toda la vida del participante, sí buena parte de ella, ya que se inicia en el momento en que conoce el diagnóstico de seropositividad al VIH hasta la fecha de la entrevista. Nos interesa la vida tras el diagnóstico y en especial las estrategias de adaptación a la nueva condición clínica, social y psicológica.

Calculamos un tiempo medio de una hora de entrevista (De hecho, la media de las 30 entrevistas resultó de 52,5 minutos).

Formulamos un guión inicial que, a medida que crecía el número de entrevistados, también fue creciendo en las temáticas, ya que emergieron, como es común en metodología cualitativa, nuevos conceptos o temas de interés que se fueron añadiendo al guión inicial.

La creación de este guión tuvo el siguiente proceso: una vez tuvimos designadas las áreas temáticas de interés, pasamos a la creación de la que sería la “pregunta de investigación” para posteriormente dejar paso, en un nivel práctico, a las que serían las “preguntas de entrevista” ya que es conocido el hecho que las primeras preguntas, las preguntas de teoría, también llamadas académicas, no son buenas preguntas para el entrevistado.

Por otra parte, las preguntas de entrevista han de realizarse en un lenguaje próximo y cómodo para los entrevistados, a modo de traducción al lenguaje de campo, por lo que en la práctica podemos tener tantas variaciones de la misma pregunta como participantes a los que entrevistar.

Algunos autores como Rubin diferencian las preguntas de entrevista en tres tipos; *main questions* o preguntas principales, *probes* o preguntas de introducción o bien de mantenimiento del hilo conductor y *follow-up*, que son las preguntas sobre asuntos centrales de la teoría y que formarían las preguntas principales. (Rubin, 1995). Las preguntas de mantenimiento no se reflejan en el guión de la entrevista ya que su función es la de mantener el ritmo de esta y fomentar un diálogo.

En nuestro caso, decidimos dejar para el final de la entrevista las preguntas más específicamente relacionadas con la pregunta de investigación con la idea que si el participante ya la había contestado a ese tema durante la entrevista ya no deban ser realizadas. Se procuró que las preguntas no parecieran extraídas de un catálogo de interrogantes, que es lo que se espera del investigador cualitativo, adaptación.

A continuación presentamos el guión temático de la entrevista dividido en áreas de interés. En ellas encontraremos un título sobre el tema principal, la *pregunta de investigación* o teórica, que aparece en cursiva y en un tono respetuoso. En el ANEXO se puede ver tanto el guión temático y por otra parte las *preguntas de entrevista*, en las que se aprecia un tono más coloquial, incitador del discurso.

Área 1. Encajando el diagnóstico. *Recibir y dar información.*

.- Antes del diagnóstico. (Introductoria)

¿Cómo era su vida antes del diagnóstico?

.- La notificación.

¿De qué modo le llegó el diagnóstico?

.- La primera etapa. Los primeros días tras el diagnóstico.

¿Qué hizo tras recibir el diagnóstico de seropositividad al VIH?

.- La información previa. Los miedos propios los prejuicios.

¿Qué información tenía previamente?

.- La comunicación a los próximos. (Familiares y amigos).

¿Cómo y cuando elige comunicar este hecho a otras personas?

Área 2. Pareja y sexualidad

.- La vida de pareja y sus dificultades (para conservarla o encontrarla)

¿Ha tenido dificultades a nivel de la pareja relacionadas con el VIH?

.- La vida sexual.

¿Afectó el VIH su vida sexual?

Área 3. Relación con el sistema de salud

.- El inicio del tratamiento. TAR o TARGA

¿Recuerda el inicio del tratamiento antirretroviral?

.- Cambios de tratamiento y efectos secundarios.

¿Ha tenido que cambiar el tratamiento alguna vez?

.- Enfermedades oportunistas.

¿Ha tenido enfermedades de las llamadas “oportunistas”?

.- Valor simbólico de la medicación.

¿Atribuye algún valor simbólico a la medicación?

.- Relación con los trabajadores de la salud.

¿Cómo calificaría su relación con el personal que le asiste?

.- Experiencias hospitalarias. Anécdotas.

¿Le ha ocurrido alguna anécdota hospitalaria relacionada con el VIH?

Área 4. Aspectos sociales del VIH (visión macro de la enfermedad)

.- El mundo. Imagen del planeta y del VIH. Otros continentes.

¿Qué ocurre con el VIH fuera de nuestras fronteras?

Área 5. Otros temas.

.- Cuestión de género (diferencias hombre-mujer)

¿Encuentra diferencias entre hombres y mujeres en lo que respecta al VIH?

.- El futuro (personal)

Esta enfermedad, ¿Condiciona en algo su futuro?

.- El Futuro (de la enfermedad)

¿Cómo ve el futuro de la enfermedad?

.- Aspectos negativos de esta enfermedad (-)

¿Cuál es el aspecto más dificultoso de esta enfermedad?

.- Aspectos positivos de esta enfermedad. (+)

¿Cuál ha sido el aspecto más positivo relacionado con la infección?

Área 6. Específica del estudio. (Afrontamiento/adaptación).

.- Etapas que haya vivido (división subjetiva). Momentos “clave”

¿Puede definir las etapas que ha atravesado desde que conoce la infección?

.- Estrategias utilizadas hasta el momento.

¿Utilizó o utiliza alguna estrategia para adaptarte a la enfermedad?

.- Vía de transmisión y su relación con la forma de afrontar la enfermedad.

¿Cree que la vía de transmisión tiene alguna influencia respecto a la forma de afrontar la enfermedad?

4.4.3.2. Condiciones y proceso de la entrevista.

Siguiendo las recomendaciones de Miguel S. Valles, fuimos flexibles con respecto a las preferencias del entrevistado en cuanto a la fecha y hora, adaptándonos a sus horarios y necesidades (Valles, 2002). Respecto a las condiciones físicas, se decidió que el espacio físico que ofrecían las consultas en las que los participantes acudían en los últimos años procuraba las condiciones de privacidad y tranquilidad requeridas en el estudio para aportar calidad a la entrevista. El lugar elegido, buscando la homogeneidad en lo que se refiere a las condiciones de la entrevista, son espacios de consultas, tanto en el Hospital Universitario Arnau de Vilanova de Lleida, como en el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona. Por último, las dos últimas entrevistas, (participantes 29-TR y 30-TR) se realizaron en las consultas de psicología de la Fundación Catalana de Hemofilia en Barcelona.

En nuestro estudio, y en lo que respecta a la figura del entrevistador, que hace las veces de entrevistador y evaluador, se procuró cumplir con las expectativas respecto a las cualidades que se le demandan al investigador. Kvale nos recuerda que “un buen entrevistador es un experto en el tema de la entrevista tanto como de la interacción humana” (Kvale, 1996). Se espera también que sepa mantenerse receptivo y saber incitar el relato, y poder salirse del guión para poder regresar “naturalmente, de nuevo a él (Whyte, 1984; Wengraf, 2001).

Se procuró también seguir los criterios maestros de campo (CMC) que resume Valles: incitar al relato, permanecer receptivo, buscar preguntas que hagan aflorar la emoción, estar atento a estos microprocesos emocionales que se dan en la entrevista para poder anotarlos en los memorandos (Valles, 2002).

Con el fin de lograr la espontaneidad y naturalidad discursivas se tuvo en cuenta el no contradecir al entrevistado, recordando que no es una entrevista clínica, aunque las tácticas o técnicas del entrevistador son similares a las de la entrevista clínica: control de los silencios y pausas, animación al discurso mediante señales no verbales, repetición o ecos para obtener más información adicional, transiciones hacia un cambio de tema, resúmenes y recapitulaciones, cierre y post entrevista.

La diferencia está en el objetivo con que se realizan, fomentar la producción de información con respecto al tema que nos ocupa, sin pretensión de cambio en el participante.

Respecto a las anotaciones o *memos*, (tanto metodológicos como conceptuales) decir que tuvieron lugar básicamente en tres momentos:

- a) Durante la entrevista.
- b) Inmediatamente después de la entrevista y por último
- c) en el momento de la transcripción y su análisis.

Durante la entrevista se utilizó el folio que servía de guión temático para ir haciendo pequeñas anotaciones al mismo tiempo que se realizaba la escucha, notas breves que eran señales en clave sobre momentos de la entrevista o notas sobre nuevas áreas temáticas que destacaban. Las notas se realizaban procurando que el entrevistado prestase escasa atención a ellas ya que puede inducirle a pensar que se le está evaluando o bien que existen momentos mucho más interesantes que otros de la entrevista, lo cual puede llevar a interrupciones en la narrativa. Por otra parte, un aspecto positivo de tomar notas es que son vividas comúnmente como indicadoras de escucha activa al discurso y se pueden considerar una estrategia (no verbal) de animación hacia la producción.

Tras la entrevista, justo después de despedir al entrevistado y antes de recoger el material, se realizaba una revisión breve “en caliente” ya que se consideraba un buen momento para ampliar las breves notas anteriores. Se realizaban en una hoja a parte, no más de un folio, y sin salir de la consulta o despacho, teniendo en cuenta los elementos paraverbales, conductuales y emocionales que ayuden a interpretar mejor la entrevista.

Más tarde, en el momento de la audición de la grabación y en los diversos retornos sobre la escena en la que se produce la entrevista, también se da lo que denomino “notas en frío”. Anotaciones que se pueden realizar en memorandos (conocidos como *memos*) sobre un tema en particular o bien sobre un participante en concreto. En la lectura, en realidad lecturas, de las transcripciones continúan apareciendo “anotaciones” que uno puede reseñar a pie de página o al lado de un subrayado. Cualquier momento puede ser bueno para anotar un *memo*.

Diversos autores nos pusieron sobre aviso, respecto que la utilización del magnetófono no debía descartar la toma de notas ya que es una forma de contemplar los giros que suponen los aspectos paraverbales de la conversación y además han de servir de guías para las entrevistas futuras. (Bogdan y Taylor, 1975)

4.4.4. Transcripción y procedimiento de análisis.

4.4.4.1 Transcripción de la entrevista: Adaptación del *sistema Jefferson*.

Aunque se utilizan cada vez más los medios audiovisuales de grabación, se desestimaron en nuestro estudio por motivos de preservar el anonimato. Nos decantamos por ello hacia la utilización de la grabación de audio exclusivamente para su posterior transcripción en un documento de texto. Aunque existe la tendencia a hablar del documento transcrito como documento primario se trata en realidad de un documento secundario ya que el primario siempre es la grabación o documento sonoro. Este error común proviene de la utilización de programas de apoyo informático (como el ATLAS.ti) en la que habitualmente la denominación *primary documents*, hace referencia a documentos (en formato RTF o bien PDF), cuando el programa permite documentos primarios como el audio, el video o la fotografía.

Conocemos que la fiabilidad de la transcripción atañe especialmente a aspectos relacionados con la calidad de la grabación y reproducción, por esta razón nos decidimos por la grabación de voz en formato digital.

Con respecto a la validez de la transcripción, esta aparente fácil tarea de escribir, transcribir, lo que expresó el participante no ha de quedar sólo en lo que uno escucha, sino también en cómo lo manifestó. Kvale, metafóricamente nos recuerda que las transcripciones son abstracciones, del mismo modo que los mapas son abstracciones del paisaje original del que derivan. (Kvale, 1996). Se consideró que un aspecto que aumentaba la validez, aportando realismo, son las anotaciones de campo, que recogen también aspectos del metalenguaje.

Con respecto a la elección del sistema de transcripción, decir que hasta la fecha no se conoce de un sistema estándar, por lo cual lo común es realizar adaptaciones de las convenciones más aceptadas. En nuestro caso, nos decidimos por utilizar y adaptar uno de los modos más reconocido, el sistema de Jefferson (Jefferson, 1984). Se trata de un sistema de convenciones para poder apreciar, no sólo aspectos verbales sino paraverbales de la conversación. El sistema Jefferson (ver ANEXO) es ampliamente utilizado en etnometodología (Potter, 1996) y permite, mediante símbolos disponibles en una máquina de escribir o bien en el teclado de un ordenador destacar características del habla, que consideremos relevantes en la interacción.

En nuestro caso como analistas cualitativos del contenido de las entrevistas prestamos atención al metalenguaje (entonación, silencios, gestualidad, etc...) para que mejorar su entendimiento y validez.

A la pregunta de ¿quién ha de realizar la transcripción?, decir que la totalidad de la tarea de transcripción y análisis posterior la realizó, al ser obligado en un trabajo de tesis, el firmante de este trabajo.

Respecto a la cantidad, estamos de acuerdo con Strauss en que se ha de transcribir la cantidad y exactitud que requiera la pregunta de investigación (Strauss, 2003), por lo que sí no todo, se transcribió prácticamente la totalidad de las treinta entrevistas.

Cumpliendo las obligaciones contratadas en el Consentimiento Informado con el informante, en la que se señala que se respetará el anonimato y se prestará confidencialidad con respecto a los datos que se extraigan tanto de la entrevista semiestructurada como del proceso en general, tuvimos que suprimir algún pasaje (de las primeras entrevistas principalmente) que pertenecen a áreas que nada aportan al estudio. Se calcula que lo suprimido no supera el 2% de todo lo grabado.

4.4.4.2. Procedimiento de análisis cualitativo de las entrevistas.

A modo de introducción al análisis cualitativo de las entrevistas presentamos la siguiente tabla con la terminología metodológica utilizada en este trabajo de investigación (definición aceptada por nosotros), así como a la par presentamos otras definiciones propias de corte más teórico, realizadas por autores reconocidos.

Tabla 14. Terminología metodológica (tabla adaptada de A. Casasempere).

Término	Definición utilizada	Otras definiciones
<i>Segmento, cita o pasaje</i>	El segmento es la parte del dato cualitativo que contiene un significado relevante y su función es servir de contexto al código.	En Auerbach y Silverstein (2009:46) el texto relevante hace referencia a pasajes de las transcripciones que expresan una idea relacionada con la investigación.
<i>Teoría/Modelo</i>	Conjunto de ideas que explican una parte del conocimiento humano. Está formado por conceptos, y su función es definir o explicar un fenómeno.	Ilverman (2006) distingue entre teoría y modelo.
<i>Concepto/Tema</i>	El concepto es el de constructor que articula teoría y análisis. Inicialmente concebido en la teoría (o modelo), deviene definible con el objeto de “operativizarse” en código.	Una idea derivada de un modelo dado (Silverman, 2006) Auerbach y Silverstein (2009) definen el tema como la agrupación de ideas que se repiten de los datos.
<i>Código</i>	El código es el constructo interpretativo básico. Su función es capturar significados, ideas, identificar temas de los datos	Auerbach y Silverstein (2009) identifican tema con código.
<i>Familia de códigos</i>	Una familia de códigos es una agrupación de códigos por un criterio determinado.	
<i>Proto-categoría</i>	Constructo analítico intermedio entre la familia de códigos (sin entidad analítica) y la categoría (con entidad analítica)	Auerbach y Silverstein (2009). Los constructos teóricos son conceptos abstractos que organizan un grupo de temas ajustándolos a un marco teórico.
<i>Recodificación</i>	Fase de la prueba de viabilidad de las proto-categorías. Estas son testadas contra los datos con el objetivo de definir sus dimensiones, y mas tarde, establecer las relaciones con dimensiones de otras categorías.	
<i>Categoría</i>	Constructo analítico superior que define la teoría –inducción- o explica la hipótesis de partida –deducción-	La categoría se define como un elemento conceptual de la teoría en Glaser y Strauss (1967)

El análisis cualitativo de las transcripciones de entrevistas tuvo el siguiente orden que exponemos a continuación.

Se inicia con la elección, en base a un reconocido modelo teórico sobre el concepto de afrontamiento, que en nuestro caso es el transaccional al estrés (Lazarus y Folkman, 1984) una prueba general (no específica para personas que viven con el VIH) que estuviera validada en población española. Se eligió el Inventario de estrategias de afrontamiento CSI (Tobin *et al*, 1989; validado en España por Cano *et al*, 2007). Dicho inventario se presenta en el siguiente apartado.

Se partió de la estructura categórica del propio inventario, manteniendo el conjunto de ocho categorías, a las que denominaremos deductivas o bien teóricas.

Posteriormente se realizó una operativización (que se presenta al detalle en el capítulo quinto de esta tesis) de los conceptos en los que se define la categoría según el inventario CSI, para dar paso a una codificación constante en la se ponen a prueba frente al texto. Se diseñan familias de códigos que representan las categorías.

Cuando encontramos un tema que no se encuentra convenientemente identificado se promoverán una serie de proto-categorías que organizarán provisionalmente la información que se va obteniendo de las continuadas lecturas de las transcripciones de las entrevistas. Dichas proto-categorías (o categorías a prueba) podrán dar lugar (o no) a una nueva estructura de análisis (que veremos representada visualmente en forma de *network* o red nodal) en la que se valoran las relaciones o propiedades entre los códigos, familias de códigos y categorías de análisis.

La nueva estructura se pone a prueba en cada análisis del texto, adscribiendo los segmentos de texto que contienen el significado o temática en un código.

Aunque se mantiene la nomenclatura de los códigos deductivos iniciales, nos permitimos “renombrar” alguno de ellos con objetivo que sean más entendibles, buscando que el nombre otorgado al código identifique y resuma la idea que se encuentra tras él.

Se ha considerado crear un capítulo exclusivamente para mostrar el proceso que se ha llevado a cabo en este estudio. En este capítulo, el quinto de esta tesis se “pormenorizan” todos los pasos citados en este apartado, aportando ejemplificaciones. Se decidió darle espacio en un capítulo aparte al considerar su extensión. Se trata, como podrán apreciar, de un capítulo que se encuentra a caballo entre el capítulo metodológico y la presentación de resultados cualitativos.

4.5. Instrumentos y material.

Las entrevistas cualitativas raramente constituyen la única de fuente que aporte información. Lo recomendable es su uso acompañado de otras fuentes como pueden ser los registros documentales o bien los inventarios y cuestionarios, lo cual facilita la triangulación de información que llega desde diferentes vías.

Una de las dificultades con las que nos enfrentamos fue la elección de este material testológico. En los siguientes apartados se especifican los criterios de elección y la descripción de las pruebas utilizadas.

4.5.1. Inventarios: *El MCMI-III* y *el CSI*.

4.5.1.1. Criterios de elección.

Un criterio de elección básico fue que las pruebas a utilizar fueran reconocidas por su utilidad y validadas en población española en los últimos años.

Siguiendo nuestro diseño, precisábamos de una prueba o *test* que nos ayudara a descartar patología de la personalidad, ya que se consideró el trastorno de la personalidad como uno de los criterios de exclusión, al ser por definición un patrón persistente e inflexible que se extiende a una amplia gama de situaciones personales y sociales (APA, DSM-IV-TR, 2002).

Por otra parte precisábamos otra prueba, que valorara los modos o estrategias de afrontamiento con una doble función: por una parte ha de servir como modelo o estructura para la categorización apriorística que favorezca el análisis cualitativo de las entrevistas, aportando lo que se conoce como categorías deductivas de análisis, y por otra proporcionará los datos propios aportando los resultados cuantitativos a través de las respuestas directas.

Tal como ampliaremos más adelante, se eligió el Inventario de Estrategias de Afrontamiento CSI (Tobin *et al*, 1984; validado por Cano *et al*, 2007). Con respecto al estudio de la personalidad nos decidimos por el Inventario de Personalidad de Theodore Millon en su tercera edición conocido como MCMI-III, dado que se trata de una prueba de reconocida validez, tanto a nivel clínico como en el campo de la investigación en psicología.

4.5.1.2. Inventario de Personalidad de Millon (MCMI-III)

El MCMI o Inventario Clínico Multiaxial de Millon (*Millon Clinical Multiaxial Inventory*) en su tercera edición (MCMI-III) en su adaptación española (Cardenal y Sánchez, 2007) ha sido escogido de entre las múltiples opciones en evaluación de la personalidad por los aspectos que a continuación detallamos.

Se trata de una prueba que parte de un enfoque integrador basado en un modelo de aprendizaje biosocial cuyos inicios se encuentran a finales de la década de los 70 (Millon, 1976) y principios de los 80 (Millon y Everly, 1985, 1994) caracterizado por la búsqueda de coherencia teórica a partir de principios universales comunes a otras ciencias. El modelo ha recibido los nombres de “darwinista”, “ecológico”, así como “bioevolutivo” (Millon y Davis, 2000), en el que las diferentes adaptaciones y estrategias de la ecología evolutiva (Millon y Grossman, 2005) vienen a ser el equivalente biológico de los estilos de personalidad. Por lo tanto adaptación y afrontamiento son palabras clave en su vocabulario.

En el modelo de Theodore Millon no existe una línea divisoria clara entre la “normalidad” y la “patología” (Millon, 2002) pero expone que la diferencia fundamental es que las personas “normales” son más flexibles cuando se adaptan a su entorno, presentándose lo que se denomina como trastorno de la personalidad cuando los estilos de funcionamiento se demuestran inadaptados que pueden atribuirse a deficiencias, desequilibrios o conflictos en la capacidad para relacionarse con el medio habitual. Se presenta en la siguiente tabla. (Cardenal, 2007)

Tabla nº 15. Modelo de Millon sobre la personalidad (adaptada de Cardenal, 2007)

Personalidad normal	Personalidad con trastorno
<ul style="list-style-type: none"> .- tiene capacidad para relacionarse con su entorno de forma flexible y adaptativa. .- Las percepciones sobre sí mismo y su entorno son fundamentalmente constructivas. .- Los estilos característicos de su conducta son promotores de salud. 	<ul style="list-style-type: none"> .- afronta las responsabilidades y las relaciones cotidianas con inflexibilidad y con conductas desadaptativas. .- Las percepciones sobre sí mismo y su entorno son frustrantes. .- Los patrones de conducta predominantes tienen efectos perniciosos para la salud.

Por otra parte es un modelo que no pierde la vista de las influencias de los factores socioculturales o ambientales y cómo interactúan con la persona, lo cual puede obrar tanto como factor protector o bien al contrario como factor potenciador de rasgos patológicos (Millon y Grossman, 2005)

Las características principales del MCMI-III.

- .- Aplicación a adultos, en contexto clínico.
- .- Forma individual o bien colectiva.
- .- Nivel de lectura de escuela secundaria.
- .- 175 ítems dicotómicos (V/F) y un tiempo de ejecución entre 20-30 minutos.
- .- Valora 14 escalas (11 + 3) de personalidad (Eje II del DSM-IV-TR)
- .- Valora 10 síndromes clínicos (7 + 3) (Eje I del DSM-IV-TR)
- .- Corrección informatizada con diferentes baremos para género y edad.
- .- Permite la obtención de un perfil, (ver ANEXO)

Theodore Millon, miembro del grupo de trabajo en trastornos de personalidad de la Sociedad Americana de Psiquiatría (APA) procura por una parte consonancia con su formato terminológico, a la vez que discrepa y señala su perspectiva dimensional de la personalidad como alternativa al enfoque categorial propio del Manual Diagnóstico y estadístico de los Trastornos Mentales o DSM, proponiendo que los rasgos de la personalidad se enmarquen a lo largo de un continuo, promoviendo la utilización de una clasificación por intensidad (leve, moderada y grave) para referirse a la gravedad de la personalidad (Choca y Van Denburg, 1998; Strack y Millon, 2008).

El MCMI-III (Millon, 2009) ofrece como resultado una puntuación de prevalencia (PREV) para cada rasgo (Dispone de dos criterios PREV 75 y PREV 85) y para nuestro estudio decidimos la utilización como criterio de exclusión la PREV 85 que es indicador de personalidad patológica.

Con respecto a su utilización, decir que se trata de una prueba ampliamente estudiada que presenta como distinción entre otras pruebas el uso de datos de prevalencia en lugar de transformaciones a puntuaciones típicas normalizadas (Aluja, 2007). Utilizada tanto a nivel clínico como de investigación (Tomassini, 2009 ansiedad/impulsividad; McMahan, 2008 VIH y uso de drogas; Hansen, 2007, cefaleas; Góngora, 2006, bulimia; Hardie, 2005, dolor crónico; D'Anna, 2005, drogodependientes; Nelson, 2002, delincuentes sexuales).

4.5.1.3. El Inventario de estrategias de afrontamiento CSI.

Cuando se usa el término afrontamiento nos estamos refiriendo a las estrategias para tratar con la amenaza, y cuando la amenaza es una enfermedad estamos hablando de todas las actividades cognitivas y motoras que una persona emplea para preservar su organismo e integridad física (Lipowski, 1970)

El Inventario de Estrategias de Afrontamiento (*Coping Strategies Inventory*, CSI, Tobin, Holroyd y Reynolds, 1984, 1989, en adelante Tobin *et al.*, 1989) en la versión española adaptada por Cano, Rodríguez y García en el año 2006, pero publicada en el año 2007, (por lo que en las referencias haré contar la fecha de publicación). El CSI es heredero del Cuestionario de Modos de Afrontamiento de Lazarus y Folkman (1980, 1986) que es el cuestionario original del que se han derivado la mayoría de los cuestionarios posteriores, y se ha llegado a convertir en el cuestionario más utilizado para la medida del afrontamiento. Tiene un total de 40 ítems, más 1 adicional (al que llamaremos en adelante ítem 41), que se sumó a modo de indicador de la competencia global percibida. Se responde utilizando una escala likert de 5 opciones de respuesta (0 = nada y 4 = totalmente)

Existen autores que prefieren el término “escala” en lugar de inventario, presentándolo como Escala de Estrategias de Afrontamiento CSI (Castaño, 2010).

Respecto a las siglas CSI, decir que en la literatura hemos encontrado otro cuestionario con idéntico acrónimo y que también evalúa afrontamiento, es el *Coping Strategy Indicador o CSI*, en este caso elaborado por Amirkhan, en 1990. Este cuestionario se distingue por tener sólo con 33 ítems (Amirkhan, 1990).

Respecto a las limitaciones de el inventario utilizado, hemos de recordar (Capítulo 2, en referencia al marco teórico de nuestro estudio), que tanto el WOC como el resto de cuestionarios que han nacido de él, han recibido múltiples críticas, referidas tanto a su estructura factorial como a su validez (Soriano y Zorroza, 1999).

Aceptando las limitaciones de las pruebas que actualmente intentan medir el afrontamiento y tras evaluar las adaptadas en España como la Escala de Modos de Afrontamiento (Sánchez Cánovas, 1991); el Cuestionario de Estrategias de Afrontamiento Actuales (Pelechado, 1992); el Cuestionario de formas de afrontamiento de Acontecimientos Estresantes (Rodríguez Marín, 1992) o bien la adaptación española del Cuestionario COPE (Crespo, 1997); Escala Multiaxial de

Afrontamiento Disposicional SACS-D (Pedrero, 2007), nos acabamos decidiendo por el CSI (Cano *et al*, 2007) con los argumentos de; estar apoyado en el planteamiento teórico más comúnmente aceptado, y el haber sido adaptado y validado en población española en fechas recientes. (Cano *et al*, 2007)

Tiene además la característica que en esta adaptación española del inventario CSI, Cano García propone, “compensar” el enfoque cuantitativo con la utilización de una técnica cualitativa como es la narración (escritura en un folio) de la situación estresante y las estrategias que se pusieron en marcha. En nuestro caso, decidimos canjear la narrativa escrita y consideramos que la narración oral era más adecuada a nuestro objetivo, ya que permite obtener mayor riqueza en los datos al considerar que la expresión verbal es superior a la escrita en la mayor parte de las personas.

La complementariedad que se piensa obtener a través de la entrevista esta justificada conociendo que un gran cantidad de pruebas psicométricas (como es el caso del CSI) no tienen corrección de lo que se conoce como escalas de validez, en la aparecen tanto la medida de la “sinceridad” como la del factor conocido como “deseabilidad social”. (García Cueto, 2003)

A continuación presentamos una tabla con las ocho estrategias básicas que encontraremos en el Inventario CSI (Tobin *et al*, 1989; Cano *et al*, 2007)

Tabla 16. Definición estrategias de afrontamiento según inventario CSI (Cano *et al*, 2007)

CSI	Breve definición de las estrategias de afrontamiento.
1. REP	Resolución de problemas: Estrategias cognitivas y conductuales encaminadas a eliminar el estrés modificando la situación que lo produce.
2. AUC	Autocrítica: Estrategias basadas en la autoinculpación y la autocrítica por la ocurrencia de la situación estresante o su inadecuado manejo.
3. EEM	Expresión emocional: Estrategias encaminadas a liberar las emociones que acontecen en el proceso de estrés.
4. PSD	Pensamiento desiderativo: Estrategias cognitivas que reflejan el deseo de que la realidad no fuera estresante.
5. APS	Apoyo social: Estrategias referidas a la búsqueda de apoyo emocional.
6. REC	Reestructuración cognitiva: Estrategias cognitivas que modifican el significado de la situación estresante.
7. EVP	Evitación de problemas: Estrategias que incluyen la negación y evitación de pensamientos o actos relacionados con el afrontamiento estresante.
8. RES	Retirada social: Estrategias de retirada de amigos, familiares, compañeros y personas significativas asociadas con la reacción emocional en el proceso estresante.

4.5.2. Ayudas informáticas de almacenamiento y análisis de datos.

4.5.2.1. Introducción: “Transmutación” de la información.

Que la grabación de una entrevista acabe siendo analizada en programa de ayuda al análisis cualitativo, precisa de una serie de ayudas (inversiones) informáticas tanto para el almacenamiento como para el posterior análisis y presentación de resultados.

El camino que recorre la voz (ver gráfico 12) hasta llegar a la gráfica o bien al párrafo referido en el papel es el siguiente: El documento sonoro, la entrevista, queda grabada en un código msv propio de la grabadora digital. El documento en msv, a través del programa *Digital Voice Editor* será transformado en un documento mp3, ya que el mp3 es el utilizado por el programa F4 de ayuda a la transcripción. El programa F4 trabaja con formato de texto rtf. Posteriormente cambiaremos el formato rtf de texto por un formato pdf para su uso en ATLAS.ti.



Gráfico 12. Progresión de los datos: De la voz al texto definitivo.

Las ayudas informáticas, se dividen habitualmente en elementos de hardware o herramientas físicas y software o programas informáticos de ayuda.

En nuestro caso, los elementos de **hardware** utilizados fueron:

.- La grabadora digital SONY cuyas características son 512MB de memoria interna, que junto a una elevada calidad de grabación (de 80 a 20.000Hz) que proporciona la grabación y la posterior reproducción del documento sonoro en formato msv.

.- Ordenador: En nuestro caso un portátil SONY con 2 GB de memoria RAM. Decir que se decidió darle uso exclusivo para esta investigación.

.- Auriculares inalámbricos SONY para facilitar la transcripción.

Con respecto al **software**, los programas de almacenamiento, recuperación y ayuda al análisis son los que se detallan a continuación.

4.5.2.2. Programa F4.

La transcripción es la conversión de la grabación (documento sonoro), en nuestro caso la entrevista, en un documento de texto. Este paso es normalmente tedioso y costoso, por lo que es común cuando existe un volumen considerable de tarea, el utilizar programas de ayuda a esta delicada y solitaria tarea. El programa F4 forma parte de un conjunto de herramientas de ayuda a la transcripción.

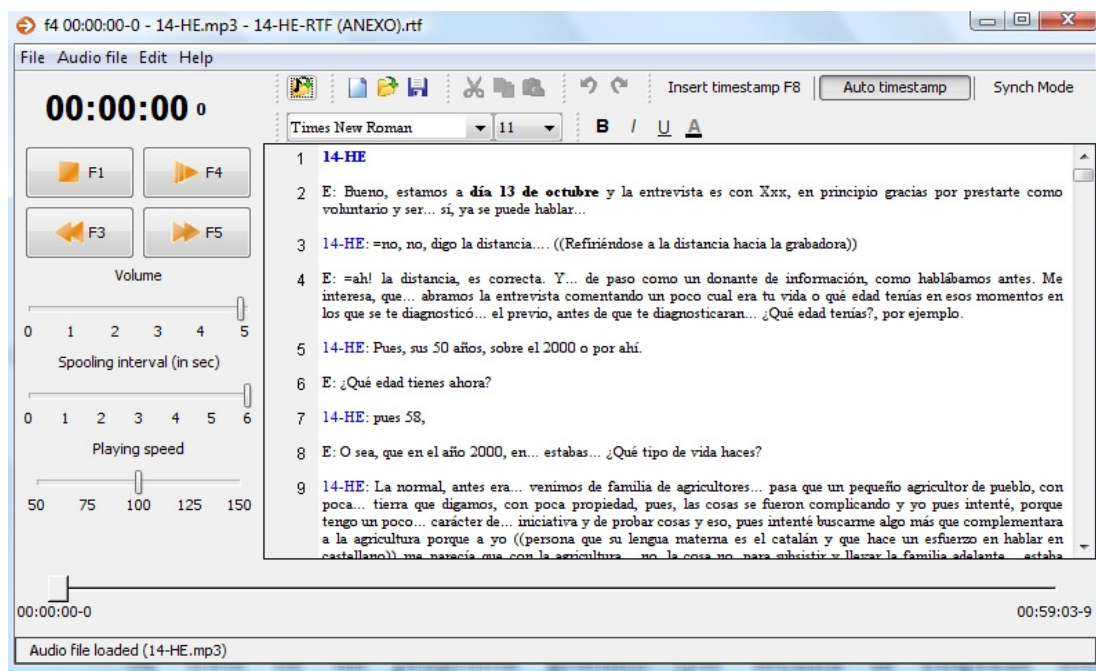


Gráfico 13. Pantalla de F4, en la que se aprecia el inicio de una entrevista.

Se trata de un programa informático gratuito de ayuda a la transcripción que facilita la empresa alemana AUDIOTRANSKRPTION y que reproduce ficheros de audio (en nuestro caso mp3), favoreciendo la transcripción a través de:

- Control de volumen y Control de velocidad de reproducción.
- Posibilidad de pausa y retorno (hasta 6 segundos) a un tiempo predeterminado. También facilita saltos hacia adelante y hacia atrás en la grabación.

4.5.2.3. Programa informático ATLAS.ti.

La gran cantidad de información que proporciona la investigación cualitativa es una de sus ventajas, pero puede convertirse en un gran inconveniente si no se definen adecuadamente los objetivos de la investigación o no se sigue un proceso correcto en su codificación y análisis. (Miles y Huberman, 1994). Conociendo estas dificultades, desde los años 80 se han ido implantando y desarrollando programas informáticos de almacenamiento y ayuda al proceso de Análisis Cualitativo Asistido por Computadora (ACAC) también conocidos por sus siglas en inglés como CAQDAS, de *Computing Assisted Qualitative Data Analysis Software* (Tesch, 1990)

Existen tres tipos, en la práctica visto como generaciones, de programas cualitativos, si los clasificamos con respecto a su función de codificar y recuperar:

.- Recuperadores de texto: Basados en sistemas de procesamiento de texto y manejo de bases de datos. Desarrollados en los inicios de la década de los 80, permiten recuperar los datos de las categorías donde las palabras clave aparecen en el texto. Como ejemplos: Metamorph, WordCruncher y el ZyINDEX.

.- Paquetes de codificación: Permiten realizar con transparencia el proceso de codificación y recuperación de los datos. Agregas códigos a segmentos de texto y permiten recuperaciones utilizando filtros. Como ejemplos: HyperQual, Kwalitan, WinMAX y el Ethnograph.

.- Recuperación y software constructores de teoría: Posibilita la búsqueda de códigos que co-ocurren y construyen redes complejas vinculando códigos, categorías, memos, y acotaciones o segmentos de texto seleccionados. Como ejemplos: ATLAS.ti, HyperResearch, NUDIST y Nvivo.

Tras valorar las necesidades de nuestro estudio y la oferta existente en el mercado nos decidimos por la utilización del programa ATLAS.ti.

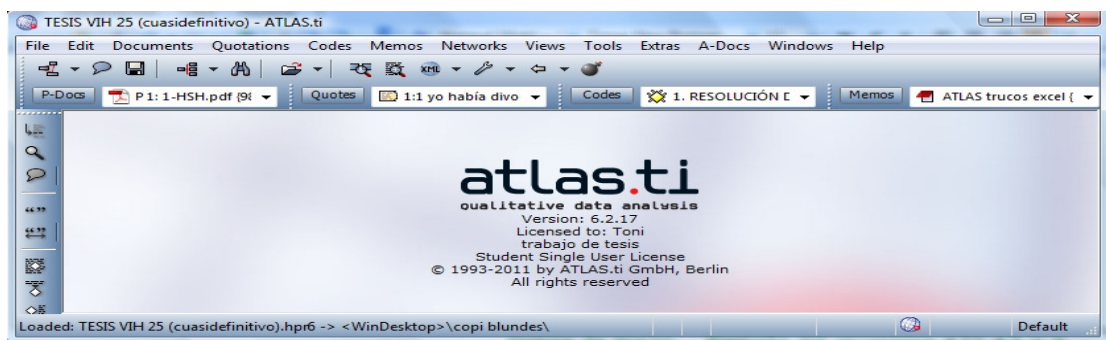


Gráfico 14. Pantalla de inicio. Programa ATLAS.ti.6.2.

ATLAS.ti es el nombre que recibe un potente programa informático creado por Thomas Muhr que facilita el análisis visual de los datos cualitativos de: textos, gráficos, audio y video. Ofrece una variedad de herramientas que ayudan a llevar a cabo las tareas asociadas con una aproximación sistemática a los datos y facilita el descubrimiento de los fenómenos complejos que se encuentran ocultos en/tras los datos cualitativos. Se trata de un programa muy visual e intuitivo, capaz de componer múltiples mapas relacionales y aportar concordancias entre variables (Muhr, 2000).

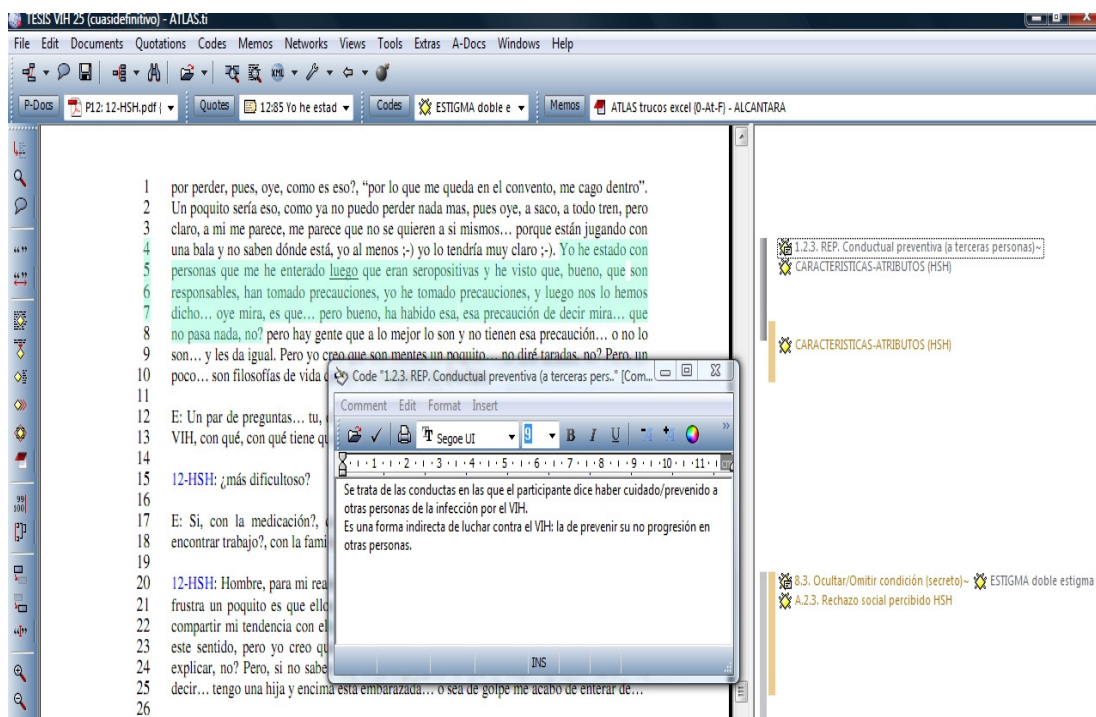


Gráfico 15. Pantalla de la Unidad Hermenéutica utilizada.

Los componentes principales del programa son: (Muñoz Justicia, 2003).

- los documentos primarios (*primary documents*), que en nuestro caso fueron las 30 transcripciones en pdf, o visto de otra manera los 30 casos.
- los códigos (*codes*), son las palabras clave que indican conceptos.
- las acotaciones (*quotations*) o citas, son los fragmentos de texto que se seleccionan por cumplir los criterios *ad hoc* del código.
- las anotaciones (*memos*), son textos breves a modo de recordatorio.
- las familias, que pueden ser de códigos, documentos primarios, memos.
- las vistas de redes nodales (*network*), pudiendo ser el nodo un código, una cita o un memo. Las relaciones se presentarán con unos descriptores en las flechas de relación que se visualizan en el gráfico.

El programa ATLAS.ti (v. 6.2) tras obtener licencia, permite, (Casasempere, 2008) bajo la apariencia de un procesador de textos:

.- Recopilar y organizar el texto, audio o archivos de datos visuales, junto con la codificación, memos y búsquedas, todo ello en un proyecto que llamaremos “Unidad Hermeneutica” (HU).

.- Facilita las actividades de análisis y la interpretación a través de la identificación de secciones o segmentos de información, codificación de estos y sus anotaciones.

.- Proporciona una comprensión general del trabajo, facilita la búsqueda rápida de datos y posibilita la navegación tanto por los segmentos como por las anotaciones o memos.

.- Construye una red (*network*) que permite conectar visualmente pasajes relacionados, memos, codificaciones, permitiendo la construcción de conceptos y teorías nuevas o bien visualiza estructuras ya conocidas.

Trabajar con códigos, no es la única posibilidad que se puede obtener de los CAQDAS modernos ya que también se puede trabajar con los casos. Los análisis basados en casos son la base del análisis inductivo favoreciendo el denominado “Análisis Comparativo Cualitativo”, si posteriormente nos apoyamos en las salidas o output para establecer dichas comparaciones.

Cuando se realiza un trabajo con casos, el programa permite la agrupación de estos en “familias”. En nuestro trabajo de investigación las familias iniciales corresponden a los grupos tipológicos que forman parte estructural del diseño. Más adelante y como es común en el proceso de análisis cualitativo pueden aparecer nuevas preguntas por lo que el programa permite realizar nuevas agrupaciones de casos, demostrando facilidad y selectividad en el tratamiento de los datos

Además de la agrupación de casos en familias permite también la creación de agrupaciones de familias en “superfamilias”, herramienta que nos será útil en nuestro estudio como se verá más adelante.

Recordar, por último que el programa ATLAS.ti, como el resto de CAQDAS, no pretende la automatización del análisis, sino la facilitación del análisis a través de la evitación de muchas acciones repetitivas.

4.5.2.4. Programas informáticos de análisis cuantitativo.

Para analizar los datos (obtenidos aplicando la plantilla que se ofrece en su validación) extraídos al corregir el inventario CSI, se utilizó inicialmente una hoja de Excel para un primer análisis.

Con respecto a los datos cuantitativos que se extraían tras análisis cualitativo realizado con el programa ATLAS.ti, se obtuvieron como output también una serie de hojas de Excel, que después fueron trasladadas para su explotación por los siguientes dos programas, que facilitan la búsqueda, selección y organización de los datos recopilados, pero que, recordemos, no realizan el análisis, ni aseguran (por sí mismas) la validez y fiabilidad de los resultados

SPSS, versión 18 (facilitada por la UdL). En la actualidad, la sigla SPSS se utiliza tanto para designar el programa estadístico como la empresa que lo produce "Statistical Product and Service Solutions" (Pardo y Ruiz, 2007). El SPSS es un programa estadístico informático comúnmente utilizado en las ciencias sociales. (Bisquerra, 1989). Permite cálculos muy exactos y trabajar con grandes cantidades de datos, ofreciendo como output, tanto descripciones numéricas y como gráficas.

R Development Core Team (2011). *R: A language and environment for Statistical Computing*, Viena, Austria. ISBN 3-900051-07-0, URL <http://www.R-project.org>. Se trata de un programa libre (gratuito). Este programa, que ofrece una calidad superior a la que ofrece el SPSS en lo que se refiere a la presentación de los gráficos, fue utilizado por los analistas informáticos a los que se solicitó ayuda y que forman parte de la *Unitat de Bioestadística i Suport Metodològic (UBSM) de l'Institut de Recerca Biomèdica de Lleida (IRBLLEIDA)* (Unidad de Bioestadística y soporte metodológico del Instituto de Investigaciones Biomédicas de Lleida)

De los test estadísticos para muestras no paramétricas nos decidimos por la utilización de la prueba de Kruskal-Wallis ya que nuestro estudio no cumple las condiciones necesarias para aplicar análisis de varianza (ANOVA). Respecto al nivel de significación, establecimos el utilizado usualmente en psicología, que es del 0,05, que representa tenemos teóricamente el 95% de certeza de no rechazar la hipótesis nula equivocadamente o error tipo I. (Milton, 2001; Bulbena, 2000; Pietro, 2001). Por otra parte, nos decidimos por el test Test exacto de Fisher's (2X2) cuando hemos tenido que trabajar con variables dicotómicas.

Capítulo 5. Proceso de análisis cualitativo

Estructura del quinto capítulo.

5.1. Introducción al proceso de análisis cualitativo.

5.2. Presentación de las categorías de análisis.

5.2.1. Construcción de la estructura de análisis y representación gráfica.

5.2.2. Categorías deductivas de análisis y sus dimensiones: procedimiento.

5.2.3. Categorías inductivas de análisis

5.1. Introducción al proceso de análisis cualitativo.

El objetivo de cualquier investigación es el de aumentar el conocimiento sobre la temática escogida, que en nuestro caso se concreta en describir, de la mejor forma que nos sea posible, la experiencia de personas que viven con VIH, (PVV) en especial la adaptación a los cambios que el diagnóstico y la enfermedad les requiere.

Como se explicó en el capítulo metodológico, para poder responder a la pregunta de investigación, se seleccionaron las técnicas que se consideraron más adecuadas con respecto al objeto de estudio. Recordemos que nuestro objetivo, nuestra pretensión, es ofrecer una descripción que nos ayude a comprender cuales son las características principales de cada uno de los grupos establecidos, para posteriormente, realizar un análisis comparativo entre ellos, señalando sus similitudes y diferencias.

Es sabido que cada vez son más empleados los métodos cualitativos basados en la observación directa, las entrevistas o bien el análisis de archivos (Pietro, 2010). En este quinto capítulo, por lo tanto, explicaremos cuál ha sido el proceso de análisis cualitativo de las entrevistas hasta llegar a los resultados finales, teniendo en cuenta que, al igual que en las investigaciones que se desarrollan con una metodología cuantitativa, el rigor metodológico debe ser un objetivo que guíe todo el proceso de investigación. Las treinta entrevistas semiestructuradas y en profundidad, precisaron de una elaboración, de un proceso con distintas etapas: grabación, transcripción, y por último el análisis de las transcripciones para la obtención de los resultados.

Según Pla (1999) la revisión bibliográfica, la experiencia del investigador y la rigurosidad en el proceso de investigación deben estar presentes en cada una de las etapas del proceso de investigación por lo que al describir, tanto las categorías como el proceso de codificación, aumentaremos la validez y fiabilidad de los resultados, disminuyendo en lo posible la subjetividad de la interpretación. Siguiendo los consejos de Pla, pasamos a exponer las decisiones en la creación de las categorías utilizadas en nuestro estudio, tanto las apriorísticas o deductivas, como las emergentes o inductivas. También describiremos el proceso de codificación, los parámetros utilizados para ello, así como expondremos ejemplificaciones que ayuden a su comprensión.

5.2. Presentación de las categorías de análisis.

5.2.1. Construcción de la estructura de análisis y representación gráfica.

Las categorías de análisis utilizadas en este estudio provienen básicamente de la Teoría de Afrontamiento de Lazarus (1984) que constituye la base, el tronco, de este estudio. En segundo lugar, se anexó, se integró por compatibilidad, una segunda teoría: La Teoría de Identidad Social (TIS) de Tajfel (1984), que complementa especialmente a la sexta de las categorías (REC. Reestructuración cognitiva) deductivas iniciales.

Las categorías que estructuraban (apriorísticas) la columna vertebral de nuestro trabajo de investigación son las 8 estrategias presentadas en el CSI (Tobin *et al*, 1989; adaptación de Cano *et al*, 2007) y que proviene de la Teoría de Lazarus (1984/1986) y que presentamos como:

1. REP: Resolución de problemas.
2. AUC: Autocrítica.
3. EEM: Expresión emocional.
4. PSD: Pensamiento desiderativo.
5. APS: Búsqueda de apoyo social.
6. REC: Reestructuración cognitiva.
7. EVP: Evitación de problemas.
8. RES: Retirada social.

Reseñar aquí que, en vistas a los datos que se fueron generando en el proceso de análisis, se creó y añadió, un noveno grupo de categorías de análisis que agrupó aquellas formas de afrontamiento que de manera natural emergieron en el proceso de análisis cualitativo de las transcripciones de las entrevistas. Se añadió entonces otro apartado que agrupó las estrategias que fuimos integrando en la agrupación nominada como:

9. OTRAS Estrategias. (Extra-CSI)

Regresando al eje o estructura principal, decir que las 8 categorías se presentan siguiendo el mismo orden que ofrece el Inventario del cual se han extraído. Se ha señalado su procedencia utilizando el epígrafe (D-CSI), siendo D (recordatoria de Deductiva), y CSI atendiendo al origen en este inventario.

Por otra parte y siguiendo la línea señalada anteriormente, las categorías que provienen de estrategias importadas de la Teoría de la Identidad Social (TIS) y que supusieron una ampliación del marco teórico, quedarán señaladas con el epígrafe (D-TIS). Los gráficos, se tintaron con fondo verdoso para facilitar el reconocimiento de su origen. Las encontraremos en un “brazo” o división de dimensiones de la estrategia 6.

6.2. Reestructuración cognitiva grupal. (D-TIS).

6.2.1. Comparación Social (grupal). (D-TIS)

6.2.2. Creatividad Social (grupal). (D-TIS)

6.2.3. Comparación individual con otros miembros del grupo. (D-TIS)

Como ejemplo el gráfico de la categoría nº 6. REC. Reestructuración cognitiva.

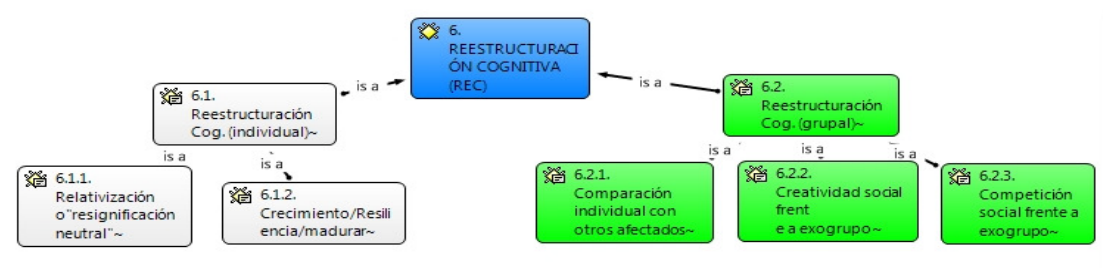


Gráfico 16. Network (ejemplo) de la categoría 6. REC: Reestructuración cognitiva.

A las dimensiones que emergen generadas por inducción, fruto del análisis de los datos, las que reconoceremos con la letra “(-I)” tras su denominación para señalar que provienen de la Inducción. Estas categorías y dimensiones aparecerán tintadas en un tono de gris más oscuro y serán claramente visibles en los gráficos representativos.

Sirva como ejemplo el gráfico de la categoría 7. EVP: Evitación de problema, en la que se añadió la subcategoría emergente 7.3. Evitación pre-DX (-I-)

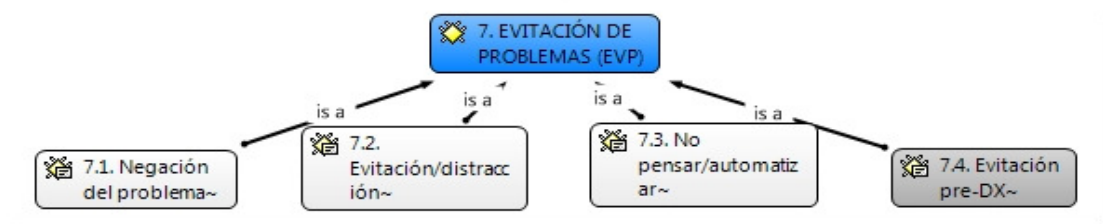


Gráfico 17. Network (ejemplo) de la categoría 7. EVP: Evitación de problemas.

Con respecto a la forma de presentar este quinto capítulo, hemos pretendido expresamente ofrecerlo con el formato más gráfico que nos ha sido posible, y por esta razón abundan las tablas y las representaciones esquemáticas que muestran las redes nodales con las relaciones que se establecen entre los códigos, las familias de códigos y las categorías de análisis, que en nuestro caso son las estrategias de afrontamiento.

Con respecto a la uniformidad de los apartados de este capítulo también se decidió mantener un criterio que favoreciera su presentación y su comprensión, manteniéndose el siguiente orden:

Se inicia con un cuadro que dispone cuatro filas:

En el primer lugar aparece la nominación original de la estrategia usada en el Inventario CSI, que respeta con fidelidad la Teoría del afrontamiento de Lazarus. Esta estrategia aparecerá siempre acompañada de su numeral y abreviatura para su mejor identificación.

Posteriormente, en la segunda fila de la tabla, se mantiene la definición que ofrece Cano García en la validación del inventario en población española, publicado en 2007 y que sintetiza o resume el concepto de la estrategia. (Ver ANEXO)

En la tercera de las filas aparecen las áreas temáticas en las que se divide la estrategia según la definición realizada previamente. Se disecciona el concepto.

En la cuarta de las filas del cuadro se presentan los ítems literalmente extraídos que se utilizan en el inventario. El inventario tiene 41 ítems (40 básicos + 1 adicional, al que denominaremos ítem 41) por lo que encontraremos 5 ítems en cada uno de estos apartados del cuadro de presentación de las categorías.

Al finalizar esta presentación de la tabla, se muestra el gráfico o mapa de relación (*network*) de las categorías/estrategias, que en adelante denominaremos categorías de análisis. El gráfico, como se ha señalado anteriormente, se presentará de modo arbóreo invertido, señalando las relaciones transitivas de pertenencia (*is a*) como la de contradicción (*contradicts*) o no pertenencia.

Más tarde se explica el proceso de análisis y la transformación de las estrategias ofrecidas en el Inventario CSI en categorías, divididas estas en subcategorías o bien códigos dan razón de una dimensión. La adaptación cualitativa al modelo se justificará explicando las consideraciones necesarias con el fin de favorecer la transparencia de nuestro estudio.

Posteriormente se añade la pregunta operativa que se ha tenido presente cuando analizamos el texto para que aparezcan las expresiones que posteriormente serán segmentadas y posteriormente codificadas con la reseña adecuada.

Por último, una ejemplificación de pasajes seleccionados, denominados también segmentos de texto significativos, indicando quién es el participante que así lo expresa.

Como muestra, una cita que representa la actitud o “espíritu de lucha” propio

1.1. REP: Rep. Cognitiva (D-CSI)

“no podía andar bien... bueno al principio eh... estuve dos, tres meses sin poder andar bien e iba muy... y... y el hecho de pensar que contra más andaba y más luchaba por tener mejor las piernas y todo... no se... el hecho de poder llegar a hacer deporte como hacía antes y todo me... no se, la lucha esa me la dio, no se, fue natural eso, me salió de mi, de querer superarlo, la verdad.”.

Participante 9-HSH.

5.2.2. Categorías de análisis y sus dimensiones: procedimiento.

A continuación presentamos el proceso de operaciones, el procedimiento, que se ha realizado para la obtención de las categorías definitivas a estudio, así como la obtención de sus correspondientes dimensiones, que quedarán conformados en códigos y familias de códigos.

Por “*operativizar*” entendemos el mostrar de forma esquemática y ordenada los pasos del proceso analítico, las decisiones que se han tenido en cuenta para saber si una declaración, una expresión de un participante, en forma de acotación del texto, (también denominado segmento o cita) debería ser clasificada según unos parámetros predefinidos.

El proceso básico es el siguiente:

Se define la categoría/estrategia de afrontamiento según el modelo teórico seleccionado, que en nuestro caso es el transaccional hacia el estrés.

Se estudia la forma en la que ha sido trasladada la teoría al inventario y se realiza un primer esquema para confrontarlo a las transcripciones de las entrevistas. Para poder codificar los párrafos de estos documentos primarios, es preciso concretar la pregunta que hemos de hacer cuando codificamos el texto. La clave de la operativización se encuentra en la formulación adecuada de la denominada “*pregunta operativa*”, entendiendo que ésta condensa, entre interrogantes, la temática que se pretende clasificar en categorías de análisis.

Implícita o explícita, si el pasaje responde a la pregunta operativa, puede ser validada por el analista, formará parte de la categoría a estudio siempre que responda a la pregunta operativa, permitiendo que valorar lo podríamos denominar como contenido oculto, seleccionando temas o conceptos que se encuentra “tras” las palabras.

A continuación se presenta el orden, el procedimiento que hemos llevado a cabo, que va desde la descripción y análisis de los conceptos, hasta el establecimiento de categorías y su codificación. Primero se muestran las ocho estrategias que contempla el CSI (Tobin *et al* 1989; validada por Cano *et al*; 2007), con sus correspondientes adaptaciones a nuestro estudio. Más adelante un noveno apartado donde se presentan las estrategias no contempladas inicialmente, también denominadas categorías emergentes o inductivas.

5.2.2.1. Categoría 1. REP. Resolución de problemas (D-CSI)

En primer lugar presentamos la tabla, que nos sirve como base del estudio, y que resume el primer grupo de estrategias, Adaptada del inventario CSI.

Tabla 17. Estrategia 1. REP. Resolución de problemas. Adaptación propia del CSI (2007).

<p><u>Denominación.</u></p> <p>1. REP. Resolución de problemas.</p>
<p><u>Descripción breve de la estrategia.</u></p> <p>Estrategias cognitivas y conductuales encaminadas a eliminar el estrés modificando la situación que lo produce.</p>
<p><u>Descripción operativa de la estrategia.</u></p> <p>Estrategias encaminadas a eliminar el estrés/amenaza modificando en lo posible la situación que lo produce tanto de manera:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Cognitiva: Presentar actitud o “estilo” de lucha 2) Conductual: Conductas que requieran de esfuerzo para darle solución.
<p><u>Ítems del inventario CSI.</u></p> <p><i>Ítem 1: Luché para resolver el problema.</i></p> <p><i>Ítem 9: Me esforcé para resolver los problemas de la situación.</i></p> <p><i>Ítem 17: Hice frente al problema.</i></p> <p><i>Ítem 25: Supe lo que había que hacer, así que doble mis esfuerzos y traté con más ímpetu de hacer que las cosas funcionaran.</i></p> <p><i>Ítem 33: Mantuve mi postura y luché por lo que quería.</i></p>

Proceso de análisis cualitativo de la estrategia/categoría 1. REP.

La primera decisión fue mantener la división que proviene de la teoría de Lazarus y Folkman (1984), que se encuentra operativizada en el inventario CSI. Esta definición separa las estrategias cognitivas de las estrategias conductuales para resolver el problema, que en nuestro caso es la infección por el VIH.

El primer bloque recibe el código 1.1 REP Cognitiva (D-CSI) y señala que se trata de una respuesta cognitiva que pretende favorecer la resolución del problema mediante la verbalización de una actitud que se reconoce como “espíritu de lucha”. Al profundizar en ella vemos que está basada en el planteamiento de la enfermedad como un reto. Se trata de un concepto que se presenta de manera poco definida en el inventario y que interpretamos como el apartado cognitivo de la estrategia, diferenciándolo del conductual.

El segundo de los bloques es el de respuestas conductuales que realiza el individuo, quedando codificado como 1.2 REP. Conductual (D-CSI). Esta subcategoría fue subdividida, en un segundo ciclo de análisis, en dos dimensiones:

- 1.2.1. REP Conductual-Sanitaria y la
- 1.2.2. REP Conductual-Complementaria.

Posteriormente, en un tercer ciclo de análisis, se añadió una tercera dimensión al observar que algunos de los participantes manifestaban a modo de ejercicio de responsabilidad hacia ellos, y hacia los demás, una serie de conductas (en esta caso preventivas) que forman parte de la lucha contra el VIH, y que codificamos como:

- 1.2.3. REP Conductual-Preventiva (-I-),

Por último, en un ulterior ciclo de análisis, se sumó otra de las fórmulas, de enfrentarse al VIH. Se trata de la participación, tanto en asociaciones de lucha contra el SIDA, lo que codificamos como activismo frente al VIH:

- 1.2.4 REP Conductual Activista/Participante (-I-).

Queda así la estructura de la estrategia 1. REP. Resolución de problemas.



Gráfico 18. Network de categoría 1. REP. Resolución de problemas

Presentamos a continuación, en las páginas siguientes: la definición adaptada al estudio, la pregunta operativa que mantenemos en el análisis del documento, así como unas ejemplificaciones que favorecerán la comprensión de lo sintetizado anteriormente.

Dimensión 1.1. REP. Cognitiva (D-CSI).

