



UNIVERSIDAD NACIONAL  
AUTONOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE PSICOLOGIA  
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO

**CONFIABILIDAD Y VALIDEZ DE LA ESCALA DE  
ADAPTACIÓN PSICOSOCIAL A LA ENFERMEDAD  
EN PACIENTES CON ENFERMEDAD  
RESPIRATORIA CRÓNICA**

T E S I S  
QUE PARA OBTENER EL GRADO DE  
MAESTRÍA EN PSICOLOGIA GENERAL EXPERIMENTAL  
P R E S E N T A  
LIC. SILVIA ARACELY TAFOYA RAMOS

DIRECTORA DE TESIS: DRA. GILDA GÓMEZ PÉREZ-MITRE  
MIEMBRO DEL COMITÉ: DRA. LUCY MARIA REIDL MARTÍNEZ  
MIEMBRO DEL COMITÉ: DR. SAMUEL JURADO CÁRDENAS  
SUPLENTE: DRA. EMILIA LUCIO GÓMEZ-MAQUEO  
SUPLENTE: DR. JUAN JOSÉ SÁNCHEZ SOSA





Universidad Nacional  
Autónoma de México



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

*A Luis,  
Con todo mi corazón.*

*“... es vital entender que las relaciones emocionales que afectan a las personas en las crisis personales pueden tener un poder aplastante. Para algunas personas, la angustia de la reacción emocional es aún más difícil de soportar que la enfermedad misma”.*

*Nichols, 1984*

*“ la supervivencia depende de la habilidad para descubrir lo que es predecible y controlable en el entorno y así evitar, escapar o vencer los agentes nocivos”.*

*Darwin*

## ÍNDICE

ÍNDICE .....	1
RESUMEN .....	4
INTRODUCCIÓN .....	5
I. LA ADAPTACIÓN PSICOSOCIAL A LA ENFERMEDAD .....	7
EL CONCEPTO DE ADAPTACIÓN .....	7
El concepto de adaptación desde la perspectiva del afrontamiento .....	10
La calidad de vida como un producto del proceso de adaptación a la situación de enfermedad .....	16
II. ASPECTOS PSICOSOCIALES DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA .....	20
EL ESTRÉS PSICOLÓGICO Y LA RUPTURA DE LA ADAPTACIÓN .....	20
El estrés como causa de enfermedad .....	20
LA ENFERMEDAD COMO ACONTECIMIENTO ESTRESANTE .....	24
FACTORES QUE INFLUYEN EN LA ADAPTACIÓN .....	30
Determinantes de la adaptación a la enfermedad crónica .....	33
La adherencia terapéutica .....	35
III. LA ENFERMEDAD RESPIRATORIA CRÓNICA .....	39
SIGNOS Y SÍNTOMAS DE LA ENFERMEDAD PULMONAR .....	39
ENFERMEDADES PULMONARES CRÓNICAS COMUNES .....	45
Enfermedades pulmonares obstructivas .....	47
Enfermedades pulmonares restrictivas .....	50
Síndromes de hipoventilación alveolar .....	51
Enfermedades vasculares-obliterativas .....	53
ASPECTOS PSICOSOCIALES DE LA ENFERMEDAD RESPIRATORIA .....	55
El estrés y las enfermedades del aparato respiratorio .....	55
El significado de la enfermedad respiratoria crónica .....	57
IV. EVALUACIÓN DE LOS INSTRUMENTOS EN PSICOLOGÍA .....	61
LA EVALUACIÓN PSICOLÓGICA EN LA ENFERMEDAD CRÓNICA .....	61
VENTAJAS DE LAS MEDIDAS ESTANDARIZADAS .....	63
LA CONFIABILIDAD .....	65
EL CONCEPTO DE VALIDEZ .....	68

Validez de constructo .....	69
Validez de contenido .....	74
Relación entre los tres tipo de validez .....	75
V. LA ESCALA DE ADAPTACIÓN PSICOSOCIAL A LA ENFERMEDAD (PAIS-SR)	78
DESCRIPCIÓN GENERAL DE LA ESCALA .....	78
DESCRIPCIÓN GENERAL DE LOS DOMINIOS DEL PAIS .....	79
Sección I. Conciencia del cuidado de su propia salud .....	80
Sección II. Ámbito Profesional .....	81
Sección III. Ámbito Doméstico .....	82
Sección IV. Relaciones Sexuales .....	82
Sección V. Relaciones familiares más allá de la familia nuclear .....	83
Sección VI. Entorno Social .....	84
Sección VII. Malestar psicológico .....	84
CALIFICACIÓN E INTERPRETACIÓN .....	85
ESTANDARIZACIÓN Y UTILIZACIÓN EN OTROS PAISES .....	86
VI. INVESTIGACIÓN .....	89
METODOLOGÍA .....	89
Objetivos .....	89
Definición de variables .....	89
Diseño .....	90
Participantes .....	90
Instrumento .....	90
Procedimiento .....	91
RESULTADOS .....	92
Estudio piloto .....	92
Confiabilidad y validez del instrumento .....	93
DISCUSIÓN .....	105
CONCLUSIONES .....	111
REFERENCIAS .....	112
ANEXOS .....	125

## RESUMEN

Se realizó un estudio de campo, transversal, con propósito de medición psicométrica y diseño de una sola muestra; para determinar las medidas de confiabilidad y validez de constructo del *PAIS-SR* en un grupo de pacientes con enfermedad respiratoria crónica del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias (INER). MÉTODO: **231** pacientes con enfermedad respiratoria crónica, seleccionados de manera intencional. La escala utilizada fue el *PAIS-SR*, en su versión al español, de la que se realizó un estudio piloto con el fin de adecuarla a la muestra, y que una vez revisada se aplicó 250 pacientes (excluyéndose 19 casos). La aplicación se realizó tanto en el área de consulta externa como en la de hospitalización, además de hacer una aplicación test-retest. RESULTADOS: Se encontraron 6 factores en un instrumento de 38 reactivos. La consistencia para esta nueva estructura factorial fue de  $\alpha = 0.99$ . Se aplicó un análisis discriminante que identificó 9 reactivos para diferenciar entre alta y baja adaptación. Al analizar algunas variables sociodemográficas, el estado civil y la ocupación resultaron influir sobre la adaptación para este grupo de pacientes. CONCLUSIÓN: Al igual que en otros estudios, el *PAIS-SR* (38) resultó ser una medida confiable y válida para la evaluación de la adaptación psicosocial en este grupo de pacientes.

---

Palabras clave: PAIS-SR, enfermedad respiratoria crónica, confiabilidad, validez concurrente, adaptación.

## INTRODUCCIÓN

La presencia de una enfermedad, en mayor o menor medida, produce un impacto en la vida del sujeto y una ruptura en su comportamiento y modo de vida habituales, generando una situación de desequilibrio. De acuerdo con Rodríguez-Marín (1995), todos necesitamos un equilibrio psicológico y social, al igual que una homeostasis fisiológica. Cuando algo rompe una pauta de comportamiento y modo de vida, surgen mecanismos en general también habituales, para solucionar los problemas y restablecer el equilibrio, esto es lo que se conoce como adaptación.

Sin embargo, una situación nueva en la que las pautas de respuesta habituales son inadecuadas para manejarla, conduce a un estado de desorganización a menudo acompañado de ansiedad, miedo, culpabilidad u otros sentimientos desagradables que contribuyen todavía más a la desorganización (mal-adaptación). De ahí que los problemas de adaptación pueden ser atribuidos a problemas de percepción de la situación o como una reacción disfuncional a una percepción adecuada, debido quizá a hábitos de respuesta automática inadecuados (o falta de competencias de reacción).

Por otro lado, el aumento de la prevalencia de enfermedades crónicas degenerativas requiere la búsqueda de mejores tratamientos que garanticen una larga y mejor calidad de vida. Cuando el paciente con una enfermedad crónica — especialmente si es diagnosticado en una fase temprana de la enfermedad—, asume un estilo de vida saludable (ejercicio, nutrición y adherencia terapéutica adecuados), puede conseguir llevar una vida relativamente sana y normal. De tal forma que resulta necesario comprender el proceso de adaptación a la enfermedad, para comprender aquellos factores que lo favorecen o lo entorpecen. Desafortunadamente la detección de estos factores no es tarea fácil, si se considera que los médicos en la atención primaria están poco preparados para identificar desórdenes psicológicos (y/o psiquiátricos) en sus pacientes, además de



la existencia de pocos instrumentos estandarizados que permitan realizar una adecuada evaluación psicológica de los pacientes en condiciones crónicas. Estos sistemas de evaluación deben estar diseñados para informar adecuadamente a los profesionales de la salud del estado del paciente y alertarlo cuando se presenten estados disfuncionales. En nuestro país existen pocos instrumentos diseñados para evaluar adaptación a la enfermedad. Derogatis en 1975 presenta un instrumento que evalúa adaptación psicosocial a la enfermedad física, éste ha sido utilizado en varias poblaciones, mostrando ser un instrumento útil en la práctica clínica. En virtud de la utilidad potencial de dicho instrumento se decidió adecuarlo y validarlo en una población con enfermedad respiratoria crónica.

En el capítulo I se hace referencia al concepto de adaptación psicosocial con base en dos perspectivas: afrontamiento y calidad de vida; en el capítulo II se analizan los aspectos psicosociales de la enfermedad crónica, se inicia con un análisis de la participación de estrés en el proceso salud-enfermedad y posteriormente se analizan aspectos que determinan la adaptación a la enfermedad como son su naturaleza y etapas, la estabilidad socio-familiar, y la adherencia terapéutica; en el capítulo III se explican las particularidades de la enfermedad respiratoria crónica (población de estudio) y se describen los principales diagnósticos, su relación con el estrés y sus implicaciones sobre la persona; en el capítulo IV se resalta la importancia de contar con instrumentos válidos y confiables en Psicología. El capítulo V hace una descripción general del *PAIS*, mientras que la investigación se reporta en el capítulo VI e incluye, metodología, resultados, discusión y conclusiones derivadas de la investigación realizada.

# **CONFIABILIDAD Y VALIDEZ DE LA ESCALA DE ADAPTACIÓN PSICOSOCIAL A LA ENFERMEDAD EN PACIENTES CON ENFERMEDAD RESPIRATORIA CRÓNICA**

## **I.LA ADAPTACION PSICOSOCIAL A LA ENFERMEDAD**

### **EL CONCEPTO DE ADAPTACIÓN**

La adaptación psicosocial representa un tema de desacuerdos conceptuales, puntos de vista clínicamente opuestos y metodologías de investigación diferentes. De acuerdo con Livneh (2001) y Livneh y Antonak (1997), las áreas de desacuerdo al definir la adaptación incluyen: (a) la naturaleza de la crisis con relación al evento desencadenante (el trauma psíquico causado por el ataque del evento repentino y/o catastrófico); (b) la progresión del evento traumático (fases de adaptación), (c) las variables contextuales que actúan como mediadoras, moderadoras, o amortiguadoras y que ejercen influencia sobre el proceso de adaptación (por ejemplo obstaculizándolo o mejorándolo), y (d) la naturaleza de las respuestas psicosociales anticipatorias que siguen al ataque de la enfermedad y los criterios y medidas requeridas para capturar su esencia.

El debate sobre este tema es consecuencia natural de las diferentes bases educativas, entrenamiento clínico, puntos de vista filosóficos, experiencias personales y metodologías de investigación de los teóricos.

En este sentido, tal como señala Rodríguez-Marín (1995), definir el concepto de adaptación psicosocial no es fácil debido a que:

- a) La adaptación es dinámica, es una continua negociación entre la persona y su circunstancia. En el proceso de adaptación a la enfermedad crónica hay períodos de progreso seguidos de regresiones, dependiendo de cambios en la enfermedad y de cambios en los patrones de respuesta individuales.
- b) La adaptación a la enfermedad crónica está influida por múltiples factores, incluyendo muchos aspectos de creatividad individual.
- c) El enfermo crónico puede estar funcionando bien fisiológicamente, pero no ser capaz de realizar los cambios necesarios en su conducta social; o puede estar psicológicamente equilibrado pero fisiológicamente desequilibrado.
- d) La adaptación es evaluada desde muchas perspectivas y por muchas personas (familia, amigos, profesionales, etc.), cada una de las cuales puede tener diferentes criterios o, incluso, diferentes expectativas.

De tal modo que Livneh (2001) hace una sinopsis de las perspectivas existentes sobre la adaptación psicosocial y de aquellas variables comúnmente implicadas en el proceso adaptativo; él propone que la investigación del curso de la adaptación psicosocial a la enfermedad crónica requiere de la revisión de las siguientes áreas conceptuales:

Los *antecedentes o eventos desencadenantes* de la condición de enfermedad. Estos incluyen tanto causas explícitas como implícitas y el contexto dentro del cual ha ocurrido la enfermedad.

El *proceso* de la adaptación psicosocial. Este proceso complejo e interactivo está centrado en las interconexiones de las reacciones subjetivas experimentadas ante la enfermedad (incluyendo las asociadas con el surgimiento del trauma en sí

mismo, las pérdidas y el estrés) y un gran número de variables médicas, sociodemográficas, de personalidad y ambientales.

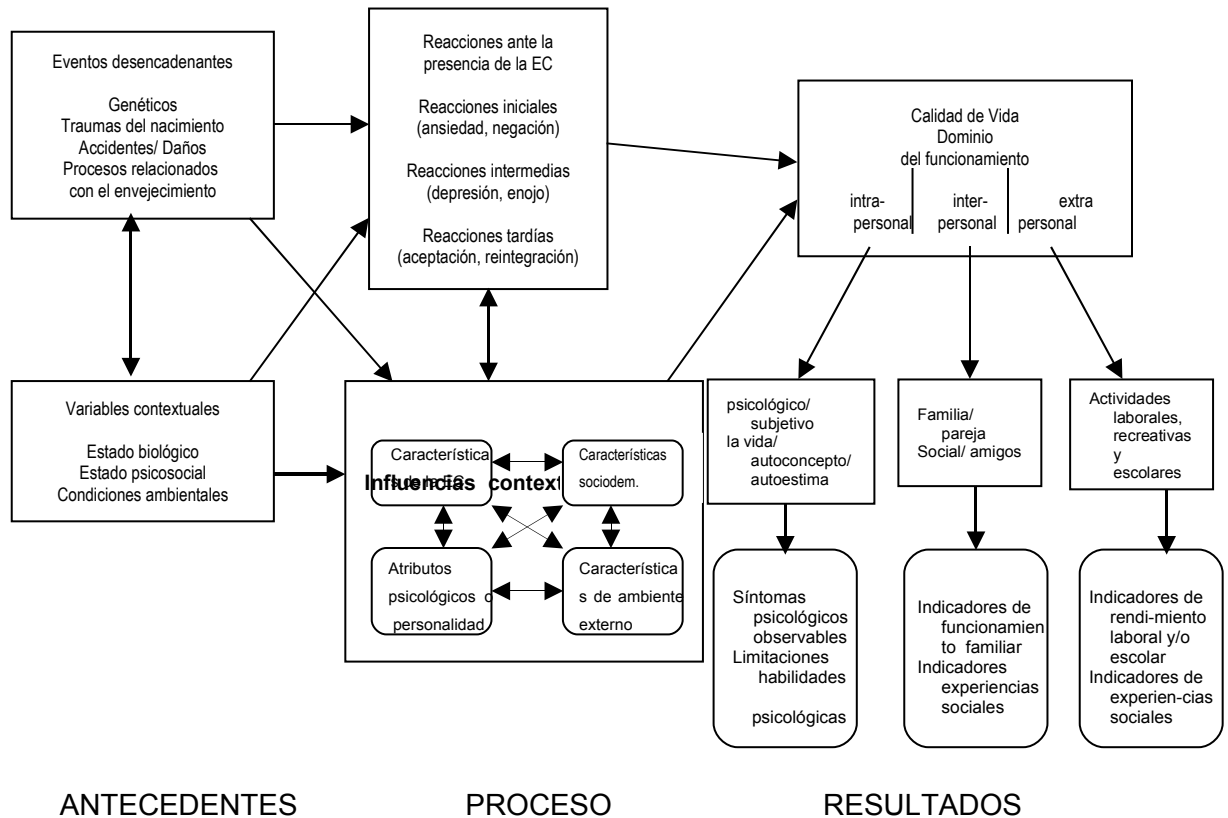


Figura 1. Modelo del proceso de adaptación psicossocial a la enfermedad crónica.  
Fuente: Livneh (2001), p.155.

Los *resultados* anticipados de este proceso. Estos resultados, en un sentido global, pueden ser vistos como indicadores separados de calidad de vida. Estos indicadores son comúnmente clasificados de acuerdo a sus dominios funcionales o contextuales (intrapersonales, interpersonales, extrapersonales o basados en la comunidad), a sus áreas de contenido (cognitivas, afectivas o conductuales), y medidas de respuestas de fuentes específicas (de sí mismo, de otros o de la rehabilitación profesional).

Como puede observarse, Livneh (2001) al integrar los diversos planteamientos teóricos consideró todos los componentes de la adaptación psicosocial (ver figura 1). Sin embargo, dada la complejidad de este concepto resulta difícil su evaluación, por lo cual a la fecha, sigue analizándose desde diferentes perspectivas y/o tomando en cuenta solo alguno de sus componentes. De tal modo que en la actualidad, existen instrumentos desarrollados que se basan en la adaptación como un *proceso*, y que se refiere básicamente al afrontamiento llevado a cabo al momento de la medición; y otros basados en los *resultados*, es decir la calidad del ajuste a cada uno de los dominios de funcionamiento humano (adaptación como un resultado anticipado de calidad de vida), por lo que ambos planteamientos se discuten en los apartados siguientes.

### **El concepto de adaptación desde la perspectiva del afrontamiento**

A pesar de que el término "Afrontamiento" es reconocido cada vez más -sobre todo en escritos relacionados con estrés y adaptación-, no existe una definición comúnmente aceptada debido a que las existentes varían desde patrones de actividad neuroendocrina y autonómica hasta tipos específicos de procesamiento cognoscitivo e interacción social. Sin embargo, la mayoría de los investigadores coinciden en definir al afrontamiento como un conjunto de respuestas ante una situación estresante ejecutadas para reducir de algún modo las cualidades aversivas de una situación, por lo que la adaptación se basaría en el modo en el que la persona enfrenta (afrenta) su enfermedad.

Así, Lazarus y Folkman (1984) definen la adaptación como el proceso empleado para manejar las demandas del ambiente. Por su parte, Perrez y Reicherts (1992) la definen como una secuencia de reacciones dirigidas a una situación objetivo, la cual posee características psicológicamente relevantes. Por su parte, Rodríguez-Marín (1995) señala que el concepto de adaptación implica un equilibrio entre las

demandas y expectativas planteadas por una situación dada y las capacidades de una persona para responder a tal demanda, mientras que para González (2000) la adaptación depende de la riqueza de la personalidad, la cual posee tres dimensiones: a) el cumplimiento adecuado del rol, b) la capacidad para hacer frente a estímulos nuevos o inhabituales y c) el conocimiento experimental, que se refiere a la conciencia de sí mismo para entender los cambios del mundo exterior. Finalmente, para Zeidner y Saklofske (1996) el afrontamiento eficaz restaura el desequilibrio (a lo cual consideran adaptación), y en caso de ser ineficaz, resulta en la manifestación de síntomas de estrés (mal-adaptación) (Zeidner y Saklofske, 1996).

Ahora bien, si se considera a la adaptación como un proceso de afrontamiento, entonces éste debe de analizarse desde un contexto más amplio, es decir, como una respuesta a una situación estresante. De tal modo que para Lazarus y Folkman (1986) el estrés se constituye como *“la relación particular entre el individuo y el entorno que es evaluado por éste como amenazante o desbordante de sus recursos y que pone en peligro su bienestar”* (p. 43). Para estos autores, el estado de estrés es resultado de un desequilibrio entre la percepción de la exigencia y la habilidad para enfrentarla. El proceso que sigue es el de afrontamiento y las consecuencias adaptativas se darán de acuerdo a la estrategia empleada.

Del mismo modo, otros autores como Perrez y Reicherts (1992) señalan que cuando ocurre un evento estresante se interrumpe la homeostasis, siendo este desajuste iniciado por la percepción que tiene la persona acerca del estresor. De tal forma que, los estresores representan un discontinuo en la configuración de las características de la situación. Estos cambios pueden ser internos o externos y el organismo responderá a ellos de acuerdo a su intensidad y duración. Las características del estresor (objetivas) se distinguen de la percepción o evaluación del sujeto (subjetivas) y el desajuste homeostático es el resultado de la interacción

entre dichas características. El organismo reacciona entonces, al daño percibido con una respuesta adaptativa autónoma o con acciones adaptativas que son conscientes y potencialmente dirigidas a la meta, esto es, afrontando.

De tal forma que las consecuencias psicosociales de la enfermedad dependen en gran medida de la evaluación que se haga de ella y de los recursos de que se dispongan, es decir, del proceso de estrés y afrontamiento. Para el caso de la enfermedad, los esfuerzos de afrontamiento estarían dirigidos a mantener los niveles óptimos en la calidad de vida y en el funcionamiento social.

Para estos teóricos, el proceso adaptativo inicia con una percepción/evaluación de las características de la situación y continúa con las reacciones a dichas percepciones, usualmente manifestadas como esfuerzos para controlar la situación, cuando una respuesta automática no está disponible. Este esfuerzo es llamado 'afrontamiento' y la respuesta de afrontamiento tiene una influencia más o menos efectiva sobre el estresor inicial, de ahí que la adaptación organismo-situación no debe ser solamente considerada por las percepciones subjetivas, sino también por los criterios objetivos.

En este sentido, Perrez y Reicherts (1992) mencionan que el análisis de la adaptación puede centrarse de forma aislada en tres diferentes correspondencias (figura 2):

**(i)** La correspondencia entre la percepción subjetiva (o representación cognitiva) de una situación dada y la respuesta a la percepción subjetiva. Si las respuestas reúnen las demandas inherentes a las características de la percepción/evaluación y las metas de la persona, ésta rápidamente restaura su equilibrio interno. En otras palabras, la respuesta se ajusta a la percepción subjetiva (si una persona interpreta una situación como peligrosa, puede evitarla; si su seguridad es la meta, entonces esta respuesta puede devolver el equilibrio interno en poco tiempo). Algunas personas son incapaces de actuar de acuerdo con su evaluación. Debido a

que hay una inhibición de sus opciones conductuales. Al sentir enojo o ansiedad, no pueden expresar sus emociones y subsecuentemente son incapaces de afrontar la situación de acuerdo a sus evaluaciones, emociones y metas, es entonces que experimentan una discrepancia entre su conducta ejecutada y las demandas percibidas. En este tipo de correspondencia, el proceso adaptativo señala solamente los procesos y criterios internos, por lo que dicho proceso podría ser llamado 'adaptación interna'; esta es la razón por la cual si una persona tiene éxito en su adaptación interna se sentirá equilibrada o tranquila con sus estándares subjetivos - independientemente de las características objetivas de la situación.

**(ii)** Debe existir además la correspondencia entre la percepción/evaluación subjetiva y las características objetivas de la situación, esto es, evaluar las características reales del evento como su potencial real de daño, su inminencia, ambigüedad, etc., y, **(iii)** la correspondencia entre la respuesta adaptativa y las demandas objetivas de la situación. La respuesta adaptativa puede ser considerada más allá de su correspondencia con la percepción subjetiva así como también igualar las demandas objetivas de la situación.

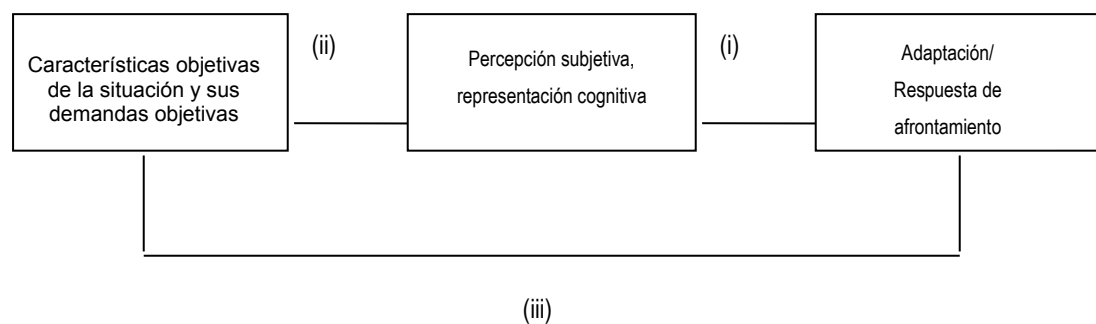


Figura 2. El proceso de adaptación desde la perspectiva del afrontamiento.  
Fuente: Perrez y Reicherts, (1992), p. 31.

Considerando lo anterior, una reacción pasiva a un estresor percibido de forma errónea como incontrolable puede ser subjetivamente funcional, pero



objetivamente disfuncional. Dada la misma percepción, la perseverancia de una reacción de control instrumental debería ser subjetivamente disfuncional pero objetivamente funcional. Así, los esfuerzos de adaptación, que son objetivamente funcionales, afectarán el bienestar de la persona a largo plazo, pero si son solamente funcionales subjetivamente pueden mejorar el equilibrio interno a corto plazo pero posiblemente sólo por poco tiempo (Lazarus y Folkman, 1986; Perrez y Reicherts, 1992).

Para tal caso, ahora se debe comprender el concepto *afrontamiento funcional objetivo*, definido como las respuestas de afrontamiento que reúnen las demandas de las características objetivas de la situación (Perrez y Reicherts, 1992). Por el contrario, el afrontamiento funcional subjetivo se define como las respuestas de afrontamiento que reúnen las demandas resultantes de la percepción subjetiva de la situación.

Por lo tanto una adaptación 'óptima' implica –dentro de ciertos límites– una adecuada percepción y representación cognitiva de las características relevantes de la situación. Esta representación a corto plazo es un pre-requisito del éxito adaptativo. Si la representación a corto plazo llega a ser un elemento de la memoria a largo plazo se le llama 'conocimiento' (Lazarus y Smith, 1988). Por el contrario, cuando la situación es percibida erróneamente con relación a sus características adaptativas relevantes, entonces es probable que no se active un afrontamiento apropiado.

Del mismo modo, Lazarus y Folkman (1986) mencionan que una evaluación que proporcione unos resultados apropiados y efectivos debe, como mínimo, aproximarse al flujo real de los acontecimientos. El desajuste entre la evaluación y el suceso real puede tomar dos formas básicas: o el individuo valorará daño, amenaza o desafío en situaciones o grados que no se dan, o bien, la evaluación

reflejará un fracaso en el reconocimiento del daño, amenaza o desafío en los casos en que aparezca.

Estos autores mencionan además que entre los criterios para una adaptación exitosa a corto plazo están el dirigir la solución al problema, lo que trae como consecuencia un decremento en la reacción de estrés. Así, los criterios a largo plazo se refieren al bienestar físico, mental y social y las características relevantes de la salud mental están asociadas con la capacidad de tener una representación cognitiva adecuada.

En resumen, una adaptación adecuada implica (Perrez y Reicherts, 1992):

- a) La capacidad para percibir objetivamente las características relevantes del estresor.
- b) La capacidad para relacionar los resultados del proceso de percepción con adecuadas reacciones de afrontamiento funcional.
- c) La capacidad para determinar hasta donde el proceso consciente está involucrado en la reacción y, tener creencias instrumentales o reglas de conducta apropiadas.
- d) Tener información acerca de la efectividad subjetiva y objetiva del afrontamiento a corto plazo, así como información acerca de los criterios a largo plazo relacionados con el bienestar y la salud mental.

Así pues, el resultado de la utilización de las distintas estrategias de afrontamiento será lo que se evaluará como más o menos adaptativo en las distintas áreas de la vida diaria del sujeto.

En el sentido opuesto, los problemas de adaptación pueden ser atribuidos a: (a) problemas de percepción/evaluación, por ejemplo, debido a la tendencia de tener una representación cognitiva inadecuada de la situación; y (b) una reacción

disfuncional a una percepción adecuada, debido quizá a hábitos automáticos de reacción inadecuados o a la falta de habilidades de reacción. Estos hábitos disfuncionales o falta de competencias pueden distinguirse de las creencias instrumentales del sujeto acerca de cómo se enfrentan estos estresores. Las últimas son representaciones de contingencias conducta-respuestas y ocurren en el contexto de eventos estresantes. Su aplicación en la selección y regulación de conducta puede ser concebida en términos de reglas de conducta individual o creencias instrumentales, especialmente cuando las intenciones adaptativas y las acciones de afrontamiento llegan a estar involucradas en el episodio estresante (Pérez y Reicherts, 1992).

### **La calidad de vida como un producto del proceso de adaptación a la situación de enfermedad**

Un concepto íntimamente relacionado con la adaptación psicosocial es el de *Calidad de Vida* —que presenta sus propias dificultades en cuanto a definición (ver Abreu, Infante, Dieter y Caso, 2000; y Schwartzmann, 2003; para esta discusión) —, la cual se define como la percepción del paciente acerca de su grado de bienestar físico, emocional y social, concebidos dentro de un proceso dinámico y cambiante que incluye interacciones continuas entre el paciente y su medio ambiente (Schwartzmann, 2003). De acuerdo con este concepto, la calidad de vida es resultado de la interacción del tipo de enfermedad y su evolución, la personalidad del paciente, el grado de cambio que inevitablemente se produce en su vida, el apoyo social recibido y percibido y la etapa de la vida en que se produce la enfermedad.

En la última década se ha incrementado notablemente el interés y los estudios acerca de la calidad de vida de las personas que padecen una enfermedad. Para ello se ha utilizado el concepto de “calidad de vida relacionada con la salud” (*health related quality of life*). Patrick y Erickson (1993), entre otros, la definen

como el valor asignado a la duración de la vida con sus modificaciones por impedimentos, estados funcionales, oportunidades sociales y percepciones, que es influida por las enfermedades, lesiones o tratamientos. De tal forma que, la calidad de vida relacionada con la salud se ha convertido en una forma de evaluación de los beneficios y consecuencias de las intervenciones terapéuticas para una enfermedad.

Sobre el mismo tema Rodríguez-Marín (1995) señala que la calidad de vida es un constructo multidimensional con al menos cuatro dominios: (a) estatus funcional, (b) síntomas relacionados con la enfermedad y relacionados con el tratamiento, (c) funcionamiento psicológico y (d) funcionamiento social. El **estatus funcional** se refiere a la capacidad para ejecutar una gama de actividades que son normales para la mayoría de las personas, las categorías que se incluyen comúnmente son el autocuidado (alimentarse, vestirse, bañarse y usar los servicios); la movilidad (capacidad para moverse dentro y fuera de la casa); y las actividades físicas (andar, subir escaleras, etc.). La presencia y gravedad de los **síntomas relacionados con la enfermedad y con el tratamiento**, se refiere a los síntomas físicos de los que los enfermos crónicos informan, como resultado del proceso de enfermedad o del tratamiento, éstos son muy diversos y van en función del tipo de enfermedad, su estadio y de muchos otros factores (ej. el nivel de funcionamiento anterior). El **funcionamiento psicológico** (ajuste o adaptación psicológicas), comprende todos aquellos síntomas de malestar psicológico que reporta el paciente, y aunque hay diferencias importantes, numerosos estudios han puesto de relieve niveles elevados de estrés psicológico entre los pacientes de enfermedades crónicas. El **funcionamiento social** (ajuste o adaptación social), comprende el desempeño en las actividades sociales normales, las cuales se ven bastante trastornadas en los enfermos crónicos debido a factores tales como limitaciones funcionales (dolor, fatiga), el miedo del paciente a ser una carga para los demás, el azoramiento por los síntomas o las

discapacidades, los sentimientos de incomodidad entre los miembros de la red social, el miedo al contagio, el desempeño del rol correspondiente.

