

Medida de Percepción en Enfermedades Crónicas:

Adaptación Cultural de los cuestionarios
Illness Perception Questionnaire Revised (IPQ-R)
y *Brief Illness Perception Questionnaire* (BIPQ)
para la población española

Measuring Perception of Chronic Illnesses:

Cultural Adaptation of the questionnaires
Illness Perception Questionnaire Revised (IPQ-R)
and *Brief Illness Perception Questionnaire* (BIPQ)
for a Spanish population

Valeria Pacheco Huergo
Tesis doctoral
Barcelona 2011

Directores:
Carme Viladrich
Carlos Martín Cantera

Quiero dedicar este trabajo a Tomás, por su enorme confianza, su sólido e incondicional apoyo y por enseñarme caminos para gestionar la entropía.

A mi madre por haberme iniciado en la aventura de aprender y en el desafío de integrar.

A Manel, testigo y motor de mis esfuerzos por cerrar tareas pendientes y dejar espacio a lo nuevo.

A todas las personas que han influido y colaborado para que esta idea se hiciera realidad.

A quienes me han inspirado y enseñado por su manera de saber llevar su enfermedad.

A aquellos que necesitan que los profesionales sanitarios encontremos nuevas formas y caminos para acompañarlos.

SUMARIO

Índice de contenidos

Sumario	5
Índice de contenidos	7
Índice de tablas	9
Índice de figuras	10
Índice de anexos	10
Presentación	11
Motivación y agradecimientos	13
Ayudas institucionales y profesionales colaboradores	17
Producción científica	21
Resumen Breve/ Abstract	25
Resumen Breve	27
Abstract	28
Resumen estructurado	29
Introducción	31
Estudio I: Validación lingüística del IPQ-R y del BIPQ	32
Estudio II: Validación psicométrica del IPQ-R y BIPQ	32
Estudio III: Aportación de un grupo focal de entrevistadores	34
Discusión (conjunto de la tesis)	35
Conclusiones (conjunto de la tesis)	37
Structured summary	39
Introduction	41
Study I: Linguistic validation of the IPQ-R and the BIPQ	42
Study II: Psychometric validation of the IPQ-R and the BIPQ	42
Study III: Aportación de un grupo focal de entrevistadores	44
Discussion (whole thesis)	45
Conclusions (whole thesis)	47
Introducción:	49
Instrumentos de medida de percepción de enfermedad como estrategia para el abordaje de las enfermedades crónicas. Conceptos.	
Relevancia de las enfermedades crónicas	51
Instrumentos de medida de resultados percibidos. Terminología. Criterios de calidad ...	57
Percepción de enfermedad. Modelos teóricos, instrumentos y su utilización	69
Justificación, Hipótesis y Objetivos	97
Justificación	99
Hipótesis	100
Objetivo general de la tesis	100
Objetivos generales de cada estudio de la tesis	100
Objetivos específicos de cada estudio de la tesis	101
Estudio I	103
Adaptación cultural del IPQ-R y del BIPQ para la población española: Validación lingüística	
Objetivos	105
Material y método	105
Resultados	106
Discusión	109
Conclusiones	110
Estudio II	113
Adaptación cultural del IPQ-R y del BIPQ para la población española: Validación psicométrica	
Objetivos	115
Material y método	115
Estudio IIa: Validación psicométrica del IPQ-R	119
Material y método	119
Resultados	121
Discusión	144

Estudio IIb: Validación psicométrica del BIPQ.....	152
Material y método (Estudio IIb)	152
Resultados	153
Discusión (Estudio IIb)	164
Limitaciones (Estudios IIa y IIb)	166
Conclusiones (Estudios IIa y IIb).....	167
Estudio III.....	169
Aportación de un grupo focal de entrevistadores a la adaptación cultural del IPQ-R y del BIPQ para la población española	
Objetivos	171
Material y método	171
Resultados	175
Discusión	183
Conclusiones	185
Discusión final y conclusiones (Conjunto de la tesis)	187
Aportaciones de este trabajo	189
Limitaciones	191
Implicaciones para futuras investigaciones.....	191
Conclusiones	194
Anexos.....	195
Abreviaturas utilizadas y palabras clave	303
Abreviaturas utilizadas	305
Palabras clave	307
Bibliografía	309

Índice de tablas

Tabla 1. Comprobación de la calidad de los instrumentos, basados en criterios MOT-02	61
Tabla 2. Criterios de validez para MOT-02/EMPRO-08 y APA-99.....	66
Tabla 3. Técnicas y criterios de calidad valorados por los diferentes estudios.....	67
Tabla 4. Constructos comunes del Modelo Explicativo de Kleinman y de Autorregulación de Leventhal.....	81
Tabla 5. Contenido del instrumento Kleinman's 8.....	81
Tabla 6. Contenido y propiedades psicométricas de instrumentos basados en el modelo de Kleinman	85
Tabla 7. Dimensiones equivalentes del IPQ, IPQ-R y BIPQ.....	90
Tabla 8. Estudios de validación del cuestionario IPQ-R	94
Tabla 9. Dificultades detectadas durante el estudio piloto. Soluciones de a versión para hipertensión	109
Tabla 10. Características socio-demográficas de la muestra.....	121
Tabla 11. Importancia otorgada por los participantes a las diferentes enfermedades.....	122
Tabla 12. Forma de administración del IPQ-R y relación con los estudios.....	123
Tabla 13. Forma de administración del IPQ-R y relación con la edad	123
Tabla 14. Forma de administración del IPQ-R y relación con el ámbito geográfico y la clase social.....	123
Tabla 15. Correlaciones entre componentes del apartado IPQ-R General.....	129
Tabla 16. Cargas factoriales del apartado IPQ-R General	130
Tabla 17. Cargas factoriales del apartado IPQ-Causas.....	132
Tabla 18. Porcentaje de síntomas experimentados, relacionados con la enfermedad y con el tratamiento... 133	133
Tabla 19. Correlaciones de las dimensiones de los apartados del IPQ-R Identidad, General y Causas	135
Tabla 20. Descriptivo de otras variables: estado de salud percibido, utilización de servicios y adherencia .. 137	137
Tabla 21. Correlaciones del IPQ-R con el estado de salud percibido, utilización de servicios y adherencia.. 139	139
Tabla 22. Dimensiones del IPQ-R-General como predictoras del SIP.....	140
Tabla 23. Validez de las dimensiones del IPQ-R para distinguir entre grupos conocidos	141
Tabla 24. Correlaciones medias entre ítems del IPQ-R General.....	142
Tabla 25. Correlaciones medias entre ítems del IPQ-R Causas.....	142
Tabla 26. Fiabilidad test-retest y relación con la forma de administración.....	143
Tabla 27. Forma de administración del BIPQ y relación con los estudios	153
Tabla 28. Forma de administración del BIPQ y relación con la edad	153
Tabla 29. Forma de administración del BIPQ y relación con el ámbito geográfico y la clase social	153
Tabla 30. Correlación entre los ítems del BIPQ.....	156
Tabla 31. Correlación entre los ítems del BIPQ y las dimensiones del IPQ-R.....	158
Tabla 32. Correlaciones del BIPQ con el estado de salud percibido, utilización de servicios y adherencia ... 160	160
Tabla 33. Validez para distinguir entre grupos conocidos	161
Tabla 34. Causas ordenadas considerando el porcentaje de primeras respuestas del BIPQ y del IPQ-R.... 162	162
Tabla 35. Causas ordenadas considerando todas las respuestas del BIPQ y del IPQ-R.....	162
Tabla 36. Fiabilidad test-retest y forma de administración.....	163
Tabla 37. Categorías de análisis definidas en la primera reunión de consenso	175
Tabla 38. Resultados de la Fase 4 para la categoría 'Experiencia general de los entrevistadores'	179
Tabla 39. Resultados de la Fase 4 para la categoría 'Contenido y formato de los cuestionarios'.....	181
Tabla 40. Resultados de la Fase 4 para la categoría 'Percepción de enfermedad'.....	182
Tabla 41. Resultados de la validación lingüística del cuestionario IPQ-R Identidad.....	227
Tabla 42. Resultados de la validación lingüística del cuestionario IPQ-R General.....	228
Tabla 43. Resultados de la validación lingüística del cuestionario IPQ-R Causas	231
Tabla 44. Resultados de la validación lingüística del cuestionario BIPQ.....	235

Índice de figuras

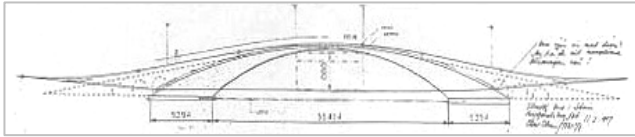
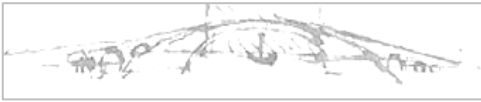
Figura 1. Relación de los conceptos de APA-99 y MOT-02/EMPRO-08	66
Figura 2. Modelo de Creencias en Salud	73
Figura 3. Teoría de la Motivación Protectora.....	73
Figura 4. Teoría de la Acción Razonada y Comportamiento Planificado.....	74
Figura 5. Teoría Social Cognitiva	75
Figura 6. Teoría de Implementación de Intenciones.....	76
Figura 7. Modelo Transteórico.....	77
Figura 8. Modelo de Proceso de Acción a Favor de la Salud	78
Figura 9. Modelo de Autorregulación de Sentido Común del comportamiento de la salud y la enfermedad ...	87
Figura 10. Estudios publicados sobre percepción de enfermedad	92
Figura 11. Fases de la validación lingüística del IPQ-R.....	107
Figura 12. Efecto suelo y techo del IPQ-R General: diagrama de caja	124
Figura 13. Descripción de medias del IPQ-R General. Muestra global y por enfermedad	125
Figura 14. Efecto suelo y techo del IPQ-R Causas: diagrama de caja.....	126
Figura 15. Descripción de medias del IPQ-R Causas. Muestra global y por enfermedad	127
Figura 16. Diagrama de sedimentación del ACP del apartado IPQ-R General	128
Figura 17. Diagrama de sedimentación del ACP del apartado IPQ-R Causas	131
Figura 18. Efecto suelo y techo del BIPQ.....	154
Figura 19. Descripción de medias del BIPQ. Muestra global y por enfermedad.....	155
Figura 20. Diagrama de sedimentación del ACP del BIPQ.....	157
Figura 21. Análisis de estructura interna del BIPQ	157
Figura 22. Fases del Estudio III	174
Figura 23. Representación gráfica del análisis factorial de correspondencias realizado con SPAD-T	177
Figura 24. Esquema de los resultados de la Fase 4.....	178

Índice de anexos

Anexo 1. IPQ original.....	197
Anexo 2. IPQ-R original.....	203
Anexo 3. IPQ-R específico para hipertensión	205
Anexo 4. BIPQ original	221
Anexo 5. Validación lingüística del IPQ-R	225
Anexo 6. Validación lingüística del BIPQ.....	233
Anexo 7. IPQ-R específico validado	237
Anexo 8. BIPQ validado	245
Anexo 9. Informe del Comité de Ética de Investigación Clínica.....	295
Anexo 10. Instrucciones para los encuestadores	253
Anexo 11. Cuaderno para la recogida de datos	295
Anexo 12. Resultados de ATLAS-TI y SPAD-T	295

PRESENTACIÓN

Motivación y agradecimientos



"El puente es una hermosa metáfora del encuentro entre los hombres, los países y los continentes, entre lo cercano y lo lejano, entre la historia y el presente, entre el arte y la ciencia, entre lo terrenal y lo celestial"

Vebjorn Sand

La foto de la portada es el "Puente de Leonardo". Fue diseñado por Da Vinci en 1502 y construido cinco siglos más tarde en Ås, Noruega, por Vebjorn Sand. Consiste en tres arcos de madera sobre los cuales se asienta una plataforma para caminantes.

Este trabajo asienta también sobre tres arcos. El primero simboliza la búsqueda de comunicación entre culturas, a través de la adaptación de cuestionarios; el segundo, el intento de integrar términos y conceptos de diversas disciplinas, y el tercero, la utilización de diferentes metodologías durante el desarrollo del mismo. Por encima de todo, la plataforma representa la intención de acercar la forma de entender la enfermedad de las personas que la padecen y los profesionales sanitarios que las atendemos.

Este camino comenzó hace muchos años, tantos como mi elección de profesión, en la búsqueda de unir lo científico con lo humanístico. Durante la Residencia de Medicina Interna en Buenos Aires me sorprendió la variabilidad con que las personas afrontaban la enfermedad. ¿Qué hacía que las personas reaccionaran de maneras tan diversas? ¿Por qué alguien con un muy mal pronóstico se aferraba de una manera tan sorprendente a la vida, mientras que otras personas que podrían considerarse con mayores posibilidades, se hundían? Años después, ya en Barcelona, un estudio publicado en el BMJ por Petrie en 1997 me dio alguna pista para comenzar a responder aquella pregunta: los autores mostraban que las representaciones que las personas se hacían de su enfermedad en el momento del diagnóstico eran un buen predictor de su adaptación y recuperación.

Quiero agradecer a numerosas personas que han influido a lo largo de estos años para que esta idea se hiciera realidad. Además de personas que marcaron mi camino científico en Buenos Aires, como Fabián García, jefe de Residentes del Hospital San Isidro, y mis colegas de la Unidad de Medicina Familiar del Hospital Italiano, aquí, en Barcelona, fue Carlos Brotons quien en mis primeros tiempos abrió la puerta de la Unidad de Epidemiología de Cardiología de Vall d'Hebron, que fue un paso determinante en esta ruta. Allí pude experimentar la posibilidad de llevar a cabo una investigación de calidad incorporando la perspectiva de diferentes niveles asistenciales. También allí conocí a Gaetà Permanyer, que se convirtió en un importante referente para mí en materia de investigación clínica con mirada interdisciplinar y perspectiva humanística, y a quien también agradezco su confianza y amistad a lo largo de estos años.

Durante mi paso por el CAP La Mina pude observar cómo la diversidad cultural condicionaba diferentes formas de entender y vivir la enfermedad, así como de experimentar el valor del trabajo en equipo junto con mis compañeras “minerías”. Tuve también la suerte de tener a Kika como técnica de salud, con su capacidad para disfrutar y transmitir conocimiento, su generosidad y su increíble habilidad para articular la ciencia, la docencia y los afectos, con la vida misma.

Durante mi estancia en el Institut Jordi Gol i Gurina (IDIAP) como postMIR, Carmen Cabezas fue la persona que me animó a solicitar el FIS que dio apoyo a este proyecto. Mentora y referente en tantas cosas, por su enorme capacidad de dedicación e integración, y por su interés en el cuidado de las personas, hizo que aquella etapa estuviera impregnada de un gran placer de aprender. Agradezco también el apoyo de las personas del IDIAP que contribuyeron a enriquecer aquellos tiempos.

La realización de este proyecto fue posible gracias a la colaboración de muchísima gente. En el próximo apartado se nombran las instituciones y personas de diferentes ámbitos que hicieron valiosas aportaciones en las diversas etapas de este trabajo, pero aquí quiero destacar muy especialmente al ‘núcleo duro’ del grupo IPQ, compañeros de súper lujo de este viaje, que me han acompañado, ayudado y enseñado de tantas maneras a lo largo de estos años: Carmen Cabezas, Ma Carme Viladrich, Montse y Esther Núñez, Pilar Roura, Esteve Avellana, Kika Pujol, Ester Amado, José Luis del Val ¡¡¡Muchísimas gracias a todos!!! Sin vosotros esta aventura no hubiera sido tan enriquecedora. Estos días he estado reflexionando que durante todos estos años, además de haber compartido la ilusión por un proyecto y las ganas de aprender, nos hemos acompañado en las alegrías y tristezas que conlleva la vida: nacimientos, casamientos, duelos, enfermedades, de la pareja, de padres, de hijos, propias...y seguimos ahí. Ha sido una gran suerte haber podido contar con vosotros en este camino y espero que podamos continuar andando juntos, explorando nuevos territorios.

Agradezco especialmente a mis directores de tesis, Carme Viladrich y Carlos Martín, a Carme por su apoyo y paciencia en las incontables fases de este proyecto y a ambos por sus valiosos comentarios en la elaboración de este manuscrito.

También, a mis compañeros del PBI del Grupo Comunicación y Salud, porque con ellos he aprendido a mirar mejor y a reflexionar sobre lo que sucede en la consulta y fuera de ella, y a Víctor Amat por haberme aportado nuevas perspectivas.

Por último, mi entero reconocimiento a Tomás, por haberme acompañado en el día a día de este proceso y por su arte para facilitarlo. También a Mini, por su increíble esfuerzo de revisión final y a mi familia y amigos de siempre, los de cerca y los de lejos, por estar ahí, a pesar de los ratos no compartidos en los últimos tiempos, que espero saber compensar.

Para acabar, agradezco muy especialmente el tiempo y la confianza de los *pacientes* que han participado en esta investigación, a quienes va dedicado y dirigido este trabajo.

Ayudas institucionales y profesionales colaboradores

Financiación y apoyo institucional

Este trabajo se ha realizado con el apoyo de una beca del **Fondo de Investigación de Salud Carlos III** “Adaptación cultural y lingüística de un cuestionario de medida de percepción de la enfermedad (IPQ-R: *Illness Perception Questionnaire Revised*)” (Referencia PI031649) y ha contado con la **Ayuda para la realización de Tesis Doctorales** del **Instituto IDIAP Jordi Gol** y de la **Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria**.

Quiero agradecer especialmente al **Instituto IDIAP Jordi Gol** su apoyo en la puesta en marcha y realización de este proyecto. Asimismo, agradezco la colaboración de los **Centros de Atención Primaria** del **Instituto Catalán de la Salud** (**ABS Vilapicina, ABS Chafarinas, ABS La Mina, ABS Marc Aureli, ABS Badía y ABS Bescanó**), así como también al **Servicio de Reumatología** del **Hospital Clínic e IDIBAPS**.

Colaboración de profesionales de diferentes ámbitos

A continuación se mencionan los profesionales ámbito sanitario que han formado parte del **Grupo IPQ-R**:

Carmen Cabezas Peña, Carme Viladrich Segués, Enriqueta Pujol Ribera, Montserrat Núñez Juárez, Pilar Roura Olmeda, Esther Núñez Juárez, José Luis del Val García, Ester Amado Guirado, Laia Alemany Vilches, Francesc Orfila Pernas, Anna Navarro Baixeras, Silvia Acosta García, Raquel Peiró Sabaté, Xavier Farre Perise, Sergi Ortiz Alinque, Anna Vilaseca i Ribas, Maria del Mar Torrens Darder, Ferran Santaulària Font, Ma.Àngels Gispert i Ametller, Laura Guerrero Caballero, Emma Picart Puertas, Elena Marín Porta, Vanessa Durán, Maribel Colas Taugis, Teresa Garzón Garzón, Laura Rubio Ortiz, Iskra Ligüerre Casals, Elena Artal Travería, Miriam Mulero Collantes, Xavier Flor Escriche, Ma del Mar Fraga, Ana Farràn, Esteve Avellana Revuelta, Miquel Quesada Sabaté, Griselda Gasulla Pascual, Francesc Solé Sancho, Milagros Iglesias Martinez, Ma Carmen Yuste Marco, José Francisco Doz Mora, Lucas Mengual Martinez, Josep María Bonet Simo, Rafael Azagra Ledesma, Mariano de la Figuera Von Wichmann, Clara Pareja Rossell, Ernest Vinyoles Bargalló, Carlos de Juan Asenjo, Joan Salvatella Pamies, Carme Gallego Bademunt, Carme Tous Ballart, Fernando Marco Cardona, Ma Remedios Ferrer Ruscalleda, Victoria Coll Garriga.

Entrevistadores

Raquel Peiró Sabaté, Silvia Acosta García, Xavier Farre Perise, Anna Navarro Baixeras Sergi Ortiz Alinque, Anna Vilaseca i Ribas, Maria Del Mar Torrens Darder, Vanessa Elena Marín Porta Ferran Santaulària Font, Ma Àngels Gispert I Ametller, Laura Guerrero Caballero, Emma Picart Puertas.

Traductores

Anna Larripa

Institut Català del la Salut, Àmbito Barcelona, Barcelona. España.

Graduada en Traducción e Interpretación. UAB *Universitat Autònoma de Barcelona, España.*

Silvia Milián

Escola Cooperativa "El Puig", Esparraguera, Barcelona, España.

Graduada en Traducción e Interpretación. UAB *Universitat Autònoma de Barcelona, España.*

M.A. en Lingüística. *University of South Carolina, EEUU.*

Retrotraductores

Patrick Zabalbeascoa

Profesor titular del Departamento de Traducción y Ciencias del Lenguaje. *Universitat Pompeu Fabra, Barcelona, España.*

Licenciado en Filología Inglesa. Universidad de Barcelona, España.

Doctor en Filología Inglesa (traducción). *Universitat de Lleida, Lleida, España.*

John Beattie

Profesor Colaborador del Departamento de Traducción y Ciencias del Lenguaje. *Universitat Pompeu Fabra, Barcelona, España.*

Licenciado en Filología Española. *Queen's University, Belfast, Irlanda.*

Doctor en Teoría de la Traducción. *Universitat Autònoma de Barcelona, Barcelona, España.*

Autor del cuestionario IPQ-R genérico

John Weinman

Guy's, King's, and St Thomas's School of Medicine, Londres. U.K.

Professor of Psychology. Co-Director of MSc in Health Psychology, Londres. U.K.

Autores de cuestionariol IPQ-R específico para hipertensión

Rob Horne

Director, Centre for Behavioural Medicine, Department of Practice and Policy . Londres. U.K.

Professor of Behavioural Medicine-The School of Pharmacy- University of London. Londres. U.K.

Jane Clatworthy

Centre for Behavioural Medicine, Department of Practice and Policy, Londres. U.K.

Doctor on Behavioural Medicine-The School of Pharmacy. University of London, Londres. U.K.

Se agradece especialmente:

A **Anna Navarro**, **Silvia Acosta**, **Xavier Farre**, **Sergi Ortiz y Raquel Peiró**, por sus valiosas aportaciones al grupo focal, a **Maribel Colás**, por su colaboración en la transcripción del mismo; a **Miriam Mulero**, por su ayuda en la depuración de la base de datos y a **Laia Alemany**, por su colaboración en el análisis de la misma.

Producción científica

Comunicaciones

Valeria Pacheco ponente en representación del grupo investigador (Enriqueta Pujol, Esther Nuñez, José Luis del Val, Montse Nuñez, Ester Amado, Pilar Roura, Carme Viladrich, Carmen Cabezas) **“Noves eines per a l'abordatge de malalties cròniques: mesures de percepció de malaltia, comorbiditat i presa de decisió compartida”** Jornada de Investigació Projecte XB. Àmbit d'Atenció Primària de Barcelona. Institut Català de la Salut; 2010 Mar; Barcelona.

Valeria Pacheco, Carme Viladrich, Pilar Roura, Enriqueta Pujol, Ester Nuñez, y Montse Nuñez: **“Medida de percepción en enfermedades crónicas: validez y fiabilidad de una versión española del *Illness Perception Questionnaire Revised* y el *Brief Illness Perception Questionnaire*”** Congreso del Ambito de Atención Primaria de BCN; 2009 Jun; Barcelona.

Pacheco Valeria, Cabezas Carmen, Alemany Laia, Roura Pilar, Nuñez Montserrat, Pujol Enriqueta, Viladrich MCarme and IPQ-R Group: **“Exploring perception of chronic illnesses to facilitate shared decision making: adaptation of the *Illness Perception Questionnaire*”** 4th International Shared Decision Making Conference; 2007 May 30-Jun 1; Freiburg, Alemania.

Pacheco Huergo V, Cabezas Peña C, del Val García JL, Roura Olmeda P, Avellana Revuelta E y Grupo IPQ-R **“Adaptación transcultural de un cuestionario de medida de percepción de la enfermedad IPQ-R (*Illness Perception Questionnaire Revised*) y BIPQ (*Brief Illness Perception Questionnaire*)** XXV Congreso de la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria; 2005 Nov; Santiago de Compostela, España.

Pacheco V, Cabezas C, Avellana E, Roura P, Flor X, en representación del Grupo del IPQ-R **“Adaptación transcultural de un cuestionario de medida de percepción de la enfermedad (IPQ-R *Illness Perception Questionnaire Revised*)”** XXIV Congreso de la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria; 2004 Dic; Sevilla, España.

Posters

V Pacheco, C Cabezas, M.C. Viladrich, L. Alemany, E. Nuñez, J.L. Del Val, E. Pujol, E. Amado **“Measure of perception in chronic illnesses: spanish adaptation of an specific version of *Illnes Perception Questionnaire Revised (IPQ-R)* and the *Brief Illness Perception Questionnaire (BIPQ)*”**. EHPS Conference; 2007 Ago; Maastrich, Netherlands.

V Pacheco, C Cabezas, A Farrán, E Núñez, E Pujol, C Pareja, E Amado y grupo IPQ-R Instituto Catalán de la Salud - Fundación Jordi Gol i Gurina, **“Adaptación transcultural de un cuestionario de medida de percepción de la enfermedad: IPQ-R (*Illness Perception Questionnaire Revised*) Y BIPQ (*Brief Illness Perception Questionnaire*)”** I Congreso Español de Pacientes; 2005 Oct; Barcelona.

V Pacheco, C Cabezas, M Núñez, JL del Val, E Amado, C Pareja, M de la Figuera, M Fraga, F Orfila and IPQ-R Group Catalan Institute of Health- Jordi Gol i Gurina Foundation **“Transcultural Adaptation of the *Illness Perception Questionnaire*”**. 11th Conference of the European Society of General Practice/Family Medicine Wonca Europe; 2005 Set; KOS, Greece.