.- Definición adaptada al estudio:

Manifestaciones en las que el participante manifiesta una actitud de hacer frente a los problemas y requerimientos que supone y/o puede llegar a suponer la infección por el VIH. Podríamos resumirlo en un estilo disposicional “pa lante”, que incluye afirmaciones como “no ceder”, “nunca para atrás”, “siempre adelante”, “planteárselo a bien”, “hay que luchar cada día”, etc...

.- Pregunta operativa:

¿Expresa que mantuvo/mantiene una actitud mantenida de lucha ante los requerimientos de la infección por el VIH?

.- Ejemplificación:

“la vida la empecé a ver de otra manera, a tener ganas de vivir, de luchar, entonces pues claro, a raíz de eso, de la medicación, pues poco a poco fui subiendo en defensas, en calidad de vida, con problemas, no?, pero que se podían superar gracias a Dios, no? y me dio mucho ánimo eso, me entiendes?, hasta que ya llegó un momento que ya la medicación desto, pf:: ya subieron bastante las defensas, y ya mi vida...”

Participante 30-TR.

“ahora que lo pienso, siempre lo he tenido en mí, porque a pesar de ser una persona retraída siempre he sido fuerte, en el aspecto que siempre he pensado que:: que yo tenía que salir adelante. Y se me ha olvidado lo que me has preguntado...”

Participante 2-HE.

“O como el otro día que me dijo, “¿y si luego no sale?”, “¿por qué no tiene que salir bien?”, digo cuanto antes me lo hagan mejor y eso es una cosa que si hay que hacerla se hace y punto y hay que ir para adelante, no hay que ir con un paso hacia atrás, con miedo, porque sino estas perdido. Hay que tirar para alante, porque además no hay solución, el echar para atrás no va a servir de nada...”

Participante 8-HE.

Dimensión 1.2. REP. Conductual.

1.2.1. REP. Conductual-Sanitaria (D-CSI):

.- Definición adaptada al estudio:

Manifestaciones en las que el participante señala mantener conductas que son específicas de los cuidados de los servicios sanitarios de la infección. Como son el informarse en centros de salud sobre la infección y a través de especialistas, acudir a las analíticas programadas y ser cumplidor con el tratamiento antirretroviral (TAR), junto a otros tratamientos médicos recomendados por estos especialistas.

Incluye afirmaciones como: “no falto a ninguna control desde hace años”; hago todo lo que me dicen los médicos”, “no fallo a la medicación”, “le pregunto a la doctora”, “cumpló con lo que me dicen en la unidad”.

.- Pregunta operativa:

¿Manifiesta conductas de autocuidado específicas del sujeto que conoce su infección por el VIH y que son ofrecidas por el sistema sanitario público?

.- Ejemplificación:

“pues yo me la tomo pensando que es, que es lo que me va a hacer bien, lo que me va a hacer seguir cada día bien, o sea que me lo tengo que tomar por narices si quiero seguir como estoy hasta ahora, eso es mi obligación y eso es mi cuidarme a mí mismo, tengo que tomarme eso para estar yo bien, y tengo que intentar respetar los horarios, no olvidare ninguna toma...”

Participante 12-HSH.

“Si, mis padres, de que estaban siempre encima de que toma la medicación... tómatela, tómatela, tómatela, así media hora hasta que me la tomaba. Ahora yo voy solo y digo... vámonos... me la tomo y me voy a la calle, a dar una vuelta.”

Participante 26-VER.

1.2.2. REP. Conductual-Complementaria.

.- Definición adaptada al estudio:

Manifestaciones de conductas que tienen la intencionalidad de hacer frente a la infección de manera complementaria (no alternativa, sino probablemente sumatoria) a los ofrecidos y requerimientos por el sistema sanitario.

Incluye aquí conductas relacionadas con el autocuidado como son: la higiene del sueño, la alimentación adecuada, el descanso, el deporte, así como la búsqueda de información ajena al sistema sanitario como son las publicaciones o bien Internet. Incluye afirmaciones como: “me cuido la dieta”; “no bebo, y he dejado de fumar”; “me acuesto antes y llevo una vida más sana”; “no realizo esfuerzos, no me castigo”; “duermo mis horas”.

.- Pregunta operativa:

¿Manifiesta conductas de autocuidado de la salud que relaciona directamente con la infección por el VIH y que se pueden considerar complementarias a las ofrecidas por el sistema sanitario?

.- Ejemplificación:

“yo eso lo estoy haciendo, el dejar de fumar, el cuidarme en las comidas, me voy... o sea no trasnocho, o sea, soy muy casero, antes por ejemplo, iba mucho a la calle, ahora soy muy casero,”

Participante 19-HSH.

“Pequeños problemas, porque... lo que en ese estado sí que fui consciente, no abusar de... decían del alcohol... a cogerme a llevar una vida... cuidarme, es decir, bueno... tienes que mirar por ti... y eso me ayudó mucho a no coger digamos...”

Participante 30-TR.

1.2.3. REP. Conductual preventiva (-I-)

.- Definición adaptada al estudio:

Manifestaciones de conductas en las cuales el beneficio se encuentra en utilizar medios de prevención del VIH para no transferirlo a otras personas. Una de las maneras de luchar contra el VIH es el no permitir su expansión.

Incluye afirmaciones del tipo “mas vale prevenir”; “yo cuido a la pareja”; “siempre uso preservativo”; “tengo mucho cuidado”; “aviso a las enfermeras para que se pongan guantes”.

.- Pregunta operativa:

¿Manifiesta el participante conductas en las que se promueve o utiliza mecanismos valorados como preventivos frente a la transmisión del VIH?

.- Ejemplificación:

“Hombre, yo supongo que son cuestiones de madurez, porque sino, sino... eres consciente de lo que tienes pues... eso, puedes hacer siempre las cosas mal, y a parte, no solamente el tema del preservativo, son muchas cosas...”

Participante 27-VER.

“y bueno, continuo igual, me protejo y protejo a la otra persona, y bueno, las parejas, ya digo, si voy más de una vez con ella, la segunda vez se lo explico y tal... pero algunas cogen y se van, otras (-) continúan, hay de todo...”

Participante 6-HE.

“evitar... a partir de ahí, intenté evitar el dejar mi jeringuilla a nadie, y:: explicar lo que yo tenía a todo el que se acercaba a mi. Siempre lo he dicho, a todo el mundo...”

Participante 8-UD.

1.2.4. REP. Conductual activista/participante (-I-):

.- Definición adaptada al estudio:

Es una estrategia de atajar el problema desde la participación, pero con un beneficio más global, no centrado directamente en la persona, sino que se aprecia altruismo en la conducta. Se trata de la participación activa en asociaciones contra el VIH/SIDA o bien la participación en estudios clínicos favoreciendo activamente la investigación contra el VIH.

Incluye afirmaciones como “teníamos que ir a reclamar las cosas”; “exigíamos nuestros derechos”; “se trabajó mucho por la información”; “me apunto a investigaciones que logren avances”; “fui voluntario en un estudio”.

.- Pregunta operativa:

¿Manifiesta conductas en las que se aprecia que el participante intervino activamente en entidades o bien en estudios clínicos en los que se luchaba contra el VIH/SIDA?

Ejemplo de activismo.

“lo mismo, reivindicaciones tremendas, con lemas muy duros y tuvimos que actuar, “morituri te salutam” “el sida es la guerra” o cosas de ese tipo eh: “silencio igual muerte” “acción igual vida”, es... ;-) es muy violento, con colores blanco y negro, muy crudo, pero... tuvimos que pasar por eso. Eso es otra parte, la parte política de la cosa.”

Participante 1-HSH.

Ejemplo de participación en investigaciones.

“siempre estoy abierto a cualquier ensayo médico, a cualquier entrevista, a cualquier cosa, tanto me beneficie como que no, yo si se que esto sirve para algo, para alguien, yo la persona más feliz del mundo, aunque para mi represente un riesgo, yo siempre se lo he dicho, una vez se lo comenté, que si había un ensayo clínico, con medicación, o con lo que fuera, aunque mi vida estuviera en riesgo, a mi personalmente no... ahora mismo, no me importa.

Participante 5-TR.

5.2.2.2. Categoría 2. AUC: Autocrítica (D-CSI)

Presentamos la tabla, que nos sirve de base teórica, y que resume el concepto de la segunda de las estrategias extraída de la presentación del inventario CSI.

Tabla 18. Estrategia 2. AUC (Autocrítica). Adaptación propia del CSI (2007).

<p><u>Denominación:</u></p> <p>2. AUC. Autocrítica.</p>
<p><u>Descripción Breve de la estrategia:</u></p> <p>Estrategias basadas en la autoinculpación y la autocrítica por la ocurrencia de la situación estresante o su inadecuado manejo.</p>
<p><u>Descripción operativa de la estrategia en dimensiones:</u></p> <p>Estrategias basadas en la atribución interna respecto a la ocurrencia del estresor, así como en un inadecuado manejo posterior.</p> <p>Se divide en:</p> <p>Autoinculpatoria: culpa (EMOCIÓN) por la ocurrencia del estresor en el pasado.</p> <p>Autocrítica: responsabilidad (JUICIO-VALORACIÓN) por el manejo inadecuado en su día.</p>
<p><u>Ítems del inventario CSI</u></p> <p>Ítem 2: <i>Me culpé a mi mismo.</i></p> <p>Ítem 10: <i>Me di cuenta de que era personalmente responsable de mis dificultades y me lo reproché.</i></p> <p>Ítem 18: <i>Me critiqué por lo ocurrido.</i></p> <p>Ítem 26: <i>Me reocriminé por que esto ocurriera.</i></p> <p>Ítem 34: <i>Fue un error mío, así que tenía que sufrir las consecuencias.</i></p>

Proceso de análisis cualitativo de la estrategia/categoría. AUC.

Mantuvimos, como punto de partida, en un primer ciclo de análisis la nomenclatura original del inventario CSI y una vez revisados sus ítems dividimos la estrategia/categoría en dos subcategorías: la *inculpación*, en las que el participante manifiesta el sentimiento de culpa por lo acontecido y por otra parte la *autocrítica* en

la que expresa su responsabilidad, a modo de juicio o valoración cognitiva (libre de factor emocional) sobre lo sucedido en el pasado.

En más de una ocasión nos planteamos cambiar la palabra “autocrítica” por la palabra “atribución”, ya que atribución puede dividirse mejor en:

Atribuciones “internas” (que cumple con contenido temático de autocrítica) y

Atribuciones “externas”, permitiendo una estructura más amplia en la que podemos vincular también los segmentos o pasajes que indicaban que también se utilizan otras estrategias (no contempladas en el CSI) como puede ser el buscar argumentos atenuantes o incluso eximentes de la responsabilidad.

Tras el primer ciclo de análisis cualitativo de las transcripciones, se apreciaron las dos temáticas antes referidas, a las que les dimos la condición de proto-categorías hasta que en un segundo y tercer ciclo comprobamos que se mantenían, por lo que terminamos codificándolas en nuestro estudio como:

2.1.2. Eximentes/Exculpación (-I), y

2.2.2. Atenuantes/Auto-disculpa (-I).

La primera de ellas surgió al observar que la culpa como tal, tenía un reverso, al que llamamos “exculpación” en clara referencia a los argumentos que presentaban algunos de los participantes, especialmente de transmisión vía TR y VER en los que rechazaban la emoción (ligada a un juicio, de ahí el nombre de emoción secundaria) de culpa.

También emergió la temática de los “atenuantes de responsabilidad” como manifestaciones en las que los participantes, dentro del reconocimiento de responsabilidad/crítica por la ocurrencia de la infección, añadían la presentación de argumentos atenuantes que disminuían la percepción de enfermedad autoinfringida.

Quedan así las relaciones en el mapa (network) de esta categoría.

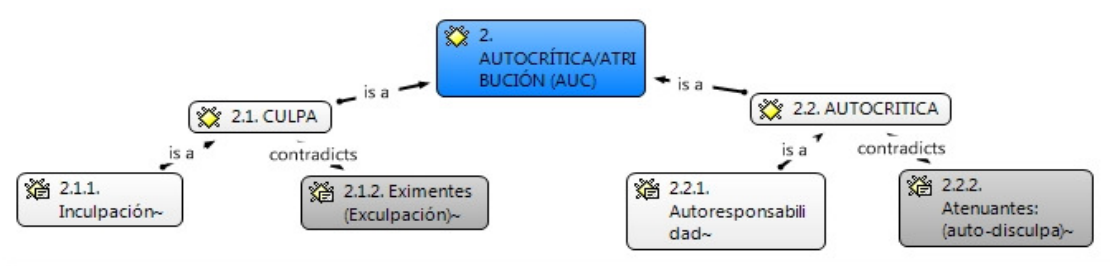


Gráfico 19. Network de la categoría 2. AUC. Atribución.

Operativización de la categoría 2. AUC. Autocrítica.

A continuación presentamos la operativización de la segunda de las categorías de nuestro estudio, que como ya se ha comentado anteriormente se encuentra dividida en dos subcategorías: las basadas en el sentimiento de culpa y las basadas en la atribución.

2.1.1. Inculpación (D-CSI):

.- Definición adaptada al estudio:

Se trata de la verbalización, la manifestación de una emoción, concretamente el sentimiento de culpa que se encuentra tras la atribución de la responsabilidad en la conducta que facilitó la infección por el VIH? Incluye afirmaciones del tipo “se que la culpa es mía”; “es mi castigo”; “los demás no tienen que pagar por mí”; “pasó por mi mala cabeza”; “te sientes culpable de salir”.

.- Pregunta operativa:

¿Manifiesta el participante sentimientos de culpa respecto a la conducta que le llevó a la infección por el VIH?

.- Ejemplificación:

“importaba en esos momentos es que mis hijos estuvieran bien, porque ellos no tenían culpa de que yo hubiera... me hubiera metido en las drogas, y que, y que ellos pagasen por algo que no habían hecho, pensaba en ese momento, y es lo que pienso, no?”

Participante 7-UD.

“Hombre, yo creo que estos los incluiría en... mi grupo, que... yo al final, digo, es que ha sido por culpa mía, pero también ha sido una mala suerte, yo quiero creer esto, al final si que ha sido por culpa mía, o sea, no se la voy a dar a otro, pero yo digo, es que ha sido una mala suerte, porque... pues, pues, toda la vida habíamos ido antes con chicas y con todo y no se tomaba ninguna precaución y nunca pasaba nada... pasaban los problemas que había de joven un poco de... de, ;-)”

Participante 14-HE.

2.1.2. Eximentes/Exculpación (I):

.- Definición adaptada al estudio.

Se trata de manifestaciones que tienen como contenido la negación de responsabilidad, y por lo tanto de la culpa, señalando a causas externas como responsables de la infección. Se trata entonces de la inversa o polo contrario de la estrategia de inculpación.

Incluye afirmaciones del tipo: “yo estoy infectado por la desgracia de una transfusión”; “hemos sido contagiados”: “ni tienes culpa ni tienes nada”; “me lo han puesto”; “la culpa es de mis padres, esta claro”.

.- Pregunta operativa.

¿Manifiesta el participante argumentaciones en las que niega la emoción de culpa o bien se exculpa señalando otros responsables de su infección?

.- Ejemplificación.

“=esto... si, si, decía, hay esto, que sabemos... que hay mucho factor y esto, se están sacando de los donantes de sangre en las cárceles, que están infectados de los drogadictos, que... entonces no había el control que hay... los mismos laboratorios, ni los mismos hospitales”

Participante 30-TR.

“Yo no se lo voy a decir nunca, pero, ha sido su culpa que nosotras tengamos esto. Mi madre cuando yo nací, ya había tratamientos, no haber hecho lo que has hecho para tenerlo, ten un poco de más vista, no se lo voy a echar en cara, porque por mucho que echas en cara, ya no... la enfermedad la voy a seguir teniendo, pero está claro que la culpa es de ellos.”

Participante 21-VER.

“y además esto, una transfusión, que ni tienes culpa, ni tienes nada, no? cómo haces esto de entender a los demás, no? Hasta que al final ves de que no has de hacer entender nada, simplemente que te vean como eres y punto, y el que te quiera aceptar bien y el que no también, no?”

Participante 5-TR.

2.2.1. Auto-responsabilidad (D-CSI):

.- Definición adaptada al estudio.

Se trata de las manifestaciones de atribución de responsabilidad en la infección, con la diferencia que no existe el sentimiento de culpa. Se trata de la aceptación de las consecuencias de forma razonada, argumentada, libre de expresión emocional.

Incluye afirmaciones del tipo “sabíamos que existía”; “lo soy porque tengo muchas parejas”; “lo pillé irresponsablemente”; “alguna vez habré tenido algún error”

.- Pregunta operativa.

¿Manifiesta el participante responsabilidad en la transmisión del VIH, sin transmitir emoción de culpa?

.- Ejemplificación.

“me dijo, bueno ¿por qué motivo eres seropositivo?, y yo le dije porque... porque me lo han transmitido, ¿y cómo te lo han transmitido?, ¿y cómo te lo han transmitido?, sexualmente, ¿sexualmente? Y yo le dije sí, ¿usted no hace el amor?, pues yo también, y nada más.... Y nada más, era un debate, y... no. yo no me avergüenzo de nada”,

Participante 1-HSH.

“no tiene buena prensa, y yo lo reconozco, si ahora volviera... que no me arrepiento de nada, es que... es que es difícil de explicar, yo no me arrepiento de nada pero si tuviera que elegir no elegiría este camino.”

Participante 18-UD.

“bueno, la forma de contraerlo quizás no es lo impor- no es lo importante, o sea al final lo contraes, pero es cómo actúas tu luego, o sea que un homosexual, vale... dirás, ostras la he cagao, alguna vez habré tenido algún error porque si lo tengo es porque, no se que error, yo la verdad es que no lo se, no lo se como lo contraje, pero... porque le he dao vueltas, le he dao vueltas y pensando cómo habrá podido ser?, pero seguro que fue algún descuido”

Participante 12-HSH.

2.2.2. Atenuantes/Auto-disculpa (I):

.- Definición adaptada al estudio.

Se trata de las manifestaciones en las que el participante encuentra algún argumento para disminuir la percepción de responsabilidad en la infección por el VIH. Incluye afirmaciones del tipo: “era muy inmadura”; “era muy joven”; “la gente no sabía”; “fue meterme en la droga y perderme”; “me lo pasaría alguien que tampoco lo sabría”; “antes no había información”; “nadie sabía nada”.

.- Pregunta operativa.

¿Manifiesta el participante circunstancias que presenta como atenuantes de su responsabilidad en la infección por el VIH?

.- Ejemplificación.

“Pues en aquel momento, nada... porque como no teníamos información de lo que era esto y era muy jovencita... no, no era consciente. Ni yo, ni ninguno de los que estábamos a mí alrededor, no éramos conscientes de lo que era esto”.

Participante 8-UD.

“Hay personas que... que son yonkis, yonkis, o sea que tienen a la droga, a la heroína como, como lo más, como su amante, como su todo, no? y hay personas que hemos llegado a las drogas por circunstancias, y entonces nos ha sido más fácil salir, no regalao, pero nos ha sido más fácil salir.”

Participante 7-UD

“pues había alguna chica por allí, de estas un poco ligeras y eso, que las invitas y sales y como yo siempre he sido muy movido, pues supongo que viene por ahí”

Participante 14-HE.

“No hombre, yo soy culpable. Me siento culpable, a ver... con la atenuante de que yo no tenía información suficiente, pero culpable.”

Participante 22-UD.

5.2.2.3. Categoría 3. EEM: Expresión emocional (D-CSI)

Presentamos la tabla, que nos sirve de base teórica y, que resume el concepto de la tercera de las estrategias extraída de la presentación del Inventario CSI.

Tabla 19. Estrategia 3. EEM (Expresión emocional). Adaptación propia del CSI (2007).

Denominación: 3. EEM. Expresión Emocional.
<u>Descripción Breve de la estrategia:</u> Estrategias encaminadas a liberar las emociones que acontecen en el proceso de estrés.
<u>Descripción operativa de la estrategia en dimensiones:</u> Describe la salida al exterior (exteriorizar) de las emociones que le provoca al sujeto la situación estresante. Plantea dos posiciones: <ol style="list-style-type: none"> 1. Dejándolos salir para reducir el estrés, o bien 2. Desde la falta de control, como explosión emocional.
<u>Items del inventario CSI</u> <i>Item 3: Dejé salir mis sentimientos para reducir el estrés.</i> <i>Item 11: Expresé mis emociones, lo que sentía.</i> <i>Item 19: Analicé mis sentimientos y simplemente los dejé salir.</i> <i>Item 27: Dejé desahogar mis emociones.</i> <i>Item 35: Mis sentimientos eran abrumadores y estallaron.</i>

Proceso de análisis cualitativo de la 3ª Estrategia/Categoría. EEM.

El inventario señala la salida al exterior “exteriorización” de las emociones que le provoca al sujeto la situación estresante, tanto voluntaria como involuntariamente.

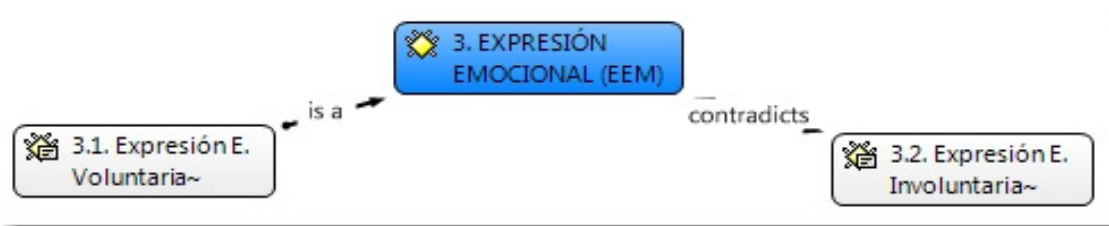


Gráfico n° 20. Network de la categoría 3. EEM. Expresión emocional

La operativización de esta Estrategia se presenta del siguiente modo:

3.1. Expresión E. Voluntaria:

.- Definición adaptada al estudio:

Se trata de manifestaciones de ocasiones en las que el participante controló la expresión de emociones adecuándola al momento, valorando, implícitamente, esta acción como beneficiosa.

Incluye afirmaciones del tipo “sentí mucha rabia”; “me daba vergüenza”; “me puse a llorar”; “sentí odio, rencor hacia esa persona”; “busco compartir el afecto en los buenos momentos”.

.- Pregunta operativa:

¿Manifiesta el participante que ha sido capaz de expresar controladamente las emociones que le han surgido en relación a la infección por el VIH de forma controlada?

.- Ejemplificación:

“a mi lo que me ha costado mucho, y he tenido mucha suerte es que mis amigos me escuchan mucho cuando hablo, y todo lo malo y lo bueno que yo voy sacando de esta, de esta enfermedad y de mis experiencias, yo se las intento transmitir a ellos”.

Participante 5TR.

“Llegó un momento que me empezaba a... que yo noté que me empezaba a hacer, a hacer daño, no?, y entonces es cuando yo decidí que psicológicamente, pues no lo... no lo podía... si yo no estaba bien, no podía ayudar a los demás, bien.”

Participante 7-UD.

“explican lo que es el HIV y todo, y a ver... sienta mal, hay que decirlo que sienta mal, no puede sentar bien a nadie que se lo digan, pero bueno, aprendes a vivir con eso, tampoco... hoy día no es ningún problema, el problema es la gente, no... no la enfermedad.”

Participante 21-VER.

3.2. Expresión E. Involuntaria:

.- Definición adaptada al estudio:

Manifestaciones de ocasiones en las que el participante tuvo emociones, en ocasiones difíciles de identificar, y que surgieron de forma descontrolada o explosiva. En este caso no se aprecia el beneficio. Desapareciendo la idea de control o esfuerzo, lo cual se considera clave en el concepto de estrategia.

Incluye afirmaciones del tipo “me bloqueé”; “no entendí nada”; “no sabría definirlo”; “me quedé paralizado”; “no puede contener la emoción y lloré”;

.- Pregunta operativa:

¿Manifiesta el participante que ha sido incapaz de controlar las emociones que le han surgido en relación a la infección con el VIH y estas se han desbordado?

.- Ejemplificación:

“fue una época muy mala, de que quizás dos meses o así y decido acabar con todo, me intento suicidar y nada... quería y no quería, era como un poco... tampoco se puede decir que era llamar la atención para que estuvieran... porque a veces y esto lo se... que se intenta suicidar para llamar la atención y toda la historia...”

Participante 5-TR.

“Encuentro que me falta, no encuentro nada, voy vestida de una manera que no me gusta... a ver, muy sencilla, pero no es, no es como a mi me gustaría. Al ir a las tiendas tengo muchos problemas, y eso me causa, no tristeza... rabia”

Participante 11-HE.

“Pst:: fue una mezcla de alivio... de rabia... de todo. De enfado, de... de mucha variedad de sentimientos en aquel momento.”

Participante 2-HE.

“Fue duro, fue un impacto, me enfade, me enfade con él, el primero que tenía enfrente, me enfadé y me fui”

Participante 9-HSH.

5.2.2.4. Categoría 4. PSD: Pensamiento desiderativo. (D-CSI)

Presentamos la tabla que nos sirve de base teórica y que sintetiza el concepto de la cuarta de las estrategias/categorías extraída del Inventario CSI.

Tabla 20. Estrategia 4. PSD (Pensamiento desiderativo) Adaptación propia del CSI (2007).

<p><u>Denominación:</u></p> <p>4. PSD. Pensamiento desiderativo.</p>
<p><u>Breve descripción de la estrategia.:</u></p> <p>Estrategias cognitivas que reflejan el deseo de que la realidad no fuera estresante.</p>
<p><u>Descripción operativa de la estrategia en dimensiones:</u></p> <p>Esta estrategia no implica acción sobre la situación, sino que se basa en el deseo que la realidad no se presente como estresante, ya sea por:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Desear que la situación nunca hubiera comenzado. 2. Desear que la situación pueda terminar fácilmente, sin implicar esfuerzo.
<p><u>Ítems del inventario CSI</u></p> <p><i>Ítem 4: Deseo que la situación nunca hubiera empezado.</i></p> <p><i>Ítem 12: Deseo que la situación no existiera o que de alguna manera terminase.</i></p> <p><i>Ítem 20: Deseo no encontrarme nunca más en esa situación.</i></p> <p><i>Ítem 28: Deseo poder cambiar lo que había sucedido.</i></p> <p><i>Ítem 36: Me imaginé que las cosas podrían ser diferentes.</i></p>

Proceso de análisis cualitativo de la estrategia/categoría 4ª. PSD.

Vemos claramente que esta estrategia no implica acción sobre la situación. Se basa en el deseo, o imaginación, (prácticamente una fuga) de que en la realidad, en nuestro caso la infección por el VIH no estuviera presente, ya sea por:

- 1) Desear que la infección no nunca hubiera comenzado y/o
- 2) Desear que su situación de estar infectado, pueda terminar con una cura.

Expresado, en un primer nivel de análisis, en las siguientes estrategias o categorías:

4.1. P. Desiderativo de pasado y

4.2. P. Desiderativo de futuro.

Más adelante, en un segundo ciclo de análisis, se apreció que, en relación a la estrategia de Pensamiento desiderativo, que implica la imaginación de una realidad diferente a la vivida, se enfrentaba (por oposición), una nueva estrategia de “estar centrado en el presente, en el día a día” y precisamente no hacer uso de las estrategias evasivas anteriores, ya sean tanto de pasado como de futuro. A esta tercera categoría que aparece de manera inductiva (-I) en el proceso de análisis cualitativo de los textos la denominaremos en adelante como 4.3. Centrado en el presente. (-I)

Estas tres estrategias o subcategorías de análisis, se presentan de manera gráfica.

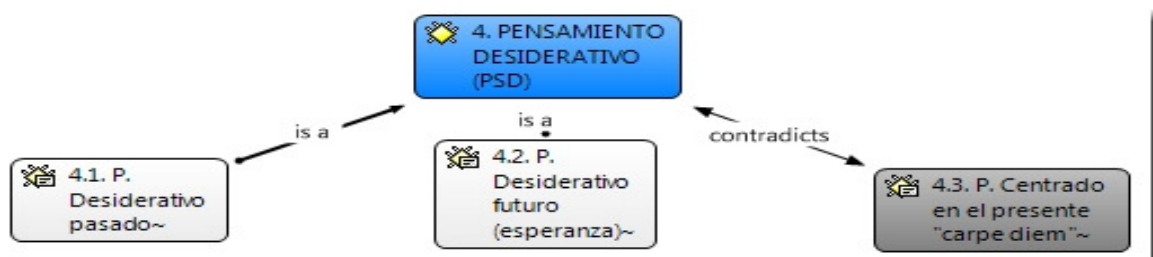


Gráfico 21. Network de la categoría 4. PSD. Pensamiento desiderativo.

Operativización de la 4ª categoría. PSD,

Tal como se muestra en el anterior gráfico, consta de tres subcategorías, dos de ellas deductivas ofrecidas por la teoría que sustenta el Inventario CSI, junto a una tercera subcategoría que aflora o emerge, en oposición a las anteriores, quedando la estructura de este modo:

4.1. P. Desiderativo de pasado (D- CSI)

4.2. P. Desiderativo de futuro (D- CSI) y

4.3. P. Centrado en el presente (-I)

4.1. P. Desiderativo pasado:

.- Definición adaptada al estudio:

Manifestaciones en las que el participante expresa evasión de la realidad a través de desear, imaginar, cómo sería su vida sin la infección.

Incluye afirmaciones del tipo “desee que nada hubiera ocurrido”; “a veces me imagino como sería si”. “cómo sería si”; “claro que lo pensé”

.- Pregunta operativa:

¿Manifiesta el participante que recurre, o recurrió, a pensamientos/deseos donde se visualiza sin la infección, centrándolo en acontecimientos pasados?

.- Ejemplificación:

“si que cambia la vida, te cambia mucho, porque pensabas que eras... yo que se, piensas antes y es como si no tuvieras nada, y de repente lo tienes, es un cambio que... dices ojala volviera atrás y aunque fuera no saberlo, que aunque lo tuviera, pero no saberlo”

Participante 21-VER.

“si pudiera cambiar, volver atrás, eh::: no se que podría hacer, porque usando preservativos no se que...”

Participante 15-TR.

“si que hubo una temporada que me daba mucha rabia, porque siempre dije y sí mi madre no hubiese... se hubiese, hubiese usado condón no hubiese pasao, y sí por culpa de mi madre... pero después te das cuenta que no...”

Participante 24-VER.

“=y porque mi madre no tenía avances, sino a lo mejor yo también hubiera salido sin...”

Participante 28-VER.

4.2. P. Desiderativo futuro:

.- Definición adaptada al estudio:

Manifestaciones en las que el participante verbaliza el deseo (esperanza-ilusión) que la infección tenga una cura próxima en el tiempo, o en su ausencia un gran avance que le permita normalizar su vida en un futuro.

Incluye afirmaciones del tipo: “sueño con un tratamiento definitivo”; “la cura vendrá pronto”; “algún día acabará”; “pronto será”; “confío en los científicos y lo encontrarán”.

.- Pregunta operativa:

¿Recurre el participante a pensamientos/deseos en una solución futura (en nuestro caso, la vacuna terapéutica, la cura) definitiva hacia el VIH?

.- Ejemplificación:

“Mira yo, la enfermedad... si todos le pusieran el... o sea si todos fueran tan efectivos como nosotros en tomarse la medicación y tuvieran paciencia, yo creo que un día u otro, algo... un árbol que da frutos tarde mas o tarde menos, da sus frutos, no?”

Participante 10-UD.

“y por otro lado hay noticias que te hacen tener más esperanzas, ostia, mira, parece que ya están trabajando muy en serio por esto, parece que están avanzando mucho por aquí, parece que esto otro también tal, no?”

Participante 29-TR.

“Claro, llevan tantos años con la vacuna que yo supongo que acabará llegando, no?”

Participante 28-VER.

“Si, siempre piensas tendrían que hacer una medicación... vale, que no te cure el VIH pero algo para poder hacerlo sin condón y que no le pase nada a él, a veces pienso en eso más que en lo otro. ;-)

Participante 24-VER.

4.3. P. Centrado en el presente o “Carpe diem”:

.- Definición adaptada al estudio:

Manifestaciones en las que el participante, en lugar de manifestar sus deseos, expresa que encuentra de utilidad centrarse en el día a día, en el presente, en vivir intensamente los momentos. Aprovecha el día de hoy, o “*Carpe diem*” como decía el poeta latino Homero en su obra Odas.

Incluye afirmaciones del tipo; “lo que tenemos las personas es el aquí y el ahora”; “estoy viviendo el presente”; “yo no hago planes, vivo al día”; “no pierdo el tiempo en el pasado”; “no pienso en el futuro”; “sólo se vive una vez”.

.- Pregunta operativa:

¿Manifiesta el participante que dedica escaso esfuerzo (o nulo tiempo) a su pasado o a su futuro, siendo su estilo el estar centrado en el presente?

.- Ejemplificación:

“al menos yo... y algunos les pasa, creo, que pensamos en el presente, no tenemos futuro, no... Yo no pienso en hacerme viejo... todos los planes que tengo son a corto plazo, siempre, vivo el presente, al día.”

Participante 9-HSH.

“=siempre antes de... siempre para el día de mañana. No, no, ahora el hoy, me gusta vivir hoy, mañana ya veremos. Creo yo que la parte más positiva, que he ganado, que vivo el día a día.”

Participante 30-TR.

“No... el del futuro, la vida es el día a día. En temas así, si que se puede mirar lejos, en investigación, pero... los que somos enfermos hemos de mirar el día a día,”

Participante 13-HE.

“lo que tengo me ha hecho abrir los ojos, a que vivimos siempre en función del futuro, esto ya lo haré, esto... y lo haré mañana significa muchas veces no lo haré, entonces, cuando quieres hacer algo, escucha tu corazón y hazlo.

Participante 12-HSH.

5.2.2.5. Categoría 5. APS. Búsqueda de apoyo social (D-CSI)

Presentamos la tabla, que nos sirve de base teórica y, que resume el concepto de la quinta de las estrategias extraída de la presentación del Inventario CSI.

Tabla 21. Estrategia 5. APS. Búsqueda de apoyo social. Adaptación propia del CSI (2007).

<p><u>Denominación:</u></p> <p>5. APS. Búsqueda de apoyo social.</p>
<p><u>Breve descripción de la estrategia:</u></p> <p>Estrategias referidas a la búsqueda de apoyo emocional en personas cercanas.</p>
<p><u>Descripción operativa de la estrategia en dimensiones:</u></p> <p>Implica esfuerzo para encontrar (búsqueda) apoyo emocional en tres grupos:</p> <ol style="list-style-type: none">1. Amigos o bien2. Familiares (pareja y demás familia) y3. Alguien, (figura indefinida), pero que supo escucharle.
<p><u>Ítems del inventario CSI</u></p> <p>Ítem 5: <i>Encontré a alguien que escuchó mi problema.</i></p> <p>Ítem 13: <i>Hablé con una persona de confianza.</i></p> <p>Ítem 21: <i>Dejé que mis amigos me echaran una mano.</i></p> <p>Ítem 29: <i>Pasé algún tiempo con mis amigos.</i></p> <p>Ítem 37: <i>Pedí consejo a un amigo o familiar que respeto.</i></p>

Proceso de análisis cualitativo de la estrategia/categoría APS.

Podemos agrupar en la quinta de las estrategias aquellas que supongan un esfuerzo en buscar apoyo en la compañía con otras personas, para así sobrellevar la infección por el VIH y los cambios que conlleva.

En un primer ciclo de análisis trabajamos con amigos y familia como las dos subcategorías o dimensiones principales.

Más tarde, en siguientes lecturas apreciamos que el concepto de “familia” era un término demasiado amplio y que en muchas ocasiones nos llevaba a equívocos, por lo que decidimos dividir el concepto “familia” en tres subdimensiones:

Por una parte la pareja emocional (sea con acuerdo matrimonial o no) que se presentó como muy importante en el apoyo.

Luego, a modo de círculos concéntricos añadimos lo que se considera como familia nuclear (la pareja y sus hijos) que comúnmente residen en la misma vivienda.

Por último, la familia extensa, que engloba a las líneas ascendentes, (padres) y horizontales (hermanos), propios del dibujo de un genograma (esquema de la familia).

Una vez realizadas las subdivisiones (dimensiones) “familiares” antes señaladas, le sumamos las amistades “escogidas” que ya se encontraban en el CSI.

En un ulterior ciclo de análisis apreciamos que ese “alguien” (ver ítem 5 del CSI) bien podría tratarse de la búsqueda de ayuda o apoyo en las asociaciones o fundaciones que luchan contra el VIH/SIDA y que ofrecen este soporte “social”.

Por todo ello, al final del recorrido o proceso analítico encontramos 5 espacios:

- 1) Pareja: que incluye conyugue, novios, pareja de hecho, matrimonio.
- 2) Familia nuclear: conyugue e hijos
- 3) Familia extensa.
- 4) Amigos “escogidos”
- 5) Asociaciones y fundaciones.

Que quedan reflejadas en el siguiente gráfico relacional de la estrategia o categoría.

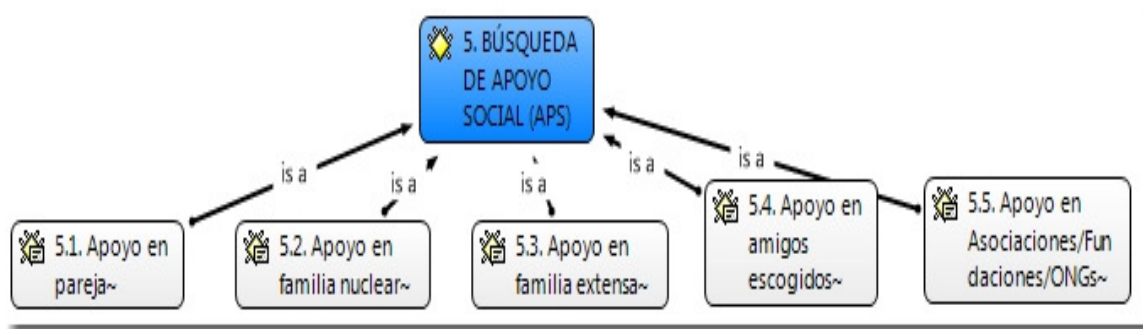


Gráfico 22. Network de la categoría 5. APS. Búsqueda de apoyo social.

Operativización de la 5ª estrategia/categoría: APS.

Expresado en las siguientes dimensiones:

5.1. Apoyo en pareja:

.- Definición adaptada al estudio:

Manifestaciones en las que el participante afirma haber realizado esfuerzos en buscar apoyo emocional (hablar, escuchar, permitir que le ayuden, solicitar consejo, dejarse arropar...) en la pareja exclusivamente.

Incluye afirmaciones del tipo “estábamos juntos en un trauma”; “se lo conté y fue fantástico”; “lo compartí con mi pareja”; “he tenido un compañero que me apoyó”; “si lo sabe la pareja y no le importa, los demás qué más da”.

.- Pregunta operativa:

¿Manifiesta el participante que buscó y/o encontró el apoyo en la pareja?

.- Ejemplificación:

“Hombre, yo pienso que lo más positivo es el apoyo de, de mi pareja. O sea, vamos a ver, una persona que no es seropositiva, convive contigo, comparte... yo que se... hace sexo contigo, y... se arriesga, ;-) eso, pues es muy... no se...”

Participante 20-HSH.

“pareja, bueno pareja, salía con una chica. Luego me dijeron... que estaba contaminado, digamos, no? y luego, claro, lo tienes que decir, pero ya hacia que salía con esta... pareja, pues, 3 años, 4 años. Lo entendió, no hubo problema, nos casamos...”

Participante 16-TR.

“mi pareja me ayudo mucho y me hizo ver que no, que hay gente que son diabéticos, o les falta un miembro o tienen algún tipo de complicación, y también tienen que hacer lo que les dicen los médicos...”

Participante 13-HE.

5.2. Apoyo en familia nuclear:

.- Definición adaptada al estudio:

Manifestaciones en las que el participante afirma haber realizado esfuerzos en buscar apoyo (hablar, escuchar, permitir que le ayuden, solicitar consejo, dejarse arropar...) en la familia nuclear.

Incluye afirmaciones del tipo “me volqué en mi mujer y mis hijos”; “lo primero que hice fue decirlo en casa; “se convirtió en un secreto de familia”; “lo teníamos en casa y punto”.

.- Pregunta operativa:

¿Manifiesta el participante que buscó y/o encontró el apoyo en la familia nuclear?

.- Ejemplificación:

“=si, y claro, mi padre, era otra época, lo que se sentía por la tele y todo, drogadictos y homosexuales, claro... cómo le dices a tus padres que ni eres una cosa ni otra?, que estás infectado. Y decidimos... mi pareja y yo y mis hijos... callarlo...”

Participante 30-TR.

“No, yo al resto de mi familia, no... ni los primos por ejemplo, por que no lo creo oportuno ni necesario, y lo sabe mi vínculo familiar más cercano.”

Participante 4-TR.

“Has de pensar la mentalidad que había 20 años atrás, no la mentalidad que está hoy en día, es muy diferente, la gente es más reservada, aquello era... pues bueno, lo tenías en casa y punto. Y vida normal, eh?”

Participante 16-TR.

“le dije a mi hijo, al mayor, le dije, hay esto, mira soy seropositiva, pero seropositiva, quiero decir que no, y con tratamiento y me tengo que cuidar, bueno...”

Participante 7-UD.

5.3. Apoyo en familia extensa:

.- Definición adaptada al estudio:

Manifestaciones en las que el participante afirma haber realizado esfuerzos en buscar apoyo (hablar, escuchar, permitir que le ayuden, solicitar consejo) en la familia extensa, entendiéndose: hermanos, tíos, abuelos y demás familia extensa.

Incluye afirmaciones del tipo “Gracias a mis abuelos, con los que he vivido”; “me crió mi abuela”; “lo sabe toda mi familia”; “de mi familia siempre tuve apoyo”.

.- Pregunta operativa:

¿Manifiesta que buscó y/o encontró el apoyo emocional en la familia extensa?

.- Ejemplificación:

“De mi familia siempre he tenido el apoyo de ellos, en todo momento, eh:: cuando estaba metida en las drogas, también he tenido el apoyo, porque ellos también me han ayudado con mis hijos y todo, aunque no estaban conforme no?, y siempre me decían, qué estás haciendo, ya vale, mira tu vida, no?”

Participante 7-UD.

“No, no lo sabe nadie, porque mi... lo sabe toda mi familia, lo hablo con ellos pero:: yo creo que hay que tener mucha confianza con otra persona para decirle algo así, porque en la sociedad de hoy en día es un tabú muy grande”

Participante 25-VER.

“Yo... es que claro, cada casa es un caso diferente y cada caso, yo en este caso le he explicado como llevamos lo nuestro en mi familia y tal y eh:: no le damos, o sea, no le damos importancia, nosotros, a nivel personal... pero... claro, si esto trascendiera o se llegara a saber, evidentemente, eh:: creo que afectaría o... nos afectaría que la gente no lo entendiera porque la gente evidentemente, cuando, ese tal... joder...”

Participante 15-TR.

5.4. Apoyo en amistades:

.- Definición adaptada al estudio:

Manifestaciones en las que el participante afirma haber realizado esfuerzos en buscar apoyo (hablar, escuchar, permitir que le ayuden, solicitar consejo, dejarse arropar) por un grupo de amistades, a los que calificamos como “los escogidos”.

Incluye afirmaciones del tipo “escogí muy bien entre mis amigos”; “se lo conté a los mejores amigos”; “se lo dije a la gente que yo quiero”; eran amigos que sabía no me rechazarían”

.- Pregunta operativa:

¿Manifiesta el participante que buscó y/o encontró el apoyo emocional en el grupo de amigos?

.- Ejemplificación:

“eran personas muy cercanas a mí, que yo sabía que... que no iba a haber ningún problema, tam- si que seleccioné un poco, a todo el mundo no se lo dije, ni se lo habría dicho tampoco.”

Participante 23-HSH.

“Bueno, las respuestas, las de mis hermanos, pues desde luego como siempre, apoyándome en todo y dándome el máximo cariño y preocupación por ellos por lo que me pudiera pasar y... la de mis amigos... pues igual, sobre todo les dije que no se lo dijeran a nadie, ni a sus mujeres ni a sus novias, ni a nadie, porque luego esto son cosas que uno se lo dice a una novia y esta se lo dice a otra, “porque este tiene un amigo, que tal” y entonces es una cosa, un círculo, que lo hemos llevado siempre así, y hasta ahora no he tenido que decírselo a nadie más, hasta el otro día...”

Participante 3-HE.

“a partir de ese momento, si, ya lo he ido, ya lo fui explicando, a amigos íntimos”

Participante 6-HE.

5.5. Apoyo en Asociaciones/Fundaciones

.- Definición adaptada al estudio:

Manifestaciones en las que el participante afirma que busco y recibió apoyo emocional en personas que se encontraban vinculadas a asociaciones que trabajaban en contra del VIH/SIDA y a favor de los afectados por la infección.

Incluye afirmaciones del tipo “desde la primera semana me acogieron en la fundación”; “es importante poder estar con otros que lo tienen”; “la psicóloga de la asociación me ayudó”; “nos agrupamos y peleamos por nuestros derechos”

.- Pregunta operativa:

¿Manifiesta el participante que buscó y/o encontró el apoyo emocional en personas que pertenecían a Asociaciones/Fundaciones vinculadas a la lucha contra el VIH/SIDA?

.- Ejemplificaciones:

“Si, si... porque claro, encontrase con otras personas que sabes que lo tienen siempre ayuda mucho, no te sientes un... poco solo y tal, porque lo puedes comentar a los amigos, pero si no lo tienen, no te van a entender, tanto... sabes?, no entienden porqué estás tan pesao con las pastillas, porqué estás harto de un poco de todo, y tal que siempre hay bajones, pues... con la Fundación Lucia, lo hacían de una manera siempre de reunirnos y saber que no estamos solos, sabes?, que nos ayuda una fundación desinteresadamente que ayuda, hospitales que también colaboran y... siempre eso es bueno...

Participante 25-VER.

“Si, estuvimos, con la compañera que era muy activa, muy maja, estuvimos en la Asociación Antisida de Lérida, estuvimos hablando con ellos. Yo era más... estaba más a la retaguardia, ella era más... era más activa y creo que aún lo está, si...”

Participante 18-UD.

5.2.2.6. Categoría 6. REC: Reestructuración cognitiva (D-CSI + D-TIS)

Presentamos la tabla, que nos sirve de base teórica y, que resume el concepto de la sexta de las estrategias, extraída de la presentación del Inventario CSI.

Tabla 22. Estrategia 6. REC. Reestructuración cognitiva. Adaptación propia del CSI (2007).

<p><u>Denominación:</u></p> <p>6. REC. Reestructuración cognitiva.</p>
<p><u>Descripción Breve de la estrategia:</u></p> <p>Estrategias cognitivas que modifican el significado de la situación estresante.</p>
<p><u>Descripción operativa de la estrategia en dimensiones:</u></p> <p>Se trata de resignificar la realidad desde un juicio para conseguir o bien:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Relativizar la percepción de la amenaza o 2. Fijar la atención en los aspectos positivos (beneficios)
<p><u>Ítems del inventario CSI</u></p> <p><i>Ítem 6: Repasé el problema una y otra vez en mi mente y al final vi las cosas de una forma diferente.</i></p> <p><i>Ítem 14: Cambié la forma en la que veía la situación para que las cosas no parecieran tan malas.</i></p> <p><i>Ítem 22: Me convencí de que las cosas no eran tan malas como parecían.</i></p> <p><i>Ítem 30: Me pregunté qué era realmente importante y descubrí que las cosas no estaban tan mal después de todo.</i></p> <p><i>Ítem 38: Me fijé en el lado bueno de las cosas.</i></p>

Proceso de análisis cualitativo de la 6ª estrategia/categoría. REC.

Se trata de una estrategia/categoría que tiene la vaga descripción de “estrategias cognitivas que modifican el significado de la situación estresante”.

Tras analizar los cinco ítems del inventario CSI, antes señalados en la tabla 22, valoramos sólo dos estrategias cognitivas:

La primera, a la que bautizamos inicialmente con el código 6.1. Relativización, que tiene que ver con el significado que otorgamos a la situación a modo de “resignificación hacia la neutralidad”.

La segunda, a la que dimos el código 6.2. Oportunidad de crecimiento, en la que la estrategia consiste en practicar una tendencia o sesgo cognitivo en la que priman los aspectos positivos de la situación.

Tanto la primera, como la segunda de estas estrategias de pensamiento tienen como fin el aceptar mejor la situación, en nuestro caso la infección por el VIH.

Tras un primer ciclo de análisis, aproximadamente en la tercera de las lecturas de las transcripciones, comenzó a emerger una serie de estrategias cognitivas basadas en la comparación con otras personas infectadas, por lo que se establecieron tres nuevas proto-categorías que se fueron afianzando en los siguientes ciclos de análisis:

La primera de ellas era la comparación individual, (de uno a uno) con el resto de personas (dentro del grupo amplio) que viven con el VIH, haciendo especial mención a aspectos de calidad de vida.

Las dos siguientes estrategias tienen en común que el participante realiza una comparación como individuo, pero desde la pertenencia a un grupo determinado, percibiéndose la identidad grupal. Se apreciaron un tipo de comparaciones en las que se tendía a “igualarse” con otros miembros de “otros grupos”, (sean o no de personas con VIH) que en general padecían o bien alguna enfermedad o bien alguna señal de estigma.

También se apreciaron manifestaciones, que posteriormente agrupamos en una nueva dimensión, que tenían como común denominador el hecho que el resultado de la comparación no era buscando la “igualdad” sino hacia la “superación” hacia el otro grupo. Se buscaba la ventaja, la comparación positiva, respecto al otro grupo.

Se realizó una búsqueda bibliográfica para conocer si lo que apreciábamos en la práctica tenía un fondo o marco teórico que diera explicación. Por suerte la

metodología cualitativa permite la flexibilidad de ir abriendo conocimiento a medida que se produce el análisis de los datos y no mantiene el rígido corsé de los métodos experimentales en los que sólo se tiene en cuenta las variables previamente establecidas.

Pronto vimos, para nuestro agrado, que las teorías de la Identidad Social de finales del siglo XX nos aportaban estructura (y nomenclatura, de la cual hicimos adaptación) para nuestros hallazgos. Concretamente la Teoría de la Identidad Social de Tajfel (1984) contemporáneo (años 80) de Lázarus, ya señalaba que cuando los individuos no pueden escapar de su “clase” o grupo identitario tenderán a “compararse individualmente” con otros miembros del grupo buscando algún hecho diferencial positivo, “*soy oscuro pero menos oscuro que aquel, y además soy más alto*”, sería un ejemplo. Por otra parte, también recogía las estrategias cognitivas de comparación con otros grupos, tanto la de equiparación, que Tajfel denomina de “Creatividad Social”, como la de ventaja, que Tajfel denomina de “Competición Social”. Ambos términos fueron integrados/adaptados a nuestro estudio y permitieron una nueva mirada analítica en las siguientes fases del proceso.

Decidimos entonces dividir la estrategia/categoría en dos subcategorías que en el mapa aúnan a una familia de códigos.

La primera con un fondo de proceso cognitivo individual (proceso interno) centrado en la recalificación de los acontecimientos y la valoración de su repercusión a la que denominaremos 6.1. Reestructuración Cog. Individual.

Una segunda a la que denominaremos 6.2. Reestructuración Cog. Grupal y que integra la Teoría de la Identidad Social (TSI) de Tajfel y que se presentará con el epígrafe (D-TSI) y se marca con un fondo verdoso en el gráfico.

Queda así el mapa conceptual (*network*) de la sexta estrategia/categoría:

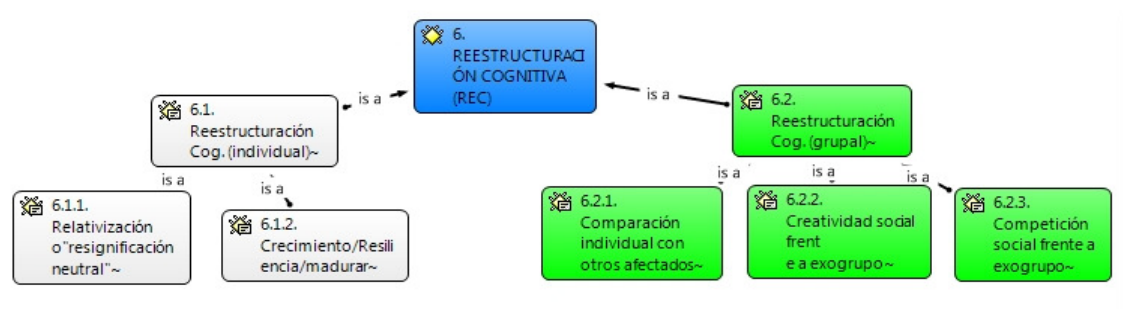


Gráfico 23. Network de la categoría 6. REC. Reestructuración Cognitiva.

Operativización de la 6ª Estrategia/Categoría. REC.

Queda así la estructura, a la que daremos ampliación en las páginas siguientes, de la categoría 6. REC. Reestructuración cognitiva:

6.1. Reestructuración Cog. Individual.

6.1.1. Relativización/Resignificación “neutral”.

6.1.2. Crecimiento/Resiliencia.

6.2. Reestructuración Cog. Grupal.

6.2.1. Comparación individual con otros afectados.

6.2.2. Creatividad Social.

6.2.3. Competición Social.

6.1. Reestructuración. Cog. Individual (D-CSI):

Este subtipo de estrategias cognitivas son realizadas por el sujeto haciendo uso de una nueva valoración o juicio sobre la influencia de la situación estresante en su vida, que en nuestro estudio es la infección por el VIH. Esta nueva valoración tiene como objetivo el disminuir (sin enfrentarse directamente al problema) el malestar o tensión que padece el sujeto al mantenerse en su primera valoración de su situación. Se trata por lo tanto de re-estructurar, de volver a estructurar de nuevo la valoración de la situación.

El sujeto, en nuestro caso el participante, ofrece en el contenido de la entrevista una serie de manifestaciones en las que se aprecia un ejercicio de resignificación (búsqueda y asignación de un nuevo significado) de la situación.

Quedaron divididas en dos bloques:

En el primero relativiza (recuerda que el valor de las cosas es individual y por lo tanto diferente en cada persona) el valor hacia lo sucedido, en nuestro caso la infección por el VIH y sus consecuencias, y

En el segundo es capaz incluso de encontrar una ganancia en el proceso (en nuestro caso, a través de la enfermedad) a modo de oportunidad de crecimiento ante la adversidad, lo cual nos recuerda el concepto de resiliencia.

6.1.1. Relativización/Minimización (D-CSI):

.- Definición adaptada al estudio:

Manifestaciones en las que, con el objetivo de disminuir la percepción de la infección como amenazante, se aprecia como realiza una modificación en la valoración de la importancia otorgada alterando el lugar que ocupa en la jerarquía de problemas.

Incluye afirmaciones del tipo: “todo tiene la importancia que le quieras dar”; “no es tan malo como pensaba al principio”; “el problema es la gente, no la enfermedad”; “cada uno le da su importancia”; “por una parte me salvan la vida y por otra me dejan infectado, aún gracias”

.- Pregunta operativa:

¿Manifiesta el participante declaraciones en las que se aprecia que resta importancia a los hechos o bien minimiza la situación en la que se encuentra?

.- Ejemplificación:

“=los cambios de valores... quiere decir... cuando... piensas, bueno... que la muerte existe, está ahí, todos nos morimos, pero... mientras no... mientras no te enfrentas a ella, parece que no te va a llegar nunca, y de alguna forma eres más consciente de esas cosas y le... y aprendí a valorar las cosas de una forma distinta o sea, a ver que hay cosas que tampoco valen la pena darle tanta importancia como les das, precisamente porque eres mucho más consciente de la... de la, de lo limitado que es el tiempo, de que la vida no es para siempre, no?”

Participante 23-HSH.

“no puede sentar bien a nadie que se lo digan, pero bueno, aprendes a vivir con eso, tampoco... hoy día no es ningún problema, el problema es la gente, no... no la enfermedad.”

Participante 21-VER.

6.1.2. Crecimiento/Resiliencia (D-CSI):

.- Definición adaptada al estudio:

Manifestaciones en las que el participante, señala como un aspecto de crecimiento personal el hecho de haber podido adaptarse a los cambios y requerimientos tras la infección. Como “resiliencia” entendemos la habilidad para crecer en la adversidad, adaptarse al cambio y ser transformado a través de la experiencia. En este caso se trataría de una autopercepción de resiliencia.

Incluye afirmaciones del tipo “me ha cambiado la personalidad, ahora aprecio más cosas, lo importante”; “me ha hecho madurar mentalmente”; “al saberlo, creces también”; “era muy débil, reprimido y la enfermedad me ha hecho más fuerte”

.- Pregunta operativa:

¿Manifiesta el participante la idea que los cambios ocurridos tras el conocimiento del diagnóstico le han repercutido positivamente a modo de crecimiento personal?

.- Ejemplificación:

“dices, le doy al reset y empiezo desde cero de una forma distinta, y es eso lo que... y eso a mí me ha influido en mi forma de ser, por eso, quizás ahora soy más transparente, no guardo tantas cosas para mí, que qué dirán, que tal, que... pues porque he aprendido que vivimos una vez”

Participante 12-HSH.

“en mi caso... ahora, me han hecho mas fuerte, porque yo he llegado a entender que la vida, tu naces, tu vas creciendo tu vas haciendo tú vida y a ti te pueden pasar mil cosas y tú tienes que estar preparado, fuerte mentalmente para eso.”

Participante 3-HE.

“Yo te digo la verdad, a mí me... a mí me ha hecho ser más fuerte esta enfermedad, eh?, yo era muy débil, yo no se de donde saqué tanta fuerza, yo... el valor que tuve...”

Participante 19-HSH.

6.2. Reestructuración. Cog. Grupal. (D-TIS)

El grupo de estrategias que integran este apartado, tienen como punto en común el hecho de realizarlas partiendo de su identidad grupal. La nueva valoración tiene, como las anteriores, el objetivo de disminuir el malestar o tensión. La diferencia se encuentra en que la valoración se realiza teniendo en cuenta su pertenencia a un determinado grupo de personas con el que se identifica.

En estas estrategias de reestructuración cognitiva el participante expone una serie de manifestaciones en las que precisa de la presencia de la figura de “el otro” para poder realizar un nuevo ajuste en su situación. Estas nuevas valoraciones de su situación con respecto a la situación del otro son la clave de este proceso y es por este hecho diferencial por lo que se decidió estudiarlas inicialmente como proto-categorías, codificándolas para su posterior análisis.

Estas estrategias cognitivas ya se encontraban en la literatura y además son contemporáneas de las teorías de afrontamiento al estrés. Se encuentran dentro de los estudios sobre identidad social, concretamente apreciamos su correspondencia con las bases de la Teoría de Identidad Social, tanto en su primera presentación por parte de Tajfel (1984), como en su desarrollo posterior por otros autores (Ver cap. 2). De hecho, hemos adoptado términos como el de Creatividad Social y Competición social, que se desarrollarán en las páginas siguientes. Básicamente el código “*Creatividad Social*”, lo utilizaremos cuando el resultado de la nueva valoración es no encontrarse por debajo de los sujetos con los que se compara, a modo de “no inferioridad”. Por otra parte el código “*Competición Social*”, lo utilizaremos cuando el resultado de la nueva valoración sea la “superioridad” frente a los sujetos del otro grupo. Manifestaciones en las que el focaliza en la mirada en el lado positivo de su estatus. También tendremos en cuenta las manifestaciones en las que el individuo se compara (y aventaja) a los miembros de su propio grupo.

Este nuevo “brazo” de la categoría 6, quedará así:

6.2. Reestructuración cognitiva (teniendo en cuenta factores grupales)

6.2.1. Comparación Individual con otros afectados (D-TIS).

6.2.2. Creatividad Social (D-TIS).

6.2.3. Competición Social (D-TIS).

6.2.1. Comparación Individual con otros afectados (D-TIS):

.- Definición adaptada al estudio:

Manifestaciones en las que el participante se compara individualmente con otros afectados (implícitos muchas veces en la narrativa) por la infección del VIH con el propósito de fijar la atención hacia aquellas características diferenciales, que se dan en el momento de la comparación, en las cuales aprecie mejor posición frente al otro.

Incluye afirmaciones del tipo: “yo no tengo marcas que digan que lo tengo”; “en mi caso no es un sida físico, sino psicológico”; “mi calidad de vida no la cambiaría por ninguno”; “he tenido suerte, la enfermedad física no me ha alcanzado”; “yo me infecte por circunstancias, pero no soy un yonki”; “no tengo ninguna evidencia de la enfermedad”

.- Pregunta operativa:

¿Manifiesta el participante afirmaciones donde se refleje que existe una comparativa positiva de sus características individuales frente a las de otro/s afectados?

.- Ejemplificación:

“Sí, hombre claro. Tú imagínate, que yo hubiera salido pues con un montón de llagas o que me hubiera tenido la lipodistrofia típica que, a ver... no me considero delgado... ni tampoco obeso, pero que no se me ve externamente un, un daño de esa enfermedad, no se me ve... pues tu has tenido SIDA por que se te ve... como la película de Philadelphia que se le ven todas las llagas y tal... no se me ve externamente, yo si no lo digo no lo sabe nadie lo que tengo.”

Participante 5-TR.