Respecto a este tema, Angermeyer y Killian (2000) mencionan que en la medida en que el ser humano satisface sus necesidades básicas puede aspirar a un máximo bienestar, en términos de calidad de vida. Encuentran que la mayoría de los autores coinciden en el hecho de las necesidades del hombre se pueden resumir en las siguientes: (a) necesidades fisiológicas (alimentación, cobijo de las fuerzas de la naturaleza, etc.), (b) necesidad de relación emocional con otras personas, (c) necesidad de aceptación social y (d) necesidad de realización y sentido, por lo que su satisfacción implica un beneficio para su calidad de vida.

Del mismo modo, Livneh (2001) coincide al considerar a la calidad de vida conformada por los dominios de funcionamiento intrapersonal (bienestar psicológico o subjetivo, satisfacción con la vida, autoconcepto y autoestima), funcionamiento interpersonal (vida familiar, relaciones maritales, amigos o pares y actividades sociales), y funcionamiento extrapersonal (referente a las actividades laborales, recreativas y escolares), medidas a través de las áreas psicológica, marital y familiar, de relaciones de pares y sociales, laboral y/o escolar, ambiental y recreativa.

De tal modo que, la calidad de vida del enfermo crónico depende de su nivel de adaptación a la enfermedad, al tratamiento y a los aspectos psicosociales derivados de ellos, dado que ello afectan todos los aspectos de su vida. El enfermo crónico debe afrontar los aspectos estresantes (demandantes) de la enfermedad, para conseguir restablecer (o quizás establecer) una vida de la mejor calidad posible, que es una "buena situación de adaptación".

Por tal motivo la escala de adaptación psicosocial a la enfermedad *PAIS*, al integrar aquellas dimensiones relacionadas con la calidad de vida como son las áreas

familiar, laboral, recreativa, ambiental, psicológica, de pareja y la relación con los servicios de salud, se puede considerar un aspecto de la calidad de vida relacionada con la salud. Sin embargo, se debe recordar que la calidad de vida es un concepto todavía más global, que es consecuencia no únicamente de la conducta individual, si no de las mismas condiciones sociales a las que está sujeta.

## **II.ASPECTOS PSICOSOCIALES DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA**

### **EL ESTRÉS PSICOLÓGICO Y LA RUPTURA DE LA ADAPTACION**

#### **El estrés como causa de enfermedad**

El estrés es un proceso que involucra una compleja interacción entre el medio ambiente y los procesos psicológicos y fisiológicos, por lo que un manejo inadecuado de éste, conlleva alteraciones fisiológicas, emocionales y/o conductuales que repercuten de manera directa sobre la salud. Al considerar al estrés como un proceso, se resalta la evaluación que el sujeto hace de la situación para determinar su estado afectivo y su conducta. Lazarus y Folkman (1986) establecieron un modelo en el cual la primera fase del proceso de estrés es la presentación de un evento estresante (como podría ser una enfermedad), cuyo significado es considerado por el individuo. Este proceso de evaluación tiene dos elementos: 1) la consideración del evento en términos de su daño, amenaza o desafío psicológico para el individuo. Si el evento no implica una amenaza potencial, no se lleva a cabo ningún procesamiento cognoscitivo en términos de estrés y 2) si el evento acarrea daño potencial, ocurre el segundo proceso de evaluación en el que el individuo evalúa si tiene los recursos para manejar el estresor. Si el individuo se considera capaz de afrontar efectivamente la amenaza no se activa la respuesta de estrés. Sin embargo, si el sujeto cree que las demandas de la situación son mayores que los recursos de los que dispone para afrontarla, se inicia un proceso, que implica la experiencia afectiva (incluyendo sentimientos de ansiedad o distrés), alguna forma de activación simpática y la presencia de conductas en respuesta al estrés, de tal forma que el estrés tiene impacto en los niveles fisiológicos, cognoscitivos, conductuales y emocionales.

En un nivel fundamental, la relación entre el estrés y la salud-enfermedad está mediada por procesos fisiológicos. Esto principalmente involucra las dos divisiones del sistema nervioso autónomo: simpático y parasimpático. El sistema simpático está implicado en la activación, mientras que el sistema parasimpático está implicado en calmar o reducir la activación. En los momentos de estrés, la activación del sistema simpático es predominante, y el sistema parasimpático en los momentos de relajación. Debido a que estos sistemas son mediados por neurotransmisores que comúnmente se conocen como catecolaminas, su activación es extremadamente rápida, pero de corta duración.

La activación más prolongada resulta de procesos hormonales. La activación del sistema simpático ocurre en el área de las glándulas suprarrenales, las cuales liberan los neurotransmisores epinefrina y norepinefrina. Estos entran al torrente sanguíneo y alcanzan los órganos controlados por el sistema simpático para mantener períodos de activación más largos; al mismo tiempo, se activa un segundo sistema de estrés, que implica la activación simpática, específicamente, de la glándula pituitaria, la cual libera un número de hormonas, incluyendo la hormona adrenocorticotrófica (HACT). Esta hormona estimula la corteza suprarrenal para liberar hormonas conocidas como corticoesteroides. Estos incrementan la disponibilidad de los almacenes de energía de grasas y carbohidratos, ayudando a mantener la activación (así como también inhiben la inflamación causada por daño tisular).

Sin embargo, la etiología de cada enfermedad puede diferir de acuerdo al sistema más vulnerable o mayormente implicado en la respuesta al estrés. Sin embargo, aun en el caso de que se produzca una relación directa entre estrés y enfermedad, hay que subrayar la importancia que tiene la vulnerabilidad biológica previa. Probablemente ni el estrés por sí mismo, ni la vulnerabilidad por sí misma puedan explicar la enfermedad y sea la interacción entre ambas situaciones la responsable del desarrollo de algunas enfermedades (Valdés y De Flores, 1985; Roa, 1995).



Para entender el papel del estrés en el proceso salud-enfermedad, es necesario remitirnos a la definición de afrontamiento, concebida por Lazarus y Folkman (1986) como *“los esfuerzos cognoscitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para mejorar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo”* (p.164), esto es, los esfuerzos dirigidos a controlar el estrés ya sean enfocados al problema (fuente del estrés) o a la emoción.

De tal forma que, la experiencia de estrés, motiva al individuo a comprometerse en una variedad de estrategias dirigidas a reducir la amenaza o las emociones asociadas con la experiencia aversiva, sin embargo, el afrontamiento no es sinónimo de eficacia adaptativa, así por ejemplo, un trabajador que compite por una promoción aumentará su probabilidad de éxito al trabajar más horas o al mejorar la calidad de su trabajo, pero si esa carga de trabajo llega a ser excesiva quizá la persona abandone sus horarios de comida y/o fume, beba o tome tranquilizantes para disminuir su tensión emocional.

Una explicación del papel de afrontamiento la ofrecen Holroyd & Lazarus (1982) quienes proponen que éste tiene un papel preponderante en la aparición de la enfermedad debido a la idea de que los problemas de salud son un producto del afrontamiento más que un simple resultado de la presencia o ausencia de estrés. De aquí que como un intento por delinear la relación entre el estrés y la enfermedad, estos autores proponen tres vías. En la primera, el afrontamiento afecta las respuestas de salud, influyendo la frecuencia, la intensidad y los patrones neuroendocrinos de la respuesta al estrés. A su vez, esto puede ocurrir de tres maneras 1) cuando el afrontamiento se centra en el problema, los recursos están dirigidos a controlar el estresor para reducir o eliminar su poder estresante; 2) cuando el afrontamiento está centrado en la emoción se busca controlar la respuesta emocional asociada con el estresor; y 3) estilos particulares de afrontamiento o tipos de actividad de afrontamiento pueden afectar la salud por

estar asociados con patrones de movilización fisiológica que modifican la vulnerabilidad preexistente en los sujetos.

Una segunda vía a través de la cual el afrontamiento puede repercutir sobre la salud es cuando aparecen conductas de enfermedad o síntomas fisiológicos que son utilizados como forma de afrontamiento, es decir, cuando un sujeto se enfrenta a una situación altamente demandante y para la que no cuenta con los recursos necesarios para resolverla eficientemente, su forma de responder a ella será por ejemplo argumentando que se siente mal, evitando así tal enfrentamiento.

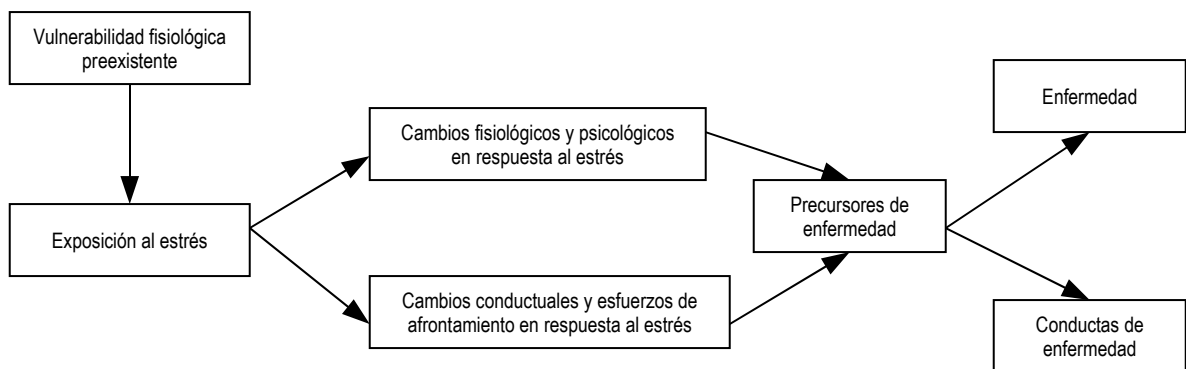


Figura 3. El estrés como causa de enfermedad.  
Fuente: Taylor (1986), p. 76.

En tercer lugar, el afrontamiento puede contribuir al desorden porque éste involucra cambios en las conductas de salud que exponen a los individuos a agentes perjudiciales, tales como el alcohol, el tabaco, o las drogas. Cuando un individuo percibe que carece de los recursos para resolver situaciones que le son molestas, éste las abordará o evitará, por ejemplo aumentando su ingesta de bebidas alcohólicas o el consumo de cigarrillos, tratando de esta manera de mitigar el malestar presente.

Apoyando a lo anterior, Cohen (1982) hace una revisión de la literatura con el fin de observar el papel de la personalidad y el estrés en la etiología de la

enfermedad. Concluye que aquellas variables son: (1) el tipo de afrontamiento utilizado, (2) el fracaso en el afrontamiento, (3) un estado emocional negativo generalizado agudo –señal de un fracaso en el afrontamiento- y un sentido de abandono, (4) tener algún problema psicológico específico y (5) tener características de personalidad que produzcan estados emocionales negativos persistentes (depresión, ansiedad, etc.) o conductas de afrontamiento inefectivo (rasgos de personalidad mal-adaptativa).

En resumen, la presencia de estrés tiene una amplia repercusión sobre la salud y en este caso sobre la enfermedad. De tal forma que, un aumento en la actividad fisiológica daña aún más los sistemas ya enfermos, además, una alteración emocional puede propiciar el despliegue de conductas de afrontamiento dirigidas únicamente a la emoción (y no a resolver el problema) –como sería el uso de tranquilizantes o el abandono del tratamiento– lo cual contribuye a su complicación. Por lo tanto, resulta importante una detección adecuada de aquellos factores psicosociales que pudieran alterar el curso de la enfermedad.

## **LA ENFERMEDAD COMO ACONTECIMIENTO ESTRESANTE**

Así como el estrés es parte de la etiología de la enfermedad también es consecuencia de ella. Presentar una enfermedad crónica, puede resultar una experiencia aversiva para la mayoría de las personas (con sus consecuentes síntomas asociados al estrés: hiperactivación fisiológica, trastornos emocionales, alteraciones cognitivas y/o conductuales) y como consecuencia de ello presentar conductas poco favorables para su salud. Por ejemplo, la depresión influye sobre el proceso de afrontamiento, incluyendo las evaluaciones de control y de autoeficacia así como el tipo de afrontamiento elegido, lo que a su vez afecta el curso mismo de la depresión (Tennen, Affleck, Armeli & Carney, 2000). Además, una de las conductas quizá más preocupante para la salud del paciente con alguna

enfermedad es la falta de adherencia terapéutica. En sujetos con trastornos emocionales como estados ansiosos o depresivos se ha encontrado dificultad para adherirse a las prescripciones médicas (Fogarty, 1997; O'Dogherty, Morell, Molero, Martínez, Martin y López, 1997; Zisook & Gammon, 1980). Asimismo, los individuos bajo estrés, están más propensos a realizar algún patrón de conducta patógena (Gaffney, Wichaikhum, & Dawson, 2002; Grassi, Righi, Sighinolfi, Makoui & Ghinelli, 1998; Head, Stansfeld & Siegrist, 2004; Patterson, Smith, Grant, Clopton, Josepho & Yager, 1990).

La enfermedad es un proceso de deterioro que daña el funcionamiento biológico, psicológico y/o social y que puede llegar a conducir a la muerte. En la mayoría de las sociedades y culturas se otorga a la salud un valor muy alto, por tanto, la aparición una enfermedad en la vida de una persona, supone siempre una situación de crisis, un acontecimiento estresante. En mayor o menor medida, produce un impacto en la vida del sujeto y una ruptura de su comportamiento y modo de vida habitual, generando una situación de desequilibrio, que es, en último extremo lo que cabe denominar situación estresante (Moos, 1982).

Todos necesitamos un equilibrio psicológico y social, al igual que una homeostasis fisiológica, cuando algo rompe una pauta de comportamiento y modo de vida, surgen mecanismos en general también habituales, para solucionar los problemas y restablecer el equilibrio. Una situación nueva en la que nuestras pautas de respuesta habituales son inadecuadas para manejarlas, conduce a un estado de desorganización a menudo acompañado de ansiedad, miedo, culpabilidad u otros sentimientos desagradables que contribuyen todavía más a la desorganización.

En este sentido, para Velasco y Sinibaldi (2001) existen hechos que no sólo enfrentan al individuo a una situación de crisis sino también a la familia. Sucesos tales como el diagnóstico de una enfermedad grave, ser sometido a una cirugía, la pérdida de algún miembro del cuerpo, o bien la incapacidad física sumerge a la

persona y a su familia en un estado temporal de desorganización, el cual se caracteriza por "*la incapacidad del individuo para abordar situaciones particulares utilizando sus métodos acostumbrados para solucionar problemas*" (p. 37).

Por definición, una crisis es de duración limitada puesto que una persona no puede permanecer en un estado extremo de desequilibrio. En pocos días o semanas la persona ha de encontrar una solución y restablecer el equilibrio, aunque sea temporalmente. Este nuevo equilibrio conseguido puede representar una adaptación sana que promocióne el desarrollo personal y la madurez, o una mala adaptación que aún restaurando el equilibrio biopsicosocial de la persona, tenga efectos negativos concomitantes o a largo plazo. Una experiencia de crisis puede considerarse pues, como un período transitorio decisivo con implicaciones importantes para una adaptación a largo plazo del individuo, y para su capacidad de afrontar otras crisis en el futuro (Rodríguez-Marín, 1995).

Sin embargo para Velasco y Sinibaldi (2001), un padecimiento cuyo desarrollo se prolonga a través del tiempo, causa un continuo deterioro físico mental o ambos, en el individuo que lo padece, por lo que este proceso adaptativo no sólo obedece al período de crisis sino que se prolonga a lo largo de todo el proceso de enfermedad. Las características o necesidades del paciente y su familia variaran de acuerdo a tres fases: *crisis inicial*, *fase crónica* y *fase terminal* (Rolland, 1987; citado en Velasco y Sinibaldi, 2001)

Así, la potencia de la crisis, proviene de la interrupción repentina de las funciones habituales y de la amenaza omnipresente a la vida y a la adaptación de la persona. Puede que tenga que afrontar la hospitalización y la separación prolongada de su familia y amigos, dolor e impotencia, cambios permanentes en su aspecto o en su función corporal, pérdida de papeles clave, y un futuro inseguro e imprevisible, incluyendo la posibilidad de muerte. Los problemas de adaptación en este caso están determinados por las características específicas de la crisis de salud, que

hacen difícil que una persona pueda elegir las estrategias apropiadas de afrontamiento para asimilar y acostumbrarse a cambios repentinos en su vida. Por ejemplo, las crisis de salud habitualmente no pueden ser anticipadas, su significado para las personas enfermas es ambiguo, y con frecuencia, les falta información clara y tienen que tomar decisiones definitivas y rápidas.

De tal modo que, la enfermedad constituye una crisis que puede durar un período muy largo y conducir a cambios permanentes entre los pacientes y sus familiares. Ciertamente, el carácter estresante de la enfermedad depende de muchos factores como: su duración (aguda/crónica); su forma de aparición, que puede ser repentina e inesperada, lenta y evolucionada, manifiesta o insidiosa; su intensidad y gravedad; y, de las etapas del proceso de la enfermedad (Rodríguez-Marín, 1995).

Para Devins & Binik (1996), la condición crónica introduce desafíos psicosociales y adaptativos significativos que incluyen: la incertidumbre del diagnóstico y/o el curso de la enfermedad, presencia de discapacidades físicas y cognitivas, dependencia hacia el personal de salud y el desarrollo de la tecnología biomédica, el estigma social y la intrusividad de la enfermedad (cambios en el estilo de vida).

De esto se desprende que, una vez reconocida como tal por el paciente, la enfermedad tiene muchas de las características que hacen de ella un acontecimiento estresante (de acuerdo al modelo descrito por Lazarus y Folkman), es decir, es interpretada como dañina, perjudicial, o en algunos casos como desafiante para la persona. Tiene una valencia negativa puesto que constituye un daño y/o una pérdida objetiva (material y/o funcional) valorada socialmente como tal; es impredecible las más de las veces, y es también, al menos desde la perspectiva del enfermo, incontrolable, por lo que deberá confiar el control de los acontecimientos a otra persona: el médico.

Con relación a este punto, Rodríguez-Marín (1995) menciona que la enfermedad representa una amenaza y/o una pérdida. La amenaza puede ser compleja por que tiene que ver con los problemas más inmediatos de dolor e inmovilización, pero también con las pérdidas del control del acontecimiento que afectan su vida. Por lo que se refiere a las pérdidas producidas por la enfermedad, éstas dependen del tipo de enfermedad y del contexto vital en el que se sufre. Se puede perder literalmente una parte del cuerpo, o una función (ej., el habla), o ambas cosas (ej., el útero y la capacidad reproductora); o ambas más en una pérdida de la energía física (ej., en el caso del fallo renal). Estas pérdidas provocan una aflicción potente que puede cambiar a una persona y significar para ella un tiempo prolongado de profunda perturbación psicológica. De tal modo que, como cita Nichols (1984) "*la angustia de la reacción emocional puede ser más difícil de soportar que la enfermedad misma*" (p.21).

Este tipo de respuestas son resultado de la apreciación de la enfermedad como estresante, es decir, de su evaluación como amenaza, daño o pérdida, y de que los recursos no son adecuados para afrontar las demandas del acontecimiento. Esta apreciación puede evocar estados afectivos negativos entre los cuales la depresión y la ansiedad son los más habituales. La ansiedad no sólo puede aparecer como resultado directo de la apreciación del evento, sino que también puede hacerlo en fases posteriores como consecuencia de fallo en el ajuste, de la posibilidad de recurrencias del acontecimiento, o incluso puede presentarse si el sujeto no puede afrontar correctamente la depresión o la pena (Wilson-Barret, 1979; citado en Rodríguez-Marín, 1995). Un gran número de estudios ha evaluado la existencia del distrés asociado con la enfermedad a partir de sus manifestaciones emocionales: ansiedad, depresión, culpa, desamparo, desesperación, vergüenza, disgusto, ira, y otros estados afectivos negativos (Ball, Goddard, & Shekhar, 2002; Dahlen & Janson, 2002; Mills, 2001; Sherbourne, Jackson, Meredith, Camp, & Wells, 1996; Sherman, 2003). Hay, además toda una tradición en la investigación que considera que ciertas enfermedades pueden producir con mayor probabilidad que otras,

reacciones emocionales y complicaciones psicológicas (ej. la relación entre asma y pánico, en: Carr, Lehrer, Mochron & Jackson, 1996).

Como en el caso de otros estresores, no hace falta padecer la enfermedad para sufrir estrés por ello. La anticipación de la enfermedad puede ser tan estresante como su ocurrencia real y, a menudo lo es mucho más. Por otro lado, el estrés provocado por la enfermedad no sólo tiene efectos a corto plazo, si no que los efectos persisten hasta mucho tiempo después de que el acontecimiento estresante haya dejado de actuar. Además no se puede olvidar que la misma situación de enfermedad hace problemática la puesta en marcha de los mecanismos, tanto fisiológicos como psicológicos, de ajuste (o adaptación) a la situación y de la emisión de las respuestas de afrontamiento correspondientes.

Por otra parte, la enfermedad no sólo produce estrés en la persona que la padece, sino que tiene efectos estresantes, de mayor o menor grado, en los familiares del enfermo. La presencia de una enfermedad o incapacidad crónicas en una familia provoca fuertes tensiones en las relaciones interfamiliares que con frecuencia deben ajustarse a las nuevas circunstancias. Estos ajustes ocurren con diversos grados de dificultad según la gravedad y tipo de la incapacidad, la naturaleza de la relación y las actividades anteriores del paciente (Newman, 1990; Velasco y Sinibaldi, 2001).

Cuando la dinámica de las relaciones personales intrafamiliares se ve afectada por la enfermedad de uno de los miembros de la familia, se producen cambios en la representación de los roles habituales. Este cambio de roles por sí mismo es una fuente de estrés que se suma a la propia situación del enfermo. Cuando la enfermedad es crónica sus características estresantes se potencian, así como su impacto de perturbación social. Las enfermedades largas pueden incluso conducir a discordias familiares, a menudo relacionadas con problemas económicos, o con la resistencia por parte de alguno de los miembros de la familia a participar en el



cuidado del enfermo, si éste permanece en la casa. Newman (1990) menciona que cuando la enfermedad afecta a un varón ocurre un cambio más radical en las relaciones que cuando afecta a una mujer. En suma, la apreciación de la enfermedad como estresante puede ser función de las propias características fisiológicas de los síntomas que presenta (estresor físico); de los estados afectivos y cognoscitivos del individuo que en ocasiones determinan la aparición de la enfermedad misma, y de la pérdida de funcionalidad psicológica que conlleva (estresor psicológico); de la interacción social real vulnerada por la aparición de la enfermedad y de la interrupción en el desempeño de los roles habituales (estresor social); y de su capacidad "estigmatizante" (estresor cultural).

## **FACTORES QUE INFLUYEN EN LA ADAPTACION**

El diagnóstico de una enfermedad crónica cambia la forma en que la persona se ve así misma y a su vida, afectando profundamente su autoconcepto ya que ahora deberá replantear sus planes a futuro, y a menudo, no sabrá cuál será el curso de su vida. De acuerdo con Moos (1982) la forma de respuesta a la enfermedad en general, y a la enfermedad crónica en particular, depende de tres tipos de factores: unos relacionados con la enfermedad misma, otros personales, y otros que tienen que ver con el entorno físico y social (figura 4).

Los *factores relacionados con la enfermedad* son la clase y localización de síntomas, duración, momento vital, etc.

Los *factores sociodemográficos y personales* comprenden la edad, el sexo, la posición económica, la inteligencia, la madurez emocional y cognitiva, la fuerza del yo, el amor propio, las creencias religiosas o filosóficas, las enfermedades y experiencias de afrontamiento previas. La época de la vida en que se da la enfermedad es particularmente importante.

Los *factores ambientales físicos o sociales* se refieren al espacio personal disponible, el grado de estimulación sensorial, la relación con los familiares, las características del ambiente de trabajo, el apoyo social, las normas y expectativas culturales. La interacción social es un componente importante del concepto más amplio de bienestar social. Las interacciones sociales se producen en varios dominios: familia, amigos, comunidad y trabajo. Naturalmente, es posible distinguir entre cantidad de contactos sociales y calidad de esa interacción.

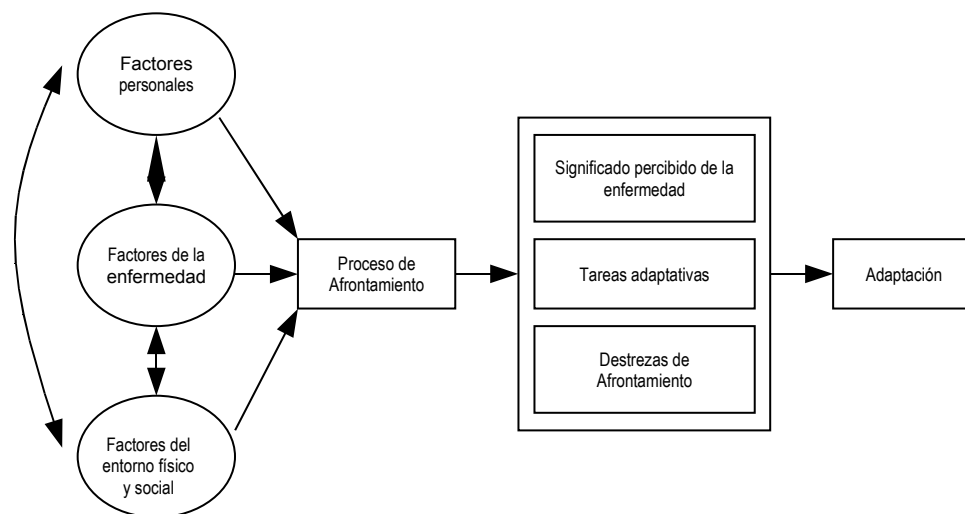


Figura 4. Factores influyentes en la enfermedad crónica.

Fuente: Rodríguez-Marín (1995), p182.

Lo que hace la persona al afrontar su enfermedad es tratar de adaptarse a la nueva situación. Desde un punto de vista general se puede hablar de un conjunto de tareas de adaptación que se ha de plantear en su proceso de afrontamiento, cuyo objetivo es la restauración del equilibrio, readaptación, o consecución de un nuevo equilibrio, cuya pérdida es lo que significa el estrés. Para Moos & Schaefer (1986) el enfermo tiene una serie de tareas que debe realizar para una adaptación adecuada:

- Reconocer sus síntomas, controlarlos y prevenir sus crisis.
- En el caso de tratamientos especiales en hospital, la tarea es la de aceptar o no el tratamiento y esta decisión depende de: (a) la naturaleza de la

enfermedad, (b) las etapas de la enfermedad, (c) la complejidad del tratamiento, (d) la adaptación a los cambios comportamentales requeridos, (e) importancia de los efectos secundarios, (f) la estabilidad socio-familiar, (g) el grado de información.

- Mantener relaciones adecuadas con el médico y el resto del personal de salud.
- Conservar un equilibrio emocional razonable y afrontar (tanto él como la familia) el malestar emocional asociado a la enfermedad.
- Conservar la autoimagen y un sentido de control y competencia satisfactorios.
- Conservar las relaciones con la familia y amigos, encontrando métodos de adaptación adecuados.
- Prepararse para un futuro incierto, y acostumbrarse a vivir con esa incertidumbre.

La importancia de cada una de estas tareas depende de la naturaleza de la enfermedad, del carácter personal del enfermo y del conjunto de circunstancias ambientales (Rodríguez-Marín, 1995).

### **Determinantes de la adaptación a la enfermedad crónica**

El proceso de adaptación a la enfermedad además de estar condicionado por los factores relacionados con las situaciones estresantes generales, también lo está por factores que tienen que ver con la enfermedad misma, que son: a) la naturaleza, b) el significado, c) el contexto y d) las respuestas a la enfermedad y su eficacia adaptativa (Rodríguez-Marín, 1995):

a. La naturaleza de la enfermedad. De acuerdo con Rodríguez-Marín (1995), entre las características importantes de la enfermedad para la emisión de respuestas

adaptativas están: (a) la *forma* de aparición, *curso* esperado de la enfermedad y *tratamiento* que exige, (b) la *naturaleza y extensión de las limitaciones* que implica y (c) el *tipo y extensión de los cambios en la apariencia física y funciones corporales* que produce.

La *forma* de aparición, puede ser por causas congénitas y/o adquiridas; imprevistas y graduales; o resultado de accidente, de patología, de defecto genético u otra causa. El *curso* de la enfermedad puede ser muy variado, algunas enfermedades son estables una vez pasada la crisis aguda, otras son continuas y progresivamente deteriorantes. Aquí, la predictibilidad es un factor clave para la adaptación y manejo de la enfermedad, el caso contrario generalmente causa malestar psicológico importante. Respecto al *tratamiento*, algunos exigen mucho tiempo, otros son físicamente dolorosos y otros requieren modificaciones importantes del estilo de vida de la persona.

En la *naturaleza y extensión de las limitaciones* que produce, este mismo autor señala que, existen diferencias en los tipos de respuesta y en las capacidades de afrontamiento dependientes de que se haya producido afectación somática o no. Así por ejemplo, los problemas sensoriales (visión u oído sobre todo), por ejemplo, requieren un tipo de respuesta diferente de los problemas asociados con la movilidad, la cognición o el habla.

Por último, el *tipo y extensión de los cambios en la apariencia física y en funciones corporales*, pueden suponer un impedimento en las interacciones sociales.

b. El significado de la enfermedad. Para Rodríguez-Marín (1995) el modo como una persona interpreta su enfermedad depende también de varios factores, como son: (a) la extensión del daño o anormalidad de la estructura biológica; (b) la gravedad de la función dañada; (c) la naturaleza y gravedad de los síntomas; (d) la

capacidad para controlar esos síntomas; y (e) la valoración, normas y expectativas de los otros.

Para este autor, excepto en los cambios de estructura anatómica o disfunción fisiológica causados por el proceso de la enfermedad misma, la mayoría de esos factores están relacionados, de alguna manera, con los elementos socioculturales de la persona. El campo de la enfermedad crónica no atañe sólo al propio enfermo, sino también a su familia, amigos, al personal de salud, y a los administradores del sistema. Para cada uno de ellos la enfermedad crónica tiene un significado diferente. Esas diferencias crean ambigüedades, confusión, tensiones, y, en consecuencia, aumentos de los niveles de estrés en el enfermo crónico. Y por tanto, sin metas comunes es posible que ambos abandonen la relación terapéutica.