Artículos

Pacheco-Huergo V, Viladrich C, Pujol-Ribera E, Cabezas-Peña C, Núñez M, Roura-Olmeda P, Amado-Guirado E, Nuñez E, del Val JL, en representación del Grupo IPQ-R* **“Percepción en enfermedades crónicas: validación lingüística del *Illness Perception Questionnaire Revised* y del *Brief Illness Perception Questionnaire* para la población española”**. Aten Primaria. 2011. doi:10.1016/j.aprim.2010.11.022

Pacheco-Huergo V, Viladrich C, Pujol-Ribera E, Cabezas-Peña C, Núñez M, Roura-Olmeda P, Amado-Guirado E, Nuñez E, del Val JL, en representación del Grupo IPQ-R **“Psychometric validation of the *Illness Perception Questionnaire Revised* for a Spanish population”**. Enviado para su publicación a la revista Health Psychol 2011

RESUMEN BREVE / ABSTRACT

Actualmente uno de los grandes retos de los sistemas de salud es responder a la creciente prevalencia de enfermedades crónicas. A pesar de los importantes avances en su diagnóstico y tratamiento, su control no se corresponde con el esperado. Explorar la percepción que las personas tienen de su enfermedad permite identificar sus creencias y desarrollar intervenciones más efectivas que tengan en cuenta sus perspectivas y preferencias.

Existen diferentes modelos para explicar la percepción de la enfermedad, entre los que destaca el de *Autorregulación de Sentido Común* que ha generado un creciente interés dando lugar a diversos instrumentos, como el *Illness Perception Questionnaire Revised* (IPQ-R), el más utilizado internacionalmente, y el *Brief Illness Perception Questionnaire* (BIPQ), una versión breve del mismo. Ambos han demostrado tener buenas propiedades psicométricas.

El objetivo de este trabajo fue adaptar culturalmente ambos cuestionarios a la población española para disponer de nuevas herramientas en el abordaje de las EC, evaluar su aplicabilidad y profundizar en el conocimiento de la representación de la enfermedad en nuestra cultura.

Siguiendo la cronología del proyecto, el texto se estructura en tres estudios:

Estudio I. Validación lingüística: Se siguió un método estandarizado utilizando técnicas cualitativas, obteniéndose versiones conceptual y lingüísticamente equivalentes a los cuestionarios originales.

Estudio II. Validación psicométrica: Se utilizaron diversas técnicas cuantitativas.

Ambos cuestionarios requirieron un alto porcentaje de hetero-administración.

Respecto a la validez, la versión adaptada del IPQ-R mostró una estructura similar al cuestionario original, excepto por la unificación de las dimensiones *representaciones emocionales-consecuencias*. Se destaca relación entre esta dimensión, la *identidad* y la *duración cíclica*, y también entre el *control de tratamiento*, *control personal* y *coherencia*, y además, la dificultad de reproducir la estructura del *apartado Causas*. Los resultados del BIPQ mostraron un agrupamiento de los ítems en dos factores que reforzaron la evidencia de la relación existente entre las dimensiones mencionadas.

Las dimensiones del primer grupo mostraron una mayor relación con el estado de salud percibido, en menor grado, con algunas de las medidas de utilización de servicios estudiadas y una escasa asociación con la adherencia a la medicación. Por otra parte, las puntuaciones de ambos grupos permitieron distinguir a las enfermedades estudiadas en dos grupos con un patrón de respuesta similar.

Respecto a la fiabilidad, la versión adaptada del IPQ-R mostró valores de consistencia interna y reproducibilidad menores que el cuestionario original en algunas dimensiones, que podrían deberse a su menor cantidad de ítems, el alto porcentaje de heteroadministración y dificultades en la comprensión de algún ítem. El BIPQ también evidenció una reproducibilidad ligeramente menor en algunos ítems, probablemente relacionada con los aspectos mencionados.

Estudio III. Aportación de un grupo focal de entrevistadores al proceso de adaptación cultural:

Los entrevistadores proporcionaron nuevas evidencias de validez e identificaron áreas de mejora en el procedimiento de administración y en el contenido de los cuestionarios. Asimismo se comprobó la utilidad de dos estrategias de análisis de los datos textuales, una cualitativa y otra cuantitativa.

Los resultados de estos estudios tienen interés tanto para la práctica clínica como para la investigación. A partir de los mismos se dispone de dos instrumentos con puntuaciones válidas y una consistencia aceptable, aplicables en nuestro contexto, para medir la percepción de la enfermedad y tener en cuenta su representación en las personas con EC.

A nivel metodológico se han llevado a cabo diversas triangulaciones de métodos y técnicas que han contribuido a enriquecer y garantizar la calidad del proceso. Asimismo, se aportan datos que coinciden con los resultados de otros autores y que plantean interrogantes e hipótesis para avanzar en el conocimiento del modelo teórico de la representación de la enfermedad en nuestra cultura.

One of the major challenges currently confronting health systems is how to cope with the growing prevalence of chronic diseases. Despite the important advances made in their diagnosis and treatment, the degree of control achieved has failed to meet the expectations. Exploring patients' perceptions of their illnesses would enable to identify their beliefs and to develop interventions that take their points of view and preferences into account

Among the different models developed to explain illness perception, the *Common Sense Model of Self-Regulation* has generated growing interest and has led to a number of instruments, such as the *Illness Perception Questionnaire Revised* (IPQ-R), the most internationally widely use, and the *Brief Illness Perception Questionnaire* (BIPQ), an abbreviated version of it. Both instruments have proved to have good psychometric properties.

The aim of this study was to culturally adapt both questionnaires to the Spanish population, to have new tools for the management of chronic illnesses, to evaluate their applicability and to achieve a deeper understanding of illness representation in our culture.

Following the chronology of the project, the text is structured in three studies:

Study I. Linguistic validation: A standardized method was followed predominantly using qualitative techniques. Versions conceptually and linguistically equivalent to original instruments were obtained.

Study II. Psychometric validation: Various quantitative techniques were developed.

Both questionnaires required a high percentage of interviewer-based administration.

Regarding validity, the adapted version of IPQ-R displayed a similar structure to that of the original questionnaire, except for the grouping of *emotional representation* and *consequences* dimensions. We highlight the relation between this dimension and the *identity* and *cyclical timeline*, and also between *treatment control*, *personal control* and *coherence* and, otherwise, the difficulty of reproducing the structure of the Causes section. The BIPQ results provide further evidence of the relationship between the mentioned dimensions

Scores of dimensions in first group showed a greater relation with external variables, especially with quality of life and, to a lesser extent, with some measures of health services use, and poor relation with treatment adherence. Otherwise, scores of dimensiones in both groups allowed to distinguish studied illnesses in two groups with a similar response pattern.

Regarding reliability, the adapted version of the IPQ-R showed smaller scores of internal consistency and reproducibility than the original questionnaire in some dimensions, which could be due to some aspects of administration and comprehension. The BIPQ also showed a slightly lower reproducibility in some of its items, probably also related with the mentioned aspects.

Study III. Analysis of a focus group of interviewers to the cultural adaptation process: The interviewers provided new evidence of validity and identified potential areas for improvement in the administration procedure and in the content of the questionnaires. Moreover, it showed the usefulness of two strategies for textual data analysis, with qualitative and quantitative approaches respectively, which converged substantially in their key findings.

The findings/results of this study have implications for clinical practice and research alike.

As a consequence of the presented studies, two instruments are available with valid test scores and acceptable consistency, applicable in our context, to measure the illness perception and consider its representation in people with chronic illnesses.

At the methodological level, a number of triangulations of methods and techniques were carried out, that contributed to enrich and ensure the quality of the process. On the other hand, the findings of this work are in line with other authors' results and raise questions and hypothesis that enable further knowledge of the theoretical model of illness representation in our culture.

RESUMEN ESTRUCTURADO

Introducción

Actualmente uno de los grandes retos de los sistemas de salud es dar respuesta a la creciente prevalencia de enfermedades crónicas. A pesar de los importantes avances en su diagnóstico y tratamiento, el control de estas enfermedades no se corresponde con el esperado.

Explorar la percepción de las personas sobre su enfermedad permite identificar sus creencias y desarrollar intervenciones que tengan en cuenta sus perspectivas y preferencias, para así disminuir las dificultades en su manejo y tratamiento.

El control de una enfermedad crónica comporta conocer, aceptar y adaptarse a dicha enfermedad. Existen diferentes modelos para explicar la adaptación de las personas a la enfermedad. Dentro de éstos, el *Modelo de Autorregulación de Sentido Común* ha generado un creciente interés y ha dado lugar a diversos instrumentos. El modelo propone un *procesamiento paralelo* de las **representaciones emocionales y cognitivas**. Estas últimas incluyen cinco grandes bloques o dimensiones (*identidad, causas, consecuencias, duración y control/curación*). El *Illness Perception Questionnaire* fue diseñado para explorar estas cinco dimensiones. Posteriormente se creó una versión revisada del mismo, el *Illness Perception Questionnaire Revised* (IPQ-R) que, además de incluir las representaciones emocionales, diferenció a la dimensión *duración*, en *duración aguda/crónica* y *duración cíclica*, y a la dimensión *control/curación*, en *control personal* y *control de tratamiento*, e incorporó el concepto de *coherencia de la enfermedad*. Más recientemente se desarrolló un instrumento más breve, el *Brief Illness Perception Questionnaire* (BIPQ). Tanto el IPQ-R como el BIPQ han demostrado tener adecuadas propiedades psicométricas en estudios de validación publicados y muestran una creciente utilización a nivel internacional.

La utilización de cuestionarios en entornos diferentes a aquellos en que se desarrollaron requiere su adaptación cultural. El objetivo de este trabajo fue adaptar culturalmente el IPQ-R y el BIPQ para la población española con el fin de disponer de nuevas herramientas para el abordaje de las EC, evaluar la aplicabilidad de las mismas y profundizar en el conocimiento de la representación de la enfermedad en nuestra cultura. Siguiendo la cronología del proyecto, el texto se ha estructurado en tres estudios:

- ✦ En primer lugar se realizó la *validación lingüística* de ambos instrumentos en la población española: **Estudio I.**
- ✦ A continuación se llevó a cabo la *validación psicométrica* de ambos instrumentos: **Estudio II.**
- ✦ Posteriormente se analizó la aportación de un grupo focal de entrevistadores al proceso de adaptación cultural: **Estudio III.**

Estudio I: Validación lingüística del IPQ-R y del BIPQ

Objetivos

Obtener versiones adaptadas para la población española de una versión específica del *Illness Perception Questionnaire Revised* (IPQ-R) y del *Brief Illness Perception Questionnaire* (BIPQ), conceptual y lingüísticamente equivalentes a los cuestionarios originales.

Material y método

Se procedió en tres fases:

1. Doble traducción.
2. Estudio piloto.
3. Doble retrotraducción.

Se realizaron tres reuniones de consenso y una con los autores, hasta obtener las versiones pre-test.

Resultados

1. La mayoría de ítems del IPQ-R no plantearon problemas de traducción.
2. En el estudio piloto se detectaron algunas dificultades en la autoadministración y la comprensión de algunos ítems. Se decidió disponer de entrevistadores entrenados, introducir cambios en el vocabulario y formato del cuestionario y adaptar una versión específica, con menor cantidad de ítems que aportaba soluciones a gran parte de las dificultades detectadas.
3. Las retrotraducciones fueron muy similares al cuestionario original.

El proceso de traducción-retrotraducción del BIPQ no presentó dificultades.

Estudio II: Validación psicométrica del IPQ-R y BIPQ

Objetivo

Evaluar las propiedades psicométricas de validez y fiabilidad de las versiones validadas lingüísticamente del IPQ-R (Estudio IIa) y del BIPQ (Estudio IIb) en la población española.

Material y método

Se llevó a cabo un estudio transversal en 612 personas, con edades comprendidas entre los 14 y los 75 años y con una de las seis enfermedades crónicas siguientes: hipertensión, diabetes mellitus tipo 2, cardiopatía isquémica estable, asma, enfermedad pulmonar obstructiva crónica o artrosis.

Para facilitar la comparación de los resultados se siguió, en la medida de lo posible, la estrategia de análisis propuesta por los autores de los cuestionarios originales.

Se valoró el [proceso de respuesta](#) y la [carga para el entrevistado y entrevistador](#) de ambos cuestionarios.

La **validez** se exploró mediante el **análisis de la estructura interna** de los instrumentos, así como de la **relación entre sus dimensiones**. También se estudió la **relación** de ambos instrumentos con **variables externas** como el **estado de salud percibido**, la **utilización de servicios**, la **adherencia a la medicación y a los estilos de vida saludables**, así como también su **validez para distinguir entre las enfermedades estudiadas**.

La **fiabilidad** fue valorada mediante dos diseños: el análisis de la **consistencia interna** y la **reproducibilidad test-retest**.

Resultados

Estudio Ila: Propiedades psicométricas del IPQ-R

El 45,4% de la muestra requirió hetero-administración. El tiempo medio de cumplimentación fue de 20 minutos (DE 9,4).

Respecto a la **validez**, la **estructura interna** del Apartado IPQ-R General (*Opinión sobre la enfermedad*) reprodujo la del instrumento original, excepto por la unificación de las dimensiones *representaciones emocionales-consecuencias*. Seis factores explicaron el 59,3% de la varianza. La estructura del Apartado IPQ-R Causas no reprodujo la original. También seis factores, en lugar de los cuatro del original, explicaron el 58,7% de la citada varianza. El análisis de la **validez del Apartado Identidad** mostró diferencias entre los síntomas percibidos (*somatización*) y aquellos relacionados con la enfermedad (*identidad*). El análisis de la **correlación entre los tres apartados del cuestionario, Identidad, General y Causas**, mostró dos grupos de dimensiones: *identidad, representaciones emocionales-consecuencias y duración cíclica*, por un lado, y *control del tratamiento, control personal y coherencia*, por otro. Asimismo el estudio de la **validez de relación con variables externas**, mostró una mayor asociación de las dimensiones correspondientes al primer grupo con el **estado de salud percibido**, y en menor medida, con algunas de las variables que valoraban la **utilización de servicios**. A su vez, el segundo grupo tuvo una relación mucho menor y en sentido inverso con el **estado de salud percibido**, y no presentó correlaciones destacables con la **utilización de servicios**. Ambos grupos de dimensiones mostraron una relación inversa y muy débil con la **adherencia a la medicación y a los estilos de vida saludables**. Por otra parte, el análisis de la **validez para distinguir entre grupos conocidos** permitió diferenciar a las enfermedades estudiadas en dos grupos. Así, las enfermedades respiratorias y la artrosis tuvieron una puntuación significativamente mayor en las dimensiones correspondientes al primer grupo, mientras que las personas con hipertensión, diabetes y cardiopatía isquémica estable obtuvieron mayores puntuaciones en las dimensiones correspondientes al segundo grupo.

Respecto a la **fiabilidad**, las puntuaciones de **consistencia interna** y la **reproducibilidad test-retest** obtenidas fueron menores a las del cuestionario original en algunas dimensiones.

Estudio IIb: Propiedades psicométricas del BIPQ

El 42,6% de personas requirió hetero-administración. La mayoría de personas, 96%, completó el cuestionario en menos de 10 minutos y un 74% requirió menos de cinco minutos para hacerlo. Respecto a su **validez**, la **relación entre las dimensiones equivalentes del BIPQ y del IPQ-R**, fue en el sentido esperado. El análisis de la **estructura interna** del BIPQ mostró la agrupación de los ítems en dos factores: el Factor 1 incluyó los ítems *identidad, consecuencias y respuesta emocional*, mientras que el Factor 2 incluyó el *control del tratamiento, el control personal y la coherencia*. De manera consistente con los resultados del Estudio IIa, la **validez de relación con variables externas** también mostró una mayor relación de los ítems correspondientes al primer factor, y en este caso de la puntuación global del BIPQ, con el **estado de salud percibido** y algo menor con algunas de las medidas analizadas de **utilización de servicios**. Los análisis también mostraron una escasa relación con la **adherencia a la medicación y los estilos de vida saludables**. Por otra parte, los resultados obtenidos en el estudio de la **validez para distinguir entre grupos conocidos** también permitieron diferenciar a las enfermedades estudiadas en dos grupos con un patrón de respuesta similar.

En cuanto a su **fiabilidad**, la **consistencia interna** fue adecuada y la **reproducibilidad test-retest** fue similar a la reportada en el artículo original, aunque algo menor en algún ítem.

Estudio III: Aportación de un grupo focal de entrevistadores

Objetivos

- ⇒ Analizar la contribución de un grupo focal a partir de la experiencia de los entrevistadores al proceso de adaptación cultural para:
 - ✦ Interpretar los resultados del estudio de validación psicométrica (Estudio II)
 - ✦ Proporcionar nuevas evidencias de validez de los instrumentos
 - ✦ Identificar posibles áreas de mejora en los cuestionarios
- ⇒ Valorar dos estrategias de análisis de los datos textuales

Material y método

El estudio se desarrolló en dos etapas:

1. Recogida de información. Se llevó a cabo a través de un grupo focal con entrevistadores.
2. Procedimientos de análisis. Se utilizaron dos estrategias, *análisis de contenido temático* y *análisis textual*, de forma paralela e independiente.

Esta etapa se organizó en cuatro fases que incluyeron la preparación del *corpus textual*, el descubrimiento o preanálisis, el análisis y verificación y por último, el contraste de resultados.

Se llevaron a cabo dos reuniones, la primera para consensuar las categorías de análisis, y la segunda para poner en común los resultados de las dos estrategias utilizadas y crear un marco explicativo.

Resultados

El estudio contribuyó a la interpretación de los hallazgos del estudio II. También aportó nuevos datos sobre *el modelo conceptual y de medida, formatos alternativos al estándar, carga para el entrevistado y entrevistador y validez de proceso de respuesta, contenido y consecuencias* de los instrumentos IPQ-R y BIPQ en nuestro contexto socio-cultural. Asimismo, se identificaron áreas susceptibles de mejora en el procedimiento de administración y en el contenido de los cuestionarios.

Por otra parte, se comprobó la utilidad de las dos estrategias de análisis de datos textuales utilizadas, una cualitativa y otra cuantitativa, que coincidieron sustancialmente en sus resultados clave.

Discusión (conjunto de la tesis)

La adaptación cultural de cuestionarios es un proceso complejo e iterativo que atraviesa por sucesivas etapas y comporta la integración de diversos métodos y técnicas de investigación. En el **Estudio I**, se llevó a cabo la validación lingüística del IPQ-R y BIPQ. Se siguió un método estandarizado utilizando técnicas eminentemente cualitativas.

Durante el proceso se priorizó la posterior aplicabilidad de los cuestionarios a la población diana. Las versiones obtenidas se consideraron conceptual y lingüísticamente equivalentes a los cuestionarios originales.

Posteriormente, en el **Estudio II**, se analizaron sus propiedades psicométricas mediante diversas técnicas cuantitativas.

Respecto al **proceso de respuesta** y la **carga para entrevistado y entrevistador**, ambos cuestionarios requirieron un alto porcentaje de hetero-administración, que se considera relacionada con las características de edad y nivel de estudios de la muestra estudiada.

Con relación a la **validez** del IPQ-R, la versión adaptada del cuestionario mostró una **estructura** similar a la del original. Se destaca la unificación de las dimensiones *representaciones emocionales* y *consecuencias* del apartado IPQ-R General, así como la dificultad de reproducir la estructura del apartado IPQ-R Causas del cuestionario original, que coinciden con los hallazgos de otros autores. Asimismo, las correlaciones observadas entre las dimensiones *identidad*, *representaciones emocionales-consecuencias* y *duración cíclica*, por un lado y entre el *control de tratamiento*, el *control personal* y la *coherencia de la enfermedad*, por otro, y la relación inversa entre ambos grupos de dimensiones, también ha sido descrita por diversos autores. A su vez, los resultados del BIPQ, que muestran una agrupación de los ítems en dos factores,

refuerzan las evidencias de esta relación. Por otra parte y para ambos cuestionarios, esta agrupación de dimensiones mostró un comportamiento diferencial en su relación con las variables externas estudiadas, destacando la relación de aquellas correspondientes al primer grupo, **Factor 1** en el caso del BIPQ, con el estado de salud percibido y, en menor medida, con algunos indicadores de utilización de servicios. La relación de ambos grupos de dimensiones con la adherencia a la medicación y a estilos de vida saludables fue muy débil. En general las relaciones van en el sentido esperado y son similares a las obtenidas en otros estudios publicados en la literatura. Con relación a la **validez para distinguir entre las enfermedades estudiadas**, las puntuaciones obtenidas en las dos agrupaciones de dimensiones mencionadas permitieron diferenciar enfermedades con un patrón de respuesta similar.

Resulta difícil establecer las implicaciones de estos resultados para el modelo. Éstos plantean algunos interrogantes en cuanto al significado de los factores encontrados, a partir de los cuales se sugieren hipótesis para intentar explicarlos. Se puede interpretar que el primer grupo de dimensiones, Factor 1 del BIPQ, con un mayor contenido de elementos 'perceptuales-experienciales' y una mayor carga emocional, se corresponda con la evaluación de la amenaza (qué me pasa, qué es, por qué, en qué me afecta, cómo evolucionará), mientras que el segundo grupo, Factor 2 del BIPQ, con un mayor contenido de elementos 'abstractos-conceptuales', quizás más elaborado, tenga más relación con la evaluación del afrontamiento (entiendo qué es y qué tengo que hacer para controlar y curar esta enfermedad), previa a la definición del plan de acción y la puesta en marcha de las estrategias de afrontamiento propiamente dichas. Esta hipótesis estaría en la línea de los desarrollos iniciales del modelo, que proponían que la representación cognitiva de la enfermedad estaba formada por cuatro dimensiones, que no incluían la dimensión de *control/cura*. Aunque Leventhal no dudaba de que ésta formara parte de la representación cognitiva de la enfermedad, inicialmente se planteó si no debía corresponderse con las expectativas de respuesta al afrontamiento.

Se requiere de nuevos estudios para confirmar estos hallazgos y responder estos interrogantes. Sería de especial interés la realización de estudios longitudinales que permitan valorar la evolución de la representación de enfermedad para así avanzar en el conocimiento de la misma, y en la identificación de elementos que permitan intervenir sobre ésta.

Con relación a la **fiabilidad**, el cuestionario IPQ-R mostró valores de **consistencia interna** y **reproducibilidad** menores que el cuestionario original en algunas dimensiones, lo que podría deberse a la menor cantidad de ítems de la versión validada, el alto porcentaje de hetero-administración y problemas en la comprensión de algún ítem. El BIPQ también evidenció una reproducibilidad ligeramente menor en alguno de los ítems, probablemente relacionada con los aspectos mencionados de hetero-administración y comprensión que deberán valorarse en

futuros estudios. Para ambos instrumentos, la consistencia es aceptable, pero su utilización en momentos temporales distintos requiere nuevas investigaciones.

En el **Estudio III**, a partir de la experiencia de los entrevistadores, se valoró la contribución de una técnica cualitativa al proceso de adaptación. Se realizó una triangulación con los resultados cuantitativos del estudio de validación psicométrica y se proporcionaron nuevas pruebas de validez. Además se identificaron posibles áreas de mejora de los instrumentos. Por otra parte se comprobó la utilidad de dos estrategias de análisis de los datos textuales, una con base cualitativa y otra cuantitativa, observándose una convergencia de sus resultados que también deberá ser confirmada.

En los tres estudios se tuvieron en cuenta criterios metodológicos tanto del ámbito biomédico como de psicología de la salud.

Conclusiones (conjunto de la tesis)

Los resultados del presente estudio tienen un potencial interés, tanto para la práctica asistencial como para la investigación.

Desde una perspectiva asistencial, se dispone de dos instrumentos con puntuaciones válidas y aceptablemente consistentes, aplicables en nuestro contexto para medir la percepción en enfermedades crónicas y tener en cuenta su representación cognitiva y emocional.

Mientras que el BIPQ aporta una herramienta breve y de fácil utilización para la práctica diaria o situaciones en las que la disponibilidad de tiempo es escasa, el IPQ-R puede tener aplicabilidad en aquellos en los que el manejo es difícil o en el contexto de una investigación.

Asimismo, desde la perspectiva de la investigación, se remarca la integración, durante todo el proceso, de metodologías, técnicas de análisis y de la perspectiva de investigadores provenientes de diversas disciplinas, que aportaron riqueza y calidad al mismo. Se aportan diversas evidencias de validez y fiabilidad de ambos instrumentos que muestran resultados similares a los de los instrumentos originales, con algunas características diferenciales. Se destaca especialmente la agrupación de las dimensiones *representaciones emocionales* y *consecuencias*. Asimismo se observa que las dimensiones de la representación de la enfermedad presentan una importante correlación que permite identificar dos agrupaciones. Estos hallazgos son consistentes con los resultados de otros autores y plantean interrogantes e hipótesis que deberán explorarse en futuras investigaciones para continuar avanzando en el conocimiento del modelo teórico de la percepción de la enfermedad.

STRUCTURED SUMMARY

Introduction

One of the major problems currently confronting health systems is how to cope with the growing prevalence of chronic diseases. Despite important advances made in the diagnosis and treatment of these illnesses, the degree of control achieved has failed to meet expectations.

Exploring people's perceptions of their illnesses would enable to identify their beliefs and develop interventions that take their points of view and preferences into account, and would serve to reduce the difficulties involved in managing and treating them.

The control of a chronic illness implies knowing, accepting and adapting to the disease. Different models have been developed to explain disease perception. Among these, the *Common Sense Model of Self-Regulation* has generated growing interest and has led to a number of instruments. The model proposes a parallel processing of **emotional** and **cognitive representations**. The latter include five main areas or dimensions (*identity, causes, consequences, timeline, and control/cure*). The *Illness Perception Questionnaire* was developed to explore these last five dimensions. Later, a revised version was designed, the *Illness Perception Questionnaire Revised* (IPQ-R) that included *emotional representations* and distinguished the *timeline* dimension in *acute/chronic* and *cyclical timeline*, and *control/cure*, in *personal control* and *treatment control*, and in addition incorporated the concept of *coherence of illness*. More recently, a short version was created, the *Brief Illness Perception Questionnaire* (BIPQ). Both last instruments have demonstrated to have appropriate psychometric properties.

The use of questionnaires in different environments to those developed requires their cultural adaptation. The aim of this study was to culturally adapt both questionnaires to the Spanish population, to have new tools for the management of chronic diseases, to evaluate their applicability and to achieve a deeper understanding of illness representation in our culture.