“=pero es que ;-)) ((Afirmándolo)) dicen... no, es. No, sobre todo la edad esta, cuando teníamos 15 hasta los... 20, se nota muchísimo, que ellos están más... perdidos en todo el tema, o hacen preguntas que tú hace ya como 2 años que sabes la respuesta y ellos aún no lo saben, y hemos estado haciendo las mismas reuniones. Les cuesta más asimilarlo. Por lo que yo he estado viviendo... ;-))”

Participante 24-VER.

6.2.2. Creatividad Social (D-TIS):

.- Definición adaptada al estudio:

Manifestaciones en las que se aprecia que el participante, como perteneciente o miembro de un grupo, encuentra una argumentación que le lleva a la “percepción de no inferioridad” frente a las características de las personas que ocupan el grupo con el que se está comparando. La relación acostumbra a ser de igualdad entre los grupos, (en general desfavorecidos en la salud) y no siempre ha de ser con personas seropositivas.

Incluye afirmaciones del tipo: “igual que si tienes diabetes, te has de cuidar”; “es una enfermedad como el cáncer, que sabes que te puede matar”; “todo el mundo puede tener algo, no es exclusivo de gays y toxicómanos”; “tengo una discapacidad como otro puede tener otra”; “tenerlo me condiciona, pero no me retrasa para nada”; “es una característica, como el que es más bajito”

.- Pregunta operativa:

¿Manifiesta el participante afirmaciones en las que se aprecia una comparativa con personas de otros grupos y en las cuales no obtiene ventaja o superioridad?

.- Ejemplificación:

“=no, en mi forma de llevar la vida no supone ningún cambio, igual que hay gente que es diabética, gente que... que es joven y enferma por otra cosa, pues te haces a la idea que la tienes que tomar, que es lo que hay, no? Pero hay gente, que yo conozco muchachitas de 25, 26 años, que se tienen que poner la insulina, el bolígrafo, y son diabéticas prácticamente desde que eran crías”

Participante 10-UD.

“Entonces, digamos, uno lo habrá adquirido, pues a lo mejor un día que tuvo un... rollete con una novia, o con un novio, y ese día a lo mejor, oye mira, no tuvieron precaución, o tuvieron precaución pero se contagiaron de una forma que ellos preveían que no se contagiaba. En un quirófano, lo mismo, o sea, son digamos de forma accidental,”

Participante 12-HSH.

6.2.3. Competición Social (D-TIS):

.- Definición adaptada al estudio:

Manifestaciones en las que el participante expone que, al compararse con sujetos de otros grupos, encuentra que su situación es más ventajosa en cuanto a la característica escogida, prefiriendo su situación actual a la de otros. Incluye este concepto la comparativa con personas que residen en otros países, así como la comparativa temporal con otras situaciones en las que otros tuvieron peor suerte.

Son afirmaciones del tipo: “los de la droga, no tienen un problema, tienen dos”; “las primeras ayudas nos las ofrecieron a los hemofílicos”; “si ha sido por drogas, te sentirás culpable, yo me lo encontré sin comerlo ni beberlo”; “en nuestro caso, recibimos una paguita”; “los homosexuales no tienen cabeza, se la juegan”; “hay gente que se lo ha buscado”; “si te comparas con otros países, no veas, menos mal que soy español”; “peor estábamos hace unos años”; “hubo gente que no tuvo tiempo de coger los tratamientos”

.- Pregunta operativa:

¿Manifiesta el participante expresiones en las que se aprecia comparación frente a sujetos de otros grupos y en las cuales aparece en situación de ventaja?

.- Ejemplificación:

“Y nos situábamos, los buenos, los limpios, los... los que tienen relaciones entre maricones pero que son más aceptables que los que no lo son... y bueno, yo nunca tuve relaciones con cuero, con gente que se viste de cuero y ese tipo de cosas ni... ni... sadomasoquismo ni cosas de ese tipo.”

Participante 1-HSH.

“pienso yo... no lo se, porque no conozco el entorno de un drogodependiente, pero pienso que es más complicado, no? el poder llevar una vida más saludable o... unos hábitos más saludables, no? con respecto a la enfermedad, que parece ser que sí que es importante.”

Participante 4-TR.

5.2.2.7. Categoría 7. EVP: Evitación del problema (D-CSI)

Presentamos la tabla, que nos sirve de base teórica y, que resume el concepto de la séptima de las estrategias extraída de la presentación del Inventario CSI.

Tabla nº 23. Estrategia 7. EPV. Evitación de problemas. Adaptación propia del CSI (2007).

<p>Denominación: 7. EVP. Evitación de problemas.</p>
<p><u>Descripción Breve de la estrategia:</u> Estrategias que incluyen la negación y evitación de pensamientos o actos relacionados con el afrontamiento estresante.</p>
<p><u>Descripción operativa de la estrategia en dimensiones:</u> Estrategias que participan de la voluntad de evitar la percepción de tener un problema. Se trata de una estrategia que requiere un esfuerzo cognitivo para reducir la afectación producida por el estresor al tratar que no esté presente: no atender, distraer, intentar olvidar el problema.</p>
<p><u>Items del inventario CSI</u> <i>Item 7: No dejé que me afectara; evité pensar en ello demasiado.</i> <i>Item 15: Traté de olvidar por completo el asunto.</i> <i>Item 23: Quité importancia a la situación y no quise preocuparme más.</i> <i>Item 31: Me comporté como si nada hubiera pasado.</i> <i>Item 39: Evité pensar o hacer nada.</i></p>

Proceso de análisis cualitativo de la 7ª estrategia/categoría. EVP.

Una vez estudiados los ítems del CSI, se aprecia como denominador de esta estrategia el incluir un esfuerzo para evitar la idea/percepción de ser portador del VIH. Las acciones van desde la práctica negación (negligencia) de la realidad asociada al diagnóstico, pasando por la distracción mental, hasta la automatización de la conducta.

Además de las dimensiones que se deducían del CSI, durante el análisis de las transcripciones emergió una temática relacionada con la evitación (basada en la auto-percepción de incapacidad para afrontar) de la diagnosis. A este tema se le denominó Evitación pre-diagnóstico (pre-DX) y aparecerá con el epígrafe (I) de inductivo y coloreado en un fondo gris. Queda así dividida la estrategia en 4 divisiones temáticas:

1. Negación: Comportarse como si no hubiera ocurrido el diagnóstico.
2. Evitación/distracción: aparece cuando el participante manifiesta esfuerzo por evitar y/o distraer los pensamientos relacionados con la infección y/o sus consecuencias.
3. Automatización/desatención: maniobras, principalmente conductuales, basadas en la habituación de conductas que logran minimizar su influencia diaria.
4. Evitación pre-DX (Previo al diagnóstico) (-I): Esta estrategia que podríamos denominar aquí “Co-Conspiración de silencio”, está basada en que el conocimiento de la realidad le resultó “no asumible” en ese momento y pospone el momento de “verificar el diagnóstico” pese a que tiene la elevada sospecha (prácticamente certeza) de que se encuentra infectado. Es la co-participación en la “conspiración de silencio” familiar.

Queda el mapa de relaciones de esta 7ª estrategia/categoría del siguiente modo:

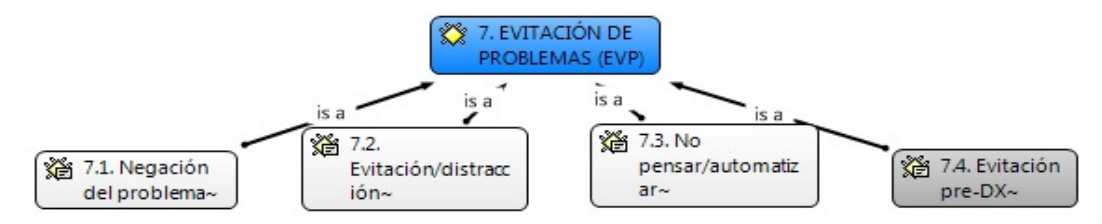


Gráfico 24. Network de la categoría 7. EVP. Evitación de problemas.

Operativización de la 7ª de las Estrategias/Categorías, EVP.

Se traduce en la práctica en cuatro formulas de evitar o minimizar en lo posible el malestar que le produce la infección por el VIH:

- 7.1. Negación. (D-CSI)
- 7.2. Evitación/Distracción. (D-CSI)
- 7.3. No pensar/Automatizar. (D-CSI)
- 7.4. Evitación pre-DX (I)

7.1. Negación (D-CSI)

.- Definición adaptada al estudio.

Manifestaciones en las que el participante expone que, una vez diagnosticado, actuó como si no tuviera conocimiento de la infección, ni evidentemente de los cuidados que derivan de ella, a modo de “amnesia electiva”.

Incluye afirmaciones del tipo: “pase página y me olvidé”; “se me borró”; “quedó aparcado”; “era algo que quedó en otra dimensión”

.- Pregunta operativa.

¿Manifiesta el participante que, tras el conocimiento del diagnóstico, actuó como si este hecho no hubiera ocurrido?

.- Ejemplificación.

“entonces eso... es el momento en que yo paso, que lo paso mal, por alguna situación que me hace daño, es como si me fuera a otro... no se... ;-) es como si estuviera en otra dimensión, y entonces luego cuando vuelves, no recuerdas nada de todo eso.”

Participante 3-HE.

“Sí, bueno, yo la archivé no se donde, pero no volví a plantearme ningún problema...”

Participante 6-HE.

“yo no se si fue que... como si, como algo... lo borrara o lo aparcara de, de, de mi mente, del cerebro”

Participante 15-TR.

“yo al primero, como me encontraba bien, fue como una cosa... se han equivocado, esto no va conmigo, yo trabajo 8 horas diarias, me encuentro bien...”

Participante 30-TR.

7.2. Evitación/Distracción (D-CSI)

.- Definición adaptada al estudio.

Manifestaciones en las que el participante expone cómo le supuso, o supone en la actualidad, un esfuerzo el apartar pensamientos o imágenes que se encuentran en relación con la afectación por el VIH y que le resultan molestas. Se trata de una evitación que no tiene el nivel de negar la realidad y que no supone un perjuicio.

Incluye afirmaciones del tipo: “déjalo y piensa en otra cosa”; “tengo mis distracciones para no andar todo el día pensando”; “todo lo que sea distraer la mente y no recordar me va bien”; “si los recuerdos te duelen, mejor los apartas, no?”

.- Pregunta operativa.

¿Manifiesta el participante que evita activamente y/o distrae su atención sobre la enfermedad, sin causarle esto perjuicio en su autocuidado?

.- Ejemplificación.

“también hay momentos de la vida y durante el tiempo en que, claro ves que:: dices ostia, es que joder... que putada, ahora no puedo hacer esto, no puedo hacer lo otro, y entonces tienes que decir, “venga, va, pum, déjalo, olvídate y a otra cosa, porque si te vas acumulando todas esas cosas, todos esos pensamientos y todo esto lo que hará que te debilites y... es como lo que hemos dicho antes, es como el ataque de los bichos malos ((despejar los malos pensamientos)) que te van poniendo a prueba para ver si picas, te ponen el anzuelo para ver si caes, y tienes que ser constante y para adelante.”

Participante 3-HE.

“para mi, si tienes la cabeza ocupada en un trabajo, en una faena, en hacer esto, ahora quiero hacer lo otro, ahora me voy a comprar un coche... tienes... estás ocupado, no tienes la cabeza en la malaltia, o sea, es que se.”

Participante 16-TR.

7.3. Automatización/No pensar (D-CSI):

.- Definición adaptada al estudio.

Manifestaciones en las que el participante expone que realiza actos sin prestar atención, llegando a automatizar los que están relacionados con aspectos de la infección por el VIH, en especial la toma de medicación. La diferencia con la estrategia anterior es que cuando la expone, no se aprecia el esfuerzo, sino que el sujeto la presenta como cualidad personal. Se aprecian dos temáticas, una cognitiva y la otra conductual que es la automatización la toma de medicación.

Incluye afirmaciones del tipo: “tengo facilidad para olvidar las cosas que me molestan”; “como te encuentras bien físicamente, no piensas”; “la enfermedad para mí es una rutina, no pienso”; “prácticamente no la miro, es una compañera de viaje”; “es automático, como tomarme la leche o el zumo al desayuno”.

.- Pregunta operativa.

¿Manifiesta el participante expresiones en las que, sin esfuerzo, logra distanciarse del problema y automatizar parte los cuidados que requiere el ser portador del VIH?

.- Ejemplificación.

“a ver... yo tengo un armario, que es el mío y ahí están, y yo se que cada mañana, cada noche, voy allí, las cojo y no las veo nunca más. Es que no la... hago como... soy un autómata, en estas circunstancias, yo me considero que lo hago de una manera automática”

Participante 18-UD.

“había un... es que... tengo facilidad para olvidar las cosas que no quiero recordar, ;-) y sobre todo los nombres, verdad?, parecen que como si se borraran de mi mente...”

Participante 2-HE.

“las dos juntas, tomábamos pastillas y yo lo veía super- y es que tampoco te lo preguntas, que porqué, no le das más vueltas, que... me lo tomo y punto y no...”

Participante 24-VER.

7.4. Evitación Pre-diagnóstico (I):

.- Definición adaptada al estudio.

Manifestaciones en las que el participante expone que, pese a tener elevadas sospechas sobre la probabilidad de estar infectado por el VIH, prefirió el evitar pensar en esta posibilidad, no afrontarla, no preguntar, y de esta manera demorar un tiempo el conocimiento del diagnóstico y los cambios que ello conlleva. Se trata básicamente de colaborar con la “conspiración de silencio” sobre el tema de la infección, que acostumbra a ser una decisión compartida por familia y sanitarios.

Incluye afirmaciones del tipo: “ya me lo suponía de alguna manera”; “me dijeron una cosa y yo me la quise creer”; “te lo sospechas cuando oyes a tus padres en la consulta”; “Preferí creerme lo que me decían que lo que sospechaba”

.- Pregunta operativa.

¿Manifiesta el participante que prefirió evitar el momento del diagnóstico pese a tener elevadas sospechas sobre su seropositividad?

.- Ejemplificación.

“Entonces, la verdad es que habían cosas que a lo mejor vistas a posteriori, no? dices, joder, la verdad es que había muchas cosas que cantaban, pero en el momento, no, ya te digo, que hasta ese día que me puse a leer eso y lo vi... no se, como que se me abrió un poquito la mente en ese momento, hasta entonces, no...”

Participante 29-TR.

“a ver, te lo sospechas ya, o sea no es algo que te viene de... de golpe, cuando vas al médico y oyes a tus padres, como se lo dicen, que realmente no eres consciente de que es eso porque no te lo quieres creer, vives igual, lo que pasa que el día que lo sabes... pues...”

Participante 21-VER.

5.2.2.8. Categoría 8. RES: Retirada Social.

Presentamos la tabla, que nos sirve de base teórica y, que resume el concepto de la octava de las estrategias extraída de la presentación del Inventario CSI.

Tabla 24. Estrategia 8. RES. Retirada Social. Adaptación propia del CSI (2007).

<p><u>Denominación:</u> 8. RES. Retirada Social.</p>
<p><u>Descripción Breve de la estrategia:</u> Estrategias de retirada de amigos, familiares, compañeros y personas significativas asociadas con la reacción emocional en el proceso estresante.</p>
<p><u>Descripción operativa de la estrategia en dimensiones:</u> Se trata de estrategias de ocultación tanto física como emocional que pueden dividirse en: 1. Evitación de actividades sociales, como de 2. Ocultación de emociones.</p>
<p><u>Items del inventario CSI</u> <i>Item 8: Pasé algún tiempo solo.</i> <i>Item 16: Evité estar con gente.</i> <i>Item 24: Oculté lo que pensaba y sentía.</i> <i>Item 32: No dejé que nadie supiera como me sentía.</i> <i>Item 40: Traté de ocultar mis sentimientos.</i></p>

Proceso de análisis cualitativo de la 8ª de las estrategias/categorías. RES.

Se trata de estrategias en las que se percibe la voluntad y decisión de ocultar la verdad, en este caso la condición de persona portadora del VIH, y que presenta según el inventario CSI, dos bloques temáticos (físico y emocional) en relación a la ocultación.

.- 1. La retirada de la vida social previa, centrada en la evitación de acudir o bien permanecer en espacios físicos que reciben el calificativo de sociales, ya sea con familiares, amistades o personas conocidas con las que no mantienen vínculo afectivo.

.- 2. Como segunda área temática tenemos la ocultación de sentimientos y emociones que afloran ante la situación social.

Más tarde, a través ciclo de análisis de las transcripciones, comenzó a perfilarse, una conducta de ocultación específica de portador del VIH, que aparece argumentada en el derecho a la intimidad. Se trata de una decisión tomada tras la valoración de perjuicios y beneficios del hecho de hacer público el diagnóstico.

Esta tercera estrategia se presenta también como protectora de terceras personas que se encontrarían bajo lo que se viene llamando “la sombra del SIDA” o afectación a otros (familiares principalmente) a modo de “daños colaterales”. Esta ocultación llega a su máxima expresión cuando declaran que llegan a mentir sobre su diagnóstico. Se aprecia que en las dos primeras estrategias su base es más emocional (vergüenza, culpa, autocastigo), pero en esta tercera es táctica-racional. Por esta razón se añadió al estudio esta tercera estrategia que se generó inductivamente (-I-).

Queda así el mapa relacional (network) de esta estrategia/categoría.

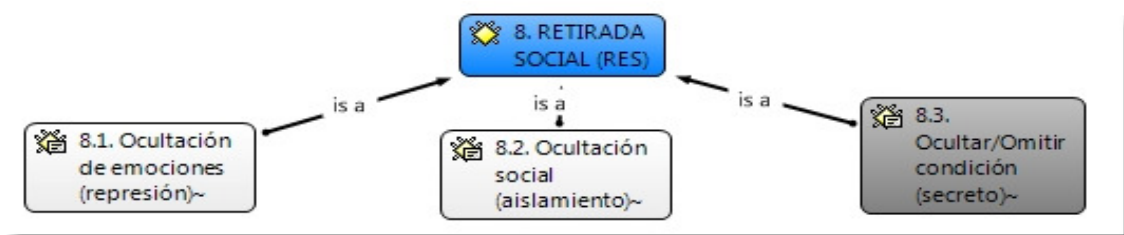


Gráfico 25. Network de la categoría 8. RES. Retirada Social.

Operativización de la 8ª de las estrategias/categorías. RES.

Queda así la estructura en tres apartados:

8.1. Ocultación de emociones (represión emocional)

8.2. Ocultación social (retirada social o aislamiento)

8.3. Ocultar/Omitir la condición (derecho a la intimidad)

8.1. Ocultación de emociones:

.- Definición adaptada al estudio.

Manifestaciones en las que el sujeto ocultó (por diferentes motivos) a los demás los sentimientos y emociones que le afloran a raíz de su infección por el VIH. Se trata de una represión de la expresión emocional, pero selectiva, ya que sólo afecta a la temática específica, es decir atañe sólo a las emociones vinculadas al tema del VIH.

Incluye afirmaciones del tipo: “tenía miedo a abrirme”; “intento ser frío”; “no expreso en cas para no afectarla”; “si te deprimas la gente te mira más”; “me lo guardo, si ellos supieran...”

.- Pregunta operativa.

¿Manifiesta el participante que ha reprimido, que ha impedido la expresión de las emociones y sentimientos que le surgen en relación a la infección por el VIH?

.- Ejemplificación.

“Mis sobrinos, que son mayores, que tienen 28 y 30 años me dicen que tiene que ser muy difícil llevar esto. Ellos me ven y se alegran de cómo lo llevo yo, pero ellos no saben que yo en soledad y eso... pienso y tengo mi mundo que... además soy una persona muy... no demuestro mis emociones muy fácilmente, para nada. Si tengo ganas de llorar, no lloro, me lo guardo, me escondo o... muy pocas veces demuestro. No quiero hacer ver que estoy mal, no. si estoy mal, me aguanto, yo.”

Participante 9-HSH.

“me cerré mas, claro en el hecho de que no pensaba en mí, en recuperarme, sino pensaba en los demás, pensaba en los míos, en lo que sufrirían, cómo quedarían. Yo era en aquellos tiempos como si no existiera, era secundario hacia mí.”

Participante 30-TR

“a mi siempre me dicen que irradian felicidad, me dicen los compañeros del trabajo, no? y yo... para mí pienso, si yo te contara lo que tengo, lo que paso y lo que... vivo cada día, no... me entiendes?”

Participante 22-UD.

8.2. Ocultación física-(social):

.- Definición adaptada al estudio.

Manifestaciones donde el sujeto expone que, al margen de las motivaciones para ello, durante un tiempo decidió aislarse, no participar de las relaciones sociales. Las razones presentadas pasan por: necesidad de estar un tiempo solo y poder pensar, temor a que los demás percibieran un cambio en él y pregunten, incluso se puede dar el hecho de aislarse a modo de “penitencia” tras un fuerte sentimiento de culpa o también la expresión de vergüenza al interiorizar el estigma de discriminación que se percibe hacia las personas que son portadores del VIH por una gran parte de la sociedad.

Incluye afirmaciones del tipo: “al principio dejé de salir con los amigos”; “me encerré, no quise ver a nadie”; “me acobardé, cogí miedo, no salía”; “con según que personas, yo me aparto”; “no participo, no me gusto ni a mi mismo”

.- Pregunta operativa.

¿Manifiesta el participante que ha presentado conducta de negarse a acudir a eventos sociales y/o conductas de escape respecto a las que ya participaba?

.- Ejemplificación.

“es que no se como definirlo, el ame- amed- amedrentamiento inicial, o sea la reclusión, el... bueno, el estar digamos aterrorizado, porque no sabes lo que te viene encima, es una etapa de pánico, o sea, si se puede definir, la le diría como pánico, realmente es pánico”

Participante 12-HSH.

“Más o menos, de salir a la calle, y eso pero no podía tener contacto con la gente, me encerré. Cuanto? un año. Un año, me duró mucho.”

Participante 9-HSH.

8.3. Ocultación del Diagnóstico:

.- Definición adaptada al estudio.

Manifestaciones en las que el participante expresa como mantiene su vida sin alteraciones gracias a ocultar su diagnóstico. Se trata de omitir, no decir, mantener en secreto la seropositividad al VIH. La intención es de preservar su estilo de vida actual y en ocasiones también el no causar daños a terceras personas.

Incluye afirmaciones del tipo: “he tenido las puertas abiertas, gracias a no decir nada”; “si lo digo, tengo que dar un montón de explicaciones”; “hay mucho tabú social y prefiero no decirlo”; “si lo digo, afectaría a otras personas de mi familia”; “si les digo una cosa, también lo otro...”

.- Pregunta operativa.

¿Manifiesta el participante que oculta su diagnóstico con la intención de preservar un estilo de vida que de otra manera probablemente quedaría alterado?

.- Ejemplificación.

“Hombre, para mi realmente que la familia, el no poder... a mi lo que realmente me frustra un poquito es que ellos no sepan digamos mi tendencia y que... que yo no pueda compartir mi tendencia con ellos, que sería una cosa digamos, lateral, no? o secundaria en este sentido, pero yo creo que entonces entenderían... entenderían un poco y les podría explicar, no? Pero, si no saben una cosa, explicarles la otra es muy... es como darle... ;-) decir... tengo una hija y encima está embarazada...”

Participante 12-HSH.

“Yo creo que muchas de las cosas que he hecho, y como yo creo que la mayoría, es porque no... no he dicho nada. Si hubiera dicho abiertamente... yo no creo que hubiera... si que quizás hubiera tenido... lástima por mí, quizás, pero no se me hubieran abierto las puertas que se me han abierto.”

Participante 2-HE.

“nadie... ni hermanos, ni mi madre, nadie. Mis hermanas a lo mejor pueden... imaginárselo por... por la vida que hemos llevao...”

Participante 22-UD.

5.2.3. Categorías inductivas de análisis

En el continuo proceso de análisis se apreció que, al margen de las ocho estrategias iniciales o deductivas con las que comenzamos el estudio, se percibían otras que iban “cogiendo cuerpo” o emergiendo de manera inductiva. Las nuevas estrategias (o categorías emergentes) fueron nominadas y agrupadas con el título de “otras estrategias”, quedando así su estructura:

9. Otras estrategias.

9.1. El Azar. (La suerte/La desgracia).

9.2. El humor.

9.3. La religión, la fe. (La creencia religiosa)

9.4. El “*victimismo paranoide*”. (integración de las teorías conspiratorias)

Gráficamente, a estas nuevas categorías se las agrupó en un “haz” que presenta el siguiente gráfico de relación. Se decidió otorgarle una tonalidad diferente.



Gráfico 26. Network de las nuevas estrategias propuestas en el estudio.

En un principio, se las trató como categorías provisionales o proto-categorías, para más adelante, y tras comprobar su repetición (densidad), decidimos por otorgarles la clasificación de categorías definitivas a estudio. Sirva como prueba de su densidad (el numeral de la derecha) como sumatoria de las acotaciones de texto que hacen referencia a las estrategias que mostramos en la tabla que presentamos a continuación.

9. OTRAS ESTRATEGIAS	0
9.1. el AZAR (la suerte/desgracia) como recurso~	34
9.2. el HUMOR como recurso (incluye IRONÍA/SARC...	8
9.3. la RELIGIÓN como recurso~	3
9.4. VICTIMISMO (Pesimismo/Indefensión)	13

Gráfico 27. Imagen pantalla ATLAS.ti (acumulación de citas) de las nuevas estrategias.

5.2.3.1. Categoría 9.1: El Azar.

-. Definición adaptada al estudio.

Manifestaciones en las que el participante expresa la convicción que el hecho de la infección tiene una participación de la suerte (o mala suerte), y que la vida, con ellos, ha sido especialmente injusta. La estrategia 9.1. El azar, opera inversamente a la estrategia 2. AUC/AUT atribución de la responsabilidad, ya desvía la mirada hacia el azar.

Incluye afirmaciones del tipo: “esto es una lotería”; “tuve esa desgracia”; “a otras personas les toca otra cosa”; “le puede pasar a cualquiera”; “todos somos accidentales de alguna manera”: “nadie se lo busca”; “me ha tocado a mí, la vida funciona así”; “esto si que es el gordo de la lotería”; “la suerte está echada”.

.- Pregunta operativa.

¿Manifiesta el participante que el hecho de la infección, tiene un componente de mala suerte y que el azar domina la vida de algunas personas de modo injusto?

.- Ejemplificaciones.

“ha sido otro golpe más que he tenido en la vida y que me ha ayudado a seguir hacia adelante y a entender que... bueno que la vida funciona así y si te toca te toca, en este caso me ha tocado a mi y con lo que te cae tienes que tirar para adelante...”

Participante 3-HE.

“es como el que nace, eh... con síndrome de Down, o naces paralítico... a ver, has nacido así por desgracia...”

Participante 5-TR.

“yo al final, digo, es que ha sido por culpa mía, pero también ha sido una mala suerte, yo quiero creer esto, al final si que ha sido por culpa mía, o sea, no se la voy a dar a otro, pero yo digo, es que ha sido una mala suerte.”

Participante 14-HE

5.2.3.2. Categoría 9.2: El Humor.

- Definición adaptada al estudio.

Manifestaciones en las se aprecia como el participante utiliza el sentido del humor para referirse al hecho de estar infectado por el VIH y con las que pretende rebajar el nivel de malestar. Encontramos dos formas: la ligada a sobreponerse con humor a las adversidades o “humor benigno” y por otra parte el “humor agresivo” que sería la ironía, como sublimación de la agresividad. (Carr, 2007)

Usualmente encontraremos estas citas con algún apunte sobre el metalenguaje en el que se encuentran contextualizadas, y presentan algún tipo de guiños como “je, je”, signos de estar bromeando o sonriendo “;-)” o bien alguna apreciación del analista que se encontrará entre doble paréntesis ((.....)).

.- Pregunta operativa.

¿Se aprecia en el discurso del participante la utilización del humor en forma de hacer chistes o bien ironizar, en relación a su situación como seropositivo al VIH?

.- Ejemplificaciones.

“Durante mucho tiempo, hubo que pelear mucho para decir ¿y quien hace los niños? Si los niños son seropositivos no son los... maricones los que hacen los niños, ((sonríe, con ironía)).”

Participante 1-HSH.

“siempre he dicho, eh... soy de ese bloque pequeño que sobrevivo, pero si que he salido con una deficiencia, y siempre he dicho que es porque soy muy guapo, ;-)”

Participante 5-TR.

“Bueno, cuando era pequeño me lo tomaba más... mas a la ligera, mas a broma, pero ahora ya después de una cierta edad pues dices, no hay que hacer esto, ni esto, tienes que ir más en serio, más recto... y ser más responsable con este aspecto.”

Participante 26-VER.

5.2.3.3. Categoría 9.3: La fe/la religiosidad.

-. Definición adaptada al estudio.

Manifestaciones en las se aprecia como el participante utiliza el recurso de la fe en una religión o “religiosidad” como recurso, confiando su destino o futuro en manos de un elemento externo y omnipotente, como podría ser el poder de un Dios. Se trataría de una de las formas de obtener confianza en una justicia que esta fuera del control de los humanos.

Se han tenido en cuenta sólo las manifestaciones en las que el participante utiliza esta estrategia haciendo mención (implícita o implícita) a su creencia religiosa o fe. A la vez se han excluido de este código cuando se utiliza como una frase hecha del tipo “que sea lo que Dios quiera” ya que se interpretan en la forma de “la suerte está echada”, que poco tienen que ver en realidad con la figura de Dios y con la creencia en él, sino muchas veces lo contrario, ya que van referidas al azar o al destino.

.- Pregunta operativa.

¿Manifiesta el participante una creencia religiosa que le reporte algún tipo de ayuda y que haya utilizado como recurso ante la infección por el VIH?

.- Ejemplificaciones.

“entonces yo me quedé embarazada, de mi cuar- de mi hija, de la pequeña, entonces pues claro, me dijeron hasta que no nazca, bueno... primero me dieron un papel para abortar, pero como soy cristiana, mis principios digamos cristianos no me lo permitían y no quería abortar tampoco, y entonces pues pensé que sea lo que Dios quiera, que Dios me ayude”

Participante 7-UD.

“que sea lo que Dios quiera, creemos en lo que creemos, creemos en Dios, pues entonces, tenemos que pensar que todo lo que le pasa a un cristiano siempre es para bien, no?, es en lo que nosotros creemos, que no... como la cosa que dice, no hay mal que por bien no venga, no?”

Participante 7-UD.

5.2.3.4. Categoría 9.4: El “victimismo paranoide”

- Definición adaptada al estudio.

Manifestaciones en las que el participante utiliza el recurso de presentarse como “víctima” de un sistema de intereses en las que él queda obligado a ser un “consumidor de fármacos”, ya que considera que no interesa la erradicación de la enfermedad. Corresponde a la aceptación de las “teorías conspiratorias” sobre el origen y propagación del VIH en el mundo. Estas teorías cuentan con argumentos, tanto para el origen de la enfermedad como para el mantenimiento de esta.

Incluye afirmaciones del tipo “no interesa sacar la vacuna”; “la industria farmacéutica es muy potente y no lo permitirá”; “veo un futuro lleno de enfermos crónicos”; “esto lo creó un laboratorio que quería cargarse a los homosexuales y drogadictos y se les fue de las manos”; “no interesa ya que es una forma de tener controladas a las masas”; “estaremos enfermos mientras interese a las multinacionales”; “esto lo ha inventado el hombre y también tienen la vacuna”

.- Pregunta operativa.

¿Mantiene el participante afirmaciones en las que aparece como víctima de una estrategia de alcance global en la que se ejerce control sobre parte de la población mundial a través de la necesidad de medicamentos antirretrovirales?

.- Ejemplificación.

“Yo lo definiría como un negocio... el tema de... a mi personalmente no me cuela... de que sea como quieren hacer entendernos o como se quiere hacer entender que es una enfermedad que venía de África, de que si los monos, de que si, no seque, no se cuantos, yo creo que el cuerpo humano no crea una enfermedad letal y creo que es esto, que como muchas enfermedades que la ha creado el ser humano, pues como un negocio, uno para exterminar gente, porque somos demasiados y el otro porque lo que es la medicación, da trabajo a muchas gentes y mueve mucho... muchas infraestructuras, no?”

Participante 5-TR.

“A ver, yo creo eh... mi forma de ver... que es un virus de laboratorio”.

Participante 22-UD.

Capítulo 6.

Presentación de resultados tras análisis cuantitativo

Estructura del sexto capítulo.

6.1. Descriptiva de la muestra.

6.2. Descripción de los resultados del total de la muestra con respecto a las estrategias que se encuentran en el Inventario CSI.

6.3. Descripción de los grupos a partir de los resultados obtenidos en las estrategias de afrontamiento que conforman la estructura del Inventario CSI.

6.4. Comparativa de resultados por parte de los cinco grupos con respecto a las estrategias teóricas extraídas del Inventario CSI.

6.5. Comparativa de los grupos en cuanto a las categorías emergentes en el proceso analíticos cualitativo de las entrevistas.

6.6. Comparativa de resultados obtenidos al unir grupos o familias con respecto al criterio de apoyo/rechazo social comunitario percibido.

6.7. Nuevas agrupaciones que no se encontraban en el diseño inicial del estudio: Capacidad de afrontamiento percibida a través del ítem 41 del CSI.

6.1. Descriptiva de la muestra.

Antes de describir la muestra utilizada en nuestro estudio, consideramos adecuado el señalar los motivos por los cuales un cierto número de personas, invitadas al estudio, no llegaron a formar parte de éste.

En total once personas se encuentran en el apartado de *causas de no entrevista*.

- Negativas a participar en el estudio: 2 personas en Lleida y 3 en la Fundación Privada Catalana de Hemofilia de BCN, se negaron a participar tras invitación.
- Aceptó pero no acudió a la cita: 1 persona en Lleida.
- Admitió que tomaba drogas en la entrevista previa: 1 persona en Lleida.
- Puntuar por encima del punto de corte (PREV 85) en el Inventario de personalidad de Millon MCMI-III: 2 personas en Lleida. Concretamente un trastorno obsesivo y un trastorno antisocial de la personalidad.
- No estar definido el criterio “vía de transmisión”: 2 personas en Lleida. Recordamos que aproximadamente un 5% de los pacientes hospitalarios no definen la vía de transmisión.

A continuación se realiza una descriptiva de los datos aportados por la treintena de participantes con la que se ha constituido este estudio:

.- *Edad en el momento de la entrevista*: La media de edad se estableció en 39,33 años. El rango es de 18 años el menor (del grupo VER) y 59 el mayor de los entrevistados (del grupo TR).

.- *Sexo*: 21 hombres (70%) y 9 (30%) mujeres formaban el total. Pese a que no se consideró una condición de exclusión en el estudio, ningún participante cumplía los criterios como transexual.

.- *Momento (era) del diagnóstico de la infección*: 18 personas fueron diagnosticadas en la era anterior al descubrimiento de la triple terapia (año 1996) que dio lugar al término Terapia Antirretroviral de Gran Actividad, considerándose diagnósticos en la era pre-TARGA. Las restantes 12 personas conocieron de su infección en la era TARGA.

.- *Años de conocimiento del diagnóstico (DX)*: La media es de 14 años y con un rango que va desde los 5 años como mínimo (Criterio de inclusión) hasta los 24.

.- **Años de tratamiento con tratamiento antirretroviral (TAR):** La media es de 12,23 años y con un rango que va desde los 2 años como mínimo (Criterio de inclusión) hasta los 23.

.- **Estadio según clasificación CDC (1993):**

- 11 participantes se encontraban clasificados en el estadio “A”;
- 13 participantes en el estadio “B”; y los
- 6 restantes en el estadio “C”.

.- **Diagnóstico de SIDA:** 24 participantes se encontraban en los estadios A y B y 6 en el “C” o de SIDA según criterios OMS.

Nota: Si usamos criterios americanos de SIDA (en el que además de los criterios “C” entran también A3 y B3) el resultado es de 15 portadores de VIH y 15 personas diagnosticadas de SIDA, el 50%.

.- **Pareja y diagnóstico de la pareja:**

- 9 personas no tenían pareja en el momento de la entrevista.
- Las 21 restantes sí la tenían: 8 de ellas eran seroconcordantes (también seropositivas) y 13 serodiscordantes (seronegativas al VIH, en este caso).

.- **Situación laboral:** En el momento de la entrevista 20 se encontraban en activo, 6 en el paro (búsqueda de empleo) y 4 eran pensionistas por incapacidad.

.- **Nivel socioeconómico estimado:** Alto (0 participantes); Medio-Alto (2); Medio (6); Medio-bajo (12) y Bajo (10).

Aunque no se trata exactamente de un dato que describa a la muestra, sí que consideramos como otro dato/resultado más de la investigación la **duración de las entrevistas**, reseñando aquí que:

- La media de las 30 entrevistas resultó de 52,5 minutos.
- El rango osciló entre una entrevista de 29 minutos (participante 26-VER) de mínimo y un máximo de 190 minutos (participante 1-HSH).
- El total de lo grabado superó las 26 horas.

6.2. Descripción de los resultados del total de la muestra con respecto a las estrategias que se encuentran en el Inventario CSI.

A continuación presentamos gráficamente (en diagramas de cajas) los resultados obtenidos por el total (los 30 participantes) de la muestra utilizada.

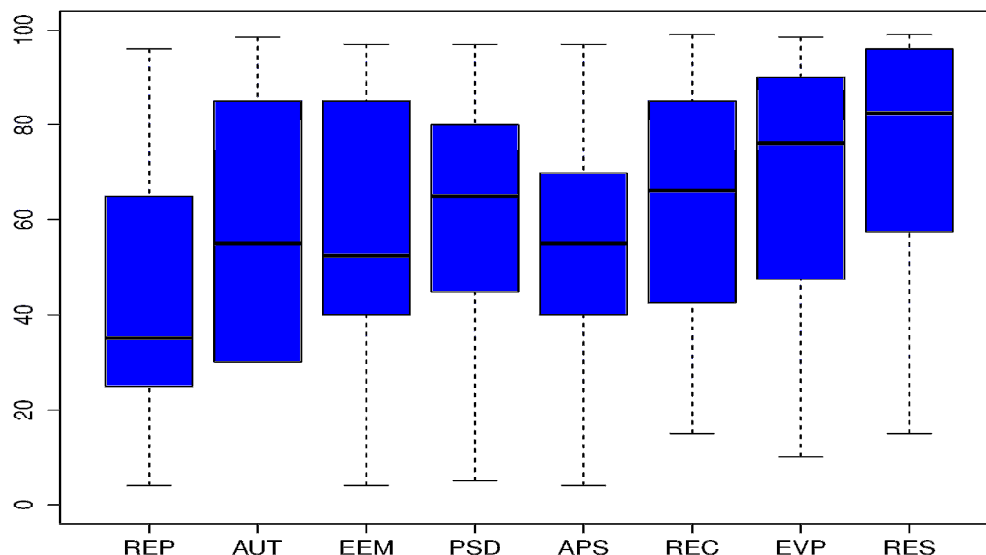


Gráfico 28. Diagrama de cajas que representa el resultado del total (30) de la muestra, respecto a las 8 estrategias que integran el CSI (Cano et al, 2007)

Resultado del Test de Kruskal-Wallis = 23.112, $df = 7$, $p\text{-value} = 0.00163$.

Ajustando por comparaciones múltiples encontramos diferencias:

- Entre REP (Resolución de problemas) y EVP (Evitación de problemas) y
- entre REP (Resolución de problemas) y RES (Retirada social)

En el perfil obtenido por la totalidad de la muestra se aprecia como la estrategia de afrontamiento “Retirada social” (RES) es la más que se ha se presenta como la más utilizada, seguida de “Evitación de problemas” (EVP). Por otra parte, en el extremo opuesto encontramos que la estrategia “Resolución de problemas” (REP) se presenta como la menos utilizada.

Desde un punto de vista clínico, el perfil que se obtiene de las respuestas de los 30 participantes indica que todas las estrategias son utilizadas, imponiéndose un análisis detallado (por grupos) que se presenta a continuación.

6.3. Descripción de los grupos a partir de los resultados obtenidos en las estrategias de afrontamiento que conforman la estructura del Inventario CSI.

6.3.1. Resultados obtenidos por el grupo HE en las estrategias de afrontamiento que conforman la estructura del Inventario CSI.

A continuación presentamos gráficamente los resultados obtenidos por el grupo formado por los 6 participantes del grupo HE (vía de transmisión heterosexual).

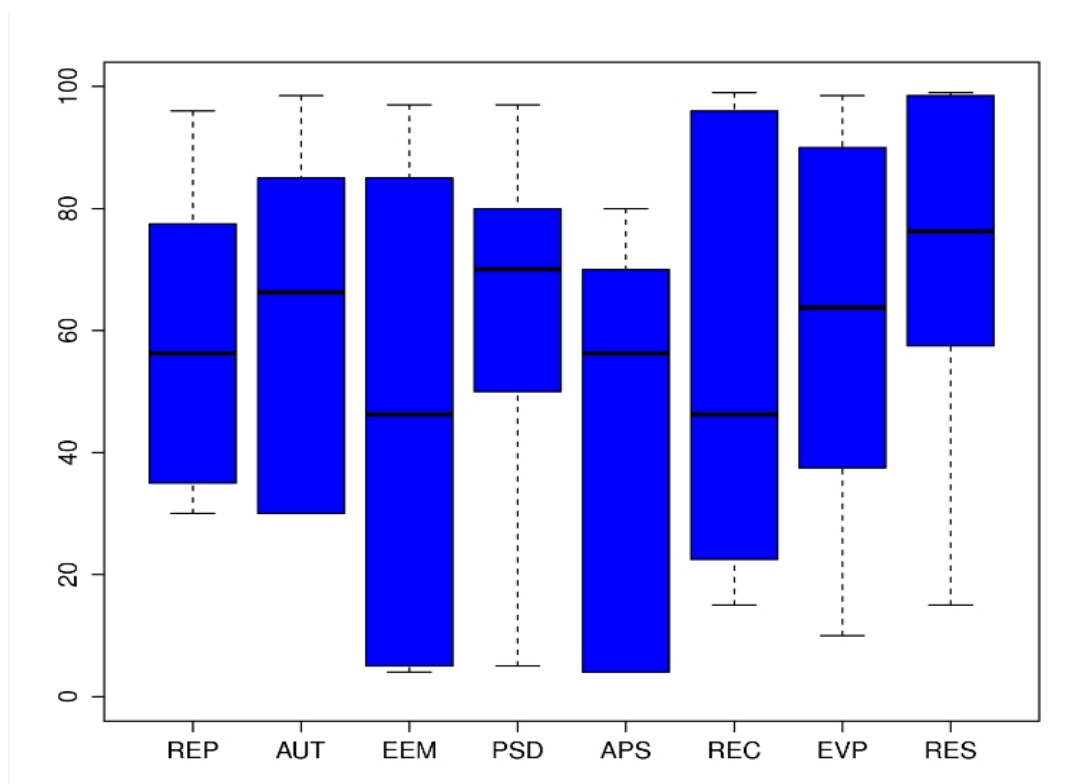


Gráfico 29. Diagrama de cajas que representa el resultados del grupo HE en el Inventario CSI (Cano et al, 2007)

Resultado del test de Kruskal-Wallis = 3.2683, df = 7, p-value = 0.8591.

Ajustando por comparaciones múltiples no encontramos diferencias estadísticamente significativas.

El perfil obtenido por el grupo HE destaca por

La estrategia más frecuentemente referida es “Retirada social”.

La estrategias “Expresión Emocional”, la “Búsqueda de apoyo social” y la “Reestructuración cognitiva” son las que presentan una más amplia variabilidad en sus respuestas.

6.3.2. Resultados obtenido por el grupo HSH en las estrategias de afrontamiento que conforman la estructura del Inventario CSI.

A continuación presentamos gráficamente los resultados obtenidos por el grupo formado por los 6 participantes del grupo de Hombres que tienen Sexo con Hombres o grupo HSH.

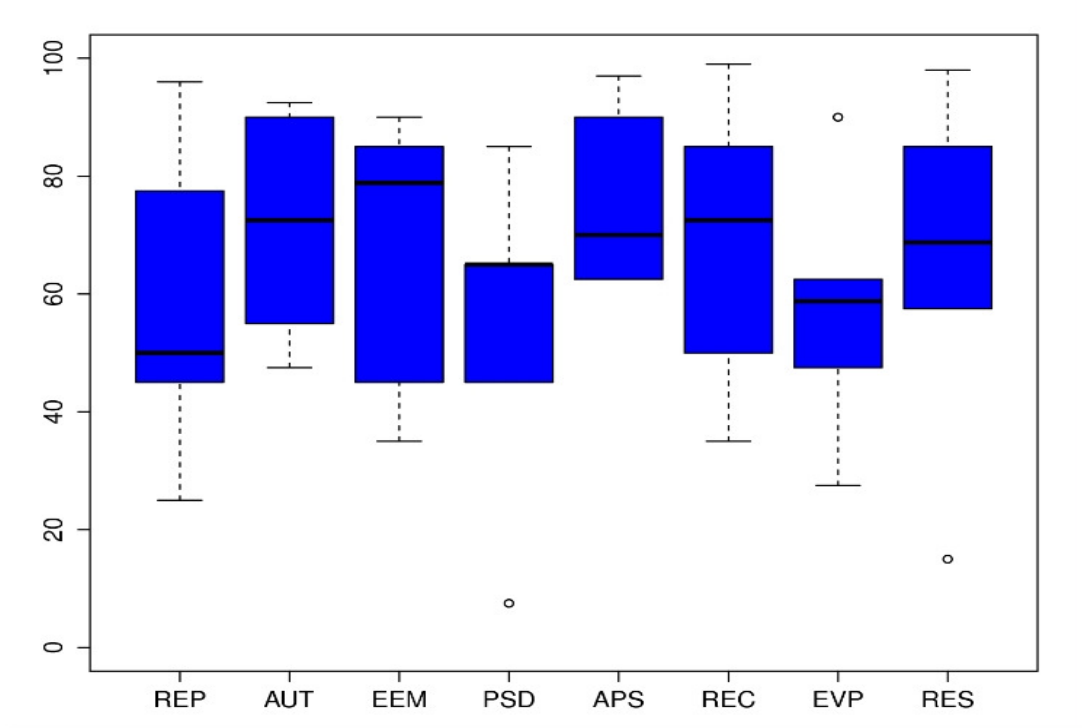


Gráfico n° 30. Diagrama de cajas que representa el resultado del grupo HSH en el Inventario CSI (Cano et al, 2007)

Resultado del Test de Kruskal-Wallis = 4.7395, df = 7, p-value = 0.6917.

Ajustando por comparaciones múltiples no encontramos diferencias estadísticamente significativas.

Al valorar el perfil obtenido por el grupo HSH destaca por la escasa variabilidad en sus respuestas, aportando un aspecto más uniforme, más compacto. Con utilización de todas las estrategias que se encuentran en el inventario y con una frecuencia similar.

Destacamos también que encontramos tres puntuaciones extremas (o) que se visualizan fuera de las cajas.

6.3.3. Resultados obtenidos por el grupo UD en las estrategias de afrontamiento que conforman la estructura del Inventario CSI.

A continuación presentamos gráficamente los resultados obtenidos por el grupo formado por los 6 participantes del grupo UD (Usuarios de Drogas).

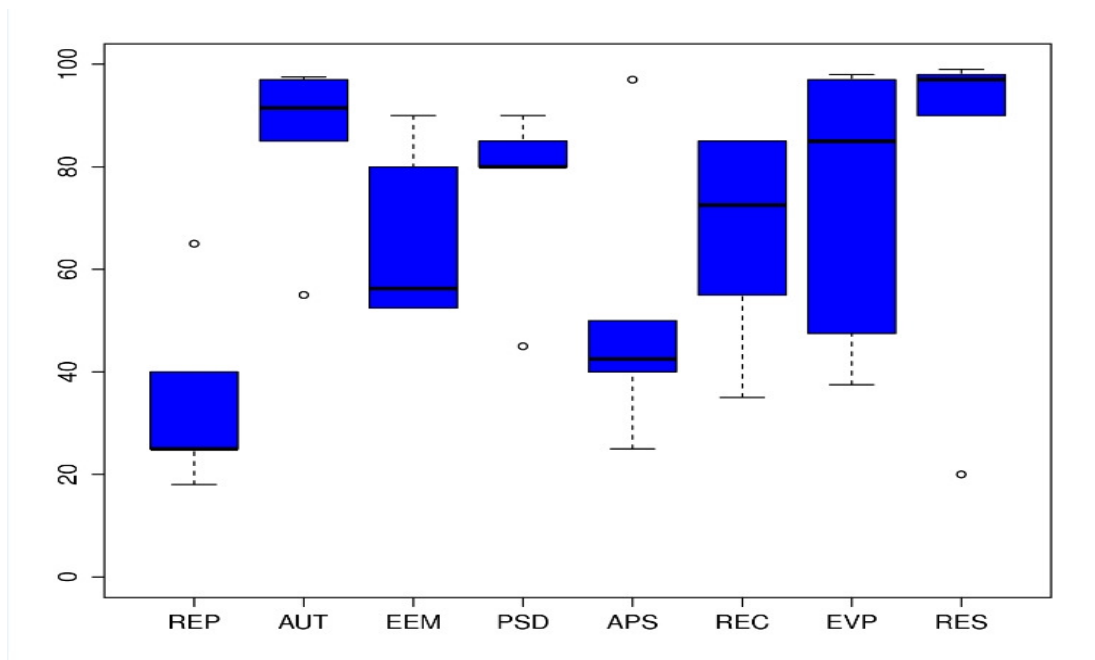


Gráfico 31. Diagrama de cajas que representa el resultado del grupo UD en el Inventario CSI (Cano et al, 2007)

Resultado del Test de Kruskal-Wallis = 19.7545, $df = 7$, $p\text{-value} = 0.006125$

Ajustando por comparaciones múltiples encontramos diferencias entre las categorías:

- REP (Resolución de problemas) y AUT (Autocrítica),
- REP y PSD (Pensamiento desiderativo),
- REP y EVP (Evitación de problemas), y por último
- REP y RES (Retirada social)

Destaca por un perfil con unos datos compactados (a excepción de 5 puntuaciones extremas) que demuestran poca variabilidad en las respuestas: Muy altas puntuaciones en “Retirada Social” y en “Autocrítica”, Altas en “Pensamiento desiderativo” y en “Evitación de problemas”. Bajas puntuaciones en “Búsqueda de apoyo social” y la más baja puntuación en su perfil “Resolución de problemas”.

6.3.4. Resultados obtenidos por el grupo TR en las estrategias de afrontamiento que conforman la estructura del Inventario CSI.

A continuación presentamos gráficamente los resultados obtenidos por el grupo formado por los 6 participantes del grupo TR (Transfundidos).

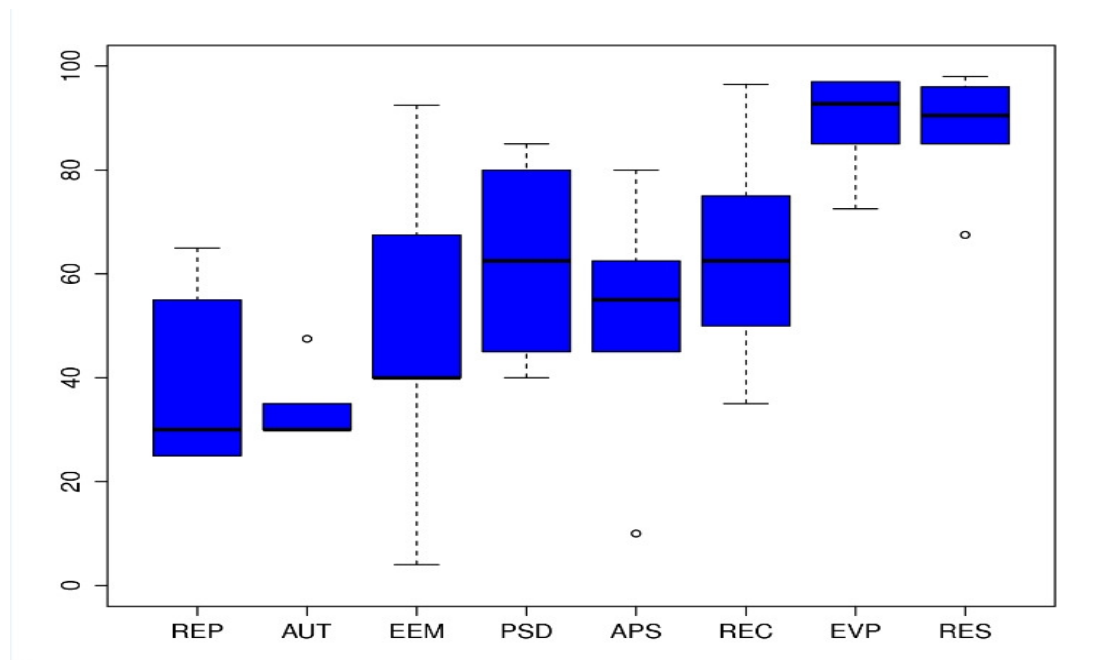


Gráfico 32. Diagrama de cajas que representa los resultados del grupo TR en el Inventario CSI (Cano et al, 2007)

Resultado del Test de Kruskal-Wallis = 27.9918, df = 7, p-value = 0.0002206.

Ajustando por comparaciones múltiples encontramos diferencias entre:

- REP (Resolución de problemas) y EVP (Evitación de problemas)
- REP y RES (Retirada social)
- EVP (Evitación de problemas) y AUT (Autocrítica)
- EVP y EEM (Expresión emocional)
- EVP y APS (Búsqueda de apoyo social)
- RES (Retirada social) y AUT,
- RES y EEM, y por último entre
- RES y APS.

Destaca por un perfil con valores muy altos en: “Evitación de problemas” y en “Retirada social”. Valores medios en “Expresión Emocional”, “Pensamiento Deseiderativo”, “Búsqueda de Apoyo Social” y “Reestructuración Cognitiva”. Valores bajos en “Resolución de problemas” y en “Autocrítica”

6.3.5. Resultados obtenidos por el grupo VER en las estrategias de afrontamiento que conforman la estructura del Inventario CSI.

A continuación presentamos gráficamente los resultados obtenidos por el grupo formado por los 6 participantes del grupo VER (Verticales).

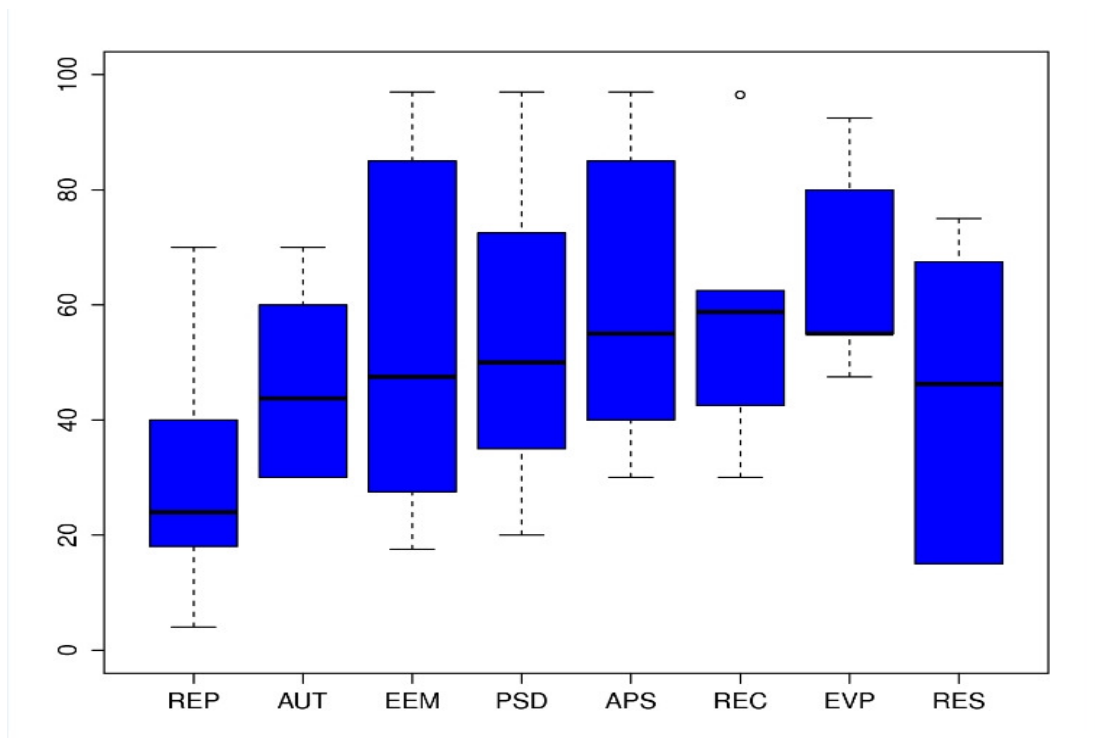


Gráfico 33. Diagrama de cajas que representa los resultados del grupo VER en el Inventario CSI (Cano et al, 2007)

Resultado del test de Kruskal-Wallis = 7.2719, $df = 7$, $p\text{-value} = 0.4011$.

Ajustando por comparaciones múltiples no se encontraron diferencias significativas estadísticamente.

En el perfil obtenido por el grupo VER se aprecia:

- Que el valor más elevado (en las medianas) se encuentra en la estrategia “Reestructuración Cognitiva”
- Valores medios en “Expresión Emocional”, “Pensamiento Desiderativo” y “Búsqueda de Apoyo Social”,
- Bajo en “Autocrítica”.
- Muy bajos en “Resolución de problemas”.

6.4. Comparativa de resultados por parte de los cinco grupos con respecto a las estrategias teóricas extraídas del Inventario CSI.

En el apartado anterior apreciamos diferencias entre los perfiles obtenidos por los grupos respecto a sus puntuaciones en el CSI, por lo que en este apartado presentamos una comparativa cuanti-cualitativa respecto a las ocho estrategias.

Dado que uno de los objetivos es realizar una exposición de los resultados lo más pedagógica posible, diseñamos una presentación “mixta”, mostrando las gráficas de los resultados cuantitativos (provenientes de las respuestas directas al CSI) en la página izquierda del libro (par), y por otra los gráficos obtenidos tras análisis cualitativo en la página derecha (impar), facilitando la valoración por parte del lector.

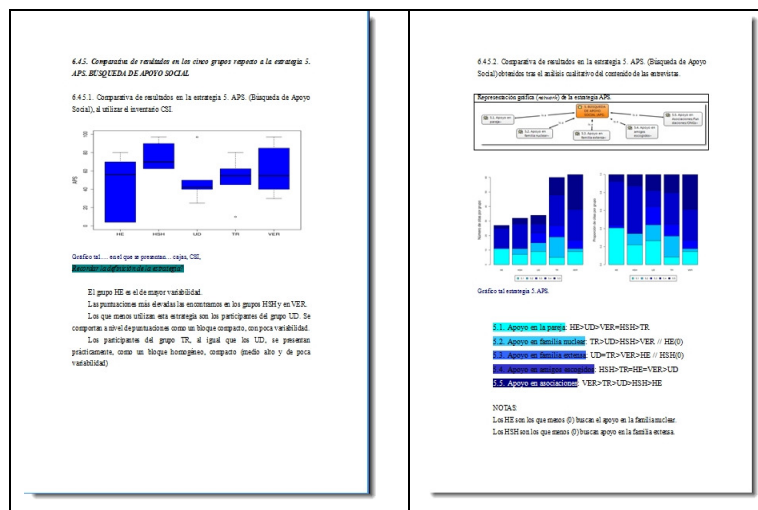


Gráfico 34. Ejemplo de presentación mixta de resultados

También se pensó en facilitar la comparativa cualitativa entre los grupos con la utilización de una serie de signos convencionales que adaptamos para este estudio.

Tabla 25. Convención de signos utilizados para comparar grupos.

Signo	Interpretación
>>	Destacadamente mayor
>	Mayor que
=	Igual, sin diferencia apreciable
<	Menor
<<	Destacadamente menor
0	No se encontró ningún valor, 0 respuestas

6.4.1. Comparativa de resultados en los cinco grupos respecto a la estrategia 1. REP. Resolución de problemas.

Definición CSI de la estrategia 1. REP: *Estrategias cognitivas y conductuales encaminadas a eliminar el estrés modificando la situación que lo produce*

6.4.1.1. Comparativa de resultados en la estrategia 1. REP (Resolución de problemas) obtenidos utilizando el inventario CSI.