Asimismo, señala el mismo autor que la definición personal de una enfermedad y el significado que conlleva, se ve influida por las creencias personales del enfermo, con la comunicación del personal de salud, el contexto familiar y las relaciones sociales más próximas.

c. El contexto de la enfermedad. El contexto o circunstancia de la persona enferma, está constituido por los contextos físico, personal (familia, amigos, referentes significativos, etc.) y sociocultural (normas, valores, recursos económicos y sociales, etc.). Estos factores ambientales pueden tener su impacto en todos los aspectos de la enfermedad crónica: su aparición y características, el modo en cómo es percibida, el significado que tiene para la persona, y las posibles respuestas adaptativas. En qué medida influyen, depende de las capacidades particulares de cada persona y de los recursos cuya disponibilidad y uso permita la enfermedad. Respecto a lo anterior Rodríguez Marín (1995) menciona que, en cuanto mayor sea la amenaza percibida de la enfermedad, tanto mayores serán las dificultades de adaptación del enfermo. De igual manera, las enfermedades cuyo

tratamiento implique una agresión contra la imagen corporal, y por tanto contra el concepto de sí mismo, y la autoestima del enfermo, o implique efectos secundarios muy negativos, pueden plantear graves dificultades para la adaptación.

### **La adherencia terapéutica**

El tratamiento efectivo de la enfermedad crónica requiere de una participación activa del paciente hacia su propio padecimiento. De acuerdo a Hotz, Kaptein, Pruitt, Sánchez-Sosa y Willey (2003), en la enfermedad, la adherencia es el único factor modificable que compromete la respuesta al tratamiento.

Sin embargo, para comprender su importancia es necesario precisar su definición. De acuerdo a Meichenbaum y Turk (1987) cumplimiento y adhesión son términos que se utilizan de maneja indistinta. De manera estricta, *cumplimiento* hace referencia a "la obediencia del paciente para seguir las instrucciones, prescripciones y proscripciones del profesional de salud" (p. 19), mientras que el término *adherencia* se emplea cuando se establece "un compromiso de colaboración activo e intencionado del paciente, con un curso de conducta mutuamente aceptado con el fin de producir el resultado preventivo o terapéutico deseado" (p. 30). Por lo que al considerar este proceso como activo, es preferible utilizar este último adherencia.

De tal modo que, el termino adherencia, es usado para denotar el grado en que una conducta (en términos de tomar medicamentos, seguir dietas o ejecutar cambios en el estilo de vida) coincide con la indicación médica o de la salud, comprendiendo: (1) propagación y mantenimiento de un programa de tratamiento, (2) asistencia a citas de seguimiento, (3) uso correcto de la medicación prescrita, (4) realizar cambios apropiados en el estilo de vida (por ejemplo, dieta, ejercicio o extinción de hábitos y (5) evitación de conductas contraindicadas (no usar alcohol con sedantes) (OMS, 1999).

En este sentido, la adherencia implica un complejo proceso conductual determinado por la interacción de varios factores que incluyen los atributos del paciente, su ambiente (apoyo social-familiar, características del sistema de cuidado de la salud así como su disponibilidad y acceso a los recursos del cuidado de la salud) y las características de la enfermedad en cuestión y su tratamiento.

Se podría clasificar entonces, en dos grandes rubros de factores que favorecen o entorpecen la adherencia: los internos y externos. Así por ejemplo, autores como Meichenbaum y Turk (1987) sugieren cuatro factores interdependientes que operan sobre la conducta de adherencia y señalan que el déficit de cualquiera de ellos contribuye al riesgo de la no-adherencia. Estos factores podrían considerarse internos o propios del paciente y son:

Los conocimientos y habilidades acerca del problema de salud y conductas autoregulatorias requeridas, sus mecanismos de acción y la importancia de cumplimiento del tratamiento.

Las creencias acerca de la severidad percibida, la susceptibilidad (relevancia), la autoeficacia, las expectativas de resultado y el costo de la respuesta.

La motivación, estos es, el valor y reforzamiento así como la atribución interna de éxito.

La acción, estimulada por claves relevantes, evaluación y selección de opciones conductuales y recursos disponibles.

Sin embargo, algunos estudios señalan que los atributos de los pacientes, como sus características demográficas y sus rasgos de personalidad, no se han asociado de manera consistente con la adherencia, a excepción de problemas extremos del funcionamiento y la motivación, como en el caso de la depresión y la ansiedad que

parecen ser factores predictivos de la adherencia. Asimismo, el conocimiento acerca de la enfermedad no se ha relacionado a la adherencia, pero si conocimientos específicos acerca de los elementos de la medicación en la enfermedad aguda (Chesney et al, 1999; Di Matteo, Lepper & Groghan, 2000; y Lustman, Griffith, Clouse, Freedland, Eisen, Rubin, Carney & McGill, 1995).

Además, para que la adherencia ocurra, los síntomas deben ser lo suficientemente severos para activar la necesidad de la adherencia, ser percibidos como resolubles y agudos y la acción para remediarlos debe tener un efecto rápido y observable en la reducción de los síntomas (Turk, Slovey & Litt, 1986).

Por otra parte, se han identificado otros factores que se podrían concebir como externos al paciente y que también participan en la adherencia. Así por ejemplo, Greene & Yedidia (2005) estudiaron una muestra de 956 pacientes con diabetes o asma y encontraron que quienes evaluaban a su proveedor de cuidados de una manera más positiva estuvieron mayormente comprometidos en su autocuidado. Por lo que, de acuerdo a lo anterior, se ha revelado una relación positiva entre la adherencia de los pacientes a sus tratamiento y el estilo de comunicación del profesional (caracterizado por ofrecer información "habla Positiva" y pedir a los pacientes preguntas específicas acerca de su adherencia) (Hall, Roter & Katz, 1988). Del mismo modo, la claridad en el diagnóstico y el tratamiento se ha asociado a la adherencia a corto plazo pero no en regímenes a largo plazo y aunque la continuidad en el cuidado (seguimiento) es un correlato positivo de la adherencia, la calidez y empatía del clínico es un factor central (Dunbar & Agras, 1980). Por su parte Stewart (1996) menciona que los pacientes de los profesionales que ofrecen información, construyen relaciones cordiales y proveen de apoyo emocional tienen mejor respuesta que los pacientes que no interactúan de esta manera con sus médicos.

Otro factor es la familia, Martire (2005) hace una revisión de los estudios que



evalúan el papel de ésta en el cumplimiento terapéutico en la enfermedad crónica y encuentra que la inclusión de los miembros más cercanos de la familia (como la esposa) puede ser más eficaz que centrarse solamente en el paciente.

El sistema de salud también contribuye de manera importante, las variables incluyen disponibilidad y acceso a los servicios, apoyo para la educación de los pacientes, recolección de datos y manejo de la información, proveer retroalimentación a los pacientes y a los profesionales de la salud, disponibilidad de apoyo comunitario para los pacientes y disponibilidad de entrenamiento para los profesionales de la salud (Hotz et al, 2003).

Por lo que al considerar todos los aspectos que inciden sobre la adherencia, el profesional de la salud promueve de una manera más efectiva el cuidado del paciente y por lo tanto favorece una mejor adaptación.

### **III.LA ENFERMEDAD RESPIRATORIA CRÓNICA**

#### **SIGNOS Y SÍNTOMAS DE LA ENFERMEDAD PULMONAR**

Una de las formas para identificar la presencia de la enfermedad respiratoria es a través de sus signos y síntomas, éstos ayudan a especificar el diagnóstico y precisar su extensión y gravedad. Los distintos medios para la obtención de la información son el interrogatorio y los antecedentes cuidadosamente obtenidos, por examen físico cuidadoso, por fluroscopia, por estudios radiológicos y angiográficos, por pruebas fisiológicas, y por estudios bacteriológicos, inmunológicos, histológicos y bioquímicos. A continuación se comentan brevemente algunas de las manifestaciones que provienen de la alteración pulmonar:

##### a) Hipoxemia

La insuficiencia pulmonar suele definirse como la incapacidad de los pulmones para conservar los gases de la circulación arterial a niveles normales, cuando el paciente respira aire atmosférico a nivel del mar. Muchos investigadores consideran la cianosis como el signo más característico de la hipoxemia (Fishman, 1998a).

##### b) Retención de bióxido de carbono (hipercapnia; hipercarbia)

La hipercapnia es el aumento en la concentración de CO<sub>2</sub> en la sangre arterial. Esta alteración suele aparecer si no hay concordancia entre la ventilación alveolar y el metabolismo corporal y producción de CO<sub>2</sub>, por distribución desigual entre la sangre y el aire (sin hiperventilación compensatoria) o por que el aire inspirado contenga CO<sub>2</sub> añadido (Comroe, 1976).

Entre los efectos circulatorios por exceso de  $\text{CO}_2$  están: aumento de la frecuencia cardíaca y de la fuerza de contracción, y estrechez de los vasos con inervación vasoconstrictora simpática, dilatación de las arteriolas. Además el exceso de  $\text{CO}_2$  dilata los vasos cerebrales y aumenta la corriente cerebral. Algunos pacientes con retención intensa tienen aumento en la presión del líquido cefalorraquídeo y painedema, posiblemente por aumento del volumen de la sangre en la cavidad craneal casi rígida. Los efectos de la hipercapnia en el sistema nervioso central representan una mezcla curiosa de estimulación y depresión, esto es, contracciones musculares y convulsiones, con inconsciencia y anestesia. El exceso de  $\text{CO}_2$  tiende a causar acidosis respiratoria y disminución de pH de la sangre y tejidos (Fishman, 1998a).

En muchos pacientes con insuficiencia pulmonar ocurren simultáneamente hipoxia e hipercapnia. Algunos pacientes con esa combinación se quejan de cefalea, somnolencia, confusión mental, debilidad, hipotonía, lascitud e irritabilidad (Comroe, 1976).

### c) Hiperventilación (hipocapnia; hipocarbía)

Se define la hiperventilación como el exceso de ventilación alveolar en comparación de la necesaria para eliminar  $\text{CO}_2$  metabólicamente formado. Los pacientes pueden hiperventilar por ansiedad, ciertos tipos de lesión o infecciones cerebrales, astenia neurocirculatoria, fiebre, hipoxia, acidosis metabólica, enfermedad pulmonar, uso inadecuado del respirador mecánico o administración excesiva de fármacos. La hiperventilación alveolar origina eliminación de  $\text{CO}_2$  al disminuir la  $\text{pCO}_2$  del gas alveolar, y en estas circunstancias, en sangre arterial, tejidos y sangre venosa. Con la alcalosis intensa o moderada, aparece gran variedad de síntomas. Algunos de ellos no son específicos; verbigracia: fatiga, cefalea e irritabilidad, incapacidad de concentración y alteraciones de la conciencia. Otros son notablemente característicos del aumento de la excitabilidad de nervios

y músculos; incluyen distesias y parestesia de manos, pies, cavidad bucal y lengua, rigidez, dolor y calambres musculares, espasmos de manos y pies (espasmo carpodeal), contracciones musculares y convulsiones (Fishman, 1998a).

#### d) Disnea

Se define como la sensación subjetiva de falta de aire. Según su forma de presentación clínica, se clasifica en disnea de grandes, medianos y pequeños esfuerzos; disnea paroxística y disnea continua aun en reposo y ortopnea. Los pacientes con enfermedad pulmonar y cardiopulmonar se quejan con frecuencia de falta de aire, pérdida del aliento o incapacidad de retener la respiración, generalmente en estos últimos la disnea es de instalación más brusca y de rápida evolución (Rivero y Navarro, 2004).

#### e) Tos

La tos se relaciona con un arco reflejo neurológico cuyo estímulo inicial puede transmitirse desde nariz, faringe, laringe, tráquea, bronquios y pleura parietal y aún otras vísceras extratorácicas. Los estímulos pueden ser de varios tipos: mecánicos como el acto de fumar, polvo, cuerpos extraños; químicos, como gases irritantes; inflamatorios, como una infección, y térmicos, por inhalación de aire frío o caliente (Rivero y Navarro, 2004). Por lo que la tos es un acto complejo altamente coordinado que resulta en la expulsión rápida de gas alveolar a gran velocidad para eliminar de las vías aéreas gases, polvo, humos, irritantes, moco excesivo, restos celulares o pus (Comroe, 1976). Cuando ésta es crónica acarrea otros trastornos como son debilidad de los músculos abdominales (Tashkin, 1982) e incluso puede ser causa de alteraciones del sueño.

#### f) Hipocratismo digital

Algunos tipos de neumopatías crónicas se acompañan de un agrandamiento de los dedos de la mano y de los pies, que toman forma de "palillo de tambor". Puede aparecer en pacientes de infección pulmonar (absceso pulmonar, bronquiectasia infectada y tuberculosis), en cáncer broncogénico o en anastomosis arteriovenosas pulmonares. Aumenta la corriente sanguínea a los dedos alterados de manos y pies, y los tejidos blandos se hinchan con un aumento de la cantidad de tejido conectivo. La enfermedad pulmonar puede acompañarse de osteoartropatía hipertrófica; puede haber entumecimiento, tumefacción y dolor de muñecas y tobillos, el periostio de los extremos distales de los huesos largos de antebrazos y piernas (y con menor frecuencia metacarpianos y falanges) se engrosa y se deposita hueso neoformado. Los pacientes de enfermedad pulmonar pueden presentar dedos hipocráticos en manos y pies, osteoartropatía pulmonar, o ambas alteraciones (Fishman, 1998a).

#### g) Dolor

La mayor parte de los procesos pulmonares cursan silenciosos de este síntoma, en virtud de que el pulmón y la hoja visceral de la pleura, como otros órganos parenquimatosos, tienen una inervación exclusivamente vegetativa, y son incapaces de originar y transmitir dolor. Sin embargo, hay que tener en cuenta que el aparato respiratorio, contenido dentro del tórax, se encuentra cubierto por todas las estructuras que forman la caja torácica, por lo cual el dolor debe ser analizado con todo cuidado para determinar su sitio exacto y su tipo de aparición (Rivero y Navarro, 2004).

No obstante, para Des Jardins (1993), el dolor torácico es una de las quejas más comunes de los pacientes con problemas cardiopulmonares y un síntoma recurrente en algunos trastornos pulmonares. Para su explicación, el dolor del tórax puede dividirse en dos categorías: pleurítico y no pleurítico.

El dolor torácico pleurítico suele describirse como dolor súbito, agudo o lacinante. Por lo general, el dolor se intensifica durante inspiraciones profundas como al toser y disminuye al detener la respiración o "mantenerse fijo". El origen del dolor puede estar en la pared torácica, músculos, costillas, pleura parietal, diafragma, estructuras del mediastino o los nervios intercostales. Como la pleura visceral, que cubre a los pulmones, no tiene ninguna inervación sensorial, el dolor que se origina en la región parietal significa la extensión de la inflamación desde los pulmones hacia la pleura parietal contigua que cubre la superficie interior de la pared torácica. Este trastorno se conoce como pleuresía. Cuando el paciente con pleuresía inhala, el pulmón se expande, irrita la pleura parietal inflamada y causa dolor. Este dolor es signo característico de enfermedades respiratorias como: Neumonía, derrame pleural, neumotórax, embolia pulmonar, cáncer de pulmón, neumoconiosis, enfermedades micóticas y tuberculosis (Des Jardins, 1993).

El dolor torácico no pleurítico suele describirse como dolor constante que se localiza en el centro. El dolor también puede irradiarse. El dolor torácico no pleurítico se relaciona con las enfermedades siguientes: Isquemia miocárdica, inflamación pericárdica, hipertensión aórtica, inflamación del esófago, traumatismo o inflamación local de la caja torácica, músculos, huesos o cartílago (Des Jardins, 1993).

#### h) Policitemia y Cor Pulmonale

En un período prolongado, la hipoxemia produce policitemia, que es el aumento de la frecuencia del número de eritrocitos por  $\text{mm}^3$  de sangre, y es un mecanismo para compensar la disminución de  $\text{pO}_2$  y saturación de  $\text{HbO}_2$ . La policitemia aumenta la viscosidad de la sangre, el trabajo del corazón y facilita el bloqueo mecánico de los vasos sanguíneos finos por masas eritrocíticas o coágulos reales (Fishman, 1998a).

Cor pulmonale es el término utilizado para describir la hipertrofia ventricular derecha, trabajo ventricular derecho aumentado y por último, insuficiencia ventricular derecha. Los dos mecanismos principales que intervienen para producir Cor pulmonale en las enfermedades crónicas son (1) aumento de la viscosidad de la sangre que se relaciona con la policitemia y (2) aumento de la resistencia vascular causada por vaso constricción hipóxica (Des Jardins, 1993).

Así, el cor pulmonale se considera una de las principales complicaciones de los padecimientos pulmonares.

#### i) Hemoptisis (tos con sangre)

La hemoptisis se define como la expulsión de sangre proveniente de vías respiratorias inferiores, acompañadas de tos y que posteriormente puede dejar esputo hemoptoico. Muchas enfermedades respiratorias suelen ser causantes de este síndrome; puede presentarse también en padecimientos cardiacos. A veces la sangre proviene de otros órganos, como en el absceso hepático abierto a los bronquios en donde las vías aéreas sirven de paso a la sangre. Los padecimientos respiratorios que más a menudo ocasionan hemoptisis son: Bronquitis crónica, cáncer broncogénico, tuberculosis pulmonar, bronquiectasias, neumonía, tromboembolia pulmonar, estenosis mitral, colagenopatías, síndrome de Goodpasture, vasculitis, infección por hongos, absceso pulmonar, cuerpo extraño en vía aérea, adenoma bronquial, fístula arteriovenosa intrapulmonar, hemoptisis catamenial y coagulopatías (raras) (Rivero y Navarro, 2004).

#### j) Sibilancias

Son los sonidos característicos que hace el aire al pasar por bronquios estrechos. Se considera como un síntoma que el enfermo refiere al mencionar que tiene dificultades para respirar y que siente como "si le silbara el pecho". Los dos

principales padecimientos en que se presentan las sibilancias son el asma bronquial y la bronquitis crónica; y en los dos tiene el mismo significado: obstrucción, durante la espiración, para el paso del aire por bronquios finos estrechos por broncoespasmo (Rivero y Navarro, 2004).

## ENFERMEDADES PULMONARES CRÓNICAS COMUNES

La gran mayoría de las enfermedades crónicas que afectan a ambos pulmones caen en cuatro categorías: enfermedades crónicas obstructivas de las vías aéreas, enfermedades pulmonares restrictivas, síndromes de hipoventilación alveolar y enfermedades vasculares-obliterativas (Fishman, 1998a).

A nivel nacional, la enfermedad pulmonar obstructiva crónica es la segunda enfermedad significativa presente en adultos de edad madura, encontrándose en el sexto lugar de entre las principales causas de mortalidad general en el 2001 (INEGI/SSA).

De acuerdo con las estadísticas del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias (INER), las cinco principales causas de mortalidad en el 2001 fueron: neumonía, enfermedad pulmonar intersticial difusa, tumores malignos y EPOC, de las cuales cuatro son enfermedades crónicas -el asma fue la duodécima causa de muerte pero la primera de morbilidad.

A nivel de morbilidad, nuevamente las enfermedades crónicas ocupan los primeros sitios (el mayor número de casos se encuentra a partir de los 24 años de edad) (tabla 1).

Tabla 1. Morbilidad hospitalaria en el INER por grupos de edad y sexo en el 2001

No.	Concepto	Total	-1		1 a 4		5 a 14		15 a 24		25 a 44		45 a 64		65+	
			M	F	M	F	M	F	M	F	M	F	M	F		
1	Asma	674	3	1	27	22	45	28	27	63	66	177	35	138	10	32



2	Tumores malignos	478			1	1	4	2	11	3	39	38	123	73	103	80
3	Enfermedad pulmonar intersticial difusa	388	3	5	4	9	4	5	3	4	20	48	46	107	64	66
4	Rinitis obstructiva crónica y sinusitis crónica	325			1	2	15	4	78	46	85	68	12	12	2	
5	Bronquitis, enfisema y otras enfermedades pulmonares obstructivas crónicas (EPOC)	313					1	1	3		1	2	50	43	120	92
6	Neumonía	248	3	2	6	8	7	4	7	6	36	22	42	27	36	42
7	Tuberculosis	247	1		7	1	2	3	17	16	49	31	57	25	26	12
8	Enfermedades crónicas de amígdalas (tonsilas) y de los adenoides	220			47	23	89	49	1	3	2	5		1		
9	Enfermedades del oído y de la apófisis (proceso) mastoide	212			4	6	22	23	8	11	35	69	7	25	1	1
10	Enfermedades pleurales	193			2	1	5	3	20	4	39	18	42	16	33	10
11	Enfermedad por virus de la inmunodeficiencia humana (VIH)	134							16	3	78	13	20	3	1	
12	Otras enfermedades de las vías respiratorias superiores	97			2		3	8	15	2	22	19	12	6	3	5
13	Enfermedad cardiopulmonar y enfermedades de la circulación pulmonar	91					1		1	3	6	13	19	20	11	17
14	Bronquiectasias	77			2		4	3	2	4	7	14	7	13	8	13
15	Secuelas de tuberculosis	76								1	11	5	17	16	15	11
16	Otras malformaciones congénitas	63	2	2	2	2	16	16	8	8	1	4		2	29	34
17	Otros trastornos respiratorios	60	1		1	1	1	2	1	2	6	10	8	7	6	14
18	Apnea obstructiva del sueño	59			5	1	8	6			15	3	10	5	2	4
19	Otras enfermedades de la nariz y de los senos nasales	51					2		4	5	12	12	11	4		1
20	Neumotórax	44			1			1	10	2	10	3	5	4	7	1

Fuente: INER( 2001). Informe de Labores. Secretaría de Salud.

A continuación se hace una breve descripción de las principales enfermedades crónicas pulmonares, de acuerdo con la clasificación antes citada de Fishman (1998a).

### **Enfermedades pulmonares obstructivas**

Dentro de esta categoría Fishman (1998b) contempla el enfisema pulmonar, la bronquitis crónica, la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), el asma, las bronquiectasias, la enfermedad de las pequeñas vías y la bronquiolitis obliterante.

*Enfisema pulmonar.* El enfisema pulmonar es definido patológicamente como una enfermedad en la cual ha ocurrido destrucción de las paredes de los bronquios respiratorios y/o alvéolos distales y ductos alveolares, resultando en una sobredistensión del acinus proximal o completo (porción del pulmón distal a terminal de los bronquios). Esta enfermedad es a menudo clínicamente silenciosa por muchos años (posiblemente décadas) en etapas tempranas y cuando aparecen los síntomas, esta enfermedad se manifiesta por disnea e hiperinsuflación (*American Thoracic Society, 1995*). Para Fishman (1998b), la principal consecuencia fisiológica de estas anomalías es un decremento en la elasticidad de los pulmones, lo cual por su parte, causa incomodidad en las paredes pulmonares y aplanamiento del diafragma, hiperinsuflación de los pulmones e incrementa la resistencia al flujo de aire debido a la tracción circunferencial sobre las pequeñas vías aéreas por medio de los pulmones sobredistendidos. La hiperinsuflación pone a los músculos respiratorios en desventaja, incrementando su trabajo y el costo de oxígeno en la respiración.

*Bronquitis crónica.* La bronquitis crónica se caracteriza por secreción excesiva de moco dentro de las vías aéreas. Es definida clínicamente como un desorden en el cual la tos productiva con esputo está presente varios días por lo menos tres meses al año por dos o más años consecutivos, en ausencia de otra causa reconocida (tal como la tuberculosis pulmonar). La disnea no está presente a menos y hasta que se desarrolle una obstrucción significativa del aire, usualmente no antes de la cuarta o quinta década de la vida (*American Thoracic Society, 1995*). La bronquitis crónica está a menudo asociada a enfisema, siendo a veces difíciles de distinguir.

*Enfermedad pulmonar obstructiva crónica.* La designación de enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) a decir de Fishman (1998b), es un refugio clínico, dado que la bronquitis crónica y el enfisema generalmente coexisten, y no

es posible hasta que la enfermedad es extrema, distinguir las contribuciones de uno u otro síndrome. La más reciente definición de la *American Thoracic Society* (1995), la conceptualiza como un estado caracterizado por la presencia de obstrucción de flujo de aire debido a la bronquitis crónica o a enfisema; la obstrucción del flujo de aire es generalmente progresiva, puede ser acompañada de hiperreactividad de las vías aéreas y puede ser parcialmente reversible. Las características diagnósticas de esta entidad inclusiva no específica son: tos productiva, dificultad respiratoria, evidencia fisiológica de limitación del flujo de aire (por ejemplo un VEF<sup>1</sup> reducido) y pobre reversibilidad.

*Asma.* El asma se define como un desorden caracterizado por una obstrucción variable del flujo de aire, hiperreactividad de la vía aérea a estímulos específicos y no específicos, y síntomas de sibilancias, estrechez pulmonar, tos y ocasionalmente disnea. Aunque al asma generalmente se le reconoce como una enfermedad, como si fuera una entidad nosológica "única" con una "única" patogénesis, los clínicos experimentados reconocen que éste no es el caso. El asma es más probablemente un síndrome, que compromete múltiples desordenes que manifiestan síntomas comunes pero teniendo distintos y probablemente diferentes patogénesis y mecanismos etiológicos. La heterogeneidad fenotípica es evidente no sólo en términos de los factores etiológicos involucrados sino también en términos de la severidad y la historia natural del desorden entre los diferentes pacientes (Fish & Peters, 1998).

*Bronquiectasia.* La bronquiectasia localizada está a menudo presente en pacientes con EPOC. Sin embargo, como regla, la bronquiectasia se caracteriza por dilatación de las vías aéreas más que por estrechamiento. La bronquiectasia no contribuye a la obstrucción del flujo de aire. En la fibrosis quística, la bronquiectasia es una queja consistente. De manera característica, las vías aéreas proximales están dilatadas y las vías aéreas distales están obstruidas por exudado

---

<sup>1</sup> VEF = Volumen Expiratorio Forzado.

mucopurulento y estrechamientos, obliterando las vías aéreas terminales (Fishman, 1998 b).

*Enfermedad de los pequeños vasos.* Esta se refiere a la obstrucción de las pequeñas vías de aire (menores de 2mm de diámetro) —Ej. una combinación de pequeños bronquios y bronquiólos—, por inflamación y tapones de moco (Fishman, 1998 b).

*Bronquiolitis.* La bronquiolitis es una reacción inflamatoria que sigue al daño del epitelio branquial de los pequeños conductores de las vías aéreas. La recuperación subsecuente conlleva una proliferación excesiva de tejido granulado en las paredes de las vías aéreas, lumen o ambos. Dependiendo del estado de la enfermedad, el proceso de reparación puede causar estrechamiento y distorsión de las pequeñas vías (constricción de los bronquiolitos) o una completa obliteración (bronquiolitis obliterante). Los alvéolos adyacentes a las pequeñas vías dañadas se ven casi siempre afectados, pero una porción considerable del intersticio pulmonar está a menudo intacta (King, 1998).

## **Enfermedades pulmonares restrictivas**

Dentro de esta categoría se encuentran los desordenes intersticiales. La enfermedad pulmonar intersticial (su sigla en inglés es ILD) es un término común que sirve para designar a más de 180 enfermedades crónicas de los pulmones, que pueden ser: no malignas (no cancerosas) y no infecciosas (Martin Memorial Health System).

De acuerdo con Moller (1998), reciben el nombre de enfermedades intersticiales de los pulmones debido al tejido que existe entre los sacos pulmonares llamado

intersticio – el cual resulta afectado por la fibrosis (cicatrices). Las enfermedades intersticiales de los pulmones reciben también el nombre de fibrosis pulmonar intersticial o de fibrosis pulmonar. Estas enfermedades pueden tener un curso rápido o uno gradual. Las personas con una ILD pueden notar variaciones en los síntomas - de muy leves a moderados, a muy severos. La condición puede permanecer igual durante largos períodos de tiempo o cambiar rápidamente. El curso de una ILD es imprevisible. Si progresa, el tejido pulmonar se hace más denso y se vuelve rígido. El esfuerzo para respirar es cada vez mayor y más fatigoso. Algunas de estas enfermedades mejoran con medicamentos si se tratan cuando se produce la inflamación. Algunos pacientes pueden necesitar terapia de oxígeno como parte de su tratamiento.

Los síntomas que presenta son: dificultad para respirar, especialmente cuando se hace algo que requiere algo de esfuerzo; cansancio y debilidad; pérdida de apetito; pérdida de peso; tos seca que no produce flemas; molestias en el pecho; respiración laboriosa; hemorragia en los pulmones. Los síntomas y el curso de estas enfermedades pueden variar en cada persona, pero el eslabón común de muchas formas de ILD es que todas ellas comienzan con una inflamación, entre ellas:

*Bronquiolitis* - inflamación que afecta a los bronquiólos (pequeñas vías respiratorias).

*Alveolitis* - inflamación que afecta a los alvéolos (sacos de aire).

*Vasculitis* - inflamación que afecta a los vasos pequeños de la sangre (capilares).

### **Síndromes de hipoventilación alveolar**

Síndromes de Hemorragia Alveolar. La hemorragia alveolar es una complicación potencialmente catastrófica. Las características clínicas son amplias, pero la hemoptisis, la hipoxemia y la progresiva insuficiencia respiratoria son comunes en diversas etiologías. Las causas no inmunes de hemorragia alveolar incluyen tumores endobronquiales, malformaciones arteriovenosas o aneurismas, traqueobronquitis ulcerativa, neumonía hemorrágica, bronquiectasias, falla cardíaca congestiva, uremia, trombocitopenia o cuagulopatía, enfermedad pulmonar veno-oclusiva y embolismo pulmonar masivo. En adición, otras causas de infiltraciones parenquimales difusas (pero sin hemorragia alveolar severa) presentan características comunes con los síndromes de hemorragia alveolar (Ej. Bronquiolitis obliterante, neumonía con hipersensibilidad, proteinosis alveolar pulmonar y diversos desordenes pulmonares intersticiales o alveolares).

Entre las causas inmunes de la hemorragia alveolar están un daño difuso a la microvasculatura pulmonar (llamada vascularitis o capilaritis). Una necrotización vascular sistémica da cuenta de la mayoría de los casos de esta enfermedad. Otras causas inmunes incluyen enfermedad de la membrana antiglomerular de los anticuerpos, desordenes vasculares del colágeno (principalmente lupus eritematoso sistémico), agentes exógenos (eg. Anhídrido trimielítico, isocianatos) o medicamentos (Ej. D-penicilamina) (Lynch III & Leatherman, 1998).

Proteinosis Alveolar. La proteinosis alveolar pulmonar (PAP) es una enfermedad notoria de los pulmonares resultado de una acumulación anormal en los alvéolos, de un material proteináceo positivo, rico en fosfolípidos. Primariamente la PAP es un desorden raro de etiología desconocida. El PAP congénito es un desorden similarmente raro que afecta a los neonatos. El PAP secundario es una acumulación similar de material lipoproteináceo en los espacios de aire distales observados con frecuencia incrementada en asociación con un grupo limitado de diversos procesos patológicos, implicando la existencia de relaciones causales. La silicoproteinosis aguda, es observada como respuesta a la inhalación de silica, y

enfermedades comparables pueden ser observadas en exposiciones a polvo de aluminio, dióxido de titanium y otros polvos inorgánicos. Hay una incidencia incrementada de PAP secundario en procesos malignos hematológicos y una correlación adicional en desórdenes mieloides, sugiriendo una relación entre PAP y disfunción inmune. Una frecuencia incrementada de PAP se observa en pacientes con intolerancia a la proteína "lisinurica", mostrando una asociación entre estas dos enfermedades raras. En el Síndrome de Inmuno Deficiencia Adquirida (SIDA), varían los grados de acumulación de los materiales lipoproteínicos en asociación con *Pneumocystis carinii* (Persson, 1998).