Following the chronology of the project, the text is structured in three studies:

- ✧ First, a *linguistic validation* of both instruments for the Spanish population was performed: **Study I**.
- ✧ Following, the *psychometric validation* of both questionnaires was developed: **Study II**.
- ✧ Subsequently, the contribution of a focus group of interviewers to the cultural adaptation process was analyzed: **Study III**.

Study I: Linguistic validation of the IPQ-R and the BIPQ

Objectives

To obtain adapted versions for the Spanish population of a specific version of the *Illness Perception Questionnaire Revised* (IPQ-R) and the *Brief Illness Perception Questionnaire* (BIPQ), conceptually and linguistically equivalent to the original questionnaires.

Material and Methods

The project proceeded in 3 phases:

1. Double forward-translation
2. Pilot study
3. Double back-translation

Three consensus meetings, one in each phase, and fourth one with one of the authors, were held in order to obtain pre-test versions.

Results

1. The majority of the IPQ-R items did not raise translation problems.
2. In the pilot study we detected that patients found some difficulties in connection with the comprehension and self administration of some items. Therefore, it was decided to employ trained interviewers, to introduce changes in the IPQ-R format and vocabulary and to adapt a specific version with fewer items that solved most of these difficulties.
3. Back-translations were very similar to the original version.

The BIPQ forward and back-translation processes cause no difficulties.

Study II: Psychometric validation of the IPQ-R and the BIPQ

Objectives

To assess the psychometric characteristics of the adapted versions of the *Illness Perception Questionnaire Revised* (IPQ-R) and the *Brief Illness Perception Questionnaire* (BIPQ) for a Spanish population.

Material and methods

A cross-sectional study was conducted, covering 612 people, between 14 and 75 years of age, presenting hypertension, type 2 diabetes mellitus, ischemic heart disease, asthma, chronic obstructive pulmonary disease or arthrosis.

In order to facilitate the comparison of the results, analysis followed, as far as possible, the strategy proposed by the authors of the original questionnaires.

The response process and respondent and administrative burden of both questionnaires were evaluated.

Validity was explored by the internal structure of the instruments, and also by the relation between their dimensions. The relation of both questionnaires with external variables such as life quality, use of health services and treatment and health lifestyle adherence was also studied, as well as its validity to distinguish between known groups.

Reliability was assessed by two designs: internal consistency and test-retest reproducibility.

Results

Study IIa: Psychometric properties of the IPQ-R

A total of 45.4% of the sample required interviewer-based administration. The mean time of completion was 20 minutes (SD 9,4).

Regarding validity, internal structure of the *IPQ-R General* section (Opinion of the illness) reproduced that of the original instrument, except for the pooling of the *emotional representation-consequences* dimensions: six factors accounted for 59.3% of the variance. The structure of the *IPQ-R Causes* section yielded six instead of the four factors of the original, which accounted for 58.7% of the variance. The validity of the *Identity* showed differences between perceived symptoms (*somatization*) and those related with the illness (*identity*). In the study of the correlation among the dimensions of the three IPQ-R sections, *Identity*, *General* and *Causes*, two grouping of dimensions was observed: on one hand, *identity*, *emotional representations-consequences* and *cyclical timeline* and, on the other hand, *treatment control*, *personal control* and *illness coherence*. Also, the validity of the relation with external variables, showed association between the first group of dimensions, especially with quality of life, to a lesser extent with some measures of health services use, and a poor association with treatment adherence. Otherwise, the validity to distinguish between known groups allowed to differentiate the illnesses in two groups. Thus, respiratory diseases and arthritis scored significantly higher on the *identity* and *emotional representations, consequences* and *cyclic timeline* dimensions while people with cardiovascular diseases or risk factors, scored lower on these dimensions and had a higher perception of *control* and *illness coherence*.

With respect to reliability, internal consistency scores and test-retest reproducibility obtained were lower than in the original questionnaire in some dimensions.

Study IIb: Psychometric properties of the BIPQ

Regarding its validity, the relationship between equivalent dimensions of the BIPQ and the IPQ-R was in the expected direction. The analysis of the internal structure of the BIPQ showed the grouping of items into two factors: Factor 1 included items *identity*, *consequences* and *emotional response*, while Factor 2 included *treatment control*, *personal control* and *consistency*. Both components showed an inverse relationship to each other. Consistent with Study IIa, results regarding the validity of external variables showed a relationship between Factor 1 with the quality of life, to a lesser extent with health services use, and even less with treatment and healthy lifestyles adherence. Scores to distinguish between known groups were similar to those described for the IPQ-R questionnaire.

As for reliability, internal consistency was adequate and test-retest reproducibility was similar to the original article, although slightly lower in any item.

Study III: Contribution of a focus group of interviewers

Objectives

- ⇒ To analyze the contribution of a focus group based on interviewers experience, to the cultural adaptation process:
 - ✧ to interpret the results of psychometric validation (**Study II**)
 - ✧ to provide new evidences of instruments' validity
 - ✧ to identify possible areas for improvement of the questionnaires
- ⇒ To evaluate two strategies for analysis of textual data.

Material and methods

The study proceeded in two stages:

1. Information collection. A focus group with interviewers was developed.
2. Analysis Procedures. Two parallel and independent strategies were used: *thematic content analysis* and *textual analysis*. This stage was organized into four phases: corpus preparation, discovery or pre-analysis, analysis and verification, and, finally, contrast of results. Two meetings were held: the first one, to agree on the categories of analysis, and the second one, to pool the results of the two strategies and to create an explanatory framework.

Results

This study contributed to interpreting some of the findings of the Study II. New data related to the *conceptual and measurement model, alternative forms to standard, respondent and administrative burden and validity of response process, content and consequences* of the BIPQ and IPQ-R instruments in our socio-cultural context was provided. Moreover, it allowed to identify new areas for improvement in the administration procedure and content of the questionnaires.

On the other hand, it proved the usefulness of the two strategies of analysis, which agreed substantially in their key findings.

Discussion (whole thesis)

The cultural adaptation of questionnaires is a complex and iterative process that goes through successive stages and involves the integration of various research methods and techniques.

In **Study I**, the linguistic validation of the IPQ-R and the BIPQ was carried out. A standardized method was followed predominantly using qualitative techniques. Applicability of the questionnaires for the target population was prioritized. Versions conceptually and linguistically equivalent to original instruments were obtained.

Subsequently, in **Study II**, their psychometric properties were analyzed through various quantitative techniques.

Regarding the response process and respondent and administrative burden, both questionnaires required a high percentage of interviewer-administration that was related with the age and study level characteristics' of the sample.

In relation to validity, the adapted version of the IPQ-R displayed a similar structure to that of the original questionnaire and an acceptable consistency. The grouping of *emotional representation* and *consequences* dimensions and the difficulty of reproducing the structure of the *Causes* section, which coincide with other authors' results, are highlighted. Also, the observed correlations between the *identity, consequences* and *emotional representations, cyclic timeline* dimensions, on one hand, and between the *treatment control, personal control* and *illness coherence*, on the other, has been described by various authors. In turn, the results of the BIPQ, which also show a grouping of items into two factors that reinforce the evidence of this relationship. Additionally and for both questionnaires, this two groups of dimensions showed a different behavior in relation to the included external variables, highlighting the relationship of those of the first group, or Factor 1, with the perceived health status and, to a lesser extent, with service utilization. The relation of the second group of dimensions with quality of life, or factor 2, was lower and went on the opposite way. Both groups showed a weak association with

treatment and healthy lifestyles adherence. These relations are in the expected direction and also similar to those obtained in other studies published in the literature. In relation to the validity to distinguish between known groups, scores on the dimensions for these two factors allowed to differentiate the illnesses in two groups with similar response patterns.

It is difficult to establish the implications of these results for the model. These pose some questions about the meaning of the found factors, and suggest hypotheses trying to explain them. It can be interpreted that Factor 1, with a higher content of 'perceptual-experiential' elements, and more emotionally charged, matches the assessment of the threat (what's wrong with me, what is it, why, how it affects me, how will it evolve), while Factor 2, with a higher content of 'abstract-conceptual', perhaps more elaborated, elements that have more to do with coping assessment (I understand this illness and know what I have to do to control/cure it), prior to the definition of the action plan and implementation of coping strategies. This hypothesis would be in line with the initial developments of the model, which proposed that the cognitive representation of the disease consisted of four dimensions, which did not include the dimension of *control/cure*. Although Leventhal did no doubt that this was part of the cognitive representation, it initially considered whether it should correspond with the expectations of coping response. Further studies are required to confirm these findings and answer these questions. Longitudinal studies would be of particular interest to appraise the evolution of the illness representation in order to thoroughly know and to identify elements that allow intervention on it.

Concerning IPQ-R reliability, internal consistency values obtained were lower in some dimensions than the original, which could be due to the smaller number of items of the validated version, peculiarities related to interview-based administration, and problems in the understanding of some items. The BIPQ results also showed a slightly lower reliability in some of its items, probably related with the mentioned aspects of interviewer-administrations and comprehension, to be assessed in future studies.

Study III analysed the contribution of a qualitative technique, a focus group based on the interviewers' experience, to the cultural adaptation process. A triangulation with quantitative findings of Study II was performed and new data related to questionnaires' validity, based on both the biomedical and the psychology fields' criteria, was provided. Moreover, new areas for the instruments' improvement were identified. On the other hand, it proved the usefulness of two strategies for textual data analysis, with qualitative and quantitative approaches respectively, which converged substantially in their key findings.

In all three studies both the methodological criteria of biomedical and health psychology fields were taken into account.

Conclusions (whole thesis)

The results of this study are of potential interest for health care practice and research alike.

From a health care perspective, two instruments with valid test scores and acceptable consistency are available, applicable in our context, to measure the illness perception and consider its representation in people with chronic illnesses. Their use in different moments in time requires further investigation. While the BIPQ provides a brief and easy to use tool for daily practice or situations with short time availability, the IPQ-R could have applicability in people with difficulties in their illness management and also in the context of research.

From a research perspective, the integration of methodologies, analysis techniques and perspective of researchers from various disciplines throughout the whole process is emphasized; this helped to enrich and ensure the quality. Various types of validity and reliability criteria for both instruments were analyzed, throwing similar results to those of the original instruments, with some distinctive features. Special mention must be made of the pooling of the *emotional representations-consequences* dimensions. Moreover, the correlation between dimensions of the illness representation allowed to identify two main groups. These findings are consistent with the results of other authors and enable further knowledge and new hypotheses to be thrown open for future research of the theoretical model of illness representation.

INTRODUCCIÓN

Instrumentos de medida de percepción de enfermedad como estrategia para el abordaje de las enfermedades crónicas Conceptos

*El verdadero viaje de descubrimiento no consiste en
buscar nuevos paisajes sino en tener nuevos ojos*

Marcel Proust

Relevancia de las enfermedades crónicas

*Si los hechos no encajan en la teoría, cambia los hechos
Si buscas resultados distintos, no hagas siempre lo mismo
Albert Einstein*

Actualmente uno de los grandes problemas de los sistemas de salud es dar respuesta de forma adecuada a la creciente prevalencia de enfermedades crónicas (EC) definidas por la Organización Mundial para la Salud (OMS) como *“los problemas de salud que requieren un manejo continuo a lo largo de un período de años y décadas”*¹. Se estima que tres de cada cuatro personas de todas las edades presentan problemas de salud crónicos².

En este trabajo se adaptan dos instrumentos para medir la percepción de enfermedad en seis EC: hipertensión arterial (HTA), cardiopatía isquémica (CI), diabetes mellitus tipo 2 (DM2), enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), asma y artrosis como representante de dolor crónico, para su uso en la población española. A continuación se valora la relevancia de estas enfermedades en nuestro contexto.

La HTA en la población adulta es el factor de riesgo cardiovascular más prevalente y uno de los que motiva mayor número de consultas en la Atención Primaria (AP). Su prevalencia global es de aproximadamente el 35%, llegando al 40% en edades medias y al 68% en mayores de 60 años. En España afecta a unos 10 millones de sujetos adultos³ y se prevé que su prevalencia siga aumentando debido al envejecimiento de la población y al aumento de estilos de vida no saludables⁴. En España se estima que el 25 % de las muertes cerebrovasculares son atribuibles a esta EC. Aunque el grado de conocimiento de la HTA (alrededor del 65% de los pacientes que la padecen) y el tratamiento farmacológico (85% en hipertensos conocidos y 55% del total) han ido en aumento, su control es escaso (25% en hipertensos conocidos y 15% en total)^{3,5}. Estudios publicados con posterioridad como resultado del proyecto PRESCAP, analizando una amplia muestra de personas hipertensas en los años 2002 y 2006, mostraron una mejoría del grado de control (36,1% y 41,4%, respectivamente), aunque lejos de ser óptima, especialmente en los pacientes de mayor riesgo^{6,7}.

La DM2 también es una enfermedad crónica de alta prevalencia que produce una disminución de la esperanza y calidad de vida en las personas afectadas y que, debido a sus complicaciones, genera un importante consumo de recursos sanitarios. Según la OMS y la Federación Internacional de Diabetes su prevalencia mundial se ha incrementado en forma epidémica y se estima que esta tendencia irá en aumento. Ello se debe en parte, al cambio de criterios diagnósticos de los últimos años y al envejecimiento de la población, pero también a cambios en el estilo de vida de los países industrializados caracterizados por una menor actividad física y modificaciones en la alimentación que favorecen la obesidad⁸. En España su prevalencia se sitúa en torno al 6,5%, si bien puede variar entre el 6 y 12% en función de la edad, las poblaciones y el método utilizado para el diagnóstico⁹. En cuanto a su control, un estudio europeo, el CODE-2, mostró que sólo un 28% de pacientes tratados alcanzaban valores

adecuados de glucemia. Pero el control de la diabetes incluye además otros aspectos de autocuidado como la alimentación, el control del peso, la realización de analíticas, exámenes oftalmológicos o el cuidado de los pies. En Estados Unidos se calcula que sólo un 2% de adultos diabéticos se ajustan completamente a las recomendaciones de la American Diabetes Association¹⁰. Pese a que el control de la DM2 ha ido mejorando en los últimos años en nuestro país, la evaluación correspondiente al año 2002 llevada a cabo por el Grupo de Educación de Diabetes en Atención Primaria (GEDAPS), con una muestra de 5.819 personas con diabetes, mostró los siguientes indicadores: hemoglobina glicada (HbA1c) mayor de 7%, en 43% de los participantes; colesterol total mayor de 200 mg/dl, en 54%; una presión arterial mayor de 130/80, en 70% y mayor de 140/90 en 41%^{11,12}. Los datos de la evaluación de GEDAPS 2007, pendientes aún de publicación, con 3.130 personas con diabetes, muestran una tendencia a la mejoría de estos indicadores que aún dista de ser óptima: hemoglobina glicada mayor de 7%, en 34%; colesterol total mayor de 200 mg/dl, en 36%; una presión arterial mayor de 130/80, en 65% y mayor a 140/90 en 34%. En un artículo reciente se observó que el control de todos los factores de riesgo en nuestro medio alcanzaba sólo un 2,6%¹³.

Con respecto a las enfermedades cardiovasculares, los datos del Instituto Nacional de Estadística (INE, notas de prensa del año 2010) revelan que éstas permanecen como la primera causa de muerte en España, representando el 32,2% del total de defunciones. Dentro de las mismas, las enfermedades isquémicas se mantienen como la primera causa de muerte¹⁴. En los últimos años se han publicado recomendaciones de diversas sociedades médicas y consensos que sitúan a las personas con cardiopatía isquémica como primera prioridad dentro de las estrategias de alto riesgo¹⁵. A pesar de esto el control de estos enfermos también dista de ser el deseable. Ejemplo de ello son los estudios EUROASPIRE I, II y III, realizados en los años 1995-1996, 1999-2000, 2006-2007, en 9, 15 y 22 países europeos, sobre 3.569, 5.556 y 8.966 personas con cardiopatía isquémica, respectivamente. Estos estudios muestran que a pesar de las recomendaciones y creciente concienciación de los profesionales sobre la importancia del control de estos pacientes, el porcentaje de personas tratadas adecuadamente es mayor, pero el control de los factores de riesgo, sobre todo los relacionados con estilo de vida, lejos de mejorar, ha empeorado¹⁶⁻¹⁸.

Con relación a la EPOC, la patología respiratoria crónica más habitual atendida en las consultas de AP y neumología, su prevalencia en España se sitúa alrededor del 9%¹⁹. Representa la quinta causa de mortalidad en nuestro país¹⁴ y la cuarta a nivel mundial. Es importante destacar que se trata de una enfermedad evitable producida básicamente por el consumo de tabaco. Se estima que su prevalencia y mortalidad aumentarán significativamente en los

próximos años, debido a la persistencia del este hábito en los varones, a su incremento en las mujeres y a factores sociodemográficos, como el aumento de la esperanza de vida²⁰.

En cuanto al asma, el estudio IBERPOC, llevado a cabo en nuestro país en personas con edades comprendidas entre 40 y 69 años, mostró una prevalencia del 4,9%, siendo ésta mayor en las mujeres. Por otra parte, el estudio Europeo de Salud Respiratoria mostró que más del 50% de las personas con asma no habían sido diagnosticadas y que más del 25% no seguía ningún tratamiento a pesar de padecer síntomas frecuentes²¹.

Por último, el dolor físico es una de las dolencias más comunes de la población general y la razón número uno para acudir al médico, siendo el dolor como síntoma, la causa más frecuente de consulta en la AP²². La prevalencia del dolor crónico se sitúa alrededor del 23,4% de la población general española y aumenta de forma considerable con la edad. Tiene impacto en la salud física y psicológica de quien lo padece, con importantes repercusiones sobre las actividades diarias, autonomía, empleo y bienestar económico. Por otra parte incrementa desproporcionadamente el consumo de recursos sanitarios, sociales y económicos. Constituye la primera causa de incapacidad y de gasto farmacéutico. El gasto por fármacos para aliviar el dolor en 2004 supuso para el Sistema Nacional de Salud más de 330 millones de euros²². Su impacto en la calidad de vida es evidente por las limitaciones y repercusiones mencionadas. Además del dolor existen diversos factores que repercuten negativamente sobre la misma. Aunque algunos de estos factores son poco modificables, como los socioculturales, otros sí permiten estrategias de actuación de tipo educativas, preventivas, dietéticas, etc. Para ello es preciso conocer el entorno de los pacientes y plantear un abordaje integral donde el tratamiento analgésico esté asociado a medidas no farmacológicas y de promoción de hábitos saludables destinado a una mejora global de la patología dolorosa y de su repercusión personal, social y económica²³. El origen más frecuente de dolor crónico es la enfermedad osteoarticular. Dentro de la misma, la artrosis es la patología más frecuente²². Se debe distinguir entre cambios radiológicos, presentes en casi el 70% de los mayores de 50 años y la artrosis sintomática. Se estima, según el estudio EPISER, que el 10,2% de los españoles presenta artrosis de rodilla, el 4,4% de cadera y el 6,2% de manos²⁴. Las más afectadas son mujeres mayores de 55 años, con un nivel de estudios y una clase social más bajos²⁵.

Como se desprende de los datos anteriores, las enfermedades mencionadas constituyen un importante problema tanto para las personas que consultan al sistema de salud, como también para los profesionales que las atienden y los gestores, no sólo por su prevalencia, sino también por su impacto en la esperanza y calidad de vida, así como por el consumo de recursos que generan.

Como se ha dicho previamente, a pesar de los importantes avances en el diagnóstico y tratamiento de estas EC, su control está muy lejos de corresponderse con el que cabría esperar. Todo ello plantea el interrogante de qué factores separan la eficacia teórica de las diferentes intervenciones de la efectividad real y la necesidad de plantear nuevas estrategias para disminuir esta diferencia.

Medida de percepción de enfermedad como estrategia para el abordaje de enfermedades crónicas

Uno de los principales determinantes de la efectividad del tratamiento es la adherencia al mismo^{10,26}. Se trata de un fenómeno multidimensional en el que interaccionan diferentes factores:

- Sociales/económicos (estado civil, nivel de educación, etc.)
- Relacionados con el sistema de salud (duración de visitas, continuidad de la atención, estilo de comunicación, formación en adherencia, etc.)
- Propios de la enfermedad (severidad de los síntomas, progresión, severidad de la enfermedad, limitación funcional, etc.)
- Propios del tratamiento (polimedicación, complejidad, cambios, experimentación de efectos beneficiosos o efectos adversos, accesibilidad, etc.)
- Relacionados con el paciente (edad, sexo, comorbilidad, motivación, creencias de auto-eficacia, depresión, consumo de alcohol o drogas, etc.)

La adherencia es menor en el caso de tratamientos crónicos²⁷. Se estima que en países desarrollados se sitúa alrededor del 50%, mientras que en países en desarrollo es aun menor¹⁰. Las enfermedades crónicas requieren cambios de estilo de vida a largo plazo, en los que son fundamentales las medidas de autocuidado²⁸.

Las creencias de las personas Con relación a sus enfermedades y al tratamiento mediatizan sus actitudes respecto a la implementación de estas medidas, condicionando la efectividad en el control de las mismas²⁹⁻³³.

Por otra parte se ha descrito que la adherencia aumenta cuando las personas tienen un rol activo en la toma de decisiones sobre su tratamiento y en su seguimiento^{27,28}.

Se requieren herramientas que permitan explorar la percepción de las personas sobre su enfermedad y a las opciones terapéuticas disponibles para identificar sus creencias y desarrollar intervenciones que tengan en cuenta su perspectiva y preferencias.

Instrumentos de medida de resultados percibidos

Terminología y criterios de calidad en diferentes disciplinas

“We have found the following adjectives attached to validity (...): a priori, apparent, assumption, common-sense, conceptual, concurrent, congruent, consensual, consequential, construct, content, convergent, criterion related, curricular, definitional, differential, discriminant, empirical, face, factorial, incremental, instrumental, intrinsic, linguistic logical, nomological, postdictive, practical, pragmatic, predictive, rational, response, sampling, status, substantive, theoretical, and trait.”

Adcock y Collier³⁴

La posibilidad de medir la salud es especialmente relevante en la evaluación de las consecuencias de las enfermedades crónicas. A medida que se ha ido reduciendo la mortalidad prematura, los indicadores de cantidad de vida han perdido sensibilidad para monitorizar la salud de la población. Para evaluar el impacto de las enfermedades sobre las personas, además de medidas objetivas, se hace necesario incorporar otros factores considerados más subjetivos, tales como el dolor, la capacidad funcional o el bienestar emocional³⁵⁻³⁸.

En los últimos 30 años se ha consolidado la investigación en resultados percibidos por los pacientes (RPP, del inglés PRO: *Patient Reported Outcomes*), también llamada *Patient Based Evidence* y se han desarrollado un creciente número de instrumentos que proporcionan información complementaria a la de los indicadores clínicos más tradicionales. Su utilización es cada vez más frecuente, tanto en el ámbito de la asistencia como en el de la investigación. Aunque su uso en la Atención Primaria es aún minoritario, cada vez más profesionales sanitarios consideran útil la información que aportan. Aunque aún no se han determinado con exactitud los potenciales beneficios derivados de la utilización sistemática de estos instrumentos en la práctica clínica, se ha sugerido que describen el estado de salud global, mejoran el conocimiento del impacto de la enfermedad en las personas y benefician la comunicación médico-paciente^{39,40}.

A pesar de ser una ciencia relativamente joven, los conceptos teóricos y las técnicas de medición han evolucionado sustancialmente en los últimos años, aunque todavía están lejos de ser definitivos⁴¹. Esto se relaciona también con la falta de consenso en su terminología⁴²⁻⁴⁴.

Para establecer sus criterios de calidad se han desarrollado diversas propuestas. Tradicionalmente dichos criterios provienen de la psicometría. La AERA, APA & NCME (*American Educational Research Association, American Psychological Association y National Council on Measurement in Education*) han venido redactando sus estándares desde los años 50. Los criterios del año 1985 han sido especialmente relevantes y han servido de base a muchas de las propuestas de otras disciplinas. En la actualidad, en el ámbito de la psicología y la educación, los estándares del año 1999 (de aquí en adelante APA-99) constituyen un referente básico^{34,45}, mientras que los criterios del MOT (*Scientific Advisor Committee of the Medical Outcomes Trust*) del año 2002⁴⁶ (de aquí en adelante MOT-02), basados en los estándares de la APA del año 1985, son uno de los referentes más importantes en el ámbito sanitario. A partir de estos criterios, Valderas et al. han presentado un útil sistema de comprobación en español⁴⁷ (Tabla 1). Posteriormente la red IRYSS ha desarrollado el EMPRO (*Evaluating the Measurement of Patient-Reported Outcomes*), un instrumento estandarizado de 39 ítems que valora los ocho atributos propuestos por MOT-02, con un formato basado en

el sistema AGREE (*Appraisal of Guidelines Research and Evaluation*) al cual nos referiremos como EMPRO-08⁴⁰.

Más recientemente, la FDA (*Food and Drug Association*), junto con otras entidades de referencia, ha publicado también una guía de evaluación de RPP o PRO para la especificación de productos médicos⁴⁸.

En este texto, los criterios de APA-99 serán identificados con el índice "α" y los criterios MOT-02/EMPRO-08, con el índice "π".

El foco del presente trabajo es la adaptación cultural de instrumentos para medir la percepción de la enfermedad. El estudio de la salud y la enfermedad se enmarca dentro de las Ciencias de la Salud, en un área de intersección en la que convergen diversas disciplinas como la medicina, la psicología, la antropología y la sociología de la salud. Desde hace años existe investigación relevante en estas áreas adyacentes aunque la terminología específica de cada disciplina dificulta su comunicación e integración⁴⁸. En los últimos años ha habido un gran desarrollo en el área de Psicología de la Salud (*Health Psychology*), por lo que se ha considerado necesario acceder a las bases de datos y revistas de esta disciplina y conocer su marco teórico y terminología.

Por otra parte, diversos autores vienen señalando la necesidad de una investigación multi e interdisciplinar para avanzar en el conocimiento de este tema⁴⁸. En el desarrollo de este trabajo se ha contado con un equipo de investigadores procedentes de diferentes disciplinas. Para facilitar la comprensión de sus resultados por personas de diversos campos, a continuación se establecerán una serie de correspondencias entre conceptos de diferentes marcos teóricos y se definirán algunos de los términos utilizados en este texto. Con ello no se pretende realizar una revisión exhaustiva de este tema, tarea destinada a expertos que está fuera del objetivo de este trabajo, sino clarificar el significado que se les dará en el mismo. Para quienes deseen profundizar en este tema pueden consultar diversas fuentes bibliográficas^{34,38,40,43,45-47,49,50}.