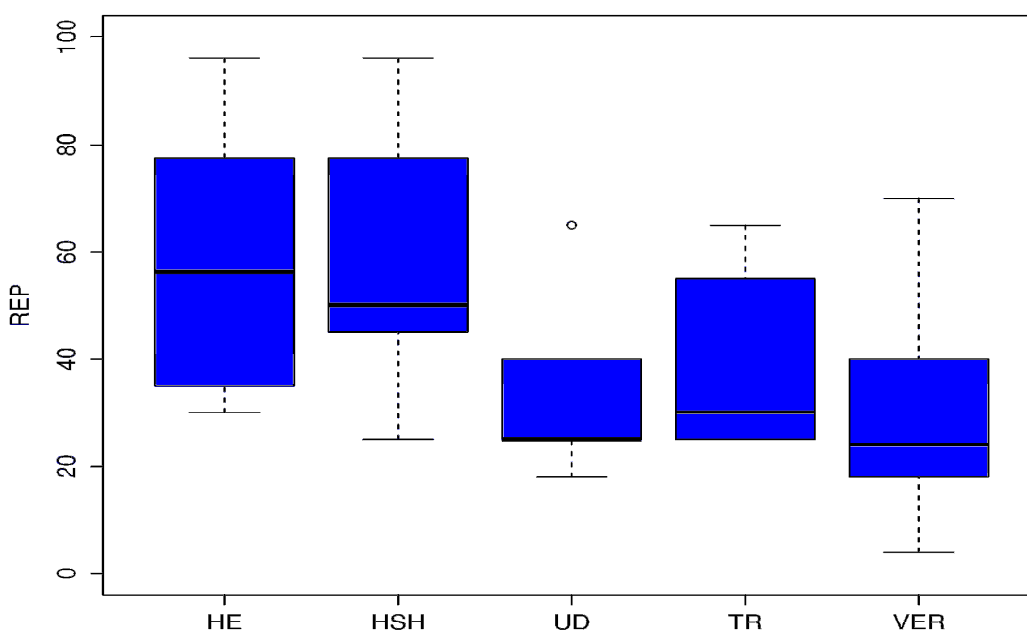


Gráfico 35. Diagrama de cajas que representa los resultados de los grupos con respecto a la utilización de la estrategia 1. REP. Resolución de problemas. (Datos CSI)

Resultado del Test de Kruskal-Wallis = 8.2651, $df = 4$, $p\text{-value} = 0.08234$.

Ajustando por comparaciones múltiples no se encontraron diferencias estadísticamente significativas.

En el gráfico superior, se aprecia como las puntuaciones obtenidas en el CSI por el grupo HE son las que presentan mayor variabilidad, así como la mediana más elevada. Se aprecia también como las puntuaciones obtenidas tanto por el grupo de participantes VER como por el grupo UD y el TR, dan a entender, que comparativamente son los que menos utilizan esta estrategia.

6.4.1.2. Comparativa de resultados respecto a la estrategia 1. REP (Resolución de problemas), obtenidos tras el análisis cualitativo del contenido de las entrevistas.

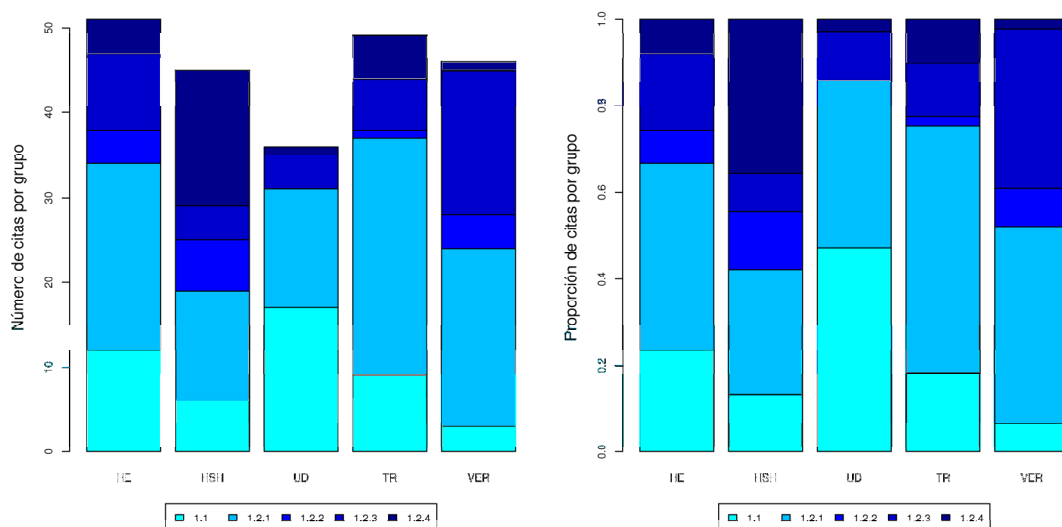
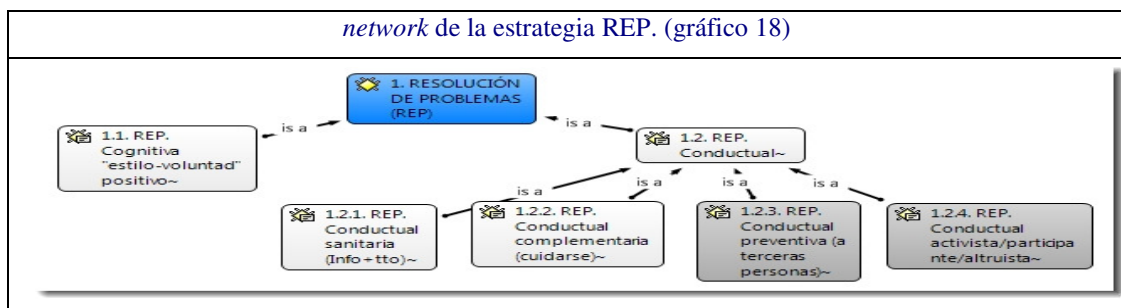


Gráfico 36. Resultados según análisis cualitativo en la estrategia 1. REP

1.1. REP Cognitiva “estilo positivo”: UD>>HE>TR>HSH>VER.

1.2.1. REP Cond. Sanitaria: TR>>VER=HE>UD>HSH.

1.2.2. REP Cond. Complementaria: HSH>VER=HE>TR // UD (0).

1.2.3. REP Cond. Preventiva: VER>>HE>TR=UD>HSH.

1.3.4. REP Cond. Activista/Altruista: HSH>>TR>HE>VER=UD.

Los más significativo al analizar la gráfica es:

Destacables diferencias en la utilización de 1.2.1 REP. C. Sanitaria por parte del grupo TR. Diferencias en la utilización de 1.2.3 REP. C. Preventiva por parte del grupo VER. También se aprecia diferencias en la utilización de la estrategia 1.2.3. REP Cond. Activista por parte del grupo HSH. Por último la nula utilización (0) por parte del grupo UD de la estrategia 1.2.2. REP C. Complementaria.

6.4.2. Comparativa de los resultados en los cinco grupos respecto a la estrategia 2. AUC/AUT. Autocrítica.

Definición CSI de la estrategia 2. AUC: Estrategias basadas en la autoinculpación y la autocrítica por la ocurrencia de la situación estresante o su inadecuado manejo.

6.4.2.1. Comparativa de resultados en la estrategia 2. AUC/AUT. (Autocrítica), obtenidos al utilizar el Inventario CSI.

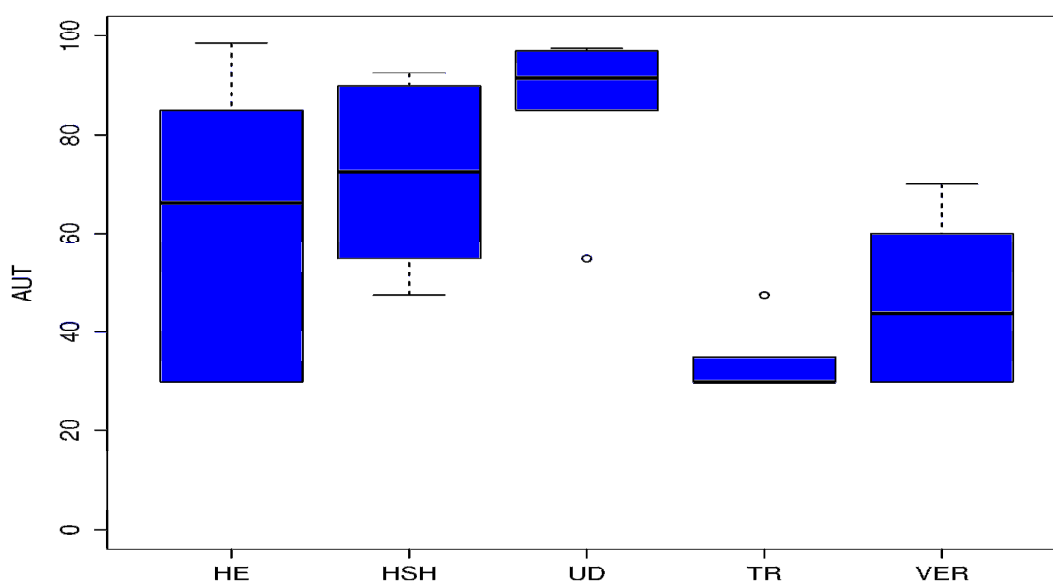


Gráfico 37. Diagrama de cajas que representa los resultados de los grupos con respecto a la estrategia 2. AUC/AUT. (Datos CSI)

Resultados del Test de Kruskal-Wallis = 15.0651, df = 4, p-value = 0.004568

Llama la atención el elevado nivel de significación encontrado en esta estrategia. Ajustando por comparaciones múltiples, se encontraron diferencias significativas entre los grupos TR y UD; TR y HSH y entre VER y UD.

Apreciamos visualmente que las respuestas del grupo HE son las más heterogéneas, mientras que las del grupo TR se presentan con menor variabilidad. De forma destacada los participantes del grupo UD obtienen las puntuaciones más elevadas, seguidos de los participantes del grupo HSH. En el polo contrario, las más bajas son las del grupo TR seguidos por el grupo VER

6.4.2.2. Comparativa de resultados en cuanto a la estrategia 2. AUT (Autocrítica), obtenidos tras el análisis cualitativo del contenido de las entrevistas.

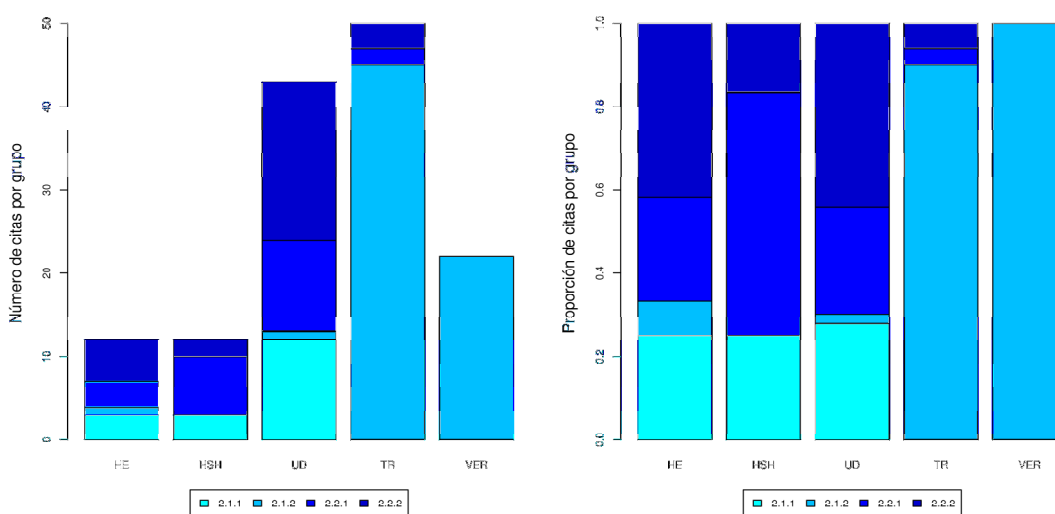
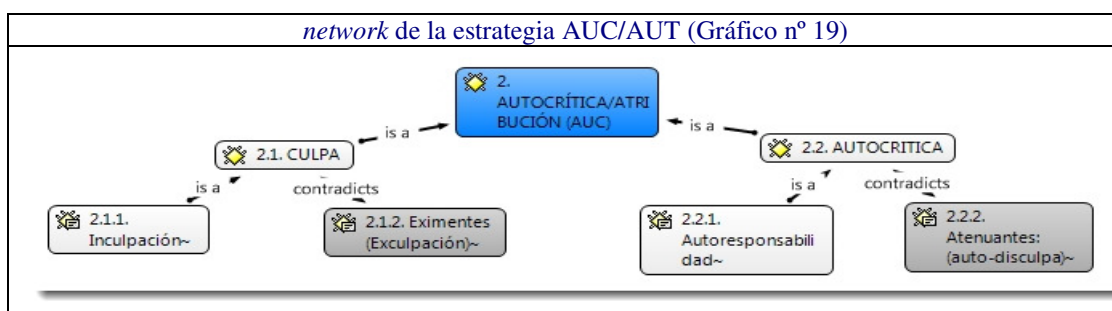


Gráfico 38. Resultados según análisis cualitativo en la estrategia 2. AUC.

- 2.1.1. Inculpación:** UD>HSH=HE // TR (0)=VER (0)
- 2.1.2. Eximentes (exculpación):** VER>TR>>HE=UD // HSH (0)
- 2.2.1. Auto-responsabilidad:** HSH>>UD=HE>TR // VER (0)
- 2.2.2. Atenuantes (auto disculpa):** UD>HE>HSH>TR // VER (0)

Elevada Inculpación y auto-responsabilidad por parte de UD, HSH y HE.

Los participantes del grupo VER, sólo puntúan en la estrategia de 2.1.2 Eximentes (puntúan 0 en inculpación, auto-responsabilidad o en atenuantes). El segundo grupo que utiliza prácticamente en exclusiva la estrategia 2.1.2 es el grupo de los TR, lo cual son respuestas que visiblemente llaman la atención.

Los participantes de los grupos UD y HE destacan en la 2.2.2. Atenuantes.

6.4.3. Comparativa de resultados en los cinco grupos respecto a la estrategia 3. EEM. Expresión emocional.

Definición CSI de la estrategia 3. EEM: *Estrategias encaminadas a liberar las emociones que acontecen en el proceso de estrés.*

6.4.3.1. Comparativa de resultados en la estrategia 3. EEM. (Expresión Emocional), al utilizar el inventario CSI.

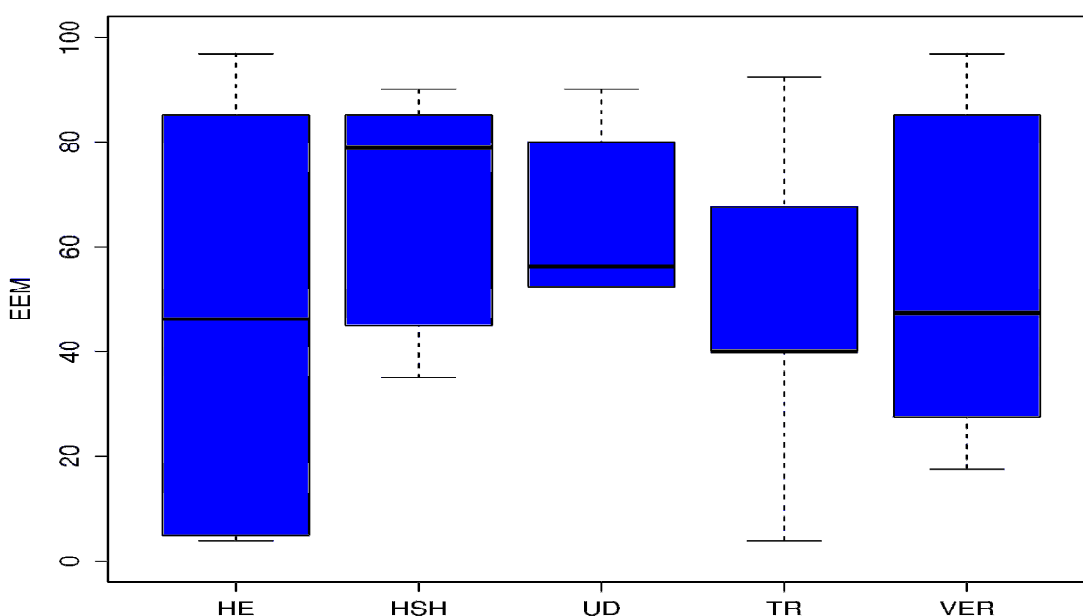


Gráfico n° 39. Diagrama de cajas que representa los resultados de los grupos con respecto a la estrategia 3. EEM. (Datos CSI).

Resultados del Test de Kruskal-Wallis = 2.1249, df = 4, p-value = 0.7128.

Analizando por comparaciones múltiples no encontramos diferencias estadísticamente significativas.

El grupo HE, junto con el VER, son los que presenta mayor variabilidad en sus respuestas. El grupo HSH, es el que presenta las respuestas más elevadas si nos atenemos a la mediana de las puntuaciones.

Los grupos UD y TR presentan menor variabilidad en sus respuestas, visualizándose más compactos.

6.4.3.2. Comparativa de resultados en la estrategia 3. EEM. (Expresión Emocional), obtenidos tras el análisis cualitativo del contenido de las entrevistas.

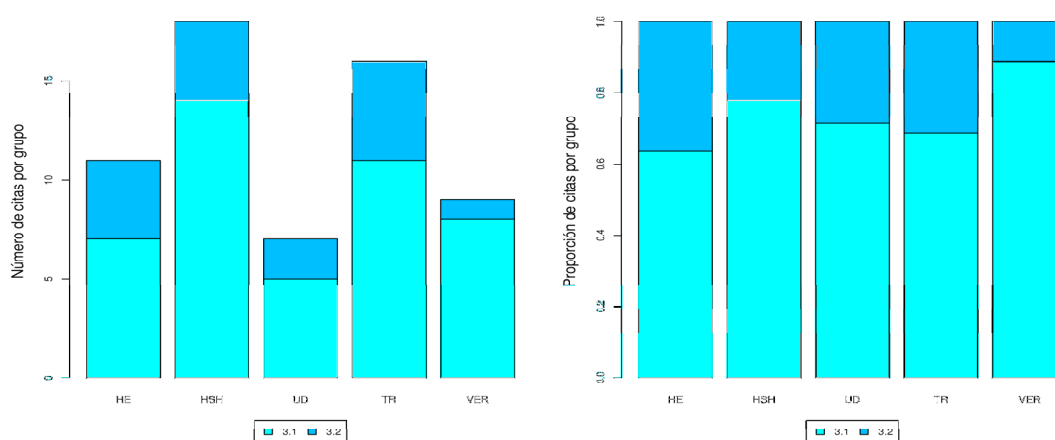
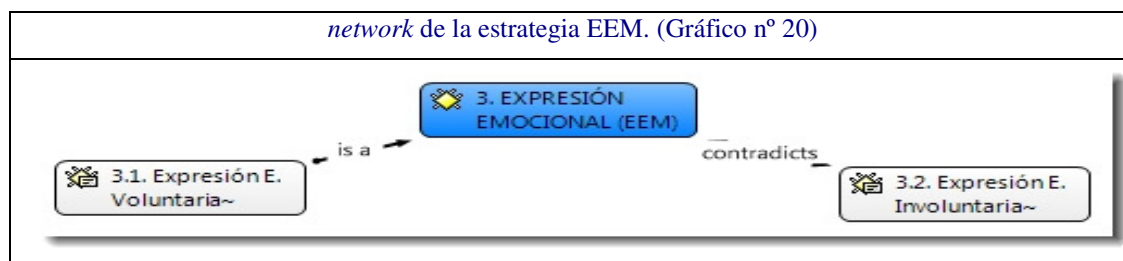


Gráfico 40. Resultados, según análisis cualitativo de la estrategia 3. EEM.

3.1. Expresión Emocional Voluntaria: VER>HSH>TR=HE=UD

3.2. Expresión Emocional Involuntaria: HE=TR=HSH>UD>VER

Lo más destacado es precisamente la uniformidad en las respuestas ya que gráficamente no se aprecian diferencias entre los grupos, especialmente si nos atenemos al gráfico de la derecha que expresa la proporción que ocupan.

Vemos que la estrategia más utilizada es la 3.1. E. E. Voluntaria. Si comparamos los grupos en sus extremos respecto a la estrategia 3.1 podemos decir que los más distantes son el grupo VER frente al HE, pero no es significativo.

Con respecto a la estrategia o dimensión 3.2. (E. E. Involuntaria) decir que destaca, por su escaso uso en el grupo VER.

6.4.4. Comparativa de resultados en los cinco grupos respecto a la estrategia 4. PSD. Pensamiento desiderativo.

Definición CSI de la estrategia 4. PSD: Estrategias cognitivas que reflejan el deseo de que la realidad no fuera estresante.

6.4.4.1. Comparativa de resultados en la estrategia 4. PSD (Pensamiento desiderativo) al utilizar el inventario CSI.

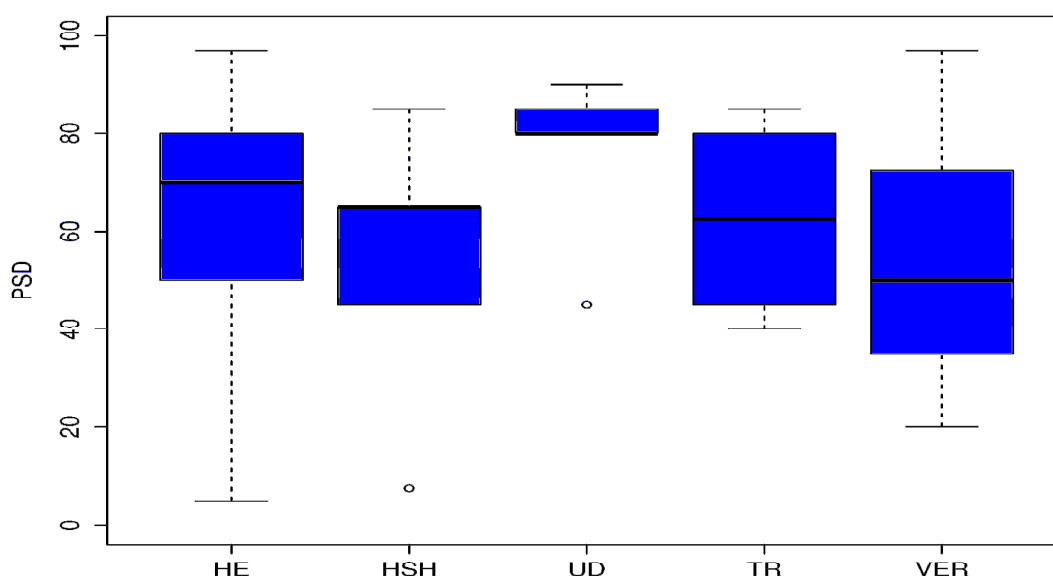


Gráfico 41. Diagramas de cajas que representan las respuestas de los grupos con respecto a la estrategia 4. PSD. (Datos CSI)

Resultados del Test de Kruskal-Wallis = 3.4811, $df = 4$, $p\text{-value} = 0.4808$.

Analizando por comparaciones múltiples no encontramos diferencias estadísticamente significativas.

Se aprecia como dato destacado, que las puntuaciones del grupo de participantes UD son las más “compactas” (aunque tengamos algún caso que puntúa de forma extrema, llevándonos “la contra”) presentando el resto de grupos unas respuestas moderadas, indicando que prácticamente por igual utilizan esta estrategia.

6.4.4.2. Comparativa de resultados en la estrategia 4. PSD. (Pensamiento desiderativo) obtenidos tras el análisis cualitativo del contenido de las entrevistas.

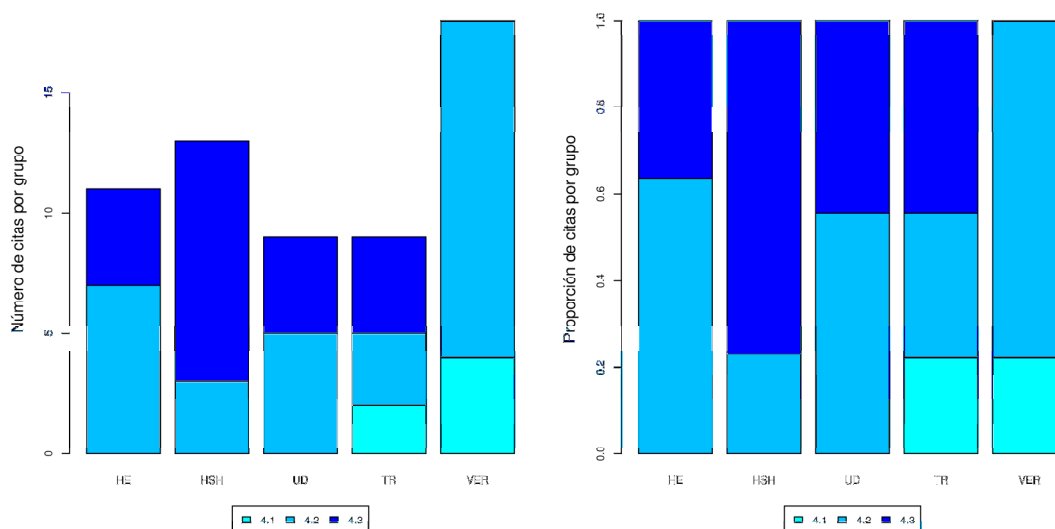
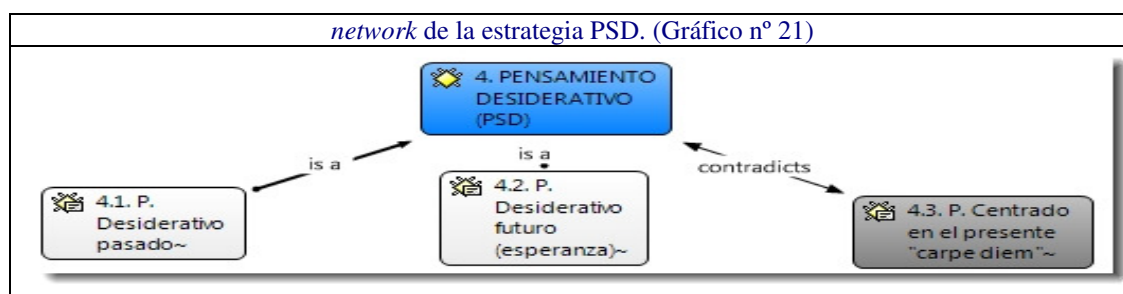


Gráfico 42. Resultados según análisis cualitativo en la estrategia 4. PSD.

4.1. P. Desiderativo pasado: VER>TR // UD (0) = HSH (0) = HE (0)

4.2. P. Desiderativo futuro: VER>>HE=UD>TR>HSH

4.3. P. Centrado en el presente: HSH>>UD=TR=HE // VER (0)

Lo primero que llama la atención es que los grupos UD, los HSH y los HE no utilizan la estrategia 4.1. P. D del pasado, siendo los pertenecientes al grupo VER, seguidos de los TR los que más la utilizan.

Destaca también la utilización por parte de todos los grupos de la estrategia 4.2. P. D. Futuro, en especial el grupo VER.

Respecto a la estrategia 4.3. P. Centrada en el presente, vemos que los pertenecientes al grupo VER son los únicos que no manifiestan su utilización, siendo por otra parte los participantes del grupo HSH los que más dicen utilizarla.

6.4.5. Comparativa de resultados en los cinco grupos respecto a la estrategia 5. APS. Búsqueda de apoyo social.

Definición CSI de la estrategia 5. APS: Estrategias referidas a la búsqueda de apoyo emocional. El apartado social se reduce a personas con cercanía en lo emocional

6.4.5.1. Comparativa de resultados en la estrategia 5. APS. (Búsqueda de Apoyo Social), al utilizar el inventario CSI.

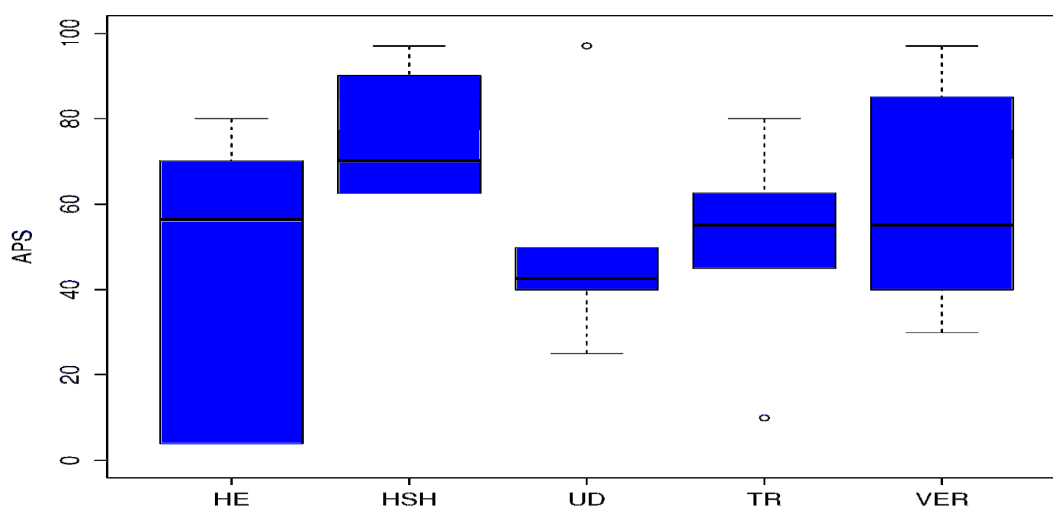


Gráfico n° 43. Diagramas de cajas que representan las respuestas de los grupos con respecto a la estrategia 5.APS (Datos CSI)

Resultados del Test de Kruskal-Wallis = 6.1232, df = 4, p-value = 0.1901.

Analizando por comparaciones múltiples no encontramos diferencias estadísticamente significativas.

Apreciamos que el grupo HE es el que presenta una mayor variabilidad en sus respuestas. Pese a que las puntuaciones más elevadas en el tercer cuartil las encontramos en los grupos HSH y en VER, podemos añadir que respecto a sus medianas, las puntuaciones son cercanas entre los grupos, no encontrándose visibles diferencias. Destaca la escasa amplitud de rango en las respuestas del grupo UD. Se comportan a nivel de puntuaciones como un bloque compacto. Prácticamente lo mismo ocurre con las respuestas ofrecidas por el grupo TR.

6.4.5.2. Comparativa de resultados en la estrategia 5. APS. (Búsqueda de Apoyo Social) obtenidos tras el análisis cualitativo del contenido de las entrevistas.

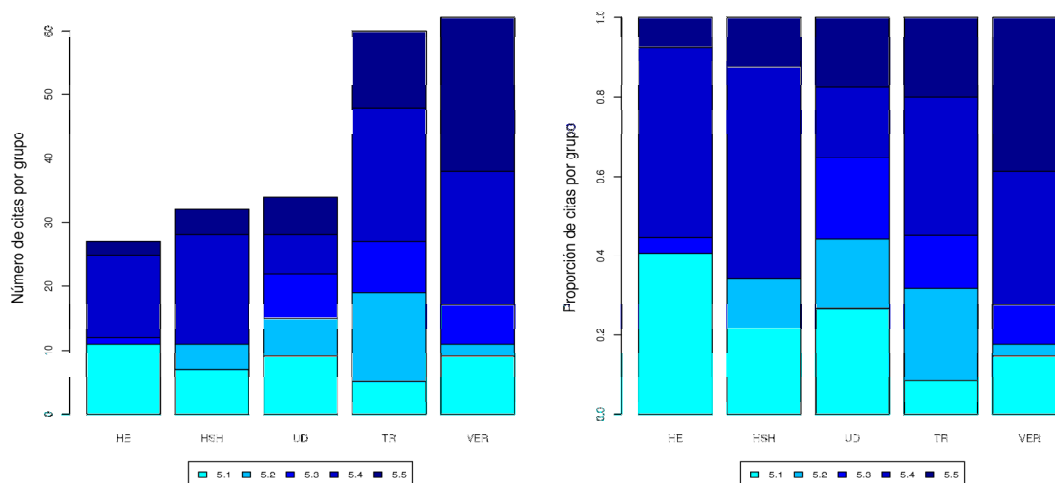
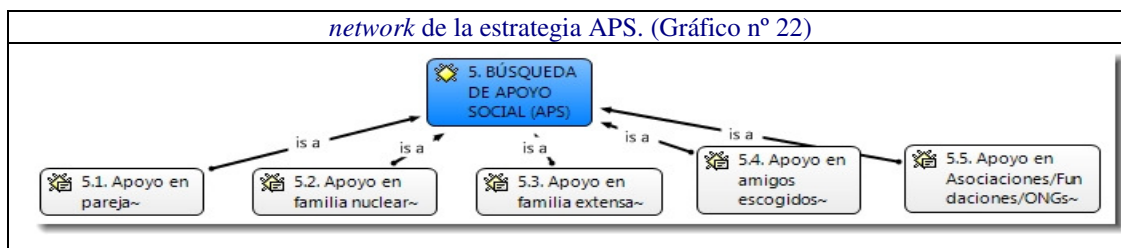


Gráfico 44. Resultados según análisis cualitativo en la estrategia 5. APS.

- 5.1. Apoyo en la pareja:** HE>UD>VER=HSH>TR
- 5.2. Apoyo en familia nuclear:** TR>UD>HSH>VER // HE (0)
- 5.3. Apoyo en familia extensa:** TR>UD>VER>HE // HSH (0)
- 5.4. Apoyo en amigos escogidos:** HSH>HE>TR=VER>>UD
- 5.5. Apoyo en asociaciones:** VER>>TR>UD>HSH>>HE

Llama la atención que los participantes del grupo HE no manifiestan utiliza la estrategia 5.2. Búsqueda de apoyo en la familia nuclear. Tampoco encontramos respuestas los participantes del grupo HSH respecto a la estrategia 5.3. Búsqueda de apoyo en familia extensa, sin embargo son los que mayores manifestaciones ofrecían hacia el uso de la estrategia de 5.4. Amigos escogidos.

Respecto a la estrategia 5.3. Familia nuclear y la 5.4. Familia extensa, los grupos TR y UD mantienen las primeras posiciones. Destacan en la estrategia 5.5. Asociaciones, tanto por el grupo VER como por el TR en segundo lugar. En el extremo opuesto de la misma estrategia, el grupo HE.

6.4.6. Comparativa de resultados en los cinco grupos respecto a la estrategia 6. REC. Reestructuración cognitiva.

Definición CSI de la estrategia 6. REC: *Estrategias cognitivas que modifican el significado de la situación estresante.*

6.4.6.1. Comparativa de resultados en la estrategia 6. REC. (Reestructuración Cognitiva), al utilizar el inventario CSI.

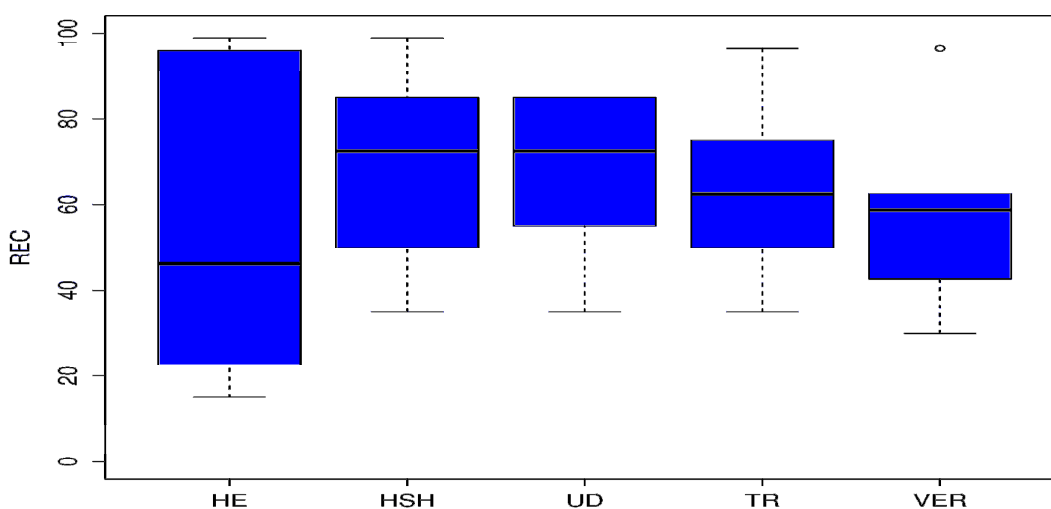


Gráfico n° 45. Diagramas de cajas que representan las respuestas de los grupos con respecto a la estrategia 6.REC. (Datos CSI).

Resultado de Test de Kruskal-Wallis = 1.505, $df = 4$, $p\text{-value} = 0.8258$

Analizando por comparaciones múltiples no encontramos diferencias estadísticamente significativas. De hecho obtiene la puntuación más elevada en el valor p.

Gráficamente, de nuevo, el grupo HE es el que se presenta como más variable en su rango de respuestas, siendo el que presenta la puntuación más baja en la mediana.

Respecto a la amplitud de rango de respuestas, el más “compacto” es el grupo VER.

6.4.6.2. Comparativa de resultados en la estrategia 6. REC. (Reestructuración cognitiva), obtenidos tras el análisis cualitativo del contenido de las entrevistas.

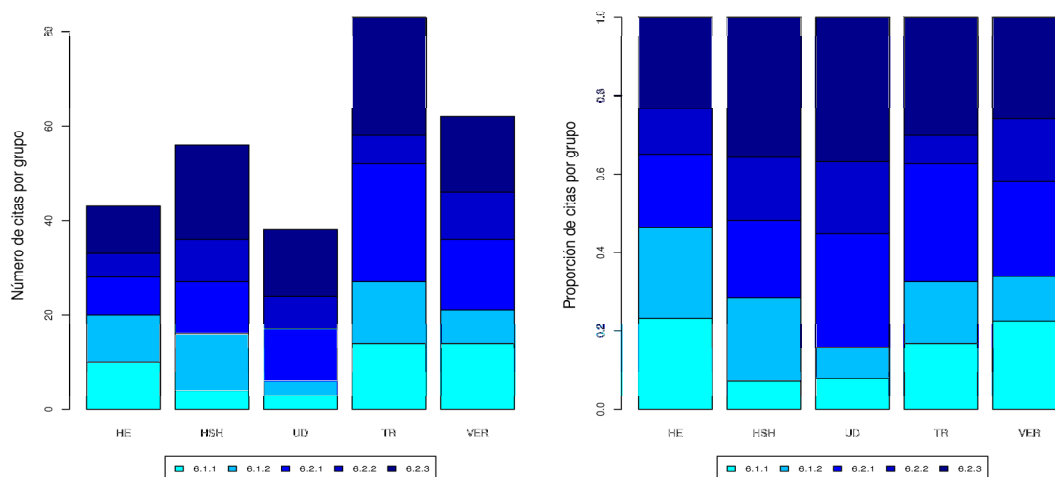
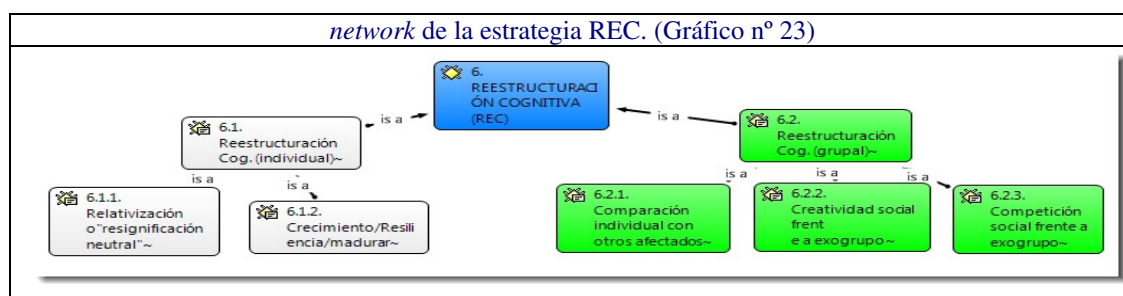


Gráfico 46. Resultados según análisis cualitativo en la estrategia 6. REC.

6.1.1. Relativización o “resig. neutral”: VER=TR=HE>>HSH=UD

6.1.2. Crecimiento o Resiliencia: HSH=HE>TR>VER>>UD

6.2.1. Comparación individual con otros: TR>UD>VER=HSH=HE

6.2.2. Creatividad social frente a exogrupo: VER=UD>HSH=HE>TR

6.2.3. Competición social frente a exogrupo: HSH=UD>TR=VER>HE

Respecto a la estrategia 6.1.1, destaca su uso por parte de los grupos VER, TR y HE y su menor utilización por parte de los grupos HSH y UD.

Al valorar la estrategia 6.1.2, vemos que los que menos manifiestan haberla utilizado son los participantes del grupo UD.

Aunque no se aprecian grandes diferencias, si atendemos al orden vemos que: El grupo TR obtienen la puntuación más destacada en 6.2.1. y la menos destacada en la 6.2.2. El grupo HE repite su “ultima posición” en las estrategias 6.2.1 y la 6.2.3. Lo mismo ocurre con el grupo UD con las estrategias 6.1.1 y 6.2.1.

6.4.7. Comparativa de resultados en los cinco grupos respecto a la estrategia 7. EVP: Evitación de problemas.

Definición CSI de la estrategia 7. EVP: *Estrategias que incluyen la negación y evitación de pensamientos o actos relacionados con el afrontamiento estresante*

6.4.7.1. Comparativa de resultados en la estrategia 7. EVP. (Evitación de problemas) al utilizar el inventario CSI.

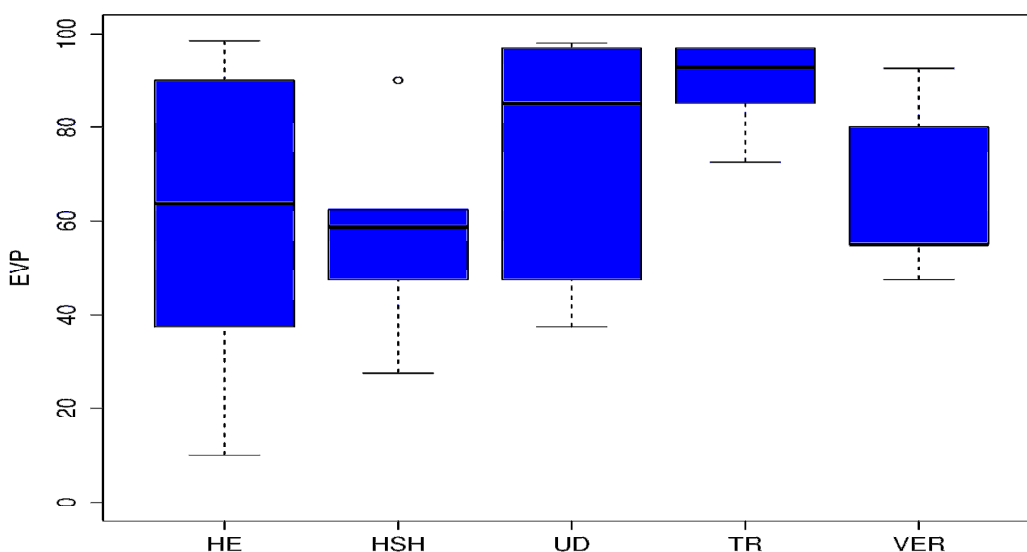


Gráfico 47. Diagramas de cajas que representan las respuestas de los grupos con respecto a la estrategia 7. EVP (Datos CSI).

Resultados Test de Kruskal-Wallis = 6.2557, $df = 4$, $p\text{-value} = 0.1809$

Analizando por comparaciones múltiples no encontramos diferencias estadísticamente significativas.

Visualmente se aprecia de nuevo la elevada variabilidad en las respuestas del grupo HE, en este caso también acompañados por los UD.

El grupo de TR, junto al HSH son los que presentan los resultados más compactos (rango estrecho entre cuartiles) en esta estrategia.

Los participantes del grupo TR y los del grupo UD son los que tienen más elevadas (ver mediana) su puntuaciones.

6.4.7.2. Comparativa de resultados en la estrategia 7. EVP. (Evitación de problemas), obtenidos tras análisis cualitativo del contenido de las entrevistas.

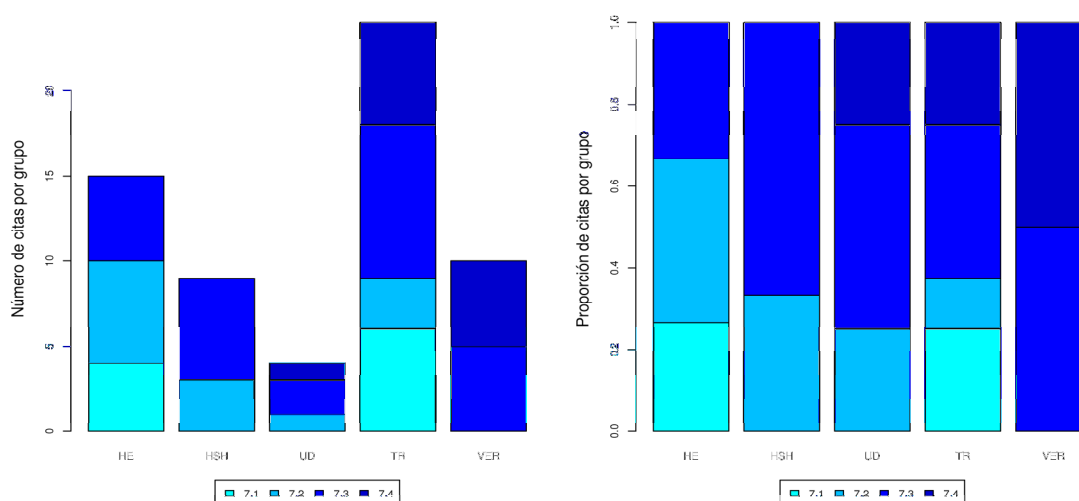
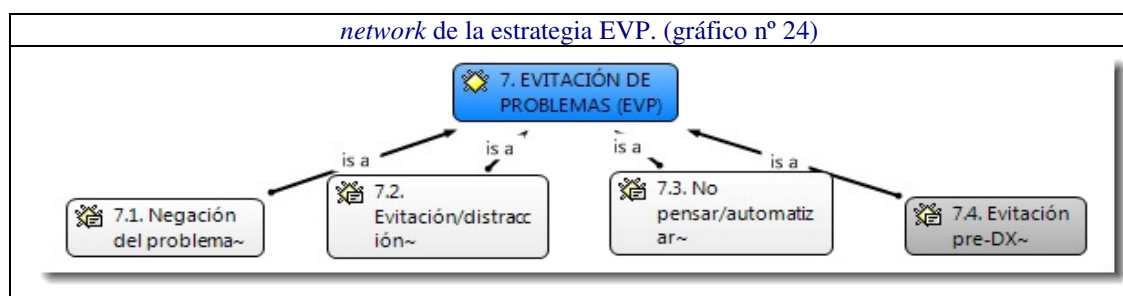


Gráfico 48. Resultados según análisis cualitativo en la estrategia 7. EVP.

- 7.1. Negación del problema:** TR=HE// HSH (0) = UD (0) = VER (0)
- 7.2. Evitación/distracción:** HE>HSH>TR>UD// VER (0)
- 7.3. No pensar/automatizar:** HSH>TR=VER>UD = HE
- 7.4. Evitación pre-diagnóstico:** VER>>TR=UD//HE (0) = HSH (0)

Lo primero que llama la atención es que los grupos HSH, UD y VER no presentan ninguna codificación que haga representar la estrategia 7.1 (Negación).

Ninguna codificación respecto a la dimensión 7.2 en el grupo VER.

Reseñar que la estrategia 7.3 es la más utilizada por todos.

Ninguna codificación respecto a la dimensión 7.4 en los grupos HE y HSH.

Continuando con la dimensión 7.4. Evitación pre-diagnóstico destaca su utilización por parte de los grupos VER y TR, seguidos del UD.

6.4.8. Comparativa de resultados en los cinco grupos respecto a la estrategia 8. RES. Retirada social.

Definición CSI de la estrategia 8. RES: *Estrategias de retirada de amigos, familiares, compañeros y personas significativas asociadas con la reacción emocional en el proceso estresante.*

6.4.8.1. Comparativa de resultados en la estrategia 8. RES (Retirada social) al utilizar el inventario CSI.

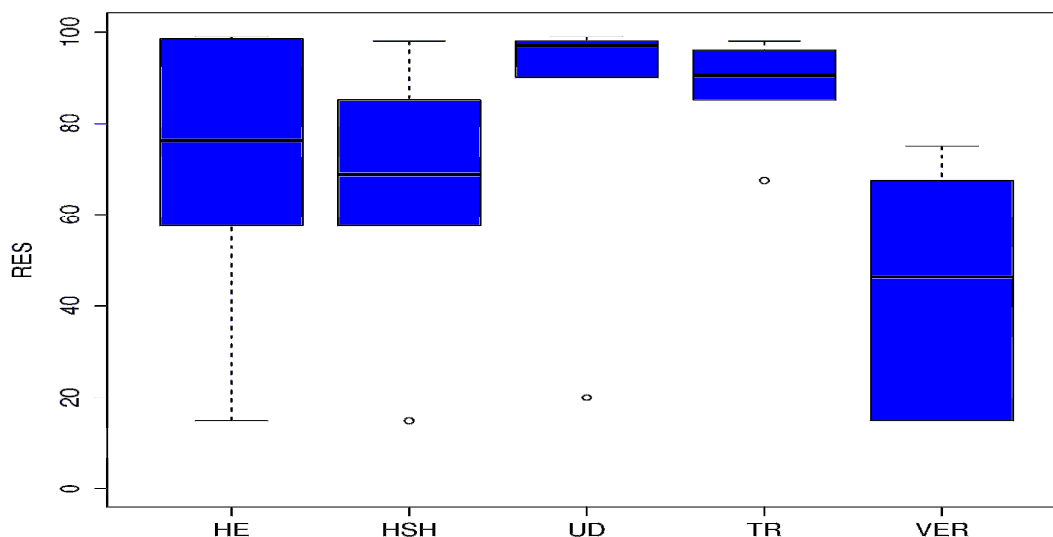


Gráfico 49. Diagramas de cajas que representan las respuestas de los grupos con respecto a la estrategia 8. RES (Datos CSI).

Resultado del Test de Kruskal-Wallis 9.271, $df = 4$, $p\text{-value} = 0.05467$.

Aunque no es estadísticamente significativo se aprecia una tendencia a la significación. Recordemos que la muestra es baja (seis casos por grupo) y que visualizamos que hay 3 participantes (o) que contestaron de forma extrema.

Destacan las elevadas puntuaciones y su apretado rango en los grupos UD y TR con respecto a esta estrategia. Los grupos HE y HSH presentan otro tipo de respuestas visualizándose una menor puntuación en la mediana y una mayor amplitud de rango de respuestas. El grupo VER es el que presenta un mayor rango de respuestas y el que tiene una mediana más baja.

6.4.8.2. Comparativa de resultados en la estrategia 8. RES. (Retirada social), obtenidos tras análisis cualitativo del contenido de las entrevistas.

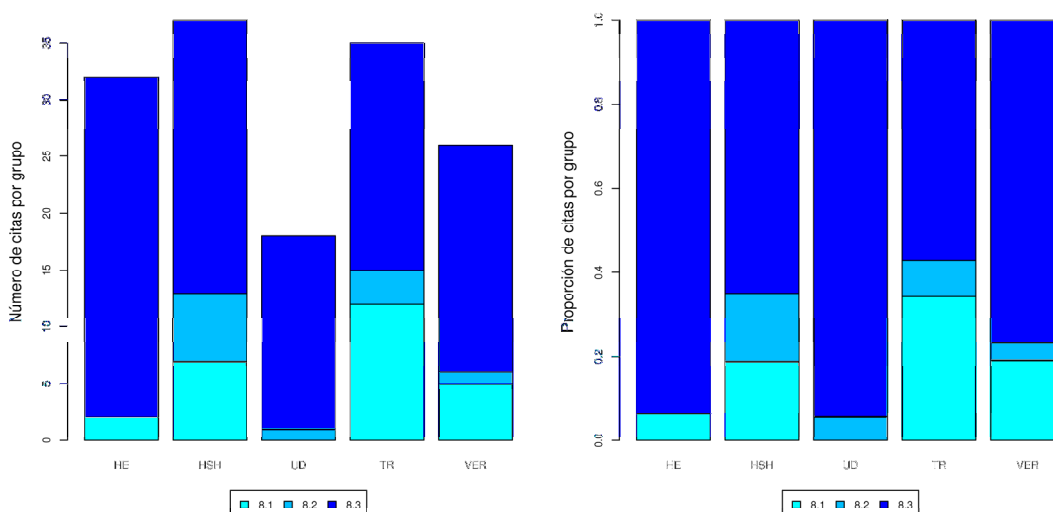


Gráfico 50. Resultados según análisis cualitativo en la estrategia 8. RES.

8.1. Ocultación de emociones (represión): TR>>HSH>VER>HE//UD (0)

8.2. Ocultación social (aislamiento): HSH>TR>UD=VER// HE (0)

8.3. Ocultación de condición (secreto): HE=UD>>VER=HSH=TR

Lo primero que llama la atención es que no existen codificaciones recogidas en las entrevistas realizadas a los participantes de los grupos UD en la estrategia 8.1 (no mostrar las emociones) y el grupo HE en la estrategia 8.2. (Retraerse socialmente).

Respecto a la estrategia de 8.1 (ocultar emociones) destacan, por su uso las personas del grupo TR.

Todos los grupos realizaron muchas manifestaciones respecto a la utilización de la estrategia 8.3 (Ocultación de la condición) destacando los grupos HE y UD.

6.5. Comparativa de los grupos en cuanto a las categorías emergentes encontradas en el análisis cualitativo del contenido de las entrevistas.

Las otras estrategias de afrontamiento: Categorías emergentes.

Siguiendo a Ruiz Olabuenaga, la estrategia de investigación cualitativa va orientada a descubrir, captar y comprender una teoría, una explicación, un significado, mientras que la cuantitativa va más orientada a contrastar comprobar y demostrar una teoría previamente formulada (Ruiz Olabuenaga, 1996). En nuestro caso, al mantener el proceso de análisis cualitativo del contenido de las entrevistas semiestructuradas, encontramos que emergían, sobresalían unos temas en el discurso de nuestros participantes. Concretamente se trataban de una serie de temas que sugerían una estrategia adaptativa que no teníamos en nuestro repertorio de categorías establecidas desde la teoría.

El siguiente paso fue construir una serie de categorías provisionales o protocategorías para ponerlas “a prueba” más adelante en las sucesivas lecturas. A este grupo de categorías en proceso se les fue adscribiendo dentro de una nueva agrupación, hasta que denominamos para facilitar nuestro trabajo como 9. OTRAS CATEGORÍAS, a modo de caja en la que se alojaban estrategias tan dispares como:

- 9.1 El AZAR (la suerte/la desgracia)
- 9.2. El HUMOR.
- 9.3. LA FE, la creencia religiosa, y
- 9.4. El “VICTIMISMO PARANOIDE”

A continuación presentamos la estructura o gráfico de relación, siendo cada una de ellas simplemente la adición de nuevas categorías emergentes a

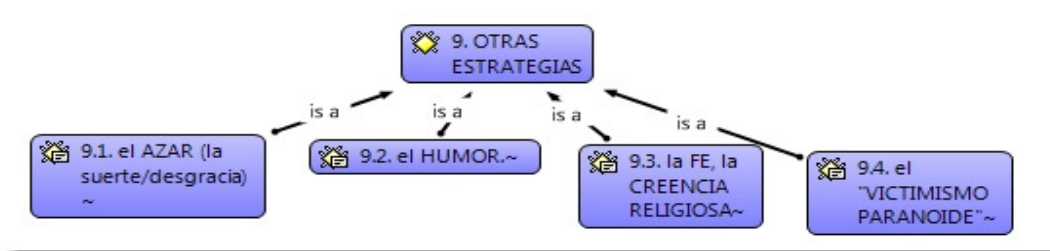


Gráfico 51. Representación de las categorías/estrategias inductivas.

Comparativa de resultados en las estrategias emergentes, obtenidas tras análisis cualitativo del contenido de las entrevistas.

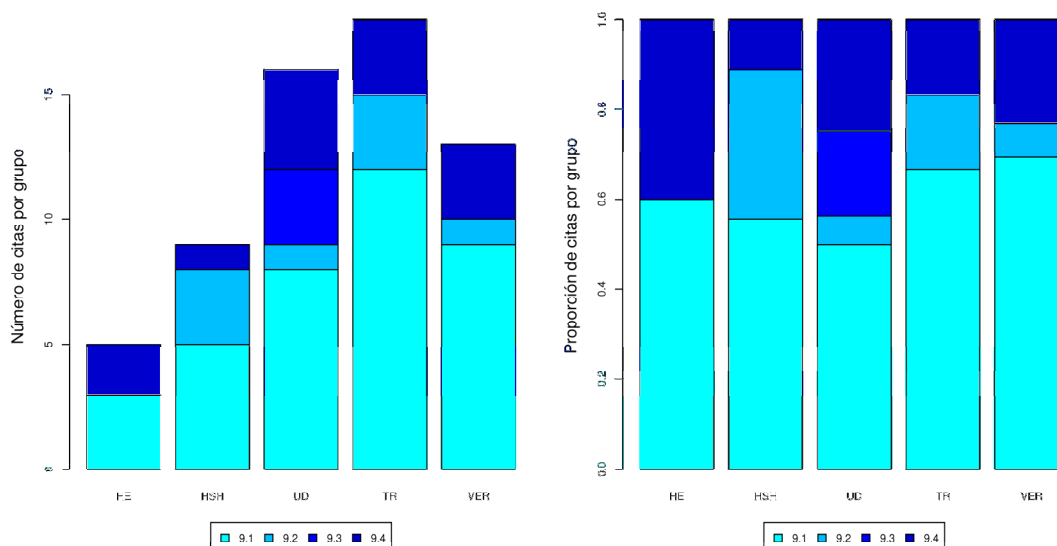


Gráfico 52. Resultados según análisis cualitativo: estrategias halladas inductivamente.

9.1. El azar: TR>VER>UD=HSH=HE

Destaca la utilización por parte de todos los grupos, en especial el grupo TR en lo que respecta al número de segmentaciones del texto anotadas.

9.2. El humor: HSH>TR>VER=UD// HE (0)

Los participantes del grupo HSH son los que “proporcionalmente” representan mayor utilización del humor. Destaca no haber anotado ninguna acotación del texto refiriendo esta estrategia por parte de los participantes del grupo HE.

9.3. La religión, la fe: UD (1) // HE (0)=HSH (0)=HE (0)=VER (0)

Pese a que se intuía la aparición de la práctica religiosa como estrategia, nos encontramos que sólo un participante (del grupo UD) manifestó utilizarla.

9.4. “Victimismo paranoide”: HE>UD>VER=TR>HSH

Utilizada por parte de todos los grupos, pero especialmente por los grupos HE y UD. Llama la atención el escaso uso apreciado en el grupo HSH.

6.6. Comparativa de resultados obtenidos al unir grupos o familias con respecto al criterio de Apoyo Social Comunitario Percibido.

6.6.1. Concepto de Apoyo Social Comunitario Percibido (ASCP): Integración como nueva categoría de análisis.

Aunque la consideración de relación entre salud y procesos sociales se encuentra mantenida a lo largo de la historia, encontramos que en la década de los años 60 del pasado siglo XX se consolida el concepto de *apoyo social* como constructo explicativo y facilitador de intervenciones sobre problemáticas psicosociales.

Uno de los problemas que nos hemos encontrado es la proliferación de definiciones respecto al constructo *apoyo social*, estando de acuerdo con Gordon Wood en que existen tantas definiciones de apoyo social como autores interesados en el tema (Wood, 1984). En nuestro caso utilizaremos el término *comunitario*, entendiéndolo como aquel grupo de seres humanos que comparten diversos elementos en común, como pueden ser las costumbres, idioma, tareas o bien ubicación geográfica.

Al realizar el análisis de las transcripciones, encontramos que el término “social” que aparece en nuestro estudio se encuentra restringido a la búsqueda de apoyo social (estrategia nº 5. APS) y respecto al rechazo del contacto social (estrategia nº 8. RES), encontrando que el aspecto *social* sólo hace referencia a las relaciones con familiares, amigos y conocidos, no abriéndose hacia la *comunidad* de un modo más extenso. Es por ello que definiremos nuestro concepto de “Apoyo Social Comunitario Percibido” (ASCP) al conjunto de provisiones percibidas proporcionadas por la comunidad.

Nos propusimos entonces estudiar qué ocurría en relación al ASCP en cuanto persona que vive con VIH (PVV) con la voluntad de investigar cuáles eran los participantes que se percibían apoyados y cuales los rechazados por la comunidad y qué importancia tenía en ello la vía de transmisión. Una vez reconocidos estos temas en el discurso de los participantes, decidimos crear, inductivamente, un par de proto-categorías que con las lecturas de revisión posteriores acabaron cogiendo “peso” suficiente como para convertirse en categorías emergentes o inductivas

6.6.2. Realización de las agrupaciones de familias según el criterio de ASCP

La siguiente tarea fue construir un mapa de relación (*network*) en el que se integrara tanto el Apoyo, como el Rechazo Social Comunitario Percibido, ya sea por la condición de seropositivo al VIH en relación con una vía (de las cinco estudiadas) determinada, como por la condición de ser seropositivo en general (A.1.6 y A.2.6).

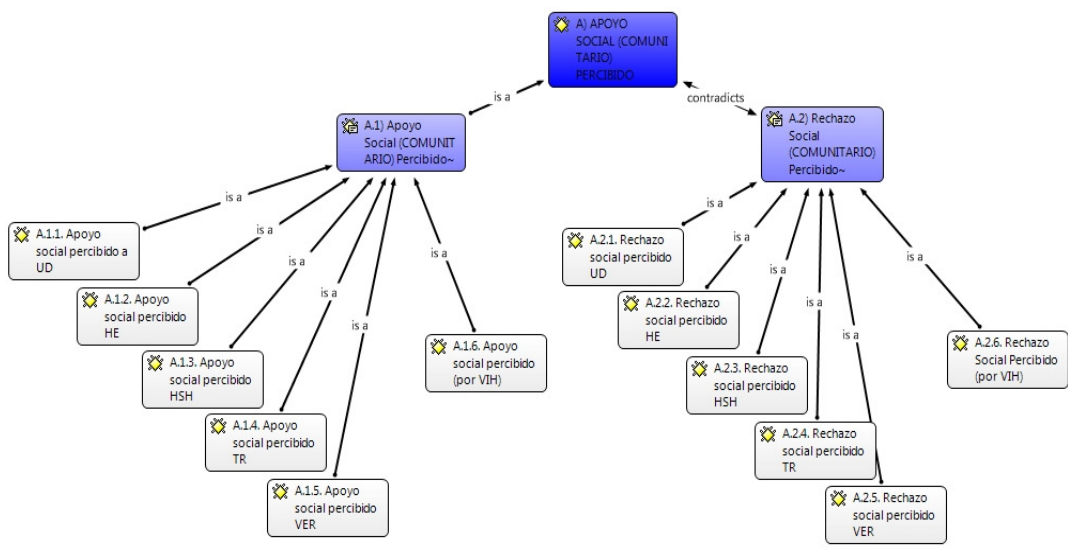


Gráfico 53. Mapa de relación (Network) de las categorías ASCP y RSCP.