La PAP es un desorden poco común, con una prevalencia estimada de 1 por 100,000, tiene una mayor incidencia en hombres y ocurre predominantemente entre los 20 y los 50 años. Los pacientes describen un ataque gradual de disnea con un curso lento, ocasionalmente presentan cianosis. Se acompaña comúnmente de tos seca, raramente con hemoptisis, aun menos frecuente es el dolor pleural del pulmón, fiebres intermitentes de bajos grados y pérdida de peso.

Su pronóstico es incierto, algunos pacientes con PAP primario remiten espontáneamente. La respuesta de un lavado pulmonar completo puede ser muy dramática y algunos pacientes muestran una remisión subsecuente. Muchos otros pacientes requieren lavados repetidos para mantener un adecuado intercambio de gas y un número significativo tiene fibrosis adicional, con un peor pronóstico.

En el caso del PAP secundario, su pronóstico se relaciona con la causa, mientras que un lavado pulmonar puede mejorar el PAP asociado a la exposición de silica, el pronóstico a largo plazo es pobre, debido a la fibrosis pulmonar. El pronóstico de un PAP asociado a un proceso maligno que es acompañado de un tratamiento dependerá del exitoso del mismo. Asimismo, el PAP asociado con un estado inmunosuprimido puede ser secundario a un agente infeccioso tal como *P. carinii* y el pronóstico está asociado al éxito con el tratamiento del patógeno.

## **Enfermedades vasculares-obliterativas**

En este rubro se encuentran la tromboembolia pulmonar -que usualmente afecta tanto vasos grandes como pequeños-, y las enfermedades pulmonares oclusivas, tales como la hipertensión pulmonar primaria, la cual es confinada a pequeños vasos pulmonares.

*Tromboembolia Pulmonar.* La tromboembolia pulmonar es una condición severa que pone en peligro la vida, y consiste en el bloqueo de la arteria pulmonar por un coágulo sanguíneo (trombo) o trozos de él. Los factores que pueden contribuir para que se produzca una embolia pulmonar son: enfermedad del corazón, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, reposo prolongado en la cama, cirugía, cáncer, parálisis, envejecimiento y anemia de células falciformes (Fishman 1998c). Los síntomas de la embolia pulmonar pueden ser similares a los de un ataque al corazón o una enfermedad respiratoria como la neumonía; y pueden incluir dolor repentino en el pecho; tos crónica, que a veces produce esputos manchados de sangre; disnea severa (dificultad para respirar); sudoración excesiva; shock, cianosis; ansiedad; pérdida de conocimiento.

*Hipertensión Pulmonar Primaria.* La hipertensión pulmonar primaria es un desorden de los pulmones en el que la presión de la sangre de la arteria pulmonar supera los niveles normales. Las causas exactas de la hipertensión pulmonar primaria siguen siendo desconocidas. Los investigadores creen que los vasos de la sangre son especialmente sensibles a determinados factores internos o externos, y que se contraen o se estrechan cuando se exponen a dichos factores. Puede existir un factor genético, un factor del sistema inmunológico, o sensibilidad a fármacos u otros productos químicos.



Los síntomas más comunes de la hipertensión pulmonar son cansancio, dificultad para respirar (disnea), mareos, desmayos (síncope), hinchazón de los tobillos o las piernas (edema), color azulado de los labios y la piel (cianosis), dolor en el pecho (angina), pulso acelerado, dificultad respiratoria, palpitaciones, (aumento de la frecuencia cardíaca). Sin embargo, cada individuo puede experimentar los síntomas de una forma diferente. Los síntomas más graves indican que la enfermedad está más avanzada. En etapas avanzadas, el paciente es capaz de realizar actividades mínimas, tiene síntomas incluso en reposo y puede quedar postrado en la cama si la enfermedad empeora.

# **ASPECTOS PSICOSOCIALES DE LA ENFERMEDAD RESPIRATORIA**

## **El estrés y las enfermedades del aparato respiratorio**

En la actualidad, existen muchos datos que demuestran que los factores psicológicos interfieren con la mecánica asmática, mejoran o agravan el cuadro clínico (Nouwen, Freeston, Cournoyer, Deschesness & Boulet, 1994; Wijnhoven, Kriegsman, Hesselink, Penninx & De Haan, 2001). Los cambios y la naturaleza de este proceso son complejos, pero es probable que actúen casi en la mitad de los pacientes estudiados. Los cambios en el calibre de las vías respiratorias parecen estar mediados por modificaciones en la actividad vagal eferente. Cuando un individuo se encuentra bajo tensión, se alteran diversos parámetros fisiológicos del organismo, como las pruebas de función respiratoria y los mecanismos de defensa pulmonar. En algunas situaciones, el estrés es secundario a un fenómeno ajeno; sin embargo, una vez que se establece la tensión, las alteraciones fisiopatológicas son semejantes a las que se mencionaron.

El estrés también actúa por diferentes medios para favorecer el desarrollo de enfermedades respiratorias. Durante episodios de estrés, como en el caso de contaminación ambiental o por humo de cigarrillo, se producen oxidantes que tienen un papel primordial como mediadores de diversas alteraciones en la función de los órganos. Estos oxidantes provienen de diversas fuentes; un ejemplo son los que liberan las células inflamatorias activadas. Numerosas enfermedades pulmonares se asocian con la presencia permanente de oxidantes a causa del estrés. Algunos ejemplos son el síndrome de insuficiencia respiratoria del adulto, las lesiones pulmonares inducidas por fármacos, la enfermedad pulmonar obstructiva crónica, el asma, el enfisema y la fibrosis intersticial. Hay suficiente

evidencia acumulada sugestiva de que los oxidantes por estrés tienen un papel muy importante en la patogenia de muchas enfermedades pulmonares (Villareal, 1999).

Otra forma de alteración en los mecanismos de defensa pulmonar que favorece el desarrollo de enfermedades del sistema respiratorio se refiere a las anormalidades en la emisión de fotonos por parte de los fagocitos durante episodios de estrés. Los fagocitos constituyen la primera línea celular del mecanismo de defensa del organismo contra los patógenos invasores; estas células matan microorganismos por degradación enzimática lisosómica y por reacciones de alta toxicidad por oxígeno. Estos procesos establecen un estado de degeneración electrónica y durante la relajación los fagocitos emiten fotonos y se incrementa la quimioluminiscencia fagocítica. Esta actividad fagocitaria se altera durante periodos de estrés o enfermedad (Villareal, 1999).

Existe una relación fisiopatológica evidente que relaciona la hiperventilación con la ansiedad, de tal forma que el pánico puede simular una enfermedad cardiopulmonar subyacente y, a su vez, la disnea puede ser reflejo de algún episodio previo de ansiedad. La patogenia del pánico se relaciona con la fisiología respiratoria a través de diferentes mecanismos: el efecto angógeno de la hiperventilación, la interpretación equivocada de síntomas respiratorios o la sensibilidad neurobiológica al dióxido de carbono, al lactato o a otros síntomas de sofocación.

En un grupo de pacientes con enfermedad pulmonar, una alteración pulmonar incipiente puede contribuir a sus síntomas de ansiedad, en especial aquellos con enfermedad pulmonar crónica. Hay razones para creer que la enfermedad pulmonar constituye un factor de riesgo para el desarrollo de pánico; esta relación se atribuye a la presencia de episodios repetidos de disnea y a exacerbaciones de la enfermedad pulmonar que amenaza la vida, a los diversos periodos de hipercapnia o hiperventilación, al uso de medicamentos que producen síntomas de

angina y al estrés de padecer una enfermedad crónica. El pánico en los pacientes con enfermedades pulmonares aumenta mucho la morbilidad; además se observa fobia a realizar alguna actividad, temor al empleo de algún tratamiento agresivo con fármacos que ocasionan síntomas de angina y predispone a hospitalizaciones más frecuentes y prolongadas (Carr, 1996).

El tratamiento exitoso del pánico en estos pacientes mejora el estado funcional y la calidad de vida porque reduce la ansiedad y la disnea. El tratamiento no farmacológico del pánico incluye la educación acerca del problema, la cual puede ser útil en pacientes con alguna enfermedad respiratoria concomitante. Los medicamentos sedantes, como las benzodiacepinas, deben usarse con precaución en pacientes con enfermedad pulmonar para evitar la depresión respiratoria.

Los antidepresivos serotoninérgicos y ansiolíticos pueden ser un tratamiento efectivo para el pánico o ansiedad generalizada en pacientes con enfermedades pulmonares, ya que es poco probable que haya efectos adversos significativos. Algunos autores refieren, además, que durante episodios de estrés intenso, se observa un aumento significativo en el número de pacientes que ingresan a los hospitales por problemas respiratorios. En esa ocasión se presentó un incremento importante en la cifra de pacientes con problemas respiratorios asociados con la ansiedad (Villareal, 1999).

### **El significado de la enfermedad respiratoria crónica**

Los síntomas psicológicos presentes en el paciente con enfermedad respiratoria crónica son similares al de otras enfermedades crónico degenerativas, sin embargo poseen un síntoma que por sí mismo puede conducir a un trastorno psicológico: la disnea.

El incremento en la disnea se asocia a cualquier desviación del estado neutral (relajado), es decir, puede provocar tanto emociones de activación

(ansiedad/enojo) como emociones de no-activación (depresión/aislamiento) (Dudley, Glaser, Jorgenson, & Logan, 1980). Así, la disnea exacerba reacciones psicológicas y estas a su vez promueven la aparición de la misma, por lo que el paciente queda encerrado en un círculo vicioso difícil de romper.

En una revisión realizada por Alpher & Tobin (1988), concluyeron que la actividad respiratoria se incrementaba durante estados emocionales intensos, y que, de manera inversa, la hiperventilación voluntaria provocaba excitación subjetiva y estados emocionales displacenteros (ver también Nouwen, Freeston, Cournoyer, Deschesnes & Boulet, 1994). Esto nos remite nuevamente a la intrínseca relación entre respiración y emoción.

De acuerdo al modelo propuesto por Rodríguez-Marín (1995), el significado atribuido a la enfermedad respiratoria crónica no sólo depende del modo particular en que la persona la interprete, sino que está determinado en gran medida por los factores asociados a las características propias de la enfermedad (su naturaleza), y al contexto social en el que se presenta. Así, el significado atribuido a la enfermedad respiratoria crónica depende de:

Su grado de avance, que si bien en sus fases iniciales no presenta síntomas o limitaciones importantes, en estados avanzados éstos llegan a ser realmente incapacitantes. Ahora bien la enfermedad respiratoria en su carácter crónico es generalmente progresiva, dado que el paciente con dicho padecimiento es más susceptible a presentar exacerbaciones y por consiguiente complicaciones de la misma.

La capacidad para controlar los síntomas de la enfermedad, esto es, si cuenta con las habilidades o recursos que faciliten una mejor adaptación, por ejemplo, tener acceso a un programa de rehabilitación pulmonar, cumplir con las indicaciones médicas (como el uso de oxígeno), tener los cuidados necesarios para preservar la

salud (prevenir infecciones en vías aéreas), contar con los recursos adecuado para la contención emocional (adecuado manejo del estrés).

La valoración de las normas y expectativas de los otros, es decir, en qué medida la enfermedad cambia el rol esperado por la propia persona, su familia y/o la sociedad. El paciente con enfermedad respiratoria crónica muchas veces se ve imposibilitado a continuar realizando su trabajo habitual (como es el caso de quienes realizan labores de trabajo de tipo físico) -debido a que ello conlleva el riesgo a presentar recaídas-, así como por la limitación física que la enfermedad presenta (falta de aire, cansancio, etc.).

La naturaleza de la enfermedad está determinada por su forma de aparición, que en el paciente con enfermedad respiratoria es gradual; con un curso progresivo; su tratamiento generalmente está basado en la prevención de recaídas, suministro de oxígeno y medicamentos con sus respectivos efectos colaterales (más cuando se habla de un trastorno de tipo crónico); además de las limitaciones y cambios en la apariencia física que están implicados. Sobre este último punto, generalmente no hay cambios severos en relación con la *aparición física y funciones corporales* que pudieran suponer un impedimento en las interacciones sociales, sin embargo, los pacientes refieren cambios en su apariencia física que los hacen sentir menos atractivos (facies demacrada y disminución de peso).

El contexto en que se presenta la enfermedad se refiere al ambiente en el que se encuentra inmerso el paciente, esto es, si cuenta con el apoyo de la pareja, familia, amigos u otros significativos, y si cuenta con los recursos económicos y sociales para afrontar las consecuencias de la enfermedad (hospitalizaciones, medicamentos, etc.). Los pacientes que asisten al INER, generalmente provienen de un estrato socioeconómico bajo, con importantes limitaciones económicas, intelectuales y emocionales, en donde en el mejor de los casos, el apoyo familiar se vuelve uno de los recursos más importantes para el paciente.

De tal forma que, aunque las medidas fisiológicas como la edad y el VEF<sub>1</sub> son los principales predictores del funcionamiento del paciente con enfermedad respiratoria crónica (Graydon, Ross, Webster, Goldstein & Avendano, 1995; Lee, Graydon & Ross, 1991), los factores psicológicos también contribuyen al mismo, como lo demuestran los estudios que se señalan que: la independencia / dependencia de estos pacientes resulta más de su propia percepción que de la misma enfermedad (Falter, Gignac & Cott, 2003; y Gignac, Cott & Badley, 2000); que la percepción de la enfermedad y el afrontamiento contribuyen a la predicción del funcionamiento social, la salud mental, la percepción de salud, el funcionamiento total y predicen las visitas a la clínica y los medicamentos prescritos (Scharloo, Kaptein, Weinman, Willems & Rooijmans, 2000); así como que la ansiedad y la depresión predicen el tratamiento de emergencia en los pacientes con EPOC (Dahlen et al, 2002). Por lo que para la evaluación resulta necesaria una amplia batería de instrumentos no sólo a nivel físico sino también a nivel psicosocial (Engstrom, Persson, Larsson & Sullivan, 2001).

## **IV. EVALUACIÓN DE LOS INSTRUMENTOS EN PSICOLOGÍA**

### **LA EVALUACION PSICOLOGICA EN LA ENFERMEDAD CRONICA**

La cronicidad relativa a una condición médica se presenta típicamente cuando la ciencia médica es incapaz de tratar o resolver definitivamente la patofisiología subyacente al desorden. En tales casos, la ciencia médica es a menudo capaz de ofrecer a los pacientes intervenciones terapéuticas que enlentecen o impiden el progreso de la enfermedad, aminorando sus síntomas y manteniendo el *status* de salud y funcionalidad a niveles notablemente más altos de los que podrían obtenerse en un curso no tratado de la enfermedad. La variabilidad en los niveles de discapacidad asociados con la enfermedad crónica, aún dentro de la misma enfermedad, es grande, y las condiciones médicas crónicas a menudo tienen efectos pervasivamente degradantes sobre el bienestar y la calidad de vida de las personas.

Para Derogatis, Fleming, Sudler & Della Pietra (1995), debido a que estas condiciones médicas no son curables, cuando éstas llegan a ser lo suficientemente estresantes y debilitantes, vencen también los recursos de afrontamiento orientados a situaciones de estrés agudo. Su carácter irreversible e insalubre puede frecuentemente ocasionar desordenes psicológicos reactivos, resultando en condiciones comorbidas que magnifican el impacto pernicioso de la condición médica primaria del paciente. Estas circunstancias, junto con el hecho bien conocido de que los médicos en la atención primaria están poco preparados para identificar desórdenes psicológicos (y psiquiátricos) en sus pacientes (Higgins, 1994), enfatizan la necesidad de una eficiente evaluación psicológica para el manejo de los pacientes con condiciones crónicas. Tales sistemas deberían estar diseñados para informar adecuadamente a los profesionales de la salud del estado del paciente y alertarlo cuando se presenten estados disfuncionales.



De acuerdo con estos mismos autores, actualmente, los protocolos sistemáticos para la evaluación psicológica en la enfermedad crónica son raros. Muchos psicólogos clínicos de la salud desarrollan baterías locales, las cuales tienden a ser diferentes y pierden estandarización. Esta práctica resulta intercambio inadecuado de información comunicada en reportes psicológicos que raramente son consistentes de un centro de tratamiento a otro. Los paradigmas de evaluación moderna en pacientes con enfermedad crónica deben involucrar más casos relevantes y evaluaciones estandarizadas que reconozcan la naturaleza persistente de tales condiciones, del mismo modo en que la medicina y el cuidado de la salud se dirigen hacia protocolos de tratamiento estandarizados.

La situación actual de los sistemas modernos de salud sugiere que, la proporción de pacientes enfermos crónicos expuestos a una evaluación psicológica formal, quizá se incremente de manera marcada en el futuro, debido a la necesidad de medidas psicológicas sensibles para detectar tanto posibles condiciones psicosociales que favorezcan el aumento de los costos (como desórdenes psicológicos comorbidos) (Derogatis & Della Pietra, 1994) así como medidas de respuesta válidas para un efectivo reparto de los cuidados de salud. Para que tales sistemas de evaluación funcionen eficientemente en personas médicamente enfermas, su diseño debe de ser distinto de aquellos sistemas tradicionales de evaluación psicológica centrados en pacientes psiquiátricos. Además, debido a que el tiempo disponible para evaluar el status psicosocial de un paciente tiende a ser limitado, la evaluación debe determinar, de manera eficiente y breve, qué funciones son centrales para un ajuste exitoso además de integrar medidas válidas y confiables para aquellas funciones dentro del paradigma de evaluación psicológica.

Para el caso de las personas médicamente enfermas es necesario reconocer que algunos síntomas psicológicos pueden confundirse con aquellos propios del padecimiento como son la pérdida del apetito, los problemas del sueño, el

decaimiento físico, la fatiga y la pérdida de peso, por lo que se hace necesario una valoración adecuada de dicho trastorno.

## **VENTAJAS DE LAS MEDIDAS ESTANDARIZADAS**

Las medidas basadas en reglas bien desarrolladas que incluyen algunos formatos de normas para describir los puntajes obtenidos en poblaciones de interés, se llaman "estandarizadas". De acuerdo a Nunally y Bernstein (1995), las ventajas de las medidas estandarizadas sobre los juicios personales son la objetividad, la cuantificación, la comunicación, la economía y la generalización científica, los cuales se describen a continuación:

*Objetividad.* La principal ventaja de la medición es eliminar las conjeturas de la observación científica. Un principio clave de la ciencia es que cualquier exposición de hechos realizada por un científico debe ser verificable de manera independiente por otros científicos. Una teoría sólo puede ser probada en la medida en que sus atributos hipotetizados pueden ser medidos de manera adecuada. Los resultados científicos implican de manera inevitable relaciones funcionales entre variables mensurables, y la ciencia de la psicología no puede progresar más rápido que la medición de sus variables fundamentales.

*Cuantificación.* Los resultados numéricos proporcionados por las medidas estandarizadas tienen dos ventajas. Primera, los índices numéricos pueden ser reportados con mayor detalle que los juicios personales, permitiendo que se noten efectos sutiles. Segunda, la cuantificación permite el uso de métodos más potentes de análisis matemático que con frecuencia son esenciales para la elaboración de teorías y el análisis de experimentos. Aunque teorías psicológicas importantes no necesitan ser demasiado cuantitativas, la tendencia claramente es, y seguirá

siendo, en esa dirección. Las teorías que se pueden afirmar matemáticamente hacen posibles deducciones precisas para la investigación empírica.

*Comunicación.* La ciencia es una empresa demasiado pública que requiere de una comunicación eficiente entre científicos. Los hallazgos deben ser comparados. La comunicación se facilita enormemente cuando se dispone de medidas estandarizadas.

*Economía.* Aunque el desarrollo de medidas estandarizadas con frecuencia requiere de una gran cantidad de trabajo, por lo general son mucho más económicas en tiempo y dinero que las evaluaciones subjetivas después de que han sido desarrolladas. Por lo general el progreso favorece a las medidas que requieren relativamente poco esfuerzo para su empleo o que permiten que técnicos menos entrenados o sistemas computacionales realicen la administración y calificación.

*Generalización Científica.* La generalización científica se halla en el centro mismo del quehacer científico. La mayoría de las observaciones implican acontecimientos particulares. La ciencia busca encontrar el orden subyacente en estos acontecimientos particulares por medio de la formulación y evaluación de hipótesis de naturaleza más general. Las teorías intentan ser generales y por consiguiente explicar un mayor número de fenómenos con una serie pequeña y simple de principios. Muchas generalizaciones científicas, en particular en las ciencias conductuales, deben ser expresadas en términos estadísticos. Éstas tratan con la probabilidad de que ocurra un evento y no pueden ser especificadas con más exactitud. El desarrollo y uso de métodos de medición estandarizados son tan esenciales para las relaciones probabilísticas como lo son para las deterministas.

## **LA CONFIABILIDAD**

Confiabilidad es sinónimo de seguridad o consistencia, en el lenguaje de la psicometría se refiere específicamente al atributo de consistencia en la medición, esto es el grado en que la aplicación repetida del instrumento al mismo sujeto u objeto produce iguales resultados (Hernández, Fernández y Baptista, 2000). Esta se traduce a través de coeficientes de confiabilidad, que denotan una proporción que indica la razón entre la varianza de la puntuación verdadera en una prueba y la total (Cohen y Swerdlik, 2001).

Existen diversos procedimientos para calcular la confiabilidad de un instrumento, todos utilizan fórmulas que producen coeficientes de confiabilidad, los cuales pueden oscilar entre 0 y 1 (0 significa nula confiabilidad y 1 representa un máximo de confiabilidad); entre más se acerque el coeficiente a 0 hay mayor error en la medición.

De acuerdo con García (1993), el coeficiente de confiabilidad puede interpretarse de dos formas:

(1) Como *estabilidad en la medida*, a través de:

- Coeficiente de correlación entre dos repeticiones de la misma prueba (test-retest o prueba y posprueba).
- Coeficiente de correlación entre dos formas paralelas de una misma prueba (método de formas paralelas).

(2) Como *consistencia interna* (en función de definir hasta que punto todos los ítems de un instrumento están midiendo lo mismo), por medio de:

- Método de las dos mitades
- Coeficiente alfa de Cronbach (si todos los ítems o todas las medidas del instrumento no son estrictamente paralelas, el coeficiente alfa es una estimación por defecto del coeficiente de confiabilidad del instrumento) o las Fórmulas de Kuder-Richardson.

Los procedimientos mencionados anteriormente se describen a continuación:

*Medida de estabilidad (confiabilidad de prueba y posprueba).* En este procedimiento, un mismo instrumento de medición es aplicado dos o más veces a un mismo grupo de personas después de cierto periodo. Si la correlación entre los resultados de las diferentes aplicaciones es altamente positiva, el instrumento se considera confiable (Nunally y Bernstein, 1995).

La medida de prueba y posprueba es apropiada cuando se valora la confiabilidad de una prueba que pretende medir algo que es relativamente estable a lo largo del tiempo (Cohen y Swerdlik, 2001). El período de tiempo entre cada aplicación sugerido por Nunally y Bernstein es de dos semanas.

*Método de formas alternas o paralelas.* El grado de relación entre varias formas de una prueba puede evaluarse por medio de un coeficiente de confiabilidad de formas alternas o equivalentes, el cual a menudo se denomina coeficiente de equivalencia. En este procedimiento no se administra el mismo instrumento de medición, sino dos o más versiones equivalentes de éste. Las versiones son similares en contenido, instrucciones, duración y otras características y son administradas a un mismo grupo de personas dentro de un periodo de tiempo relativamente corto. El instrumento es confiable si la correlación entre los resultados de ambas administraciones es significativamente positiva.

Formas alternas y formas equivalentes son términos que en ocasiones se usan en forma indiscriminada, aunque hay una diferencia técnica entre ellos. Existen formas equivalentes de una prueba cuando para cada forma de la prueba son iguales las medidas y las varianzas de las puntuaciones de prueba observadas. En teoría, las medidas de las puntuaciones obtenidas en formas equivalentes se correlacionan de manera igual con la puntuación verdadera. De manera más

práctica, las puntuaciones obtenidas en pruebas equivalentes se correlacionan de modo igual con otras medidas. Las formas alternas tan sólo son versiones diferentes de una prueba que se han construido con el fin de ser equivalentes. Aunque no cumplen con los requisitos para la designación legítima de "equivalentes", las formas alternas de una prueba están diseñadas generalmente para ser equivalentes con respecto a variables como contenido y nivel de dificultad (Cohen y Swerdlik, 2001).

*Método de mitades partidas o de las dos mitades.* Los procedimientos anteriores requieren cuando menos dos administraciones de la medición en el mismo grupo de individuos, en cambio, el método de mitades partidas requiere sólo una aplicación de la medición. Específicamente, el conjunto total de ítems o componentes es dividido en dos mitades y las puntuaciones o resultados de ambas son comparados. Es una medida de confiabilidad útil cuando es poco práctico o indeseable evaluar la confiabilidad con dos pruebas o hacer dos aplicaciones de una prueba (debido a factores como tiempo y costo). El cálculo de un coeficiente de confiabilidad de división por mitades por lo general implica tres pasos: (1) dividir la prueba en mitades equivalentes, (2) calcular una  $r$  de Pearson entre las puntuaciones en las dos mitades de la prueba y (3) ajustar la confiabilidad de la mitad de la prueba usando la fórmula de Spearman-Brown.

*Coefficiente Alfa de Cronbach.* Este coeficiente requiere una sola administración del instrumento de medición, su ventaja reside en que no es necesario dividir en dos mitades a los ítems del instrumento de medición.

*Coefficiente KR-20 (Kuder-Richardson).* Estima la confiabilidad de una medición, su interpretación es la misma que la del coeficiente alfa (Hernández, Fernández y Baptista, 2000).

## EL CONCEPTO DE VALIDEZ

El término "validez" denota la utilidad científica de un instrumento de medida, en el que puede establecerse ampliamente qué tan bien mide lo que pretende medir. La validación siempre requiere investigaciones empíricas, en donde la naturaleza de la medida y la forma de validez establecen la forma de evidencia que es necesaria.

Nunally y Bernstein (1995) mencionan que la validez por lo general es cuestión de grado más que una propiedad de todo o nada, y la validación es un proceso interminable, de tal forma que nuevas evidencias pueden sugerir modificaciones de una medida existente o la creación de un enfoque alternativo.

En sentido estricto, se valida el uso para el que se destina un instrumento de medición más que el instrumento en sí. A menudo las pruebas son válidas para un propósito pero no para otro. Aunque una medida puede ser válida para diversos propósitos la validez de cada uso debe ser documentada de manera empírica. Respecto a lo anterior, Martínez (1995) señala que: (1) se debe destacar el énfasis en las puntuaciones y no en los tests o instrumentos, ya que estos no tienen fiabilidades ni valideces, únicamente las tienen las puntuaciones derivadas de ellos; (2) la naturaleza de la validez varía en función de la cuestión específica considerada; y (3) la validez no puede resumirse de forma adecuada por un índice numérico, no hay un único coeficiente de validez (los diversos estadísticos denominados coeficientes de validez descritos en los manuales de los tests, trabajos de investigación, etc., son descriptores numéricos de la fuerza o grado de algunas evidencias empíricas de la validez). De tal forma, para este mismo autor, dado que la validez es el grado de adecuación de las puntuaciones de un test para un uso particular, *"la validación de los test es el proceso de acumulación de pruebas y evidencias que soporten dichos usos e inferencias. El proceso de*

*validación puede estar formado por muchos subprocesos independientes"* (Martínez, 1995, p. 333).

Existen tres tipos de validez, y aunque algunos autores han argumentado que sólo existe una forma de validez - la validez de constructo-, cada uno de estos tipos presenta aspectos un poco diferentes de generalización científica (Nunally y Bernstein, 1995).

Cuando se selecciona un test para un propósito particular, el usuario debe tener claro el tipo de validez que es adecuada para dicho propósito. Diferentes tipos de validez soportan diferentes tipos de inferencias, que no son intercambiables. Además, para ciertos tipos de inferencias, son necesarios varios tipos de validez. No obstante la validez de constructo subsume la relevancia y representatividad de los contenidos, así como las relaciones con los criterios, ya que ambas dan significado a las puntuaciones de los tests.

### **Validez de constructo**

Nunally y Bernstein (1995) señalan que en la medida en que la variable es abstracta y latente más que concreta y observable (tal como la estimación misma), se denomina *constructo*. De manera literal, esta variable es algo que los científicos "construyen" y que no existen como una dimensión observable de la conducta. Un constructo refleja una hipótesis (a menudo no formada por completo) de que una variedad de conductas se correlacionaran entre sí en estudios de diferencias individuales y/o serán afectadas de manera semejante por manipulaciones experimentales. Casi todas las teorías se refieren a afirmaciones sobre constructos en vez de referirse a variables específicas observables porque por definición los constructos son más generales que las conductas específicas.



La validez de constructo para Martínez (1995), es cuando el usuario del test desea hacer inferencias acerca de conductas o atributos que pueden agruparse bajo la "etiqueta" de un constructo psicológico particular, e integra toda la evidencia que permite la interpretación de las puntuaciones de los tests.

La validación del constructo es un asunto obvio en la generalización científica. El objetivo del estudio de los constructos es emplear una o más medidas cuyos resultados se generalicen a una clase más amplia de medidas que legítimamente empleen el mismo nombre, por ejemplo, "ansiedad". Sin embargo estas cuestiones lógicas son complejas y deben ser consideradas desde puntos de vistas complementarios. Por fortuna, esto hace relativamente fácil discutir la validez predictiva y la validez de contenido.

Los constructos varían ampliamente en la medida en que el dominio de las variables observables es (1) grande o pequeño y (2) definido de manera específica o imprecisa. En los instrumentos multidimensionales, la confirmación de la dimensionalidad hipotética, es un paso fundamental en la validación de constructo, por lo que el análisis factorial se utiliza como una medida para comparar las dimensiones teóricas con las empíricas.

*Procedimientos para la validación de constructo.* La existencia de una sólida teoría del constructo es central para el proceso de validación, ésta debe permitir especificar tanto la estructura interna del mismo y su manifestación a través de indicadores (validez del rasgo), como sus relaciones con otras variables (validez nomológica). El procedimiento comenzará siempre estableciendo deducciones de la teoría, y se seguirán las siguientes fases:

- (1) Formular una o más hipótesis acerca de las relaciones entre los elementos del constructo, de éste con otros constructos de la teoría y con otros constructos

externos. Estas hipótesis estarán basadas en la teoría que fundamenta al constructo.

- (2) Seleccionar ítems o tests (indicadores observables) que representen manifestaciones concretas del constructo.
- (3) Recogida de datos empíricos para poder poner a prueba las hipótesis.
- (4) Establecer la consistencia entre los datos y las hipótesis y examinar hasta qué punto los resultados podrían explicarse mediante explicaciones alternativas o hipótesis rivales.