Tabla 1. Criterios de calidad desde la perspectiva de criterios del MOT (Medical Outcome Trust) 2002 y EMPRO (Evaluating the Measurement of Patient-Reported Outcomes) 2008

Criterios de calidad de los instrumentos basados en MOT-02/EMPRO-08	
1. Modelo conceptual y de medida	<ol style="list-style-type: none"> 1) Concepto que se pretende medir 2) Fundamentos para la obtención de los ítems y su combinación 3) Dimensionalidad del instrumento y distinción de las escalas 4) Participación de la población diana en la obtención del contenido 5) Variabilidad de las escala en la población 6) Justificación de la escala de medida 7) Fundamento para el cálculo de las puntuaciones
2. Fiabilidad	<ol style="list-style-type: none"> a) Consistencia interna <ol style="list-style-type: none"> 8) Métodos para la estimación de la consistencia interna 9) Estimación de la consistencia interna según la teoría clásica de los tests, con estimadores centrales y error estándar de cada puntuación (dimensiones y/o total) 10) Estimación de la consistencia interna según la teoría de respuesta a los ítems, con error estándar de la media en el rango de puntuaciones y fiabilidad marginal en cada dimensión 11) Consistencia interna en cada población de interés b) Reproducibilidad <ol style="list-style-type: none"> 12) Métodos para la estimación de la reproducibilidad 13) Fundamento y diseño de la comparación test-retest, con intervalo que garantice la estabilidad de la población 14) Estimación sobre la reproducibilidad test-retest e interevaluador mediante coeficiente de correlación intraclass 15) Información sobre la comparabilidad de los parámetros del ítem (dificultad) y de la precisión de medida en administraciones repetidas
3. Validez	<ol style="list-style-type: none"> 16) Fundamento para la estimación de la validez 17) Métodos para la estimación de la validez 18) Características de las muestras empleadas para la estimación de la validez 19) Estimaciones de la validez en cada población de interés 20) Formulación de hipótesis a priori y su evaluación (validez de constructo) 21) Fundamentos de la elección de criterio (validez de criterio)
4. Sensibilidad al cambio	<ol style="list-style-type: none"> 22) Métodos para la estimación de la sensibilidad al cambio (población, intervención, intervalo) 23) Diseño longitudinal con comparación de un grupo estable y un grupo que haya cambiado 24) Estimación de diferencias en las puntuaciones
5. Interpretabilidad de las puntuaciones	<ol style="list-style-type: none"> 25) Fundamentos para la elección de los criterios externos o poblaciones 26) Información sobre la forma de presentar los resultados 27) Datos comparativos o normativos de referencia
6. Carga de administración para el entrevistador y el entrevistado	<ol style="list-style-type: none"> a) Para el entrevistado <ol style="list-style-type: none"> 28) Información sobre las necesidades de administración (tiempo, habilidades de lectura y comprensión, necesidades específicas) 29) Demostración de que la administración no supone un esfuerzo físico o emocional inadecuado 30) Información en que las circunstancias de la administración no es apropiada b) Para el entrevistado <ol style="list-style-type: none"> 31) Información sobre las necesidades de administración (tiempo, habilidades y u otro tipo) 32) Tiempo requerido por un administrador entrenado 33) Necesidades específicas de formación, nivel de educación y experiencia requeridos 34) Información sobre los métodos de puntuación del instrumento y su carga
7. Formatos alternativos al estándar	<ol style="list-style-type: none"> 35) Información sobre fiabilidad, validez, interpretabilidad y carga para cada formato de administración distinto 36) Información sobre la comparabilidad entre los distintos formatos
8. Proceso de adaptación transcultural	<ol style="list-style-type: none"> 37) Métodos utilizados para alcanzar la equivalencia lingüística 38) Métodos utilizados para alcanzar la equivalencia conceptual 39) Identificación y resolución de las diferencias significativas entre el original y la versión adaptada i <p>Listado de comprobación del proyecto <i>Evaluation of Patient Report Outcomes</i> (ePRO)</p> <ol style="list-style-type: none"> a) Traducción <ul style="list-style-type: none"> • Traducción de los ítems y de las opciones de respuesta del instrumento original (O): al menos 2 versiones independientes. • Conciliación y síntesis de las versiones en una versión consensuada b) Traducción inversa (retrotraducción) <ul style="list-style-type: none"> • Traducción de la versión consensuada (T1c) al idioma original: retrotraducción(R) • Conciliación de diferencias entre el instrumento original (O) y la retrotraducción (R) c) Versión predefinitiva <ul style="list-style-type: none"> • Síntesis de versiones previas y evaluación de la equivalencia lingüística (semántica, idiomática) y conceptual • Elaboración de la versión adaptada predefinitiva d) Ensayo de administración <ul style="list-style-type: none"> • Administración de la versión adaptada predefinitiva (T2) a muestra de conveniencia • Entrevista cognitiva para evaluación de la comprensión y aplicabilidad de la versión adaptada predefinitiva (T2)

Fuente: Adaptado de Valderas et.al.2005⁴⁷ y Valderas et.al. 2008⁴⁰

Adaptación Cultural. Terminología y Criterios de Calidad

En este trabajo se ha llevado a cabo la adaptación cultural de dos instrumentos para medir la percepción de enfermedad. En este texto se ha preferido utilizar el término adaptación al de traducción, ya que el primero es un término más amplio y refleja mejor el proceso que debe realizarse para que un cuestionario originado en una cultura sea aplicable a otra⁴¹. Con frecuencia este proceso se denomina también adaptación transcultural, aunque algunos autores no utilizan estos términos como sinónimos⁴⁴.

Siempre que sea posible es preferible adaptar un cuestionario existente antes que construir uno nuevo, ya que por una parte, la construcción de un instrumento es un proceso que consume muchos recursos y por otra, el aumento de la investigación colaborativa internacional hace necesario disponer de instrumentos comunes que permitan su comparación. Este proceso es especialmente relevante para el ámbito español, pues la mayoría de instrumentos de medida de los que se dispone son adaptaciones de cuestionarios originalmente desarrollados en otros países⁴⁷.

Los resultados percibidos son, en muchos casos, conceptos o constructos difíciles de contrastar y traducir a un sistema de medida. La teoría y la cultura desempeñan un papel muy importante como guía, tanto en su desarrollo como en su adaptación^{35,41,50,51}.

Teoría: Modelo conceptual y de medida

Para el correcto uso de un test es necesario entender *el modelo conceptual y de medida* subyacente a su construcción y funcionamiento³⁷. El **modelo conceptual** es la descripción razonada de los conceptos que se pretende evaluar, así como de las relaciones entre esos conceptos^{40,47}. En la práctica se traduce en un **modelo de medida** que incluye los procedimientos para la obtención de la puntuación global del instrumento y de sus dimensiones o escalas.

En el próximo capítulo se sitúa al lector en los diferentes modelos conceptuales que se han desarrollado para entender la salud y la enfermedad y se profundiza en el modelo de *Sentido Común de Autorregulación* de Leventhal, en el que se basan los instrumentos adaptados en este trabajo.

Cultura: Adaptación cultural. Validación lingüística y psicométrica

Los conceptos de salud y enfermedad son constructos relacionados con sistemas de valores y creencias. Su significado puede diferir de una cultura a otra y por tanto, para garantizar la aplicabilidad de los instrumentos que miden estos constructos, se requiere una adaptación cultural que tenga en cuenta su equivalencia entre la población de origen y aquella a la que se quiere aplicar el nuevo instrumento^{40,47,52,53}.

La adaptación cultural de cuestionarios es un proceso que consta de dos fases: por un lado se requiere su validación lingüística, de modo que la traducción sea conceptual y semánticamente equivalente a la original y por otro, su validación psicométrica o la verificación de que la nueva versión mantiene las propiedades del instrumento de medida original^{44,47}.

Validación lingüística

La validación lingüística tiene por objeto establecer la equivalencia conceptual y semántica del cuestionario adaptado con el cuestionario original. Incluye todas las actividades, desde la decisión sobre si un test mide el mismo constructo en diferentes lenguajes y culturas, la selección de los traductores, la decisión de los cambios que deben realizarse hasta la evaluación de la equivalencia con la versión original⁴¹. Se han descrito hasta 19 tipos de equivalencia⁴². Los criterios del MOT-02 y del EMPRO-08 remarcan la importancia de alcanzar tanto la *equivalencia conceptual* como la *lingüística o semántica*.

La *equivalencia conceptual* se establece cuando al aplicarse los instrumentos a las poblaciones diana respectivas, los conceptos medidos son equivalentes en su significado y relevancia. La *equivalencia lingüística* trasciende la mera traducción y se refiere a la formulación de estos conceptos, de forma que las estructuras semánticas seleccionadas cumplan la misma función y posean el mismo significado, tanto para cada punto como para las opciones de respuesta y todos los demás aspectos del instrumento^{40,46,47}.

En las últimas décadas se ha realizado un importante esfuerzo en la creación colaborativa de estándares en el que han participado entidades reguladoras como la FDA (*Food and Drug Administration*) y EMEA (*European Medicines Agency*), así como diversas sociedades científicas como ISOQOL (*International Society of Quality of Life Research*)⁵⁴, ERIQA (*European Regulatory Issues on Quality of Life Assessment*)⁵⁵, ISPOR (*International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research*)⁵⁶. Esta última cuenta con un grupo específico, el TCA Group (*Translation and Cultural Adaptation Group*), que ha publicado diversos documentos con relación a este tema^{44,53}. Además de las mencionadas, existen otras iniciativas de carácter

privado con presencia internacional como por ejemplo la MRT (*MAPI Research Trust*), que también constituye un referente importante en esta área⁵⁷.

En el campo de la psicología, si bien los estándares de la APA-99 dedican pocos ítems a la validación lingüística, existen también importantes iniciativas como la ITC (*International Test Commission*)⁵⁸, que lleva desde 1992 integrando criterios de diversas organizaciones y países y preparando guías para adaptar y traducir instrumentos^{41,59,60}.

En definitiva, existen numerosas propuestas en ambos campos para establecer los criterios de calidad de la validación lingüística. Como síntesis de estas propuestas se puede decir que una validación lingüística de calidad constituye un proceso complejo y laborioso que consta de varias fases. Para llevarlo a cabo existen diversas metodologías. Una de las más utilizadas es la de traducción-traducción inversa o retrotraducción. En ésta se considera recomendable realizar al menos dos traducciones independientes del instrumento y una, aunque preferiblemente, más retrotraducciones. Es muy conveniente contar con traductores profesionales bilingües en ambos idiomas, con lengua materna en el idioma al cual se realiza la traducción y con conocimiento de ambas culturas. También es necesario llevar a cabo un estudio piloto en la población diana, que asegure la aceptabilidad y comprensión del instrumento, y contar con un panel de expertos (Acquadro et.al. recomiendan contar con al menos 15 personas). Asimismo, es fundamental documentar por escrito cada fase del proceso^{46,47}.

En el Estudio I se muestra como se llevó a cabo la *validación lingüística* del IPQ-R y del BIPQ en la población española teniendo en cuenta estas recomendaciones.

Validación psicométrica

La validación psicométrica tiene por objeto demostrar que un instrumento es válido y fiable⁴⁹. Se trata de un proceso continuo y dinámico. Lo que se valida no es el cuestionario, sino sus puntuaciones y el grado de confianza con el que, a partir de las mismas, se pueden hacer inferencias de las personas o de la población, es decir, valorar si las puntuaciones obtenidas son válidas y/o fiables para esa población.

Fiabilidad

Tradicionalmente este concepto se utiliza como sinónimo de repetibilidad o ausencia de error aleatorio. En el caso de instrumentos de medida de percepción se refiere a si un instrumento está midiendo algo de forma reproducible⁴⁹. Los coeficientes de fiabilidad proporcionan un índice de la estabilidad de la medición.

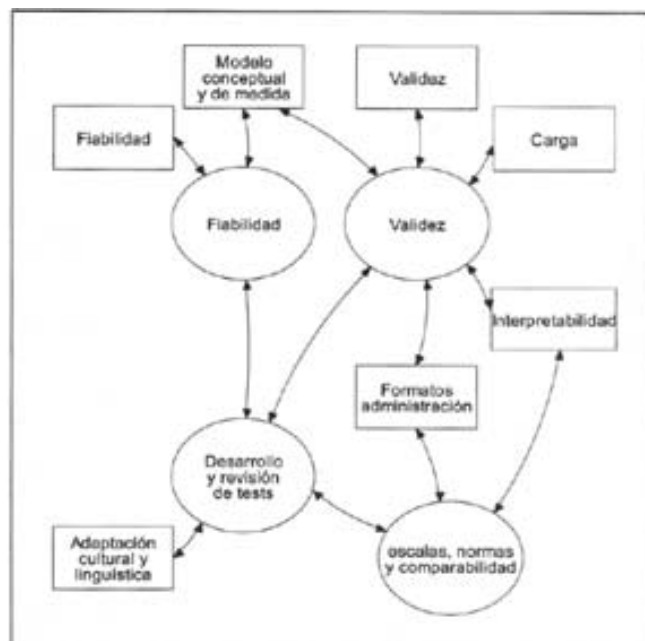
En este trabajo se utilizan dos pruebas de **fiabilidad**: la **consistencia interna** y la **reproducibilidad**.

La **consistencia interna** hace referencia a la estabilidad entre los elementos de un test. Mide la coherencia u homogeneidad entre los ítems que constituyen una dimensión o el instrumento. Para su evaluación existen un gran variedad de coeficientes desarrollados. En este trabajo se empleará uno de los más habituales, el coeficiente Alfa de Cronbach. El coeficiente Alfa adopta valores comprendidos entre 0 y 1 (cuanto más cercano al 1, mayor la consistencia). Su valor varía en función de la correlación media inter-elementos, la varianza de los ítems y el número de ítems. Su interpretación depende del propósito de utilización de la prueba. Dependiendo de la fuente, se considera que valores entre 0,70 y 0,80 son suficientes para garantizar la fiabilidad de la escala.

La **fiabilidad test-retest o reproducibilidad** hace referencia a la estabilidad temporal si las condiciones de medición o el concepto medido no ha cambiado. El coeficiente de fiabilidad resultante se denomina coeficiente de fiabilidad test-retest o de estabilidad.

Para los estándares **APA-99^α** la **fiabilidad** es un criterio un poco más amplio relacionado también con el concepto **modelo conceptual y de medida^π** de MOT-02^π y el de **desarrollo y revisión de tests^α** dentro de los propios criterios **APA-99^α** (Figura 1).

Figura 1. Relación de los conceptos de APA-99^α y MOT-02/EMPRO-08^π



Nota: Los criterios APA-99 se representan dentro de elipses y los criterios MOT-02/EMPRO-08 dentro de rectángulos. Las flechas indican que todo o parte del contenido de un concepto está incluido otro. Un concepto con más de una flecha, reparte sus contenidos entre los conceptos con los que se relaciona. Fuente: Viladrich C, Doval E. *Medición: Fiabilidad y Validez*. UAB 2006³⁴.

Validez

Tradicionalmente se ha definido como el grado en que el instrumento mide realmente aquello que se supone que mide. En contextos en los que existe un elemento reconocido de medida o patrón de oro se utiliza como sinónimo de exactitud o ausencia de error sistemático⁴⁹. En el caso de instrumentos de medida percibidos no se da esta circunstancia: los objetos de medición no son objetos físicos que se puedan medir directamente, sino constructos que se evalúan indirectamente mediante un sistema de indicadores^{38,39}. En este caso la idea central de la validez tiene que ver con la interpretación de las puntuaciones de una medida. No se puede resumir en un solo indicador o índice numérico ya que existen diversas formas de evaluarla. El fin es comprobar que no existe infrarrepresentación del constructo ni varianza irrelevante^{38,61}.

Desde la perspectiva de los estándares de APA-99^a, la **validez** es un criterio amplio que, como muestra la Figura 1, engloba varios de los atributos de MOT-02/ EMPRO-08^π como el **modelo conceptual y de medida**^π, la **carga para el entrevistado y entrevistador**^π, la **interpretabilidad de las puntuaciones**^π y los **formatos de administración** (Figura 1).

En la Tabla 2 se mencionan los criterios de validez desde ambas perspectivas.

Tabla 2. Criterios de validez para MOT-02/EMPRO-08 y APA-99

MOT-02/EMPRO-08 ^π	APA-99 ^a
Validez de contenido.	Validez de contenido
Validez de constructo	Validez de estructura interna
Validez convergente y divergente/discriminante	
Validez para distinguir grupos conocidos/discriminativa	Validez del proceso de respuesta
Validez de criterio	Validez de relación con variables externas
Validez concurrente	
Validez predictiva	Validez de consecuencias

Fuente: elaboración propia a partir de Valderas et.al.2005⁴⁷ y Valderas et.al. 2008⁴⁰ y Viladrich et al. 2006³⁴

Técnicas de Investigación

Como se ha explicado previamente, la adaptación cultural de cuestionarios es un proceso complejo e iterativo que atraviesa por sucesivas etapas y comporta la integración de diversas técnicas de investigación. El grupo de trabajo del proyecto IQOLA (*International Quality of Life Assessment*), uno de los más influyentes en el tema de adaptación de cuestionarios, afirma que, ni los métodos cuantitativos, ni los cualitativos, por sí solos, permiten asegurar una adaptación cultural de calidad⁶².

En este trabajo se llevó a cabo la adaptación cultural del IPQ-R y el BIPQ para su uso en la población española.

- En el **Estudio I** se realizó su validación lingüística utilizando técnicas cualitativas acuerdo con las recomendaciones de la literatura
- En el **Estudio II** se estudió la validez y fiabilidad de ambos instrumentos mediante diversos criterios cuantitativos
- En el **Estudio III**, a partir de un grupo focal de entrevistadores, otra técnica cualitativa, se aportaron más evidencias de la validez de los instrumentos adaptados

En todo el proceso se tuvieron en cuenta tanto los criterios de calidad de MOT-02/EMPRO-08^{TT} como los de APA-99^a (Tabla 3).

Tabla 3. Técnicas empleadas y criterios de calidad valorados por los diferentes estudios

	MOT-02/EMPRO-08 ^{TT}	APA-99 ^a
Estudio I Cualitativo	Modelo conceptual y de medida Validez de contenido Carga para el entrevistado y entrevistador Proceso de adaptación transcultural	Validez de contenido Validez de proceso de respuesta
Estudio II Cuantitativo	Carga para el entrevistado y entrevistador Formatos alternativos al estándar Modelo conceptual y de medida (variabilidad y dimensionalidad) Validez de constructo, Validez convergente y divergente Validez para distinguir grupos conocidos Validez de criterio Validez concurrente Validez predictiva Fiabilidad	Validez de proceso de respuesta Validez de estructura interna Validez en relación con variables externas Fiabilidad
Estudio III Cualitativo	Modelo conceptual y de medida Validez de contenido Carga para el entrevistado y entrevistador Formatos alternativos al estándar Proceso de adaptación cultural	Validez de contenido Validez del proceso de respuesta Validez de consecuencias

Fuente: elaboración propia

Percepción de enfermedad

No son las cosas que nos pasan las que nos hacen felices o desgraciados, sino lo que pensamos de ellas
Epícteto

Definición e implicaciones prácticas

Como se ha apuntado anteriormente la salud y la enfermedad son constructos cuyo significado puede variar de una cultura a otra.

En otras culturas existen diversas palabras para referirse a la enfermedad. Por ejemplo, en inglés *disease* hace referencia a la alteración o disfunción de órganos o sistemas, *illness*, alude a la experiencia subjetiva o percepción personal, mientras que *sickness*, apunta a las consecuencias sociales que la persona o su familia perciben cuando se está enfermo o incapacitado. La visión de la enfermedad puede variar dependiendo de la perspectiva, incluso dentro de una misma cultura. Así, la visión de los profesionales sanitarios puede ser muy diferente a la de la persona que la padece. Mientras que por lo general la tarea del médico se centra en llegar un diagnóstico e indicar un tratamiento (*disease*), el hecho de valorar la experiencia de la enfermedad de las personas, sus expectativas terapéuticas y su repercusión en la esfera personal o interpersonal (*illness* y *sickness*) son determinantes del grado de satisfacción, la adherencia y los resultados del encuentro clínico⁶³.

Esto es especialmente relevante en las enfermedades crónicas y tiene implicaciones, tanto en la práctica asistencial como para la investigación. El control de una EC comporta conocer y adaptarse a dicha enfermedad^{31,32,64-66}. Las percepciones o representaciones de una enfermedad, entendidas como el conjunto de pensamientos, emociones y actitudes que las personas desarrollan para hacer frente y convivir con ésta, se asocian a ciertos comportamientos de afrontamiento y de adaptación²⁹.

En los últimos años se han desarrollado numerosos modelos conceptuales y se ha generado un cuerpo importante de investigación para explicar la manera en que las personas dan sentido a su enfermedad y predecir los comportamientos relacionados con la salud. Muchos de estos modelos se han desarrollado en las disciplinas de psicología, sociología, antropología y sus diferentes ramas. Se pueden diferenciar en aquellos centrados en el nivel comunitario-social, en el inter-personal y en el individual. Algunos estudian las conducta, mientras que otros, están más enfocados al estudio de las creencias y las representaciones de la enfermedad como determinantes de las mismas.

A continuación se revisan algunos de los modelos más influyentes y representativos. Una discusión completa de los mismos está fuera del alcance de este trabajo, pero aquellos interesados pueden revisar diversas fuentes para profundizar en el tema⁶⁷⁻⁷².

Modelos cognitivos sociales

Originados en el área de la psicología social, estos modelos consideran que las creencias de las personas sobre el resultado de sus acciones son el principal determinante de su conducta y que sus decisiones son el resultado de un procesamiento racional de la información.

Armitage et al. los dividen en modelos centrados en la motivación, modelos centrados en la acción y modelos multi-etapa⁶⁸.

Modelos centrados en la motivación

Dentro de éstos, el *Modelo de Creencias en Salud* y la *Teoría de la Motivación Protectora*, enfatizan las cogniciones individuales, mientras que la *Teoría de la Acción Razonada* o de la *Conducta Planificada* incluyen además la representación individual del contexto social. La *Teoría Social Cognitiva* y la *Teoría Social del Aprendizaje* dan importancia no sólo al nivel individual sino también al entorno y a la red de apoyo social.

Modelo de Creencias de Salud (Health Belief Model)

Es uno de los modelos más antiguos y utilizados. Fue desarrollado en los años 50 por un grupo de psicólogos sociales pertenecientes al Servicio de Salud Pública estadounidense para explicar la adherencia a actividades preventivas.

De acuerdo con el mismo, que una persona adopte una acción relacionada con su salud depende de varios factores (Figura 2):

- La **amenaza de la enfermedad**, determinada tanto por la percepción de la **susceptibilidad** o riesgo de contraer una enfermedad, como por la **severidad** de sus consecuencias (a nivel físico, social o ambos)
- La **evaluación de la acción**, determinada a su vez por los **beneficios** potenciales de la misma y las **barreras** percibidas (físicas, psicológicas, financieras, etc.)

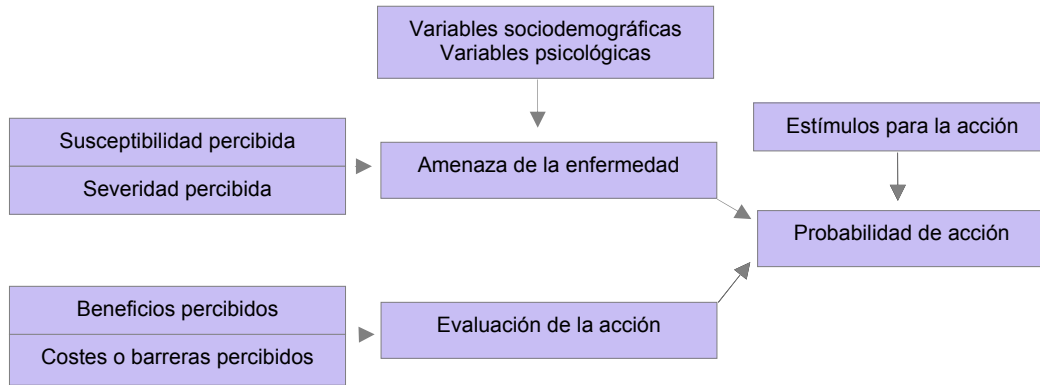
En este modelo se plantea que las conductas pueden estar disparadas por **estímulos para la acción**, tanto internos (sensaciones físicas) como externos (campañas en los medios de comunicación, enfermedad de un amigo o familiar, etc.)

El cambio de conducta ocurre si la persona teme las consecuencias de la enfermedad, su cambio le aporta beneficios a un costo aceptable, y cree que puede vencer las barreras a dicho cambio. A su vez, las **variables sociodemográficas y psicológicas** también pueden influenciar la percepción del individuo con relación a su salud.

Este modelo original fue reformulado posteriormente para explicar, además de las acciones preventivas, la adherencia al tratamiento en enfermedades ya diagnosticadas. En la reformulación se incorporaron conceptos como **la motivación, la confianza en el médico y el sistema de salud y las características del tratamiento**.

Más recientemente se incorporó el concepto de *autoeficacia* propuesto por Bandura o la confianza de las personas en su habilidad para llevar a cabo determinada acción.