Haciendo uso de ATLAS.ti pudimos valorar la frecuencia (densidad) con la que se encontraron al segmentar y codificar las entrevistas por estos conceptos.

📌 A) APOYO SOCIAL (COMUNITARIO) PERCIBIDO	0
📌 A.1) Apoyo Social (COMUNITARIO) Percibido~	0
📌 A.1.1. Apoyo social percibido a UD	0
📌 A.1.2. Apoyo social percibido HE	1
📌 A.1.3. Apoyo social percibido HSH	1
📌 A.1.4. Apoyo social percibido TR	21
📌 A.1.5. Apoyo social percibido VER	5
📌 A.1.6. Apoyo social percibido (por VIH)	6
📌 A.2) Rechazo Social (COMUNITARIO) Percibido~	0
📌 A.2.1. Rechazo social percibido UD	43
📌 A.2.2. Rechazo social percibido HE	4
📌 A.2.3. Rechazo social percibido HSH	36
📌 A.2.4. Rechazo social percibido TR	0
📌 A.2.5. Rechazo social percibido VER	0
📌 A.2.6. Rechazo Social Percibido (por VIH)	95

Gráfico 54. Sumatoria de las dimensiones de las categorías ASCP y RSCP.

Llama la atención la elevada puntuación en la dimensión de Rechazo Social Percibido (A.2.6) por la condición de ser seropositivo en general (portador del VIH) sin tener que adscribirlo o relacionarlo a ninguna vía de transmisión.

Se aprecia claramente en el mismo gráfico de frecuencias como los dos grupos que percibían apoyo por parte de la comunidad eran el grupo TR y el grupo VER. Por otra parte, al estudiar la valoración de la percepción de rechazo por parte de la comunicad encontramos que destacan los grupos UD y el grupo HSH. Por todo ello se tuvo la idea de crear, para su posterior estudio, dos agrupaciones o superfamilias:

- Apoyo Social Comunitario Percibido o suma de grupos TR/VER y
- Rechazo Social Comunitario Percibido o suma de grupos HSH/UD.

Visto que cada uno de estos grupos suma 6 participantes, tenemos ahora dos grupos de 12 participantes con los que realizar un estudio descriptivo y comparativo.

6.6.3. Resultados obtenidos con el Inventario CSI, al crear dos superfamilias siguiendo el criterio de “Apoyo Social Comunitario Percibido” (TR+VER) vs “Rechazo Social Comunitario Percibido” (HSH+UD).

Al observar el gráfico n° 55 que representa la agrupación (TR/VER) vemos que tiene cierta homogeneidad en la frecuencia de utilización de las estrategias que se presentan en el CSI. Si realizamos una división en la puntuación 50 del eje de ordenadas, que mide los centiles que se obtienen al utilizar la plantilla de corrección de la prueba, apreciamos que la mayor parte de las áreas del diagrama de cajas donde se valora la amplitud de rango entre el 1er y 3er cuartil, se encuentran por encima de esta puntuación 50, a excepción de las estrategias 1. REP y la 2. AUC/AUT.

Al observar el gráfico n° 56 que representa la agrupación (HSH/UD) vemos como también mantiene cierta homogeneidad en la frecuencia de utilización de las estrategias. Al trazar la misma línea divisoria en la puntuación 50 del eje de ordenadas podemos ver que todas las estrategias tienen su mediana por encima de dicha línea, excepto la 1. REP que la mantiene por debajo.

Si realizamos la comparativa entre ambos gráficos podemos ver que la diferencia más llamativa la encontramos al comparar los grupos respecto a la estrategia 2. AUC/AUT (Autocrítica) ya que si podemos realizar una superposición de las gráficas observaríamos cómo las cajas no se solapan, encontrándose en una en el sur y otra en el norte del ecuador que podemos trazar con la puntuación 50 en el eje de las ordenadas. Otra diferencia la encontramos en que la posición de la mediana en la estrategia 3. EEM (Expresión Emocional) también imita el modelo norte-sur.

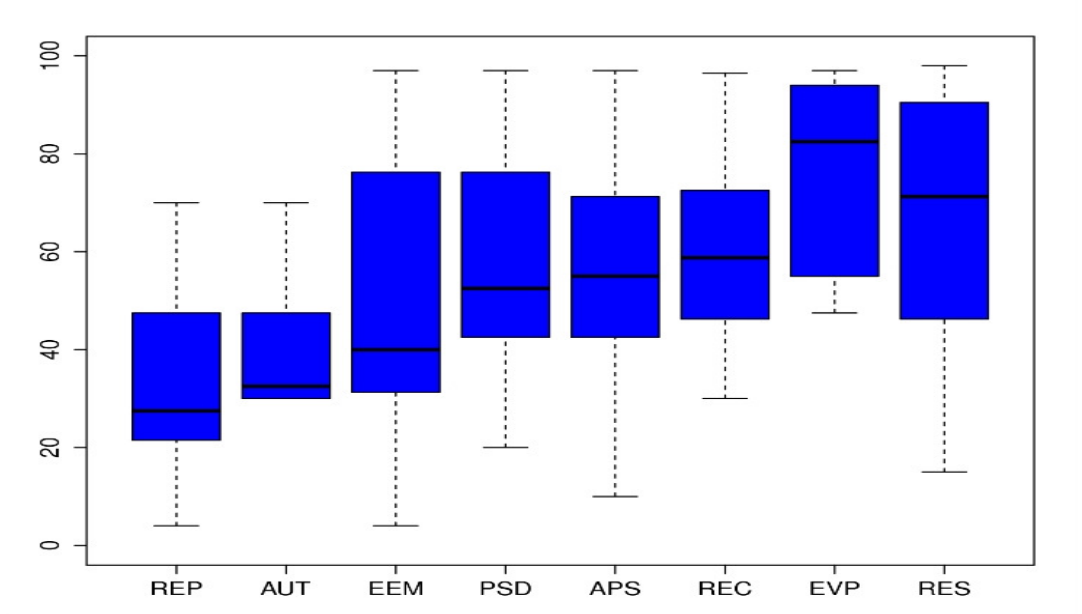


Gráfico 55. Diagrama de cajas que muestra el resultado del grupo (TR/VER).

Resultado del Test de Kruskal-Wallis = 24.5261, $df = 7$, $p\text{-value} = 0.0009204$

Ajustando por comparaciones múltiples hay diferencias significativas entre EVP y REP, entre EVP y AUT, y entre REP y RES.

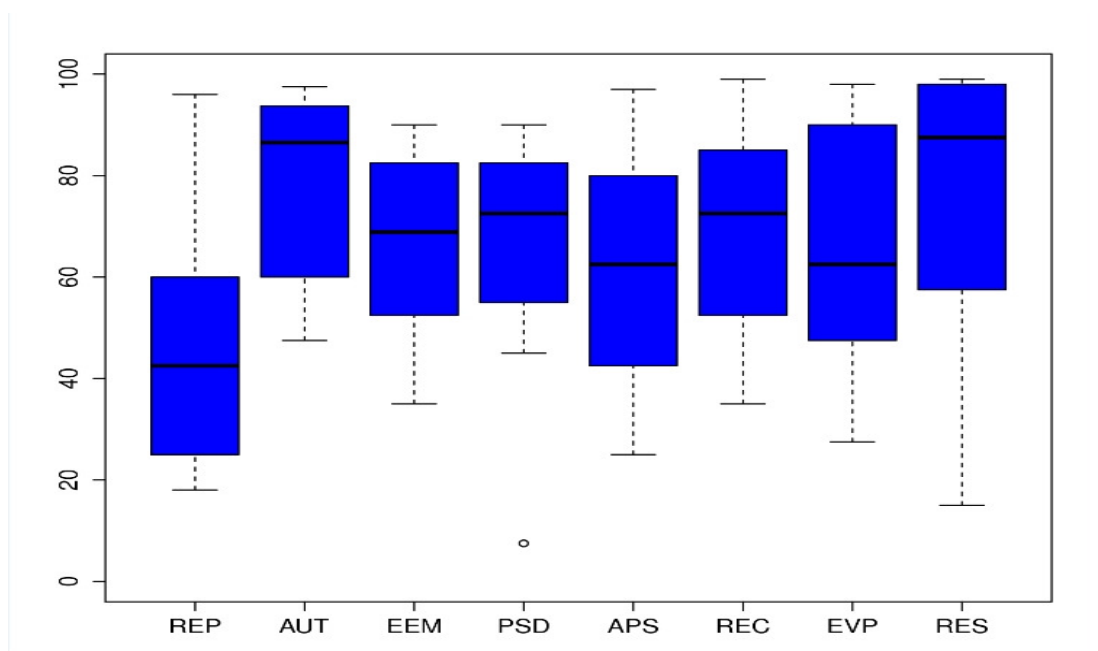


Gráfico 56. Diagrama de cajas que muestra el resultado del grupo (HSH/UD).

Resultado del Test de Kruskal-Wallis = 14.8602, $df = 7$, $p\text{-value} = 0.03783$

Ajustando por comparaciones múltiples hay diferencias entre AUT y REP.

6.6.4. Resultados, obtenidos por análisis cualitativo, al crear dos superfamilias siguiendo el criterio de “Apoyo Social Comunitario Percibido” (TR+VER) vs “Rechazo Social Comunitario Percibido” (HSH+UD).

6.6.4.1. Descripción y comparación de características en las agrupaciones de familias según el criterio de Apoyo/Rechazo social (Comunitario) percibido (HSH+UD vs TR+VER) en relación a la estrategia 1. REP. Resolución de Problemas.

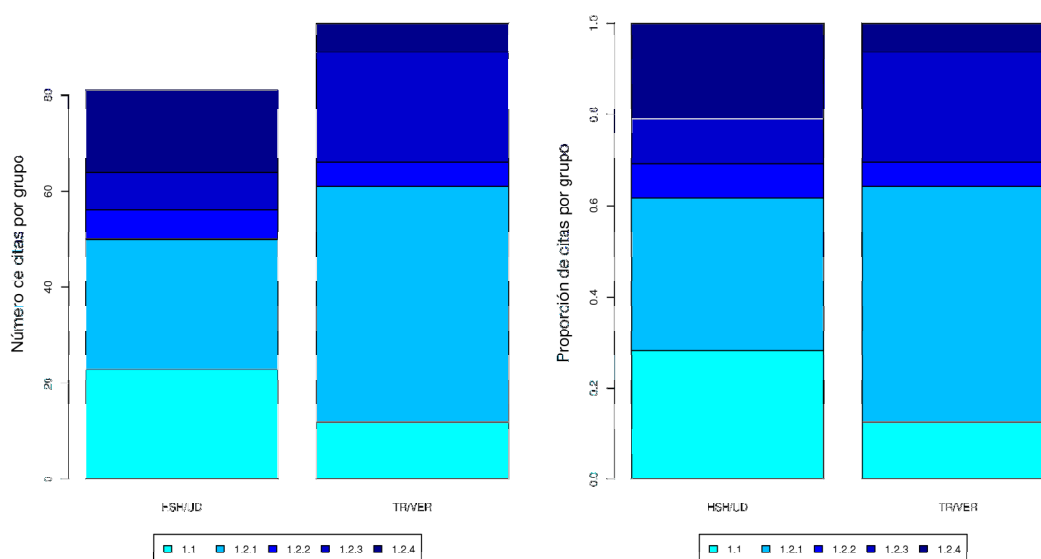


Gráfico 57. Estrategia 1. REP y su uso por parte agrupaciones (HSH/UD) y (TR/VER)

Descriptiva grupal.

Se aprecia que la agrupación (HSH/UD) emplea menos las estrategias 1.2.2 y la 1.2.3. Las más empleadas son la 1.2.1 y la 1.1.

Se aprecia que la agrupación (TR/VER) utiliza menos las estrategias 1.2.2 y la 1.2.4. La significativamente más empleada es la 1.2.1.

Comparativa intergrupala.

1.1. REP Cognitiva “estilo positivo”:...(HSH+UD) > (TR+VER)

1.2.1. REP Cond. Sanitaria:..... (HSH+UD) << (TR+VER)

1.2.2. REP Cond. Complementaria:... (HSH+UD) = (TR+VER)

1.2.3. REP Cond. Preventiva:..... (HSH+UD) << (TR+VER)

1.3.4. REP Cond. Activista/Altruista:...(HSH+UD) >> (TR+VER)

6.6.4.2. Descripción y comparación de características en las agrupaciones de familias según el criterio de Apoyo/Rechazo social (Comunitario) percibido (HSH+UD vs TR+VER), en relación a la estrategia de afrontamiento 2. *AUC. Autocrítica.*

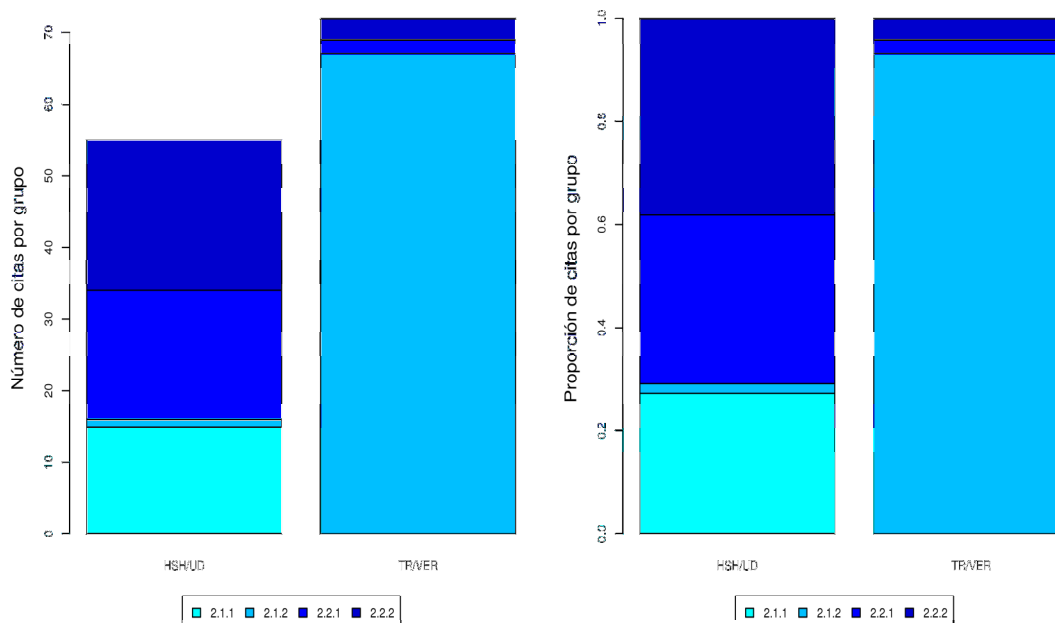


Gráfico 58. Estrategia 2. AUC y su uso por parte agrupaciones (HSH/UD) y (TR/VER)

Descriptiva grupal.

Se aprecia que el grupo (HSH/UD) utiliza tres de las cuatro estrategias prácticamente por igual, a excepción de anecdótica utilización de la 2.1.2.

El grupo (TR/VER) destaca por la nula utilización de la estrategia 2.1.1 y la utilización generalizada de la estrategia 2.1.2.

Comparativa intergrupal.

2.1.1. Inculpación:..... (HSH+UD) >> (TR+VER) (0)

2.1.2. Eximentes (exculpación):... (HSH+UD) << (TR+VER)

2.2.1. Auto-responsabilidad: (HSH+UD) >> (TR+VER)

2.2.2. Atenuantes (auto disculpa): (HSH+UD) >> (TR+VER)

Las diferencias son significativas en las cuatro estrategias, destacando la nula utilización de la 2.1.1., por parte de la superfamilia (TR/VER)

6.6.4.3. Descripción y comparación de características en las agrupaciones de familias según el criterio de Apoyo/Rechazo social (Comunitario) percibido (HSH+UD vs TR+VER), en relación a la estrategia de afrontamiento 3. *EEM. Expresión Emocional*.

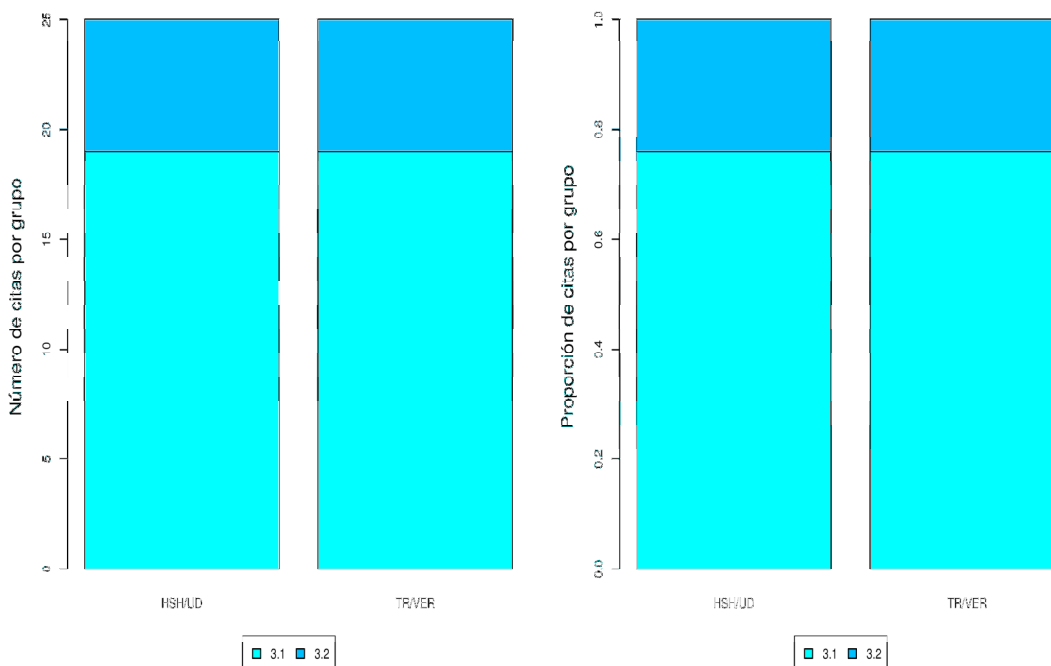


Gráfico 59. Estrategia 3. EEM y su uso por parte agrupaciones (HSH/UD) y (TR/VER)

Descriptiva grupal.

La agrupación (HSH/UD) presenta en el gráfico una utilización mayor de la estrategia 3.1. EEM. Voluntaria.

La agrupación (TR/UD) presenta en el gráfico una utilización mayor de la estrategia 3.1. EEM. Voluntaria.

Comparativa intergrupala.

3.1. Expresión Emocional Voluntaria: (HSH+UD) = (TR+VER)

3.2. Expresión Emocional Involuntaria: (HSH+UD) = (TR+VER)

Llama la atención que tanto la agrupación (HSH/UD) como la (TR/VER) presenten igual patrón de respuestas, por lo que no se aprecian diferencias.

6.6.4.4. Descripción y comparación de características en las agrupaciones de familias según el criterio de Apoyo/Rechazo social (Comunitario) percibido (HSH+UD vs TR+VER), en relación a la estrategia de afrontamiento 4. PSD. *Pensamiento Desiderativo*.

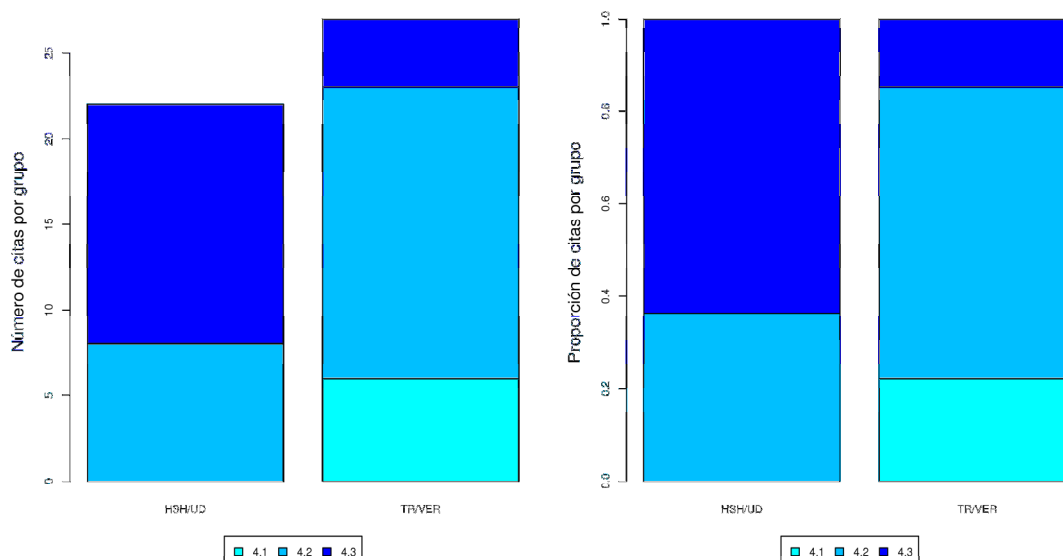


Gráfico 60. Estrategia 4. PSD y su uso por parte agrupaciones (HSH/UD) y (TR/VER)

Descriptiva grupal.

La agrupación (HSH/UD) no obtiene puntuación alguna en la estrategia 4.1, sin embargo sí que se percibe una mayor utilización de la 4.3.

La agrupación (TR/VER) utiliza las tres estrategias, destacando su utilización de la 4.2.

Comparativa intergrupal.

4.1. P. Desiderativo pasado: (HSH+UD)(0) << (TR+VER)

4.2. P. Desiderativo futuro: (HSH+UD) << (TR+VER)

4.3. P. Centrado en el presente: (HSH+UD) >> (TR+VER)

Destaca la nula utilización de la estrategia 4.1 por la agrupación (HSH/UD) y su “centraje” en el presente (4.3) frente a la agrupación (TR/VER) en el futuro (4.2)

6.6.4.5. Descripción y comparación de características en las agrupaciones de familias según el criterio de Apoyo/Rechazo social (Comunitario) percibido (HSH+UD vs TR+VER), en relación a la estrategia de afrontamiento 5. APS. *Búsqueda de Apoyo Social*.

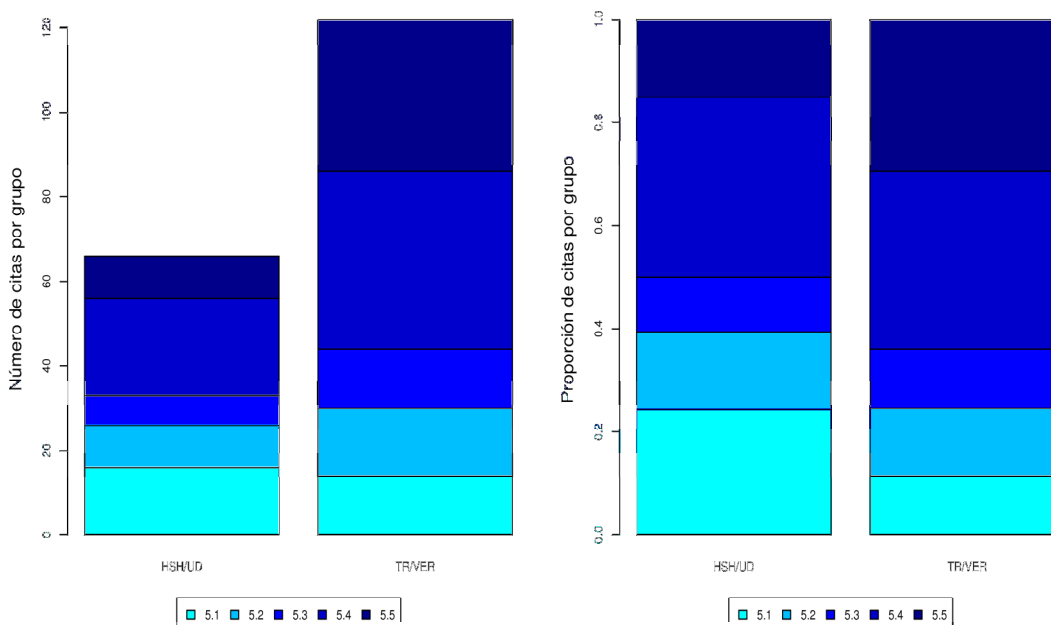


Gráfico 61. Estrategia 5. APS y su uso por parte agrupaciones (HSH/UD) y (TR/VER)

Descriptiva grupal.

La agrupación (HSH/UD) utiliza prácticamente por igual las estrategias de búsqueda de apoyo su sistema social cercano, pero destaca en la utilización de la 5.4.

La agrupación (TR/VER) utiliza todas las estrategias de búsqueda de apoyo, pero destaca en las 5.4 y la 5.5

Comparativa intergrupal.

- 5.1. Apoyo en la pareja: (HSH+UD) >> (TR+VER)
- 5.2. Apoyo en familia nuclear: (HSH+UD) = (TR+VER)
- 5.3. Apoyo en familia extensa: (HSH+UD) = (TR+VER)
- 5.4. Apoyo en amigos escogidos:.. (HSH+UD) = (TR+VER)
- 5.5. Apoyo en asociaciones: (HSH+UD) << (TR+VER)

6.6.4.6. Descripción y comparación de características en las agrupaciones de familias según el criterio de Apoyo/Rechazo social (Comunitario) percibido (HSH+UD vs TR+VER), en relación a la estrategia de afrontamiento 6. REC. Reestructuración Cognitiva.

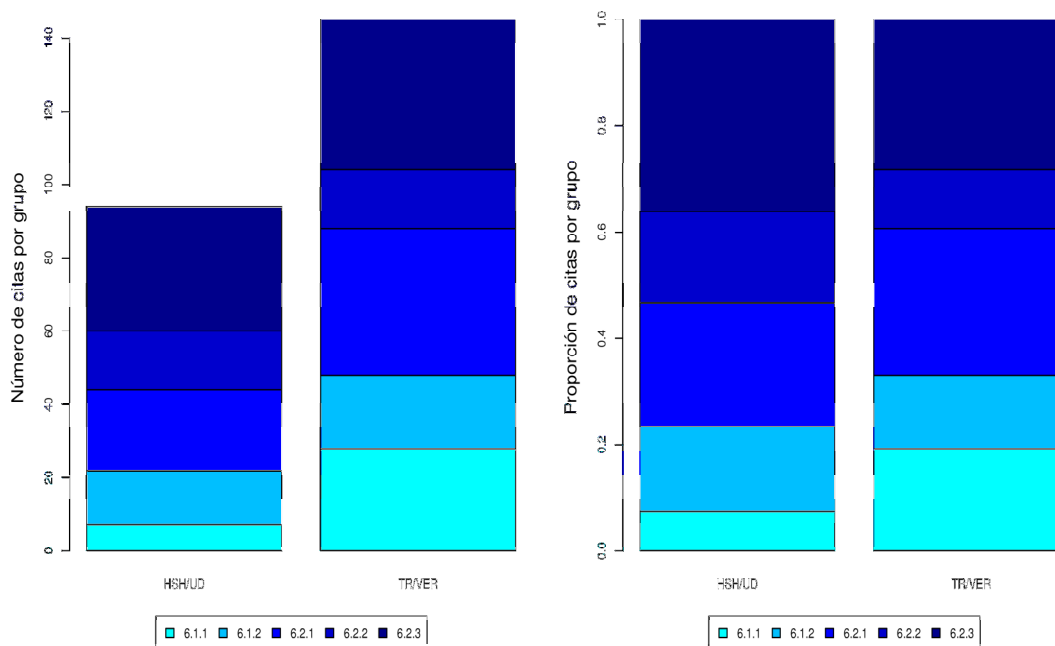


Gráfico 62. Estrategia 6. REC y su uso por parte agrupaciones (HSH/UD) y (TR/VER)

Descriptiva grupal.

La agrupación (HSH/UD) destaca por utilizar menos la estrategia 6.1.1 y utilizar más la estrategia 6.2.3. La agrupación (TR/VER) destaca por utilizar más las estrategias 6.2.1 y la estrategia 6.2.3.

Comparativa intergrupala.

6.1.1. Relativización o “resig. neutral”: (HSH+UD) < (TR+VER)

6.1.2. Crecimiento o Resiliencia:(HSH+UD) = (TR+VER)

6.2.1. Comparación individual con otros:.....(HSH+UD) = (TR+VER)

6.2.2. Creatividad social frente a exogrupo: .. (HSH+UD) = (TR+VER)

6.2.3. Competición social frente a exogrupo: (HSH+UD) = (TR+VER)

6.6.4.7. Descripción y comparación de características en las agrupaciones de familias según el criterio de Apoyo/Rechazo social (Comunitario) percibido (HSH+UD vs TR+VER), en relación a la estrategia de afrontamiento 7. *EVP. Evitación de Problemas.*

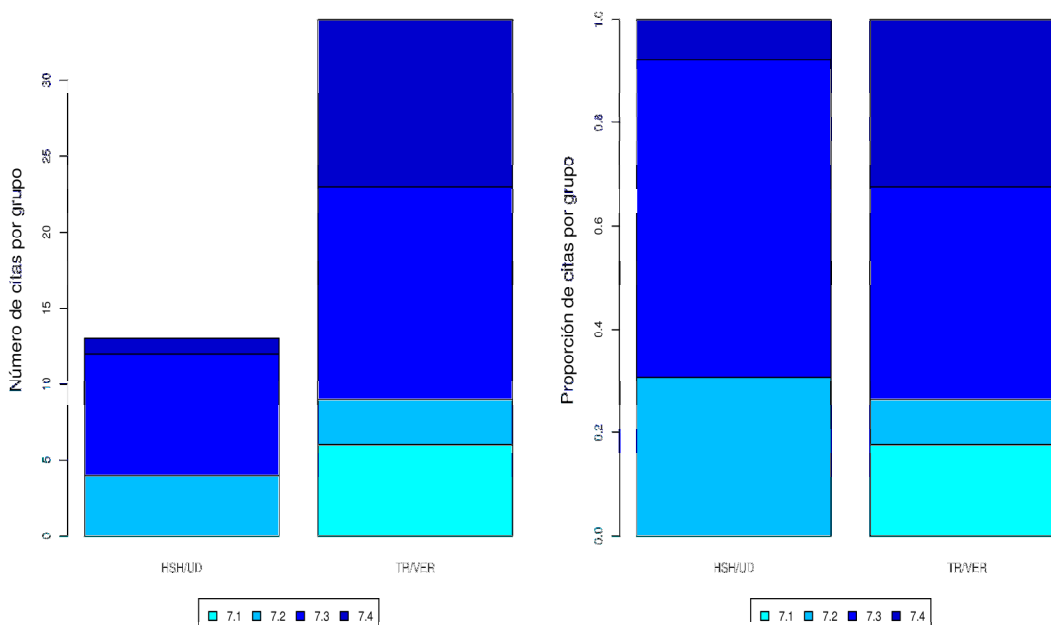


Gráfico 63. Estrategia 7. EVP y su uso por parte agrupaciones (HSH/UD) y (TR/VER)

Descriptiva grupal.

En la agrupación (HSH/UD) se aprecia que no existe ninguna anotación respecto a la utilización de la estrategia 7.1. La más utilizada es la 7.3.

En la agrupación (TR/VER) presenta la utilización de las estrategias de esta categoría predominando las 7.3 y la 7.4.

Comparativa intergrupala.

7.1. Negación del problema: ... (HSH+UD) (0) << (TR+VER)

7.2. Evitación/distracción: (HSH+UD) >> (TR+VER)

7.3. No pensar/automatizar: (HSH+UD) > (TR+VER)

7.4. Evitación pre-diagnóstico:... (HSH+UD) << (TR+VER)

Llama la atención no haber encontrado manifestaciones de utilización de la estrategia 7.1 (Negación) en la agrupación (HSH/UD).

6.6.4.8. Descripción y comparación de características en las agrupaciones de familias según el criterio de Apoyo/Rechazo social (Comunitario) percibido (HSH+UD vs TR+VER) en relación a la estrategia de afrontamiento 8. RES. Retirada Social.

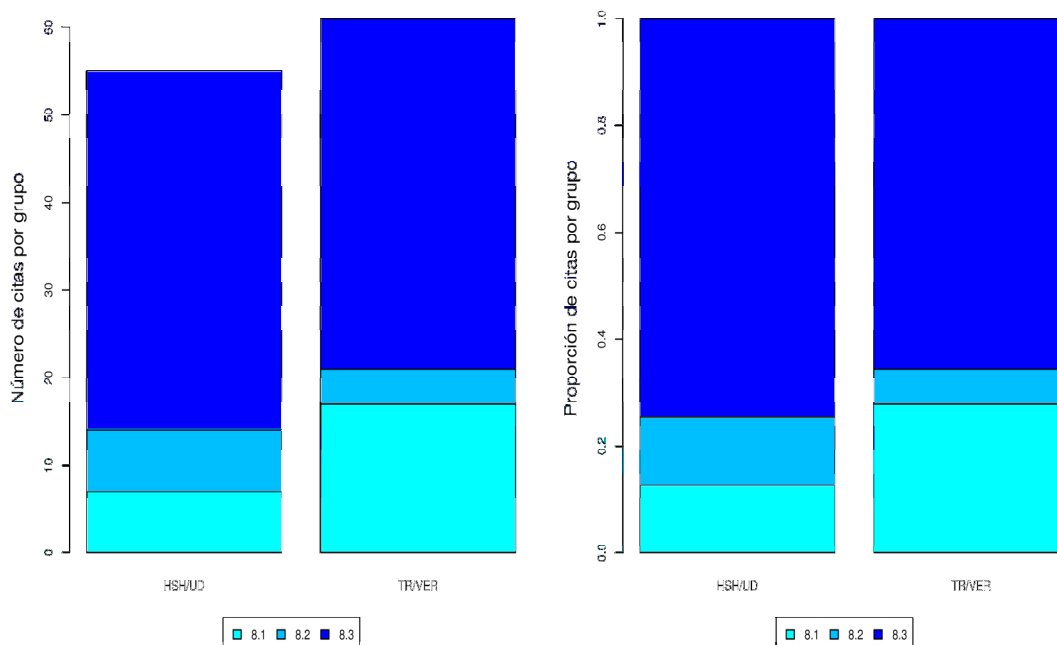


Gráfico 64. Estrategia 8.RES y su uso por parte agrupaciones (HSH/UD) y (TR/VER)

Descriptiva grupal.

Se aprecia que la agrupación (HSH/UD) utiliza en especial la estrategia 8.3, manteniéndose la 8.1 y la 8.2 más bien igualadas.

Se aprecia que la agrupación (TR/VER) utiliza en especial la estrategia 8.3 y dentro de las dos restantes, destaca el uso de la 8.1 frente a la 8.2.

Comparativa intergrupal.

8.1. Ocultación de emociones (represión): ... (HSH+UD) << (TR+VER)

8.2. Ocultación social (aislamiento): (HSH+UD) > (TR+VER)

8.3. Ocultación de condición (secreto): (HSH+UD) = (TR+VER)

6.7. Agrupaciones no planteadas en el diseño original del estudio: Formación de dos grupos a partir de su puntuación en el ítem 41 del CSI que mide la autoeficacia percibida en el afrontamiento.

6.7.1 Formación de las nuevas agrupaciones en base a la autoeficacia percibida en el afrontamiento, medida a través del ítem 41 del CSI.

Recordamos, al iniciar este nuevo apartado, que el Inventario de estrategias de afrontamiento CSI (Tobin *et al*, 1989; Adaptación de Cano *et al*, 2007) con el que se viene trabajando en este estudio consta de 40 ítems + 1 ítem adicional en el que se valora la autoeficacia percibida del afrontamiento a la situación estresante.

El “ítem 41” dice así: “*Me consideré capaz de afrontar la situación*” y mantiene las cinco (0, 1, 2, 3, 4,) opciones de respuesta en la escala tipo Likert.

Nos preguntamos y valoramos si las respuestas sobre la autoeficacia percibida podrían conformar nuevas agrupaciones. La respuesta es, sí, ya que permite formar 2 grupos con igual número de miembros y compararlos con respecto a este criterio.

A continuación presentamos en dos tablas contiguas, el total de participantes por puntuación, así como el origen de estos al ser adscritos.

Tabla 26. Sumatoria de respuestas en el ítem 41.

<i>Puntuación en el ítem 41 en la escala Likert del CS</i>	<i>Número de participantes</i>
PUNTUACIÓN 0 (en absoluto)	0
PUNTUACIÓN 1 (un poco)	2
PUNTUACIÓN 2 (bastante)	7
PUNTUACIÓN 3 (mucho)	12
PUNTUACIÓN 4 (totalmente)	7

Tabla 27. Procedencia de los participantes que se distribuyen según respuesta 41.1 y 41.4.

Origen de los participantes del grupo 41-2 (“ <i>Bastante</i> ” competentes)	Origen de los participantes del grupo 41-4 (“ <i>Totalmente</i> ” competentes)
7-UD	1-HSH
8-UD	3-HE
13-HE	11-HE
18-UD	14-HE
20-HSH	23-HSH
22-UD	25-VER
29-TR	28-VER

6.7.2. Descriptiva de los grupos 41-2 y 41-4 y comparativa entre ambos.

6.7.2.1. Descriptiva del perfil del grupo 41-2 o “bastante competentes”.

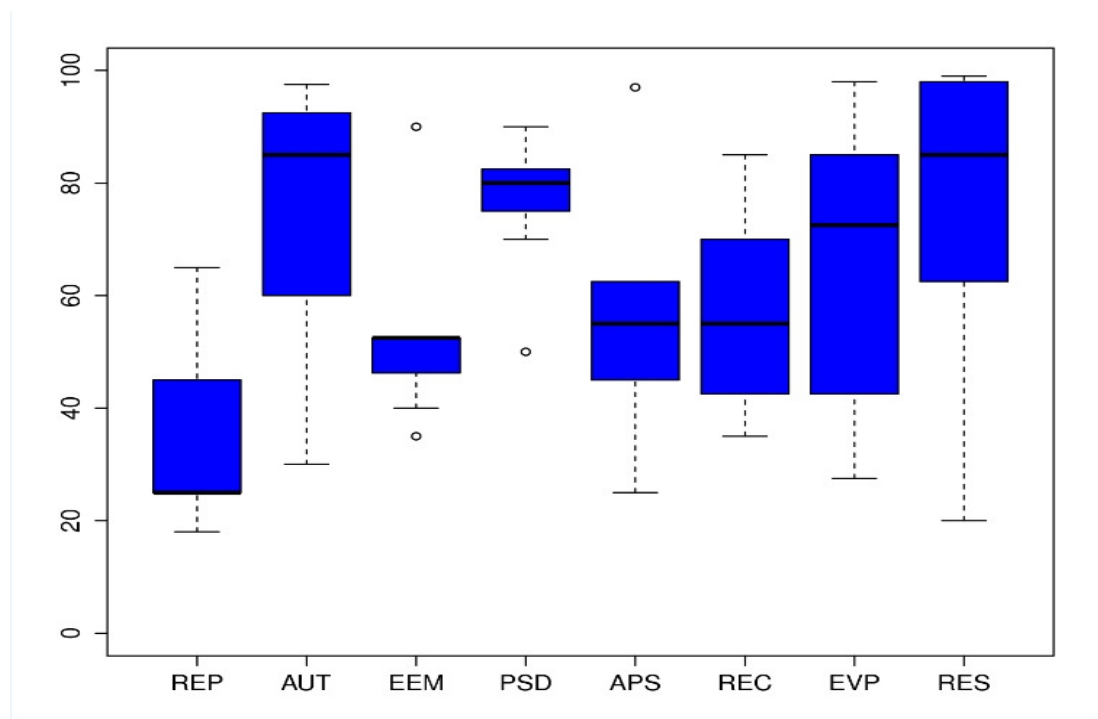


Gráfico 65. Diagrama de cajas que representa los resultados obtenidos por el grupo 41.2.

Resultados del Test de Kruskal-Wallis = 15.7625, df = 7, p-value = 0.02738.

Ajustando por comparaciones múltiples se encuentran diferencias entre REP y AUT, entre REP y PSD y entre REP y RES.

La primera valoración al describir el grupo formado por los que se han considerado “bastante competentes” respecto al afrontamiento a la enfermedad, eligiendo la puntuación 2 en el ítem 41, es la de su procedencia (ver tabla nº 27) no encontrando ningún participante del grupo VER. La distribución de los siete participantes según origen es la siguiente: 4 de ellos provienen del grupo UD, 1 del grupo HSH, 1 del HE y 1 del grupo TR.

Con respecto a las respuestas que se presentan en la gráfica superior encontramos destacables la diferente amplitud de rango de algunas de las estrategias en especial el estrecho rango (entre el primer y tercer cuartil) en la 3. EEM (Expresión Emocional) y en la 4. PSD (Pensamiento Desiderativo)

Con respecto a las puntuaciones de las medianas también llama la atención que la única que se encuentra por debajo de 40 es la 1. REP. (Resolución de problemas).

6.7.2.2. Descriptiva del perfil del grupo 41-4 o “totalmente competentes”.

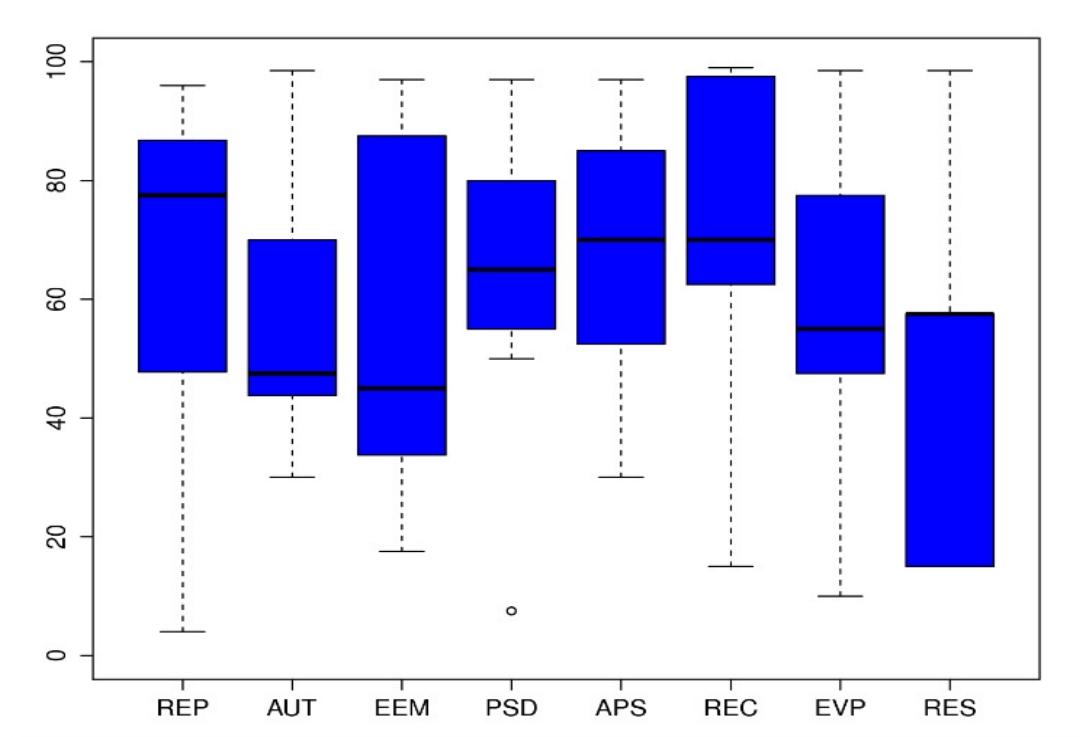


Gráfico 66. Diagrama de cajas que representa los resultados obtenidos por el grupo 41.4.

Resultados del Test de Kruskal-Wallis = 4.2461, df = 7, p-value = 0.751

Ajustando por comparaciones múltiples no se encontraron diferencias estadísticamente significativas.

Con respecto al origen o procedencia de los miembros que hemos adscrito al grupo denominado 41-4 (ver tabla 27) que se han considerado “totalmente competentes” sobre su capacidad de afrontamiento a la enfermedad, observamos que ninguno de los integrantes pertenecía a los grupos TR o bien al UD, siendo la distribución de los participantes la siguiente: 3 del grupo HE, 2 del grupo VER y 2 del grupo HSH.

Con respecto a las respuestas que se presentan en el gráfico 66, encontramos destacables la diferente amplitud de rango de algunas de las estrategias en especial la amplitud (entre el primer y tercer cuartil) en la 3. EEM (Expresión Emocional) y en la 8. RES (Retirada Social)

Con respecto a las puntuaciones de las medianas, destacar que las puntuaciones se todas por encima de 40.

6.7.2.3. Comparativa entre los perfiles de los grupos 41-2 y 41-4.

A la vista está que se trata de dos perfiles grupales diferentes. Grosso modo apreciamos como el perfil del grupo 41-2 (“bastante competentes”) es disarmónico, con marcadas diferencias entre las frecuencias expresadas en el Inventario de afrontamiento CSI. Sin embargo, la primera impresión que recibimos al mirar el perfil del grupo 41-4 (“totalmente competentes”) es que presenta armonía: con amplitud de rango en similar en prácticamente (excepto la 3. EEM y la 8. RES, que son algo más amplias entre el primer y tercer cuartil) y por otra parte la mayoría (a excepción de la 2. AUC y la 3. EEM) de las puntuaciones medianas por encima de 50.

Al margen de la imagen general que hemos podido constatar anteriormente, vemos que si realizamos una valoración enfrentando una a una las estrategias y comparamos sus resultados encontramos que: en lo que respecta al área que abarcan en el gráfico, las estrategias 1. REP y la 8. RES responden a patrones totalmente opuestos, es decir que si superpusiéramos una gráfica a la otra encontraríamos que no se solapan, como sí ocurre en el área de las demás estrategias.

Pero ¿Cuál es la opinión que nos sugieren estos datos?

Para responder a la pregunta anterior invitamos al capítulo séptimo en el que se presentan las discusiones sobre los resultados.

Capítulo 7. Discusión

Estructura del séptimo capítulo

7.1. Introducción

7.2. Discusión en base a los objetivos específicos propuestos

7.3. Limitaciones, aplicabilidad y propuestas de futuro

7.1. Introducción.

Si realizamos una búsqueda respecto a la temática de las estrategias de afrontamiento a la adversidad, vemos que existen múltiples estudios sobre afrontamiento en general. El número disminuye cuando lo centramos en la temática del afrontamiento hacia la enfermedad y más aún cuando lo circunscribimos a las enfermedades crónicas, en la que apreciamos como la mayoría de estos se encuentran en el campo de la psicooncología. El presente trabajo de investigación también tiene su temática en la enfermedad, una enfermedad que coincide con el cáncer en que es potencialmente mortal, pero con unas connotaciones sociales y psicológicas muy distintas.

La relación entre VIH/SIDA y sus repercusiones psicológicas se encuentran con relativa facilidad al realizar la revisión bibliográfica, comprobando que se inicia prácticamente desde el descubrimiento de la infección, manteniéndose constante a largo de estos treinta años, divididos en dos periodos claramente definidos: La primera etapa ocupa los primeros quince (1981-1996) y en ella destacan los estudios que relacionan el SIDA y muerte en la temática de cuidados paliativos. Tras estos primeros quince años, entramos en la era que se mantiene hasta la actualidad, la de los tratamientos antirretrovirales de gran actividad o bien TARGA (HAART en inglés), lo que supone un cambio total de escenario en el que los temas son (para las personas que pueden acceder al tratamiento) la cronificación y el control de la enfermedad, cobrando fuerza los recursos que se encuentran en el contexto de la persona, que denominamos Determinantes Sociales de la Salud (DSS) y que modularán las respuestas. Contextualizando, nuestro estudio está enmarcado dentro de los realizados sobre afrontamiento hacia el VIH, en la era TARGA y en España.

Conocemos, gracias a la epidemiología, que el VIH es mayoritariamente una infección de transmisión sexual (ITS), especialmente frecuente a través de relaciones sexuales entre personas de distinto sexo y sin protección, sin embargo, llama la atención que la mayoría de estudios encontrados o bien no detallan en su diseño la vía de transmisión o están centrados específicamente en sólo una de ellas, que principalmente han sido la de usuarios de drogas (en nuestro estudio abreviado en UD), así como también vía de los hombres que tienen sexo con otros hombres. (HSH) que agrupa a hombres homosexuales y bisexuales.

Para realizar nuestro estudio elegimos métodos complementarios de recoger información como son la realización de un inventario, que en nuestro caso fue el Inventario de Estrategias de Afrontamiento (CSI) de Tobin *et al*, 1984, validado en español en 2006 y publicado en 2007 por Cano, Rodríguez y García en la revista *Actas Españolas de Psiquiatría*, junto a una técnica cualitativa como es la entrevista semi-estructurada realizada con un guión temático que se realizó a este efecto y que fue creciendo y definiéndose en la formulación de sus preguntas durante el proceso.

Tras la tarea de transcripción, se leyeron y segmentaron las acotaciones de texto, según los criterios de codificación que establecimos, para por fin realizar un análisis intenso final, tanto descriptivo como comparativo, de las frecuencias de las respuestas de afrontamiento frente al VIH que manifestaron haber puesto en marcha las personas entrevistadas.

En el capítulo anterior presentábamos los resultados sin interpretarlos, ya que su interpretación pertenece a este capítulo de discusión, en el que confrontaremos, en lo posible, nuestros resultados con los hallados en otros estudios que compartan temática. También revisaremos las limitaciones que encontramos, para finalizar realizando unas propuestas de aplicabilidad.

Como punto final, recordar que como estudio exploratorio, sus resultados podrán ayudarnos a generar hipótesis, pero su confirmación requerirá de otros diseños en futuras investigaciones, por lo que podremos señalar las líneas de posibles estudios futuros.

7.2. Discusión en base a los objetivos específicos propuestos

Con la voluntad de mantener el criterio formal de coherencia en el texto se decidió mantener el orden establecido en los objetivos específicos, orden que también se mantuvo en el capítulo de resultados.

7.2.1. Discusión sobre el perfil generado por el total de la muestra empleada, con respecto a las estrategias de afrontamiento que estructuran el inventario CSI.

La primera valoración del perfil global que se obtiene como resultado del análisis de los datos recogidos en los 30 participantes (ver gráfico 28. Pág. 233.) es la de un gráfico armónico, en el que se aprecia una elevada utilización de prácticamente todas las estrategias. A la vista se observa una menor frecuencia de utilización de la estrategia “Resolución de problemas” (REP) y una mayor en las escalas “Evitación de problemas” (EVP) y “Retirada social” (RES). En el análisis estadístico se encontró que existen diferencias estadísticamente significativas ($K-W = 23.112$, $p\text{-value} = 0.00163$.) entre los factores que representan las estrategias antes referidas.

Que la estrategia de afrontamiento menos referida sea la denominada “Resolución de Problemas” se interpreta de manera acorde a la situación del VIH/SIDA desde el punto de vista sanitario, ya que en la actualidad ha adquirido el estatus o condición de enfermedad “crónica”, pero no “curable”, al no haberse encontrado hasta la fecha una vacuna o bien un tratamiento eficaz en su erradicación.

Nuestros resultados se encuentra en línea con estudios anteriores (Leserman, 2000; Flores, 2006) que señalan a las personas con VIH/SIDA por destacar en la utilización de estrategias de evitación. Encontramos que el resultado obtenido invita a pensar en la relación entre el apoyo social percibido y las estrategias de “Retirada social”, ya sea ante la enfermedad en general (Rodríguez Marín, 1993), como si es en el caso del VIH/SIDA (Carrobles, 2003). Interpretamos que las maniobras de retirada social se utilizan al percibir discriminación social o estigmatización. El estigma, una vez interiorizado favorecería un sentimiento de vergüenza y promueve indirectamente las respuestas de auto-aislamiento, también denominadas de retirada social. (Fuster, 2011)

7.2.2. Discusión de los resultados obtenidos por los participantes que comparten como característica la vía de transmisión heterosexual (Grupo HE) respecto las estrategias de afrontamiento estudiadas.

En el perfil obtenido por conjunto de participantes del grupo denominado HE (ver gráfico 29. Pág. 234) como resultado del análisis de los datos cuantitativos, (originados con el CSI, Cano *et al*, 2007) se aprecia una elevada amplitud en sus respuestas, especialmente en las estrategias: Expresión Emocional (EEM), Búsqueda de Apoyo Social (APS) y Reestructuración Cognitiva (REC).

En general el perfil nos señala que no se aprecian grandes diferencias entre la utilización de las distintas estrategias por parte del conjunto de participantes agrupados en HE, o lo que es lo mismo, que no destacan en ninguna de ellas. En el análisis estadístico no se encontraron diferencias significativas (K-W = 3.2683, p-value = 0.8591.) entre las diferentes estrategias/categorías de análisis.

Respecto a la estrategia más frecuentemente referida, la puntuación más elevada en su mediana se encuentra en “Retirada Social” (RES.) lo cual interpretamos como respuesta ante el rechazo social percibido por la condición de personas portadoras del VIH, en línea con los argumentos clásicos sobre la llamada “muerte social” ligada al estigma asociado al VIH (Rodríguez, 1998).

En el análisis cualitativo realizado paralelamente al cuantitativo encontramos que el grupo HE destaca por:

- Respecto a la estrategia “Resolución de problemas (1. REP) presentan una elevada utilización (ver gráfico 36. Pág. 241) de las dimensiones C. Sanitaria (1.2.1) y C. Preventiva (1.2.3).
- La utilización de todas las dimensiones (ver gráfico 38. Pág. 243) de la categoría “Autocrítica” (2. AUC) tanto inculpatorias como exculpatorias.
- La utilización (ver gráfico 42. Pág. 247) de la dimensión P. Desiderativo de futuro (4.2.) así como la nula utilización del P. Desiderativo de pasado (4.1.)
- Por la utilización (ver gráfico 44. Pág. 249) frecuente de la búsqueda de apoyo en la pareja (5.1.) la escasa vinculación a las asociaciones (5.5.) y las nulas (0 codificaciones) encontradas en lo referido a la búsqueda de apoyo en la familia nuclear (5.2.)

- La utilización (ver gráfico 46. Pág. 251) de todas las dimensiones de la categoría 6. REC (Reestructuración cognitiva).
- Respecto a las estrategias “Evitación de problemas” (7. EVP) los participantes del grupo HE, son los que más utilizan las estrategias de distracción (7.2.) llevando el pensamiento a otro tema. (ver gráfico 48. Pág. 253)
- Respecto a la estrategia “Retirada social” (8. RES) que mide las conductas de auto-aislamiento y represión, destaca (ver gráfico 50. Pág. 255) en la ocultación de su condición de seropositivo (8.3), manteniendo una vida social sin cambios respecto a la anterior al diagnóstico, no retirándose (nula en 8.2)

Al triangular los datos obtenidos tras análisis, especialmente el cualitativo, ya que el cuantitativo no encontró diferencias estadísticamente significativas, podemos atrevernos a decir que las estrategias más comunes en el grupo HE son: culparse, pero presentado atenuantes varios; no asociarse a entidades; hacer “vida normal” y esperar que algo cambie en el futuro; no entrar en comparativa con otros; apoyarse en la pareja, pero sin compartirlo con la familia extensa.

Con respecto a las diferencias entre los resultados del análisis cuantitativo y el cualitativo respecto a la estrategia “Retirada social” interpretamos que se debe a que las respuestas al inventario son intemporales y probablemente la elevada puntuación provenga de una primera etapa tras el diagnóstico en la que es común el autoaislamiento reflexivo, para posteriormente, al no encontrarse dentro de un grupo estigmatizado socialmente como “de riesgo”, toman la decisión de mantener su “secreto” y seguir haciendo “vida normal” como la mejor opción, mientras esperan una solución en el futuro. Si tuviéramos que sintetizar en una frase el perfil de los participantes podríamos decir que “la disparidad (amplitud) de respuestas les convierte en un grupo difícil de definir”.

El grupo de personas infectadas con VIH por vía heterosexual sin protección, tiene la paradoja que pese a ser el grupo con mayor prevalencia en nuestra población está escasamente estudiado como tal.

7.2.3. Discusión de los resultados obtenidos por los participantes que comparten como característica la vía de transmisión Hombres que tienen Sexo con Hombres (Grupo HSH) respecto las estrategias de afrontamiento estudiadas.

En el perfil obtenido tras análisis de los datos cuantitativos que tienen como origen el Inventario CSI, el grupo de participantes HSH (ver gráfico 30. Pág. 235.) destaca por encontrarse todas las puntuaciones de las medianas por encima de 50 en el eje de ordenadas, indicando la utilización de prácticamente todas las estrategias y no destacando en ninguna de ellas. En el análisis estadístico no encontramos diferencias estadísticamente significativas ($K-W = 4.7395$, $p\text{-value} = 0.6917$.) entre las diferentes estrategias/categorías de análisis.

Sin embargo, en el análisis cualitativo realizado paralelamente encontramos que el grupo HSH destaca por:

- Respecto a la estrategia “Resolución de problemas” (1. REP) presentan una elevada utilización (ver gráfico 36. Pág. 241.) de las dimensiones C. Complementaria (1.2.2.) y C. Activista (1.3.4.) a la par que utilizan poco la C. preventiva (1.2.3.)
- Respecto a la estrategia “Autocrítica” (2. AUC) se aprecia (ver gráfico 38. Pág. 243.) una elevada inculpación (2.1.1.) y auto-responsabilidad (2.2.1.), así como, congruentemente, no presentan argumentos considerados eximentes (2.1.2.)
- Respecto a la estrategia “Expresión emocional” (3. EEM) destaca (ver gráfico 40. Pág. 245.) por la utilización de la dimensión E. voluntaria. (3.1)
- Respecto a la estrategia “Pensamiento desiderativo” (4. PSD) vemos como destaca por (ver gráfico 42. Pág. 247.) estar centrado en el presente (4.3) esperanzados en el futuro (4.2) y no (0 referencias) en volver al pasado (4.1)
- Respecto a la estrategia “Búsqueda del apoyo social” (5. APS) destaca el apoyo en (ver gráfico 44. Pág. 249.) amigos escogidos (5.4) así como el escaso en las asociaciones (5.5) y nulo en la familia extensa (5.3)
- Respecto a la estrategia “Reestructuración cognitiva” (6. REC) destacan por (ver gráfico 46. Pág. 251.) las argumentaciones sobre el crecimiento y la resiliencia (6.1.2) así como las de competición social (6.2.3).

- Respecto a la estrategia “Evitación del problema” (7. EVP) no encontramos acotaciones (ver gráfico 48. Pág. 253.) de evitación del diagnóstico (7.4). como tampoco de negación del problema (7.1).
- Respecto a la estrategia “Retirada social” (8. RES) se aprecia (ver gráfico 50. Pág. 255.) que practican la retirada social (8.2), lo cual se interpreta que ocurre en la primera etapa post-diagnóstico. También intentan mantener un control emocional reprimiendo algunas emociones (8.1) lo cual no impide su expresión en foros adecuados. Por último una baja puntuación en la práctica de mantener como secreto el diagnóstico (8.3) de forma congruente con el punto 5.4.

La idea general que obtenemos al triangular el análisis cuantitativo y el cualitativo, pero en especial gracias a este último, es que los participantes del grupo HSH destacan por una utilización de prácticamente todas las estrategias de afrontamiento, señalando una buena capacidad de adaptación. Destacan en “Resolución de problemas” por cuidarse físicamente (complementariamente a lo sanitario) y luchar por sus derechos (reivindicaciones activistas) a la vez que (*paradójicamente*) sostienen que mantienen riesgos por realizar en el campo de la sexualidad lo que podríamos llamar conductas temerarias o bien escasez de conductas preventivas, lo cual coincide con la conocida relajación (relax) en los hábitos preventivos.

Elevada auto-responsabilidad (no tanto inculpación). Expresión emocional que se expresa en determinados contextos (con amigos elegidos) usualmente del mismo colectivo. Búsqueda de apoyo social en “amigos escogidos” y nula (0 codificaciones) en la familia extensa. Nula (0 codificaciones) en negación del problema. Se consideran a sí mismos resilientes cuando evalúan su experiencia.

Se infiere, tras la escucha activa de las entrevistas, que la homosexualidad (como característica previa a la seropositividad) condiciona alguna de las estrategias frente a la infección, principalmente las ligadas a la vida social, ya que la visibilidad, o la ocultación, de la homosexualidad influye en la visibilidad, o la ocultación, de la condición de seropositivo. Si tuviéramos que sintetizar en una frase lo más destacado de los participantes HSH diríamos que “el VIH no es la única (ni en ocasiones la más importante) de las dificultades a las que han de sobreponerse”. Se trataría entonces de identidades condicionantes, (como VIH+ y como HSH) o co-condicionantes.