Como puede observarse, la validación de la teoría acerca de la naturaleza del constructo y del test usado para su medida, van unidas indisolublemente. Si las relaciones hipotetizadas por la teoría se confirman, el constructo y el test son útiles. Algunos de los procedimientos utilizados con más frecuencia, solo o en combinación son: (a) Diferenciación entre grupos, (b) correlación con otras medidas del constructo, (c) análisis factorial, (d) matrices multimétodo-multirasgo (coeficientes de confiabilidad, coeficientes de validez convergente y coeficientes de validez discriminante), (e) validación basada en la Teoría de la Generalizabilidad, (f) contribuciones de la psicología cognitiva (Martínez, 1995).

### **Validez predictiva**

La validez predictiva surge principalmente cuando las pruebas se emplean para tomar decisiones sobre las personas y se refiere al uso de un instrumento para estimar alguna conducta criterio que es externa al mismo instrumento de medición (Nunally y Bernstein, 1995). Para Thronk (1989), este tipo de validez significa la efectividad con la que se puede pronosticar, a partir del resultado de una serie de pruebas, un criterio elegido (ej. eficiencia en trabajo, mejor calidad de vida, etc.).

Usada de manera genérica, la validez predictiva se refiere a relaciones funcionales entre eventos de un predictor y de un criterio que ocurren antes, durante y después de que es aplicado el predictor. Otros autores han distinguido a la validez predictiva en esos tres puntos en el tiempo, respectivamente, como posdicción, validez concurrente y predicción. Sin embargo, el uso de diferentes términos implica que la lógica y los procedimientos de validación son diferentes, lo cual no es verdad. En cada caso una medida predictiva se relaciona con una medida de criterio. Después de que se dispone de los datos, no importa cuándo fueron obtenidos. La naturaleza del problema establece cuándo son obtenidas las dos series de mediciones (Nunally y Bernstein, 1995).

Continuando con estos autores, señalan que, aunque la relación temporal entre el predictor y el criterio no marca una diferencia lógica o de procedimiento, los resultados pueden no ser interpretables de la misma manera. La validez predictiva típicamente disminuye conforme transcurre el tiempo entre las mediciones del predictor y del criterio. Si se supone que el predictor es obtenido primero, cualquier cosa que suceda y que influya en el criterio después de obtenidos los puntajes del predictor deben reducir la validez predictiva y, entre mayor sea el intervalo, más oportunidades hay de que ocurran estos eventos.

En un sentido estadístico, la validez predictiva es determinada por, y sólo por el grado de correspondencia entre predictor (es) y criterio. Si la correlación es alta, no se necesitan otras normas. En tanto que es fácil hablar respecto a correlacionar una prueba de predicción con su criterio, obtener un buen criterio en realidad puede ser más difícil que obtener un buen predictor. Muchas veces, no hay un buen criterio disponible o los criterios que están disponibles sufren de varios defectos. La validación predictiva acepta al criterio como determinado, a diferencia de la validación del constructo.

De tal forma que, rara vez los investigadores pueden tener confianza en sus medidas de criterio, sin importar el área en que trabajen. Aun así, usar la validez predictiva en contraste con la validez de constructo permite evaluar la adecuación del criterio nominal al mismo tiempo que se evalúa además el predictor nominal. En consecuencia, la validez predictiva representa una cuestión muy directa, simple, pero limitada en la generalización científica que se interesa en el grado en que podemos generalizar de puntajes en una variable a puntajes en otra. La correlación entre la prueba del predictor y la variable del criterio, por lo común denominada *coeficiente de validez*, especifica el grado de validez de esa generalización (Nunally y Bernstein, 1995).

La validez de los instrumentos predictivos individuales y las combinaciones de instrumentos predictivos se determina por métodos correlativos bivariados y multivariados. Las correlaciones basadas en un solo predictor, salvo en algunos escenarios altamente dominados por la inteligencia (capacidad cognoscitiva general), rara vez exceden de .3 a .4. Las personas son demasiado complejas como para permitir una estimación altamente precisa de su destreza en la mayoría de las situaciones relacionadas con el desempeño a partir de cualquier colección practicable de materiales de prueba. Igual de complejas son las perturbaciones que afectan las medidas de criterio. Estas complejidades hacen notable que las pruebas predictivas se correlacionen de manera tan elevada como lo hacen.

La manera apropiada de interpretar un coeficiente de validez es en términos del grado en que indica una posible mejoría en la calidad promedio de personas que se obtendría al emplear el instrumento en cuestión.

### **Validez de contenido**

La validez de contenido se refiere a la adecuación del muestreo del material con el que se va a evaluar a las personas. La validez con frecuencia depende en gran

medida de la adecuación con la que se muestrea un dominio de contenido específico. Martínez (1995) la describe como *"el grado en que su contenido representa una muestra satisfactoria del dominio"* (p. 330).

Debería asegurarse la validez de contenido en términos de un plan y procedimiento bien formulados de construcción antes de que se desarrolle la prueba real en lugar de evaluarla después de su construcción.

Las normas principales para asegurar este tipo de validez son: (1) una colección representativa de reactivos y (2) métodos "sensibles" de construcción de pruebas. Por supuesto, la mayoría de las veces estas normas no son juzgadas con facilidad. A menudo es lógicamente imposible o no factible muestrear en realidad el contenido. Un simple muestreo aleatorio del contenido por lo general es irreal también por que la selección del contenido usualmente implica cuestiones de valores.

Decidir cuál es el método sensible para la construcción de la prueba complica más la validación del contenido. En la construcción de reactivos, a menudo resultan problemas en la validación del contenido debido a que ésta descansa sobre todo en apelaciones a la razón acerca de la adecuación con que ha sido muestreado un contenido importante y cambiado en reactivos de prueba. Se espera al menos un nivel moderado de consistencia interna entre los reactivos de la prueba; es decir los reactivos deben tender a medir algo en común.

Otro tipo de evidencia circunstancial para la validez de contenido es que el aprendizaje normalmente causa que los puntajes postprueba se incrementen sobre los puntajes preprueba. La mejoría en los reactivos individuales es alguna evidencia de su validez. Hay, sin embargo, numerosos defectos en este razonamiento, cualquier reactivo trivial podría mostrar una marcada mejoría en su segunda ejecución (tal como escribir mejor un nombre), por el contrario, algunos

reactivos muy importantes pueden mejorar poco en la postprueba debido a causas ajenas a la prueba.

Un tipo más de evidencia para la validez de contenido se obtiene al correlacionar puntajes en diferentes pruebas que pretenden medir lo mismo. Es confortante encontrarlas altamente correlacionadas, pero esto no garantiza la validez de contenido ya que ambas pruebas pueden medir las mismas cosas equivocadas.

A pesar de los esfuerzos por establecer todas las cuestiones de medición psicológica por un recorrido por la estadística, la validez de contenido se establece principalmente de otras maneras. Aunque se obtienen pistas útiles de los análisis de hallazgos estadísticos, la validez de contenido se apoya sobre todo en una apelación a la propiedad del contenido y a la manera en que éste es presentado.

La validez de contenido se relaciona además con una cuestión más bien directa en la generalización científica – el grado en que se puede generalizar de una colección particular de reactivos a todos los posibles reactivos en un dominio más amplio de éstos –. Un muestreo del contenido y un método de evaluación representativos, permiten generalizar al máximo los resultados.

### **Relación entre los tres tipos de validez**

Aunque los tres tipos de validez fueron presentados de manera separada para destacar sus diferencias, para Nunally y Bernstein (1995) en realidad tienden a complementarse entre sí en la práctica. Hay formas obvias en las que la validez de constructo apoya a la validez predictiva y a la validez de contenido. Algunos instrumentos cuya intención esencial era medir constructos, con frecuencia son usados como predictores específicos. El grado en que estas pruebas sirven para funciones de predicción aumenta la validez de constructo global del instrumento. La validez de contenido también apoya a la validez de constructo: los mismos

procedimientos para asegurar la validez de contenido están muy relacionados con la definición del dominio de observables en la validez de constructo.

Mientras que la validez de contenido depende principalmente de una apelación racional al cuidado con que ha sido muestreado un dominio de contenido, tanto la validez predictiva como de constructo proporcionan información auxiliar importante de una manera más empírica.

Aunque la validez predictiva puede describirse directamente en términos de una correlación entre una medida y un criterio relevante, con frecuencia se debe depender en gran medida tanto de la validez de contenido como de la de constructo para apoyar la aplicación de la medida. Si una prueba predictiva tiene además validez de contenido en el sentido de derivarse de un dominio de contenido bien delimitado, hacer un muestreo bien ese dominio y evaluarlo de manera sensible proporciona evidencia circunstancial adicional de la utilidad de la prueba predictiva, más allá de la pura correlación con el criterio. Sin embargo, factores como la restricción de rango pueden limitar la validez predictiva de una medida en una aplicación específica.

La validez de constructo es especialmente útil con las pruebas predictivas. El hecho de saber que una prueba predictiva se correlaciona bien con otras medidas de un constructo que también se sabe que afecta a la variable criterio, es una evidencia circunstancial importante acerca de la utilidad del predictor. Aun cuando una prueba que se usa específicamente para una función de predicción debe ser validada como tal, hay muchos casos donde el único recurso es depender de la validez de contenido y la validez de constructo. Una prueba debe seleccionarse en ocasiones antes de que haya oportunidad de demostrar su validez predictiva. En otros casos, no hay un criterio sensible disponible o los que están disponibles pueden resultar obviamente sesgados y/o no ser confiables. Tales casos obligan a

recurrir a la validez de contenido y a la validez de constructo. En otros casos, el estudio de validez predictiva puede ser discutible desde el punto de vista ético.



## **V.LA ESCALA DE ADAPTACIÓN PSICOSOCIAL (PAIS – SR)**

### **DESCRIPCIÓN GENERAL DE LA ESCALA**

El PAIS o Escala de Adaptación Psicosocial a la Enfermedad (*Psychosocial Adjustment to Illness Scale*) es una escala multidimensional diseñada por Derogatis en 1986, para evaluar la adaptación psicológica y social de los pacientes (y los miembros de su familia) ante la enfermedad física. Dicha escala se presenta en dos modalidades, PAIS y PAIS-SR (*Self-Reporting*), la primera es una escala diseñada para ser administrada por un entrevistador entrenado, mientras que la segunda es autoaplicable, ambas se componen de 46 ítems referentes a un período temporal de los últimos 30 días. El PAIS-SR –objeto de este estudio– está diseñado para contestarse en un tiempo máximo de 15 a 20 minutos.

Existen dos adaptaciones de esta escala al español, una realizada por Hervas y Navarrete (1992) en España y la otra por Cruz y colaboradores en Puerto Rico (Cruz, Cruz & Ríos, 1991), dichas versiones se distinguen por el tipo de español utilizado y por la etiquetación de las secciones que se hace en la versión española.

El PAIS aborda 7 dominios primarios que definen la adaptación psicosocial a la enfermedad física:

- I. Conciencia del cuidado de su [propia] salud.
- II. Ámbito profesional.
- III. Ámbito doméstico.
- IV. Relaciones Sexuales.
- v. Relaciones familiares más allá de la familia nuclear.
- VI. Entorno social.
- VII. Malestar psicológico (p.3).

Las preguntas están diseñadas para evaluar la calidad del ajuste en cada uno de los dominios primarios. Cada dominio se compone de varios ítems (de 5 a 8), cada ítem se califica de acuerdo con una escala tipo lickert de 4 opciones de respuesta (a, b, c, y d), redactadas en forma de oraciones a nivel ordinal. El valor de cada respuesta va de 0 a 3 puntos. Con el fin de aumentar la confiabilidad de la escala el orden de las opciones de respuesta se va alternado en cada pregunta, de tal forma que en las preguntas impares (1, 3, 5, 7) el orden de calificación va de 0 a 3; mientras que en las pares (2, 4, 6, 8) el orden es inverso. Los puntajes altos indican dificultades en la adaptación. De acuerdo con Derogatis & Derogatis (1990), una puntuación T mayor a 62 indica dificultades en la adaptación.

Las instrucciones para contestar la escala están impresas en la hoja principal del instrumento. Sin embargo, es importante preguntar al entrevistado si las instrucciones fueron claras, haciendo énfasis en la temporalidad del instrumento: 30 días anteriores (sobre todo cuando se está hospitalizado); además de asegurar un adecuado nivel de funcionamiento cognoscitivo por parte del paciente (Derogatis & Derogatis, 1990).

Las ventajas de la versión auto aplicable son: (1) economía de esfuerzo profesional, ya que cualquier persona puede ser fácilmente entrenada para su aplicación, (2) es altamente flexible, debido a que puede ser aplicada en una amplia gama de contextos, (3) es relativamente breve y (4) los datos básicos son obtenidos de una única fuente.

## **DESCRIPCION GENERAL DE LOS DOMINIOS DEL PAIS**

De acuerdo con Derogatis & Derogatis (1990), los siete principales dominios de la escala han sido desarrollados a través de una combinación de procedimientos racional-deductivos y empírico-analíticos. Los siete dominios representan

constructos que han sido repetidamente identificados como poseedores de una alta relevancia predictiva para la adaptación a la enfermedad. Cada dominio está operacionalmente definido por una serie de preguntas o ítems que son relativamente homogéneos en la medida de cada constructo o dominio. Sin embargo, aunque todas las medidas del dominio correlacionan bien con los puntajes totales de la escala, el instrumento ha sido diseñado para minimizar las intercorrelaciones entre los dominios. Tal estrategia para estos autores, reduce la redundancia en las medidas y mejora la sensibilidad a través de la contribución de cada dominio a la varianza de la medida total.

### **Sección I. Conciencia del Cuidado de su [propia] Salud**

Hace referencia a la actitud que toma el entrevistado ante el cuidado de su salud, y si su postura será positiva o negativa en el afrontamiento de la enfermedad y su tratamiento. Son valoradas las actitudes del paciente ante la salud en general, cómo percibe el trato de los profesionales, la calidad de la información que recibe acerca de su enfermedad y las expectativas acerca de su trastorno y de su tratamiento.

Ítems:

1. Orientación del cuidado de la salud en general
2. Cuidado de la salud del desorden presente
3. Actitud general hacia la medicina y los médicos
4. Actitud hacia el tratamiento presente y los médicos
5. Expectativas del paciente acerca de su enfermedad
6. Información del paciente acerca de su enfermedad
7. Expectativas del paciente hacia su tratamiento
8. Información del paciente acerca de su tratamiento

El objetivo principal de esta sección es conocer la postura del respondiente acerca del cuidado de la salud y si ésta facilitará o impedirá la adaptación a la enfermedad y/o a sus secuelas.

## **Sección II. Ámbito Profesional**

Esta sección se refiere a las repercusiones que tiene la enfermedad sobre el aspecto profesional del paciente, entendiendo por "profesional" lo relacionado al trabajo, las labores domésticas o los estudios, según el caso. Se trata de evaluar la realización de la actividad laboral, la satisfacción profesional, el tiempo que ha perdido a causa de la enfermedad, expectativas en el trabajo, objetivos y relaciones interpersonales en el medio laboral.

Ítems:

1. Deterioro vocacional
2. Evaluación del desempeño personal
3. Tiempo perdido en el trabajo
4. Intereses profesionales
5. Metas vocacionales
6. Conflictos interpersonales

Esta sección está diseñada para observar alteraciones en el desempeño, satisfacción y/o ajuste en el trabajo, atribuibles a la enfermedad presente. Es importante notar que los estudiantes o amas de casa son evaluados en términos de sus funciones específicas a sus circunstancias y roles.

## **Sección III. Ámbito Doméstico**

Este dominio abarca las dificultades que a causa de la enfermedad han aparecido en el ambiente familiar, centrado en el propio hogar y en cómo se ha adaptado el núcleo familiar a las repercusiones de la enfermedad. Se evalúa la convivencia familiar, el impacto económico de la enfermedad, la comunicación familiar y los efectos de las discapacidades físicas del paciente.

Ítems:

1. Calidad de las relaciones con los cohabitantes principales
2. Calidad de las relaciones con los cohabitantes adicionales
3. Deterioro domestico
4. Adaptación familiar
5. Comunicación con la familia
6. Postura de dependencia
7. Discapacidades físicas
8. Recursos financieros

Esta sección está orientada hacia las dificultades inducidas por la enfermedad que se desencadenan principalmente en la casa o ambiente familiar. Esta diseñada para evaluar problemas en la adaptación experimentados por el paciente y la unidad familiar.

#### **Sección IV. Relaciones Sexuales**

Intenta valorar la calidad del funcionamiento sexual desde que la enfermedad y sus secuelas aparecieron. Concretamente se valora el interés sexual, la actividad, la frecuencia y el nivel de satisfacción, es decir, cambios en la calidad de la actividad sexual.

Ítems:

1. Calidad de la relación sexual a nivel interpersonal

2. Interés sexual
3. Frecuencia de la actividad sexual
4. Satisfacción sexual
5. Disfunción sexual
6. Conflictos interpersonales por la sexualidad

Cuando el paciente no tiene vida sexual activa (por una causa distinta a la enfermedad respiratoria), se califica con cero (0) y se asigna un puntaje T apropiado a su grupo normativo.

### **Sección V. Relaciones Familiares más allá de la Familia Nuclear**

Este apartado está dedicado a la medición de la alteración o deterioro de las relaciones familiares en un entorno más amplio que la familia nuclear. En este marco se pueden observar consecuencias de la enfermedad en la comunicación, en el interés en contactar con los familiares, etc.

Ítems:

1. Comunicación
2. Interés por la interacción
3. Dependencia física con la familia extensa
4. Dependencia social hacia la familia extensa
5. Calidad de la relación

Hay una gran variabilidad en cuanto a la interacción con miembros de la familia extensa debido a consideraciones geográficas u otras. Algunos individuos tienen normalmente pocas relaciones con estos miembros de la familia, mientras que otros tienen frecuentes interacciones con un gran número de familiares. La evaluación debe ser hecha en términos de los patrones típicos de interacción más que en un sentido absoluto.

## **Sección VI. Entorno Social**

Se encarga de evaluar como se desempeña el paciente en las actividades sociales y en el tiempo de ocio. El grado en que estos aspectos se han visto afectados como consecuencia de la enfermedad, se evalúa dividiéndolo en categoría individual, familiar y social.

Ítems:

1. Interés en actividades de tiempo libre individuales
2. Participación en actividades de tiempo libre individuales
3. Interés en actividades de tiempo libre con la familia
4. Participación en actividades de tiempo libre con la familia
5. Interés en actividades sociales
6. Participación actividades sociales

## **Sección VII. Malestar Psicológico**

En este apartado se evalúan los pensamientos y sentimientos disfóricos asociados con la enfermedad o sus secuelas. Se evalúa la ansiedad, hostilidad, depresión, autoestima, problemas de imagen corporal y sentimientos inapropiados de culpa.

Ítems:

1. Ansiedad
2. Depresión
3. Hostilidad Culpa
4. Preocupación
5. Auto-devaluación
6. Distorsión de la imagen corporal

## **CALIFICACIÓN E INTERPRETACIÓN**

La calificación del PAIS es un procedimiento relativamente sencillo y consiste en la suma total de cada uno de los dominios para luego buscar su equivalente en puntuación T, así se obtienen los puntajes T por dominio. Posteriormente se suman los puntajes T de cada uno de los 7 dominios para obtener un puntaje general, el cual nuevamente es convertido en puntaje T general. Existen varios *Perfiles* disponibles para el PAIS (pacientes con cáncer del pulmón, quemados, diálisis renal, hipertensión arterial) y para el PAIS-SR (pacientes cardíacos, pacientes con cáncer mixto y pacientes con diabetes). Los ítems que no son aplicables o irrelevantes para el respondiente se les asigna una puntuación de cero.

De acuerdo con Derogatis & Derogatis (1990), el PAIS y PAIS-SR son igualmente aplicables como medidas en un punto en el tiempo o en evaluaciones secuenciales del curso continuo de ajuste del paciente y están diseñados para ser interpretados en tres niveles distintos pero relacionados: el global, el nivel de dominio y el nivel de ítem específico. Los datos de cada uno de los 3 niveles de interpretación deberán convergir para informar sobre un cuadro integrado de la adaptación del respondiente hacia su enfermedad.

El puntaje total del PAIS, particularmente cuando es evaluado en términos de un grupo normativo relevante, puede ofrecer una buena medida del nivel de ajuste general del paciente. Los puntajes de los dominios contribuyen a la evaluación de áreas específicas, mientras que los ítems pueden servir para denotar aspectos únicos de la adaptación del paciente a su enfermedad.



Como regla general para determinar un "caso", los análisis preliminares han sugerido que los respondientes con un puntaje total del PAIS mayor o igual a una puntuación T de 62 son positivos para los niveles clínicos de mal-ajuste psicosocial. Sin embargo, estos datos no deben interpretarse como una medida de desorden psiquiátrico (Derogatis & Derogatis, 1990). Aunque las calificaciones del PAIS tienden a correlacionar altamente en algunas poblaciones con indicadores de distrés emocional, no está diseñado como una medida de psicopatología. Más que eso, esta regla de decisión provisional está más bien dirigida para identificar a los pacientes que pueden beneficiarse a través del incremento en la atención de los elementos psicosociales de su enfermedad (Derogatis & Derogatis, 1990).

## **ESTANDARIZACIÓN Y UTILIZACIÓN EN OTROS PAISES**

La mayoría de los instrumentos de medida psicológicos tienen grupos de referencia con base en los cuales se desarrollan las normas específicas para la prueba. Para el caso del PAIS, Derogatis & Derogatis (1990) —dada la difícil tarea de establecer normas específicas para los innumerables grupos de enfermos—, proponen un sistema de *baremos* o *archivo sistemático* mediante el cual se desarrollan las normas del PAIS y el PAIS-SR para tantas categorías de distintas enfermedades como cohortes representativas de pacientes que se vayan obteniendo. Así, para el PAIS, los cuatro grupos normatizados son: cáncer de pulmón, diálisis renal, quemados agudos e hipertensión esencial; y para el PAIS-SR son el *bypass* cardíaco y oncológicos (Derogatis, 1975).

Derogatis & Derogatis (1990) calcularon la confiabilidad del instrumento mediante el coeficiente alfa ( $\alpha$ ), para el PAIS y el PAIS-SR, en tres grupos de pacientes con diálisis renal, cáncer de pulmón y cardíacos. Los resultados oscilaron entre valores  $\alpha$  de 0.47 a 0.93. Además reportaron otras medida de confiabilidad del instrumento, una de ellas realizada a través del acuerdo entre diferentes

observadores, en dos grupos de pacientes: enfermos de Hodgkin y cáncer de mama, resultando en un aceptable acuerdo en la mayoría de los ítems (tabla 3).

Asimismo, Hervas y Navarrete (1992) evaluaron la validez de constructo, en población española, con un análisis factorial en una cohorte de 120 pacientes con cáncer de pulmón y encontraron que cada uno de los factores media claramente los constructos hipotetizados.

La validez concurrente para el PAIS fue evaluada por Derogatis, Abeloff & Melisaratos (1979) en pacientes con cáncer de mama, aplicando la escala al mismo tiempo que otros instrumentos de medida que abarcaban síntomas psicológicos, estado de ánimo, expectativas, actitudes de los pacientes y adaptación global (*Global Adjustment to Illness Scale, GAIS*). Encontraron una correlación muy alta entre los puntajes totales del GAIS con los del PAIS, y en concreto, en las áreas de cuidado de la [propia] salud y en la de malestar psicológico. La correlación del PAIS con el SCL-90 que es una medida de malestar psicológico sintomático, mostró que si bien tenía una substancial correlación, no la tenía tanto como con el GAIS, los autores refieren que puede ser debido al hecho de que la adaptación a la enfermedad abarca mucho más que la simple ausencia de síntomas psicológicos.

En cuanto a la validez predictiva, el mismo Derogatis et al (1979) evaluó a pacientes con cáncer de pulmón y un grupo control en un intervalo de tres meses y observó diferencias estadísticamente significativas en cinco de las siete áreas del PAIS y en la puntuación total.

Por su parte, Rodrigue, Kanasky, Jackson, & Perri (2000). Evaluaron la estructura factorial y la estabilidad de los ítems del PAIS-SR en 280 pacientes candidatos a trasplante de riñón, hígado y pulmón obteniendo 6 factores: ámbito vocacional, relaciones sexuales, estrés psicológico, relaciones con la familia, orientación al

cuidado de la [propia] salud y ambiente social, el alfa osciló de 0.79 a 0.83 para cada factor.

Stubbing, Haalboom, & Barr (1998), evaluaron la capacidad del PAIS-SR para determinar el impacto psicosocial del deterioro y la enfermedad, comparado con el juicio del personal de salud, en pacientes con limitación respiratoria irreversible. Estos autores encontraron un buen grado de acuerdo entre la escala y el juicio del personal, por lo que concluyen que esta escala puede identificar individuos con dificultades en su adaptación incluso cuando estas no son reconocidas por el personal médico.

Feurer, Moore, & Speroff (2004) evaluaron la consistencia interna, la validez de criterio y la redundancia del *PAIS* y la *SF-36 Health Survey* (SF-36) -en sus subescalas mental y física-, en pacientes con algún trasplante (hígado, riñón, pulmón y corazón). Ambos instrumentos mostraron una alta consistencia interna ( $\alpha=0.83$ ), 4 subescalas (o dominios) del PAIS (vocacional, domestica, sexual y social) fueron asociadas colectivamente con la escala de funcionamiento físico del SF-36, mientras que los dominios de familia, social y distrés psicológico se asociaron significativamente con la subescala mental del SF-36, resultando entonces medidas redundantes, a excepción de la escala de orientación del cuidado de su [propia] salud (del PAIS), la cual no correlacionó con ninguna subescala.

En suma, el PAIS, ha mostrado ser un instrumento valido y confiable para las poblaciones en las que se ha estudiado, lo cual es alentador para ser aplicado en población mexicana.

# **I.INVESTIGACIÓN**

## **METODOLOGÍA**

### **Objetivos**

Determinar las medidas de confiabilidad y validez de la Escala de Adaptación Psicosocial a la Enfermedad (PAIS-SR) en pacientes mexicanos con trastorno respiratorio crónico del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias (INER)

### **Definición de Variables**

Adaptación psicosocial

**Definición Conceptual:** Proceso mediante el cual el individuo tiene la capacidad de enfrentarse a los cambios internos y externos de su medio, con el objetivo de mantener el equilibrio físico, cognoscitivo, afectivo, motivacional, interpersonal, vocacional y conductual funcional (Rodríguez-Marín, 1995).

**Definición Operacional:** Suma de los puntajes por dominios y totales del PAIS-SR.

## **Diseño**

De campo, transversal, con propósito de medición psicométrica, con un diseño de una muestra.

## **Participantes**

Se trabajó con una muestra total no probabilística de N=231 pacientes (un mínimo de 5 sujetos por reactivo) con enfermedad respiratoria crónica del INER.

Se establecieron los siguientes criterios de Inclusión:

Pacientes con enfermedad respiratoria crónica con cualquiera de los siguientes diagnósticos: Enfermedad Pulmonar Intersticial Difusa (Fibrosis Pulmonar), Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica, Asma y/o Cáncer Pulmonar, con diagnóstico constatado en el expediente médico. Con asistencia a consulta externa o a hospitalización (en condiciones apropiadas para contestar la escala). Con escolaridad mínima de primaria y aceptación a participar en el estudio mediante consentimiento informado.

## **Instrumento**

Se aplicó el *PAIS-SR* (Escala de Adaptación Psicosocial a la Enfermedad – Auto Aplicable) en su versión al español (ver anexo), la cual es una escala multidimensional que evalúa la adaptación psicológica y social de los pacientes (y los miembros de su familia) ante la enfermedad física.

La escala original del *PAIS-SR* se compone de 7 áreas (46 ítems) que definen la adaptación psicosocial a la enfermedad física: Conciencia del cuidado de su [propia] salud (8 ítems), Ámbito profesional o vocacional (6 ítems), Ámbito doméstico (8 ítems), Relaciones sexuales (6 ítems), Relaciones familiares más allá de la familia nuclear (5 ítems), Entorno social (6 ítems), y Malestar psicológico (7 ítems).

## **Procedimiento**

Para la recolección de los datos y el procedimiento se siguieron los criterios de Ética de la Investigación Psicológica.

En el estudio piloto se solicitó consentimiento por escrito a 30 personas que cumplieron con los criterios de selección señalados anteriormente, para contestar la escala y así asegurar que el vocabulario y la sintaxis fueran los adecuados, así como la correcta comprensión de las instrucciones y los requerimientos para los aplicadores. Los cambios a la misma se indican en los resultados.

Una vez que se adecuó la escala se aplicó a 250 pacientes con enfermedad respiratoria crónica, de los cuales se excluyeron 19 casos por no coincidir con algún criterio de selección, quedando una N de 231. La aplicación de la escala se realizó tanto en el área de consulta externa como en la de hospitalización, llevándose un registro de esta condición. Con fines de confiabilidad, se realizó una aplicación test-retest. A los pacientes de consulta externa se les aplicó la escala en ese momento y se le pedía contestaran su replica una semana después, pidiéndoles trajeran la escala contestada en su siguiente consulta. Mientras que a los pacientes hospitalizados se les dejaba la escala un día y se recogía al día siguiente, una semana después se les aplicaba la replica siguiendo el mismo procedimiento.

# RESULTADOS

## Estudio Piloto

La escala se aplicó a 30 pacientes con enfermedad respiratoria crónica tanto del área de consulta externa (N=15) como de hospitalización (N=15). La información aportada por el estudio piloto permitió realizar las siguientes modificaciones:

Se cambió la redacción de las instrucciones, las cuales quedaron de una forma más breve y se eliminaron los gerundios. Se encontró además que, después de leer las instrucciones, era necesario recalcar la temporalidad a la que se refiere el instrumento -sobre todo en los pacientes hospitalizados-, puesto que en la mayoría de los casos preguntaban, a qué período de tiempo debían referirse. En la redacción de los ítems se procuró -en la medida de lo posible-, eliminar el uso de conectivos (y/o).

El dominio *Conciencia del Cuidado de su [propia] Salud*, se cambió a *Orientación del Cuidado de su Salud*. Respecto al contenido de los ítems de algunos dominios, éstos se cambiaron únicamente por palabras más comunes a esta parte del país, como: socialización por convivencia en la sección *Relaciones Familiares más allá de la Familia Nuclear*; y, en el primer ítem de la sección *Ámbito Profesional* se añadió la palabra labor, debido a la confusión que causaba en las personas sin un trabajo formal (trabajo de casa).

Debido a que la escala utilizada fue la versión de Puerto Rico, se optó por poner rubro a cada sección a fin de introducir al paciente con el contenido de las preguntas de la sección, además de enumerar los reactivos de forma continua (1 – 46). La versión final se presenta como anexo.

## Confiabilidad y Validez del Instrumento

La muestra total se compuso de 231 pacientes con una edad promedio de 50 años, en la que predominaron los hombres, la escolaridad primaria, el estado civil casado y como ocupación el hogar (ver tabla 2). La escala se aplicó tanto en el área de consulta externa (n=75) como en la de hospitalización (n= 156). Para controlar esta condición se compararon a estos grupos, el resultado no mostró diferencias estadísticamente significativas ( $t= -.23, p=0.10$ ), por lo que se trataron como uno solo.