Figura 2. Modelo de Creencias en Salud

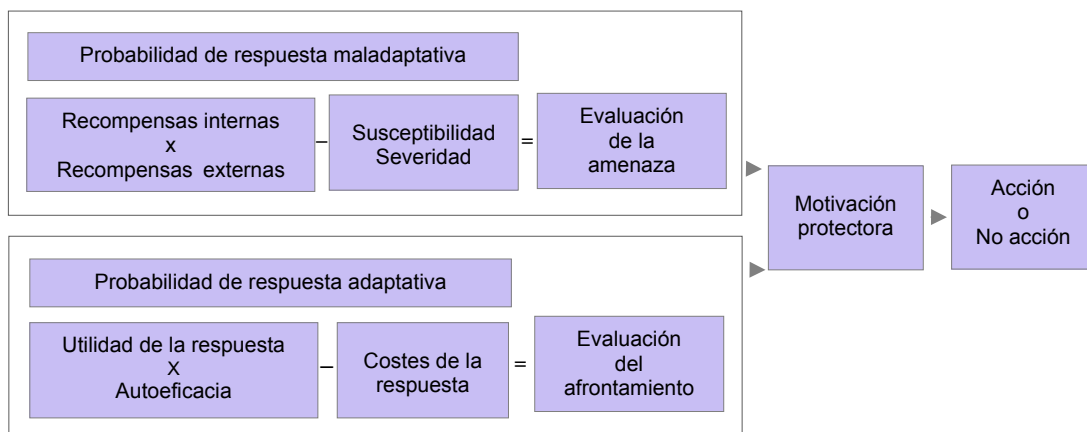


Fuente: Adaptado del libro *Health Psychology*. Kaptein E, Weinman J, editores. BPS and Blackwell; 2004.

Teoría de la Motivación Protectora (Protection Motivation Theory)

Este modelo desarrollado por Rogers en 1975 constituyó inicialmente un intento de especificar las relaciones matemáticas del **Modelo de Creencias en Salud** e incorporar la importancia del miedo en la comunicación relacionada con la salud. Según este modelo la **evaluación de la amenaza** y del **afrentamiento** determinan la *motivación protectora* (Figura 3). La primera es una función multiplicativa de la *susceptibilidad* y *severidad* percibidas, excepto en el caso en que existan *recompensas* o ventajas en mantener la respuesta maladaptativa. La segunda viene dada por la función multiplicativa de la *utilidad de la respuesta* y la *autoeficacia* o confianza en la propia habilidad de llevarla a cabo, excepto que los *costes de la respuesta* se consideren demasiados altos.

Figura 3. Teoría de la Motivación Protectora



Fuente: Adaptado del libro *Health Psychology*. Kaptein E, Weinman J, editores. BPS and Blackwell; 2004.

Teoría de la Acción Razonada y Comportamiento Planificado (Theory of Reasoned Action and Planned Behaviour)

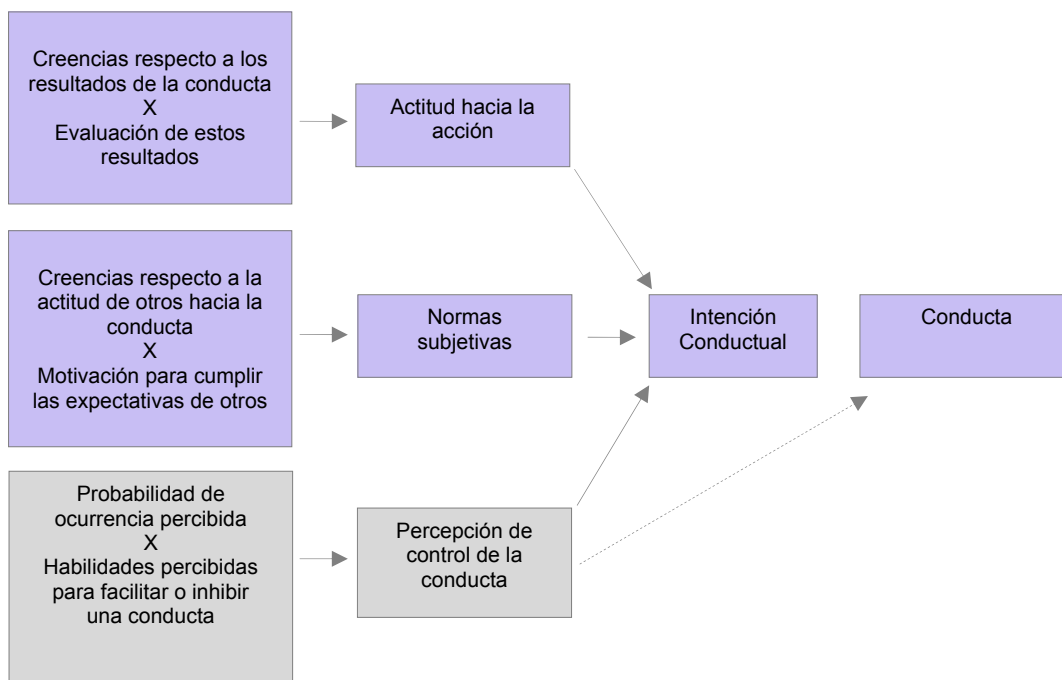
Este modelo desarrollado por Ajzen y Fishbein en los años 80 enfatiza el rol central de las cogniciones sociales en la forma de **normas subjetivas**.

Asume que la conducta está bajo el control voluntario de la persona que procesa la información de manera racional y la utiliza para formar la **intención** de realizar o no una acción en particular.

Se considera que la intención es el mejor predictor de la **conducta**, la cual está determinada por un componente personal o **actitudinal** hacia la conducta y otro social o **normativo** (Figura 4).

La **Teoría del Comportamiento Planificado** fue desarrollada también por Ajzen y colaboradores como progresión de la **Teoría de la Acción Razonada**. Plantea que la **conducta** depende de las habilidades y la oportunidad, e incorpora el concepto de **control de la conducta**.

Figura 4. Teoría de la Acción Razonada y del Comportamiento Planificado



Nota: Los componentes de la Teoría del Comportamiento Planificado se encuentran sombreados en gris
Fuente: Adaptado del libro *Health Psychology*. Kaptein E, Weinman J, editores. BPS and Blackwell, 2004.

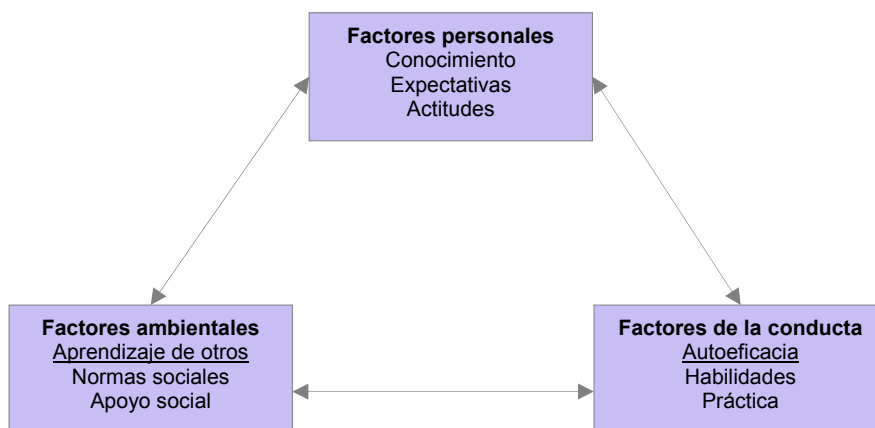
Teoría Social Cognitiva y Teoría Social del Aprendizaje (Social Cognitive Theory and Social Learning Theory)

Este modelo desarrollado por Bandura plantea que el cambio de comportamiento es un proceso dinámico y continuo en el cual los **factores ambientales**, los **personales** y aquellos relacionados con la **conducta** se influyen mutuamente (Figura 5).

Estas teorías otorgan especial relevancia a la capacidad de aprendizaje a partir de la observación de la conducta de otras personas y a la confianza en la propia habilidad o capacidad de alcanzar lo que se desea, o **autoeficacia** percibida.

La persona puede sentirse vulnerable ante una enfermedad, entender y conocer cuáles son los comportamientos específicos que requiere el tratamiento, creer que la adopción de una conducta saludable disminuirá la probabilidad de enfermar y tener apoyo social, pero si la persona no está convencida de tener la habilidad para ejecutar la conducta, es poco probable que la lleve a cabo. Las creencias de **autoeficacia** determinan el inicio del cambio de conducta, así como la persistencia del esfuerzo en el mantenimiento de este cambio aun en presencia de barreras o fracasos y, por otra parte, influyen en los objetivos y desafíos que las personas se plantean.

Figura 5. Teoría Social Cognitiva



Fuente: elaboración propia

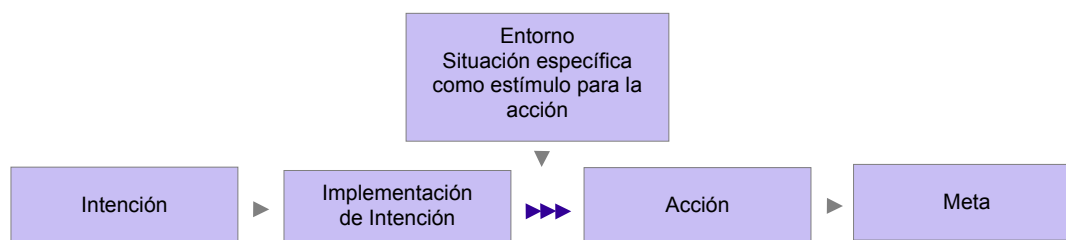
Modelos centrados en la acción

En los últimos años se han desarrollado modelos que prestan especial atención a los procesos que se llevan a cabo a continuación de la elaboración de intenciones.

Teoría de Implementación de Intenciones (Implementation Intentions Theory)

Formulado por Gollwitzer en 1993, distingue entre las **intenciones** y la **implementación de intenciones** (Figura 6). Estas últimas constituyen planes que especifican dónde, cuándo y cómo la intención se va a traducir en una **acción** para alcanzar la **meta** propuesta. Los estudios sugieren que aquellas personas que establecen un plan de acción tienen más posibilidades de iniciar y mantener una conducta en situaciones complejas.

Figura 6. Teoría de Implementación de Intenciones



Fuente: elaboración propia

Teoría de la Persecución de Metas (Bagozzi's Goal Theory)

Bagozzi desarrolló en los años 1992 y 1993 una teoría incluyendo las influencias motivacionales del establecimiento de metas y el seguimiento de las mismas. Propone dos fases temporales, el **establecimiento de metas** (*goal setting*) y el **seguimiento de las metas elegidas** (*goal striving*), Aunque ambas fases están estrechamente relacionadas, los problemas que se plantean en cada una de ellas son diferentes.

El **establecimiento de metas** es un proceso motivacional durante el cual la persona decide si quiere alcanzar una determinada meta. Esta fase está determinada por las actitudes, las normas subjetivas y la autoeficacia. El **seguimiento de metas** incluye los procesos de planificación, implementación, inicio y mantenimiento de las acciones dirigidas a alcanzarlas; los ajustes necesarios para superar los posibles obstáculos y la evaluación del logro de las mismas.

Modelos Multietapas

Se diferencian de los anteriores porque consideran el cambio de conducta como un proceso dinámico⁷³. Estos modelos sugieren que las intervenciones deberían adecuarse a la etapa específica en la que se encuentra la persona.

Modelo Transteórico (Transtheoretical Model)

Desarrollado por Prochaska y DiClemente, es el modelo multietapas más extendido.

Distingue cinco fases o etapas de cambio (Figura 7):

1. **Precontemplación:** No existe intención de cambio en los próximos seis meses.
2. **Contemplación:** Existe intención de cambio en los próximos seis meses.
3. **Preparación:** Existe intención de cambio en el próximo mes.
4. **Acción:** La persona ya está efectuando el cambio.
5. **Mantenimiento:** Se sostiene el cambio durante más de seis meses.

Se considera que las **recaídas**, en las que se vuelve a etapas anteriores son parte del proceso de cambio.

El modelo se ha mostrado muy útil en la práctica clínica y es muy utilizado en nuestro medio. A nivel teórico ha recibido diversas críticas, como por ejemplo, la arbitrariedad de los plazos. Por otra parte, las estrategias específicas para pasar de un estadio al siguiente no están aún bien identificadas⁷³.

Figura 7. Modelo transteórico



Modelo de Adopción de Precauciones (Precaution Adoption Process Model)

Este modelo desarrollado por Weinstein, distingue entre siete etapas de cambio:

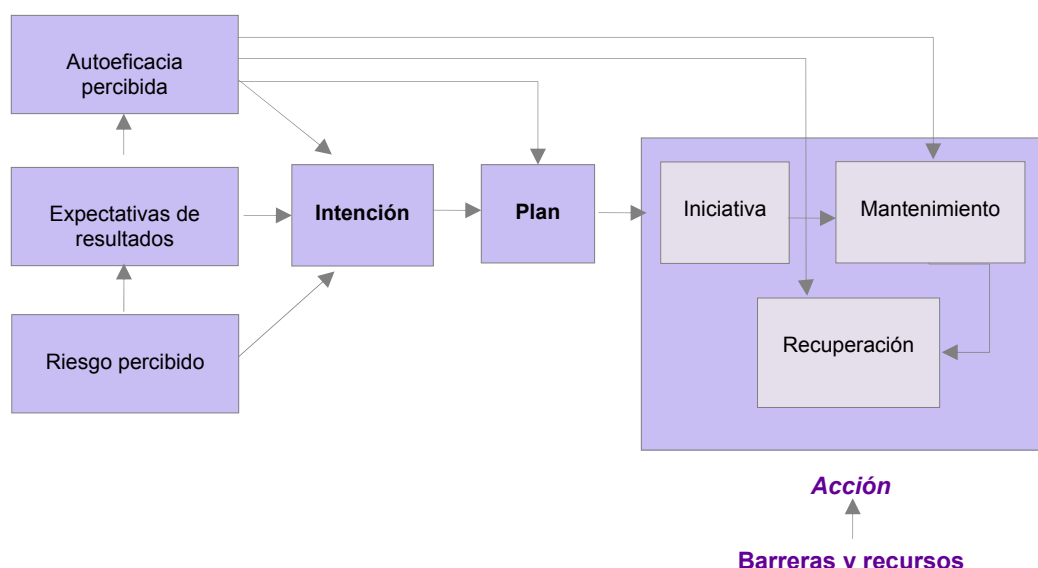
1. La persona ignora el problema de salud y requiere información.
2. La persona está informada sobre el problema de salud pero no tiene interés en plantearse el cambio de conducta.
3. La persona está informada y se plantea el cambio de conducta pero se encuentra indecisa acerca de la acción.
4. La persona ha decidido no actuar.
5. La persona ha decidido actuar, pero aún no ha puesto en práctica la conducta.
6. Se ha pasado de la intención a la acción.
7. Se mantiene la acción.

A diferencia del modelo de Prochaska (Figura 7) éste distingue a las personas sin conciencia del problema de salud (Etapa 1) de las que son conscientes pero aún no consideran la acción (Etapa 2). También distingue en una etapa diferenciada a las personas que han tomado la decisión de no cambiar (Etapa 4).

Proceso de Acción a Favor de la Salud (Health Action Process Approach: HAPA)

Este modelo distingue entre dos fases secuenciales, la primera que tiene lugar antes de que la persona se plantee sus objetivos, también llamada **proceso motivacional preintencional** y la segunda, el **proceso de acción postintencional**, que lleva a concretar el cambio de conducta. Considera a la autoeficacia percibida como un predictor importante en ambas fases del proceso (Figura 8)⁷⁴.

Figura 8. Modelo de Proceso de Acción a Favor de la Salud



Fuente: Adaptado de Schwarzer, R. *Social-cognitive factors in changing health-related behaviors*⁷⁴

Problemas con los modelos cognitivos

Estos modelos han proporcionado una base conceptual para entender las creencias de las personas sobre su salud y han dado lugar a un importante cuerpo de conocimiento, pero se les atribuye una serie de problemas tanto en el aspecto conceptual como en el metodológico. En el plano conceptual, Norman y Conner consideran que existe un solapamiento entre los constructos que forman parte de los mismos y que sus relaciones no están suficientemente especificadas⁷⁵. Por otra parte, no existe un cuestionario estándar para ser utilizado sino que los constructos propuestos deben ser explorados en el contexto de una determinada pregunta de investigación y de la muestra de estudio.

En el plano metodológico, aunque estos modelos se asumen frecuentemente como causales, algunos autores argumentan que no hay suficiente evidencia empírica para ello, ya que la mayor parte de los estudios publicados tienen un diseño transversal. Por otra parte, muchos de estos modelos se basan en el supuesto de que las personas son decisores racionales que responden a un riesgo percibido de una manera razonable. Sin embargo muchos estudios muestran que la percepción de riesgo en forma aislada es un pobre predictor de cambio de conducta⁷⁴. Aunque algunos de los componentes de estos modelos han resultado predictores significativos de la misma, el tamaño del efecto encontrado ha sido pequeño⁷⁵. Algunos autores han mostrado que predicen entre 40 y 50% de las intenciones y entre 27 y 31% de la conducta o comportamiento. El alto porcentaje de varianza inexplicada no parece deberse a errores de medición sino que sugiere la existencia de otras variables explicativas de la conducta, lo cual ha llevado a diseñar otros modelos más complejos del proceso del cambio.

Modelos que incorporan la percepción de enfermedad

En los últimos años se ha desarrollado un especial interés en la percepción o representaciones que las personas desarrollan sobre la enfermedad, como posible mediador del comportamiento relacionado con la salud⁷⁶. También se las denomina *teorías del sentido común, intuitivas, profanas, populares, de la vida cotidiana, etc.* Algunos autores consideran que no es apropiado utilizar el término teoría ya que éste implica un grado de coherencia, estabilidad y racionalidad que no tienen y proponen el término *modelos explicativos*. Otros recomiendan el término *mapa explicativo* más que modelo, ya que refleja la diversidad y complejidad de estos sistemas de creencias⁷⁷.

Estos *mapas* o modelos consisten en una variedad de explicaciones que pueden contener contradicciones e ideas equivocadas desde el punto de vista médico. Reflejan la forma en que las personas piensan acerca de su mundo, de ellos mismos, de la salud y las enfermedades en su

intento de formar explicaciones de las cosas y están relacionadas con conceptos culturales locales y circunstancias sociales.

Habitualmente se rigen por criterios pragmáticos que raramente son formalizados, ya que normalmente se elaboran de forma oral. Pueden ser contruidos en un momento dado como elemento para la toma de decisiones y rápidamente dejados de lado. La transitoriedad de estas representaciones puede dificultar distinguir un único conjunto de creencias que expliquen la conducta o la adherencia al tratamiento.

Por otra parte, la evidencia empírica sugiere que las personas están más satisfechas cuando el profesional sanitario que las visita comparte el *mapa* o modelo a partir del cual se entienden la enfermedad y el tratamiento. Explorar estas ideas, permite al profesional conocer la respuesta del paciente a la enfermedad, desarrollar una relación más empática y comunicar sus recomendaciones terapéuticas de una manera más efectiva. Cualquier tratamiento puede basarse en un entendimiento común que tenga en cuenta la mejor evidencia clínica disponible y que no niegue o contradiga las creencias que ayudan a la gente a adaptarse a problemas de diversa índole⁷⁷. Esto cobra especial relevancia en las enfermedades crónicas, particularmente si existen diferencias culturales. En todo caso, reconocer las áreas donde las ideas en las que pacientes y profesionales difieren, permite abordar mejor estas diferencias dando lugar a negociar un modelo compartido, o bien, en caso de que éstas sean irreconciliables, a trabajar de una manera que evite conflictos innecesarios y maximice las posibilidades de adherencia terapéutica^{63,76-79}.

En los últimos 30 años se han llevado a cabo numerosas investigaciones con el fin de hacer explícitas las diferentes formas en que las personas dan sentido a sus síntomas y a su enfermedad. En el campo de la antropología y la sociología se han utilizado sobretodo entrevistas y metodologías más cualitativas. Destacan los *Modelos Explicativos* desarrollados a partir de Modelo de Kleinman. En el ámbito de la medicina y de la psicología de la salud se utilizan metodologías más cuantitativas, como los cuestionarios. Entre los modelos predominantes actualmente se encuentra el de *Autorregulación del Sentido Común* propuesto por Leventhal⁸⁰.

Ambos modelos contienen en común constructos que se corresponden con las dimensiones de *causas, identidad, consecuencias, duración y control* (Tabla 4).

Tabla 4. Constructos comunes del Modelo Explicativo de Kleinman y del Modelo de Autorregulación de Leventhal. Instrumentos desarrollados

	Kleinman Modelo Explicativo	Leventhal Autorregulación del Sentido Común
Constructos comunes	Fisiopatología Etiología	Causa
	Momento y modo de inicio de los síntomas	Identidad (síntomas y nombres)
	Curso de la enfermedad Severidad Rol	Consecuencias (físicas, sociales, económicas)
	Duración (aguda, crónica)	Duración (aguda, crónica, cíclica)
	Tratamiento	Control/ Curación
Instrumentos desarrollados	Kleinman's 8 EMIC SEMI MINI MDEMQ	IMIQ ICQ IPQ IPQ-R BIPQ

Fuente: Adaptado del 5º Taller Synergy "Culture, health and illness representations" dentro de la 21ª Conferencia de la Sociedad Europea de Psicología de la Salud (EHPS). Maastrich. 2007

Modelos Explicativos

Modelo Explicativo de Kleinman (Kleinman's 8)

Desarrollado por Kleinman en 1980, éste recomienda que los modelos explicativos de las personas deben obtenerse utilizando un abordaje etnográfico que explore sus preocupaciones (p. ej.: ¿Por qué a mí? ¿Por qué ahora? ¿Qué es lo que está mal? ¿Cuánto durará? ¿Qué gravedad tiene? ¿Quién puede tratarlo?) Propone ocho preguntas (Tabla 5)

Tabla 5. Contenido del instrumento Kleinman's 8

Kleinman' 8
<ol style="list-style-type: none"> 1. <i>What do you call your problem? What name does it have?</i> 2. <i>What do you think has caused your problem?</i> 3. <i>Why do you think it started when it did?</i> 4. <i>What does your sickness do to you? How does it work?</i> 5. <i>How severe is it? Will it have a short or a long course?</i> 6. <i>What do you fear most about your sickness?</i> 7. <i>What are the chief problems that your illness has caused to you?</i> 8. <i>What kind of treatment do you think you should receive? What are the most important results you hope to receive from your treatment?</i>

Fuente: Kleinman A. 1980 *Patients and Healers in Context of Culture*, California University Press. Tomado del 5º Taller Synergy "Culture, health and illness representations" dentro de la 21ª Conferencia de la Sociedad Europea de Psicología de la Salud (EHPS). Maastrich. 2007.

Las preguntas desarrolladas por Kleinman han sido ampliamente utilizadas, tanto en el contexto clínico como en el de investigación. Sin embargo se han publicado muy pocos estudios sobre su funcionamiento.

En los últimos años se han desarrollado diversos instrumentos basados en estas preguntas. Todos ellos contienen los cinco componentes de la enfermedad mencionados previamente (*causas, identidad, consecuencias, duración y control*).

La Tabla 6 muestra el contenido y las propiedades de varios de estos instrumentos. En general utilizan una metodología mixta, con una sección estructurada cuantitativa y con componentes cualitativos de respuesta abierta. El ejemplo más claro de esto es el *Explanatory Model Interview Catalogue, EMIC*, desarrollado por Weiss en 1992.

Explanatory Model Interview Catalogue (EMIC)

El EMIC se basa en las ocho preguntas de Kleinman. Fue diseñado por Weiss en 1997 para ser utilizado en diferentes culturas y poder comparar la representación de la enfermedad entre grupos. Explora la experiencia de las personas de su enfermedad a través de sus propias palabras.

Contiene cuatro apartados:

- 1. Patrones de estrés:** síntomas y consecuencias sociales y económicas
- 2. Causas percibidas:** por qué y cómo se ha producido la enfermedad
- 3. Consulta y tratamiento:** a los profesionales sanitarios, familia y entorno social.
- 4. Creencias generales sobre la enfermedad y relación con experiencias previas**

Cada apartado termina con una pregunta abierta en la que se solicita un resumen e identificación de los aspectos más importantes⁸⁰.

El EMIC ha sido utilizado en diversas enfermedades y adaptado a diferentes culturas y lenguajes. En general sus resultados dependen en gran medida del entrevistador. Aunque se presenta como un método mixto que permite el análisis cualitativo y cuantitativo, en la mayoría de estudios publicados se ha utilizado en forma cualitativa. Por otra parte, por la longitud de la entrevista, es difícilmente aplicable en estudios de gran escala⁸⁰.

Short Explanatory Model Interview (SEMI)

El SEMI fue desarrollado por Lloyd en 1998 como un método breve para solventar las limitaciones relacionadas con el tiempo de administración del EMIC. Inicialmente se diseñó para su uso en personas con enfermedad mental, aunque también se ha aplicado en el estudio de **Síntomas Físicos Sin Explicación Médica (SFSEM; del inglés *Medically Unexplained Physical Symptoms: MUPS*)**. Incorpora creencias acerca de las causas de la enfermedad y los tratamientos.

Se compone de cinco apartados:

1. **Antecedentes personales:** valora indicadores socio-demográficos
2. **Naturaleza del problema:** incluye el *nombre del problema*, *causas*, *consecuencias* físicas y psicológicas, tanto a nivel personal como familiar, social y laboral y *severidad* percibidas.
3. **Patrón de consulta y tratamiento:** investiga la solicitud de ayuda a profesionales sanitarios y de terapias alternativas.
4. **Interacción con el médico o curandero:** explora el grado de satisfacción y expectativas.
5. **Creencias generales sobre la enfermedad:** este apartado incluye 'viñetas' describiendo presentaciones típicas de problemas de salud mental (depresión, pánico y agorafobia y somatización).

El SEMI es una entrevista semiestructurada basada también en métodos mixtos, cuya duración oscila entre los 20 y 45 minutos. Ha sido traducido a varios lenguajes y utilizado en diversas culturas. Su formato más estructurado lo hace menos dependiente de la habilidad del entrevistador y permite una comparación más sistemática, pero por otra parte, limita la obtención de nueva información y no produce un discurso lo suficientemente espontáneo y profundo como para permitir un análisis cualitativo^{77,79,80}.

Mac Gill Illness Narrative Interview (MINI)

El MINI fue inicialmente desarrollado por Young en 1996 para explorar el sentido que las personas daban a los SFSEM y la utilización de los servicios de salud mental. Posteriormente se utilizó en personas tras un primer infarto de miocardio para explorar la adherencia al tratamiento y el retraso de la consulta a urgencias, y en personas con hiperemesis gravídica. La versión actual representa la cuarta modificación iterativa en su desarrollo.