7.2.4. Discusión de los resultados obtenidos por los participantes que comparten como característica la vía de transmisión la re-utilización de material de Drogadicción (Grupo UD) respecto las estrategias de afrontamiento estudiadas.

Lo primero que llama la atención (ver gráfico 31. Pág. 236) al valorar el perfil obtenido (con resultados del CSI) por la agrupación de participantes que comparten como vía de transmisión del VIH, la re-utilización de material de drogadicción (UD) es que las cajas se representan con un estrecho rango (Q1-Q3) de respuestas. Sólo la estrategia “Evitación de problemas” (EVP) se representa con amplitud entre su primer y su tercer cuartil.

Gráficamente las puntuaciones más elevadas en su mediana las encontramos en la estrategia “Retirada Social” (RES) y en la de “Autocrítica” (AUC). Altas en “Pensamiento desiderativo” (PSD) y “Evitación de problemas” (EVP). La más baja de las puntuaciones medianas la encontramos en la estrategia “Resolución de problemas” (REP).

En el análisis estadístico se encontraron diferencias significativas (K-W = 19.7545, p-value = 0.006125) entre las estrategias, concretamente entre REP y AUC; entre REP y PSD; entre REP y EVP; y por último entre REP y RES. En línea con autores (Pernas, 2001; Flores-Sarazua, 2006) que también señalan como los toxicómanos utilizan más la evitación y la represión.

En el análisis cualitativo de las transcripciones de las entrevistas realizado paralelamente, encontramos que el grupo UD:

- Respecto a la estrategia “Resolución de problemas” (REP) destaca (ver gráfico 36. Pág. 241) por poseer un estilo positivo o espíritu de lucha (1.1). Un nulo (0 codificaciones) Cond. complementario (1.2.2). Un Bajo Cond. Preventiva (1.2.3) también es bajo el Cond. Sanitario (1.2.1) y un muy bajo Cond. Activista (1.3.4).
- Respecto a la estrategia “Autocrítica” (AUC) presenta (ver gráfico 38. Pág. 243) un muy elevado uso de las estrategias de inculpación y responsabilidad, aunque también destacan por el elevado uso de la estrategia 2.2.2. atenuantes o auto-disculpas.
- Respecto a la estrategia “Expresión emocional” (EEM) destacan (ver gráfico 40. Pág. 245) por el uso de la E. E. Voluntaria. (3.1)

- Respecto a la estrategia “Pensamiento desiderativo” (PSD) destaca (ver gráfico 42. Pág. 247) por estar centrados en el presente (4.3) y por el nulo (0 codificaciones) PSD de pasado (4.1).
- Respecto a la estrategia “Búsqueda de apoyo social” (APS) destaca (ver gráfico 44. Pág. 249) por presentar un elevado apoyo tanto en pareja (5.1), familia nuclear (5.2) y familia extensa (5.3) así como baja utilización de la estrategia apoyo en amigos escogidos (5.4).
- Respecto a la estrategia “Reestructuración cognitiva” (REC) destaca (ver gráfico 46. Pág. 251) por un elevado uso de la individual (6.2.1), Creatividad (6.2.2) y Competición (6.2.3), así como una baja utilización de las estrategias relativización (6.1.1) y crecimiento/resiliencia (6.1.2).
- Respecto a la estrategia “Evitación de problemas” (EVP) destaca (ver gráfico 48. Pág. 253) por la no utilización de la negación del problema (7.1) y sus bajas puntuaciones en distracción (7.2), automatización (7.3) y en evitación pre-diagnóstico (7.4)
- Respecto a la estrategia “Retirada Social” (RES) destaca (ver gráfico 50. Pág. 255) por la nula (0 codificaciones) utilización de ocultación de emociones o represión (8.1) y por la elevada utilización de la Ocultación de la condición (8.3).

Como síntesis el perfil del grupo UD es el de personas auto-consideradas de baja competencia (percepción de auto-eficacia baja) para resolver o manejarse en el problema a la par que se consideran culpables o bien responsables de el mismo (aunque añaden disculpas), por lo que una vez interiorizada la culpa. Con frecuentemente maniobras de distracción del problema, a la vez manifiestan estar por el presente, presentando una fachada de “estilo positivo” ante la vida, sin embargo esta “pose” de minimizar el problema conlleva un bajo autocuidado y dificultades en conseguir una adecuada adherencia al tratamiento antirretroviral.

De acuerdo con (Flores-Sarazua, 2006) cuando entiende que las estrategias pueden ir ligadas a factores personales previos a la infección y previos incluso a la drogadicción, como pueden ser la baja tolerancia a la frustración y baja capacidad de análisis y planificación.

7.2.5. Discusión de los resultados obtenidos por los participantes que comparten como característica la vía de transmisión por transfusión de sangre o hemoderivados (grupo TR), respecto las estrategias de afrontamiento estudiadas.

En el perfil obtenido (ver gráfico 32. Pág. 237) como resultado del análisis de los datos cuantitativos al utilizar el inventario CSI, por parte del conjunto de participantes que forman el grupo denominado TR, destaca por presentar tres bloques claramente diferenciados: Valores muy altos en “Evitación de problemas” (EVP) y en “Retirada social” (RES). Valores medios en “Expresión Emocional” (EEM), “Pensamiento Desiderativo” (PSD), “Búsqueda de Apoyo Social” (APS) y “Reestructuración Cognitiva” (REC). Valores bajos en “Resolución de problemas” (REP) y en “Autocrítica” (AUT/AUC)

En el análisis estadístico se encontraron diferencias significativas (K-W = 27.9918, p-value = 0.0002206) entre las estrategias REP y EVP; entre REP y RES; entre EVP y AUT; entre EVP y EEM; entre EVP y APS; entre RES y AUT; entre RES y EEM y por último entre RES y APS.

En el análisis cualitativo realizado paralelamente, utilizando las transcripciones de las entrevistas, encontramos que los participantes del grupo TR destacan por:

- Respecto a la estrategia 1. REP (Resolución de problemas) (ver gráfico 36. Pág. 241) elevada utilización de la Rep. Cond. Sanitaria (1.2.1) y la Rep. Cond. Activista (1.3.4).
- Respecto a la estrategia 2. AUC (Autocrítica) (ver gráfico 38. Pág. 243) una elevada utilización de eximentes (2.1.2) y Nula (0 codificaciones) de inculpación (2.1.1).
- Respecto a la estrategia 3. EEM (Expresión emocional) (ver gráfico 40. Pág. 245) Elevada E. E. Voluntaria (3.1.)
- Respecto a la estrategia 4. PSD (Pensamiento desiderativo) (ver gráfico 42. Pág. 247) destaca por la utilización del desiderativo de pasado (4.1)
- Respecto a la estrategia 5. APS (Búsqueda de apoyo social) (ver gráfico 44. Pág. 249). Presenta un elevado uso del apoyo en la familia nuclear (5.2) y familia extensa (5.3), así como en amigos escogidos (5.4) y ligados a las asociaciones (5.5)

- Respecto a la estrategia 6. REC (Reestructuración cognitiva) (ver gráfico 46. Pág. 251). Destaca por la utilización de la comparación individual (6.2.1)
- Respecto a la estrategia 7. EVP (Evitación de problemas) (ver gráfico 48. Pág. 253) Destaca la evitación pre-diagnóstico (7.4) así como en la automatización (7.3)
- Respecto a la estrategia 8. RES (Retirada Social) (ver gráfico 50. Pág. 255) Menor ocultación de condición (8.3); mayor ocultación social (8.2) lo que *indica* exposición “selectiva” (en las asociaciones). También destaca en el control emocional/ocultación de emociones (8.1)

La idea general que obtenemos al triangular el análisis cuantitativo y el cualitativo es que la agrupación de los participantes (3 transfusionales y 3 hemofílicos) que tienen en común la vía de transmisión transfusional (TR) es que destacan en que sus principales fórmulas de enfrentarse al problema son: la utilización de la asistencia sanitaria junto a los recursos ofertados por las asociaciones (en especial el subgrupo de hemofílicos). Nula inculpa con respecto a la infección. Apoyo social en la familia nuclear y en la extensa, que en ocasiones conoce el diagnóstico antes que ellos mismos. Evitación pre-diagnóstico en los casos en el que el diagnóstico llega a los padres antes que a los propios pacientes, lo cual lleva con frecuencia a la ocultación o conspiración de silencio familiar en la que el participante también co-participa durante una etapa. Utilización del pensamiento desiderativo de pasado, a modo de añoranza de otra etapa y fantasía en la que no ocurrió la infección. Ocultación social (por su condición de VIH+) y refugio/apoyo en la institución (en especial la asociación de hemofílicos).

Se trata de un grupo muy poco estudiado, prácticamente desconocido incluso para algunos participantes pertenecientes a otros grupos a los que se han entrevistado. Actualmente posicionados en el rol de damnificados, reconocidos como perceptores de pensión por enfermedad y receptores en su día de pactadas indemnizaciones por parte de la administración y las empresas Bayer y Baxter como responsables de las infecciones ocurridas entre los años 1981 y 1985. Tienen el doble reconocimiento, por una parte el administrativo antes señalado y el percibido por la comunidad ya que son el grupo que presenta (ver gráfico 54. Pág. 259) el apoyo social comunitario percibido más elevado.

7.2.6. Discusión de los resultados obtenidos por el grupo de participantes que comparten como característica la vía de transmisión vertical (grupo VER), respecto las estrategias de afrontamiento estudiadas.

En el perfil obtenido (ver gráfico 33. Pág. 238) por el grupo denominado VER, a resultas del análisis de los datos cuantitativos que tienen como origen el Inventario CSI, destaca por presentar una amplia variabilidad de respuestas en las estrategias Expresión emocional, Búsqueda de apoyo social y Retirada Social.

Su valor más elevado (teniendo en cuenta la mediana) se encuentra “Reestructuración Cognitiva” (REC). Valores medios en “Expresión Emocional” (EEM), “Pensamiento Desiderativo” (PSD), y “Búsqueda de Apoyo Social” (APS) y por último valores bajos en “Autocrítica” (AUC), “Retirada social” (RES) y “Resolución de problemas” (REP). En el análisis estadístico no encontramos diferencias estadísticamente significativas ($K-W = 7.2719$, $p\text{-value} = 0.4011$) entre las diferentes estrategias/categorías de análisis.

En el análisis cualitativo realizado paralelamente encontramos que el grupo VER destaca por:

- Respecto a la estrategia Resolución de problemas 1. REP (ver gráfico 36. Pág. 241) vemos que presenta bajo estilo positivo (1.1), Alta respuesta Cond. Sanitaria (1.2.1) y Con. Preventiva (1.2.3). Baja Cond. Activista (1.3.4)
- Respecto a la estrategia 2. Autocrítica (ver gráfico 38. Pág. 243) Nula (0 codificaciones) en inculpación (2.1.1), Nula en auto-responsabilidad (2.2.1), Muy alta en exigentes (2.1.2), y consecuentemente, nula en atenuantes (2.2.2)
- Respecto a la estrategia 3. Expresión emocional (ver gráfico 40. Pág. 245) la más utilizada es la E. E. voluntaria (3.1) y la menos la E. E. involuntaria (3.2)
- Respecto a la estrategia 4. Pensamiento desiderativo (ver gráfico 42. Pág. 247) Destaca por un nulo (0 codificaciones) uso del pensamiento centrado en el presente (4.3), y por un elevado uso de P. desiderativo futuro (4.2) seguido del P. desiderativo de pasado (4.1)
- Respecto a la estrategia 5. Búsqueda de apoyo social (ver gráfico 44. Pág. 249) Elevado apoyo en asociaciones (5.5), bajo apoyo en familia nuclear (5.2) Bajo en amigos escogidos (5.4).

- Respecto a la estrategia 6. Reestructuración cognitiva (ver gráfico 46. Pág. 251). Elevada relativización (6.1.1) y Creatividad (6.2.2) Escasa competición entre grupos (6.2.3).
- Respecto a la estrategia 7. Evitación de problemas (ver gráfico 48. Pág. 253), Nula (0 codificaciones) en negación del problema (7.1). Nulo (0 codificaciones) en Evitación/distracción (7.2), Alto en evitación pre-diagnóstico (7.4)
- Respecto a la estrategia 8. Retirada Social (ver gráfico 50. Pág. 255). Alta en ocultación de condición (8.3) y baja en retirada social (8.2)

La idea general que obtenemos al triangular el análisis cuantitativo y el cualitativo es que la agrupación de los participantes que comparten la característica vía vertical (VER) como vía de transmisión del VIH, es que destacan por elevada conducta tanto sanitaria como preventiva, lo cual se interpreta como el resultado del trabajo tanto familiar como asociativo, que con facilidad impresiona sobreprotector. No centrados en el presente, sino esperanzados en el futuro, lo cual es poco frecuente en personas jóvenes, como eran los de la muestra. Búsqueda de apoyo en asociaciones y escaso con amigos, ya que tal como refieren, prácticamente no se habla de esto en casa, en familia. Respecto a las estrategias cognitivas, destaca la relativización, y la escasa competición entre grupos, lo que interpretamos como parte de un trabajo realizado en las asociaciones/fundaciones. Otro ejemplo del trabajo realizado en las asociaciones es la nula negación y distracción del problema. Otra de las características propias de este grupo son las nulas manifestaciones encontradas en referencia a la autocrítica y culpa, planteándolo generalmente como una enfermedad de nacimiento (transmisión madre-hijo) sin embargo, se aprecia que al señalar la responsabilidad/culpabilidad hacia la madre, inmediatamente aparece una disculpa hacia ella, siendo este detalle observado exclusivamente por este grupo. También se apunta la dimensión que llamamos “evitación pre-diagnóstico” que es cuando reconocen que pese a tener indicios o pruebas evidentes de estar infectados, prefieren hacer como que no lo saben, retrasando así el momento del diagnóstico real. Es la participación en la conspiración de silencio familiar o co-conspiración.

7.2.7. Discusión de los resultados obtenidos al comparar los cinco grupos propuestos en el estudio.

A continuación presentamos el apartado que tiene como finalidad exponer aquellas características, tanto diferenciales como compartidas, que se aprecian al realizar la comparativa entre grupos.

7.2.7.1. Comparativa del grupo HE frente a los demás grupos.

Con respecto al análisis cuantitativo obtenido utilizando las respuestas en el inventario CSI resulta ser el que más amplitud presenta en sus respuestas entre todos los grupos, no encontrándose diferencias estadísticamente significativas ($K-W = 3.2683$, $p\text{-value} = 0.8591$) entre las puntuaciones que miden estas categorías.

Con respecto a los resultados obtenidos en el análisis cualitativo que tiene como base las manifestaciones de los participantes, realizadas a través de las entrevistas que han sido transcritas, segmentadas, codificadas y agrupadas respecto a criterios temáticos, encontramos que el grupo HE tiene:

a) Como características diferenciales:

- El uso de culpas y disculpas por igual (ver gráficos 37 y 38 en páginas 242 y 243 respectivamente).
- La búsqueda de apoyos en general, (ver gráfico 44. Pág. 249) a excepción de muy bajo en la búsqueda de apoyo en asociaciones y nulo en el apoyo en la familia nuclear. Lo corrobora (ver gráfico 50. Pág. 255) una nula retirada social y sí una ocultación de condición de seropositivo.

b) Como características comunes con otros grupos:

- Nula utilización (ver gráfico 42. Pág. 247) del P. Desiderativo de pasado, característica compartida por los grupos UD y HSH),
- No evitación (ver gráfico 48. Pág. 253) pre-diagnóstico, característica compartida con el grupo HSH. Ambas vías (HSH y HE) tienen en común la relación sexual.
- Elevadas puntuaciones (ver gráfico 50. Pág. 255) en ocultación de condición, característica compartida con el grupo UD.

7.2.7.2. Comparativa del grupo HSH frente a los demás grupos.

Con respecto al análisis cuantitativo obtenido utilizando las respuestas en el inventario CSI, resulta ser el único grupo en el que todas las medianas (ver gráfico 30. Pág. 235) se encuentran por encima de la puntuación 50, señalando una utilización general de todas las estrategias de afrontamiento, no encontrándose diferencias estadísticamente significativas ($K-W = 4.7395$, $p\text{-value} = 0.6917$) entre las estrategias utilizadas.

Con respecto a los resultados obtenidos en el análisis cualitativo que tiene como base las manifestaciones de los participantes, realizadas a través de las entrevistas encontramos que el grupo HSH tiene:

a) Como características diferenciales con otros grupos:

- Ser los que (ver gráfico 36. Pág. 241) refieren “cuidarse” mas físicamente y paradójicamente, los que más refieren “descuidarse” con respecto a los aspectos preventivos. También son los más destacados con respecto a su activismo, lo cual sugiere la influencia del “doble activismo HSH/VIH”.
- Alta responsabilidad (ver gráfico 38. Pág. 243) no buscando (0 codificaciones) argumentaciones eximentes.
- Ser destacadamente (ver gráfico 42. Pág. 247) los más centrados en el presente.
- Nulo (0 codificaciones) en (ver gráfico 44. Pág. 249) la búsqueda de apoyo en la familia extensa, lo cual va ligado la ocultación de condición, que muchas veces es doble: por una parte la homosexualidad y por otra la seropositividad al VIH.

b) Como características comunes con otros grupos:

- Bajas conductas preventivas (ver gráfico 36. Pág. 241) compartido con los UD.
- Nada (0 codificaciones) en pensamiento desiderativo de pasado (ver gráfico 42. Pág. 247) característica compartida con los grupos UD y HE.
- Nada (0 codificaciones) en negación del problema (ver gráfico 48. Pág. 253) característica compartida con los grupos UD y VER.
- Nada (0 codificaciones) en evitación pre-diagnóstico (ver gráfico 48. Pág. 253) característica compartida con el grupo HE, que también es de transmisión sexual y que la notificación es directa al afectado.

7.2.7.3. Comparativa del grupo UD frente a los demás grupos.

Con respecto al análisis cuantitativo resultó ser un grupo en el que se encontraron diferencias estadísticamente significativas ($K-W = 19.7545$, $p\text{-value} = 0.006125$) indicándonos que se aprecia un patrón en esta muestra. Llama la atención sus bajas (ver gráfico 31. Pág. 236) puntuaciones en “Resolución de Problemas” (REP) lo cual se confirma (ver gráfico 35. Pág. 240) en el análisis intergrupar. También sus significativamente altas puntuaciones en la característica de “Autocrítica” (AUT/AUC) (ver gráfico 37. Pág. 242) y en “Retirada social” (RES) (ver gráfico 49. Pág. 254).

Con respecto a los resultados obtenidos en el análisis cualitativo que tiene como base las manifestaciones de los participantes, realizadas a través de las entrevistas encontramos que el grupo UD tiene:

a) Como características diferenciales con otros grupos:

- Nulo (0 codificaciones) en lo referente a estrategias (ver gráfico 36. Pág. 241) de R. Conductual Complementaria o cuidados “extra-sanitarios”
- Ser destacadamente superior (ver gráfico 38. Pág. 243) en la cantidad de respuestas de inculpación.
- Ser destacadamente el grupo que menos utiliza (ver gráfico 44. Pág. 249) la estrategia de búsqueda de apoyos en amigos escogidos.
- Ser destacadamente los que menos (ver gráfico 46. Pág. 251) expresan resiliencia tras el diagnóstico de seropositividad al VIH.
- Nulo (0 codificaciones) en lo referente a (ver gráfico 50. Pág. 255) ocultación o represión de emociones.

b) Como características comunes con otros grupos:

- Nada (0 codificaciones) de desiderativo de pasado (ver gráfico 42. Pág. 247) característica compartida por los grupos HSH y HE.
- Nada (0 codificaciones) en negación del problema (ver gráfico 48. Pág. 253) característica compartida con los grupos HSH y VER.
- Muy elevadas y destacadas puntuaciones (ver gráfico 50. Pág. 255) en ocultación de condición (secreto) característica que comparte con el grupo HE.

7.2.7.4. Comparativa del grupo TR frente a los demás grupos.

Con respecto al análisis cuantitativo obtenido utilizando las respuestas en el inventario CSI, (ver gráfico 32. Pág. 237) resulta ser un grupo en el que se aprecian diferencias estadísticamente significativas ($K-W = 27.9918$, $p\text{-value} = 0.0002206$) indicándonos que se aprecia un patrón de respuesta. Obtiene, junto con el grupo VER, puntuaciones muy bajas en (ver gráfico 37. Pág. 242) en autocrítica (AUC/AUT). Comparte característica con el grupo UD en las destacadas puntuaciones (ver gráfico 47. Pág. 252) en las estrategias de evitación de problemas (EVP). Coincide, por último, con el grupo UD en ser (ver gráfico 49. Pág. 254) los más elevados en la Retirada social (RES).

Con respecto a los resultados obtenidos en el análisis cualitativo que tiene como base las manifestaciones de los participantes, realizadas a través de las entrevistas encontramos que el grupo TR tiene:

a) Como características diferenciales con otros grupos:

- Ser destacadamente (ver gráfico 36. Pág. 241) el grupo que más utiliza la estrategia de respuesta conductual sanitaria.
- Ser destacadamente (ver gráfico 50. Pág. 255) el grupo que más manifiesta utilizar la ocultación de emociones.

b) Como características comunes con otros grupos:

- Presenta nulas puntuaciones (0 codificaciones) en inculpación (ver gráfico 38. Pág. 243) así como puntuaciones destacadamente elevadas en argumentaciones exigentes, lo cual es congruente. Estas características son compartidas con el grupo VER.
- Participa, junto con los grupos VER y UD, de la utilización (ver gráfico 48. Pág. 253) de la evitación pre-diagnóstico que se da más en el grupo UD y de la participación en la conspiración de silencio familiar propio del grupo TR y VER, ya que a estos les llega el diagnóstico “con retraso”, si tenemos en cuenta que la familia posee la información previamente y muchas veces la mantiene en secreto durante unos años.

7.2.7.5. Comparativa del grupo VER frente a los demás grupos.

Con respecto al análisis cuantitativo obtenido por este grupo, utilizando las respuestas en el inventario CSI, (ver gráfico n° 33. Pág. 238) no se encontraron (K-W = 7.2719, p-value = 0.4011) diferencias estadísticamente significativas.

Con respecto a los resultados obtenidos en análisis cualitativo que tiene como base las manifestaciones de los participantes, encontramos que el grupo VER tiene:

a) Como características diferenciales con otros grupos:

- Es el grupo que destacadamente (ver gráfico 36. Pág. 241) obtiene las mayores puntuaciones en la estrategia de conductas preventivas.
- Ser el único grupo (ver gráfico 38. Pág. 243) que en exclusividad sólo utiliza la estrategia exculpatoria planteando únicamente eximentes.
- Destaca también en ser el único grupo (ver gráfico 42. Pág. 247) que no manifiesta utilizar (0 codificaciones) la estrategia de estar centrado en el presente, a la par que es destacadamente más utiliza el pensamiento desiderativo de futuro.
- Ser el grupo que destacadamente (ver gráfico 44. Pág. 249) mayor numero de manifestaciones realiza con respecto al apoyo recibido en asociaciones.
- Ser el grupo que destacadamente (ver gráfico 48. Pág. 253) más utiliza la participación en la conspiración de silencio familiar, así como también ser el único que no utiliza (0 codificaciones) la Evitación/distracción del problema.

b) Como características comunes con otros grupos:

- Se aprecia, que junto con los grupos TR y HE son los que (ver gráfico 36. Pág. 241) mayor utilización manifiestan tener respecto a las conductas relacionadas con el uso de los medios sanitarios.
- Participa (junto con TR) de las puntuaciones más elevadas (ver gráfico 38. Pág. 243) en eximentes, así como las nulas puntuaciones (0 codificaciones) en inculpación, lo cual es congruente como patrón de respuestas exculpatorio.
- Junto con el grupo TR coincide en ser los únicos (ver gráfico 42. Pág. 247) que utilizan la estrategia del pensamiento desiderativo de pasado.
- Nulas respuestas (0 codificaciones) en la estrategia negación del problema, (ver gráfico 48. Pág. 253) coincidiendo en ello con los grupos HSH y UD.

7.2.8. Discusión sobre las categorías inductivas que emergen en el proceso de análisis cualitativo de las entrevistas.

Recordamos que las cuatro categorías siguientes emergieron en el proceso de lectura atenta de las 30 transcripciones de las entrevistas. A continuación (ver gráfico 52. Pág. 257) realizamos la discusión sobre la utilización de estos recursos.

7.2.8.1. El Azar.

Cuando el participante utiliza estas manifestaciones expresa la convicción que el hecho de la infección tiene una participación de la suerte, en sus dos variantes:

- La fatalista que se acerca a la creencia o superstición (excluyendo razonamientos) en la que se acepta pasivamente la situación sin mostrar lucha. Es el destino.
- La determinista que permite la subsistencia de la razón, integrando la acción del sujeto aunque hayan actuado las fuerzas de la naturaleza. Se encuentra ligado a las probabilidades, y en el fondo a la percepción del riesgo.

Interpretamos que la estrategia 9.1. “El azar”, es en cierto modo, el polo opuesto a la percepción de control, desviando la atención hacia la influencia de un agente externo. Sabemos que la baja percepción de control favorece estados de indefensión (García, 1993) por lo que su utilización está poco aconsejada.

Se trata de un recurso o estrategia que “no es, ni bueno, ni malo, en sí mismo” para la adaptación ya que presenta un lado adaptativo ayudando a no malgastar energía (ni física ni mental) en algo en el que la solución no está en sus manos, por lo que puede facilitar la aceptación frente a la situación. Por otra parte, un exceso de este recurso puede ser indicador de baja responsabilidad, por lo que esta estrategia, si se da junto a una baja implicación en las conductas sanitarias y preventivas se consideraría a modificar, al favorecer las conductas de riesgo.

Apreciamos que su utilización por parte de todos los grupos, pero en especial por el grupo TR o transfusionales, seguidos prácticamente a la par por los participantes del grupo VER, o Verticales, lo cual se interpreta como parte del discurso propio de los infectados que señalan su no participación en la infección.

7.2.8.2. El Humor.

Apreciamos este recurso o estrategia que denominamos “sentido del humor” cuando observamos como el participante, para referirse a las situaciones vinculadas al hecho de ser portador del VIH, en general hechas con seriedad, realiza algún tipo de giros o signos de estar bromeando. Con intencionalidad exploratoria comenzamos a recoger aquellos segmentos de texto en los que se hacía referencia a cualquier forma de humor, desde el tipo “hostil” hasta el “benevolente”.

Nos encontramos, más tarde, con que el “humor” es un constructo difícil de definir ya que se encuentra como: habilidad, respuesta, patrón de conducta, emoción, actitud y por último como estrategia de afrontamiento (McCrae, 1984, 1986). El humor como estrategia, forma parte de la llamada “psicología positiva” ya que ayuda a enfrentarse al mundo y sus adversidades de manera efectiva (Avia, 1995). Se entiende, por nuestra parte, que el humor puede resultar beneficioso para rebajar el nivel de malestar “*quitando hierro*”. Se trata entonces de desdramatizar la situación llevándola al otro extremo. Aunque consideramos que la ironía es una forma agresiva del humor decidimos incluirla y recogerla al considerar que se utilizaba para canalizar el malestar.

¿Quién la utilizó más?

Los participantes del grupo HSH son los que más la utilizan y los que menos los del grupo HE.

¿Qué interpretación le damos?

Apreciamos que pese a que la cantidad de manifestaciones en las que aparecía el humor era baja, el grupo HSH utilizaba con mayor frecuencia la ironía y la sátira en especial cuando iba dirigida hacia personas hacia las que no tenían afinidad, por ejemplo, hacia los homófobos y a la iglesia. En el resto de grupos esto no era tan distinguible sino que dependía de las personas, pasando de por otras variantes del humor, como puede ser el “afiliativo” (chistes o bromas que divierten a otras personas), el humor como mejoramiento personal a modo de mantener una perspectiva humorística de la vida (lo más parecido a un estilo) y también el “autodespreciativo” que se interpreta como una defensa para ocultar sentimientos.

7.2.8.3. La fe/la religiosidad.

Cuando la persona utiliza la religiosidad como estrategia de afrontamiento (también llamado afrontamiento religioso) acostumbra a obrar un efecto positivo en la salud al rebajar el nivel de estrés, especialmente cuando tiene que ver con la esperanza en el futuro (Nunn, 1996) lo cual es un tema frecuente en las enfermedades crónicas. Cuando la persona expresa este recurso lo hace desde una creencia, que puede ser previa o bien adquirida. En el caso de las adquiridas, tomaría la connotación de estrategia (Carver, 1989) y en el caso de ser una condición previa al estresor/problema lo consideraríamos como un rasgo de la personalidad.

Se aprecia como el participante utiliza el recurso de la fe en una religión (de cualquier confesión) confiando su destino o futuro en manos de un elemento externo y omnipotente, como es el poder de un Dios. Se trata de una de las formas de obtener confianza en una justicia que esta fuera del control de los humanos.

Tiene en común con el azar el hecho de poner en el exterior ciertas respuestas lo cual le convierte en sujeto pasivo. Por una parte disminuye la ansiedad al aumentar la seguridad y confianza en el poder de un ente omnipotente. La parte negativa puede encontrarse en que deje en manos de Dios aspectos que debe cuidar la persona misma (medicación, auto-cuidado), convirtiéndolo en “poco auto-responsable”.

Denota una diferencia con respecto a la estrategia del azar (que intenta dar explicaciones referentes al pasado), apreciándose un cierto “determinismo optimista” frente al “determinismo neutro” que apreciábamos anteriormente en el azar.

¿Qué grupo la utilizó con más frecuencia?

Sólo un participante (del grupo UD) cumplió el criterio al tener sólo en cuenta las manifestaciones que hacen mención (implícita o explícita) a su creencia religiosa o fe ya que quedaban excluidas operativamente las frases hechas del tipo “*que sea lo que Dios quiera*” ya que se interpretan en la forma de “*la suerte está echada*”, que poco tienen que ver en realidad con la creencia en Dios, sino al azar.

Llamó la atención que comparativamente con otros países, en especial de Hispanoamérica donde es un recurso utilizado, (Rivera-Ledesma, 2007) aparezca tan escasamente en nuestro estudio. Puede ser atribuible a la *laicidad* de la sociedad española, a los recursos sanitarios y a los discursos de la iglesia respecto al VIH.

7.2.8.4. El “*victimismo paranoide*”

Se trata de una estrategia que claramente participa de lo cognitivo, del juicio, de la evaluación, por lo que podríamos haberla integrado dentro de la estrategia 6. REC (Reestructuración Cognitiva) sin embargo decidimos mantenerla “a un lado” por sus peculiaridades al considerarla específica del tema VIH/SIDA.

La denominamos “*victimismo paranoide*” recordando que participa de la “tendencia a considerarse víctima o hacerse pasar por tal” (Definición de la Real Academia Española, RAE), así como la presentación de un forma atenuada de lo paranoico, que los trabajadores de la salud mental denominamos “paranoide”, que comúnmente son de persecución y perjuicio.

En nuestro caso, el participante utiliza el recurso de “presentarse como víctima” de un sistema de intereses en las que él queda convertido en un “consumidor de fármacos” considerando que hay intereses ocultos que dificultan e impiden la erradicación de la enfermedad.

Apreciamos que forman parte de la aceptación de las llamadas “*teorías conspiratorias*” también llamadas “*negacionistas*” que cuentan con argumentos (nunca aceptados por el mundo científico) tanto para el origen de la enfermedad como para el mantenimiento de esta. Son informaciones de fácil acceso, principalmente en Internet (p. ej. escriban “mentira” + “sida” en el google) siendo frecuentes estas opiniones en blogs de todo el mundo, por lo que se consideran ayudan a argumentar lo que se prefiere creer.

También permite situar en el exterior la respuesta a su malestar, “lo paranoide”, para hacerlo entendible, es situar fuera la amenaza o el problema y poder señalarlo con el dedo prácticamente, descargando la responsabilidad por una parte, y por otra permitiendo adoptar el rol de “víctima”. Una víctima más de un sistema perverso de intereses económicos de carácter mundial.

¿Quién la utiliza más?

Encontramos que es utilizada, en mayor o menor manera por todos los grupos, pero especialmente por los grupos HE y UD. Llama la atención el escaso uso apreciado en el grupo HSH. Precisamente es el grupo HSH el que puntúa más alto en responsabilidad (ver gráfico 38. Pág. 243) no manifestando (0 codificaciones) argumentaciones eximentes, señalando su elevada autocrítica.

7.2.9. Discusión de los resultados obtenidos al agrupar familias con características comunes: Comparativa entre la superfamilia con Apoyo Social Comunitario Percibido (Grupos TR+VER) frente a la superfamilia con Rechazo Social Comunitario Percibido (Grupos HSH+UD).

Recordamos que en análisis cualitativo existe la potestad de utilizar la palabra *superfamilia* o al igual que *supercódigo* o *familia de códigos* (ver tabla 14. Pág. 154) y en especial este último cuando trabajamos con programas informáticos (como ATLAS.ti). Nosotros nos decidimos por el término *superfamilia* al tratarse de una agrupación de casos-participantes que comparten una característica, recurriendo con ello a una de las acepciones que nos ofrece la Real Academia Española (RAE) concretamente la que la define *familia* como “conjunto de personas que comparten alguna condición, opinión o tendencia”. El término no es moderno, su origen lo encontramos en las categorizaciones que utiliza la biología, para establecer la taxonomía (Linneo, C. 1707-1778, fundador de la moderna taxonomía) en la que se establece una jerarquía que ayuda a la clasificación, encontrando conceptos como familia, superfamilia y subfamilia.

Como ejemplo de *subfamilias* podríamos poner el grupo formado por los 3 participantes hemofílicos o bien por los 3 transfundidos en intervenciones hospitalarias, ambos pertenecientes a la *familia* denominada en nuestro estudio como transfusional y abreviada como TR.

Nuestra propuesta de superfamilias tiene como motivo aunar, unir en un solo conjunto, los grupos o familias (ver gráficos 53 y 54. Pág. 259) que se perciben apoyados socialmente por la comunidad, que formaran la superfamilia (TR/VER) y por otra parte generar otra superfamilia, con igual número de miembros (12 participantes cada una) que tienen en común la percepción de ser rechazados por la comunidad, a los que abreviamos como (HSH/UD).

Los resultados, que se apuntaban en el capítulo sexto (ver apartado 6.6.2. Pág. 259) se han venido perfilando posteriormente en el apartados previos de este séptimo capítulo de discusiones en los que se han realizado las comparaciones (aspectos diferenciales y comunes) entre grupos, lo cual ya nos acerca a las características principales de estas dos nuevas agrupaciones nacidas utilizando el concepto de apoyo/rechazo social comunitario percibido.

Con respecto a la comparativa entre ambas superfamilias en lo que se refiere a los resultados obtenidos con el inventario CSI, recordemos (ver páginas 260 y 261) que las gráficas que se obtienen por parte de estas dos superfamilias (TR/VER vs HSH/UD) difieren principalmente en la utilización de la estrategia denominada “Autocrítica” ya que la superfamilia con apoyo social comunitario percibido (TR/VER) presentaba en esta estrategia, una puntuación por debajo de 50 en el eje de ordenadas y la superfamilia con rechazo social comunitario percibido (HSH/UD) una puntuación totalmente opuesta.

La interpretación que se realiza de estos datos, es que tanto el grupo HSH como el UD tienen en común el que gran parte de sus miembros conocían la posibilidad, el riesgo, de contraer el VIH manteniendo sus comportamientos. Es por ello, por lo que creemos presentan esta elevada puntuación en el inventario con respecto a la estrategia de autocrítica. Estos resultados están en la línea con los encontrados por otros autores, en especial en los estudios que se han realizado con drogodependientes (Albiach, 2003). Por otra parte, los participantes de los grupos TR y VER tienen en común el no haber realizado conscientemente acción alguna que supusiera riesgo de infección y coinciden en presentar ambos unas muy bajas puntuaciones en la estrategia de autocrítica. La vinculación con la sociedad y la percepción de apoyo que reciben en instituciones, tanto jóvenes con transmisión vertical (como ejemplo, la Fundación Lucía) o también a familiares y pacientes hemofílicos en asociaciones (como ejemplo la *Fundació Privada Catalana de Hemofilia*) ayudan a que la aceptación de la enfermedad dentro de los “legados de la familia” (Grases, 2010) encontrando que el grado de conciencia de enfermedad varía mucho entre el asumido en la infancia o en la edad adulta. (FPCH, 2002).

Con respecto a los resultados obtenidos en el análisis cualitativo que tiene como base las manifestaciones de los participantes, realizadas a través de las entrevistas encontramos que confrontando la superfamilia (HSH/UD) a la (TR/VER) presentan las siguientes características diferenciales:

Respecto a la estrategia Resolución de problemas encontramos diferencias (ver gráfico 57. Pág. 262) en las siguientes dimensiones: Se aprecia que la superfamilia TR/VER presenta mayor utilización de las conductas sanitarias y preventivas en el cuidado de la salud, mientras que la superfamilia HSH/UD aventaja en la utilización

de estrategias de trabajar para atajar el problema del VIH desde una posición más altruista, proponiéndose para estudios para avanzar desde la medicina, participando voluntariamente como sujeto en un experimento.

Respecto a la estrategia de Autocrítica (ver gráfico 58. Pág. 263) encontramos las diferencias en las siguientes dimensiones: Se aprecia que la superfamilia HSH/UD aventaja destacadamente en la utilización de las dimensiones propias de las argumentaciones de reconocimiento o bien de culpa/responsabilidad en la infección por el VIH, a la que también seguidamente añaden argumentos atenuantes de esta responsabilidad. Por otra parte, la superfamilia TR/VER destaca por no presentar ninguna (0 codificaciones) respecto a argumentaciones de tipo inculpatorias y congruentemente puntúa de forma elevada en la presentación de argumentaciones eximentes/exculpatorias, lo cual confirma lo encontrado en el análisis cuantitativo a través del inventario CSI.

Respecto a la estrategia Pensamiento desiderativo (ver gráfico 60. Pág. 265) encontramos las diferencias en las siguientes dimensiones: apreciamos que la superfamilia TR/VER aventaja destacadamente en la utilización de las dimensiones de pensamiento desiderativo, tanto el centrado en el pasado, como la expresión de futuro. De forma contraria, la superfamilia HSH/UD presenta más argumentaciones a favor de una visión de la vida centrada en el presente, en el aquí y en el ahora.

Respecto a la estrategia Búsqueda de apoyo social (ver gráfico 61. Pág. 266) encontramos las diferencias en las siguientes dimensiones: apreciamos que la superfamilia HSH/UD aventaja en la utilización de búsqueda de apoyo en la pareja, mientras que la formada por TR/VER destaca por la utilización de la búsqueda de apoyo en las asociaciones. Este dato tenemos que valorarlo con la cautela ya que conocemos que los participantes del grupo VER son, con diferencia, los más jóvenes (los entrevistados entran en un rango de edad que va desde los 18 a los 21 años) por lo que alguno de ellos ni siquiera tiene pareja, aunque sí le dan mucha importancia a la aceptación de la pareja en el futuro, de hecho es uno de los pasos más importantes en su vida y supone un momento especialmente sensible. En el caso de los participantes del grupo HSH la información nos lleva a pensar que el apoyo en el grupo de amigos escogidos es un recurso especialmente valioso y es frecuente encontrar en el discurso experiencias de rechazo en el momento de la comunicación o bien distanciamientos difíciles de explicar.

Respecto a la estrategia Evitación de problemas (ver gráfico 63. Pág. 268) apreciamos que la superfamilia TR/VER aventaja en la utilización de la dimensión “negación del problema” mientras que la HSH/UD no presenta ninguna manifestación que tenga que ver con esta estrategia, aunque sí más maniobras de distracción y evitación de pensamientos. Por otra parte se aprecia la misma ventaja por el grupo TR/VER en la utilización de la dimensión “evitación pre-diagnóstico” que resume la participación en la conspiración de silencio familiar, característica compartida por los dos grupos que forman la superfamilia. La interpretación que se da a este patrón de respuestas es que los miembros de la superfamilia HSH/UD tienen más difícil la negación del problema ya que son ciertas conductas de riesgo las que les han llevado a este. Sin embargo, los miembros de la superfamilia TR/VER pueden, durante un tiempo participar en “demorar” el momento del diagnóstico y demorar así la responsabilidad en los requerimientos de la enfermedad y el trabajo de asumir la identidad de portador del VIH.

Respecto a las estrategias de Retirada social (ver gráfico 64. Pág. 269) encontramos que la superfamilia TR/VER aventaja a la HSH/UD en la utilización de la ocultación de emociones en contextos sociales, lo cual se interpreta influenciado por las ayudas psicoterapéuticas recibidas en las asociaciones, ya que el control o gestión emocional que manifiestan está ligado a cierto aprendizaje que se ve facilitado en talleres de habilidades sociales y expresión de emociones.

“Yo creo que es por falta de información, porque asocian mucho la enfermedad con, con las drogas y con... sexualmente. Se asocia del todo. Sí que es lo más importante, no? En el círculo este los dos bloques estos, pero claro, se ve como una enfermedad de bajos fondos... de, de...”

Participante 9-HSH.

Otro de los puntos que hemos encontrado adecuado señalar es la importancia de lo que hemos decidido denominar la “*doble ocultación*”. Esta doble ocultación se hace especialmente patente en el caso de las personas homosexuales a los que la decisión de ocultar la seropositividad está claramente condicionada por la ocultación de la homosexualidad, y a la inversa una visualización exposición favorece otra exposición.

“Yo siempre he sido consciente que esto se pegaba, y aunque no era muy consciente de lo que era en realidad, siempre he intentado pues... evitar... a partir de ahí, intenté evitar el dejar mi jeringuilla a nadie, y:. explicar lo que yo tenía a todo el que se acercaba a mí. Siempre lo he dicho, a todo el mundo... a veces me he sentido rechazada por esto, por ser tan... abierta, pero bueno, yo creo que tengo que ir por delante ante todo.”

Participante 8-UD.

Lo mismo ocurrirá con una persona que se infectó por transmisión vertical, ya que difícilmente puede explicar que es seropositivo sin hacer mención a que su madre (en algunos casos los progenitores) es seropositiva.

“si yo lo digo, expongo a mi madre, entonces no lo he dicho por ella.”

Participante 24-VER.

Otro “doble factor” lo encontramos cuando apreciamos la influencia de “una identidad sobre otra identidad”. Recordemos, (capítulo tercero), que las personas somos, como mínimo, la suma de nuestras identidades. Ejemplos:

- Un hemofílico tiene conciencia de su identidad como hemofílico y posteriormente añadirá la identidad de seropositivo al VIH.
- Un heroinómano, en especial cuando ha tenido consumo prolongado de varios años, tiene conciencia de su identidad como toxicómano y posteriormente sumará a esta la de seropositivo al VIH.
- Un hombre que tiene sexo con otros hombres tiene conciencia de su identidad como homosexual o bisexual y posteriormente añade la de seropositivo al VIH.
- En el caso de las personas que tienen la transmisión por vía vertical, la tendencia es a descubrir en el mismo momento del diagnóstico “otras identidades” muchas veces secretos de familia. La comunicación del diagnóstico en la adolescencia les convierte en personas especialmente vulnerables y se recomienda ayuda profesional. Se trata de mucha “información sensible” en una personalidad que se encuentra en desarrollo. No sólo tienen que asumir una nueva faceta como portadores del VIH, sino que además, frecuentemente, han de integrar al mismo tiempo las nuevas informaciones puestas al descubierto sobre sus progenitores

7.2.10. Discusión de resultados obtenidos por las dos agrupaciones formadas al utilizar el ítem adicional del CSI que valora el grado de competencia percibida: Comparativa de resultados del Grupo 41-2 “bastante competente” frente al grupo 41-4 “totalmente competente”.

Recordamos que el Inventario de estrategias de afrontamiento CSI (Cano *et al.*, 2007) con el que se viene trabajando en este estudio consta de 40 ítems + 1 ítem adicional que dice así “*me consideré capaz de afrontar la situación*”. Con este ítem se pretende valorar la autoeficacia percibida de afrontamiento a la situación. Al responder con las cinco (0, 1, 2, 3, 4,) opciones en la escala tipo Likert se apreciaron dos agrupaciones de 7 personas cada uno (ver tablas 26 y 27. Pág. 270) con lo que decidimos crear dos nuevas agrupaciones: 41-2 o “bastante competentes (ver gráfico 65. Pág. 271) y 41-4 o “totalmente competentes” (ver gráfico 66. Pág. 272). A la vista queda la pertinencia de esta confrontación ya que los perfiles obtenidos son claramente distintos. A continuación pasaremos a valorar e interpretar los hallazgos encontrados.

A nivel descriptivo llama la atención que en el grupo 41.2, cuatro de los seis participantes pertenecían al grupo UD. Por otra parte en la descripción del grupo 41.4 no encontramos participantes del grupo UD. Si analizamos la distribución de las puntuaciones por individuos con respecto al ítem 41 (ver anexo) vemos que los otros dos miembros del grupo UD se autocalificaron en el grupo 41-3 (*mucho*) lo cual nos lleva a la interpretación que los participantes que forman el grupo UD son los que se perciben, globalmente, como los menos competentes de los cinco grupos propuestos. Recordemos que sus características principales (ver gráfico 31. Pág. 236) son sus bajas puntuaciones en estrategias de resolución de problemas y sus puntuaciones altas en atribución de responsabilidad y/o culpabilidad.

Con respecto a la agrupación 41-2 (ver gráfico 65. Pág. 271) destacamos que la única estrategia que ofrece una puntuación inferior a 40 en el eje de ordenadas es “Resolución de problemas” y que encontramos diferencias estadísticamente significativas ($K-W = 15.7625$, $p\text{-value} = 0.02738$) entre:

- Resolución de problemas y Autocrítica,
- Resolución de problemas y Pensamiento desiderativo,
- Resolución de problemas y Retirada social.

Con respecto a las respuestas que ofrece la agrupación 41-4 (ver gráfico 66. Pág. 272) vemos que presenta homogeneidad en su perfil, apreciando que todas las medianas (en las ocho estrategias) se encuentran por encima de la puntuación 40 y que las cajas del diagrama están representadas con amplitud en su rango de respuestas. Estadísticamente no se encontraron diferencias significativas (K-W = 4.2461, p-value = 0.751) entre las estrategias.

Al realizar el análisis comparativo (confrontando los perfiles 41-2 y 41-4) encontramos que los gráficos que representan las estrategias Resolución de problemas (REP) y Retirada social (RES) responden a patrones totalmente opuestos: El grupo 41-2 (bastante competentes) se presenta con bajas puntuaciones en REP y altas puntuaciones en RES, mientras que el grupo 41-4 (totalmente competentes) lo hace con altas puntuaciones en REP y bajas en RES.

¿Qué nos sugieren estos datos?

La primera deducción es que las estrategias REP y RES están relacionadas con la competencia percibida frente al estresor o problema, que en nuestro caso son las demandas, bio-psico-sociales, de la infección por el VIH, y que este dato es estadísticamente y clínicamente significativo.

La forma en la que se visualiza gráficamente el comportamiento de los participantes que han sido adscritos a estos grupos nos lleva a la *interpretación* que:

- a) Las personas que responden que cumplen con las demandas y que no presentan conductas de retirada social son las que se perciben más competentes.
- b) En el polo contrario, las que se perciben como de baja competencia hacia el afrontamiento a la infección por el VIH son las que afirman tener dificultades en el cumplimiento de las demandas, se critican o culpan por lo sucedido, dedican parte de su energía a pensar cómo sería su vida sin el problema y se aíslan socialmente.

7.3. Limitaciones, aplicabilidad y propuestas de mejora.

7.3.1. Limitaciones.

Limitaciones de diseño.

Respecto al método de acceso a los participantes, recordemos que fue siempre a través de intermediario, que principalmente valoraba dos criterios para la participación: la “voluntariedad” y un mínimo de capacidad narrativa. Se puede cuestionar el sesgo que pudiera tener cada una de las personas que realizaban la función de enlace entre el participante y el investigador, pero se consideró mejor que la selección por parte del investigador. De este modo se evitaba el sesgo en la selección por parte del investigador.

Con respecto al criterio de adscripción de los participantes a los grupos tipológicos utilizados hemos de tener en cuenta que aunque “teóricamente” se plantean como excluyentes, no son así ya que en la práctica, ya que pese a que la vía de transmisión referida sea una, estamos hablando de probabilidades y de “probabilidades referidas” ya que es información facilitada por la misma persona. Sabemos, desde la práctica clínica, que existen personas que se adscriben a la categoría heterosexual y niegan su bisexualidad. Otras niegan el contacto con las drogas, cuando sí lo hubo en un episodio de su vida. También encontramos personas que tomando drogas, afirman no haber compartido el material de drogadicción y sí haber tenido una intensa vida sexual. Hay quien se presenta como transfundido cuando existen elevadas sospechas (por fechas o por incongruencias) de que esto no haya sido así. Pese a las críticas o limitaciones referidas al tema de la clasificación (que recordemos, ya era previa a nuestro estudio) hemos de señalar que lo que nos interesaba especialmente es si esta “categorización” era admitida por el participante ya que es este hecho, el de identificarse con en una categoría o grupo, el que dará lugar a unos discursos, que estudiados con detenimiento nos aportarán sus características y por lo tanto nos permitirán evaluar las estrategias de afrontamiento que pensamos están condicionadas ,directa o indirectamente, a ciertas vías de transmisión.

Respecto a los criterios de inclusión encontramos que el rango de años de diagnóstico (que va de 5 a 24 años) y años de tratamiento (de 2 a 23 años) es amplio, por lo que hemos de ser prudentes con respecto a la etapa ligada a la edad en las que se podían encontrar los participantes. Entendemos que a más años desde el diagnóstico y de tratamiento más situaciones han vivido y más riqueza para el estudio.

Con respecto a los criterios de exclusión encontramos que el hecho estar abstinentes de tóxicos en el último año y no padecer patología de la personalidad ni retraso mental son criterios acertados cuando de lo que se trata es de explorar los recursos de adaptación contando con unos mínimos ya que no es un estudio que en su motivación está el valorar cómo se adaptan las personas, excluyendo a los trastornos de personalidad precisamente por eso, por rígidos y desadaptativos.

Con respecto al contexto geográfico en el que se ha realizado el estudio, Cataluña, entendemos que los resultados son generalizables al resto de España ya que gran parte de los elementos económicos y socio-culturales (que forman parte de los determinantes sociales de la salud) como pueden ser el control sanitario, acceso a fármacos y las representaciones sociales del VIH/SIDA son prácticamente las mismas. Por otra parte, se tuvo en cuenta el criterio del idioma en el que se realizaron las entrevistas y existe uniformidad en los textos al utilizar el castellano como lengua. No encontramos problemas idiomáticos ya que o bien se trataba de castellano parlantes o bien se trataba de bilingües que no tuvieron problema en expresarse.

Respecto al lugar: Pese a que no todas las entrevistas (23 se realizaron en Lleida y 7 en Barcelona) se realizaron en las consultas del Hospital Universitario Arnau de Vilanova de Lleida, se considera que pese a que se utilizaron tres escenarios distintos, se consiguió utilizar consultas, o bien despachos, que contaban con las condiciones de fácil acceso y privacidad, siendo todos los espacios lugares frecuentados por los participantes. Consideramos por todo ello, que las entrevistas con los participantes se realizaron teniendo en cuenta tanto criterios de comodidad como de economía.

Con respecto a los instrumentos señalar que nos decidimos por el Inventario de Estrategias de Afrontamiento CSI (Original de Tobin *et al*, 1984; Adaptación de Cano *et al*, 2007) en primer lugar por ser fiel al modelo de afrontamiento en el que enmarcamos nuestro estudio, formulado y desarrollado por Richard Lazarus desde 1996 y que recibe nombres como “procesual”, “relacional” o bien “transaccional” del estrés. El modelo de Lazarus se ha mantenido en el tiempo por demostrarse integrador y abierto a la interdisciplinariedad, parsimonioso, comprensible y coherente, cobrando sentido desde la valoración que hace el sujeto de las demandas del medio, principalmente las demandas sociales.

El CSI es una prueba no específica, sino general, por lo que es utilizable en distintos campos y precisamente desde esta generalidad, que le propone como útil para todo, se plantea débil en lo específico. Recientemente ha sido replicado (Nava Quiroz *et al*, 2010) concluyendo, al igual que la validación de Cano García, que posee excelentes propiedades psicométricas, superando incluso el original. Como crítica decir que en nuestra opinión está cargado de ítems demasiado vagos (ver en el anexo, ítems: 5, 8, 21, 29, 35 como ejemplos) en los que no se puede apreciar la intencionalidad de la conducta. Conducta que forma parte de un proceso que ha de requerir esfuerzo por definición (Lazarus y Folkman, 1984) por lo que si de lo que se trata, es de conocer qué estrategias utilizan las personas a lo largo del tiempo, propio de las enfermedades crónicas (Pelechano, 2005) o bien medimos las respuestas de los individuos longitudinalmente, o bien presentamos (como es nuestro caso) otros métodos de medida, como la entrevista semiestructurada, en paralelo al inventario.

Con respecto al inventario MCMI-III, decir que su autor Theodore Millon, relaciona en su modelo de aprendizaje biosocial, personalidad y funcionamiento adaptativo, considerando los trastornos de personalidad como estilos desadaptativos por su rigidez. El MCMI-III fue seleccionado, además de por la teoría que lo sostiene, por la riqueza en los datos y por su facilidad en la obtención del resultado (corrección informatizada que se obtiene en unos 5 minutos) que ayuda a descartar patología de la personalidad, al posicionar en un continuo de normalidad/patología que consideramos entre leve, moderada y grave, a través de la prevalencia de estas puntuaciones en la clínica. Estamos de acuerdo con otros estudios (Cardenal, 2007) en su utilidad clínica, considerando que en nuestro estudio cumplió con el objetivo con el que fue propuesto.

7.3.2. Aplicabilidad y propuestas de futuro.

Conociendo que actualmente el único freno ante el avance de la pandemia del VIH es la prevención y que esta prevención está ligada directamente a la transmisión de la información, confiamos en que la que aportamos en esta tesis pueda ser útil para la comprensión de cómo es la vida de los afectados por la infección por el VIH y cómo les condiciona su vida. Aunque pensamos que la aplicabilidad de nuestro estudio está especialmente indicada en el campo de la salud mental, ya que permite ampliar el conocimiento de los recursos (tanto externos, como internos) de las personas que viven con VIH, lo cual pensamos facilitará tanto el *counselling* como la psicoterapia, a la vez esperamos, tal como marcamos en nuestros objetivos, haber realizado un texto entendible, adaptable fácilmente a diferentes contextos como la escuela, asociaciones y servicios sociales.

Por otra parte, tras analizar las limitaciones de nuestro estudio, nos permitimos plantear las siguientes propuestas de mejora para estudios futuros:

- 1) Se proponen investigaciones cualitativas que utilicen técnicas como entrevistas en profundidad, historias de vida o bien grupos de discusión en la subfamilia de hemofílicos, ya que identitariamente son un colectivo escasamente estudiado.
- 2) Se proponen investigaciones cualitativas que utilicen técnicas como entrevistas en profundidad, historias de vida o bien los grupos de discusión con personas de la vía de transmisión Vertical, que incluyan tanto a las madres como a los hijos, valorando en especial el manejo de la culpa transgeneracional.
- 3) También se proponen estudios longitudinales que acompañen a estos jóvenes infectados por transmisión vertical, en su adultez, especialmente son los temas de discapacidad, vida en pareja y la maternidad o paternidad.
- 4) Realizar investigaciones cualitativas que profundicen en el conocimiento de la influencia de las diferencias de género, especialmente en la vía de transmisión sexual heterosexual.

- 5) Realizar, intentando dar respuesta a la misma pregunta de investigación, estudios cuantitativos, utilizando inventarios como el CSI o similares, pero aumentando la muestra hasta la posibilidad de utilizar análisis paramétricos.
- 6) Realizar estudios en los que podamos comparar la muestra utilizada en el nuestro con el de otras enfermedades crónicas y amenazantes para la salud, por ejemplo la infección por el virus de la Hepatitis C, la insuficiencia renal en tratamiento con diálisis, la diabetes tipo I, etc...
- 7) Realizar estudios que profundicen en la utilización de lo que se conoce como “sentido del humor” (con todas sus variantes o estilos) que merece ser estudiado en profundidad en el contexto enfermedad, tanto aguda como crónica.
- 8) Realizar estudios que incidan en la resiliencia, en especial en los infectados jóvenes, que permitan conocer cuáles son las características que hacen que unas personas, a pesar de nacer y vivir en situaciones de riesgo, se desarrollen psicológicamente sanas.
- 9) Por último, apoyándonos en lo aprendido en este estudio, se propone como herramienta de trabajo en la práctica asistencial un instrumento de evaluación en formato cuestionario (ver anexo) pretendidamente fácil y práctico. Este cuestionario recibe el nombre de cuestionario de adaptación a la adversidad.

Capítulo 8. Conclusiones

8. Conclusiones

Como consecuencia de los resultados obtenidos con nuestra muestra y su posterior discusión, realizados con la voluntad de conocer la influencia de la vía de transmisión en las estrategias de afrontamiento que utilizan las personas que viven con el VIH, hemos llegado a las siguientes conclusiones:

1. Respecto al perfil obtenido por la totalidad de los participantes utilizando el inventario CSI, se encontraron diferencias estadística y clínicamente significativas al comparar la estrategia “Resolución de problemas” utilizada con menor frecuencia, frente a las de “Evitación de problemas” y “Retirada social” que han sido las dos estrategias más empleadas.
2. Respecto a los participantes agrupados por el criterio vía de transmisión del VIH heterosexual (HE) no se encontraron diferencias estadísticamente significativas al comparar la utilización de las estrategias recogidas en el inventario CSI, sin embargo cualitativamente, y como resultado del análisis de las transcripciones de sus entrevistas, estos participantes destacaron por: confiar en los recursos sanitarios y practicar medidas preventivas; mezclar argumentos de autocrítica y culpa, junto a otros atenuantes y exculpatorios; no fijar la atención en el pasado, pero sí en el futuro; buscar el apoyo principal en la pareja, pero no en la familia nuclear ni en las asociaciones; ocultar su condición de seropositivo y no retirarse socialmente.
3. Respecto a los participantes agrupados por el criterio vía de transmisión del VIH el ser hombres que tienen sexo con hombres (HSH) no se encontraron diferencias estadísticamente significativas al comparar la utilización de las estrategias recogidas en el inventario CSI, sin embargo cualitativamente, y como resultado del análisis de las transcripciones de las entrevistas, destacaron por: manifestar un elevado auto-cuidado, junto a reivindicación y defensa de derechos, pero, paradójicamente, manifestaron dificultades en las conductas asociadas a la prevención; no negar el problema, considerándolo como una experiencia-reto que favorece el crecimiento personal, asumiendo su responsabilidad en la infección, y por último preferir buscar apoyo en amistades en lugar de en la familia extensa.

4. Respecto a los participantes agrupados por el criterio vía de transmisión del VIH por re-utilización de material de drogadicción parenteral (UD) sí se encontraron diferencias significativas al comparar la utilización de las estrategias recogidas en el inventario CSI, presentándose baja la estrategia “Resolución de problemas”, frente a las elevadas puntuaciones en “Autocrítica”, “Pensamiento desiderativo”, “Evitación de problemas” y “Retirada social”. El análisis cualitativo de las transcripciones de sus entrevistas amplió lo encontrado paralelamente, con lo que destacaron por tener: baja implicación en su auto-cuidado, tanto sanitario como complementario, así como con baja participación activista; mezclar argumentos de culpa y de responsabilidad junto con atenuantes; distraer frecuentemente los problemas relacionados con la infección y mostrar preferencia por fijarse al presente; así como su incongruente conducta de evitación social y su manifestado “espíritu de lucha”.

5. Respecto a los participantes agrupados por el criterio vía de transmisión del VIH por transfusión (TR) sí se encontraron diferencias significativas en la utilización de las estrategias recogidas en el inventario CSI, obteniendo puntuaciones muy bajas en la estrategia “Autocrítica” que contrasta con las elevadas en “Evitación de problemas” y “Retirada social”. El análisis cualitativo de las transcripciones de las entrevistas, amplió lo anterior, destacando que: utilizan frecuentemente tanto recursos sanitarios como los ofrecidos por asociaciones (en especial los hemofílicos); nula inculpación respecto a la infección; búsqueda de apoyo en la familia (tanto nuclear como extensa), junto a un aislamiento selectivo; colaboración en la conspiración de silencio familiar previa a la comunicación de su diagnóstico y por último, la utilización del pensamiento desiderativo de pasado.

6. Respecto a las características más significativas del grupo caracterizado por la vía de transmisión del VIH de tipo maternofilial o vertical (VER) no se encontraron diferencias significativas al comparar la utilización de las estrategias recogidas en el inventario CSI, sin embargo cualitativamente destacan por: ser los que obtienen las mayores puntuaciones en conductas preventivas; presentan sólo eximentes de culpa; no utilizar el recurso de vivir el presente, sino el pensamiento desiderativo de futuro; presentan apoyo en asociaciones y por último presentar la colaboración en la conspiración de silencio familiar previa a la comunicación de su diagnóstico.