Tabla 2. Descripción de la muestra

<b>Variables</b>	<b>N = 231</b>
	<b>n (%)</b>
Edad*	50.5 ± 13.2
Sexo	
Femenino	75 (33)
Masculino	156 (67)
Escolaridad	
Sin escolaridad	3 (1)
Primaria	107 (46)
Secundaria	53 (23)
Bachillerato/Técnica	39 (17)
Profesional	29 (13)
Estado Civil	
Soltero	91 (39)
Casado	140 (61)
Ocupación	
Hogar	133 (57)
Obrero	44 (19)
Empleado	37 (16)
Jubilado	8 (4)
Comerciante	7 (3)
Estudiante	2 (1)
Diagnóstico	
EPOC	48 (21)
Fibrosis Pulmonar	59 (25)
Asma	75 (33)
Otros	49 (21)



\* promedio  $\pm$  desviación estándar

La confiabilidad del instrumento se obtuvo a partir de dos medidas: por consistencia interna y por test-retest. Los datos de la primera se muestran en la tabla 3. En la tabla 4 se muestra la confiabilidad test-retest de la escala, la cual se realizó por reactivos y totales, cabe mencionar que el análisis se realizó únicamente con el 38% de la muestra total dado el bajo índice de pacientes que se encontraron o regresaron a la segunda aplicación.

Tabla 3. Coeficientes  $\alpha$ 's por dominio y total del PAIS-SR de 46 reactivos.

<b>Dominios</b>	<b>Reactivos</b>	<b>Coefficiente</b>
Conciencia del Cuidado de su [propia] Salud	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8,	0.62
Ámbito Profesional	9, 10, 11, 12, 13, 14	0.73
Ámbito Doméstico	15, 16, 17, 18, 19, 20, 21, 22	0.73
Relaciones Sexuales	23, 24, 25, 26, 27, 28	0.86
Relaciones Familiares más allá de la familia nuclear	29, 30, 31, 32, 33	0.76
Entorno Social	34, 35, 36, 37, 38, 39	0.87
Malestar Psicológico	40, 41, 42, 43, 44, 45, 46	0.86
Escala Total		0.91

La validez de constructo se obtuvo por medio de un análisis factorial por el método de extracción de componentes principales con rotación varimax. Se eliminaron 8 reactivos, ya sea por correlacionar en 2 o más dominios o por tener valores menores a 0.40. La mejor solución se obtuvo en 6 factores. Los dos dominios relacionados con la familia -*Relaciones Familiares más allá de la Familia Nuclear* y *Ámbito Doméstico*-, se asociaron en un solo factor al que se llamó **Apoyo Familiar**, el dominio de *Ámbito Profesional* perdió tres reactivos y se le agregaron dos de *Ámbito Doméstico* referentes a dificultades para realizar labores y sufragar los gastos, por lo cual a esta nueva subescala se le llamó **Recursos Físicos y Económicos**, el resto de los dominios permanecieron casi intactos, los dominios resultantes contaron con más de tres reactivos y valores de  $\alpha$  mayores a 0.65 (ver tabla 5).

Tabla 4. Correlaciones entre la primera y la segunda aplicación del PAIS-SR.

No	Contenido del Reactivo (N=87)	Valor <i>r</i> Pre-post
1	Actitud con respecto al cuidado de su salud	<b>0.71</b> *
2	Atención y cuidado hacia su salud	<b>0.49</b> *
3	Sentimientos respecto a la calidad del cuidado médico recibido	<b>0.52</b> *
4	Sentimientos acerca del tratamiento recibido	<b>0.47</b> *
5	Actitud sobre el hecho de estar enferma	0.28 <sup>†</sup>
6	Información recibida acerca de la enfermedad	<b>0.46</b> *
7	Expectativas acerca de su tratamiento	0.37*
8	Cantidad de información recibida sobre el tratamiento	<b>0.58</b> *
9	Interferencia de la enfermedad con la habilidad para realizar su trabajo	<b>0.58</b> *
10	Cómo realiza su trabajo físicamente	<b>0.54</b> *
11	Tiempo perdido por la enfermedad	<b>0.48</b> *
12	Importancia de su trabajo después de la enfermedad	<b>0.46</b> *
13	Cambio de metas relacionadas con su trabajo	<b>0.55</b> *
14	Problemas con compañeros de trabajo	<b>0.61</b> *
15	Relación con su pareja	<b>0.51</b> *
16	Relación con otras personas con quienes vive	0.38*
17	Interferencia de la enfermedad con las tareas del hogar	<b>0.52</b> *
18	Apoyo de la familia en las tareas del paciente	0.37*
19	Disminución en la comunicación entre el paciente y los miembros de su familia	<b>0.59</b> *
20	Necesidad y disponibilidad de ayuda	0.32 <sup>†</sup>
21	Impedimento físico experimentado	<b>0.59</b> *
22	Dificultades económicas para gastos de enfermedad	<b>0.40</b> *
23	Problemas con la pareja	<b>0.55</b> *
24	Pérdida de interés en su actividad sexual	<b>0.45</b> *
25	Disminución en la frecuencia de la actividad sexual	<b>0.53</b> *
26	Cambio en el placer o satisfacción sexual	<b>0.71</b> *
27	Cambio en la capacidad sexual	<b>0.62</b> *
28	Discusiones por causa de la actividad sexual	<b>0.83</b> *
29	Contacto con miembros de la familia que no viven en casa	<b>0.50</b> *
30	Interés por reunirse con familia extensa	0.36*
31	Necesidad y disponibilidad de ayuda por parte de familiares que no viven en casa	<b>0.63</b> *
32	Convivencia con los miembros de la familia que no viven en casa	<b>0.42</b> *
33	Calidad de la relación con los miembros de la familia	0.20 (p=0.06)
34	Interés en actividades de tiempo libre y pasatiempos (propios)	<b>0.54</b> *
35	Participación en actividades de tiempo libre (propios)	<b>0.48</b> *
36	Interés por actividades de tiempo libre con la familia	<b>0.45</b> *
37	Participación en actividades de tiempo libre con la familia	0.37 <sup>†</sup>
38	Interés por actividades de tipo social	0.36*
39	Participación en actividades de tipo social	<b>0.53</b> *
40	Sentimientos de temor, tensión, nerviosismo o ansiedad	<b>0.65</b> *
41	Sentimientos de tristeza, depresión, falta de interés o desesperación	<b>0.63</b> *
42	Sentimientos de enojo, irritabilidad o dificultad para controlar el carácter	<b>0.47</b> *
43	Sentimientos de culpabilidad	<b>0.64</b> *
44	Preocupación excesiva por la enfermedad u otros asuntos	<b>0.47</b> *
45	Sentimientos de malestar consigo mismo	<b>0.55</b> *
46	Preocupación por cambios en su apariencia física	<b>0.61</b> *
	Escala Total	<b>0.89</b> *

\*  $p \leq 0.001$ , <sup>†</sup>  $p \leq 0.01$ ; las correlaciones en negritas señalan los valores superiores a 0.40

Tabla 5. Análisis Factorial del PAIS-SR (38).

Ítem	Resumen del reactivo	Cargas Factoriales	Eigenvalue	% Varianza explicada	$\alpha$ de Cronbach
<b>Factor 1: Apoyo familiar</b>			<b>4.3</b>	<b>11.4</b>	<b>0.84</b>
16	Relación con las personas con quienes vive	.59			
18	Apoyo de la familia nuclear	.63			
19	Comunicación con la familia nuclear	.71			
20	Apoyo de otros	.64			
30	Interés por reunirse con la familia extensa	.52			
31	Apoyo de la familia extensa	.64			
32	Convivencia con la familia extensa	.63			
33	Relación con la familia extensa	.69			
<b>Factor 2: Malestar Emocional</b>			<b>4.0</b>	<b>10.4</b>	<b>0.86</b>
40	Temor, tensión, nerviosismo o ansiedad	.80			
41	Tristeza, depresión, interés, desesperación	.76			
42	Enojo, Irritabilidad, pobre control del temperamento	.60			
43	Culpabilidad	.68			
44	Preocupación (enfermedad u otros asuntos)	.51			
45	Malestar consigo mismo	.71			
46	Preocupación por la apariencia física	.62			
<b>Factor 3: Entorno Social</b>			<b>3.7</b>	<b>9.8</b>	<b>0.82</b>
12	Interés por las labores	.53			
34	Interés por actividades de tiempo libre	.56			
35	Participación por actividades de tiempo libre	.64			
36	Interés en actividades de tiempo libre con la familia	.69			
37	Participación en actividades de tiempo libre con la familia	.76			
38	Interés por actividades sociales	.70			
39	Participación en actividades sociales	.68			
<b>Factor 4: Relaciones Sexuales</b>			<b>3.7</b>	<b>9.6</b>	<b>0.86</b>
23	Problemas con esposo o pareja	.62			
24	Disminución del interés sexual	.83			
25	Disminución de la actividad sexual	.76			
26	Cambio en la satisfacción sexual	.85			
27	Capacidad para la actividad sexual	.84			
28	Discusiones por la relación sexual	.53			
<b>Factor 5: Recursos Físicos y Económicos</b>			<b>2.8</b>	<b>7.3</b>	<b>0.74</b>
9	Interferencia en la habilidad para realizar su trabajo	.74			
10	Capacidad física para realizar su trabajo	.56			
11	Tiempo laboral perdido por enfermedad	.78			
17	Interferencia de la enfermedad en tareas del hogar	.60			
22	Dificultad para sufragar gastos de su enfermedad	.50			
<b>Factor 6: Orientación del Cuidado de su Salud</b>			<b>2.2</b>	<b>5.8</b>	<b>0.65</b>
3	Actitud hacia la calidad del cuidado médico	.55			
4	Actitud hacia el tratamiento	.67			
6	Información recibida acerca de su enfermedad	.66			
7	Expectativas acerca de su tratamiento	.53			
8	Información recibida acerca del tratamiento	.74			
<b>Total</b>				<b>54.3</b>	<b>0.91</b>

Con el fin de observar la capacidad de discriminación de la prueba [*PAIS-SR (38)*] se realizó un análisis discriminante el cual identificó 9 reactivos (9, 18, 27, 30, 31, 34, 37, 39 y 45) que diferencian a los grupos de **baja** y **alta adaptación** ( $W$  Lambda=0.120,  $\chi^2=259$ , g.l.=9,  $p=.0001$ ) (ver tablas 6, 7 y 8). Los percentiles 25, 50 y 75 se encontraron en los puntajes 22, 32 y 44 respectivamente, en donde un puntaje menor a 22 indicó una *alta adaptación* y aquel mayor a 44 una *baja adaptación*.

Tabla 6. Resumen de la función canónica discriminante

	<b>Eigen Value</b>	<b>R canónica</b>	<b>Ji-Cuadrada</b>	<b>g.l.</b>	<b>Sig.</b>
<b>PAIS-SR (38)</b>	7.311	0.938	259.4	9	0.0001

Tabla 7. Función estandarizada del análisis discriminante

<b>Reactivo</b>	<b>Función</b>
<b>P9</b>	0.246
<b>P18</b>	0.309
<b>P27</b>	0.362
<b>P30</b>	0.325
<b>P31</b>	0.272
<b>P34</b>	0.396
<b>P37</b>	0.254
<b>P39</b>	0.391
<b>P45</b>	0.305

Tabla 8. Resultados de Clasificación Correcta

<b>GRUPOS</b>	<b>Alta</b>	<b>Baja</b>
<b>Alta</b>	66 (97%)	2 (3%)
<b>Baja</b>	0 (0 %)	62 (100%)
<b>Total de casos clasificados correctamente</b>		98.5 %

También era importante conocer la influencia de algunas variables sociodemográficas con relación a la adaptación, por lo cual se realizaron los análisis siguientes:

Se realizó una correlación de Spearman entre la variable *Edad* y la *suma total del PAIS- SR (38)*, no se encontró una asociación significativa ( $r=0.003$ ,  $p=0.97$ ).

Del mismo modo, para el sexo, se compararon los grupos *femenino* vs. *masculino* en cuanto a la suma total del *PAIS- SR (38)*, mediante la U-Mann Whitney, no hubo diferencias estadísticamente significativas ( $Z=-1.04$ ,  $p=0.30$ ).

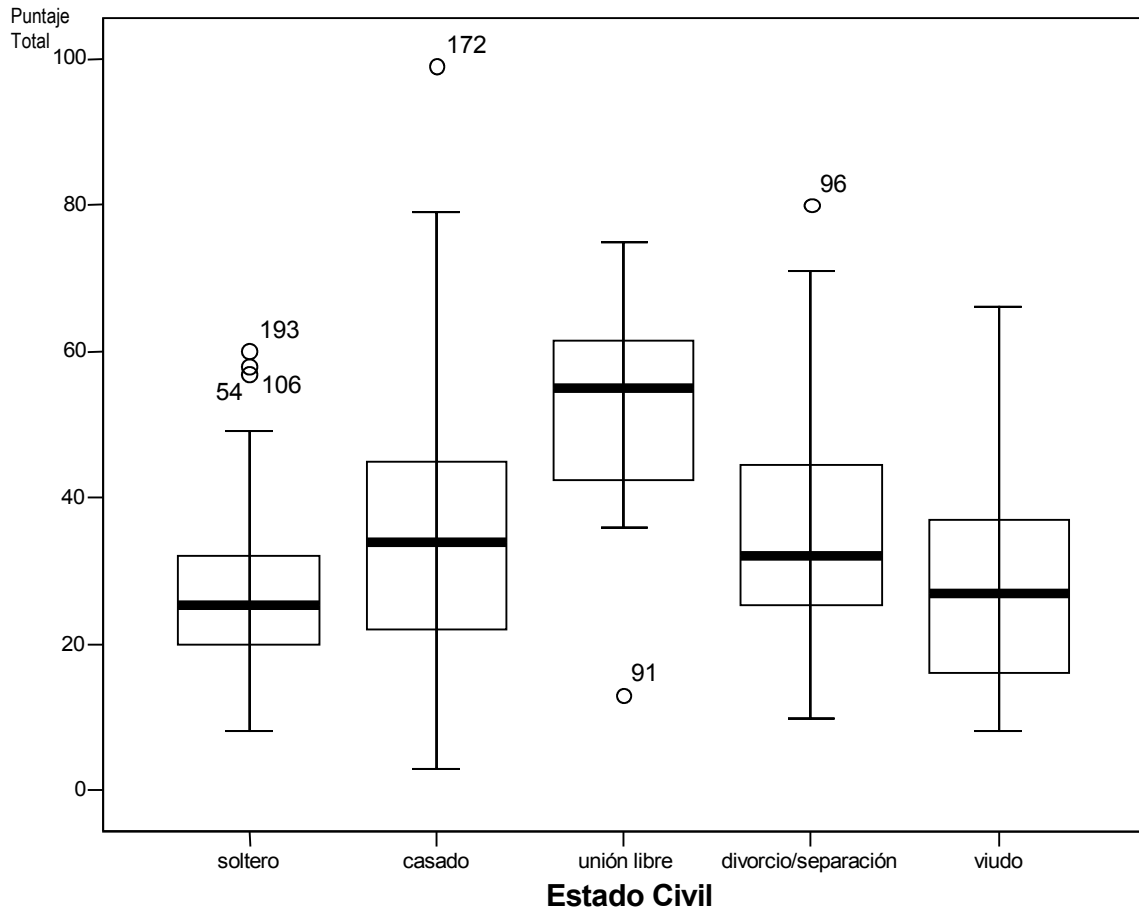


Figura 5. Comparación de los puntajes totales del *PAIS-SR (38)* de acuerdo al estado civil.

El Estado Civil se comparó mediante la prueba de Kruskal-Wallis con los grupos: *soltero, casado, unión libre, viudo y divorciado/separado*. Las diferencias fueron significativas ( $\chi^2=13.9$ ,  $p=0.007$ ), el análisis post hoc (U-Mann Whitney) reveló diferencias significativas entre *solteros vs. casados, solteros vs. unión libre, unión libre vs. viudo* ( $p \leq 0.01$ ) y *casado vs. unión libre* ( $p=0.03$ ) (ver figura 5).

Para la ocupación se compararon los puntajes totales del *PAIS- SR (38)* para cada uno de sus niveles (ver figura 6). Dicha comparación resultó con diferencias significativas ( $\chi^2=14.9$ ,  $p=0.01$ ). El análisis post hoc señaló que los que hacen la diferencia son *obrero vs. empleado*, *hogar vs. empleado*, ( $p \leq 0.01$ ) *hogar vs. estudiante*, *obrero vs. estudiante* ( $p=0.02$ ).

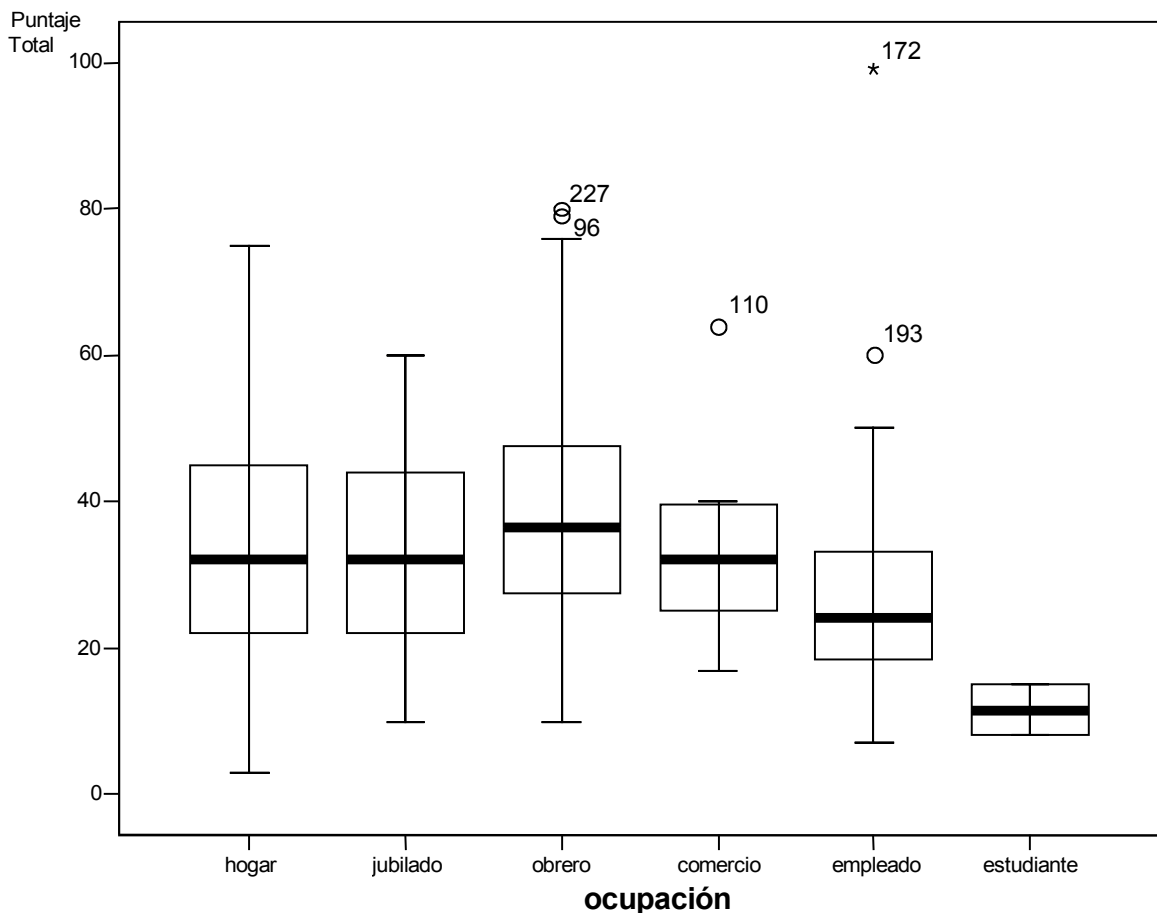


Figura 6. Comparación de los puntajes totales del *PAIS-SR (38)* de acuerdo a la ocupación.

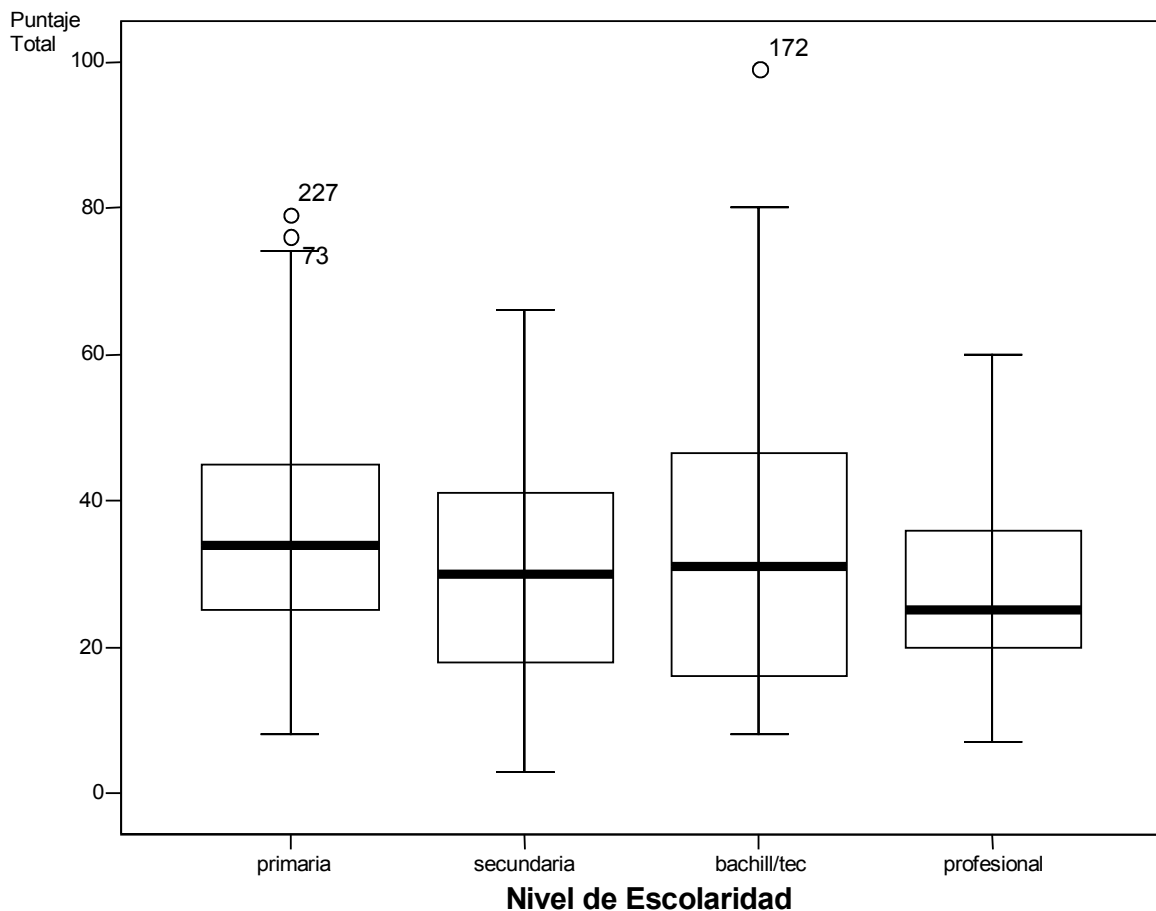


Figura 7. Comparación de los puntajes totales del *PAIS-SR (38)* de acuerdo a la ocupación.

Por otro lado, para la escolaridad, la suma total del instrumento comparada en sus 6 niveles no resultó con diferencias significativas.

Posterior a estos análisis se realizó la misma comparación pero ahora por cada uno de los dominios del *PAIS-SR (38)* de acuerdo a las variables sociodemográficas. La tabla 9 muestra la comparación de las medianas de acuerdo a la ocupación. Los dominios de *Malestar Emocional*, *Entorno Social* y *Relaciones Sexuales* presentan diferencias estadísticamente significativas.



Tabla 9. Mediana  $\pm$  rango de los dominios del *PAIS-SR (38)* de acuerdo al Estado Civil

<b>Dominios</b>	<b>Soltero (n=42)</b>	<b>Casado (n=133)</b>	<b>Unión Libre (n=7)</b>	<b>Divorcio/ Separación (n=27)</b>	<b>Viudo (n=22)</b>
<b>Apoyo Familiar</b>	2.0 $\pm$ 17	3.0 $\pm$ 21	9.0 $\pm$ 16	5.0 $\pm$ 24	2.5 $\pm$ 19
<b>Malestar Emocional</b>	5.0 $\pm$ 5	7.0 $\pm$ 20	13.0 $\pm$ 20	8.0 $\pm$ 20	6.0 $\pm$ 12*
<b>Entorno Social</b>	4.5 $\pm$ 16	7.0 $\pm$ 22	12.0 $\pm$ 20	6.0 $\pm$ 21	7.0 $\pm$ 19*
<b>Relaciones Sexuales</b>	0.0 $\pm$ 14	5.0 $\pm$ 18	8.0 $\pm$ 8	0.0 $\pm$ 10	0.0 $\pm$ 8 <sup>†</sup>
<b>Recursos Físicos y Económicos</b>	7.5 $\pm$ 12	8.0 $\pm$ 15	13.0 $\pm$ 10	9.0 $\pm$ 10	6.0 $\pm$ 13
<b>Orientación del cuidado de su Salud</b>	3.0 $\pm$ 13	3.0 $\pm$ 10	2.0 $\pm$ 3	4.0 $\pm$ 8	3.0 $\pm$ 8

Kruskal-Wallis, \*  $p < 0.05$ , <sup>†</sup> $p < 0.001$

La tabla 10 muestra la comparación de la mediana y los rangos de calificación para cada dominio del *PAIS-SR (38)*, con relación a la escolaridad. Puede apreciarse que el nivel primaria tiende a tener los valores más altos de calificación a excepción de los dominios de *Relaciones Sexuales* y *Orientación del Cuidado de su Salud*, sin embargo para ningún dominio hubo diferencias significativas.

Tabla 10. Mediana  $\pm$  rango de los dominios *del PAIS-SR (38)* de acuerdo a la Escolaridad.

<b>Dominios</b>	<b>Primaria (n=110)</b>	<b>Secundaria (n=53)</b>	<b>Bachillerato /Técnica (n=39)</b>	<b>Profesional (n=29)</b>
<b>Apoyo Familiar</b>	4 $\pm$ 20	4 $\pm$ 19	2 $\pm$ 24	2 $\pm$ 13
<b>Malestar Emocional</b>	7 $\pm$ 15	6 $\pm$ 13	7 $\pm$ 20	6 $\pm$ 20
<b>Entorno Social</b>	8 $\pm$ 22	5 $\pm$ 19	6 $\pm$ 20	7 $\pm$ 16
<b>Relaciones Sexuales</b>	3 $\pm$ 18	3 $\pm$ 12	3 $\pm$ 18	3 $\pm$ 13
<b>Recursos Físicos y Económicos</b>	9 $\pm$ 13	8 $\pm$ 15	7 $\pm$ 13	7 $\pm$ 14
<b>Orientación del cuidado de su Salud</b>	3 $\pm$ 13	3 $\pm$ 9	4 $\pm$ 9	2 $\pm$ 6

La tabla 11 muestra las medianas y rangos por dominio del *PAIS-SR (38)*, de acuerdo a la ocupación. Al ser comparados mediante la prueba de Kruskal-Wallis, se encontraron diferencias significativas en el dominio de *Recursos Físicos y Económicos*, mientras que el dominio de *Malestar Emocional* solo mostró una tendencia a ser diferente ( $p=0.06$ ).

Tabla 11. Mediana  $\pm$  rango de los dominios del *PAIS-SR (38)* de acuerdo a la Ocupación.

<b>Dominios</b>	<b>Hogar (n=133)</b>	<b>Jubilado (n=9)</b>	<b>Obrero (n=44)</b>	<b>Comercio (n=7)</b>	<b>Empleado (n=36)</b>	<b>Estudiante (n=2)</b>
<b>Apoyo Familiar</b>	4.0 $\pm$ 20	3.0 $\pm$ 13	4.0 $\pm$ 24	1.0 $\pm$ 9	2.0 $\pm$ 21	0.0 $\pm$ 0
<b>Malestar Emocional</b>	7.0 $\pm$ 21	9.0 $\pm$ 13	6.5 $\pm$ 20	7.0 $\pm$ 11	5.0 $\pm$ 20	4.5 $\pm$ 5
<b>Entorno Social</b>	7.0 $\pm$ 22	7.0 $\pm$ 14	9.0 $\pm$ 21	7.0 $\pm$ 12	5.0 $\pm$ 21	0.0 $\pm$ 0
<b>Relaciones Sexuales</b>	3.0 $\pm$ 18	4.0 $\pm$ 9	3.0 $\pm$ 15	3.0 $\pm$ 10	1.5 $\pm$ 18	0.0 $\pm$ 0
<b>Recursos Físicos y Económicos</b>	7.0 $\pm$ 15	5.0 $\pm$ 9	10.0 $\pm$ 12	9.0 $\pm$ 9	6.0 $\pm$ 14	0.0 $\pm$ 0*
<b>Orientación del cuidado de su Salud</b>	3.0 $\pm$ 13	2.0 $\pm$ 7	2.0 $\pm$ 10	2.0 $\pm$ 8	3.0 $\pm$ 9	1.0 $\pm$ 2

Kruskal-Wallis, \*  $p < 0.0001$ .

## **DISCUSIÓN**

La adaptación psicosocial a la enfermedad es un aspecto importante a considerar cuando se desea procurar un mejor curso y calidad de vida al paciente con cualquier enfermedad de tipo crónico, no siendo la excepción la enfermedad respiratoria. Si se considera que una detección oportuna de la enfermedad y la ejecución de cambios apropiados en favor de la salud (buen ajuste), favorecen un mejor pronóstico del padecimiento (menor posibilidad de deterioro e incluso la posibilidad de reversión de estado patológico), entonces resulta importante detectar los factores que la entorpecen.

La intención de utilizar el PAIS-SR tuvo como principal objetivo contar con un instrumento de tamizaje, confiable y válido, que permitiera detectar a aquellos pacientes con dificultades en su adaptación que requirieran una intervención más profunda. De tal modo que, el PAIS-SR al ser una escala multidimensional, evalúa aquellos aspectos considerados en la teoría y que tienen que ver con la adaptación, como son la relación con el personal de salud; el interés por el cuidado de su salud; la comprensión de su enfermedad y de su tratamiento (cuestiones relacionadas intrínsecamente con la adherencia terapéutica); el apoyo familiar y su funcionamiento en el cumplimiento de su rol en la familia, el trabajo y las actividades sociales; así como el malestar emocional percibido.

Si bien es cierto que existen instrumentos mucho más precisos para medir cada una de estas cuestiones, se quería contar con un instrumento capaz de medir todas ellas de manera global.

De manera específica, en este estudio se han descrito aquellos aspectos a los cuales el paciente con enfermedad respiratoria crónica debe enfrentarse, como son los síntomas propios de la enfermedad (disnea, tos, fatiga, etc.) así como las dificultades en el tratamiento (alto costo del medicamento, limitaciones físicas,

suministro de oxígeno cada vez por períodos más largos de tiempo, etc.), todo ello con sus respectivas implicaciones en las esferas de su vida, a saber, cuidado de la salud, familia, trabajo, pareja, sexualidad y estado de ánimo. Sin embargo, existen pocos instrumentos en español, con medias establecidas de confiabilidad y validez para nuestra población capaces de medir estos aspectos.