Young sugiere que en realidad las personas utilizan múltiples esquemas en sus razonamientos y representaciones para producir una narrativa de la enfermedad compleja y a veces inconsistente y contradictoria. El MINI fue desarrollado para distinguir entre tres formas diferentes de representar los síntomas o enfermedades que pueden coexistir:

1. Modelos explicativos de los síntomas o la enfermedad basados en pensamiento causal.
2. Prototipos que relacionan de forma analógica el problema de salud actual con experiencias previas del entrevistado, de sus familiares o amigos, provenientes de los medios de comunicación o de otras fuentes de representaciones populares.
3. Cadenas complejas en las que las experiencias previas están ligadas a los síntomas actuales mediante una cadena de eventos, sin una clara relación causal o analógica.

Otros apartados complementarios exploran la búsqueda de ayuda, las elecciones y experiencias terapéuticas, la adherencia, el impacto en la identidad de la enfermedad, la autopercepción y las relaciones con otras personas⁸¹.

Barts Explanatory Model Inventory (BEMI)

Fue desarrollado recientemente por Rüdell para explorar la representación o modelo explicativo de las personas sobre su malestar psicológico en el contexto de atención primaria^{78,82,83}.

También se trata de una entrevista semi-estructurada. Se compone de una entrevista inicial cualitativa (BEMI-I), que incluye preguntas abiertas sobre la forma en que se cree que el malestar puede ser resuelto, a quién o quiénes se ha pedido ayuda y si ésta ha sido útil o no. Esta sección es seguida de un *checklist* cuantitativo (BEMI-C), que recoge los cinco apartados:

- 1. Identidad**
- 2. Causa**
- 3. Duración**
- 4. Consecuencias**
- 5. Control/Curación.** Este apartado incluye también las **acciones de búsqueda de ayuda**

Tabla 6. Contenido y propiedades psicométricas de diferentes instrumentos basados en el Modelo Explicativo de Kleimnan

	EMIC	SEMI	MINI	BEMI
Objetivo	Conocer la experiencia de los entrevistados respecto a su enfermedad y valorar diferencias culturales	Conocer la experiencia de los entrevistados respecto a la enfermedad mental y SFSEM	Valorar personas con SFSEM y la utilización de servicios de salud mental	Valorar el malestar psicológico en el contexto de AP en diferentes grupos culturales
Duración	150 minutos	20-45 minutos	120 minutos	BEMI-I 10-30 minutos BEMI-C 5-20 minutos
	4 apartados	5 apartados	Entrevista mixta en profundidad Cualitativa: permite análisis del discurso	BEMI-I Cualitativa BEMI-C Cuantitativa con 5 apartados
Temas/Escalas	<ol style="list-style-type: none"> 1. Patrones de malestar 2. Causas percibidas 3. Búsqueda de ayuda y tratamiento 4. Creencias generales sobre la enfermedad 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Antecedentes personales 2. Naturaleza del problema 3. Comportamientos de búsqueda de ayuda 4. Interacción con el profesional sanitario 5. Representaciones de la enfermedad mental (viñetas, creencias generales) 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Narrativa inicial (6 ítems) 2. Prototipos (8 ítems) 3. Modelo explicativo 4. Utilización de servicios y respuesta al tratamiento (8 ítems) 5. Opcional - Consecuencias en la vida 	BEMI-I Entrevista semi-estructurada (12 ítems) BEMI-C consta de 4 <i>Check lists</i> <ol style="list-style-type: none"> 1. Identidad (41 nombres o etiquetas) 2. Causas (40 posibles causas de estrés) 3. Consecuencias (26 ítems) 4. Intervenciones preferidas (18 ítems) Duración (aguda, crónica o cíclica)
Componentes de percepción de enfermedad incluidos	Identidad Causas Consecuencias Duración Control	Identidad Causas Consecuencias Duración Control	Identidad Causas Consecuencias Duración Control	Identidad Causas Consecuencias Duración Control
Validez y fiabilidad				
Consistencia interna	–	–	–	
Fiabilidad test-retest	–	–	–	
Fiabilidad interobservador	0,67 - 0,79	–	–	
Sensibilidad al cambio	–	–	–	

Fuente: Elaboración propia adaptada de Coutu⁸⁰

Modelo de Autorregulación del Sentido Común

En las tres últimas décadas el concepto de autorregulación (AR) se ha ido extendiendo cada vez más y se ha ido incorporando a muchos modelos desarrollados en el campo de la psicología de la salud. Salvando sus diferencias, en general todos estos modelos consideran la AR como un proceso consciente y sistemático tendiente a modular *pensamientos, emociones y comportamientos* para alcanzar *objetivos* dentro de un entorno cambiante. Los *mecanismos de feedback* juegan en ellos un papel fundamental, en que los objetivos funcionan como valores de referencia. Así, el principio de TOTE (*Test Operate Test Exit*) representa los mecanismos involucrados en detectar y evaluar discrepancias entre las percepciones del estado presente y el valor de referencia, generando comportamientos dirigidos a reducir estas discrepancias y a evaluar los resultados de los mismos, dando lugar a un nuevo ciclo de AR. Otro elemento fundamental de muchas de las teorías de AR es la consideración de que los *procesos cognitivos* se encuentran ligados a los *procesos emocionales*, constituyendo un *sistema de procesamiento paralelo*. Por otra parte, otro tema clave de muchos de estos modelos es la distinción de procesos *abstractos-conceptuales* de procesos *concretos-experienciales* y la consideración de que la percepción o representación de la enfermedad incorpora ambos tipos de información^{29,84}.

Dentro de estos modelos, el **Modelo de Autorregulación de Sentido Común (*Common Sense of Self-Regulation Model*)** propuesto por Leventhal en los años 80, ha generado un creciente interés, que se traduce en un aumento progresivo de los estudios publicados que hacen referencia al mismo^{31,85,86}. El modelo de Leventhal es un modelo dinámico, que considera a las personas como “solucionadoras” activas de sus problemas de salud, lo cual lo hace especialmente atractivo en la conceptualización de la respuesta frente a las EC. A diferencia de otros modelos de AR más genéricos que se centran más en el proceso, el modelo de Sentido Común, enfatiza el contenido, lo cual permite la generación de hipótesis más específicas^{31, 66,84}.

De acuerdo con este modelo, la información se organizaría en tres etapas (Figura 9):

1. Las personas perciben un **estímulo** o amenaza para la salud, como la experiencia de un síntoma o el resultado de una prueba diagnóstica, y desarrollan *en paralelo* una **representación cognitiva** del problema y una **representación de las emociones** que lo acompañan. Ambas representaciones se influyen mutuamente. Las fuentes de información de estas amenazas pueden provenir del propio sistema de salud o, muy frecuentemente, del contexto social propio de la persona⁸⁷.
2. Estas representaciones generan intentos de regulación a través de las **estrategias de afrontamiento** o planes de acción.
3. Las personas valoran las consecuencias de dichas acciones y en sucesivos episodios regulan la respuesta mediante un **sistema continuo de feedback**.

Basándose en el resultado de entrevistas abiertas, Leventhal propuso que la **representación cognitiva de la enfermedad** estaba compuesta por diferentes bloques de información o dimensiones. Inicialmente se propusieron cuatro dimensiones:

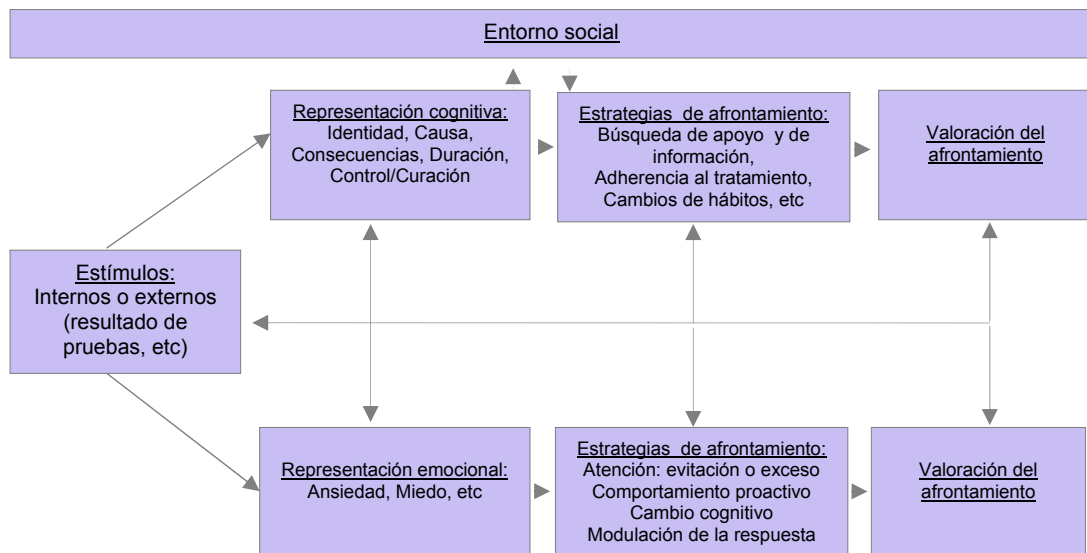
1. **Identidad:** nombre o etiqueta que se da a la enfermedad y los síntomas con los que se la relaciona
2. **Causa** o por qué se cree que se ha producido
3. **Duración**, o cuánto se cree que durará
4. **Consecuencias** o impacto que se cree que tendrá

Posteriormente se incorporó una quinta dimensión.

5. **Control/curación** o expectativas sobre su tratamiento y control.

El modelo plantea que estos elementos, junto con la **respuesta emocional**, determinan tanto la forma de entender y dar sentido a la información relacionada a los problemas de salud, como la adaptación a los mismos^{88,89}. Se trata de elementos conceptualmente diferentes, en el sentido de producir efectos específicos en la adaptación y el afrontamiento de la enfermedad, pero no necesariamente independientes. Aunque se asume que la representación cognitiva de las personas de sus enfermedades contendrán estos cinco elementos, la estructura puede variar dependiendo de las enfermedades⁸⁷.

Figura 9. Modelo de Autorregulación de Sentido Común del comportamiento de la salud y la enfermedad



Fuente: Adaptado del libro *Health Psychology*, editado por Kaptein A y Weinman J. Blackwell Publishing, 2004.

Illness Perception Questionnaire (IPQ)

A partir del modelo de Leventhal, Weinman y Petrie elaboraron un instrumento para recoger de forma estandarizada estas cinco dimensiones que permitía una valoración psicométrica de las mismas y era suficientemente flexible para adaptarse a grupos específicos de pacientes y contextos⁹⁰.

Este instrumento se estructura en dos apartados:

- 1. Identidad**, con 12 ítems, aunque en versiones específicas, el número de ítems puede variar. Inicialmente esta dimensión, *síntomas experimentados*, era valorada mediante una escala de Likert de cuatro puntos que iba desde *todo el tiempo* a *nunca*. Posteriormente se incorporó una segunda subescala, *relación de los síntomas con la enfermedad* estudiada, y se optó por una opción de respuesta tipo SI/NO para ambas. El cálculo se realiza mediante la suma del número de ítems de la segunda subescala.
- 2. IPQ General**, con 26 ítems y cuatro dimensiones (consecuencias, duración, control/curación y causas) se valora mediante una escala tipo Likert, con cinco niveles de respuesta que van desde “totalmente en desacuerdo” a “totalmente de acuerdo” con las afirmaciones propuestas (Anexo 1).

Illness Perception Questionnaire Revised (IPQ-R)

Tras la utilización del IPQ en diversos estudios, se valoró la necesidad de incluir aspectos de la respuesta emocional de la enfermedad, así como de adecuarse mejor a las enfermedades de carácter cíclico, por lo que en el año 2002 se propuso una versión revisada. Los cambios más relevantes fueron la división de la dimensión *duración* en *duración aguda/crónica (A/C)* y *duración cíclica* y de la dimensión *control/curación* en *control personal*, que incluía creencias de autoeficacia, y *control atribuible al tratamiento*. Se incluyeron además dos dimensiones que contenían nuevos aspectos relevantes: *representaciones emocionales* y *coherencia de la enfermedad*.

El IPQ-R está estructurado en tres apartados:

- 1. Identidad**, con 14 ítems y dos subapartados: *síntomas experimentados* y *relación con la enfermedad*. Ambas se valoran con opción de respuesta SI/NO.
- 2. IPQ-R General (Opinión sobre la enfermedad)**, con 38 ítems y siete dimensiones (*duración aguda/crónica*, *duración cíclica*, *control personal*, *control del tratamiento*, *consecuencias*, *respuesta emocional* y *coherencia*).
- 3. IPQ-R Causas**, con 18 ítems y cuatro dimensiones

En el primer apartado, *Identidad*, el número de síntomas experimentados corresponde a la *somatización* y el número de síntomas relacionados con la enfermedad constituye la *identidad*. Los dos últimos apartados, *IPQ-R General* e *IPQ-R Causas*, se valoran mediante una escala tipo Likert, con cinco puntos de anclaje que van desde “totalmente en desacuerdo” a “totalmente de acuerdo” (Anexo 2).

El IPQ-R demostró buenas propiedades psicométricas en un estudio inicial de validación con 711 pacientes en ocho patologías diferentes.

La estructura interna se estudió mediante análisis de componentes principales (ACP) con rotación Varimax. En el primer ACP, que incluía los 38 ítems de la sección *IPQ-R General*, siete componentes explicaron una varianza del 64%. En el segundo ACP que incluía el apartado *IPQ-R Causas*, cuatro componentes explicaron 57% de la varianza de 18 ítems de esta dimensión. El test demostró buenas características de fiabilidad: la consistencia interna de las dimensiones, calculada con el coeficiente alfa de Cronbach, se situaron entre 0,67 y 0,89 y su estabilidad, calculada mediante análisis test-retest a las 3 y a las 6 semanas, entre 0,60 y 0,86. También se analizó la validez concurrente y discriminante, con relación al *Sickness Impact Profile* (SIP) y otras variables⁹¹.

IPQ-R específico para hipertensión

Se mantiene las nueve dimensiones y los tres apartados del IPQ-R genérico con algunos cambios (Anexo 3):

- 1. Identidad**, 18 ítems y tres subapartados (*síntomas experimentados*, que se valora también con opción de respuesta SI/NO, y *síntomas relacionados con la enfermedad*, y *con el tratamiento*, que incorporan la opción NO SE).
- 2. IPQ-R General**, reducido a 26 ítems, mantiene las siete dimensiones del cuestionario genérico.
- 3. IPQ-R Causas** no presenta cambios.

Brief Illness Perception Questionnaire (BIPQ)

Desde su creación tanto el IPQ como el IPQ-R han sido utilizados en aproximadamente 150 estudios y se han mostrado útiles para predecir diferentes aspectos de la adaptación frente a EC. Ambos han experimentado un creciente uso a nivel internacional⁹².

Sin embargo, la aplicación de los mismos puede hacerse larga y en algunas circunstancias suponer una carga para el entrevistado. En el caso de requerir heteroadministración, también pueden suponer una carga para el entrevistador.

Por otra parte, en muchas situaciones clínicas y de investigación, cuando la disponibilidad de tiempo es escasa, los pacientes se encuentran muy enfermos o se requiere su utilización repetida en estudios longitudinales, es deseable disponer de una versión más corta.

El *Brief Illness Perception Questionnaire* (BIPQ) es una escala recientemente desarrollada por Broadbent et al. con esta finalidad⁹³. Se compone de ocho ítems, que se corresponden con los apartados IPQ-R Identidad e IPQ-R General, y tres preguntas que se corresponden con el apartado IPQ-R Causas (Anexo 4).

En la Tabla 7 se muestran las correspondencias entre las dimensiones del IPQ, el IPQ-R y el BIPQ. El ítem *identidad* del BIPQ, se corresponde con el *apartado Identidad* del IPQ-R. El *apartado IPQ-R General* queda representado por siete ítems: dos ítems valoran la dimensión *representaciones emocionales* (*respuesta emocional* y *preocupación*), cuatro ítems valoran dimensiones cognitivas (*consecuencias*, *duración*, *control personal* y *control del tratamiento*), y otro ítem valora la dimensión *coherencia* o *comprensión de la enfermedad*. La dimensión *duración cíclica* del IPQ-R no está representada en el BIPQ. Estos ocho primeros ítems se valoran mediante una escala continua del 0 al 10 en función del grado de acuerdo con los enunciados propuestos y, según refieren los autores, permiten una interpretación simple de sus puntuaciones ya que los aumentos en los valores de las mismas representan incrementos lineales en la dimensión estudiada.

Tabla 7. Dimensiones equivalentes del IPQ, IPQ-R y BIPQ

IPQ		IPQ-R		BIPQ
Apartado Identidad (12 ítems)		Apartado Identidad (14 ítems)		Identidad
Apartado IPQ General*	Consecuencias (7 ítems) Duración (3 ítems) Control/curación (6 ítems) Causas (10 ítems)	Apartado IPQ-R General*	Representaciones emocionales (6 ítems) Preocupación Respuesta emocional	Preocupación Respuesta emocional
			Consecuencias (6 ítems)	Consecuencias
			Duración aguda/crónica (6 ítems)	Duración
			Duración cíclica (4 ítems)	
			Control personal (6 ítems)	Control personal
			Control tratamiento (5 ítems)	Control tratamiento
			Coherencia (5 ítems)	Coherencia
	Apartado IPQ-R Causas (18 ítems)	Causas (3 preguntas)		
12 + 26 = 38 ítems		14 + 38 + 18 = 70 ítems		8 + 3 = 11 ítems

Fuente: Elaboración propia. *Se ha dado el nombre 'IPQ-R General' al apartado 'Su opinión sobre la enfermedad'

En algunas circunstancias es posible calcular una puntuación global que representa el grado en que la enfermedad es percibida como amenazante o no. Los ítems *control tratamiento*, *control personal* y *coherencia* tienen una puntuación inversa y se restan a la suma de los ítems *identidad*, *preocupación*, *representaciones emocionales*, *consecuencias* y *duración*. Cuanto mayor es la puntuación, más amenazante es percibida la enfermedad. La consistencia interna de esta puntuación depende de la enfermedad estudiada y se recomienda verificarla. El último ítem del BIPQ, *causas*, se corresponde con el *apartado IPQ-R Causas* y se evalúa citando de forma abierta las tres causas más importantes que se cree que causaron la enfermedad. Puede valorarse mediante la frecuencia de la causa más importante o bien realizar un análisis de las tres respuestas conjuntas.

Otros cuestionarios

Implicit Models of Illness Questionnaire (IMIQ)

Este instrumento desarrollado por Turk et. al. En el año 1986 mide los componentes de representación de enfermedad basándose tanto en el *Modelo de Autoregulación de Sentido Común de Leventhal* como así también en los *Modelos Explicativos de enfermedad*.

Se compone de 24 ítems que se valoran mediante una escala tipo Likert, con siete niveles de respuesta que van desde “completamente de acuerdo” a “completamente en desacuerdo” a con las afirmaciones propuestas.

Se han identificado cuatro dimensiones:

- 1. Severidad**, incluye algunos ítems considerados como duración y causas
- 2. Responsabilidad personal**
- 3. Controlabilidad**
- 4. Variabilidad en el tiempo**

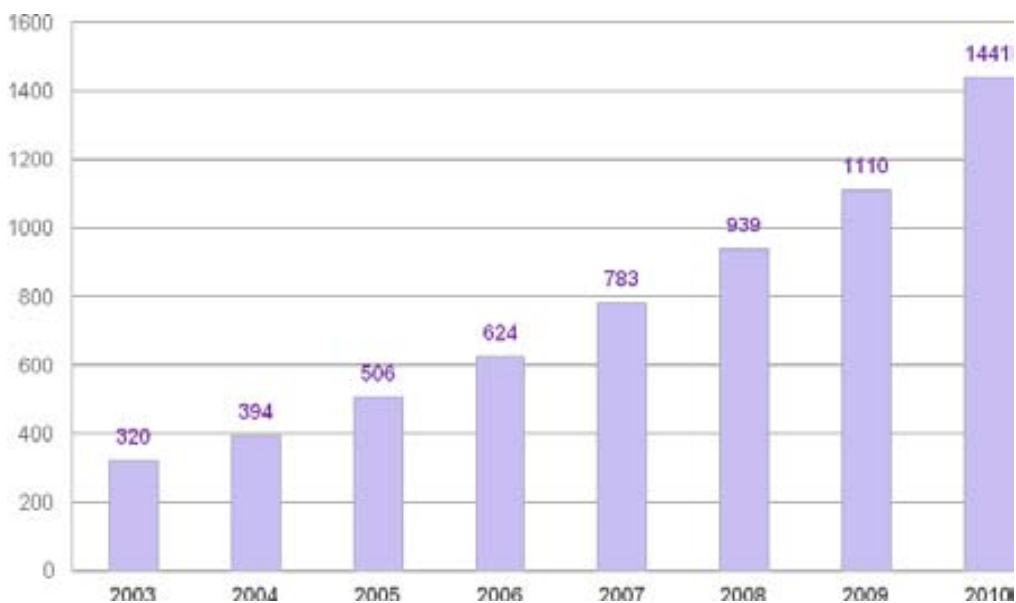
El IMIQ demostrado propiedades psicométricas aceptables⁸⁰ pero ha sido muy poco utilizado.

Utilización de cuestionarios de percepción de enfermedad

Revisión bibliográfica y estado actual

El interés en la percepción de la enfermedad y en el desarrollo de instrumentos para medirla ha crecido en los últimos años, lo cual se traduce en un aumento exponencial de los estudios publicados. En el momento de plantear este trabajo, en el año 2003, al realizar una búsqueda bibliográfica en PubMed utilizando la siguiente estrategia: ("perception"[MESH] OR "Cognition"[MESH]) AND ("disease"[MESH] OR *illness* OR *sickness*) AND "Questionnaires"[MESH], se obtuvo un resultado de 320 artículos. En la Figura 10 se puede observar que, al repetir esta estrategia de búsqueda en años posteriores, el número de estudios se ha multiplicado entre cuatro y cinco veces en el año 2010.

Figura 10. Estudios publicados en PubMed sobre percepción de enfermedad*



Nota: se utilizó la estrategia de búsqueda: ("perception"[MESH] OR "Cognition"[MESH]) AND ("disease"[MESH] OR *illness* OR *sickness*) AND "Questionnaires"[MESH])

Instrumentos basados en el modelo de autorregulación

El IPQ y el IPQ-R son los instrumentos más utilizados a nivel internacional. Ambos instrumentos se han mostrado útiles para predecir diferentes aspectos de la adaptación frente a las EC. Desde su creación, en 1996 y 2002 respectivamente, su utilización ha ido en aumento. Así, en PubMe, los estudios que hacen mención a los mismos han aumentado de 14, a inicios del 2003, a más de 160, al finalizar el año 2010. Muchos de los artículos de esta área del conocimiento son publicados en revistas de psicología de la salud, por lo que ha considerado necesario incluir en la estrategia de búsqueda la base de datos PsychINFO. En ésta se observa una progresión similar a PubMed, con una mayor cantidad de artículos publicados inicialmente, 24 a inicios del 2003, que también llegan a cerca de 160, a finales de año 2010.

El IPQ ha sido utilizado para explicar el comportamiento de las personas frente al infarto de miocardio^{94-97,99} y la fibrilación auricular¹⁰⁰, la respuesta frente al cribado y adaptación al tratamiento de personas con cáncer¹⁰¹, la discapacidad frente al síndrome de fatiga crónica¹⁰², la respuesta al dolor agudo y crónico y la representación cognitiva en enfermedades crónicas¹⁰³⁻¹⁰⁵, como artritis reumatoide¹⁰⁵, diabetes¹⁰⁶, hipertensión, enfermedad pulmonar obstructiva crónica¹⁰⁷, asma^{108,109}, y psoriasis, esclerosis múltiple¹¹⁰, colon irritable, vitiligo^{112,113}, infección con virus de inmunodeficiencia humana, etc. También ha sido adaptado para personas que participan en investigaciones con pruebas invasivas o que generan gran impacto en el individuo y para ser utilizado en familiares^{97,114,116} y cuidadores de pacientes con problemas importantes de salud y para explicar la adherencia al tratamiento. El IPQ ha demostrado una buena fiabilidad y validez para diversas patologías y síndromes como infarto de miocardio agudo y establecido, síndrome de fatiga crónica, artritis reumatoide, diabetes mellitus, dolor, enfermedad renal y asma. También se ha utilizado en estudios a gran escala en el contexto de Atención Primaria y ha sido capaz de predecir diferentes aspectos de la respuesta frente a la enfermedad y utilización de servicios^{31,117}.

El IPQ-R ha demostrado tener buenas propiedades psicométricas en un artículo de validación inicial⁹¹ que han sido confirmadas en posteriores estudios de adaptación llevados a cabo en diversos idiomas¹¹⁸⁻¹²³ (Tabla 8). En los últimos años se ha convertido en el instrumento de mayor utilización a nivel internacional y se ha empleado en personas con diversas enfermedades crónicas¹²⁴ como el infarto de miocardio¹²⁵, la DM2^{126,127} y la neuropatía relacionada con la misma¹²⁸, el cáncer de cabeza y cuello¹²⁹, el traumatismo craneal¹³⁰, la dermatitis atópica^{131,132}, en personas con desórdenes alimentarios y sus familiares^{119,133}, etc.

El BIPQ, de más reciente aparición en el año 2006, también ha demostrado tener unas adecuadas propiedades psicométricas en un estudio de validación inicial^{31,93}. Hasta finales del 2010 había sido utilizado en algo más de 15 estudios, pero durante este año su uso se ha duplicado, pudiéndose identificar actualmente (4-9-2011) más de 30 artículos en PubMed. Ha sido utilizado en personas con factores de riesgo cardiovascular como la DM1¹³⁴, la DM2¹³⁵, la HTA y la dislipemia^{136,137} y diversos problemas de salud como el reflujo gastroesofágico¹³⁸, la enfermedad de Crohn¹³⁹, la migraña¹⁴⁰, el dolor lumbar¹⁴¹, el síndrome de apnea obstructiva crónica del sueño¹⁴², la depresión¹⁴³, la esquizofrenia¹⁴⁴, la fatiga crónica¹⁴⁵, el lupus eritematoso¹⁴⁶ y diversos tipos de cáncer¹⁴⁷⁻¹⁴⁹. En algún estudio se ha valorado su relación con la utilización de servicios en el área de salud mental¹⁵⁰⁻¹⁵², así como con su rol pronóstico de la lesión aguda¹⁵³ y la duración de la incapacidad transitoria^{154,155}. Otros trabajos han analizado su relación con la adherencia al tratamiento^{156,157}. Asimismo, se ha utilizado para comparar las diferencias de la representación de enfermedad en poblaciones de diversas culturas^{158,159}.