7. Respecto a la comparación de características entre los grupos propuestos en el estudio, encontramos que el grupo de participantes heterosexuales (HE) es el que presenta mayor amplitud en su rango de respuestas, prácticamente no destaca en nada en especial. El grupo de hombres que tienen sexo con hombres (HSH), destaca por su activismo social y a la vez por sus dificultades en la prevención. El grupo de ex-drogodependientes (UD) por su baja competencia percibida, su elevada culpabilidad y su elevada conducta de retirada social. El grupo de transfusionales (TR) destaca por su no inculpación y la búsqueda de apoyo en el sistema familiar. Por último, el grupo de transmisión vertical (VER) lo hace por sus argumentaciones eximentes de responsabilidad en la infección, el apoyo en asociaciones y la esperanza en el futuro.

8. Respecto a las categorías inductivas que emergieron en el proceso de análisis cualitativo de las entrevistas, encontramos que tanto el azar, como el humor, como la religiosidad, se habían encontrado previamente en otros estudios sobre afrontamiento con otras poblaciones, no encontrando referencias a las argumentaciones que nosotros codificamos como “*victimismo paranoide*”, por lo que presentamos este hallazgo valorándolo como un argumento-estrategia de afrontamiento que es relativamente frecuente en personas que viven con el VIH.

9. Respecto a las creación de superfamilias, se decidió utilizar el criterio de la percepción de apoyo social por la comunidad, dando lugar a dos: por un lado las consideradas con apoyo por la comunidad, es decir transfusionales y verticales (TR/VER) y por otro los dos grupos que se consideraban rechazados; hombres que tienen sexo con hombres y usuarios de drogas (HSH/UD). Al describir y comparar los resultados del inventario de estrategias de afrontamiento CSI, encontramos que las dos superfamilias se diferencian en la utilización de la estrategia “autocrítica”, siendo baja en la superfamilia con apoyo comunitario percibido (TR/VER) y elevada, en la superfamilia con rechazo comunitario percibido (HSH/UD). El análisis cualitativo de las transcripciones de las entrevistas, apreció además que la superfamilia TR/VER comparativamente destaca por presentar: mayor utilización de de conductas sanitarias y preventivas; no presentar ninguna (0 codificaciones) argumentaciones inculpatorias; destacar en la utilización del pensamiento desiderativo tanto del centrado en el pasado, como la expresión de futuro; destacar

por la búsqueda de apoyo en las asociaciones; utilizar más la negación del problema y especialmente en la colaboración en la conspiración de silencio o evitación pre-diagnóstico; utilizar más la ocultación de emociones en contextos sociales. Por otra parte, la superfamilia HSH/UD comparativamente destaca por: utilizar más las argumentaciones propias de la autocrítica, ya sea a través de manifestar culpa o bien responsabilidad en la infección por el VIH, añadiendo posteriormente argumentos atenuantes; presentar una visión personal más centrada en el presente; no presentar manifestaciones de negación del problema, y por último, destacar en la búsqueda de apoyo en la pareja.

10. Respecto a la creación de nuevas agrupaciones de participantes, apreciamos que el Inventario de estrategias de afrontamiento CSI, añada un ítem adicional (ítem 41) que resume en la afirmación “*Me consideré capaz de afrontar la situación*” y con el que pretende medir la capacidad o nivel de competencia percibido en el afrontamiento a la situación. En vistas a los resultados decidimos realizar dos nuevas agrupaciones: los “bastante competentes” (o 41-2) y los “totalmente competentes” (o 41-4) con siete miembros cada uno. Al confrontar los perfiles 41-2 y 41-4, encontramos que los gráficos que representan las estrategias “resolución de problemas” y “retirada social” responden a patrones totalmente opuestos ya que el grupo 41-2 presenta bajas puntuaciones en “resolución de problemas” y altas puntuaciones en “retirada social” mientras que el grupo 41-4 refleja la inversa. Se deduce entonces que estas dos estrategias están relacionadas con la competencia percibida en las personas que se enfrentan al VIH, de tal modo que se aprecia relación directa entre competencia y resolución de problemas y relación indirecta entre competencia y retirada social.

Conclusión general.

Pese a que se trata de una investigación que utiliza metodología cuantitativa y cualitativa, recordamos que, tanto por el volumen de material, como por la inversión de energía en el análisis, como por la riqueza en los resultados, el peso del trabajo recae sobre el lado de la metodología cualitativa. El inventario utilizado, en nuestro caso el CSI (Cano *et al*, 2007), ha sido de utilidad en la facilitación de este estudio, permitiendo iniciara el estudio con unas categorías teóricas provenientes del modelo estrés-afrontamiento de Lazarus y Folkman, que ha demostrado aquí, una vez mas, su utilidad como marco heurístico de comprensión de la conducta humana. Respondiendo a la pregunta de investigación apreciamos que la vía de transmisión se ha demostrado una característica a tener en cuenta para entender la conducta de las personas que viven con el VIH, ya que consideramos que la vía de transmisión condiciona indirectamente las estrategias de afrontamiento que se ponen en marcha tras el conocimiento de la infección, interpretándose que las particularidades bio-psico-sociales de cada grupo quedan interiorizadas. Valoramos también que la percepción de apoyo, o bien rechazo, por parte de la comunidad es crucial y que su influencia se aprecia visiblemente en las diferencias encontradas respecto a la utilización de la estrategia “autocrítica” que, en nuestro trabajo, evalúa la responsabilidad y sentimiento de culpa respecto a la infección, lo cual se considera una interiorización de la atribución realizada por parte de la comunidad. Consideramos igualmente que las estrategias conocidas como de “retirada o evitación social”, están influidas por el mismo motivo, encontrando relación directa entre ambas, lo cual señala la importancia del factor nominado “apoyo percibido por la comunidad” como el determinante social de la salud (DSS) más influyente.

Referencias

Referencias.

Abella i Pons, F. R. (1999) “*Indicadors psicopatològics en un grup d'heroïnòmans. estudi del trastorn esquizotípic de la personalitat*”. (Tesis Doctoral). Universitat de Barcelona. Departament de Psiquiatria i Psicobiologia Clínica.

Ackoff, R. (1953). *The design of social research*. Chicago, IL, US: University of Chicago Press.

Agirrezabal, A., Fuster, M^a. J., & Valencia, J. (2005) Integración laboral de las personas con VIH: Estudio sobre las necesidades laborales y la actitud empresarial. FIPSE.

Agirrezabal, A., Fuster, M. J., & Valencia, J. (2009). Informe FIPSE. Integración laboral de las personas con VIH. Estudio sobre la identificación de las necesidades laborales y la actitud empresarial. FIPSE.

Albert, D. (1997). “The ecology of health: Identifying issues and alternatives”-chesworth, J. *Social Science Medicine*, 45(7), 1139-1139.

Albiach, MC. (2003) “*El proceso de cambio en la adicción a la heroína: un análisis a través de metodologías cualitativas*”. (Tesis doctoral). Universitat de Valencia. Departament de Psicologia Social.

Alcamí, J. (2008). “Ciclo replicativo del VIH. Dianas terapéuticas consolidadas y dianas potenciales”. *Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica*, 26 (12), Pp. 3-10.

Alcamí, J., Delgado, R., & Menéndez-Arias, L. (2001). “Biological basis for generating resistance to antiretroviral drugs”. *Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica*, 19 (Monográfico), 3.

Aliaga, F., & Capafons, A. (1996). “La medida del afrontamiento: Revisión crítica de la “escala de modos de coping” (ways of coping). *Ansiedad y Estrés*, 2(1), 17-26.

Allport, G. (1962). *La naturaleza del prejuicio*. Buenos Aires: Eudeba.

Alsinet, C. (2004). *El bienestar de la infancia*. Lleida: Milenio.

Aluja, A., García, L., Cuevas, L., & García, O. (2007). “The MCMI-III personality disorders scores predicted by the NEO-FFI-R and the ZKPQ-50-CC: A comparative study”. *Journal of Personality Disorders*, 21(1), 58.

Alvarez-Valdes, M. V. G., & 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 Revista de Psicología*, 15(2), 227-233.

Amirkhan, J. H. (1994). “Criterion validity of a coping measure”. *Journal of Personality Assessment*, 62(2), 242.

- Amirkhan, J. (1990). "A factor analytically derived measure of coping: The coping strategy indicator". *Journal of Personality and Social Psychology*, 59(5), 1066-1074.
- Antinori, A., Johnson, M., Moreno, S., Rockstroh, J., & Yazdanpanah, Y. (2010). "Introduction to late presentation for HIV treatment in Europe". *Antiviral Therapy*, 15 Suppl 1, 1-2.
- Antman, K., & Chang, Y. (2000). Kaposi's sarcoma. *The New England Journal of Medicine*, 342(14), 1027.
- Arranz, P. (1979). "Aspectos psicológicos de la hemofilia". *Sangre*, 24(5 C), 981-982.
- Arranz, P., Villar, J. M., Lopez, M. D., & Granda, M. J. (1986). "Los hemofílicos como grupo de alto riesgo: Modelo de intervención psicosocial". *Revista De Psiquiatría y Psicología Médica*, 17(8), 485-498.
- Arranz, P., Bayés, R., Magallon, M., & Amer, G. (1993) "Evaluación neuropsicológica en pacientes seropositivos al VIH/SIDA". *Archivos de Neurobiología*, 56(5), 260-267.
- Atkinson, R. (1998). *The life story interview* /. Thousand Oaks (California): Sage,
- Averill, J., & Rosenn, M. (1972). "Vigilant and nonvigilant coping strategies and psychophysiological stress reactions during the anticipation of electric shock". *Journal of Personality and Social Psychology*, 23(1), 128-141.
- Avia, M.D. & Sanches, M.L. (1995). *Personalidad. Aspectos cognitivos y sociales*. Madrid: Pirámide
- Ayuso Mateos, J., Montañes, F., Lastra, I., & Picazo de la Garza, Juan J. (1997). "HIV infection in psychiatric patients: An unlinked anonymous study". *British Journal of Psychiatry*, 170(2), 181-185.
- Badía, X., Podzamczar, D. (2000) *Calidad de vida asociada a la salud e infección por el VIH*. Jarpyo, Editores. Madrid.
- Ballester, R., Reinoso, I., García, S., & Campos, A. (2000). "Adherencia al tratamiento en la infección por VIH". *Análisis y Modificación De Conducta*, 26(109), 689-718.
- Ballester, R., Campos, A., García, S., & Reinoso, I. (2001). "Variables moduladoras de la adherencia al tratamiento en pacientes con infección por VIH". *Psicología Conductual*, 9(2), 299-322.
- Ballester, R., Reinoso, I., Campos, A., & García, S. (2003). "¿Existe un patrón diferencial de conducta de enfermedad y adhesión al tratamiento de la infección por VIH/SIDA en pacientes con historia de abuso de drogas?" *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 8(2), 127-138.

- Barbara, J. C., Ruiz, E. S., Ibáñez, T. S., Aguila, N. C., Guasch, C. F., Gaudes, C. M., & Monegal, A. R. (1992). “Transmisión vertical del VIH: Epidemiología descriptiva, factores de riesgo y supervivencia”. (I). *Anales Españoles de Pediatría*, 37(5), 367-371.
- Barrios Flores, L. F. (2008) *VIH/SIDA y Derecho: El marco jurídico: derechos del paciente y responsabilidad sanitaria*. Universidad de Alicante. Patrocinado por Janssen-Cilag.
- Barré Sinoussi, F., Chermann, J. C., Rey, F., Nugeyre, M. T., Chamaret, S., Gruest, J., Montagnier, L. (1983). « Isolation of a T-lymphotropic retrovirus from a patient at risk for acquired immune deficiency syndrome (AIDS)”. *Science*, 220(4599), 868.
- Basabe, N. (1996). *El desafío social del sida*. Madrid: Fundamentos.
- Bayés, R. (1998). “World health organization. guidelines for counselling people about human immunodeficiency virus”. *Journal of Palliative Care*, 14(1), 55.
- Bayés, R. (2005). “medicina paliativa: Psicología y cuidados paliativos”. *Medicina Paliativa*, 12(3), 137-138.
- Bayés, R. (2000). Suffering and perception of time in palliative care | “algunas aportaciones de la psicología del tiempo a los cuidados paliativos”. *Medicina Paliativa*, 7(3), 101-105.
- Bayés, R. (1999). “La psicooncología en España”. *Medicina Clínica*, 113(7), 273-277.
- Bayés, R., Arranz, P., Barbero, J., & Barreto, P. (1996). “Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa”. *Medicina Paliativa*, 3(3), 18-25.
- Bayés, R., Pastells, S., & Tuldrà, A. (1996). “Percepción de riesgo de transmisión del virus de inmunodeficiencia humana (VIH) en estudiantes universitarios” (2). *Cuadernos De Medicina Psicosomática y Psiquiatría De Enlace*, 39, 24-31.
- Bayés, R. (1998). “Psicología del sufrimiento y de la muerte”. *Anuario De Psicología*, 29(4), 5-17.
- Bayés, R., Comellas, B., Lorente, S., & Viladrich, M. d. C. (1998). “Informacion, miedo y discriminacion en la pandemia por VIH/SIDA”. *Psicothema Revista De Psicología*, 10(1), 127-134.
- Becker, H., Geer, B., Hughes, E., & Strauss, A. (1961). *Boys in white. student culture in medical school.*. pp. xiv. 456. University of Chicago Press: Chicago London.
- Bégot, A. -. (2004). “Spiritually coping with HIV/AIDS. biographical portraits and building of the personality” | “la gestion spirituelle du VIH/sida: Parcours biographique et construction identitaire”. *Sciences Sociales Et Santé*, 22(2), 41-60.

- Belza, M^a.J., Koerting, A., Suarez, M. (2003) “Jóvenes, relaciones sexuales y riesgo de infección por VIH. Encuesta de Salud y Hábitos Sexuales en España”. FIPSE (Fundación para la Investigación y Prevención del Sida en España). (FIPSE, 2003)
- Bermudez Tapia, B., Guel Gomar, J., & Hernandez Perez, R. (2006). "We exist, but we are not seen..." collective action and non-government organizations: The demands of sexual minorities. *Confines de Relaciones Internacionales y Ciencia Política*, 2(4), 81-94.
- Bermúdez, M. P. (2004). “Situación actual del SIDA en España: Análisis de las diferencias entre comunidades autónomas”. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 4, 553-570.
- Bermúdez, M., Sánchez, A., & Buela Casal, G. (2000). “Adaptación castellana de la escala sobre locus de control de salud modificada para el SIDA”. *Revista Mexicana De Psicología*, 17(1), 29-35.
- Bertolli, J., St Louis, M. E., Simonds, R. J., Nieburg, P., Kamenga, M., Brown, C., Ou, C. Y. (1996). Estimating the timing of mother-to-child transmission of human immunodeficiency virus in a breast-feeding population in Kinshasa, Zaire. *The Journal of Infectious Diseases*, 174(4), 722.
- Billings, D. W., Folkman, S., Acree, M., & Moskowitz, J. T. (2000). “Coping and physical health during caregiving: The roles of positive and negative affect”. *Journal of Personality and Social Psychology*, 79(1), 131.
- Bisquerra Alzina, R. (1989). *Introducción conceptual al análisis multivariable*. Barcelona: PPU.
- Blanch, J., Rousaud, A., Martínez, E., De, L., Peri, J., Milinkovic, A., Gatell, J. (2002a). “Impact of lipodystrophy on the quality of life of HIV-1-infected patients”. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 31(4), 404-7.
- Blanch, J., Ortega, M., Soriano, A., García, F., Rousaud, A., Miro, J., & Gatell, J. (2002b). “Evaluación de la calidad asistencial a pacientes VIH-1 positivos: Notificación del diagnóstico y relación médico-paciente”. *Revista De Psiquiatría De La Facultad De Medicina De Barcelona*, 29(5), 290-294.
- Blanch J, Rousaud A, Martinez E, De Lazzar E, Milinkovic A, Persi JM, Blanco JL, Jaen J, Navarro V, Massana G, Gatell JM. (2004) “Factors associated with a higher impact of lipodystrophy on the quality of life of HIV-1 infected patients”. *Clinical Infectious Diseases*; 38:1469-1475.
- Blanch, J. (Ed.). (2006). *Cuadernos multidisciplinares de SIDA. Aspectos psiquiátricos*. Madrid: Saned.
- Blanchard, A., Ferris, S., Chamaret, S., Guetard, D., & Montagnier, L. (1998). “Molecular evidence for nosocomial transmission of human immunodeficiency virus from a surgeon to one of his patients”. *Journal of Virology*, 72(5), 4537-40.

- Blanco González, O., Blanco González, B., & Dueñas Becerra, J. (2003). "Virus de inmunodeficiencia Humana y enfermedad de Hansen: su percepción". *Revista Cubana de Psicología*, 20(1), 48-9.
- Bogdan, R. & Taylor, S. (1975). *Introduction to qualitative research methods*. New York: Wiley-Interscience.
- Bourdieu, P. (1986). "L'illusion biographique". *Actes de recherche en sciences sociales*.(52), 49-65.
- Brannon, L., & Feist, J. (2000). *Health psychology: An introduction to behavior and health (4th ed.)*. Belmont, CA, US: Wadsworth/Thomson Learning.
- Bravo, M. J., Royuela, L., Barrio, G., Brugal, M., Domingo, A., De La Fuente, L., Vallejo, F. (2008). "acceso a jeringas estériles entre los jóvenes de Madrid y Barcelona que se inyectan drogas y su asociación con las prácticas de riesgo". *Gaceta Sanitaria*, 22(2), 128-6.
- Briones, C., & Soriano, V. (1999). "Inhibidores de la proteasa del VIH: Pros y contras". *Medicina Clínica*, 112(18), 702-705.
- Briungos Figuero, L. S., Bachiller Luque, P., Palacios Martín, T., De Luis-Román, D. A., & Eiros Bouza, J. M. (2011). "factores relacionados con el tratamiento antirretroviral y su influencia en la calidad de vida relacionada con la salud en personas infectadas por VIH". *Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica*, 29(1), 9-13.
- Broder, S. (2010). "The development of antiretroviral therapy and its impact on the HIV-1/AIDS pandemic". *Antiviral Research*, 85(1), 1.
- Bruhn, J. G., & Philips, B. U. (1984). "Measuring social support: A synthesis of current approaches". *Journal of Behavioral Medicine*, 7(2), 151.
- Bruner, J. S., & Postman, L. (1947). "Tension and tension release as organizing factors in perception". *Journal of Personality*, 15(4), 300.
- Bruner, J. (1956). "Strategies in thinking". *Bulletin of the British Psychological Society*, (28), 73-74.
- Bueno Abad, J., Madrigal Vílchez, A., & Mestre Lujan, F. (2005). "AIDS as a social illness: Analysis of its presence and investigation". *Cuadernos De Trabajo Social*, 18, 33-55.
- Bueno Abad, J., & Madrigal Vílchez, Amparo. (2008) *Vivir más y mejor: 25 años de presencia social del VIH/SIDA*. Universidad de Valencia. FIPSE (Fundación para la Investigación y Prevención del Sida en España). (FIPSE, 2008)
- Bulbena, A., Berrios, G., & Fernández de Larrinoa, P. (2000). *Medición clínica en psiquiatría y psicología*. Barcelona: Masson.

- Burke, R., & Weir, T. (1980). "Personality, value and behavioral correlates of the type A individual". *Psychological Reports*, 46(1), 171-181.
- Byrne, D. (1964). "Repression-sensitization as a dimension of personality". *Progress in Experimental Personality Research*, 72, 169.
- Calvanese, N. (2004). "Estilos de afrontamiento y adaptación al tratamiento en pacientes sometidos a hemodiálisis". *Nefrología Latinoamericana*, 11(2), 49-63.
- Campbell, D., Fiske, D. (1979) "Convergent and discriminant validation by multitrait-multimethod matrix" *Psychological Bulletin*, N 56. Pp. 81-105-
- Canero, F. D. C. (2002). "Modelo de afrontamiento de Lazarus como heurístico de las intervenciones psicoterapéuticas". *Apuntes de psicología.*, 20(3), 403-414.
- Cano García, F., García Martínez, J., & Rodríguez Franco, L. (2007). "Adaptación española del inventario de estrategias de afrontamiento". *Actas Españolas De Psiquiatría*,
- Cano Vindel, A., Sirgo, A., & Pérez Manga, G. (1994). "Cáncer y estilo represivo de afrontamiento". *Ansiedad y Estrés*, 101-112.
- Cañas García-Otero, E., García León, FJ., Anderica Frias, G. "Epidemiología de la infección VIH y SIDA". En Pachón Díaz, J., Pujol de la Llave, E., Rivero Román, A., & Sociedad Andaluza de Enfermedades Infecciosas. (2003). *La infección por el VIH: Guía práctica* (2a ed.). Sevilla: Sociedad Andaluza de Enfermedades Infecciosas. Pp. 37-52.
- Cardenal, V., Sánchez, M. P., & Ortiz Tallo, M. (2007). "Los trastornos de personalidad según el modelo de Millon: Una propuesta integradora". *Clínica y Salud*, 18(3), 305-324.
- Cárdenas, M., & Blanco Abarca, A. (2004). "Las representaciones sociales del movimiento antiglobalización". *Psicología Política*,
- Carr, A. (2007) *Psicología positiva. La ciencia de la salud*. Buenos Aires: Paidós.
- Carrobles, J., Remor, E., & Rodríguez Alzamora, L. (2003). "Afrontamiento, apoyo social percibido y estrés emocional en pacientes con infección por VIH". *Psicothema Revista De Psicología*, 15(3), 420-426.
- Carver, C. S., Scheier, M. F., & Weintraub, J. K. (1989). "Assessing coping strategies: A theoretically based approach". *Journal of Personality and Social Psychology*, 56(2), 267.
- Carver, C., & Scheier, M. (1986). *Self and the control of behavior*. New York, NY, US: Plenum Press.

- Carver, C. (1997). "You want to measure coping but your protocol's too long: Consider the brief COPE". *International Journal of Behavioral Medicine*, 4(1), 92.
- Casabona i Barbarà, J. (2007). "Prevención de la transmisión vertical del virus de la inmunodeficiencia humana: Un reto programático". *Medicina Clínica*, 128(9), 333-334.
- Casanova, J., Sotolongo, P., Casanova Carrillo, P., & Casanova Carrillo, C. (2002). "Demencia asociada al sida". *Revista De Neurología*, 34(8), 781-787.
- Casasempere, A., Kalpokaite, N. (2008) Análisis de datos cualitativos con ATLAS.ti.6.2. Alicante. [S.l.]:
- Castano, E., & del Barco, B. (2010). Estrategias de afrontamiento del estrés y estilos de conducta interpersonal. *Revista Internacional De Psicología y Terapia Psicológica*, 10(2), 245-257.
- Castellano, C., Sánchez de Toledo, J., Blasco, T., Gros, L., Capdevila, L., & Pérez Campdepadros, M. (2010). "Afrontamiento y malestar emocional parental en relación a la calidad de vida del adolescente oncológico en remisión". *Psicooncología*, 7(2-3), 415-431.
- Castilla, J., Gutiérrez, A., & Sánchez, M. (1994). Marked impact of the expanded AIDS case definition in Spain. *AIDS*, 8(11), 1632-3.
- Castillo, J. (2003). *En la jungla de lo social. Reflexiones y oficio del sociólogo*. Buenos Aires: Miño y Dávila.
- Castro Sansores, C., Rivero, A. S., Rendón, J. C. S., Rodríguez, I. D., Biachi, R. G., & Martínez, P. G. (2008). "síndrome de lipodistrofia en pacientes con infección por VIH que reciben tratamiento antirretroviral". *Revista De La Asociación De Medicina Interna De México*, 24(1), 8-15.
- CESIDA. (2007) 25 años, 25 historias, 25 vidas: Testimonios de personas que conviven con el VIH. Madrid. Documentos CESIDA.
- CDC "Revisions draw support, criticism from AIDS community". (1993). *AIDS Alert*, 8(1), 13-5.
- Chapman, M. (1988). "Constructive evolution: origins and development of Piaget's thought". "La evolución del Constructivismo: orígenes y desarrollo del pensamiento de Piaget" Cambridge: Cambridge University Press.
- Choca, J., & Van Denburg, E. (1998). *Guía práctica para la interpretación del MCMI (Millon Multiaxial Clinical Inventory)*. Barcelona: Paidós Ibérica.
- CIE 10. (1992). *Clasificación Internacional de Enfermedades. Descripciones Clínicas y pautas para el diagnóstico*. Madrid: CIE 10. Meditor.

Claudia, W. L., Rubén, A. M., & Marcelo, W. R. (2010). "Prevalencia, factores de riesgo y manejo de la depresión en pacientes con infección por VIH: Revisión de la literatura". *Revista Chilena de Infectología*, 27(1), 65-74.

Codina, C., Knobel, H., Miro, J. M., Carmona, A., García, B., Antela, A., & Viciano, P. (1999). "Recomendaciones GESIDA/SEFH/PNS para mejorar la adherencia al tratamiento antirretroviral". *Farmacia Hospitalaria*, 23(4), 215-229.

Cohen, F., & Lazarus, R. (1973). "Active coping processes, coping dispositions, and from surgery". *Psychosomatic Medicine*, 35(5), 375-389.

Cohen, G. (1987). *Psicología cognitiva*. Madrid: Alhambra.

Cohen, P. T., Volberding, P., & Sande, M. (1999). *The AIDS knowledge base*. Philadelphia: Lippincott Williams Wilkins.

Conde Gutiérrez, F. (2002). "Encuentros y desencuentros entre la perspectiva cualitativa y la cuantitativa en la historia de la medicina". *Revista Española De Salud Pública*, 76(5), 395-408.

Correa, J. C. C. (2009). "VIH/SIDA: La enseñanza y el aprendizaje de una pandemia". *Iatreia*, 22(2), 180-186.

Crespo López, M., & Cruzado R., J. A. (1997). "La evaluación del afrontamiento: adaptación del cuestionario COPE con una muestra de estudiantes universitarios". *Análisis y Modificación De Conducta*,

Crisci, J. V. (1983) "Introducción a la teoría y práctica de la taxonomía numérica". Monografía nº 26, serie Biología. *O.E.A.* Washington D.C.

Da Silva, R. A. R., Da Rocha, V. M., Davim, R. M. B., & Torres, G. D. V. (2008). "Formas de enfrentar el SIDA: Opinión de madres con niños seropositivos". *Revista Latino-Americana De Enfermería*, 16(2), 260-265.

D'Anna, A., & Perez, M. (2004). "Perfil clínico de drogadependientes evaluados con el MCMI-III". *Revista Iberoamerica De Diagnóstico y Evaluación Psicológica*, 18(2), 29-42.

De Resende, M., Da Silva, R., Marques, T., & de Abreu, M. (2008). "Coping e satisfacao com a vida em adultos com AIDS". *Psico*, 39(2), 232-239.

Del Mar González-Tablas, M., Palenzuela, D., Pulido, R., Sáez Regidor, L., & López Pérez, E. (2001). "El papel de las expectativas generalizadas de control en el afrontamiento y ajuste psicológico en mujeres con cáncer de mama". *Ansiedad y Estrés*, 7(1), 1-14.

Denzin, N. (1970). *Sociological Methods: a Source Book*. Aldine Publishing Company. Chicago.

- Denzin, N. (1979). "The interactionist study of social organization: A note on method". *Symbolic Interaction*, 2(1), 59.
- Dhomont, T. (1988). « A propos du syndrome de Lazare ». *Psychologie Médicale*, 20(9), 1276.
- Domingo, E., Mas, A., Yuste, E., Pariente, N., Sierra, S., Gutiérrez-Riva, M., & Menéndez-Arias, L. (2001). « Virus population dynamics, fitness variations and the control of viral disease: An update ». *Progress in Drug Research*, 57, 77.
- Donegan, E., Stuart, M., Niland, J. C., Sacks, H. S., Azen, S. P., Dietrich, S. L., & Operskalski, E. A. (1990). "Infection with human immunodeficiency virus type 1 (HIV-1) among recipients of antibody-positive blood donations". *Annals of Internal Medicine*, 113(10), 733.
- DSM-III *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (1994). Washington, DC: American Psychiatric Association. (APA), Barcelona: Masson.
- DSM-III-R *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (1988). In American Psychiatric Association. (APA), Barcelona: Masson.
- DSM-IV-TR *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales: Texto revisado* (2002). Barcelona: Masson.
- Duverger, M. (1964). *Méthodes des sciences sociales I*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Dykema, J., Bergbower, K., & Peterson, C. (1995). "Pessimistic explanatory style, stress, and illness". *Journal of Social and Clinical Psychology*, 14(4), 357-371.
- Echeburúa Odriozola, E., & de Corral, P. (2009). *Trastornos de ansiedad en la infancia y adolescencia*. Madrid: Pirámide.
- Endler, N. S., & Parker, J. D. (1990). "Multidimensional assessment of coping: A critical evaluation". *Journal of Personality and Social Psychology*, 58(5), 844.
- Engel, GL. (1977) "The need for a new medical model: A challenge for biomedicine". *Science* 196 (4286): 129-136.
- Erice, A., & Chiaraviglio, A. (2011). "Prevalencia de la infección por el virus de la inmunodeficiencia humana en trabajadores sanos". *Medicina Clínica*, 136(10), 458-459.
- Estrada, J. H. (2006). "Modelos de prevención en la lucha contra el VIH/SIDA". *Acta Bioethica*, 12(1), 91-100.
- Everly, G. S. J., Flannery, R. B. J., & Eyler, V. (2002). "Critical incident stress management (CISM): A statistical review of the literature". *Psychiatric Quarterly*, 73(3), 171-82.

Fermín Apezteguia. (2006). *Ahora que te tengo*. [S.I.]:

Fernández de Piérola, Í., & Salgado Ruiz, A. (1998). “Burnout en los cuidadores de VIH-SIDA, estrategias de afrontamiento y motivación”. *REME, Revista electrónica de motivación y emoción*.

Fernández de Sanmamed Santos, M. J. (1999). “Métodos y técnicas cualitativas en la investigación en atención primaria”. *Atención Primaria*, 23(8), 453-454.

Fernandez, M., Castro, Y., & Perez, S. (2002). “Evolución de la percepción de riesgo de la transmisión heterosexual del VIH en universitarios/as españoles/as”. *Psicothema Revista De Psicología*, 14(2), 255-261.

Fernández-Dávila, P. “Sex buddies: A high risk behavior for contracting HIV among homo/bisexual men”. *Gaceta Sanitaria*, 21(6), 471.

Fernet, M., Wong, K., Richard, M. ., Otis, J., Lévy, J. J., Lapointe, N., Trottier, G. (2011). “Romantic relationships and sexual activities of the first generation of youth living with HIV since birth”. *AIDS Care*, 23(4), 393-400.

Ferreira, C., Gay, M., Regnier-Aeberhard, F., & Bricaire, F. (2010). “Les représentations de la maladie et des effets secondaires du traitement antirétroviral comme déterminants de l'observance chez les patients VIH » *Annales Medico-Psychologiques*, 168(1), 25-33.

Ferrero Berlanga, J., Toledo Aliaga, M., & Barreto Martín, M. P. (1995). “Evaluación cognitiva y afrontamiento como predictores del bienestar futuro de las pacientes con cáncer de mama”. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 27(1), 87-102.

Fischl, M. A., Richman, D. D., Grieco, M. H., Gottlieb, M. S., Volberding, P. A., Laskin, O. L., Schooley, R. T. (1987). “The efficacy of azidothymidine (AZT) in the treatment of patients with AIDS and AIDS-related complex. A double-blind, placebo-controlled trial”. *The New England Journal of Medicine*, 317(4), 185.

Flexner, C. (1998). “Post-exposure prophylaxis revisited: New CDC guidelines. Centers for Disease Control and prevention”. *The Hopkins HIV Report*, 10(1), 2.

Flores-Sarazua, E. (2003) “*Alteraciones emocionales, variables de personalidad y estrategias de afrontamiento en personas afectadas de Sida*”. (Tesis doctoral). Universidad de Sevilla. Facultad de Psicología. Departamento de Personalidad, evaluación y tratamiento psicológico.

Flores-Sarazua, E., Borda Mas, M., & Perez San Gregorio, M. (2006). “Estrategias de afrontamiento en varones con SIDA, con antecedentes de politoxicomanía y en situación de exclusión social”. *Revista Internacional De Psicología Clínica y De La Salud*, 6(2), 285-300.

- Flores, E., Borda, M., & Pérez San Gregorio, M. (2006). "Sida y exclusión social: alteraciones emocionales". *Revista de psicopatología y psicología clínica*, 11, 37-49.
- Folch, C., Casabona, J., Munoz, R., González, V., & Zaragoza, K. (2010). "Increase in the prevalence of HIV and in associated risk behaviors in men who have sex with men: 12 years of behavioral surveillance surveys in catalonia (spain)". *Gaceta Sanitaria*, 24(1), 40-6.
- Folch, C., Merono, M., & Casabona, J. (2006). "Factors associated with sharing syringes among street-recruited injecting drug users". *Medicina Clínica*, 127(14), 526-32.
- Folkman, S., Lazarus, R. S., Dunkel Schetter, C., DeLongis, A., & Gruen, R. J. (1986). "Dynamics of a stressful encounter: Cognitive appraisal, coping, and encounter outcomes". *Journal of Personality and Social Psychology*, 50(5), 992.
- Folkman, S., Lazarus, R. S., Gruen, R. J., & DeLongis, A. (1986). "Appraisal, coping, health status, and psychological symptoms". *Journal of Personality and Social Psychology*, 50(3), 571.
- Folkman, S., & Moskowitz, J. (2000). "Stress, positive emotion, and coping". *Current Directions in Psychological Science*, 9(4), 115-118.
- Folkman, S., & Lazarus, R. (1980). "An analysis of coping in a middle-aged community sample". *Journal of Health and Social Behavior*, 21(3), 219-239.
- Folkman, S., Lazarus, R., Gruen, R., & DeLongis, A. (1986). "Appraisal, coping, health status, and psychological symptoms". *Journal of Personality and Social Psychology*, 50(3), 571-579.
- Folkman, S., & Moskowitz, J. (2000). "Positive affect and the other side of coping". *The American Psychologist*, 55(6), 647-654.
- Fontanet, A., & Piot, P. (1994). "Epidemiologie de l'infection par le VIH et role de l'OMS dans la lutte contra la pandemie". *Annales De l'Institut Pasteur.Actualités*, 5(1), 76-85.
- Forés i Miravalles, A., & Grané, J. (2008). *La resiliencia*. Barcelona: Plataforma.
- Fortuny, C., Ercilla, M. G., Semi, A., & Jiménez, R. (1996). "Children born to hiv-1 and hcv coinfecting mothers". *Pediatric AIDS and HIV Infection*, 7(5), 377.
- Foucault, M. (2000). *Enfermedad mental y personalidad /*. Barcelona [etc.]: Paidós.
- FPCH (2002) *Manual de hemofilia para adultos*. Fundació Privada Catalana de l'Hemofilia (FPCH). Patrocinado por Baxter.
- Frydenberg, E. (1997). *Adolescent coping. Theoretical and Research Perspectives*. New York. Routledge.

Fuente Aguado, J. d. I., & Cadarso Suárez, C. M. (2002). *El reto de la adherencia en el tratamiento antirretroviral*. Santiago de Compostela: Universidade de Santiago de Compostela, Consellería de Sanidade da Xunta de Galicia.

Fumaz, C. R., Muñoz-Moreno, J. A., Molto, J., Ferrer, M. J., Lopez Blazquez, R., Negredo, E., Clotet, B. (2008). "Sustained antiretroviral treatment adherence in survivors of the pre-HAART era: Attitudes and beliefs". *AIDS Care*, 20(7), 796-805.

Funes Artiaga, J., & Romani, O. (1985). *Dejar la heroína*. Madrid: Cruz Roja Española, Dirección General de Acción Social.

Fuster Ruiz de Apodaca, María José, & Molero Alonso, F. (2010). *La percepción del estigma en las personas con VIH*. Estudio presentado en el XIII Congreso de la Sociedad Española Interdisciplinaria del Sida. SEISIDA. Santiago de Compostela.

Fuster Ruiz de Apodaca, María José, (2011). *La percepción del estigma en las personas con VIH: sus efectos y formas de afrontamiento*. (Tesis Doctoral). UNED. Facultad de Psicología. Departamento de psicología social.

Fuster, M. J., & Molero, F. (2008). "Prejuicio y estigma hacia las personas que viven con el VIH: Un estudio psicosocial desde la perspectiva del grupo estigmatizado. En morales, JF; Huici, C; Gómez, A; y Gaviria, E (coords), *Método, teoría e investigación en psicología social.*, (pp 429-445). Madrid: Pearson.

Fuster, M. J., Molero, F., Gil de Montes, L., Vitoria, A., Agirrezabal, A., & Kindelan, A. (2005). "Creencias y actitudes de la población española hacia las personas con VIH" FIPSE. Congreso 2005.

Gabaldón, O., Mayoral, J. L., & Páez, D. (1993). "Afectividad, apoyo social, represión, alexitimia y grupos de apoyo". *Boletín de Psicología (Spain)*, 41, 31-55.

Gaertner, S., Rust, M., Dovidio, J., Bachman, B., & Anastasio, P. (1994). "The contact hypothesis – the role of a common ingroup identity on reducing intergroups bias". *Small Group Research*, 25(2), 224-249.

Galán, A., Blanco, A., & Pérez San Gregorio, M. A. (2000). "Análisis del uso de estrategias de afrontamiento en la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC): Implicaciones conceptuales". *Revista De Psicopatología y Psicología Clínica*, 5(3), 179-189.

Gallo, R. C. (1996). "AIDS as a clinically curable disease: The growing optimism". *AIDS Patient Care and STDs*, 10(1), 7.

Gallo, R. C., Sliski, A., & Wong Staal, F. (1983). "Origin of human T-cell leukaemia-lymphoma virus". *Lancet*, 2(8356), 962.

Gallo, R. (2006). "A reflection on HIV/AIDS research after 25 years". *Retrovirology*, 3, 72.

Gallo, R., & Nájera Morrondo, R. (1995). *A la caza del virus*. Madrid: Internacional de Ediciones y Publicaciones.

García, E. (1993) *SIDA. Apoyos en entorno personal, familia y laboral*. Madrid: Eudema.

García Camba, E. (1998). *Psiquiatría y SIDA*. Barcelona: Masson.

García Cueto, E., Cabaneros, J., & Lozano, L. (2003). "Control de la discapacidad social en encuestas". *Metodología De Las Ciencias Del Comportamiento*, 5(1), 61-71.

García Gavidia, N. (2000). "The social significance of disease: What does "healing" mean?" *Tierra Firme*, 18(72), 683-696.

García Sánchez, M. D. (2010) *Calidad de vida en personas VIH positivas con lipodistrofia, estrategias de afrontamiento y diferencias de género: Un estudio transcultural*. (Tesis Doctoral). Universitat Autònoma de Barcelona. Departament de Psicologia de l'Educació.

García Sánchez, M. D., & Font, A. (2008). «Calidad de vida y estrategias de afrontamiento en personas VIH positivas con lipodistrofia». *Ansiedad y Estrés*, 14(1), 81-99.

Gard, T. (1999). "The importance of intimacy and use of avoidance coping in predicting depression among HIV individuals.(immune deficiency, transactional model of stress)". *Dissertation Abstracts International. B. the Sciences and Engineering*, 60(4-B), 1850.

Gatell Artigas, J. M. (1998). *Guía práctica del SIDA*. Barcelona: Masson.

Gatell Artigas, J. M. (2007). *Guía práctica del SIDA*. Barcelona: Elsevier Masson.

Gaviria, A., Quiceno, J., Vinaccia, S., Martínez, L., & Otalvaro, M. (2009). "Estrategias de afrontamiento y ansiedad-depresión en pacientes diagnosticados con VIH/Sida". *Terapia Psicológica*, 27(1), 5-13.

GESIDA, (2011) "Documento de consenso de GESIDA/ plan nacional sobre el sida respecto al tratamiento antirretroviral en adultos infectados por el virus de la inmunodeficiencia humana (actualización enero 2011)". *Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica*, 29(3), 209.

GESIDA (2008) "Recomendaciones de la SPNS/GESIDA/AEP/CEEISCAT sobre la profilaxis postexposición frente al VIH, VHB h VHC en adultos y niños". In GESIDA (Ed.),

GESIDA/SEFH/PNS (2000) "Recomendaciones para mejorar la adherencia al tratamiento antirretroviral". *Enf. Infecc Microbiol Cli* 2000; 18: 27-39

Girdano, D., & Everly, G. (1979). *Controlling stress and tension*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall.

Godoy Izquierdo, D., Godoy García, J. F., Lopez-Chicheri García, I., Martínez Delgado, A., Gutiérrez Jiménez, S., & Vázquez Vázquez, L. (2008). "Propiedades psicométricas de la Escala de Autoeficacia para el Afrontamiento del Estrés (EAEAE)" *Psicothema*, 20(1), 155-165.

Goffman, E. (1963). *Stigma. notes on the management of spoiled identity*. Prentice-Hall: Englewood Cliffs.

Goffman, E. *Estigma. La identidad deteriorada*. (1986.th ed.). Buenos Aires: Amorrortu.

Goldstein, M. J., & Palmer, J. O. (1973). *The experience of anxiety*. Oxford: U. P.

Gómez, O. M., & Pérez, M. N. (2009). "Historia y teorías de la aparición del virus de la inmunodeficiencia humana". *Revista Cubana De Medicina Militar*, 38(3-4), 63-72.

Góngora, V. (2006). "Trastornos de personalidad en pacientes bulímicas: Un estudio comparativo entre el inventario MCMI-III y la entrevista SCID-II". *Acta Psiquiátrica y Psicológica De América Latina*, 52(3), 157-163.

González Arias, R. (2010). *La experiencia del estigma internalizado relacionado al VIH/SIDA en una muestra puertorriqueña*. Programa de graduado en Psicología. Universidad de Puerto Rico.

González de Rivera y Revuelta, J. L., & Morera Fumero, A. (1983). "La valoración de sucesos vitales: Adaptación española de la escala de Holmes y Rahe". *Psiquis*, 4(1), 20-25.

González Martínez, M., & García-González, M. L. (1997). "Evaluación de las estrategias de afrontamiento al estrés en pacientes oncológicos". *Psiquis*, 18(4), 17-27.

González Tomé, M., Ramos Amador, J. T., Guillén Martín, S., Muñoz Gallego, E., Sánchez Granados, J., Solís Villamarzo, I., & Ruiz Contreras, J. (2005). "Evolución de la transmisión vertical del VIH y posibles factores involucrados". *Anales De Pediatría*, 62(1), 25-31.

González-Blanch C., & Rodríguez Sobrino, I. (1999). "Trastornos neuropsicológicos del VIH en interconsulta ». *Anales De Psiquiatría*, 15(8), 350-360.

Gorden, R. (1975). *Interviewing*. Homewood, Ill.: Dorsey Press.

Grases, S. (2010) *El niño con hemofilia y su familia. Una historia diferente*. Patrocinado por Bayer.

- Grimberg, M. (2002) "Iniciación sexual, prácticas sexuales, prevención al VIH/SIDA en jóvenes de sectores populares: un análisis antropológico de género". *Horizontes antropológicos*. 8 17, 47-75.
- Grmek, M. (1992). *Historia del sida*. México: Siglo Veintiuno.
- Groddeck, R. (1996) *Sobre Ello: El sentido de la enfermedad*. Iralka. Bilbao.
- Guerra, M. (1992). "Drugs and AIDS: Which relationship?". *Jornal de Psicologia*, 10(1), 26-9.
- Gur, R.E. y Gur, R.C (1975) "Defense mechanism, psychosomatic symptomatology, and conjugate lateral eye movements". *Journal of consulting and Clinical Psychology*, 43, 416-420.
- Habermas, J. *Teoría de la acción comunitaria*. (1987th ed.). Madrid: Taurus.
- Habermas, T. (1987). "Social-Cognitive aspects of therapeutic interactions". *Journal of the American Academy of Child Adolescent Psychiatry*, 26(5), 770-773.
- Hamel, J., Dufour, S., & Fortin, D. (1993). *Case study methods*. Newbury Park, Calif.: Sage Publications.
- Hansen, J., Bendtsen, L., & Jensen, R. (2007). "Predictors of treatment outcome in headache patients with the millon clinical multi-axial inventory III (MCMII-III)". *The Journal of Headache and Pain*, 8(1), 28-34.
- Hardie, J. (2005). "A comparison of the MCMII-III and the MMPI-2 in a chronic pain population". *Dissertation Abstracts International. B. the Sciences and Engineering*, 65(12-B), 6653.
- Hogg, M., & Abrams, D. (1988). *Social identifications*. London: Routledge.
- Holmes, T. H., & Rahe, R. H. (1967). The social readjustment rating scale. *Journal of Psychosomatic Research*, 11(2), 213.
- Huntington, S., Folch, C., Gonzalez, V., Merono, M., Ncube, F., & Casabona, J. (2010). "Prevalence of human immunodeficiency virus and hepatitis C virus, and associated factors among injecting drug users in catalonia". *Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica*, 28(4), 236-8.
- Hurtado, I., Hernández-Aguado, I., Ferreros, I., Lumbreras, B., & Pérez-Hoyos, S. (2008). "Efecto de diferentes variables sociodemográficas en la progresión de la infección por el virus de la inmunodeficiencia humana en una cohorte de usuarios de drogas". *Gaceta Sanitaria*, 22(6), 541-546.
- Iraurgi, I., Jimenez-Lerma, J. M., de Zia, A. Z., & Ornilla, I. (1997). "Síntomatología psiquiátrica y psicósomática predictiva de la desintoxicación a opiáceos". *Psiquis*, 18(3), 96-103.

Jefferson, A. (1984). "A Theory of narrative" – Stanzel, FK. *TLS-Times Literary Supplement Historical Archive*, (4265), 1508-1508.

Jodelet, D. (1989). *Les representations sociales*, Paris: Presses Universitaires de France.

Johnson, J., Maragall, M., Vázquez, M^a.J. (2009) *Sanar a través de nuestras historias: Las mujeres construyen la memoria histórica del VIH*. MAC Aids Fund y RED2002. Girona: MAC Aids Fund y RED2002, 2009

Khanneman, D., & Tversky, A. (1973). "Psychology of prediction". *Psychological Review*, 80(4), 237-251.

Kamen Siegel, L., Rodin, J., Seligman, M. E., & Dwyer, J. (1991). Explanatory style and cell-mediated immunity in elderly men and women. *Health Psychology*, 10(4), 229.

Kamps, B., Brodt, H., Staszewski, S., Bergmann, L., & Helm, E. (1994). "AIDS-free survival and overall survival in HIV infection: The new CDC classification system (1993) for HIV disease and AIDS". *The Clinical Investigator*, 72(4), 283-7.

Kang, E. (1999). "Optimism, coping, and psychological distress among HIV-seropositive and AIDS-diagnosed men. (immune deficiency)". *Dissertation Abstracts International. B. the Sciences and Engineering*, 60(6-B), 2947.

Kiely, W. F. (1972). "Coping with severe illness". *Adv Psychosom Med*, 8, 105.

Knobel, H., Carmona, A., López, J. L., Gimeno, J. L., Saballs, P., González, A., Díez, A. (1999). "Adherencia al tratamiento antirretroviral de gran actividad: Impacto de una intervención de asesoramiento individualizado". *Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica*, 17(2), 78-81.

Knobel, H., Escobar, I., Polo, R., Ortega, L., Martín Conde, M., Casado, J. L., Chamorro, L. (2005). "Recomendaciones GESIDA/SEFH/PNS para mejorar la adherencia al tratamiento antirretroviral en el año 2004". *Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica*, 23(4), 221-231.

Kobasa, S. C., Maddi, S. R., & Courington, S. (1981). "Personality and constitution as mediators in the stress-illness relationship". *Journal of Health and Social Behavior*, 22(4), 368.

Koopman, C. (2001). "Mind-body relationships affecting health and quality of life: Insights from HIV/AIDS research". *Australian Journal of Psychology*, 53, 160-160.

Koup, R., Safrit, J., Cao, Y., Andrews, C., McLeod, G., Borkowsky, W., Ho, D. (1994). "Temporal association of cellular immune responses with the initial control of viremia in primary human immunodeficiency virus type 1 syndrome". *Journal of Virology*, 68(7), 4650-5.

Krohne, H., & Rogner, J. (1982). "Repression-sensitization as a central construct in coping research: Series in clinical & community psychology Achievemen", *Stres and anxiety*, Pp 167-193

Kvale, S. (1996). "Interviews as knowledge construction". *International Journal of Psychology*, 31(3-4), 2711-2711.

Lazarus, R. S. (1984). "Puzzles in the study of daily hassles". *Journal of Behavioral Medicine*, 7(4), 375.

Lazarus, R. S. (1966). *Psychological stress and the coping process*. New York, NY, US: McGraw-Hill.

Lazarus, R. (1991). "Progress on a cognitive-motivational-relational theory of emotion". *The American Psychologist*, 46(8), 819-834.

Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer Pub. Co.

Lefcourt, H. M. (1980). "Personality and locus of control. In J. Garber and M.E.P". Seligman (Ed.), *Human helplessness: Theory and applications* (pp. 245-259). New York: Academic Press.

Lerner, M. (1980). *Belief in just world*. N Y: Plenum PR.

Leserman, J., Petitto, J., Golden, R., Gaynes, B., Gu, H., Perkins, D., Evans, D. (2000). "Impact of stressful life events, depression, social support, coping, and cortisol on progression to AIDS". *The American Journal of Psychiatry*, 157(8), 1221-1228.

Lipiansky, E. (1992). *Identité et communication*. Paris: Presses universitaires de France.

Lipowski, Z. J. (1970). "Physical illness, the individual and the coping processes". *Psychiatry in Medicine*, 1(2), 91.

Llibre, J., Falco, V., Tural, C., Negredo, E., Pineda, J., Muñoz, J., Clotet, B. (2009). "The changing face of HIV/AIDS in treated patients". *Current HIV Research*, 7(4), 365.

López-Ibor Aliño, J. J., & Valdés Miyar, M. (2001). *DSM-IV-TR*. Barcelona: Masson.

Luckhurst, A. J. (1992). "Mental health, HIV and AIDS: A review of the literature. *Australian Health Review*, 15(1), 76.

Maestre Alfonso, J. (1976). *Testimonio de un rebelde /*. Madrid: Edicusa.

- Mané, A., Sánchez Gistau, V., Gutiérrez, F., Rousaud, A., & Blanch, J. (2005). « Supervivencia de pacientes infectados por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) en relación al estado emocional”. *Revista De Psiquiatría De La Facultad De Medicina De Barcelona*, 32(4), 184-186.
- Martin, A., & Farre, J. M. (1986). ”El SIDA como estigma de marginación de los homosexuales”. *Revista De Psiquiatría y Psicología Medica*, 17(8), 469-483.
- Martínez, J. G. (2007). “Adaptación española del inventario de estrategias de afrontamiento”. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 35(1), 29-39.
- Martínez, M. T. G. (2008). “Análisis de un instrumento de evaluación del afrontamiento del estrés en sujetos con cáncer”. *Revista Iberoamerica De Diagnóstico y Evaluación Psicológica*, 25(1), 35-49.
- Martínez, E. (Ed.). (2001). “Toxicidad de los tratamientos a largo plazo”. En P. López de Munain (Ed), *Manual práctico. Lo que debe saber una persona que vive con el VIH-SIDA*. Barcelona: Permanyer.
- Masters, J., & Smith, W. (1987). *Social comparison, social justice, and relative deprivation*. Hillsdale, N.J.: L. Erlbaum Associates.
- McArthur, J. C., Sacktor, N., & Selnes, O. (1999). “Human immunodeficiency virus-associated dementia”. *Seminars in Neurology*, 19(2), 129.
- McCrae, R. (1984). “Situational determinants of coping responses: Loss, threat, and challenge”. *Journal of Personality and Social Psychology*, 46(4), 919-928.
- McCrae, R., & Costa, P. (1986). “Personality, coping, and coping effectiveness in an adult sample”. *Journal of Personality*, 54(2), 385-405.
- McMahon, R., Malow, R., Devieux, J., Rosenberg, R., & Jennings, T. (2008). “HIV risk and history of STDs in MCMI-III psychopathology subgroups of comorbid substance abusers”. *The American Journal of Drug and Alcohol Abuse*, 34(3), 329.
- Mendes Diz, A. M., Schwarz, P. K. N., & Camarotti, A. (2009). “Sexual practices among drug users and risk of transmission of HIV/AIDS”. *Revista Argentina De Sociología*, 7(13), 150-163.
- Mendez, R. (2007). “The various constructions and interpretative frameworks on issues of lesbians and gays in Spain [1995-2005]”. *Bagoas*, 1(1), 287-300.
- Merton, R., Fiske, M., & Kendall, P. (1990). *The focused interview*. New York: Free Press.
- Miles, M. & Huberman, A. M. (1994). *An expanded sourcebook qualitative data analysis /*. Thousand Oaks (California): Sage.

- Millon, T. (2002). "Assessment is not enough: The SPA should participate in constructing a comprehensive clinical science of personality. society of personality assessment". *Journal of Personality Assessment*, 78(2), 209.
- Millon, T. (1976). *Psicopatología moderna*. Barcelona: Salvat.
- Millon, T., Davis, R., & Millon, C. (2009). *MCMI-III* : Madrid : TEA,.
- Millon, T., Davis, R., Millon, C., Escovar, L., & Meagher, S. (2000). *Personality disorders in modern life*. Hoboken, NJ, US: John Wiley Sons Inc.
- Millon, T., & Everly, G. (1994). *La personalidad y sus trastornos*. Barcelona: Martinez Roca.
- Millon, T., & Everly, G. (1985). *Personality and its disorders*. New York: Wiley.
- Millon, T., & Grossman, S. (2005a). *The american psychiatric publishing textbook of personality disorders*. Arlington: American Psychiatric Publishing, Inc.
- Millon, T., & Grossman, S. (2005b). Reflecciones of the future of personology an Psychopathology. En Strack, S. Ed. Handbook of personology an Psychopathology. Pp. 527-546. Hoboken. US. John Wiley & Sons Inc.
- Milner, L., Vorster, B., Conradie, J., & Brain, P. (1985). "Aanti-HTLV-III Testing - A paractical solution for blood-transfusions services". *The South African Medical Journal*, 68(13), 921-922.
- Milton, J. S. (2001). *Estadística para biología y ciencias de la salud 1*. Madrid: McGraw-Hill – Interamericana.
- Mofenson, L. M., & McIntyre, J. A. (2000). "Advances and research directions in the prevention of mother-to-child HIV-1 transmission". *Lancet*, 355(9222), 2237.
- Montagnier, L. (2009). "25 years after HIV discovery: Prospects for cure and vaccine" (nobel lecture). *Angewandte Chemie (International Ed.in English)*, 48(32), 5815-26.
- Montagnier, L. (2002). "Historical essay. A history of HIV discovery". *Science*, 298(5599), 1727-8.
- Montagnier, L. (1996). "Environmental pathogenesis of human retroviruses". *AIDS Research and Human Retroviruses*, 12(5), 357.
- Montagnier, L., & Vidal-Manzanares, C. (1995). *Sobre virus y hombres*. Madrid : Alianza Editorial,.
- Moos, R., & Schaefer, J. (1993). *Coping resources and processes: Current concepts and measures*. New York, NY, US: Free Press.

- Morales, J. F. (1990). *Prologo a la edición española. en J. C. turner, redescubrir el grupo social*. Madrid: Morata.
- Moreno, S., López, A., Arribas, Domingo, P., Iribarren, J., Ribera, E., Pulido, F. (2010). "The future of antiretroviral therapy: Challenges and needs". *Journal of Antimicrobial Chemotherapy*, 65(5), 827-35.
- Moreno, S., Miralles, C., Negro, E., Domingo, P., Estrada, V., Gutierrez, F., Martinez, E. (2009). "Disorders of body fat distribution in HIV-1-infected patients". *AIDS Reviews*, 11(3), 126-34.
- Moscovici, S. (1979). *El psicoanálisis, su imagen y su público*. Buenos Aires: Huemul.
- Moscowitz, J.T., Hult, J.R., Bussolari., & Acree, M. (2009). "What works in coping with HIV? A meta-analysis with implications for coping with serious illness". *Psychological Bulletin*, 135, 1, 121-141.
- Muhr, T. (2000). "Increasing the Reusability of Qualitative Data with XML Qualitative Social Research". Disponible en <http://www.qualitative-research.net>
- Mullen, B., & Suls, J. (1982). "The effectiveness of attention and rejection as coping styles: A meta-analysis of temporal differences". *Journal of Psychosomatic Research*, 26(1), 43-49.
- Muñoz Justicia, J. (2005). *Análisis cualitativo de datos textuales con ATLAS.ti.5*. Universitat Autònoma de Barcelona: UAB.
- Muñoz Moreno, J. A., Fumaz, C. R., Ferrer, M. J., Tuldrà, A., Rovira, T., Viladrich, C., Bernaus, M. (2007). "Assessing self-reported adherence to HIV therapy by questionnaire: The SERAD (self-reported adherence) study". *AIDS Research and Human Retroviruses*, 23(10), 1166-1175.
- Muñoz Moreno, J., & Blanch, A. (2009). "Neurocognitive disorders related to human immunodeficiency virus infection". *Medicina Clínica*, 132(20), 787-91.
- Namir, S., Wolcott, D., Fawzy, F., & Alumbaugh, M. (1990). *Implications of different strategies for coping with AIDS*. Hillsdale, NJ, England: Lawrence Erlbaum Associates, Inc.
- Namir, S., Wolcott, D., Fawzy, F., & Alumbaugh, M. (1987). "Coping with AIDS: Psychological and health implications". *Journal of Applied Social Psychology*, 17(3), 309-328.
- Nava Quiroz, C., Ollua Méndez, P., Zaira Veja, C., & Soria Trujano, R. (2010) "Inventario de Estrategias de afrontamiento: una replicación". *Psicología y salud*. 2. Pp 213-220.

- Negre i Rigol, P. (. (1984). *Relatos de vida sobre la prostitución*. Barcelona: Ajuntament de Barcelona, Area de Serveis Socials.
- Nelson, K. (2002). “A cluster analysis with the MCMI-III and convicted male sexual offenders in the state of Colorado”. *Dissertation Abstracts International.B.the Sciences and Engineering*, 62(9-B), 4228.
- Nieves Lugo, K. (2011). *Para toda la vida: Modelo de creencias de salud y adherencia al tratamiento para el VIH*. (Tesis doctoral). Universidad de Puerto Rico, Departamento de Psicología. Río Piedras. Puerto Rico.
- Noguer Molins, L., & Balcells Gorina, A. (1980). *Exploración clínica*. Barcelona: Edit. Científico-Médica.
- Nuevo, R., Montorio, I., Márquez Gonzalez, M., Cabrera, I., Izal, M., & Pérez Rojo, G. (2009). “Diferencias asociadas a la edad en el efecto de la deseabilidad social en el autoinforme del estado emocional”. *Revista Española De Geriatria y Gerontología*, 44(2), 85-89.
- Nunn, K.P; Lewin, T.J; Walton, J.m & Carr, V. (1996) “Construcción y características de un instrumento para medir la esperanza personal”. *Psicol. Med*, 26:531-545.
- Obrist, P. (1976). “The cardiovascular-behavioral interaction: As it appears today. *Psychophysiology*”, 13(2), 95-107.
- Olivares-Crespo, M. E., & Cruzado-Rodríguez, J. A. (1998). “Estrategias de afrontamiento ante el posible diagnostico de neoplasia mamaria”. *Ansiedad y Estrés*, 4(2-3), 253-279.
- Olmedo, E., Hernández, L., & Ibáñez, I. (2001). “Validación estructural del ways of coping questionnaire de Lazarus y Folkman: Un análisis factorial restrictivo”. *Ansiedad y Estrés*, 7(1), 15-28.
- Omar, A. (1995). *Stress y coping*. Buenos Aires : Lumen.
- Oppermann, M (2000). “triangulation – A Methodological discussion”, *International Journal of Tourism Research*. Vol 2. Pp. 141-146.
- Orgilé, M., Méndez, F. X., & Espada, J. P. (2009). “Procedimientos psicológicos para el afrontamiento del dolor en niños con cáncer”. *Psicooncología*, 6(2-3), 343-356.
- Ortigosa, J., Méndez, F., & Riquelme, A. (2009). “Afrontamiento psicológico de los procedimientos médicos invasivos y dolorosos aplicados para el tratamiento del cáncer infantil y adolescente: La perspectiva cognitivo-conductual”. *Psicooncología*, 6(2-3), 413-428.

Ortiz, J. D. M., Pérez, M. J. S., & Sierra, J. (2003). “Estilos de afrontamiento y apoyo social: Su relación con el estado emocional en pacientes de cáncer de pulmón”. *Terapia Psicológica*, 21(1), 29-37.

Otegui, R. (2006). “Virus, bugs and drugs: The social representations of HIV-AIDS in the spanish gypsy community”. *Desacatos*, (20), 53-76.

Pachón Díaz, J., Pujol de la Llave, E., Rivero Román, A., & Sociedad Andaluza de Enfermedades Infecciosas. (2003). *La infección por el VIH: Guía práctica* (2a ed.). Sevilla: Sociedad Andaluza de Enfermedades Infecciosas.

Pascual Hernández, A., Corral Arias., “El virus de la inmunodeficiencia humana. Inmunopatogenia”. En Pachón Díaz, J., Pujol de la Llave, E., Rivero Román, A., & Sociedad Andaluza de Enfermedades Infecciosas. (2003). *La infección por el VIH: Guía práctica* (2a ed.). Sevilla: Sociedad Andaluza de Enfermedades Infecciosas. Pp 29-36.