En este trabajo se evaluó específicamente el *PAIS-SR*, el cual se adecuó para la población del INER, mostrando una alta consistencia interna (valor  $\alpha$  total de 0.91), así como una alta confiabilidad test-retest ( $r=0.89$ ,  $p\leq 0.001$ ). Es importante mencionar que pese a que el 53% de la muestra del estudio únicamente contaba con educación primaria, éstos fueron capaces de contestar la prueba sin reportar mayores dificultades.

En cuanto a los valores de validez de constructo se obtuvieron 6 factores de los siete hipotetizados, explicándose un 54% de la varianza; estos mismos 6 factores ya habían sido confirmados en el estudio de Rodrigue et al (2000), por lo cual esta escala parece responder de mejor manera a dichos factores.

Los factores encontrados fueron: (1) **Apoyo Familiar**, el cual se compuso de los reactivos de dos dominios de la escala original relacionados con familia (*Ámbito Doméstico* y *Relaciones Familiares más allá de la Familia Nuclear*); (2) **Malestar Emocional** el cual quedó con los mismos reactivos del dominio original (*Malestar Psicológico*); (3) **Entorno Social**, que se compuso por la mayoría de los reactivos de su dominio original (*Entorno Social*); (4) **Relaciones Sexuales**, compuesto por los mismos reactivos del dominio original (*Relaciones Sexuales*) excepto por la eliminación de un reactivo; (5) **Recursos Físicos y Económicos**, este factor conjuntó reactivos de *Ámbito Profesional* y *Ámbito Doméstico*; y 6) **Orientación del Cuidado de su Salud**, con la mayoría de los reactivos del dominio original (*Conciencia del Cuidado de su [propia] Salud*). Todos los dominios se conformaron por un mínimo de 5 reactivos y sus valores de  $\alpha$  de Cronbach fueron significativos.

Si bien, en un análisis de factores confirmatorio cada ítem debe caer inequívocamente dentro de la dimensión hipotetizada, esa situación "ideal" no es posible en términos reales, por lo que se espera se acerque lo más posible al aspecto teórico. En este estudio se eliminó un factor, de los inicialmente propuestos por Derogatis & Derogatis (1990), sin embargo ambos factores hacen referencia a la familia tanto nuclear como extensa. Una posible explicación de la unión de dichos factores la puede ofrecer las aportaciones de Díaz-Guerrero (1980), quien menciona que en la familia mexicana no existen límites muy marcados que diferencien la familia nuclear de la extensa, al contrario por ejemplo de la cultura americana en la cual los límites familiares están mejor establecidos.

Asimismo, el factor 5 denominado **Recursos Físicos y Económicos** agrupó reactivos que originalmente estaban en los dominios de *Ámbito Profesional* y *Ámbito Doméstico*, referentes a la capacidad y/o interferencia para realizar las tareas laborales y del hogar, además de un reactivo asociado a la dificultad para sufragar los gastos de la enfermedad. Ello quizá obedeció a que desde las instrucciones se explica que si se dedica al hogar "conteste como si los quehaceres del hogar, los vecinos, etc., fuesen su ambiente de trabajo" y debido a que el 57% de la población estudiada se dedicaba precisamente al hogar para ellos ambos dominios constituían un mismo ámbito.

Por otro lado, se decidió investigar la influencia de los factores sociodemográficos debido a que, como es sabido, éstos actúan como facilitadores u obstaculizadores del proceso salud-enfermedad, en la medida en que ayudan a enfrentar la situación o suponen dificultades añadidas que la entorpecen.

La teoría sugiere que variables tales como el sexo y el nivel socio-educativo influyen de manera importante sobre la adaptación. En este estudio se analizaron además algunos otros factores como la edad, la cual no se asoció al grado de

adaptación. Del mismo modo, al comparar el grupo de hombres y mujeres en cuanto al grado de adaptación, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas. Ello aparentemente iría contra el supuesto de que "cuando la enfermedad afecta a un varón ocurre un cambio más radical en las relaciones que cuando afecta a una mujer " (Newman, 1990), y que "la presencia de una enfermedad o incapacidad crónica en una familia provoca fuertes tensiones en las relaciones interfamiliares que repercutirán en una mayor dificultad para el sexo masculino por ser el principal proveedor en nuestra cultura" (Velasco y Sinibaldi, 2001). Sin embargo, estos resultados quizá obedezcan a que los hombres de la población estudiada se encontraban, en su mayoría en una edad en la cual eran jubilados y su rol como proveedores no se vio tan comprometido ( $\mu=50.5$  años).

Por su parte el estado civil si influyó sobre el grado de adaptación ( $\chi^2=13.9$ ,  $p=0.007$ ). Una posible hipótesis señalaría que el acompañamiento o apoyo social es un amortiguador del estrés (apoyo a la adaptación). En este caso el grupo que marcó las diferencias fue el *de Unión Libre*, siendo incluso el grupo con significativamente más baja adaptación en los dominios de **Malestar Emocional**, **Entorno Social** y **Relaciones Sexuales**, esto es, tuvieron mayor percepción de síntomas de estrés, dificultades para realizar las actividades sociales normales así como mayores dificultades a nivel de sexualidad. En cuanto a la percepción de **Apoyo Familiar** tuvieron también una baja adaptación, sin embargo dicha diferencia solo mostró una tendencia a ser significativa ( $p=0.06$ ).

Del mismo modo, la ocupación si influyó sobre la adaptación ( $\chi^2=14.9$ ,  $p=0.01$ ), los obreros y las personas dedicadas al hogar presentaron una peor adaptación con respecto a los estudiantes, empleados o comerciantes, lo cual apoya los hallazgos de Williams (1989), quien señala la clara situación de desventaja percibida por la clase trabajadora que reside en grandes ciudades, con dificultades económicas, problemas de alojamiento, aislamiento social, etc., además de grandes desigualdades en la información. Así por ejemplo, de manera personal, se observó

que aquellos pacientes que laboraban como intendentes, referían dificultades para realizar su trabajo así como más recaídas debido al tipo de labor.

Sin embargo, contrario a lo esperado el nivel de escolaridad no influyó en la adaptación. Así por ejemplo, los sujetos con primaria mostraron solamente una tendencia a estar menos adaptados que los que tenían nivel profesional. Martínez (2001) menciona que cuando un enfermo demuestra un buen nivel cultural, el equipo médico tiende a proporcionar más información, por el contrario, si el enfermo denota bajo nivel cultural, no es raro que reciba menos información cuando, probablemente, puede precisar una información mayor, no obstante, los hallazgos no parecen seguir esta lógica.

De tal modo que se hubiera esperado que la escolaridad influyera por ejemplo en un mayor acceso a los recursos necesarios así como que la familia apoyara en relación con su propio nivel cultural general y, en especial, del nivel de educación para la salud. Quizá la influencia de la ocupación, más que a nivel educativo, fue también a nivel económico. De tal manera que, en la medida en que un trabajo es más remunerado tiene mejores posibilidades de elección de recursos sanitarios para el necesario (y frecuentemente costoso) tratamiento o para poder trasladarse a un nuevo domicilio que facilite un mayor bienestar, contratar cuidadores personales, etc. Sin embargo, se debe recordar nuevamente que un gran porcentaje de la población estudiada poseía un bajo nivel educativo, por lo que quizá las diferencias no fueron significativas a este nivel y por lo tanto solo repercutió el nivel ocupacional.

Entre las limitaciones de este estudio se encuentran la selección de la muestra, la cual fue intencional con el fin de buscar mayor precisión en el diagnóstico. Sin embargo se buscó reunir el mínimo necesario de sujetos por reactivo. Otra limitación importante fue el hecho de no considerar la escolaridad a nivel cuantitativo, lo que quizá pudiera haber arrojado mayor información que a nivel



cualitativo. Asimismo, este estudio no contó con registros de la conducta del paciente al contestar la escala y/o su discapacidad social. Sin embargo, se optó por el anonimato y la especificación de que era una escala con fines de investigación que pretendía identificar algunos de los problemas a los que el paciente se enfrenta de manera cotidiana y que pueden intervenir con su pronóstico, por lo cual la veracidad de sus respuestas era muy importante. Por otro lado, la subescala de **Sexualidad** en varios casos se calificó con cero, debido a que un alto porcentaje de los pacientes reportó haber disminuido o abandonado su actividad sexual ya sea por conflictos de pareja o por otras razones ajenas a la enfermedad, aunque en la actualidad la enfermedad respiratoria pudiera dificultar el encuentro íntimo.

Los análisis adicionales además sugieren que, para esta población de estudio, es importante considerar el estado civil y la ocupación como factores que influyen sobre la adaptación, sobre todo esta última, debido a que muchas de sus actividades laborales eran incompatibles con el programa terapéutico.

Finalmente al considerar las ventajas del instrumento tales como ser auto-aplicable, flexible (ya que se puede aplicar en diferentes contextos), de fácil calificación, confiable y válido para medir la adaptación psicosocial, se puede concluir que es el *PAIS-SR (38)* es una medida útil en la práctica clínica en pacientes con enfermedad respiratoria crónica del INER. Cabría ahora examinar otro tipo de validez, como la predictiva la cual sería útil para observar su poder pronóstico sobre dichos padecimientos.

## CONCLUSIONES

A partir de lo analizado se puede concluir que el *PAIS-SR* de 38 reactivos, es un instrumento confiable y válido para utilizarse en los pacientes con enfermedad respiratoria crónica del INER.

Esta escala, puede ser un indicador útil para detectar a aquellos pacientes con alguna dificultad en su adaptación, dado que ofrece una calificación global, esto es, un nivel general de adaptación; así como calificaciones por dominio, lo que señala en qué área específicamente se encuentra el déficit y sobre la cuál de ellas se debe intervenir.

Su fácil aplicación así como el tiempo breve para resolverla, son también aspectos que resaltan su uso. Pero sobre todo, el que haya estudios que respalden su utilidad a nivel internacional, dado su uso exitoso en otros países; y la posibilidad de hacer comparaciones entre las distintas poblaciones.

Por otro lado, las variables de interés en este estudio fueron también algunas características sociodemográficas, sin embargo, no todas ellas se asociaron de la manera esperada. Se sabe ahora que para este grupo de pacientes el estado civil y la ocupación son factores que pueden influir la adaptación, habría ahora que considerar hacer grupos con el suficiente tamaño muestral para poder tener evidencia suficiente sobre otras relaciones en diferentes poblaciones.

Aunado a lo anterior, como recomendaciones para nuevos estudios con este instrumento, están obtener la validez concurrente, al aplicarlo junto con otros inventarios que midan aquellos aspectos asociados con la adaptación, como son el estrés, el apoyo social, la sexualidad, etc. Asimismo, obtener la validez predictiva, con el fin de tener un instrumento cuya utilidad sea más amplia.

## REFERENCIAS

- Abreu, L.F., Infante, C., Dieter, K., y Caso, A. (2000). Problemas y dilemas en la definición de la calidad de vida. En M. Daltabuit, J. Mejía y R.L. Álvarez (Coord.). *Calidad de Vida, Salud y Ambiente*. México: Universidad Nacional Autónoma de México e Instituto Nacional Indigenista.
- Alpher, V. S. & Tobin, M.J.(1988). Psychosocial and psthophysiological factors in respiratory disorders. En M.L. Russell (Ed.) *Stress Managements for Chronic Disease*. New York: Pergamon Press.
- American Thoracic Society. (1995). Standards for the diagnosis and care of patients with chronic obstructive pulmonary disease. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 152 (Supple), S77-S121.
- Angermeyer, M.C., y Killian, R. (2000). Modelos teóricos de calidad de vida en trastornos mentales. En H. Katschnig, H. Freeman, N. Sartorius. *Calidad de Vida en los Trastornos Mentales*. Barcelona: Masson.
- Ball, S., Goddard, A. & Shekhar, A. (2002). Evaluating and treating anxiety disorder in medical settings. *Journal of Postgraduate Medicine*, 48 (4), 317-321.
- Carr, R.E., Lehrer, P.M., Hochron, S.M., & Jackson, A. (1996). Effect of psychological stress on airway impedance in individuals with asthma and panic disorder. *Journal of Abnormal Psychology*, 105 (1), 137-141.
- Chesney, M, et al (1999). Not what the doctor ordered: Challenges individuals face in adhering to medical advice/treatment. *Congressional Briefing*. Washington, DC, Consortium of Social Science Associations.

- Cohen, R.J., y Swerdlik, M.E. (2001). *Pruebas y Evaluación Psicológicas*. México: McGraw-Hill.
- Comroe, J.H. (1976). *Fisiología de la Respiración*. México: Interamericana, 2a. Edición.
- Cruz, D., Cruz, V., & Ríos. En L.R. Derogatis, & M.F. Derogatis (1990). *The Psychosocial Adjustment to Illness Scale: Administration, scoring & Procedures Manual II*. Maryland: Clinical Psychometric Research, Inc.
- Dahlen, I., & Janson, C. (2004). Anxiety and depression are related to the outcome of emergency treatment in patients with obstructive pulmonary disease. *Chest*, 122(5), 1633-1637.
- Derogatis, L.R. (1975). *Psychosocial Adjustment to Illness Scale*. Baltimore: Clinical Psychometric Research.
- Derogatis, L.R., Abeloff, M.D., & Melisaratos, N. (1979). Psychological coping mechanisms and survival time in metastatic breast cancer. *Journal of the American Medical Association*, 242, 1504-1508.
- Derogatis, L.R. & DellaPietra, L. (1994). Psychological test in screening for psychiatric disorder. En M. Mruish (Ed.), *The Use of Psychological Testing for Treatment Planning and Outcome Assessment*. Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Derogatis, L.R. & Derogatis, M.F. (1990). *The Psychosocial Adjustment to Illness Scale: Administration, scoring & Procedures Manual II*. Maryland: Clinical Psychometric Research, Inc.

- Derogatis, L.R., Fleming, M.P., Sudler, N.C., & DellaPietra, L. (1995). Psychological assessment. En P.M. Nicassio & T.W. Smith (Eds.), *Managing Chronic Illness: A Biopsychosocial Perspective*. Washington DC: American Psychological Association.
- Des Jardins, T. (1993). *Enfermedades Respiratorias: Manifestaciones Clínicas*. México: El Manual Moderno.
- Devins, G.M. & Binik, Y. (1996). Facilitating coping with chronic physical illness. En M. Zeidner & N.S. Endler (Eds.). *Handbook of Coping: Theory, Research, Applications*. Nueva York: Wiley.
- Di Matteo, M.R., Lepper, H.S. & Croghan, T.W. (2000). Depression is a risk factor for non compliance with medical treatment: meta-analysis of the effects of anxiety and depression on patient adherence. *Archives of Internal Medicine*, 160: 1818-1823.
- Dudley, D.L., Glaser, E.M., Jorgenson, B.N., & Logan, D.L. (1980). Psychological concomitants to rehabilitation in chronic obstructive pulmonary disease. Part 1: Psychosocial and psychological considerations. *Chest*, 77 (3), 413-420.
- Dunbar, J., & Agras, W. (1980). Compliance with medical instructions. In: J. Ferguson & C. Taylor (eds). *The Comprehensive Handbook of Behavioral Medicine*. New York: Springer.
- Engstrom, C.P., Persson, L.O., Larsson, S., & Sullivan, M. (2001). Health-related quality of life in COPD: why both disease-specific and generic measures should be used. *The European Respiratory Journal*, 18 (1), 69-76.

- Falter, L. B., Gignac, M.A., & Cott, C. (2003). Adaptation to disability in chronic obstructive pulmonary disease: neglected relationship to older adult's perceptions independence. *Disability and Rehabilitation, 25* (14), 795-806.
- Feurer, I.D., Moore, D.E., Speroff, T., Liu, H., Payne, J., Harrison, C., & Pinson, C.W. (2004). Refining a health-related quality of life assessment strategy for solid organ transplant patients. *Clinical Transplantation, 18* (Suppl 12), 39-45.
- Fishman, A.P. (1998a). Approach to the patient with respiratory symptoms. En A.P. Fishman (Ed). *Pulmonary Diseases and Disorders*. New York: McGraw-Hill, 3a. Edición.
- Fishman, A.P. (1998b). Chronic osbtructive lung disease. En A.P. Fishman (Ed). *Pulmonary Diseases and Disorders*. New York: McGraw-Hill, 3a. Edición.
- Fishman, A.P. (1998c). The pulmonary circulation. En A.P. Fishman (Ed). *Pulmonary Diseases and Disorders*. New York: McGraw-Hill, 3a. Edición.
- Fish, J.E. & Peters, S.P. (1998). Asthma: Clinical presentation and management. En A.P. Fishman (Ed).(1998). *Pulmonary Diseases and Disorders*. New York: McGraw-Hill, 3a. Edición.
- Fogarty, J.S. (1997) Reactance theory and patient noncompliance. *Social Science & Medicine, 45*(8), 1277-1288.
- Gaffney, K.F., Wichaikhum, O.A., & Dawson, E.M. (2002). Smoking among female college students: a time for change. *Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing, 31*(5),502-507.

García, E. (1993). *Introducción a la Psicometría*. Madrid: Siglo XXI.

Gignac, M.A., Cott, C., & Badley, E.M. (2000). Adaptation to chronic illness and disability and its relationship to perceptions of independence and dependence. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 55 (6), 362-372.

González, M.M. (2000). *Cuando la Tercera Edad nos Alcanza*. México: Trillas.

Grassi, L., Righi, R., Sighinolfi, L., Makoui, S., & Ghinelli, F. (1998). Coping styles and psychosocial-related variables in HIV-infected patients. *Psychosomatics*, 39(4), 350-359.

Graydon, J.E., Ross, E., Webster, P.M., Goldstein, R.S, & Avendano, M. (1995). Predictors of functioning of patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Heart Lung*, 24 (5), 369-375.

Greene, J. & Yedidia, M.J. (2005). Provider behaviors contributing to patient self-management of chronic illness among underserved populations. *Journal of Health Care for the Poor and Underserved*, 16 (4): 808-824.

Hall, J.A. Roter, D.L., & Katz, N.R. (1988). Meta-analysis of correlates of provider behavior in medical encounters. *Medical Care*, 26:657-675.

Head, J., Stansfeld, S.A., & Siegrist, J. (2004). The psychosocial work environment and alcohol dependence: a prospective study. *Occupational and Environmental Medicine*, 61(3), 219-24.

Hernández, S.R., Fernández, C.C., y Baptista, L.P. (2000). *Metodología de la Investigación*. México: McGraw-Hill.

- Hervas, C., y Navarrete, F.F. (1992). Versión española del PAIS-SR: un instrumento de medida para la adaptación psicosocial a la enfermedad física. *Psiquis*, 13 (6-7), 260-267.
- Higgins, E.S. (1994). A review of unrecognized mental illness in primary care. Prevalence, natural history, and efforts to change the course. *Archives of Family Medicine*, 3 (10), 908-917.
- Holroyd, K.A., & Lazarus, R.S. (1982). Stress, coping and somatic adaptation. En: L. Golberger y Brenitz (Eds.). *Handbook of Stress: Theoretical and clinical aspects*. New York: The Free Press.
- Hotz, S., Kaptein, A., Pruitt, S., Sánchez-Sosa, J.J., & Willey, C. (2003). Behavioural mechanisms explaining adherence: what every health professional should know. World Health Organization. 135-139.
- INEGI/SSA (2001). Dirección General de Información y Evaluación del Desempeño.
- INER (2001). Informe de Labores. Secretaría de Salud.
- King, T.E. (1998). Bronchiolitis. En A.P. Fishman (Ed). *Pulmonary Diseases and Disorders*. New York: McGraw-Hill, 3a. Edición.
- Lazarus, R.S., & Folkman, S. (1984). Coping and adaptation. En W.D. Gentry (Ed.), *The Handbook of Behavioral Medicine* (pp. 282-325). New York: Guilford.
- Lazarus, R.S., y Folkman, S. (1986). *Estrés y Procesos Cognitivos*. México: Martínez-Roca.



- Lazarus, R.S., & Smith, C.A.(1988). Knowledge and appraisal in the cognition-emotion relationship. *Cognition and Emotion*, 2, 281-300.
- Lee, R.N., Graydon, J.E., & Ross, E. (1991). Effects of psychosocial well-being, pshysical status, and social support on oxygen-dependent COPD patients's level of functionaning. *Research in Nursing & Health*, 14 (5), 323-328.
- Livneh, H. (2001). Psychosocial adaptation to chronic illness and disability: A conceptual framework. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 4 (3), 151-160.
- Livneh, H. & Antonak, R.F. (1997). *Psychosocial Adaptation to Chronic Illness and Disability*. Aspen: Gaithersburg MD.
- Lustman, P.J., Griffith, L.S., Clouse, R.E., Freedland, K.E., Eisen, S.A., Rubin, E.H., Carney, R.M., & McGill, J.B. (1995). Effects of alprazolam on glucose regulation in diabetes. Results of double-blind, placebo-controlled trial. *Diabetes Care*, 18(8):1133-1139.
- Lynch III, J.P., & Leatherman, J.W. (1998). Alveolar hemorrhage syndromes. En A.P. Fishman (Ed). *Pulmonary Diseases and Disorders*. New York: McGraw-Hill, 3a. Edición.
- Martin Memorial Health System. En :  
<http://www.mmhs.com/clinical/adult/spanish/respire/index.htm>
- Martínez, R. (1995). *Psicometría: Teoría de los Test Psicológicos y Educativos*. España: Síntesis.
- Martínez, M.A. (2001). Calidad de vida de las personas con insuficiencia respiratoria crónica. En M. Giménez, E. Servera, y P. Vergara. *Prevención*

*y rehabilitación en patología respiratoria crónica*. Madrid: Médica Panamericana.

Martire, L. M. (2005). The "relative" efficacy of involving family in psychosocial interventions for chronic illness: are there added benefits to patients and family members?. *Families, Systems, & Health*, 23(3):312-328.

Meichenbaum, D. y Turk, D.C. (1987). *Como facilitar el seguimiento de los tratamientos terapéuticos. Guía practica para los profesionales de la salud*. México: Desclee de Brouwer.

Mills, T.L. (2001). Comorbid depressive symptomatology: isolating the effects of chronic medical conditions on self-reported depressive symptoms among community-dwelling older adults. *Social Science & Medicine*, 53 (5), 569-578.

Moller, R.D. (1998). Systemic sarcoidosis. En A.P. Fishman (Ed). *Pulmonary Diseases and Disorders*. New York: McGraw-Hill, 3a. Edición.

Moos, R.H. (1982). Coping with acute health crises. En T. Millon, C. Green & R. Meagher (Eds.). *Handbook of Clinical Health Psychology*. New York: Plenum.

Moos, R.H., & Schaefer, J.A. (1986). Life transitions and crises: A conceptual overview. En R.H. Moos (ed.). *Coping with Acute Health Crises: An Integrated Approach*. New York: Plenum.

Newman, S. (1990). Consecuencias psicológicas de accidente cerebral vascular y de lesiones en la cabeza. En R.F. Fitzpatrick (Coord.). *La Enfermedad como Experiencia*. México: Fondo de Cultura Económica.

Nichols, K.(1984). *Psychological Care in Physical Illness*. London: Croom Helm.

Nouwen, A., Freeston, M.H., Cournoyer, I., Deschesnes, F., & Boulet, L.P. (1994). Perceived symptoms and discomfort during induced bronchospasm: the role of temporal adaptation and anxiety. *Behaviour Research and Therapy*, 32 (6), 623-628.

Nunally, J.C. y Bernstein, I.J. (1995). *Teoría Psicométrica*. México: Mc Graw Hill.

O'Dogherty, P., Morell, E., Molero, D., Martínez, C., Martín, C., y López, S. (1997). The relationship of the compliance with medical drug treatment to social and functional factors and to the cognitive status of the elderly population seeking care. *Atención Primaria*, 20 (6), 324-328.

OMS.(1999). Fortalecimiento de la adherencia terapéutica. En G. Rodríguez (Coord.). *Entrenamiento en Habilidades Conductuales para Profesionales de la Salud*, México: Miguel Ángel Porrúa.

Patterson, T.L., Smith, L.W., Grant, I., Clopton, P., Josepho, S., & Yager, J. (1990). Internal vs. external determinants of coping responses to stressful life-events in the elderly. *The British Journal of Medical Psychology*, 63 (2),149-160.

Patrick, D. & Erickson, P. (1993). *Health Status and Health Policy: Quality of Life in Health Care Evaluation and Resource Allocation*. New York: Oxford University Press.

Perrez, M. & Reicherts, M. (1992). *Stress, Coping and Health*. Seattle: Hogrefe & Huber Publishers.

- Persson, .(1998) Infection pulmonary disease. En A.P. Fishman (Ed). *Pulmonary Diseases and Disorders*. New York: McGraw-Hill, 3a. Edición.
- Rivero, O. , y Navarro, F. (2004). *Neumología*. México: Trillas.
- Roa, A. (1995). Modelos, técnicas y áreas de evaluación en psicología de la salud. En A. Roa (Comp.). *Evaluación en Psicología Clínica y de la Salud*. Madrid: CEPE.
- Rodrigue, J.R., Kanasky Jr W.F., Jackson, S.I., & Perri, M.G. (2000). The psychosocial adjustment to illness scale self-report: factor structure and item stability. *Psychological Assessment*, 12(4),409-413.
- Rodríguez-Marín, J. (1995) *Psicología Social de la Salud*. España: Síntesis-Psicología.
- Scharloo, M., Kaptein, A.A., Weinman, J.A., Willems, L.N., & Rooijmans, H.G. (2000). Physical and psychological correlates of functioning in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *The Journal of Asthma*, 37(1),17-29.
- Schwartzmann, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: Aspectos conceptuales. *Ciencia y Enfermería*, 9(2), 9-21.
- Schwartzmann, L., Olaizola, I., Guerra, A., Dergazarian, S., Francolino, C., Porleyó, G., y Ceretti, T. (1999). Validación de un instrumento para medir calidad de vida en hemodiálisis crónica: perfil de impacto de la enfermedad. *Revista Médica del Uruguay*, 15 (2), 103-109.

- Sherbourne, C.D., Jackson, C.A., Meredith, L.S., Camp, F. & Wells, K.B. (1996). Prevalence of comorbid anxiety disorders in primary care outpatients. *Archives of Family Medicine*, 5 (1), 27-34.
- Sherman, A.M. (2003). Social relations and depressive symptoms in older adults with knee osteoarthritis. *Social Science & Medicine*, 56 (2), 247-257.
- Stubbing, D.G., Haalboom, P., & Barr, P.J. (1998). Comparison of the Psychosocial Adjustment to Illness Scale-Self Report and clinical judgment in patients with chronic lung disease. *Journal of Cardiopulmonary Rehabilitation*, 18(1),32-36.
- Stewart, M.A. (1996). Effective physician-patient communication and health outcomes: A review. *Canadian Medical Association Journal*, 153:1423.
- Tashkin, D. (1982). Chronic Obstructive Pulmonary Disease: Management after diagnosis. En P. Selecky (Ed.). *Pulmonary Disease*. New York: John Wiley & Sons.
- Taylor, S.E. (1986). *Health Psychology*. New York: Random House.
- Tennen, H., Affleck, G., Armeli, S., & Carney, M.A. (2000). A daily process approach to coping: linking theory, research, and practice. *American Psychologist*, 55 (6), 626-636.
- Thorndike, R.L. (1989). *Psicometría Aplicada*. México: Limusa.

- Turk, D., Salovey, P., & Litt, M. (1986). Adherence: A cognitive behavioural perspective. In: K. Gerber & A. Nehemkis (Eds.). *Compliance: the dilemma of the chronically ill*. New York: Springer.
- Valdés, M., y De Flores, T. (1985). *Psicobiología del Estrés*. España: Martínez-Roca.
- Velasco, C., y Sinibaldi, G. (2001). *Manejo del Enfermo Crónico y su Familia*. Bogotá: El Manual Moderno.
- Villareal, H. (1999). El estrés y las enfermedades del aparato respiratorio. En M. Ramiro-H y O. Saita (Eds.). *Temas de Medicina Interna: Estrés y Manifestaciones Clínicas*. México: MacGraw-Hill Interamericana, Vol. 5 Núm. 3.
- Wijnhoven, H.A., Kriegsman, D.M., Hesselink, A.E., Penninx, B.W., & De Haan, M. (2001) Determinants of different dimensions of disease severity in asthma and copd: pulmonary function and health-related quality of life. *Chest*, 119 (4), 1034-42
- Williams, S., & Bury, M. (1989). Impairment, disability and handicap in chronic respiratory illness. *Social Science & Medicine*, 29, 609-16.
- Zeidner, M., & Saklofske, D. (1996). Adaptive and maladaptive coping. En M. Zeidner & N.S. Endler (Eds.). *Handbook of Coping: Theory, Research, Applications*. Nueva York: Wiley.
- Zisook, S., & Gammon, E. (1980). Medical noncompliance. *International Journal of Psychiatry in Medicine*, 10 (4), 291-301.

## **ANEXOS**

## PAIS – SR

### INSTRUCCIONES

Responda a cada pregunta al señalar con una cruz (x) el inciso que mejor describa su experiencia con respecto a su ENFERMEDAD RESPIRATORIA.

El tiempo al cual debe referirse es a los últimos 30 días pasados, incluido el día de hoy. Conteste cada pregunta en términos de lo que ha sido su experiencia durante este tiempo.

Si algunas preguntas no le aplican -porque no está casado, no tiene familia o compañero-, por favor déjelas en blanco, sin embargo trate de contestar todas las preguntas, sin saltarse ninguna. Otras preguntas hacen referencia sobre su desempeño en el trabajo. Si usted tiene un empleo de tiempo completo o medio tiempo, por favor, conteste en términos de su trabajo. Si usted es primordialmente un estudiante, conteste en términos de su trabajo escolar. Si usted es ama de casa, conteste como si los quehaceres del hogar, los vecinos, etc., fuesen su ambiente de trabajo.

Si tiene alguna duda sobre el formulario por favor pregunte.

-----  
GRACIAS

Iniciales de su nombre: \_\_\_\_\_ Edad: \_\_\_\_\_ Fecha: \_\_\_\_\_  
Escolaridad: \_\_\_\_\_ Ocupación: \_\_\_\_\_ Estado Civil: \_\_\_\_\_ Exp: \_\_\_\_\_

### SECCION I. CONCIENCIA DEL CUIDADO DE SU PROPIA SALUD

1. **¿Cuál de las siguientes alternativas describe mejor su actitud habitual con respecto al cuidado de su salud?**
  - a) Me preocupo mucho y presto atención a mi salud personal.
  - b) La mayor parte del tiempo presto atención al cuidado de mi salud.
  - c) Usualmente trato de cuidar mi salud, pero a veces simplemente no me tomo el tiempo para hacerlo.
  - d) El cuidado de la salud es algo por lo que simplemente no me preocupo mucho.
  