La mayoría de estudios publicados para los tres instrumentos han tenido un diseño transversal.

Tabla 8. Estudios de validación del cuestionario IPQ-R

Autor	Moss Morris	Beléndez	Quilez-Marcos	Quilez-Marcos	Cabassa	Chen	Wittkowski	Giannousi	Pacheco
Idioma	NZ (Auckland), RU(Brighton)	España (Murcia)	España(Alicante)	España(Alicante)	EEUU (California) Población latina	China	Reino Unido	Grecia	España (Barcelona)
Año	2002	2005	2007	2007	2008	2008	2008	2009	2011
N	711	170	98	98 (60 familiares)	339	358	284	206 /NC 30%(88/294)	577
Enfermedades validadas	6 EC(Asma, DM2, AR, DC, EM, HIV) 2 EA (DAG<6, IM<1semana)	HTA	TCA	TCA	Depresión	HTA	DA	Cáncer	6 EC
Duración	EC 13,4 (DE 10,1)		3.8 (DE=3.8)			10,46 (DE= 8,4),			
Edad	50,1 (DE 12,6)	62,06 (DE 10,06)	P20,8 (DE 5,61)		49,73 (DE12,53)	65,36 (DE 12,4)	23 (range 18-66)	55 años (DE12,53)	58,9 años (DE 12)
Sexo	H 409 (51,1%) M	H 65 M 105	M P98 (100%)	M F80,6%	H 16,22% M 83,78%	H 202 (56,4%) M 156 (43,6%)	H 70 M 214	H 90 (44%)	H 46,8%
Duración entrevista	¿?		35 min					20 min	20 min (DE 9,4).
Fiabilidad (Alfa Cronbach)	IPQ-R Gral 0.89 0.67-0.86	0,86-0,96 0,58-0,75	Identidad 0,79P IPQ-R Gral 0,70P IPQ-R Causas 0,75P	Identidad 0,81F IPQ-R Gral 0,70F IPQ-R Causas 0,80F	0,66-0,81	0,67-0,87 0,75-0,82		0,61-0,96 (- F Ext 0,45)	
	Test-retest N=28 IR 3 semanas 0.46-0.88 N=75 AR 6 meses 0,35-0,82	NO	NO	NO	NO	NO	NO	Test-retest N= 31 1 semana Resultados satisfactorios	N= 112 6 EC 1-2 meses
Variables externas									
Predictiva	Ambulatory Index (EM) SIP (EM) Fatigue Severity Scale (EM)		PAIS HADS					BDI E/C el factor predictivo más importante	SIP
Discriminante	PANAS Emoc y NA (r=0,54)								
Grupos Conocidos									SI

Fuente: elaboración propia. Nota: N: número de participantes, NZ: Nueva Zelanda, RU: Reino Unido, EC: enfermedades crónicas, DM2: diabetes mellitus tipo 2, AR: artritis reumatoide, DC: Dolor crónico EM: esclerosis múltiple, HIV: Virus de la Inmunodeficiencia adquirida, EA: enfermedades agudas, DAG: dolor agudo, IM: infarto de miocardio, HTA: hipertensión, TCA: trastorno del comportamiento alimentario, H: hombres, M: mujeres, P: pacientes, F: familiares, ACP: Análisis de Componentes Principales, AFC: Análisis Factorial Confirmatorio, FR: Factores de riesgo

Tabla 8. Estudios de validación del cuestionario IPQ-R (continuación)

Autor	Moss Morris	Beléndez	Quilez-Marcos	Quilez-Marcos	Cabassa	Chen	Wittkowski	Giannousi	Pacheco
IPQ-R General	E= PCA/ 0,50	E= PCA/ 0,50	E= PCA/ 0,40	E= PCA/ 0,40	CFA/ 0,40	CFA/ 0,50	CFA	E= PCA/ 0,50	E: ACP/ 0,50
Nº Factores (Varianza)	7/64%	5 (76,89%)	6	6	6	7		6	6
Nº Ítems (Alfa Cronbach)	38	31 (- 7 ítems)	38 (24)	24	27 (final 24) (15r,17r,19r)	32 (18,8,36,17,19,34)		32	26
Emocional	6 (0,87) 0,70-0,81	8 16,84%(0,91)	5/P 8,68%(0,76)	5/F 9,66%(0,78)	No emocional	4 (0,87)	6	8	10-1=9 (0,90) 0,74
Consecuencias	6 (0,84) 0,74-0,74		3/P 6,14%(0,55)	3/F6,35%(0,53)	6 (0,76)	5 (0,80)			
Duración cíclica	6 (0,79) 0,72 0,35	4 11,21%(0,95)	3/P 4,8%(0,64)	3/F5,4% (0,44)	4 (0,72)	4 (0,84)	5	3 <0,60	4-1= 3 (0,80) 0,58
Duración A/C	6 (0,89) 0,76 0,55	5 14,55% (0,96)	3/P 11%(0,85)	3/F7,37%(0,66)	6 (0,81)	5 (0,81)	4	7	4 (0,83) 0,72
Control Personal	6 (0,81) 0,46 0,57	11 26,54% (0,96)	5/P 8,68%(0,76)	5/F14,68%(0,71)	4 (0,66)	5 (0,79)	8	6	4 (0,69) -0,02
Control Tratamiento	5 (0,80) 0,63 0,50		5/P 5,78%(0,76)	5/F8,42%(0,74)	4 (0,76)	4 (0,67)		4	3 (0,50) 0,40
Coherencia	5 (0,87) 0,60 0,53	3 7,73% (0,86)	No Coherencia		4	5 (0,81)	5	4	1
IPQ-R Causas	EFA/ 0,50	EFA/ 0,50	EFA/ 0,40	EFA/ 0,40	No causas				
Nº Factores (Varianza)	4/57%	5 (67,33%)	4 factores	4 factores		2 + 2= 4 factores		3 factores	5 factores
Nº Ítems (Alfa Cronbach)	18	13	18 + 8 ()	18 + 8 ()		18 =10 + 8 (2,6,13)		13 (-2,5,6,13,16)	
Atribuciones psicológicas	6/33%(0,86) 0,87 0,82	Estrés tensión 3 13,88% (0,59) 3 12,58% (0,58)	4/P10,8(0,68)	4/F10,94%(0,63)		7 (0,82)		7	Psicológicos-estrés 6/21,4% (0,77) 0,61
Factores de riesgo	7/11% (0,77) 0,88 0,72	Conducta 3 15,02%(0,69)	FR 7/F 12,9 %(0,69)	FR 7/F 10,98%(0,80)		3 (0,78)		Conducta 3	FR 3/9,4% (0,68) 0,74
Inmunidad	3/7% (0,67) 0,78 0,58	Factores externos 3 17,72% (0,75)	Factor otros externo 4/F 9,4% 0,57	Factor otros externos 4/F 11,52% (0,57)				Factores Externos 3 (0,45)	Factores externos Infrecuentes 5/9,8% (0,60) 0,51
Accidente/ Mala suerte	2/6% (0,23) 0,86 0,53								Factores externos frecuentes 2/6,7% (0,39) 0,55
Dieta									
Herencia		Herencia 1 (8,12%)				Balance 5 (0,75)			Herencia 1 0,62
Otros			Factor específico 71 7/1,77-16,35%α = 0,70 α = 0,57	Factor específico 71 7/1,77-16,35%α = 0,70 α = 0,57	Estado de salud Nº enf crónicas PTSD- CIDI	Cultural 3(0,79)			Dieta 1
IPQ-R Identidad	(t (15,94), p<.001),	(t= 9,71; p=0,000)	(t= 7,69; p<0,05)	(t= 7,69; p<0,05)	No identidad			(t(199) = 1,982 p<0,05)	
Nº Ítems	14 .80 .57		14 +2	14 +2	(PHQ-9)	3	14 + 1 (prurito)	13	18

Fuente: elaboración propia. Nota: N: número de participantes, NZ: Nueva Zelanda, RU: Reino Unido, EC: enfermedades crónicas, DM2: diabetes mellitus tipo 2, AR: artritis reumatoide, DC: Dolor crónico EM: esclerosis múltiple, HIV: Virus de la Inmunodeficiencia adquirida, EA: enfermedades agudas, DAG: dolor agudo, IM: infarto de miocardio, HTA: hipertensión, TCA: trastorno del comportamiento alimentario, H: hombres, M: mujeres, P: pacientes, F: familiares, ACP: Análisis de Componentes Principales, AFC: Análisis Factorial Confirmatorio, FR: Factores de riesgo

JUSTIFICACIÓN, HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

Justificación

Como se ha comentado en la introducción, la exploración e identificación de las percepciones que las personas tienen sobre su enfermedad permite identificar sus creencias y desarrollar intervenciones que tengan en cuenta sus perspectivas para así disminuir posteriores dificultades en su manejo y tratamiento y permitir una mayor efectividad del mismo.

También se ha mencionado que en los últimos años se ha observado un creciente interés en la percepción de la enfermedad y en el desarrollo de instrumentos útiles para medirla, lo que se traduce en un importante aumento de los estudios publicados. El IPQ y el IPQ-R son los instrumentos con mayor difusión internacional para medir este constructo. El IPQ-R, además de estar construido con un adecuado diseño metodológico, ha demostrado tener adecuadas propiedades psicométricas⁹¹ que han sido confirmadas en posteriores estudios de adaptación en distintos idiomas y enfermedades^{118,123}. Por otra parte el BIPQ, de creación más reciente^{31,93}, es, por su mayor brevedad, un instrumento más aplicable en el contexto clínico de la Atención Primaria.

Se ha comentado también que los cuestionarios requieren de una adaptación cultural para ser utilizados fuera del contexto en el que se desarrollaron, que comprende tanto su validación lingüística como psicométrica^{40,44,46,47}. En el momento de iniciar este estudio no se disponía de estudios de adaptación cultural de estos instrumentos en población española. En la actualidad (04/09/2011) no se han identificado estudios publicados de validación lingüística del IPQ-R ni del BIPQ. En cuanto a su validación psicométrica, en este período se han publicado tres estudios de validación del IPQ-R realizados en personas con hipertensión y trastornos de alimentación^{118,119,160}. Por otra parte, no se han identificado estudios publicados de validación psicométrica del BIPQ en nuestra población.

En este contexto nos proponemos llevar a cabo la validación lingüística y psicométrica de ambos instrumentos en seis enfermedades crónicas en el contexto de Atención Primaria, para disponer de nuevas herramientas para el abordaje de EC, evaluar su aplicabilidad en la práctica asistencial y profundizar en el conocimiento de la representación de la enfermedad en nuestra cultura. Se requiere en nuestro medio de instrumentos de medida validados que nos permitan diagnosticar e intervenir sobre estos aspectos y generar nuevo conocimiento.

A continuación se exponen la hipótesis y el objetivo general del trabajo, así como sus objetivos generales y específicos.

Hipótesis

Las versiones adaptadas del IPQ-R y el BIPQ son lingüística y conceptualmente equivalentes a los cuestionarios originales, con propiedades psicométricas similares y aplicables en la población española para el estudio de la percepción de las enfermedades crónicas.

Objetivo general de la tesis

Adaptar culturalmente el IPQ-R y el BIPQ para su uso en la población española y valorar su equivalencia con los cuestionarios originales y las de otros estudios de validación.

Objetivos generales de cada estudio de la tesis

Estudio I: Validación lingüística de los cuestionarios IPQ-R y BIPQ

- Desarrollar versiones del IPQ-R y del BIPQ adaptadas para su uso en la población española, conceptual y lingüísticamente equivalentes a los cuestionarios originales.

Estudio II: Validación psicométrica de ambos cuestionarios

- Evaluar las propiedades psicométricas de validez y fiabilidad de las versiones adaptadas para la población española del IPQ-R y el BIPQ, en personas con EC, y comparar sus puntuaciones con las de los cuestionarios originales y las de otros estudios de validación.

Estudio III: Aportación de un grupo focal de entrevistadores al proceso de adaptación cultural

- Analizar la contribución de un grupo focal entrevistadores, al proceso de adaptación cultural.
- Comparar dos estrategias de análisis de los datos textuales realizados en paralelo con los programas ATLAS-TI y SPAD-T.

Objetivos específicos de cada estudio de la tesis

Estudio I: Validación lingüística de los cuestionarios IPQ-R y BIPQ

- Realizar dos traducciones independientes de ambos cuestionarios y obtener versiones consensuadas, equivalentes lingüística y conceptualmente a los instrumentos originales.
- Llevar a cabo dos retrotraducciones independientes de ambos cuestionarios y obtener versiones consensuadas, equivalentes lingüística y conceptualmente a los instrumentos originales.
- Efectuar un estudio piloto para detectar la aplicabilidad en la población diana.
- Comparar las versiones obtenidas con los cuestionarios originales y valorar su equivalencia lingüística y conceptual.

Estudio II: Validación psicométrica de ambos cuestionarios

Se tienen en cuenta la doble perspectiva de criterios del MOT-02/EMPRO-08^π y de APA-99^α

Estudio Ila: Propiedades psicométricas del IPQ-R

- Valorar la **carga para el entrevistado y entrevistador^π** y el **proceso de respuesta^α**
- Con relación a la **validez**:
 - ◆ Analizar la **estructura interna^α** de los apartados IPQ-R General y Causas.
 - ◆ Explorar la **validez del apartado IPQ-R Identidad** analizando la diferencia entre los síntomas experimentados y aquellos relacionados con la enfermedad.
 - ◆ Examinar las **correlaciones entre las dimensiones** de los tres apartados anteriores
 - ◆ Estudiar la **validez de relación con variables externas^α**:
 - ◆ **Estado de salud percibido/CVRS** proporcionado por la medida global del SIP y sus dimensiones psicosocial y física y la percepción de la salud general del SF-36.
 - ◆ **Utilización de servicios**: visitas a medicina familiar y enfermería más de tres veces y el número de consultas a urgencias e ingresos en el último año.
 - ◆ **Adherencia a la medicación**: valorada mediante el Test de Morisky-Green
 - ◆ **Adherencia a estilos de vida saludables**: analizada mediante los cambios implementados en la alimentación y la frecuencia del ejercicio físico, así como la disminución en el consumo de tabaco y alcohol.
 - ◆ Valorar la **validez para distinguir entre grupos conocidos^π** de las ocho preguntas del BIPQ respecto a las enfermedades estudiadas.
- Con relación a la **fiabilidad**:
 - ◆ Medir la **consistencia interna^{π,α}** de las dimensiones de los apartados IPQ-R General e IPQ-R Causas.
 - ◆ Valorar la **reproducibilidad^{π,α}** test-retest.

Estudio IIb: Propiedades psicométricas del BIPQ

- Valorar la **carga para el entrevistado y entrevistador**^π y el **proceso de respuesta**^α
- Con relación a la **validez**:
 - ❖ Analizar la **estructura interna**^α del BIPQ.
 - ❖ Explorar la **relación entre las dimensiones equivalentes** del BIPQ y del IPQ-R.
 - ❖ Estudiar la **validez de relación con variables externas**^α:
 - ❖ **Estado de salud percibido/CVRS** proporcionado por la medida global del SIP y sus dimensiones psicosocial y física y la percepción de la salud general del SF-36.
 - ❖ **Utilización de servicios**: visitas a medicina familiar y enfermería más de tres veces y el número de consultas a urgencias e ingresos en el último año.
 - ❖ **Adherencia a la medicación**: valorada mediante el Test de Morisky-Green.
 - ❖ **Adherencia a estilos de vida saludables**, analizada mediante los cambios implementados en la alimentación y la frecuencia del ejercicio físico, así como en el consumo de tabaco y alcohol.
 - ❖ Valorar la **validez entre grupos conocidos**^π mediante la habilidad de las ocho preguntas del BIPQ para distinguir entre las diferentes enfermedades estudiadas.
 - ❖ Explorar la **validez de la dimensión causas**.
- Con relación a la **fiabilidad**:
 - ❖ Medir la **consistencia interna**^{π,α} del BIPQ.
 - ❖ Valorar la **reproducibilidad test-retest**^{π,α}.

Estudio III: Aportación de un grupo focal de entrevistadores a la adaptación cultural

- Analizar la contribución de un grupo focal a partir de la experiencia de los entrevistadores al proceso de adaptación cultural para:
 - ❖ Interpretar los resultados del estudio de **validación psicométrica (Estudio II)**
 - ❖ Proporcionar nuevas pruebas de **validez** de los instrumentos:
 - ❖ Obtener evidencias sobre **formas alternativas de administración**^π
 - ❖ Identificar dificultades y factores determinantes del **proceso de respuesta**^α e información sobre la **carga para el entrevistado y entrevistador**^π
 - ❖ Proporcionar nuevas evidencias Con relación a la **validez de contenido**^{π,α}
 - ❖ Aportar evidencias con relación a la **validez de consecuencias**^α
 - ❖ Identificar posibles áreas de mejora en los cuestionarios.
- Comparar dos estrategias de análisis de los datos textuales y determinar que aporta cada una.

ESTUDIO I

**Adaptación Cultural del IPQ-R y del BIPQ
para la población española: Validación Lingüística**

Objetivos

El objetivo del presente estudio fue desarrollar nuevas versiones del IPQ-R y del BIPQ adaptadas para la población española, conceptual y lingüísticamente equivalentes a los cuestionarios originales.

Material y método

Instrumentos

En la introducción se describen los instrumentos originales.

Diseño

Para llevar a cabo este trabajo se seleccionó un equipo investigador (EI) multidisciplinar compuesto por un panel de cinco médicos clínicos expertos en las enfermedades estudiadas y otros siete profesionales de la salud de diversas disciplinas: una enfermera, una farmacéutica, una socióloga y una psicóloga experta en psicometría y otros tres médicos especializados en investigación clínica,

Fase 1.- Traducción y primera reunión de consenso.

En esta primera etapa de *validación lingüística*⁴⁴, se siguió un método estandarizado siguiendo la metodología de doble traducción-doble retrotraducción^{40,44,46,47}.

El proceso se desarrolló en tres fases (Figura 11), cada una de las cuales fue documentada⁴⁴.

Dos traductores profesionales bilingües en inglés, de lengua materna española, realizaron dos traducciones independientes (T1 y T2).

Mientras este proyecto estaba en curso se publicó en la *web* oficial del cuestionario una versión del IPQ-R para hemofilia adaptada para la población española⁹². Tras contactar con su autor, éste nos remitió a los realizadores de su validación lingüística. Se habían realizado una traducción y una retrotraducción y no había documentación escrita del proceso. Se decidió continuar la validación iniciada y tener en cuenta esta versión (T3).

Se convocó la primera reunión con los traductores de T1 y T2 y dos personas del EI. Se revisaron de forma sistemática las preguntas e instrucciones de ambas traducciones y de T3 y se discutieron sus diferencias lingüísticas y conceptuales hasta obtener por consenso la primera versión (IPQ-R_{V1}).

Fase 2.- Estudio piloto, segunda reunión de consenso y reunión con autores

Se realizó un estudio piloto para valorar la aplicabilidad de IPQ-R_{V1} (forma y tiempo de administración, comprensión y aceptabilidad) en una muestra de conveniencia de 30 pacientes. Las entrevistas se llevaron a cabo en un hospital de tercer nivel y cinco centros de Atención Primaria (AP) y fueron administradas por seis personas expertas en las EC estudiadas. En la segunda reunión se convocó a todo el EI y se pusieron en común las dificultades detectadas y las posibles soluciones a las mismas.

A continuación se llevó a cabo una reunión con el Dr. Weinman, uno de los autores del cuestionario para comentar las dificultades detectadas en el estudio piloto y algunas soluciones sugeridas por el EI, tras la cual se obtuvo una segunda versión (IPQ-R_{V2}).

En esta reunión se conoció la reciente elaboración de una versión corta, el BIPQ, cuya validación estaba en proceso de publicación. Se decidió incorporar su adaptación al proyecto y tras realizar dos traducciones independientes, se discutieron sus diferencias lingüísticas y conceptuales hasta obtener una versión consensuada (BIPQ_{V1}).

Fase 3.- Retrotraducción y tercera reunión de consenso

Dos traductores profesionales bilingües, de lengua materna inglesa, realizaron dos retrotraducciones independientes al idioma original de ambos cuestionarios. A continuación, se realizó la tercera reunión, a la que, además del EI, se convocó a los traductores y retrotraductores. Se compararon las retrotraducciones con las versiones originales y se discutieron sus diferencias lingüísticas y conceptuales hasta obtener por consenso las versiones pre-test (IPQ-R_{V3} y BIPQ_{V2}).

Resultados

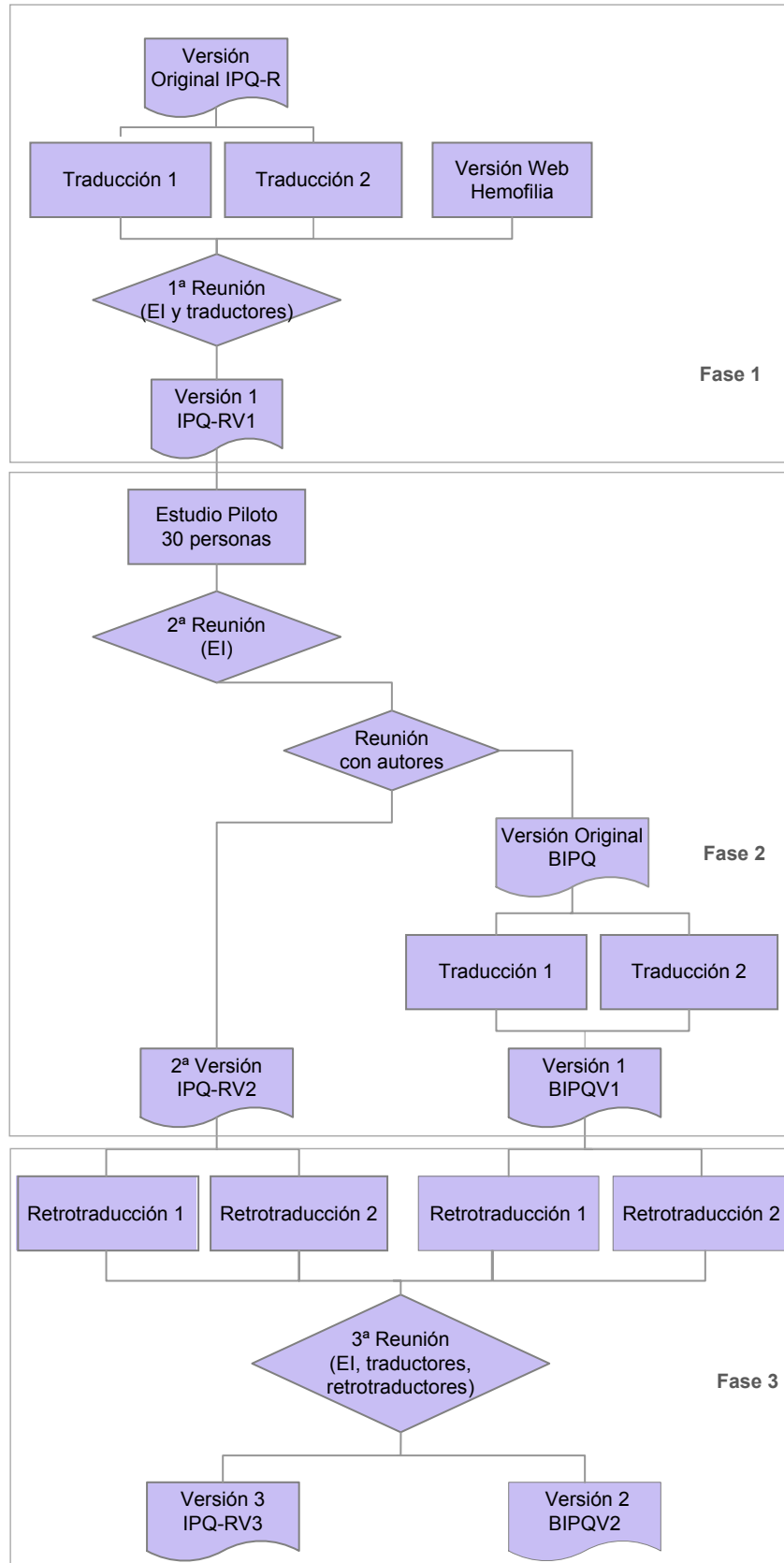
Fase 1.- Traducción y primera reunión de consenso

Hubo pocos problemas en la traducción del IPQ-R. De los 70 ítems, tres presentaron cierta dificultad:

- IP16: *I have the power*: Se consideró que “tengo el poder” no era una traducción adecuada en nuestro entorno cultural. Se optó por “tengo la capacidad”.
- IP17: No se encontró una traducción literal para la palabra *outcome*, que fue traducida como el “desarrollo” o el “resultado” de mi enfermedad. La opción “desenlace” se consideró inexacta porque tenía la connotación de evento final. Finalmente se escogió el término “evolución”, considerando que era más coloquial y se entendía mejor.
- IP24: No se encontró una palabra para *puzzling*, que fue traducido como “difícil de entender” y “me deja perplejo”. Se optó por la primera expresión.

En general ambas traducciones, así como la versión para hemofilia, fueron muy similares (Anexo 5: Tablas 41, 42, 43).

Figura 11. Fases de la validación lingüística del IPQ-R



Fuente: elaboración propia

Fase 2.- Estudio piloto, segunda reunión de consenso y reunión con autores

Las personas más jóvenes o de nivel educativo más elevado cumplieron el cuestionario de forma autoadministrada sin problemas, mientras que las mayores, o de nivel educativo más bajo, requirieron ayuda. Asimismo, se detectaron dificultades de comprensión relacionadas con el formato y el vocabulario de algunos ítems (Tabla 9).