Padierna, C., Fernández Rodríguez, C., Pérez Álvarez, M., Amigo, I., González Menéndez, A., Gracia, J. M., Peláez, I. (2004). “Medida de las estrategias de afrontamiento en pacientes oncológicos paliativos: Propiedades psicométricas del cuestionario de afrontamiento”. *Revista Mexicana De Psicología*, 21(1), 15-27.

Páez, M., Luciano, C., & Gutiérrez, O. (2007). “Tratamiento psicológico para el afrontamiento del cáncer de mama. Estudio comparativo entre estrategias de aceptación y de control cognitivo”. *Psicooncología*, 4(1), 75-95.

Pallarés, J. (1998). *De ángeles y demonios*. Tarragona: Universitat Rovira i Virgili.

Pallarés, J. (1996). *El placer del escorpión*. Lleida: Milenio.

Pallarés, J., & Martínez Oró, D. (2010). *Una mirada femenina hacia la cocaína*. Lleida: Milenio.

Pardo, A., Ruiz, M., & San Martin, R. (2007). “How to fit and interpret multilevel models using SPSS”. *Psicothema Revista De Psicología*, 19(2), 308-321.

Parkes, K. R. (1984). “Locus of control, cognitive appraisal, and coping in stressful episodes”. *Journal of Personality and Social Psychology*, 46(3), 655.

Patton, M. (1988). *How to use qualitative methods in evaluation/*. Newbury Park: Sage.

Peckham, C., & Newell, M. (1990). “HIV-1 infection in mothers and babies”. *AIDS Care*, 2(3), 205.

Pedreira Andrade, J. D., & Castro Iglesias, Á. (2006). Síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) *Adicciones*, 18(SUPPL. 1), 93-113.

Pedreira-Andrade, J. (2001). *Hepatitis y VIH*. Barcelona: Springer Verlag

- Pedrero, E. (2007). *Adaptación española de la escala multiaxial de afrontamiento-disposicional (strategic approach to coping scale-dispositional form SACS-D) a población general y adictos a sustancias* (Tesis doctoral). UNED.
- Pelechado Barberá, V. (1992). "Personalidad y estrategias de afrontamiento en pacientes crónicos" (1) (2). *Análisis y Modificación de Conducta*,
- Pelechano, V., Matud, P., & de Miguel, A. (1993). "Habilidades de afrontamiento en enfermos físicos crónicos". *Análisis y Modificación de Conducta*, 19(63), 91-149.
- Pelechano, V. (2005). "Acerca de «afrontamiento» y «enfermedad crónica»: Una reflexión ¿fundada? con alguna sugerencia". *Revista De Psicopatología y Psicología Clínica*, 10(1), 3-14.
- Perelson, A. S., Neumann, A. U., Markowitz, M., Leonard, J. M., & Ho, D. D. (1996). "HIV-1 dynamics in vivo: Virion clearance rate, infected cell life-span, and viral generation time". *Science*, 271(5255), 1582.
- Pérez, I. R., De Labry Lima, A. O., Domínguez, C. J. D., Herrero, M. M., Roca, N. M., Liaño, J. P., . . . Castillo, I. M. (2005). "Impacto del apoyo social y la morbilidad psíquica en la calidad de vida en pacientes tratados con antirretrovirales". *Psicothema Revista de Psicología*, 17(2), 245-249.
- Pérez-Hoyos, S., del Amo, J., Muga, R., del Romero, J., de Olalla, P., Guerrero, R., & Hernández-Aguado, I. (2003). "Effectiveness of highly active antiretroviral therapy in spanish cohorts of HIV seroconverters: Differences by transmission category". *AIDS*, 17(3), 353.
- Pernas, A., Iraurgi Castillo, I., Bermejo, P., Basabe, N., Carou, M., Paez, D., & Cabarcos, A. (2001). "Formas de afrontamiento y afectividad en personas con VIH/SIDA". *Psiquis*, 22(5), 30-35.
- Petersen, L. R., Simonds, R. J., & Koistinen, J. (1993). "HIV transmission through blood, tissues, and organs". *AIDS*, 7 Suppl 1, S99.
- Petrie, A. (1978). "Comment on "augmentation-reduction and pain experience" by Elton", et al. *Perceptual and Motor Skills*, 47(2), 589.
- Petrie, K. J., Booth, R. J., Elder, H., & Cameron, L. D. (1999). "Psychological influences on the perception of immune function". *Psychological Medicine*, 29(2), 391.
- Petrie, K. J., Booth, R. J., & Pennebaker, J. W. (1998). "The immunological effects of thought suppression". *Journal of Personality and Social Psychology*, 75(5), 1264.
- Petrie, K., Fontanilla, I., Thomas, M., Booth, R., & Pennebaker, J. (2004). "Effect of written emotional expression on immune function in patients with human immunodeficiency virus infection: A randomized trial". *Psychosomatic Medicine*, 66(2), 272-275.

- Pietro, G., Delgado, A. (2010). “Fiabilidad y validez”. En *papeles del psicólogo*, Monográfico de metodología al servicio del psicólogo. vol 31, pp: 67-74
- Pichardo Galan, J. (2009). “(Homo)sexuality and family: Changes and continuities in the beginning of the third millennium”. *Política y Sociedad*, 46(1-2), 143-160.
- Pizzorno, A. (1989). “Algún otro tipo de alteridad: Una crítica a las teorías de la elección racional”. *Sistema*, 88, 27.
- Pla, M. (1999). “Rigor in qualitative research”. *Atencion Primaria*, 24(5), 295.
- Podzamczer Palter, D., & Clotet i Sala, B. (1999). *Sarcoma de kaposi asociado a SIDA*. Madrid (Paseo de la Castellana, 143): D. Podzamczer.
- Ponce de León Rosales, S., & Rangel Frausto, M. S. (2000). *SIDA, aspectos clínicos y terapéuticos* /. México, D.F. McGraw-Hill Interamericana,.
- Popovic, M., Sarngadharan, M., Read, E., & Gallo, R. (1984). “Detection, isolation, and continuous production of cytopathic retroviruses (HTLV-III) from patients with AIDS and pre-AIDS”. *Science*, 224(4648), 497-500.
- Potter, J., & Wetherell, M. (1996). *Discourse and social psychology*. London : Sage,.
- Prieto, V. (1998). “HIV/AIDS case histories: Diagnostic problems”. *AIDS Patient Care and STDs*, 12(9), 715-6.
- Pulgar, M., Garrido, S., Muela, J. A., & Reyes Del Paso, G. A. (2009). “Validación de un inventario para la medida del estrés percibido y las estrategias de afrontamiento en enfermos de cáncer (ISEAC)”. *Psicooncología*, 6(1), 167-190.
- Pujol, E., Rivero, A., Cuesta, F., Viciano, P. “Principios generales del tratamiento antirretroviral”. En Pachón Díaz, J., Pujol de la Llave, E., Rivero Román, A. (2003). *La infección por el VIH: Guía práctica* (2a ed.). Sevilla: Sociedad Andaluza de Enfermedades Infecciosas. Pp 385-402
- Quereda Rodríguez-Navarro, C.(2008). *Aspectos clínicos y terapéuticos de la hepatopatía crónica por el virus de la hepatitis C en los pacientes infectados por el virus de la inmunodeficiencia humana* (Tesis doctoral). Universidad de Alcalá.
- Reichardt, C. S., & Cook, T. D. (1980). "Paradigms lost: Some thoughts on choosing methods in evaluation research". *Evaluation and Program Planning*, 3(4), 229-236.
- Remor, E. (2002a). “Social support and quality of life in the HIV infection”. *Atención Primaria*, 30(3), 143-8.
- Remor, E. (2002b). “Valoración de la adhesión al tratamiento antirretroviral en pacientes VIH”. *Psicothema Revista De Psicología*, 14(2), 262-267.

- Remor, E., Ulla, S., Arranz, P., & Carrobles, J. A. (2001). "¿Es la percepción de control un factor protector contra el distrés emocional en personas VIH?" *Psiquis*, 22(3), 5-10.
- Remor, E., & Carrobles, J. (2001). "Versión española de la escala de estrés percibido (PSS-14): Estudio psicométrico en una muestra VIH". *Ansiedad y Estrés*, 7(2-3), 195-201.
- Remor, E., Carrobles, J., Arranz, P., Martínez Donate, A., & Ulla, S. (2001). "Ansiedad y percepción de control en la infección por VIH y SIDA". *Psicología Conductual*, 9(2), 323-336.
- Remor, E. (2005). "Desarrollo de una medida específica para la evaluación de la calidad de vida en pacientes adultos viviendo con hemofilia en América Latina: el hemolatin-Qol". *Revista Interamericana de Psicología*, Vol 39. 211-220.
- Rivera Pérez, S. d. P. (2003). *Los secretos en las familias que viven con VIH/SIDA*. (Programa de graduado en psicología). Universidad de Puerto Rico.
- Rivera-Ledesma, A., Montero López, M^a. (2007) "Medidas de afrontamiento religioso y espiritualidad en adultos mayores mexicanos". *Salud Mental*. 30. P. 39-47
- Roca Villanueva, B. (2001). *Adherencia, efectos secundarios y eficacia de tres estrategias de tratamiento antirretroviral*. (Tesis doctoral) Universitat de Barcelona. Departament de Medicina.
- Roca, X. (1993). *Relación entre la infección por VIH, estrés y estrategias de afrontamiento respecto al sida en una muestra de adictos a opiáceos*.
- Roca, X., Tejero, A., Trujols, J., Soler, Q., Cid, J., Campins, M. J., & Pinet, C. (1999). "Variables psicológicas y seropositividad al VIH: Aplicación de la medicina conductual en el análisis empírico de una interrelación". *Adicciones*, 11(4), 323-328.
- Rocher, G. (2006). *Introducción a la sociología general*. Barcelona: Herder.
- Rodin, A., & Key, J. (1991). "Lazarus complex: Lazarus syndrome, near-death syndrome". *Ohio Medicine*, 87(3), 150.
- Rodríguez Fumaz, M. d. C. (2009) *Adherencia y aspectos psicológicos en pacientes adultos infectados por el VIH con prolongada exposición a tratamiento antirretroviral*. (Tesis Doctoral). UAB. Departamento de Psiquiatría i de Medicina Legal.
- Rodríguez Marín, J., López Roig, S., Pastor, M. (1992). "Evaluación del afrontamiento del estrés: Propiedades psicométricas del cuestionario de formas de afrontamiento de acontecimientos estresantes". *Revista De Psicología De La Salud*.

- Rodríguez Marín, J., López Roig, S., Pastor, M., & Terol, M. (1993). "Afrontamiento, apoyo social, calidad de vida y enfermedad". *Psicohema*, vol 5. pp 349-372.
- Rodríguez Marín, J., Terol, M. C., López Roig, S., Martín Aragón, M., Neipp, M. C., & Pastor, M. (2003). "Apoyo social, afrontamiento y estado de salud en los pacientes oncológicos". *Revista De Psicología Universitas Tarraconensis*, 25(1-2), 37-51.
- Rodríguez Marín, J., Terol, M., López Roig, S., Pastor, M., & Massuti, B. (1994). "Estrés percibido y afrontamiento de la enfermedad en pacientes oncológicos". *Ansiedad y Estrés*, 113-119.
- Rodríguez Parra, M., Esteve Zarazaga, R., & López Martínez, A. (2000). "Represión emocional y estrategias de afrontamiento en dolor crónico oncológico". *Psicothema Revista De Psicología*, 12(3), 339-345.
- Rodríguez, J. L. (1998). "Sida. Imagen y símbolo". *Nueva Sociedad*, Número 159.
- Rogers, C. (1951). *Client-centered therapy*. Boston : Houghton Mifflin,.
- Rojano, I. L., Almeda, O., Sanchez, R., Fortuny, I. G., Bertran, I. S., Mur, S., . . . Casabona, I. B. (2007). "Trends of HIV mother-to-child transmission in catalonia, spain, between 1987 and 2003". *Medicina Clínica*, 129(13), 487-93.
- Rojas Marcos, L. (2011). *Superar la adversidad*. Madrid: Espasa.
- Rokach, A. (2000). "Terminal illness and coping with loneliness". *The Journal of Psychology*, 134(3), 283-96.
- Rolland, J. (2000). *Familias, enfermedad y discapacidad*. Barcelona: Gedisa.
- Romaní, O. (1986). *A tumba abierta*. Barcelona: Anagrama.
- Rose, M., & Clark Alexander, B. (1996). "Coping behaviors of mothers with HIV/AIDS". *AIDS Patient Care and STDs*, 10(1), 44.
- Roth, S., & Cohen, L. (1986). "Approach, avoidance, and coping with stress. *The American Psychologist*, 41(7), 813-819.
- Rotta, N., Silva, C., Ohlweiler, L (1999). "Manifestaciones neurológicas del sida en la infancia". *Rev Neurol*: 29: 319-22.
- Rotter, J. B., Chance, J. E., & Phares, E. J. (1972). *Applications of a social learning theory of personality*. New York: Holt, Rinehart & Winston
- Rousaud, A., Blanch, J., Martinez, E., De Lazzari, E., Peri, J., Milinkovic, A., Gatell, J. (2003). "Is lipodystrophy associated to poorer quality of life in HIV-1-infected patients?" *Antiviral Therapy*, 8(4), L66-L67.

- Rousaud A, Blanch J, Hautzinger M, De Lazzari E, Peri JM, Puig O, Martínez E, Masana G, De Pablo J, Gatell JM. (2007) "Improvement of psychosocial adjustment to HIV-1 infection through a cognitive-behavioral oriented group psychotherapy program: a pilot study". *AIDS Patient Care and STDs*. 21:212-222
- Rubin, H., & Rubin, I. (1995). *Qualitative interviewing*. Thousand Oaks: Sage Publications,.
- Ruiz Olabuenaga, J.I., (1996) *Metodología de la investigación cualitativa*. Deusto.
- Ruiz, C., Torres, V., Ciannelli, R., & Ferrer, L. (2009). "Microbicidas metodo de prevencion en VIH/SIDA controlado por mujeres" *Hispanic Health Care International*, 7(1), 35-48.
- Salgado, M., Lopez Romero, P., Callejas, S., Lopez, M., Labarga, P., Dopazo, A., Rodes, B. (2011). "Characterization of host genetic expression patterns in HIV-infected individuals with divergent disease progression". *Virology*, 411(1), 103-112.
- Sánchez Canovas, J. (1991) "Evaluación de las estrategias de afrontamiento". En Buelay. G., & Caballo, V. (Eds). *Manual de psicología clínica y aplicada*. Pp 247-270. Madrid.
- Sánchez, M. D. G., & Guiteras, A. (2008). "Calidad de vida y estrategias de afrontamiento en personas VIH positivas con lipodistrofia". *Ansiedad y Estrés*, 14(1), 81-99.
- Sánchez, N., Andrés, S., Peri, J., de Pablo, J., & Salamero, M. (2002). "Influencia de la comunicación en el núcleo familiar y las estrategias de afrontamiento sobre el apoyo social percibido y la adaptación psicológica en pacientes diagnosticadas de cáncer de mama". *Revista De Psiquiatría De La Facultad De Medicina De Barcelona*, 29(5), 296-300.
- Schatzam, L., & Strauss, A. (1973). *Field research: Strategies for a natural sociology*. Englewood Cliffs, N.J.: Prentice-Hall.
- Schmidt, P. (2005). *El arte de interrogar /*. Madrid : Dilema.
- Schreiber, G. B., Busch, M. P., Kleinman, S. H., & Korelitz, J. J. (1996). "The risk of transfusion-transmitted viral infections. the retrovirus epidemiology donor study". *The New England Journal of Medicine*, 334(26), 1685.
- Schreiber, G., Glynn, S., Satten, G., Kong, F., Wright, D., Busch, M., Kleinman, S. (2002). "HIV seroconverting donors delay their return: Screening test implications". *Transfusion*, 42(4), 414.
- Seidl, E. M. F., & Machado, A. C. A. (2008). "Bem-estar psicológico, enfrentamento e lipodistrofia em pessoas vivendo com HIV/AIDS". *Psicologia Em Estudo*, 13(2), 239-247.

- Selye, H. (1956). *The stress of life*. New York: McGraw-Hill.
- Selye, H. (1960). *La tensión en la vida*. [Buenos Aires] : Compañía General Fabril Editora,.
- Selye, H. (1974). *Stress without distress*. Philadelphia: Lippincott.
- Sen, G., & Östlin, P. (2008). "Gender inequity in health: Why it exists and how we can change it". *Global Public Health*, 3(SUPPL. 1), 1-12.
- Shelton, J., Halperin, D., Nantulya, V. (2004) "Partner reduction is crucial for balanced "ABC" approach to HIV prevention". *Br. Med. J.* 328: 891-894.
- Solar, O., & Irwin, A. (2006). "Social determinants, political contexts and civil society action: A historical perspective on the commission on social determinants of health". *Health Promotion Journal of Australia*, 17(3), 180-5.
- Solomon, G., & Temoshok, L. (1990). " *psychoneuroimmunologic perspective on AIDS research: Questions, preliminary findings, and suggestions*. Hillsdale, NJ, England: Lawrence Erlbaum Associates, Inc.
- Solomon, Z. (1988). "Somatic complaints, stress reaction, and posttraumatic stress disorder: A three-year follow-up study". *Behavioral Medicine*, 14(4), 179-185.
- Sontag, S. (1989). *La enfermedad y sus metáforas. El SIDA y sus metáforas*. Barcelona: Muchnik.
- Soriano, J., & Zorroza, J. (1999). "Análisis comparativo de tres cuestionarios de afrontamiento al estrés: CSI, CM y WOC". *Boletín De Psicología (Spain)*, 63, 77-97.
- Soriano, V., Barreiro, P., Martín Carbonero, L., Castellares, C., Ruiz Sancho, A., Labarga, P., González Lahoz, J. (2007). "Treatment of chronic hepatitis B or C in HIV-infected patients with dual viral hepatitis". *The Journal of Infectious Diseases*, 195(8), 1181-3.
- Soriano, V., & Briones, C. (1999). "Incorporacion del examen de resistencias a los antirretrovirales en la practica clinica". *Medicina Clínica*, 112(11), 412-415.
- Soriano, V., Gutierrez, M., & Bravo, R. (1994). "Serological diagnosis of HIV-1 infection". *Revista Clínica Española*, 194(7), 558-67.
- Soriano, V., Martín-Carbonero, L., Garcia-Samaniego, J., & Puoti, M. (2001). "Mortality due to chronic viral liver disease among patients infected with human immunodeficiency virus". *Clinical Infectious Diseases*, 33(10), 1793-5.
- Soriano, V., & González-Lahoz, J. *Manual del sida*. Barcelona : Labor,.
- Sosa, C., Capafons, J., & Carballeira, M. (1999). "Afrontamiento, ajuste psicológico y cáncer de mama". *Ansiedad y Estrés*, 5(1), 47-60.

- Stone, A. A., & Neale, J. M. (1984). "New measure of daily coping: Development and preliminary results". *Journal of Personality and Social Psychology*, 46(4), 892-906.
- Strack, S., & Millon, T. (2008). *Millon inventories: A practitioner's guide to personalized clinical assessment*. Hoboken, NJ: Wiley.
- Strauss, A. (2003). *Qualitative analysis for social scientists*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Swindells, S., Mohr, J., Justis, J., Berman, S., Squier, C, Wagener, M. & Singh, N., (1999). Quality of life in patients with human immunodeficiency virus infection: Impact of social support, coping style and hopelessness. *International Journal of STD and AIDS*, 10(6), 383-391.
- Tajfel, H. (1972). "Social Psychology of race relations" – Bloom, L. *Sociology*, 6(3), 463-464.
- Tajfel, H. (1957). "Value and the perceptual judgment of magnitude". *Psychological Review*, 64, 192.
- Tajfel, H. (1957). « Quantitative judgment in social-perception ». *Bulletin of the British Psychological Society*, (32), 11-12.
- Tajfel, H. (1984). *Grupos humanos y categorías sociales*. Barcelona: Herder.
- Taylor, S., & Bogdan (1986).. *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Buenos Aires: Paidós.
- Teoh, C., Tan, S., & Ta, A. (2008). "Coping behavior of HIV/AIDS patients. *International Journal of Psychology*", 43(3-4), 217-217.
- Tesch, R. (1990). *Qualitative research*. New York: Falmer Press.
- Teva, I., Bermudez, M. d. I. P., Hernandez Quero, J., & Buena Casal, G. (2005). "Evaluación de la depresión, ansiedad e ira en pacientes con VIH/SIDA". *Salud Mental*, 28(5), 40-49.
- Thomason, B., Brantley, P., Jones, G., & Dyer, H. (1992). "The relation between stress and disease activity in rheumatoid arthritis". *Journal of Behavioral Medicine*, 15(2), 215-220.
- Thornton, S., Troop, M., Burgess, A. P., Button, J., & et, a. (2000). "The relationship of psychological variables and disease progression among long-term HIV-infected men". *International Journal of STD AIDS*, 11(11), 734.
- Timko, C., Moos, R. H., & Michelson, D. J. (1993). "The contexts of adolescents' chronic life stressors". *American Journal of Community Psychology*, 21(4), 397.

- Tobin, D. L., Holroyd, K. A., Reynolds, R. V., & Wigal, J. K. (1989). "The hierarchical factor structure of the coping strategies inventory". *Cognitive Therapy and Research*, 13(4), 343-361.
- Tomassini, A., Riccardi, I., Cerroni, G., Marinelli, M., Tempesta, D., & Rossi, A. (2009). «The different meanings of impulsiveness related to the millon clinical multi-axial inventory (MCMI-III) model in anxiety disorders". *Giornale Italiano Di Psicopatologia*, 15(4), 375-383.
- Torestad, B., Magnusson, D., & Olah, A. (1990). "Coping, control, and experience of anxiety: An interactional perspective". *Anxiety Research*, 3(1), 1-16.
- Torres, A. R. R., & de Faria, Margareth Regina Gomes Verissimo. (2008). "Creencia en un mundo justo y prejuicios: El caso de los homosexuales con VIH/SIDA". *Interamerican Journal of Psychology*, 42(3), 570-579.
- Tozzi, V., Balestra, P., Salvatori, M., Vlassi, C., Liuzzi, G., Giancola, M., Antinori, A. (2009). "Changes in cognition during antiretroviral therapy: Comparison of 2 different ranking systems to measure antiretroviral drug efficacy on HIV-associated neurocognitive disorders". *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 52(1), 56-63.
- Trill, M. (2003). "Psicopatología y cancer". *Revista De Psicología Universitas Tarraconensis*, 25(1-2), 81-94.
- Troop, M., Easterbrook, P., Thornton, S., Flynn, R., Gazzard, B., & Catalan, J. (1997). "Reasons given by patients for "non-progression" in HIV infection... presented at the 2nd international conference on the biopsychosocial aspects of HIV infection". Brighton, UK, 9th July 1994. *AIDS Care*, 9(2), 133-42.
- Trujols, J., Iraurgi, I., Solà, I., Ballesteros, J., Siñol, N., Batlle, F., & De Los Cobos, J. P. (2010). "Infección por VIH y usuarios de drogas por vía parenteral: Urgencia de la revitalización de los programas de reducción de daños". *Adicciones*, 22(2), 135-140.
- Tuldrà i Niño, A. (2005) *Adhesió terapèutica al tractament antiretroviral*. (Tesis Doctoral). Universitat Autònoma de Barcelona. Departament de Psicologia de l'Educació.
- Tuldrà, A., Ferrer, M., Fumaz, C., Bayes, R., Paredes, R., Burger, D., & Clotet, B. (1999). "Monitoring adherence to HIV therapy". *Archives of Internal Medicine*, 159(12), 1376-7.
- Tuldrà, A., Fumaz, C., Ferrer, M., Paredes, R., Romeu, J., Ruiz, L., Clotet, B. (2001). "Psychological impact of structured treatment interruptions in patients with prolonged undetectable HIV-1 viral loads". *AIDS*, 15(14), 1904-1906.
- Tuldrà, A., & Wu, A. (2002). "Interventions to improve adherence to antiretroviral therapy". *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 31 Suppl 3, S154.

- Turner, J. C., Brown, R. J., & Tajfel, H. (1979). "Social comparison and group interest in ingroup favouritism". *European Journal of Social Psychology*, 9(2), 187.
- Turner, R., & Killian, L. (1987). *Collective behavior*. Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice-Hall.
- Ulin, P., Robinson, E. T., & Tolley, E. (2007). «Investigación aplicada en salud pública. Métodos cualitativos». *Revista do Instituto De Medicina Tropical De São Paulo*, 49(2), 86.
- Valderrama Iturbe, P., Carbellido Vasquez, S., & Dominguez Trejo, B. (1995). "Ansiedad y estilos de afrontamiento en pacientes con cáncer cervicouterino". *Revista Latinoamericana de Psicología*, 27(1), 73-86.
- Vallejo Ruiloba, J., Bulbena Vilarrasa, A., & Menchón Magriñá, J. (2011). *Introducción a la psicopatología y la psiquiatría*. Barcelona: Elsevier Masson.
- Valles Martínez, M. S. (1989). Universidad Complutense de Madrid. Departamento de Población y Ecología Humana. (Ed.), *Abrirse camino en la vida proyectos vitales de los jóvenes madrileños*. Madrid: Universidad Complutense de Madrid. Servicio de Reprografía.
- Valles Martínez, M. (2002). *Entrevistas cualitativas* Madrid: Centro de investigaciones Sociológicas, 2002.
- Valles Martínez, M. (1997). "Introducción a la metodología del análisis cualitativo: Panorámica de procedimientos y técnicas". (Cap 9). *En técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional*. Madrid: Síntesis.
- Valocchi, S. (1999). "The class-inflected nature of gay identity". *Social Problems*, 46(2), 207-224.
- Vasilachis de Gialdino, I. (1992). *Métodos Cualitativos I. Los problemas teórico-epistemológicos*. Buenos Aires. Centro Editor de América Latina.
- Vega Fuente, A. (1999) "La escuela ante el Sida y sus consecuencias". *Profesorado, revista de currículum y formación de profesorado*. 3, (2), 1-13.
- Velasco, C., Fernández, I., & Páez, D. (2001). "Alexitimia, afrontamiento, compartir social y salud". *Boletín De Psicología (Spain)*, 70, 47-63.
- Vera Villarroel, P., Pérez, V., Moreno, E., & Allende, F. (2004). "Diferencias en variables psicosociales en sujetos VIH homosexuales y heterosexuales". *Revista Internacional De Psicología Clínica y De La Salud*, 4(1), 55-67.
- Vitaliano, P. (1985). "The ways of coping checklist: Revision and psychometric properties". *Multivariate Behavioral Research*, 20(1), 3-26.

Weller S, & Davis, K. (2001). *Efectividad del preservativo en la reducción de la transmisión del VIH en heterosexuales* (2008th ed.) Revisión Cochrane traducida.

Wengraf, T. (2001). *Qualitative research interviewing : Biographic narrative and semi-structured methods*. London: Sage.

Whitehead, M., & Dahlgren, G. (1991). "What can be done about inequalities in health?" *Lancet*, 338(8774), 1059.

Whyte, W., & Whyte, K. (1984). *Learning from the field*. Newbury Park (Calif.): Sage,.

Winnicott, D. W. (1991). *Playing and reality*. London: Routledge.

Wood, G. (1984). *Fundamentos de investigación psicológica*. México: Trillas.

Yin, R. (1984). "Gareth morgan, editor: Beyond method: Strategies for social research". *Administrative Science Quarterly*, 29(2), 321.

Yin, R., Moore, G., & Bateman, P. (1985). *Case studies and organizational innovation*. Beverly Hills [etc.] : Sage,.

Zulaica, D. (1994) "Comportamiento sanitario y riesgo de transmisión accidental del VIH". *Revista de Psicología General y Aplicada*.

Índice general

INDICE GENERAL	Pág.
Resumen.....	12
Prologo.....	14
1. La infección por el VIH: El triángulo bio-psico-social.....	19
1.1. El VIH/SIDA desde la perspectiva médica.....	21
<i>1.1.1. Conceptos básicos sobre el virus.....</i>	<i>22</i>
1.1.1.1. Características generales del VIH.....	22
1.1.1.2. Vías de transmisión.....	25
1.1.1.3. Evolución natural del VIH en el adulto.....	29
1.1.1.3. Diagnóstico, clasificación y criterios de SIDA.....	31
<i>1.1.2. Epidemiología de la infección por el VIH.....</i>	<i>35</i>
1.1.2.1. El mundo del VIH/SIDA en cifras.....	36
1.1.2.2. España: Datos epidemiológicos.....	38
1.1.2.3. Cataluña: Datos epidemiológicos.....	40
<i>1.1.3. Tratamiento médico del VIH/SIDA: Los antirretrovirales.....</i>	<i>41</i>
1.1.3.1. La era PRE-TARGA.....	42
1.1.3.2. La era del TARGA.....	43
1.1.3.3. Efectos secundarios y problemas en la adherencia al TAR.....	45
1.2. El VIH/SIDA desde la perspectiva social y psicológica.....	48
<i>1.2.1. El VIH/SIDA en sociedad: presentación y representaciones.....</i>	<i>49</i>
1.2.1.1. Presentación: Primeras noticias sobre el VIH.....	49
1.2.1.2. Representaciones sociales y metáforas sobre el VIH/SIDA.....	55
<i>1.2.2. El significado de la infección en el individuo.....</i>	<i>57</i>
1.3.1.1. La interiorización de la condición de seropositivo.....	57
1.3.1.3. La capacidad de adaptación: el afrontamiento.....	59

1.3. Breve glosario de términos relacionados con el VIH/SIDA.....	61
2. Marco teórico.....	77
2.1. Definiciones sobre estrés, afrontamiento e identidad social.....	79
<i>2.1.1. Definición de estrés y de afrontamiento al estrés.....</i>	<i>79</i>
<i>2.1.2. Definición de identidad social.....</i>	<i>83</i>
2.2. Identidad social: Conceptos básicos y teoría.....	84
<i>2.2.1. Conceptos básicos sobre identidad e identidades.....</i>	<i>84</i>
<i>2.2.2. La Teoría de la Identidad Social.....</i>	<i>86</i>
2.3. Modelos y teorías sobre el estrés y su afrontamiento.....	90
<i>2.3.1. Principales modelos sobre afrontamiento al estrés.....</i>	<i>90</i>
<i>2.3.2. El modelo transaccional sobre el afrontamiento a estresores.....</i>	<i>92</i>
2.4. Afrontamiento a la enfermedad.....	100
<i>2.4.1. El modelo de Determinantes Sociales de la Salud.....</i>	<i>100</i>
<i>2.4.2. Afrontamiento a la enfermedad crónica: El VIH/SIDA.....</i>	<i>103</i>
3. Justificación, pregunta de investigación y objetivos.....	113
3.1. Justificación.....	115
3.2. Pregunta de investigación.....	118
3.3. Objetivos de la investigación.....	118
<i>3.3.1. Objetivos generales.....</i>	<i>118</i>
<i>3.3.2. Objetivos específicos.....</i>	<i>119</i>

4. Metodología.....	121
4.1. Contextualización.....	123
<i>4.1.1. Complementariedad de los paradigmas cualitativo y cuantitativo.</i>	<i>123</i>
<i>4.1.2. La integración de paradigmas en las ciencias de la salud.....</i>	<i>126</i>
<i>4.1.3. Contexto geográfico e institucional de la investigación.....</i>	<i>127</i>
4.2. Diseño y procedimiento.....	128
<i>4.2.1. Descripción general.....</i>	<i>128</i>
<i>4.2.2. Diseño: Representatividad y procedimiento.....</i>	<i>130</i>
<i>4.2.3. El acceso a las fuentes de información.....</i>	<i>133</i>
4.2.3.1. Acceso a los participantes.....	133
4.2.3.2. Aspectos éticos.....	136
<i>4.2.4. Cronograma.....</i>	<i>138</i>
4.3. Participantes: Criterios de selección.....	139
<i>4.3.1. Criterios de inclusión.....</i>	<i>140</i>
<i>4.3.2. Criterios de exclusión.....</i>	<i>140</i>
<i>4.3.3. Características recogidas para su descriptiva.....</i>	<i>140</i>
4.4. Entrevista: Técnica y procedimiento de análisis.....	142
<i>4.4.1. La entrevista como técnica.....</i>	<i>142</i>
<i>4.4.2. La entrevista semiestructurada.....</i>	<i>143</i>
<i>4.4.3. Particularidades de la entrevista utilizada.....</i>	<i>145</i>
4.4.3.1. Construcción de la entrevista: El guión.....	145
4.4.3.2. Condiciones y proceso de la entrevista.....	149
<i>4.4.4. Transcripción y procedimiento de análisis.....</i>	<i>151</i>
4.4.4.1. Transcripción de la entrevista: Adaptación del <i>sistema Jefferson</i> ..	151
4.4.4.2. Procedimiento de análisis cualitativo de las entrevistas.....	153
4.5. Instrumentos y material.	155
<i>4.5.1. Inventarios: El MCMI-III y el CSI.</i>	<i>155</i>
4.5.1.1. Criterios de elección.....	155

4.5.1.2. Inventario de Personalidad de Millon (MCMI-III).....	156
4.5.1.3. El Inventario de estrategias de afrontamiento CSI.....	158
4.5.2. Ayudas informáticas de almacenamiento y análisis de datos	160
4.5.2.1. Introducción: Transmutación de la información.....	160
4.5.2.2. Programa F4.....	161
4.5.2.3. Programa informático ATLAS.ti.....	162
4.5.2.4. Programas informáticos de análisis cuantitativo.	165
5. Análisis cualitativo: proceso y resultados.....	167
5.1. Introducción al proceso de análisis cualitativo.....	169
5.2. Presentación de las categorías de análisis.....	170
<i>5.2.1. Construcción de la estructura de análisis y representación gráfica</i>	<i>170</i>
<i>5.2.2. Categorías deductivas de análisis y sus dimensiones.....</i>	<i>174</i>
5.2.2.1. Categoría 1. REP: Resolución de problemas.....	175
5.2.2.2. Categoría 2. AUC: Autocrítica.....	182
5.2.2.3. Categoría 3. EEM: Expresión emocional.....	188
5.2.2.4. Categoría 4. PSD: Pensamiento desiderativo.	191
5.2.2.5. Categoría 5. APS: Búsqueda de apoyo social.....	196
5.2.2.6. Categoría 6. REC: Reestructuración cognitiva.....	203
5.2.2.7. Categoría 7. EVP: Evitación de problemas.....	213
5.2.2.8. Categoría 8. RES: Retirada social.....	219
<i>5.2.3. Categorías inductivas de análisis.....</i>	<i>224</i>
5.2.3.1. Categoría 9.1: El azar.....	225
5.2.3.2. Categoría 9.2: El humor.....	226
5.2.3.3. Categoría 9.3: La fe/la religiosidad.....	227
5.2.3.4. Categoría 9.4: El “victimismo paranoide”.....	228
6. Resultados tras análisis cuantitativo.....	229
6.1. Resultados cuantitativos del estudio: Introducción.....	231

6.2. Descripción de los resultados del total de la muestra con respecto a las estrategias que se encuentran en el Inventario CSI.....	233
6.3. Descripción de los grupos a partir de los resultados obtenidos en las estrategias de afrontamiento que conforman la estructura del Inventario CSI.....	234
<i>6.3.1. Resultados obtenidos por el grupo HE en las estrategias de afrontamiento que conforman la estructura del Inventario CSI.....</i>	<i>234</i>
<i>6.3.2. Resultados obtenido por el grupo HSH en las estrategias de afrontamiento que conforman la estructura del Inventario CSI.....</i>	<i>235</i>
<i>6.3.3. Resultados obtenidos por el grupo UD en las estrategias de afrontamiento que conforman la estructura del Inventario CSI.....</i>	<i>236</i>
<i>6.3.4. Resultados obtenidos por el grupo TR en las estrategias de afrontamiento que conforman la estructura del Inventario CSI.....</i>	<i>237</i>
<i>6.3.5. Resultados obtenidos por el grupo VER en las estrategias de afrontamiento que conforman la estructura del Inventario CSI.....</i>	<i>238</i>
6.4. Comparativa de resultados por parte de los cinco grupos con respecto a las estrategias teóricas extraídas del Inventario CSI.	239
<i>6.4.1. Comparativa de resultados en los cinco grupos respecto a la estrategia 1. REP. Resolución de problemas.....</i>	<i>240</i>
6.4.1.1. Comparativa de resultados en la estrategia 1. REP (Resolución de problemas) obtenidos utilizando el inventario CSI.....	240
6.4.1.2. Comparativa de resultados respecto a la estrategia 1. REP (Resolución de problemas), obtenidos tras el análisis cualitativo del contenido de las entrevistas.....	241
<i>6.4.2. Comparativa de los resultados en los cinco grupos respecto a la estrategia 2. AUC/AUT. Autocrítica.....</i>	<i>242</i>
6.4.2.1. Comparativa de resultados en la estrategia 2. AUC/AUT. (Autocrítica), obtenidos al utilizar el Inventario CSI.....	242
6.4.2.2. Comparativa de resultados en cuanto a la estrategia 2. AUT (Autocrítica), obtenidos tras el análisis cualitativo del contenido de las entrevistas.....	243

6.4.3. Comparativa de resultados en los cinco grupos respecto a la estrategia 3. EEM. Expresión emocional.....	244
6.4.3.1. Comparativa de resultados en la estrategia 3. EEM. (Expresión Emocional), al utilizar el inventario CSI.....	244
6.4.3.2. Comparativa de resultados en la estrategia 3. EEM. (Expresión Emocional), obtenidos tras el análisis cualitativo del contenido de las entrevistas.....	245
6.4.4. Comparativa de resultados en los cinco grupos respecto a la estrategia 4. PSD. Pensamiento desiderativo.....	246
6.4.4.1. Comparativa de resultados en la estrategia 4. PSD (Pensamiento desiderativo) al utilizar el inventario CSI.....	246
6.4.4.2. Comparativa de resultados en la estrategia 4. PSD. (Pensamiento desiderativo) obtenidos tras el análisis cualitativo del contenido de las entrevistas.	247
6.4.5. Comparativa de resultados en los cinco grupos respecto a la estrategia 5. APS. Búsqueda de apoyo social.....	248
6.4.5.1. Comparativa de resultados en la estrategia 5. APS. (Búsqueda de Apoyo Social), al utilizar el inventario CSI.	248
6.4.5.2. Comparativa de resultados en la estrategia 5. APS. (Búsqueda de Apoyo Social) obtenidos tras el análisis cualitativo del contenido de las entrevistas.....	249
6.4.6. Comparativa de resultados en los cinco grupos respecto a la estrategia 6. REC. Reestructuración cognitiva.....	250
6.4.6.1. Comparativa de resultados en la estrategia 6. REC. (Reestructuración Cognitiva), al utilizar el inventario CSI.....	250
6.4.6.2. Comparativa de resultados en la estrategia 6. REC. (Reestructuración cognitiva), obtenidos tras el análisis cualitativo del contenido de las entrevistas.....	251
6.4.7. Comparativa de resultados en los cinco grupos respecto a la estrategia 7. EVP: Evitación de problemas.....	252
6.4.7.1. Comparativa de resultados en la estrategia 7. EVP. (Evitación de problemas) al utilizar el inventario CSI.....	252

6.4.7.2. Comparativa de resultados en la estrategia 7. EVP. (Evitación de problemas), obtenidos tras análisis cualitativo del contenido de las entrevistas.....	253
6.4.8. Comparativa de resultados en los cinco grupos respecto a la estrategia 8. RES. Retirada social.....	254
6.4.8.1. Comparativa de resultados en la estrategia 8. RES (Retirada social) al utilizar el inventario CSI.....	254
6.4.8.2. Comparativa de resultados en la estrategia 8. RES. (Retirada social), obtenidos tras análisis cualitativo del contenido de las entrevistas.....	255
6.5. Comparativa de los grupos en cuanto a las categorías emergentes en el proceso analíticos cualitativo de las entrevistas.....	256
6.6. Comparativa de resultados obtenidos al unir grupos o familias con respecto al criterio de apoyo/rechazo social comunitario percibido.....	258
6.6.1. <i>Concepto de Apoyo Social Comunitario Percibido (ASCP): Integración como nueva categoría de análisis.....</i>	<i>258</i>
6.6.2. <i>Realización de las agrupaciones de familias según el criterio ASCP.....</i>	<i>259</i>
6.6.3. <i>Resultados obtenidos con el Inventario CSI, al crear dos superfamilias siguiendo el criterio de “Apoyo Social Comunitario Percibido” (TR+VER) vs “Rechazo Social Comunitario Percibido” (HSH+UD).....</i>	<i>260</i>
6.6.4. <i>Resultados, obtenidos por análisis cualitativo, al crear dos superfamilias siguiendo el criterio de “Apoyo Social Comunitario Percibido” (TR+VER) vs “Rechazo Social Comunitario Percibido” (HSH+UD).....</i>	<i>262</i>
6.6.4.1. Descripción y comparación de características en las agrupaciones de familias según el criterio de Apoyo/Rechazo social (Comunitario) percibido (HSH+UD vs TR+VER) en relación a la estrategia 1. <i>REP. Resolución de Problemas.....</i>	<i>262</i>
6.6.4.2. Descripción y comparación de características en las agrupaciones de familias según el criterio de Apoyo/Rechazo social (Comunitario) percibido (HSH+UD vs TR+VER), en relación a la estrategia de afrontamiento 2. <i>AUC. Autocrítica.....</i>	<i>263</i>

6.6.4.3. Descripción y comparación de características en las agrupaciones de familias según el criterio de Apoyo/Rechazo social (Comunitario) percibido (HSH+UD vs TR+VER), en relación a la estrategia de afrontamiento 3. <i>EEM. Expresión Emocional</i>	264
6.6.4.4. Descripción y comparación de características en las agrupaciones de familias según el criterio de Apoyo/Rechazo social (Comunitario) percibido (HSH+UD vs TR+VER), en relación a la estrategia de afrontamiento 4. <i>PSD. Pensamiento Desiderativo</i>	265
6.6.4.5. Descripción y comparación de características en las agrupaciones de familias según el criterio de Apoyo/Rechazo social (Comunitario) percibido (HSH+UD vs TR+VER), en relación a la estrategia de afrontamiento 5. <i>APS. Búsqueda de Apoyo Social</i>	266
6.6.4.6. Descripción y comparación de características en las agrupaciones de familias según el criterio de Apoyo/Rechazo social (Comunitario) percibido (HSH+UD vs TR+VER), en relación a la estrategia de afrontamiento 6. <i>REC. Reestructuración Cognitiva</i>	267
6.6.4.7. Descripción y comparación de características en las agrupaciones de familias según el criterio de Apoyo/Rechazo social (Comunitario) percibido (HSH+UD vs TR+VER), en relación a la estrategia de afrontamiento 7. <i>EVP. Evitación de Problemas</i>	268
6.6.4.8. Descripción y comparación de características en las agrupaciones de familias según el criterio de Apoyo/Rechazo social (Comunitario) percibido (HSH+UD vs TR+VER) en relación a la estrategia de afrontamiento 8. <i>RES. Retirada Social</i>	269
6.7. Nuevas agrupaciones que no se encontraban en el diseño inicial del estudio:	
Capacidad de afrontamiento percibida a través del ítem 41 del CSI.....	270
6.7.1 Formación de las nuevas agrupaciones en base a la autoeficacia percibida en el afrontamiento, medida a través del ítem 41 del CSI.....	270
6.7.2. Descriptiva de los grupos 41-2 y 41-4 y comparativa entre ambos.....	271
6.7.2.1. Descriptiva del perfil del grupo 41-2 o “bastante competentes”	271
6.7.2.2. Descriptiva del perfil del grupo 41-4 o “totalmente competentes”.	272
6.7.2.3. Comparativa entre los perfiles de los grupos 41-2 y 41-4.....	273

7. Discusión.....	275
7.1. Presentación del capítulo.....	277
7.2. Discusión en base a los objetivos específicos propuestos.....	279
7.2.1. <i>Discusión sobre el perfil generado por el total de la muestra empleada, con respecto a las estrategias de afrontamiento que estructuran el inventario CSI.....</i>	<i>279</i>
7.2.2. <i>Discusión de los resultados obtenidos por los participantes que comparten como característica la vía de transmisión heterosexual (Grupo HE) respecto las estrategias de afrontamiento estudiadas.....</i>	<i>280</i>
7.2.3. <i>Discusión de los resultados obtenidos por los participantes que comparten como característica la vía de transmisión Hombres que tienen Sexo con Hombres (Grupo HSH) respecto las estrategias de afrontamiento estudiadas.....</i>	<i>282</i>
7.2.4. <i>Discusión de los resultados obtenidos por los participantes que comparten como característica la vía de transmisión la re-utilización de material de Drogadicción (Grupo UD) respecto las estrategias de afrontamiento estudiadas.....</i>	<i>284</i>
7.2.5. <i>Discusión de los resultados obtenidos por los participantes que comparten como característica la vía de transmisión por transfusión de sangre o hemoderivados (grupo TR), respecto las estrategias de afrontamiento estudiadas.....</i>	<i>286</i>
7.2.6. <i>Discusión de los resultados obtenidos por el grupo de participantes que comparten como característica la vía de transmisión vertical (grupo VER), respecto las estrategias de afrontamiento estudiadas.....</i>	<i>288</i>
7.2.7. <i>Discusión de los resultados obtenidos al comparar los cinco grupos propuestos en el estudio.....</i>	<i>290</i>
7.2.7.1. <i>Comparativa del grupo HE frente a los demás grupos.....</i>	<i>290</i>
7.2.7.2. <i>Comparativa del grupo HSH frente a los demás grupos.....</i>	<i>291</i>
7.2.7.3. <i>Comparativa del grupo UD frente a los demás grupos.....</i>	<i>292</i>
7.2.7.4. <i>Comparativa del grupo TR frente a los demás grupos.....</i>	<i>293</i>
7.2.7.5. <i>Comparativa del grupo VER frente a los demás grupos.....</i>	<i>294</i>

7.2.8. Discusión sobre las categorías inductivas que emergen en el proceso de análisis cualitativo de las entrevistas.....	295
7.2.8.1. El Azar.....	295
7.2.8.2. El Humor.....	296
7.2.8.3. La fe/la religiosidad.....	297
7.2.8.4. El “victimismo paranoide”.....	298
7.2.9. Discusión de los resultados obtenidos al agrupar familias con características comunes: Comparativa entre la superfamilia con Apoyo Social Comunitario Percibido (Grupos TR+VER) frente a la superfamilia con Rechazo Social Comunitario Percibido (Grupos HSH+UD).....	299
7.2.10. Discusión de resultados obtenidos por las dos agrupaciones formadas al utilizar el ítem adicional del CSI que valora el grado de competencia percibida: Comparativa de resultados del Grupo 41-2 “bastante competente” frente al grupo 41-4 “totalmente competente”.....	305
7.3. Limitaciones, aplicabilidad y propuestas de futuro.....	306
7.3.1. Limitaciones.....	306
7.3.2. Aplicabilidad y propuestas de futuro.....	309
8. Conclusiones.....	311
REFERENCIAS.....	319
ANEXOS.....	353
INDICE GENERAL.....	419
Relación de gráficos y tablas.....	431
Relación de Gráficos.....	433
Relación de Tablas.....	437

Relación de gráficos y tablas

Relación de gráficos	<u>Pág.</u>
Gráfico 1. Estructura del VIH.....	22
Gráfico 2. Fases del ciclo replicativo del VIH.....	23
Gráfico 3. Historia natural de la infección por el VIH.....	29
Gráfico 4. Porcentaje estimado de personas con VIH. (ONUSIDA, 2010).....	36
Gráfico 5. Número de casos de SIDA diagnosticados por año (periodo 1990-2009)	38
Gráfico 6. Proporción casos SIDA según grupo de transmisión en Cataluña. (CEEISCAT).....	40
Gráfico 7. Tasa de mortalidad por SIDA (Fuente: Instituto Carlos III).....	41
Gráfico 8. Localizaciones de la Inhibición de la replicación viral por el TAR.....	43
Gráfico 9. Modelo de Determinantes de la Salud (Dahlgren&Whitehead, 1991)...	101
Gráfico 10. Determinantes Sociales OMS/WHO, (Solar e Irwin, 2006).....	102
Gráfico 11. Concepto gráfico de triangulación metodológica.....	125
Gráfico 12. Progresión de los datos: de la voz al texto definitivo.....	160
Gráfico 13. Pantalla de F4, en la que se aprecia el inicio de una entrevista.....	161
Gráfico 14. Pantalla de inicio. Programa ATLAS.ti.6.....	162
Gráfico 15. Pantalla de la Unidad Hermenéutica utilizada.....	163
Gráfico 16. Network (ejemplo) de la categoría 6. REC: Reestructuración cognitiva.....	171
Gráfico 17. Network (ejemplo) de la categoría 7. EVP: Evitación de problemas...	171
Gráfico 18. Network de la categoría 1. REP. Resolución de problemas.....	176
Gráfico 19. Network de la categoría 2. AUC. Atribución.....	183
Gráfico 20. Network de la categoría 3. EEM. Expresión emocional.....	188
Gráfico 21. Network de la categoría 4. PSD. Pensamiento desiderativo.....	192
Gráfico 22. Network de la categoría 5. APS. Búsqueda de apoyo social.....	197
Gráfico 23. Network de la categoría 6. REC. Reestructuración Cognitiva.....	205
Gráfico 24. Network de la categoría 7. EVP. Evitación de Problemas.....	214
Gráfico 25. Network de la categoría 8. RES. Retirada Social.....	220
Gráfico 26. Network de las nuevas agrupaciones propuestas en el estudio.....	224
Gráfico 27. Imagen (ATLAS.ti) Densidad de citas en las nuevas estrategias.....	224
Gráfico 28. Diagrama de cajas que representa el resultado del total (30) de la muestra, respecto a las 8 estrategias que integran el CSI.....	233

Gráfico 29. Diagrama de cajas que representa el resultados del grupo HE en el Inventario CSI (Cano <i>et al</i> , 2007).....	234
Gráfico 30. Diagrama de cajas que representa el resultado del grupo HSH en el Inventario CSI (Cano <i>et al</i> , 2007).....	235
Gráfico 31. Diagrama de cajas que representa el resultado del grupo UD en el Inventario CSI (Cano <i>et al</i> , 2007).....	236
Gráfico 32. Diagrama de cajas que representa los resultados del grupo TR en el Inventario CSI (Cano <i>et al</i> , 2007).....	237
Gráfico 33. Diagrama de cajas que representa los resultados del grupo VER en el Inventario CSI (Cano <i>et al</i> , 2007).....	238
Gráfico 34. Ejemplo de presentación mixta de resultados.....	239
Gráfico 35. Diagrama de cajas que representa los resultados de los grupos con respecto a la utilización de la estrategia 1. REP. Resolución de problemas (CSI)..	240
Gráfico 36. Resultados según análisis cualitativo en la estrategia 1. REP.....	241
Gráfico 37. Diagrama de cajas que representa los resultados de los grupos con respecto a la estrategia 2. AUC/AUT. (CSI).....	242
Gráfico 38. Resultados según análisis cualitativo en la estrategia 2. AUC.....	243
Gráfico 39. Diagrama de cajas que representa los resultados de los grupos con respecto a la estrategia 3. EEM. (CSI).....	244
Gráfico 40. Resultados, según análisis cualitativo de la estrategia 3. EEM.....	245
Gráfico 41. Diagramas de cajas que representan las respuestas de los grupos con respecto a la estrategia 4. PSD. (CSI).....	246
Gráfico 42. Resultados según análisis cualitativo en la estrategia 4. PSD.....	247
Gráfico 43. Diagramas de cajas que representan las respuestas de los grupos con respecto a la estrategia 5.APS (CSI).....	248
Gráfico 44. Resultados según análisis cualitativo en la estrategia 5. APS.....	249
Gráfico 45. Diagramas de cajas que representan las respuestas de los grupos con respecto a la estrategia 6.REC. (CSI).....	250
Gráfico 46. Resultados según análisis cualitativo en la estrategia 6. REC.....	251
Gráfico 47. Diagramas de cajas que representan las respuestas de los grupos con respecto a la estrategia 7. EVP (CSI).....	252
Gráfico 48. Resultados según análisis cualitativo en la estrategia 7. EVP.....	253

Gráfico 49. Diagramas de cajas que representan las respuestas de los grupos con respecto a la estrategia 8. RES (CSI).....	254
Gráfico 50. Resultados según análisis cualitativo en la estrategia 8. RES.....	255
Gráfico 51. Representación de las categorías/estrategias inductivas.....	256
Gráfico 52. Resultados según análisis cualitativo: estrategias halladas inductivamente.....	257
Gráfico 53. Mapa de relación (Network) de las categorías ASCP y RSCP.....	259
Gráfico 54. Sumatoria de las dimensiones de las categorías ASCP y RSCP.....	259
Gráfico 55. Diagrama de cajas que muestra el resultado del grupo (TR/VER)...	261
Gráfico 56. Diagrama de cajas que muestra el resultado del grupo (HSH/UD)....	261
Gráfico 57. Estrategia 1. REP y su uso por parte agrupaciones (HSH/UD) y (TR/VER).....	262
Gráfico 58. Estrategia 2. AUC y su uso por parte agrupaciones (HSH/UD) y (TR/VER).....	263
Gráfico 59. Estrategia 3. EEM y su uso por parte agrupaciones (HSH/UD) y (TR/VER).....	264
Gráfico 60. Estrategia 4. PSD y su uso por parte agrupaciones (HSH/UD) y (TR/VER).....	265
Gráfico 61. Estrategia 5. APS y su uso por parte agrupaciones (HSH/UD) y (TR/VER).....	266
Gráfico 62. Estrategia 6. REC y su uso por parte agrupaciones (HSH/UD) y (TR/VER).....	267
Gráfico 63. Estrategia 7. EVP y su uso por parte agrupaciones (HSH/UD) y (TR/VER).....	268
Gráfico 64. Estrategia 8.RES y su uso por parte agrupaciones (HSH/UD) y (TR/VER).....	269
Gráfico 65. Diagrama de cajas que representa los resultados obtenidos por el grupo 41.2.....	271
Gráfico 66. Diagrama de cajas que representa los resultados obtenidos por el grupo 41.4.....	272

Relación de tablas	<u>Pág.</u>
Tabla 1. Clasificación de la infección por VIH y criterios SIDA. (CDC, 1993).....	32
Tabla 2. Enfermedades relacionadas con la infección por el VIH o cuyo manejo y tratamiento pueden complicarse debido a la presencia de esta. (CDC, 1993).....	32
Tabla 3. Situaciones clínicas “C” diagnósticas de SIDA en el adulto (CDC, 1993).	33
Tabla 4. ONUSIDA informe 2010. Prevalencia y mortalidad año 2009.....	37
Tabla 5. Casos SIDA por comunidades y categoría de transmisión, (junio 2011)....	39
Tabla 6. Clasificaciones unidimensionales de afrontamiento.....	90
Tabla 7. Clasificaciones bidimensionales de afrontamiento.....	90
Tabla 8. Clasificaciones tridimensionales de afrontamiento.....	91
Tabla 9. Clasificaciones multidimensionales de afrontamiento.....	91
Tabla 10. Dimensiones de afrontamiento (Folkman y Lazarus, 1980).....	97
Tabla 11. Estudios factoriales que tienen como base el WOC. (Aliaga, 1996).....	98
Tabla 12. Diferencias básicas entre paradigmas. Adaptación de Reichardt, 1980 ..	123
Tabla 13. División de la muestra total de 30 sujetos en 5 grupos representativos..	131
Tabla 14. Terminología metodológica (Adaptada de Antoni Casasempere).....	153
Tabla 15. Modelo de Millon sobre la personalidad (adaptada de Cardenal, 2007).	156
Tabla 16. Definición estrategias de afrontamiento según inventario CSI	159
Tabla 17. Estrategia 1. REP. (Resolución de problemas).....	175
Tabla 18. Estrategia 2. AUC (Autocrítica).....	182
Tabla 19. Estrategia 3. EEM. (Expresión emocional).....	188
Tabla 20. Estrategia 4. PSD (Pensamiento desiderativo)	191
Tabla 21. Estrategia 5. APS. Búsqueda de apoyo social.	196
Tabla 22. Estrategia 6. REC. Reestructuración cognitiva.	203
Tabla 23. Estrategia 7. EPV. Evitación de problemas.	213
Tabla 24. Estrategia 8. RES. Retirada Social.	219
Tabla 25. Convención de signos utilizados para comparar grupos.....	239
Tabla 26. Sumatoria de respuestas en el ítem 41.	270
Tabla 27. Procedencia de los participantes según respuesta 41.1 y 41.4.....	270

Cuestionario de Adaptación a la Adversidad. CAA (Alcántara, 2012)

Nombre: **Fecha** ... /...../

Resume con tus palabras el problema al que te enfrentas.

.....
.....
.....
.....
.....

1. ¿Cuál es tu principal forma de hacer frente al problema?

.....
.....
.....
.....
.....

2. ¿Te has sentido de algún modo responsable de lo ocurrido?

- 2.1. Sí, pero de nada me sirve.
- 2.2. Sí, y me ayudó a cambiar.
- 2.3. No. No me siento responsable.
- 2.4. Otra: Definir.....

3. ¿De qué forma participan tus emociones en poder encontrarte mejor?

- 3.1. Dejo que fluyan y las analizo.
- 3.2. Las reprimo, no les doy paso.
- 3.3. Les doy paso en lugares concretos y con personas concretas.
- 3.4. Otra: Definir.....

4. ¿Dedicas algún tiempo a pensar que podía haber sido de otra manera?

- 4.1. Sí, pero no me sirve de nada ya que luego me encuentro peor.
- 4.2. Sí, pero no me sienta ni bien ni mal.
- 4.3. No. No le veo la utilidad.
- 4.4. Otra: Definir.....

5. ¿A quién recurre para recibir ayuda sobre este tema?

- 5.1. A mi pareja o a un amigo que sabe escucharme.
- 5.2. A un consejero profesional.
- 5.3. A nadie. No busco ayuda en nadie. No creo que me puedan ayudar.
- 5.4. Otro: Definir.....

6. ¿Dedicas tiempo a valorar la situación con un enfoque diferente?

- 6.1. Sí, y consigo mi objetivo.
- 6.2. Sí, pero no llego a verlo desde otra perspectiva.
- 6.3. No. La situación es la que es y me resigno.
- 6.4. Otro: Definir.....

7. ¿Practicar alguna forma de evadirte de este problema?

- 7.1. Sí, y me pongo a pensar en otras cosas.
- 7.2. Sí, y me pongo a hacer una tarea que me distraiga.
- 7.3. No. No se cómo evadirme.
- 7.4. Otro: Definir.....

8. ¿Es frecuente que te distancies o aísles socialmente por este motivo?

- 8.1. No. No tengo porque aislarme de nadie.
- 8.2. Sí, y siento alivio cuando lo hago. Prefiero no estar con gente.
- 8.3. Sí, pero de nada me sirve, sigo encontrándome mal.
- 8.4. Otro: Definir.....

9. ¿Se te ocurre alguna forma que, hasta la fecha, te haya servido (en el pasado o en el presente) para poder sobrellevar la situación que te preocupa?

(Piensa un minuto antes de responder esta pregunta)

.....
.....
.....
.....

10. Por último. Puntúa de 0 a 10 (0 = nada y 10 = excelente) de cual crees que es tu nivel de adaptación a la situación que te preocupa. (Poner una X)

0.....1.....2.....3.....4.....5.....6.....7.....8.....9.....10.



Universitat de Lleida

Vivir con el VIH: Influencia de la vía de transmisión en el afrontamiento a la enfermedad

Antonio Alcántara Tadeo

ADVERTIMENT. La consulta d'aquesta tesi queda condicionada a l'acceptació de les següents condicions d'ús: La difusió d'aquesta tesi per mitjà del servei TDX (www.tesisenxarxa.net) ha estat autoritzada pels titulars dels drets de propietat intel·lectual únicament per a usos privats emmarcats en activitats d'investigació i docència. No s'autoritza la seva reproducció amb finalitats de lucre ni la seva difusió i posada a disposició des d'un lloc aliè al servei TDX. No s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant al resum de presentació de la tesi com als seus continguts. En la utilització o cita de parts de la tesi és obligat indicar el nom de la persona autora.

ADVERTENCIA. La consulta de esta tesis queda condicionada a la aceptación de las siguientes condiciones de uso: La difusión de esta tesis por medio del servicio TDR (www.tesisenred.net) ha sido autorizada por los titulares de los derechos de propiedad intelectual únicamente para usos privados enmarcados en actividades de investigación y docencia. No se autoriza su reproducción con finalidades de lucro ni su difusión y puesta a disposición desde un sitio ajeno al servicio TDR. No se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al resumen de presentación de la tesis como a sus contenidos. En la utilización o cita de partes de la tesis es obligado indicar el nombre de la persona autora.

WARNING. On having consulted this thesis you're accepting the following use conditions: Spreading this thesis by the TDX (www.tesisenxarxa.net) service has been authorized by the titular of the intellectual property rights only for private uses placed in investigation and teaching activities. Reproduction with lucrative aims is not authorized neither its spreading and availability from a site foreign to the TDX service. Introducing its content in a window or frame foreign to the TDX service is not authorized (framing). This rights affect to the presentation summary of the thesis as well as to its contents. In the using or citation of parts of the thesis it's obliged to indicate the name of the author.