2. **Su enfermedad actual probablemente requiere alguna atención especial y cuidado de su parte. Por favor, seleccione la alternativa que mejor describa su reacción**
  - a) Hago las cosas bastante parecidas a como siempre las he hecho y no me preocupo o tomo ningún cuidado especial por mi enfermedad.
  - b) Trato de hacer todas las cosas que se supone que haga para cuidar de mí mismo, pero muchas veces se me olvida o estoy demasiado cansado u ocupado.
  - c) Me cuido bastante bien.
  - d) Presto minuciosa atención a mi enfermedad actual y hago todo lo que puedo para cuidarme.
  
3. **Actualmente, ¿cómo se siente acerca de la calidad del cuidado médico disponible y de la atención que recibe de los doctores?**
  - a) El cuidado médico es de muy buena calidad y los doctores brindan un trato excelente.
  - b) La calidad del cuidado médico disponible es muy buena, pero hay algunas áreas que podrían mejorarse.
  - c) El cuidado médico y los doctores no son de la misma calidad de antes.



d) No tengo mucha fe en los doctores, ni en el cuidado médico que ofrecen.

**4. Durante su actual enfermedad, ha recibido tratamiento tanto de los doctores como del personal médico. ¿Cómo se siente acerca del tratamiento que ha recibido?**

- a) Estoy muy disgustado con el tratamiento que he recibido y no creo que el personal haya hecho todo lo que podría hacer por mí.
- b) No me ha causado gran impresión el tratamiento que he recibido, pero creo que probablemente es lo mejor que pueden hacer.
- c) El tratamiento ha sido bastante bueno en general, aunque ha habido algunos problemas.
- d) El tratamiento y el personal de salud han sido excelentes.

**5. Durante una enfermedad, cada persona espera y asume una actitud diferente con respecto al hecho de estar enferma. Por favor, señale la alternativa que mejor describa sus sentimientos:**

- a) Estoy seguro de que me sobrepondré rápidamente a los problemas ocasionados por la enfermedad y de que volveré a ser el mismo de antes.
- b) Mi enfermedad me ha causado algunos problemas, pero siento que me sobrepondré pronto y que volveré a ser como era antes.
- c) Mi enfermedad realmente ha provocado una gran tensión en mí, tanto física como mental, pero trato con todas mis fuerzas de sobreponerme y me siento seguro de que pronto volveré a ser el mismo de antes.
- d) Me siento agotado y muy débil por mi enfermedad y hay ocasiones que no sé si realmente seré capaz de sobreponerme.

**6. Estar enfermo puede ser una experiencia confusa y algunos pacientes sienten que no reciben suficiente información y detalles del personal de salud acerca de su enfermedad. Por favor, seleccione la alternativa que mejor describa sus sentimientos al respecto.**

- a) Mi doctor y el personal médico me ha hablado muy poco acerca de mi enfermedad, aunque he preguntado más de una vez.
- b) Tengo alguna información acerca de mi enfermedad, pero siento que me gustaría saber más.
- c) Comprendo bastante bien mi enfermedad y siempre quiero saber más, además tengo la facilidad de obtener la información.
- d) Se me ha dado una explicación muy completa de mi enfermedad y mi doctor y el personal médico me han dado todos los detalles que deseo.

**7. Durante una enfermedad como la suya, las personas tienen diferentes ideas acerca de su tratamiento y qué esperar de éste. Por favor, seleccione una de las alternativas que mejor describan lo que espera de su tratamiento.**

- a) Creo que el personal de salud está muy capacitado para dirigir mi tratamiento y siento que es el mejor tratamiento que podría recibir.
- b) Confío en mi doctor para dirigir mi tratamiento; sin embargo, a veces tengo dudas al respecto.
- c) No me gustan ciertas partes de mi tratamiento que son muy desagradables, pero mis doctores me dicen que debo someterme a éstas de todas maneras.
- d) Pienso que en muchas maneras mi tratamiento es peor que mi enfermedad y no estoy seguro de si vale la pena someterme a éste.

**8. Durante una enfermedad como la suya, los pacientes reciben diferente cantidad de información sobre su tratamiento. Por favor, seleccione la alternativa que mejor describa la información que ha recibido de su tratamiento.**

- a) No se me ha dicho casi nada acerca de mi tratamiento y siento que se me ha excluido del asunto.
- b) Tengo alguna información sobre mi tratamiento, pero no tanta como quisiera.
- c) Mi información sobre el tratamiento es bastante completa, pero hay una o dos cosas que aún quisiera saber.

- d) Siento que la información que tengo sobre mi tratamiento es muy completa y que está al día.

## **SECCION II. ÁMBITO PROFESIONAL**

**9. ¿Ha interferido su enfermedad con su habilidad para realizar su trabajo o labor?**

- a) No ha habido problemas con mi trabajo.
- b) Ha habido algunos problemas, pero sólo menores.
- c) Ha habido problemas serios.
- d) Mi enfermedad me ha impedido totalmente realizar mi trabajo.

**10. Físicamente, ¿cómo realiza su trabajo ahora?**

- a) Pobremente.
- b) No muy bien.
- c) Adecuadamente.
- d) Muy bien.

**11. Durante los pasados 30 días, ¿ha perdido tiempo de su trabajo debido a su enfermedad?**

- a) 3 días o menos (incluso ninguno).
- b) Una semana.
- c) Dos semanas.
- d) Más de dos semanas.

**12. ¿Es su trabajo tan importante para usted ahora como lo era antes de su enfermedad?**

- a) De poca o ninguna importancia para mí ahora.
- b) Mucho menos importante.
- c) Un poco menos importante.
- d) De igual o mayor importancia que antes.

**13. ¿Ha tenido que cambiar las metas relacionadas con su trabajo como resultado de su enfermedad?**

- a) Mis metas no han cambiado.
- b) Ha habido un ligero cambio en mis metas.
- c) Mis metas han cambiado bastante.
- d) He cambiado mis metas completamente.

**14. ¿Ha notado que los problemas con sus compañeros de trabajo han aumentado desde su enfermedad?**

- a) Los problemas han aumentado grandemente.
- b) Los problemas han aumentado moderadamente.
- c) Los problemas han aumentado ligeramente.
- d) No ha habido problemas.

## **SECCIÓN III. ÁMBITO DOMÉSTICO**

**15. ¿Cómo describiría la relación con su esposo (a) ( o pareja), desde su enfermedad?**

- a) Buena.
- b) Regular.
- c) Pobre.

d) Muy pobre.

**16. ¿Cómo describiría sus relaciones con las otras personas con quienes vive ( ej. Hijos, padres, tías, etc.)?**

a) Muy pobre.

b) Pobre.

c) Regular.

d) Buena.

**17. ¿Cuánto ha interferido su enfermedad con el trabajo y las tareas del hogar?**

a) Nada en absoluto.

b) Problemas leves, fácilmente superados.

c) Problemas moderados, de los cuales no todos pueden ser superados.

d) Dificultades severas con las tareas del hogar.

**18. En esas áreas donde su enfermedad ha causado problemas con respecto a su trabajo en el hogar, ¿cómo ha distribuido la familia las tareas para ayudarle?**

a) La familia no ha sido capaz de ayudar en lo absoluto.

b) La familia ha tratado de ayudar, pero muchas cosas se quedan sin hacer.

c) La familia lo ha hecho bien, excepto por unas cuantas cosas sin importancia.

d) No ha habido problemas.

**19. ¿Ha ocasionado su enfermedad una disminución en la comunicación entre usted y los miembros de su familia?**

a) No ha habido ninguna disminución en la comunicación

b) Ha habido una ligera disminución en la comunicación

c) La comunicación ha disminuido, y me siento algo apartado de ellos

d) La comunicación ha disminuido mucho, y me siento muy solo

**20. Algunas personas con una enfermedad como la suya sienten que necesitan ayuda de otras personas (amigos, vecinos, familiares, etc.) para hacer las cosas día a día. ¿Siente usted la necesidad de tal ayuda? ¿Hay alguien que le ayude o atienda?**

a) Realmente necesito ayuda, pero raras veces hay alguien cerca para ayudar

b) Recibo alguna ayuda, pero no puedo contar con ella todo el tiempo

c) No siempre tengo toda la ayuda que necesito, pero la mayor parte del tiempo consigo ayuda, cuando la necesito

d) No siento necesitar tal ayuda; mi familia o mis amigos me dan la ayuda que necesito

**21. ¿Ha experimentado algún impedimento físico por su enfermedad?**

a) Ningún impedimento físico

b) Un impedimento físico ligero

c) Un impedimento físico moderado

d) Un impedimento físico severo

**22. Una enfermedad como la suya a veces puede representar un problema económico para la familia ¿Tiene alguna dificultad para sufragar los gastos de su enfermedad?**

a) Problemas económicos severos

b) Problemas económicos moderados

c) Gasto económico ligero

d) Ningún problema económico

#### **SECCION IV. RELACIONES SEXUALES**

- 23. A veces, tener una enfermedad puede causar problemas en una relación, ¿Le ha ocasionado su enfermedad problemas con su esposo (a) o pareja?**
- a) No ha habido ningún cambio en nuestra relación
  - b) Estamos un poco menos unidos desde nuestra enfermedad
  - c) Estamos definitivamente menos unidos desde mi enfermedad
  - d) Hemos tenido problemas serios, o nuestra relación se ha visto interrumpida desde mi enfermedad
- 24. A veces, cuando las personas se enferman manifiestan una pérdida de interés en su actividad sexual. ¿Ha experimentado menos interés sexual desde su enfermedad?**
- a) Absolutamente ningún interés sexual desde mi enfermedad
  - b) Una pérdida marcada del interés sexual
  - c) Una ligera disminución del interés sexual
  - d) Ninguna pérdida del interés sexual
- 25. Una enfermedad a veces causa disminución en la actividad sexual. ¿Ha experimentado alguna disminución en la frecuencia de su actividad sexual?**
- a) Ninguna disminución en la actividad sexual
  - b) Una ligera disminución en la actividad sexual
  - c) Una marcada disminución en la actividad sexual
  - d) Ninguna actividad sexual
- 26. ¿Ha habido algún cambio en el placer o satisfacción que normalmente experimenta en el sexo?**
- a) No experimento ningún placer o satisfacción sexual
  - b) Ha habido una marcada pérdida del placer o satisfacción sexual
  - c) Ha habido una ligera pérdida de placer o satisfacción sexual
  - d) No ha habido cambio en la satisfacción sexual
- 27. A veces, una enfermedad interfiere con la capacidad de una persona en su actividad sexual, aunque todavía se interese por el sexo. ¿Le ha sucedido esto? Si es así, ¿hasta que punto?**
- a) Ningún cambio en mi capacidad para tener sexo
  - b) Problemas ligeros en mi relación sexual
  - c) Problemas constantes en mi relación sexual
  - d) Totalmente incapaz de tener sexo
- 28. A veces, una enfermedad interfiere con la relación sexual normal de una pareja y es causa de discusiones o problemas entre ellos ¿Han tenido usted y su pareja alguna discusión como ésta? Si la ha tenido, ¿a qué grado?**
- a) Discusiones constantes
  - b) Discusiones frecuentes
  - c) Algunas discusiones
  - d) Ninguna discusión

## **SECCION V. RELACIONES FAMILIARES MÁS ALLÁ DE LA FAMILIA NUCLEAR**

- 29. Desde que está enfermo, ¿ha tenido el contacto usual (sea personalmente o por teléfono) con los miembros de su familia que no viven en su casa?**
- a) El contacto es el mismo o mayor desde la enfermedad
  - b) El contacto es ligeramente menor
  - c) El contacto es marcadamente menor
  - d) No he tenido ningún contacto desde la enfermedad
- 30. ¿Ha permanecido tan interesado por reunirse con estos miembros de su familia desde su enfermedad?**
- a) Tengo poco o ningún interés por reunirme con ellos
  - b) El interés es mucho menor que antes
  - c) El interés es ligeramente menor
  - d) El interés es el mismo o mayor desde la enfermedad
- 31. A veces, cuando las personas están enfermas, se ven obligadas a depender de miembros de su familia que no viven en su casa para que los ayuden físicamente ¿Le brindan ellos la ayuda que necesita?**
- a) Ellos me dan toda la ayuda que necesito
  - b) Su ayuda es suficiente, excepto por algunas cosas sin importancia
  - c) Me dan alguna ayuda, pero no suficiente
  - d) Me dan poca o ninguna ayuda, aunque necesito mucha
- 32. Algunas personas conviven mucho con los miembros de su familia que no viven en su casa ¿Convive usted mucho con estos miembros? ¿Ha reducido su enfermedad esa convivencia?**
- a) La socialización con ellos ha disminuido bastante
  - b) La socialización con ellos se ha reducido significativamente
  - c) La socialización con ellos se ha reducido algo
  - d) Ha cambiado poca o ninguna socialización; o la enfermedad ha tenido un efecto ligero o no ha tenido ninguno
- 33. En general, ¿cómo ha estado relacionándose con estos miembros de su familia recientemente?**
- a) Bien
  - b) Regular
  - c) Mal
  - d) Muy mal

## **SECCIÓN VI. ENTORNO SOCIAL**

- 34. ¿Continúa usted tan interesado por sus actividades de tiempo libre y sus pasatiempos como lo estaba antes de su enfermedad?**
- a) El mismo nivel de interés que antes
  - b) Ligeramente menos interés que antes
  - c) Significativamente menos interés que antes
  - d) Poco o ningún interés

- 35. ¿Qué hay con respecto a su participación actual? ¿Todavía está involucrado activamente en esas actividades?**
- a) Tengo poca o ninguna participación al presente
  - b) La participación se ha reducido significativamente
  - c) La participación se ha reducido ligeramente
  - d) La participación no ha cambiado
- 36. ¿Esta usted tan interesado por las actividades de tiempo libre con su familia (ej. Jugar cartas y juegos, viajar, nadar, etc.) como lo estaba antes de su enfermedad?**
- a) Mismo nivel de interés que antes
  - b) Ligeramente menos interés que antes
  - c) Significativamente menos interés que antes
  - d) Poco o ningún interés
- 37. ¿Participa todavía en esas actividades con la misma frecuencia que antes?**
- a) Tengo poca o ninguna participación al presente
  - b) La participación se ha reducido significativamente
  - c) La participación se ha reducido ligeramente
  - d) La participación no ha cambiado
- 38. ¿Se ha mantenido interesado (a) por las actividades sociales desde su enfermedad (ej. reuniones sociales, grupos de la iglesia, ir al cine, etc.) ?**
- a) Mismo nivel de interés que antes
  - b) ligeramente menos interés que antes
  - c) Significativamente menos interés que antes
  - d) Poco o ningún interés
- 39. ¿Qué hay con respecto a su participación? ¿Todavía sale con sus amigos y realiza esas actividades?**
- a) Tengo poca o ninguna participación al presente
  - b) La participación se ha reducido significativamente
  - c) La participación se ha reducido ligeramente
  - d) La participación no ha cambiado

## **SECCIÓN VII. MALESTAR PSICOLÓGICO**

- 40. Recientemente, ¿se ha sentido temeroso, tenso, nervioso o ansioso?**
- a) Nada en absoluto
  - b) Un poco
  - c) Bastante
  - d) Extremadamente
- 41. Recientemente, ¿se ha sentido triste, deprimido, con falta de interés o se ha sentido desesperado?**
- a) Extremadamente
  - b) Bastante
  - c) Un poco
  - d) Nada en absoluto

- 42. Recientemente, ¿se ha sentido enojado, irritable, o ha tenido dificultad para controlar su temperamento?**
- a) Nada en absoluto
  - b) Un poco
  - c) Bastante
  - d) Extremadamente
- 43. Recientemente ¿se ha echado la culpa por las cosas que suceden, se ha sentido culpable, o ha sentido que le ha fallado a alguien?**
- a) Extremadamente
  - b) Bastante
  - c) Un poco
  - d) Nada en absoluto
- 44. Recientemente, ¿se ha preocupado mucho por su enfermedad o por otros asuntos?**
- a) Nada en absoluto
  - b) Un poco
  - c) Bastante
  - d) Extremadamente
- 45. Recientemente, ¿se ha sentido mal consigo mismo, o como una persona menos valiosa?**
- a) Extremadamente
  - b) Bastante
  - c) Un poco
  - d) Nada en absoluto
- 46. Recientemente ¿ha estado preocupado de que su enfermedad haya causado cambios en su apariencia que lo hagan menos atractivo?**
- a) Nada en absoluto
  - b) Un poco
  - c) Bastante
  - d) Extremadamente

## PAIS – SR (38)

### INSTRUCCIONES

Responda a cada pregunta al señalar con una cruz (x) el inciso que mejor describa su experiencia con respecto a su ENFERMEDAD RESPIRATORIA.

El tiempo al cual debe referirse es a los últimos 30 días pasados, incluido el día de hoy. Conteste cada pregunta en términos de lo que ha sido su experiencia durante este tiempo.

Si algunas preguntas no le aplican -porque no está casado, no tiene familia o compañero-, por favor déjelas en blanco, sin embargo trate de contestar todas las preguntas, sin saltarse ninguna. Otras preguntas hacen referencia sobre su desempeño en el trabajo. Si usted tiene un empleo de tiempo completo o medio tiempo, por favor, conteste en términos de su trabajo. Si usted es primordialmente un estudiante, conteste en términos de su trabajo escolar. Si usted es ama de casa, conteste como si los quehaceres del hogar, los vecinos, etc., fuesen su ambiente de trabajo.

Si tiene alguna duda sobre el formulario por favor pregunte.

GRACIAS

Iniciales de su nombre: \_\_\_\_\_ Edad: \_\_\_\_\_ Fecha: \_\_\_\_\_  
Escolaridad: \_\_\_\_\_ Ocupación: \_\_\_\_\_ Estado Civil: \_\_\_\_\_ Exp: \_\_\_\_\_

### SECCION I. ORIENTACIÓN DEL CUIDADO DE SU SALUD

1. **Actualmente, ¿cómo se siente acerca de la calidad del cuidado médico disponible y de la atención que recibe de los doctores?**
  - a) El cuidado médico es de muy buena calidad y los doctores brindan un trato excelente.
  - b) La calidad del cuidado médico disponible es muy buena, pero hay algunas áreas que podrían mejorarse.
  - c) El cuidado médico y los doctores no son de la misma calidad de antes.
  - d) No tengo mucha fe en los doctores, ni en el cuidado médico que ofrecen.
  
2. **Durante su actual enfermedad, ha recibido tratamiento tanto de los doctores como del personal médico. ¿Cómo se siente acerca del tratamiento que ha recibido?**
  - a) Estoy muy disgustado con el tratamiento que he recibido y no creo que el personal haya hecho todo lo que podría hacer por mí.
  - b) No me ha causado gran impresión el tratamiento que he recibido, pero creo que probablemente es lo mejor que pueden hacer.
  - c) El tratamiento ha sido bastante bueno en general, aunque ha habido algunos problemas.
  - d) El tratamiento y el personal de salud han sido excelentes.



**3. Estar enfermo puede ser una experiencia confusa y algunos pacientes sienten que no reciben suficiente información y detalles del personal de salud acerca de su enfermedad. Por favor, seleccione la alternativa que mejor describa sus sentimientos al respecto.**

- a) Mi doctor y el personal médico me ha hablado muy poco acerca de mi enfermedad, aunque he preguntado más de una vez.
- b) Tengo alguna información acerca de mi enfermedad, pero siento que me gustaría saber más.
- c) Comprendo bastante bien mi enfermedad y siempre quiero saber más, además tengo la facilidad de obtener la información.
- d) Se me ha dado una explicación muy completa de mi enfermedad y mi doctor y el personal médico me han dado todos los detalles que deseo.

**4. Durante una enfermedad como la suya, las personas tienen diferentes ideas acerca de su tratamiento y qué esperar de éste. Por favor, seleccione una de las alternativas que mejor describan lo que espera de su tratamiento.**

- a) Creo que el personal de salud está muy capacitado para dirigir mi tratamiento y siento que es el mejor tratamiento que podría recibir.
- b) Confío en mi doctor para dirigir mi tratamiento; sin embargo, a veces tengo dudas al respecto.
- c) No me gustan ciertas partes de mi tratamiento que son muy desagradables, pero mis doctores me dicen que debo someterme a éstas de todas maneras.
- d) Pienso que en muchas maneras mi tratamiento es peor que mi enfermedad y no estoy seguro de si vale la pena someterme a éste.

**5. Durante una enfermedad como la suya, los pacientes reciben diferente cantidad de información sobre su tratamiento. Por favor, seleccione la alternativa que mejor describa la información que ha recibido de su tratamiento.**

- a) No se me ha dicho casi nada acerca de mi tratamiento y siento que se me ha excluido del asunto.
- b) Tengo alguna información sobre mi tratamiento, pero no tanta como quisiera.
- c) Mi información sobre el tratamiento es bastante completa, pero hay una o dos cosas que aún quisiera saber.
- d) Siento que la información que tengo sobre mi tratamiento es muy completa y que está al día.

## **SECCION II. RECURSOS FÍSICOS Y ECONÓMICOS**

**6. ¿Ha interferido su enfermedad con su habilidad para realizar su trabajo o labor?**

- a) No ha habido problemas con mi trabajo.
- b) Ha habido algunos problemas, pero sólo menores.
- c) Ha habido problemas serios.
- d) Mi enfermedad me ha impedido totalmente realizar mi trabajo.

**7. Físicamente, ¿cómo realiza su trabajo ahora?**

- a) Pobrementemente.
- b) No muy bien.
- c) Adecuadamente.
- d) Muy bien.

**8. Durante los pasados 30 días, ¿ha perdido tiempo de su trabajo debido a su enfermedad?**

- a) 3 días o menos (incluso ninguno).
- b) Una semana.
- c) Dos semanas.

d) Más de dos semanas.

**9. ¿Cuánto ha interferido su enfermedad con el trabajo y las tareas del hogar?**

- a) Nada en absoluto.
- b) Problemas leves, fácilmente superados.
- c) Problemas moderados, de los cuales no todos pueden ser superados.
- d) Dificultades severas con las tareas del hogar.

**10. Una enfermedad como la suya a veces puede representar un problema económico para la familia ¿Tiene alguna dificultad para sufragar los gastos de su enfermedad?**

- a) Problemas económicos severos
- b) Problemas económicos moderados
- c) Gasto económico ligero
- d) Ningún problema económico

### **SECCIÓN III. ÁMBITO DOMÉSTICO**

**11. Cómo describiría sus relaciones con las otras personas con quienes vive ( ej. Hijos, padres, tías, etc.)?**

- a) Muy pobre.
- b) Pobre.
- c) Regular.
- d) Buena.

**12. En esas áreas donde su enfermedad ha causado problemas con respecto a su trabajo en el hogar, ¿cómo ha distribuido la familia las tareas para ayudarlo?**

- a) La familia no ha sido capaz de ayudar en lo absoluto.
- b) La familia ha tratado de ayudar, pero muchas cosas se quedan sin hacer.
- c) La familia lo ha hecho bien, excepto por unas cuantas cosas sin importancia.
- d) No ha habido problemas.

**13. ¿Ha ocasionado su enfermedad una disminución en la comunicación entre usted y los miembros de su familia?**

- a) No ha habido ninguna disminución en la comunicación
- b) Ha habido una ligera disminución en la comunicación
- c) La comunicación ha disminuido, y me siento algo apartado de ellos
- d) La comunicación ha disminuido mucho, y me siento muy solo

**14. Algunas personas con una enfermedad como la suya sienten que necesitan ayuda de otras personas (amigos, vecinos, familiares, etc.) para hacer las cosas día a día. ¿Siente usted la necesidad de tal ayuda? ¿Hay alguien que le ayude o atienda?**

- a) Realmente necesito ayuda, pero raras veces hay alguien cerca para ayudar
- b) Recibo alguna ayuda, pero no puedo contar con ella todo el tiempo
- c) No siempre tengo toda la ayuda que necesito, pero la mayor parte del tiempo consigo ayuda, cuando la necesito
- d) No siento necesitar tal ayuda; mi familia o mis amigos me dan la ayuda que necesito

#### **SECCION IV. RELACIONES SEXUALES**

- 15. A veces, tener una enfermedad puede causar problemas en una relación, ¿Le ha ocasionado su enfermedad problemas con su esposo (a) o pareja?**
- a) No ha habido ningún cambio en nuestra relación
  - b) Estamos un poco menos unidos desde nuestra enfermedad
  - c) Estamos definitivamente menos unidos desde mi enfermedad
  - d) Hemos tenido problemas serios, o nuestra relación se ha visto interrumpida desde mi enfermedad
- 16. A veces, cuando las personas se enferman manifiestan una pérdida de interés en su actividad sexual. ¿Ha experimentado menos interés sexual desde su enfermedad?**
- a) Absolutamente ningún interés sexual desde mi enfermedad
  - b) Una pérdida marcada del interés sexual
  - c) Una ligera disminución del interés sexual
  - d) Ninguna pérdida del interés sexual
- 17. Una enfermedad a veces causa disminución en la actividad sexual. ¿Ha experimentado alguna disminución en la frecuencia de su actividad sexual?**
- a) Ninguna disminución en la actividad sexual
  - b) Una ligera disminución en la actividad sexual
  - c) Una marcada disminución en la actividad sexual
  - d) Ninguna actividad sexual
- 18. ¿Ha habido algún cambio en el placer o satisfacción que normalmente experimenta en el sexo?**
- a) No experimento ningún placer o satisfacción sexual
  - b) Ha habido una marcada pérdida del placer o satisfacción sexual
  - c) Ha habido una ligera pérdida de placer o satisfacción sexual
  - d) No ha habido cambio en la satisfacción sexual
- 19. A veces, una enfermedad interfiere con la capacidad de una persona en su actividad sexual, aunque todavía se interese por el sexo. ¿Le ha sucedido esto? Si es así, ¿hasta que punto?**
- a) Ningún cambio en mi capacidad para tener sexo
  - b) Problemas ligeros en mi relación sexual
  - c) Problemas constantes en mi relación sexual
  - d) Totalmente incapaz de tener sexo
- 20. A veces, una enfermedad interfiere con la relación sexual normal de una pareja y es causa de discusiones o problemas entre ellos ¿Han tenido usted y su pareja alguna discusión como ésta? Si la ha tenido, ¿a qué grado?**
- a) Discusiones constantes
  - b) Discusiones frecuentes
  - c) Algunas discusiones
  - d) Ninguna discusión

#### **SECCIÓN VI. ENTORNO SOCIAL**

- 21. ¿Es su trabajo tan importante para usted ahora como lo era antes de su enfermedad?**
- a) De poca o ninguna importancia para mí ahora.
  - b) Mucho menos importante.
  - c) Un poco menos importante.

d) De igual o mayor importancia que antes.

**22. ¿Continúa usted tan interesado por sus actividades de tiempo libre y sus pasatiempos como lo estaba antes de su enfermedad?**

- a) El mismo nivel de interés que antes
- b) Ligeramente menos interés que antes
- c) Significativamente menos interés que antes
- d) Poco o ningún interés

**23. ¿Qué hay con respecto a su participación actual? ¿Todavía está involucrado activamente en esas actividades?**

- a) Tengo poca o ninguna participación al presente
- b) La participación se ha reducido significativamente
- c) La participación se ha reducido ligeramente
- d) La participación no ha cambiado

**24. ¿Esta usted tan interesado por las actividades de tiempo libre con su familia (ej. Jugar cartas y juegos, viajar, nadar, etc.) como lo estaba antes de su enfermedad?**

- a) Mismo nivel de interés que antes
- b) Ligeramente menos interés que antes
- c) Significativamente menos interés que antes
- d) Poco o ningún interés

**25. ¿Participa todavía en esas actividades con la misma frecuencia que antes?**

- a) Tengo poca o ninguna participación al presente
- b) La participación se ha reducido significativamente
- c) La participación se ha reducido ligeramente
- d) La participación no ha cambiado

**26. ¿Se ha mantenido interesado (a) por las actividades sociales desde su enfermedad (ej. reuniones sociales, grupos de la iglesia, ir al cine, etc.) ?**

- a) Mismo nivel de interés que antes
- b) ligeramente menos interés que antes
- c) Significativamente menos interés que antes
- d) Poco o ningún interés

**27. ¿Qué hay con respecto a su participación? ¿Todavía sale con sus amigos y realiza esas actividades?**

- a) Tengo poca o ninguna participación al presente
- b) La participación se ha reducido significativamente
- c) La participación se ha reducido ligeramente
- d) La participación no ha cambiado

## **SECCION V. APOYO FAMILIAR**

- 28. ¿Ha permanecido tan interesado por reunirse con estos miembros de su familia desde su enfermedad?**
- a) Tengo poco o ningún interés por reunirme con ellos
  - b) El interés es mucho menor que antes
  - c) El interés es ligeramente menor
  - d) El interés es el mismo o mayor desde la enfermedad
- 29. A veces, cuando las personas están enfermas, se ven obligadas a depender de miembros de su familia que no viven en su casa para que los ayuden físicamente ¿Le brindan ellos la ayuda que necesita?**
- a) Ellos me dan toda la ayuda que necesito
  - b) Su ayuda es suficiente, excepto por algunas cosas sin importancia
  - c) Me dan alguna ayuda, pero no suficiente
  - d) Me dan poca o ninguna ayuda, aunque necesito mucha
- 30. Algunas personas conviven mucho con los miembros de su familia que no viven en su casa ¿Convive usted mucho con estos miembros? ¿Ha reducido su enfermedad esa convivencia?**
- a) La socialización con ellos ha disminuido bastante
  - b) La socialización con ellos se ha reducido significativamente
  - c) La socialización con ellos se ha reducido algo
  - d) Ha cambiado poca o ninguna socialización; o la enfermedad ha tenido un efecto ligero o no ha tenido ninguno
- 31. En general, ¿cómo ha estado relacionándose con estos miembros de su familia recientemente?**
- a) Bien
  - b) Regular
  - c) Mal
  - d) Muy mal

## **SECCIÓN VII. MALESTAR PSICOLÓGICO**

- 32. Recientemente, ¿se ha sentido temeroso, tenso, nervioso o ansioso?**
- a) Nada en absoluto
  - b) Un poco
  - c) Bastante
  - d) Extremadamente
- 33. Recientemente, ¿se ha sentido triste, deprimido, con falta de interés o se ha sentido desesperado?**
- a) Extremadamente
  - b) Bastante
  - c) Un poco
  - d) Nada en absoluto

- 34. Recientemente, ¿se ha sentido enojado, irritable, o ha tenido dificultad para controlar su temperamento?**
- a) Nada en absoluto
  - b) Un poco
  - c) Bastante
  - d) Extremadamente
- 35. Recientemente ¿se ha echado la culpa por las cosas que suceden, se ha sentido culpable, o ha sentido que le ha fallado a alguien?**
- a) Extremadamente
  - b) Bastante
  - c) Un poco
  - d) Nada en absoluto
- 36. Recientemente, ¿se ha preocupado mucho por su enfermedad o por otros asuntos?**
- a) Nada en absoluto
  - b) Un poco
  - c) Bastante
  - d) Extremadamente
- 37. Recientemente, ¿se ha sentido mal consigo mismo, o como una persona menos valiosa?**
- a) Extremadamente
  - b) Bastante
  - c) Un poco
  - d) Nada en absoluto
- 38. Recientemente ¿ha estado preocupado de que su enfermedad haya causado cambios en su apariencia que lo hagan menos atractivo?**
- a) Nada en absoluto
  - b) Un poco
  - c) Bastante
  - d) Extremadamente