En la segunda reunión se decidió la incorporación de entrevistadores entrenados para ofrecer ayuda y/o heteroadministración en las personas que lo precisaran. También se propusieron algunos cambios de formato para facilitar la autoadministración, como el sombreado alternado para diferenciar las líneas horizontales y la clarificación de las opciones de respuesta (SI, sobre las opciones “de acuerdo” y “totalmente de acuerdo”, y NO, sobre las opciones “en desacuerdo” y “totalmente en desacuerdo”). Además, se consensuaron explicaciones del vocabulario en aquellos ítems que habían presentado dificultades de comprensión (Anexo 5: Tablas 41, 42, 43).

En la reunión con el Dr. Weinman, se consideraron estos cambios y estuvo de acuerdo con los mismos. Asimismo, se le comentó que la versión específica para hipertensión desarrollada por el Dr. Horne tenía algunas características que aportaban soluciones a muchos de los problemas detectados por nuestro grupo (Tabla 9).

Tras contactar con su autor, se decidió adoptar la estructura de esta versión específica para todas las EC que se estaban validando y se incluyeron los cambios comentados más arriba, obteniéndose el *IPQ-R_{v2}*.

Con relación al BIPQ, las traducciones no presentaron dificultades y no hubo diferencias entre ambas versiones, excepto por algún matiz en un par de ítems:

- B4: *Symptoms* se tradujo como “síntomas” y como “molestias”. Se decidió conservar ambos términos.
- B6: *Can help your illness* se tradujo como “puede ayudar” y “puede ayudarle a mejorar”.

Tras consensuar las traducciones se obtuvo el BIPQ_{v1} (Anexo 6, Tabla 42).

Fase 3.- Retrotraducción y tercera reunión de consenso

Ambas retrotraducciones fueron muy similares a los cuestionarios originales.

Con relación al IPQ-R, las dudas más relevantes se concentraron en los siguientes ítems:

- IP7. *My illness has major consequences on my life*: Ambas traducciones coincidieron en la expresión “consecuencias importantes”. Aunque las retrotraducciones *major* y *serious* no se consideraron equivalentes, se optó por mantener “importantes” ya que culturalmente se consideró más apropiado.

Tabla 9. Dificultades detectadas durante el estudio piloto

Dificultades detectadas durante el estudio piloto
Confusión entre líneas
Dificultad en la comprensión de una escala de Likert de 5 categorías Tendencia a respuestas dicotómicas del tipo SI-NO.
Opción de respuesta tipo SI/NO de la subescala <i>síntomas relacionados con la enfermedad</i> del apartado <i>Identidad</i> . Muchas personas referían no saber si sus síntomas estaban relacionados con la enfermedad. Otras atribuían sus síntomas a la medicación.
Falta de sentido de ítems sobre síntomas en personas asintomáticas
Falta de sentido de ítems sobre control del tratamiento en personas controladas sin fármacos
En la dimensión <i>control de tratamiento</i> , el ítem relacionado con curación colocado antes que el de control de la enfermedad
Dificultad en la comprensión de muchos ítems inversos IP4, 8, 15, 17, 23, 27, 28, 36
Dificultad en la comprensión del vocabulario de algunos otros ítems: IP16, 28, 30, 31, 37, 38 (ver texto)
Los ítems de cada una de las dimensiones se presentaban de manera consecutiva haciendo su contenido muy reiterativo
Soluciones aportadas por la versión específica para hipertensión desarrollada por Horne et al.
El apartado <i>Identidad</i> , que en el estudio original era el primero, quedaba colocado como segundo apartado
Además de las dimensiones: <i>síntomas experimentados</i> y <i>síntomas relacionados con la enfermedad</i> , se agregaba una tercera: <i>síntomas relacionados con la medicación</i> .
Para estas dos últimas dimensiones se agregaba la opción de respuesta NO SE.
Los ítems relacionados con los síntomas (IP24, IP29 e IP30) quedaban a continuación del apartado <i>Identidad</i> , de tal manera que tenían sentido en el caso de personas asintomáticas
El ítem de control de tratamiento era previo al de curación
Se eliminaban 12 ítems inversos, incluyendo los 8 en los cuales se había detectado dificultades
Los ítems de las diferentes dimensiones se presentaban de manera aleatoria haciendo que el contenido fuera menos reiterativo
Tenía la ventaja de ser más corto

Fuente: elaboración propia

- IP11. *My illness causes difficulties for those who are close to me*: Se discutieron diferentes interpretaciones de *close*, optándose finalmente por redactar el ítem de la siguiente forma: “Mi enfermedad causa dificultades a los que me rodean (familiares, amigos cercanos)”.
- IP16. *I have the power to influence my illness*: la decisión de traducirlo como “tengo la capacidad de influir en mi enfermedad” comportó que las retrotraducciones resultaran con un matiz más suave que el original.

Las diferencias encontradas en algunos ítems fueron consecuencia de los cambios realizados tras el estudio piloto para mejorar la comprensión del cuestionario (por ej. “microbio”, en vez de “germen”; “de las defensas”, en vez de “alteración de la inmunidad”, etc.). En muchos casos se optó por conservar las traducciones originales y, entre paréntesis, las aclaraciones.

Con relación al BIPQ, hubo algún ítem con un matiz diferente al original:

- B6. Las traducciones coincidieron en “Qué comprensión tiene de su...” pero se consensuó una frase más coloquial: “Entiende en qué consiste su...”, que dio lugar a una retrotraducción similar al original: *How well do you understand what is your illness-* con el agregado – *and how it works*.

Tras consensuar las diferencias encontradas se elaboraron las versiones finales pre-test *IPQ-R_{V3}* y *BIPQ_{V2}*

Discusión

El objetivo de este estudio fue obtener versiones adaptadas para la población española del IPQ-R y del BIPQ, conceptual y lingüísticamente equivalentes a los cuestionarios originales. Para ello se siguió un método estandarizado, se contó con un equipo multidisciplinar de 16 personas, por encima del mínimo recomendado de 15⁴⁴, compuesto por expertos en metodología, clínica y lingüística.

En la **Fase 1**, de acuerdo con las recomendaciones de la literatura, se realizaron dos traducciones independientes del IPQ-R^{40,44,46,47}. Durante el proyecto se conoció la existencia de otra versión del cuestionario adaptada para la población española, en cuya validación no se habían seguido algunas de estas recomendaciones. Se decidió continuar el proceso previsto, incorporando la armonización con dicha versión, lo que aporta, según algunos autores, una mayor calidad al proceso^{47,53}.

Durante la **Fase 2**, el estudio piloto permitió detectar dificultades en el proceso de respuesta en las personas de mayor edad, con una alta prevalencia de EC y las de menor nivel socioeconómico, con alta frecuentación del sistema de salud, es decir, en quienes la exploración de la percepción de EC es de especial interés. Aunque muchas guías de adaptación cultural de cuestionarios describen esta fase después de la retrotraducción, estudios publicados recientemente han procedido también en este orden, que aumenta las garantías de que la versión retrotraducida sea aplicable a la población diana¹⁶¹. En este sentido, para facilitar la aplicabilidad del IPQ-R en este grupo de personas se introdujeron cambios en su formato y vocabulario y se incorporaron entrevistadores entrenados. Por otra parte, se decidió utilizar una versión específica para hipertensión que solucionaba muchas de las dificultades detectadas y aportaba diversas ventajas, tales como una estructura más adecuada para explorar enfermedades asintomáticas, la posibilidad de diferenciar los síntomas experimentados por la enfermedad de aquellos relacionados con el tratamiento, eliminando dificultades en la interpretación de este constructo referidas por algunos autores¹²², y permitiendo analizar su influencia en la adherencia al tratamiento²⁶. Asimismo, esta versión

excluía gran parte de los ítems inversos, restando dificultades al proceso de repuesta, especialmente en personas mayores. Muchos de estos ítems han dado problemas y han sido eliminados de las validaciones realizadas por otros autores^{26,120}. Además, el Apartado *IPQ-R General* era más corto, lo cual disminuía la carga para el entrevistado y entrevistador y facilitaba aun más su aplicabilidad en nuestro contexto¹⁶². Por último, los ítems de las diferentes dimensiones no se agruparon de manera consecutiva, para eliminar fuentes de problemas comentados por otros autores^{120,163} y para hacer el cuestionario menos reiterativo. Por estos motivos se decidió utilizar esta versión en todas las enfermedades estudiadas, a pesar de que no se disponía de un estudio de validación publicado de la misma.

En la **Fase 3**, siguiendo también las recomendaciones de la literatura, se llevó a cabo más de una retrotraducción^{40,44,46,47}.

No se dispone de suficiente información del proceso de validación lingüística del IPQ-R en otras poblaciones con idiomas diferentes al cuestionario original para poder comparar estos resultados. En los estudios identificados no se comentan el número de traducciones o retrotraducciones realizadas^{26,118-120,122,163} y sólo en dos de ellos se menciona la realización de un estudio piloto^{120,122}.

La validación lingüística del BIPQ no presentó dificultades. Sin embargo, cabe señalar como limitación que, en el momento de su incorporación al proyecto, el estudio piloto ya había sido realizado. Dada la facilidad en su traducción y retrotraducción, tras considerar que los ítems eran muy similares a los del IPQ-R, se obvió su realización.

Tampoco se ha encontrado información específica del proceso de validación lingüística del BIPQ en estudios llevados a cabo en idiomas diferentes al original^{140, 155,164}.

Conclusiones

Se ha llevado a cabo la validación lingüística del IPQ-R y del BIPQ en población española teniendo en cuenta su equivalencia con los instrumentos originales y posterior aplicabilidad para la atención de personas con EC. Las versiones obtenidas parecen lingüística y conceptualmente equivalente a los cuestionarios originales. Sus propiedades psicométricas serán analizadas en Estudio II.

ESTUDIO II

**Adaptación cultural del IPQ-R y del BIPQ
para la población española: validación psicométrica**

En esta sección se comenta la *validación psicométrica* del IPQ-R y del BIPQ.

- En primer lugar se describen los **objetivos** y parte del **material y método**, comunes a la validación de ambos instrumentos.
- A continuación, se describen las secciones **material y método, resultados y discusión** específicas del IPQ-R (*Estudio Ila*).

Los subapartados *selección de la muestra*, de **resultados**, y *selección de enfermedades crónicas* y *ámbito de estudio*, de la **discusión**, son comunes al BIPQ (*Estudios Ila y I Ib*).

- Seguidamente se describen las secciones **material y método, resultados y discusión** específicas del BIPQ (*Estudio I Ib*).
- Por último, las **limitaciones y conclusiones** son también comunes a la validación de ambos instrumentos (*Estudios Ila y I Ib*).

Objetivos

Evaluar las propiedades psicométricas de las versiones adaptadas para la población española del IPQ-R y el BIPQ, en personas con enfermedades crónicas prevalentes o relevantes para la AP y compararlas con las de las versiones originales y las de otros estudios de validación.

Material y método

Diseño

Se realizó un estudio transversal en personas con seis EC: cardiopatía isquémica estable (C ISQ), hipertensión arterial (HTA), diabetes mellitus tipo 2 (DM2), enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), asma y artrosis, esta última como representante de dolor crónico.

Ámbito

Las entrevistas se llevaron a cabo en seis centros de AP de Cataluña, tanto urbanos como rurales, de diferente nivel socioeconómico.

Participantes

Criterios de inclusión y exclusión. Selección de la muestra

Se incluyeron personas con diagnóstico de alguna de las seis EC estudiadas en su historia clínica. A partir de los registros informatizados de cada centro, se realizó un muestreo aleatorio estratificado por enfermedad, incluyendo personas entre 14 y 75 años. Se seleccionaron las primeras 17 personas del listado de cada enfermedad.

Se excluyeron aquellas con enfermedades terminales, enfermedades psiquiátricas graves, que no entendieran el idioma, no fueran localizables telefónicamente o no aceptaran participar en el estudio.

En el caso de que la persona ya hubiera sido seleccionada por otra enfermedad o tuviera criterios de exclusión, se seleccionó a la siguiente persona del listado hasta completar el número previsto, aunque en algunas enfermedades menos frecuentes, como C ISQ, EPOC o asma, no fue posible.

Justificación del tamaño de la muestra

Se escogió la estrategia que diera un mayor tamaño de acuerdo con los siguientes criterios:

1. Se calculó que las pruebas estadísticas tuvieran potencia suficiente para los diversos análisis previstos (análisis en componentes principales, alfa de Cronbach, test-retest, relación con variables externas). El tamaño de muestra necesario osciló en este caso entre 112 y 380 personas.
2. Se consideró que hubiese un mínimo de 100 personas por enfermedad estudiada. De acuerdo con este criterio el tamaño calculado fue de 600 personas.

La entrevista se realizó en seis centros, incluyéndose 17 personas por centro para obtener 102 por enfermedad, estableciéndose así el tamaño de muestra final en 612 personas.

Procedimiento

Selección y entrenamiento de entrevistadores

Los entrevistadores fueron seleccionados teniendo en cuenta sus habilidades comunicativas y disponibilidad horaria. A continuación fueron entrenados en la realización de la entrevista y en la solución de posibles problemas que pudieran encontrar. Además, se les proporcionó instrucciones de forma escrita que pueden consultarse en el Anexo 10. Cada centro dispuso de una persona del EI de referencia para resolver dudas o temas logísticos.

Entrevista telefónica

Las personas seleccionadas fueron llamadas telefónicamente por el entrevistador. Se les informó que su médico participaba en un estudio y los objetivos del mismo y se les invitó a participar. Si la persona aceptaba, se fijaba una fecha y se la llamaba el día anterior recordándole la entrevista. Si no acudía, se la llamaba para conocer la causa y, si deseaba continuar participando, se fijaba un nuevo día de visita. El manual de la recogida de datos se puede consultar en la sección correspondiente del Anexo 11.

Entrevista en el centro de salud

Antes de la entrevista se extrajeron datos del diagnóstico y tratamiento farmacológico de la historia clínica de los participantes. Esta tarea fue realizada por los referentes de cada centro. Los datos de filiación fueron anonimizados.

Una vez en el centro de salud, tras informar sobre el estudio en forma verbal y escrita y dar la oportunidad de preguntar sobre los detalles del mismo, el entrevistador solicitó el consentimiento informado y a continuación se realizó una entrevista semi-estructurada, cuyos contenidos pueden consultarse en las secciones correspondientes del Anexo 11. Durante la cumplimentación de los cuestionarios el entrevistador estuvo disponible para ofrecer ayuda o hetero-administración a quienes los precisaran. El tiempo estimado de la misma fue de 30 minutos a 1 hora.

Segunda entrevista

Las primeras cuatro personas de cada patología seleccionadas en cada centro, un total de 108, fueron citadas a una segunda entrevista al mes, en la que se volvieron a pasar los cuestionarios y se registraron los posibles eventos sucedidos en dicho intervalo. El manual de recogida de datos de esta segunda visita se puede consultar en la sección correspondiente del Anexo 11.

Instrumentos y variables

Además de los instrumentos originales, para analizar la *validez de relación con variables externas*, se incluyeron los siguientes instrumentos:

- **Sickness Impact Profile (SIP):** Mide la percepción subjetiva del impacto de enfermedad y proporciona un perfil descriptivo de los cambios en el comportamiento personal debido a la misma. Consta de 136 ítems que exploran 12 áreas referidas a *aspectos físicos, psicosociales, actividades laborales, alimentación, sueño y descanso, manejo del hogar, recreación y pasatiempos*. La persona debe marcar los ítems con los que esté de acuerdo y que considera debidos a su enfermedad. A partir de éstos se calculan las puntuaciones. El instrumento permite obtener una puntuación global, una puntuación en dos dimensiones, *física* y *psicosocial* y una puntuación para cada una de las 12 áreas. Mayores puntajes indican una peor situación.
- **Dimensión de percepción de la Salud General del Short Form 36 Health Survey (SG_SF-36).** El SF-36 proporciona un perfil del estado de salud. Consta de 36 ítems, que conforman 8 dimensiones: *función física, función social, rol físico, rol emocional, salud mental, vitalidad, dolor corporal* - intensidad del dolor y su efecto en el trabajo habitual - y *salud general*. Permite una puntuación para cada una de las ocho dimensiones. Aunque no ha sido diseñado para generar una puntuación global, permite calcular dos puntuaciones resumen, *física* y *mental*. En este estudio se utiliza la dimensión de *percepción de la salud general (SG_SF-36)*, valorada mediante una escala de Likert de 0 a 5. Aquí también mayores puntajes indican peor situación.

La percepción de la salud general refleja tanto la salud física como la psíquica y es una medida ampliamente utilizada y aceptada que ha demostrado además altas correlaciones con la morbilidad y la mortalidad¹⁶⁵.

▪ Test de Morisky-Green (MG): Valora las actitudes de las personas respecto al tratamiento. Se compone de cuatro preguntas. Se considera a una persona cumplidora cuando responde correctamente a todas las preguntas.

Los tres instrumentos se encuentran validados en población española¹⁶⁶⁻¹⁶⁸.

Asimismo se registraron las siguientes variables (Anexo 11):

- ◆ Centro de salud
- ◆ Edad y sexo
- ◆ Nivel de estudios, situación laboral y familiar y clase social medida según la Clasificación del Registro General Británico¹⁶⁹
- ◆ Comorbilidad percibida basada en cuestionario de Charlson modificado¹⁷⁰
- ◆ Enfermedad por la que la persona había sido incluida y tiempo de evolución de la misma
- ◆ Forma y tiempo de administración de los cuestionarios
- ◆ Adherencia a estilos de vida saludables: cambios implementados en la alimentación y la frecuencia del ejercicio físico, así como disminución en el consumo de tabaco y alcohol y quién motivó dichos cambios.
- ◆ Utilización de servicios: visitas a medicina de familia y enfermería en más de tres ocasiones y número de consultas en urgencias e ingresos en el último año

Estrategia de análisis de los datos

En primer lugar se realizó un análisis descriptivo de todas las variables: las variables cuantitativas se estudiaron determinando la media, mediana, desviación estándar y percentiles, y las variables categóricas se expresaron como frecuencias.

A continuación se analizaron los datos sociodemográficos.

Para valorar la **carga para el entrevistado y entrevistador**^π y el **proceso de respuesta**^α de ambos cuestionarios se analizaron el tiempo y la forma de administración, la frecuencia de valores perdidos por ítem y por persona y la distribución de los ítems: desviación hacia valores superiores o inferiores de la escala estudiada (efectos suelo y techo) y patrones anómalos de respuesta.

Para evaluar la **validez y fiabilidad** del IPQ-R y del BIPQ se siguió, en la medida de lo posible, la estrategia de análisis propuesta por los autores de las validaciones de los cuestionarios originales, con el fin de facilitar la comparabilidad de los resultados^{91,93}. Dicha estrategia se menciona a continuación, en los apartados correspondientes a cada instrumento.

Para el análisis de los datos se utilizó el paquete estadístico SPSS versión 12.0.

Aspectos éticos

El estudio no implicaba ningún tipo de intervención más allá de la cumplimentación de los cuestionarios y se llevó a cabo con arreglo a las normas de buena práctica en investigación¹⁷¹. Tal como se comentó previamente se solicitó el consentimiento informado a los participantes. El impreso de consentimiento informado siguió las normas contenidas en la Declaración de Helsinki, así como lo estipulado en el Título I, Artículo 12 del Real Decreto 561/1993 de 16 de abril, vigente en el momento del estudio. El protocolo fue aprobado por el CEIC de la Fundació Jordi Gol i Gurina (Anexo 9)

Con relación a la confidencialidad de los datos¹⁷², los entrevistadores y personas que tuvieron acceso a la historia clínica o a la base de datos, firmaron un compromiso de confidencialidad.

Estudio IIa: Validación psicométrica del IPQ-R

Material y método

Validez y fiabilidad (Estudio IIa)

La **validez** del IPQ-R se analizó de diferentes formas.

- La **estructura interna**^α de los Apartados IPQ-R General e IPQ-R Causas se valoró a través de dos análisis en componentes principales (ACP). Siguiendo el criterio de la validación original, se consideró que los ítems formaban parte de un componente, cuando su carga factorial era superior a 0,5. El número de componentes se determinó atendiendo a los siguientes criterios: el valor propio mayor de uno, los componentes destacados en el diagrama de sedimentación y el análisis paralelo, la interpretabilidad, la varianza explicada, las comunalidades de los ítems y los valores residuales de los coeficientes de correlación. Se valoraron los resultados obtenidos con rotación ortogonal Varimax y también con rotación oblicua Promax.
- Con relación a la **validez del Apartado identidad**, se llevó a cabo una prueba t de comparación de medias con medidas repetidas, para valorar la diferencia entre la subescala de síntomas experimentados (somatización) y la de aquellos relacionados con la enfermedad (identidad).
- Las **correlaciones entre las dimensiones** de los diferentes apartados del IPQ-R se analizaron mediante correlación de Pearson. Debido a que muchas de las dimensiones del IPQ-R obtenidas presentaron una distribución no normal, también se llevaron a cabo análisis no paramétricos que no mostraron diferencias importantes con los paramétricos. Para mayor comparabilidad con los resultados de la validación original y los de otras validaciones realizadas, se presentan los datos obtenidos con los análisis paramétricos. Las pequeñas diferencias resultantes de los análisis no paramétricos se comentarán en los diferentes apartados cuando sea el caso.

▪ La **validez en relación con variables externas^α** se obtuvo analizando las correlaciones paramétricas y no paramétricas de de las diferentes dimensiones del IPQ-R con:

- ❖ **Estado de salud percibido/CVRS**, proporcionado por la medida global del SIP de sus dimensiones psicosocial y física , así como la dimensión salud general del SF-36 (SG_SF-36)
- ❖ **Utilización de servicios**, proporcionada por las visitas a medicina de familia y enfermería en más de tres ocasiones y el número de consultas en urgencias e ingresos en el último año.
- ❖ **Adherencia a la medicación** proporcionada por la puntuación global y las cuatro preguntas del Test de Morisky-Green (MG)
- ❖ **Adherencia a estilos de vida saludable**, valorada mediante el consumo de tabaco y alcohol, la alimentación, el ejercicio físico, los cambios realizados en dichos hábitos y quién los había motivado (la propia persona, su familia, los profesionales sanitarios, otros)

Por otra parte, para comparar los resultados con los de la validación del cuestionario original, también se analizaron los coeficientes de regresión de las dimensiones del IPQ-R y del BIPQ con la medida global proporcionada por el SIP, incluyendo y excluyendo el ítem *fatiga* de la dimensión *identidad*.

▪ Para analizar la **validez para distinguir entre grupos conocidos^π** de las dimensiones del IPQ-R, se compararon sus puntuaciones medias divididas por el número de ítems en las seis enfermedades estudiadas. Para ello se utilizó la prueba de ANOVA con contrastes de Scheffé post-hoc.

La **fiabilidad** se valoró mediante dos diseños, **consistencia interna^{π,α}** y **test-retest^{π,α}**. También en este caso se utilizaron los mismos índices estadísticos que en el estudio original, alfa de Cronbach y coeficiente de correlación de Pearson, respectivamente. Nuevamente, debido a la falta de normalidad, se calculó también el coeficiente de correlación de Spearman, que presentó diferencias inapreciables respecto al de Pearson. La **consistencia interna^{π,α}** se documentó además con el cálculo del promedio de la correlación de Pearson entre ítems (CEI) dentro de cada una de las dimensiones. En los análisis **test-retest^{π,α}** se diferenciaron los test autoadministrados de aquellos que habían requerido heteroadministración o ayuda.

Resultados

Descripción de la muestra (Estudios Ila y I Ib)

Se obtuvo una muestra de 577 personas, entre 14 y 75 años, con una edad media de 58,9 años (DE 12,1), 46,8% de los cuales eran hombres.

El número de casos, el tiempo de evolución de la enfermedad y las características socio-demográficas de la muestra se recogen en la Tabla 10.

Además de las enfermedades estudiadas, los participantes informaron tener otras patologías. Globalmente, el 27,7% de la muestra refería tener EPOC; 25,5%, asma; 55,9%, hipertensión; 30,6%, hipercolesterolemia; 31,9%, DM2; 14,9%, IAM; 8,8%, angina; 6,6%, insuficiencia cardíaca; 16,8%, problemas de circulación; 3,5%, embolia; 48,6%, artrosis; 11,5%, artritis; 10,2%, úlcera de estómago o duodeno; 9%, enfermedad hepática; 1,4, cirrosis; 12%, enfermedad renal, 3,6%, cáncer.

Tabla 10. Características socio-demográficas de la muestra

		C ISQ (n=80)	HTA (n=105)	DM2 (n=108)	ASMA (n=97)	EPOC (n=81)	ARTRO- SIS (n=106)	TOTAL N=577
Tiempo de evolución de la enfermedad	< 5 años	47,5	40,8	39,3	21,6	24,1	35,3	34,9
	5-10 años	26,3	22,3	26,2	12,4	22,8	25,5	22,5
	> 10 años	26,3	36,9	34,6	66	53,2	39,2	42,6
Nivel educativo	No sabe leer ni escribir	6,3	2,9	6,6	5,2	3,7	5,7	5,1
	No ha cursado, Sabe leer y escribir	19,0	13,5	15,1	8,3	29,6	15,1	16,3
	Primario incompleto	22,8	21,2	26,4	8,3	30,9	29,2	23,1
	Primario completo	25,3	38,5	30,2	39,6	23,5	36,8	32,9
	Secundario	15,2	10,6	7,5	24,0	7,4	6,6	11,7
	Universitario grado medio	3,8	6,7	4,7	5,2	0	1,9	3,8
Situación laboral	Universitario grado superior	6,3	6,7	9,4	9,4	4,9	4,7	7,0
	Trabajador	35,4	24,8	27,8	43,3	23,5	31,1	30,9
	Pensionista	46,3	47,6	47,2	17,5	56,8	38,7	41,9
	Ama de casa	7,5	19	13,9	22,7	9,9	27,4	17,3
	Invalidez	8,8	5,7	7,4	3,1	11,1	6,6	6,9
Estado Civil	En paro	0	7,5	4,7	8,3	2,5	1,8	4,3
	Casado/a	90,0	80,0	80,6	57,3	80,2	80,2	77,8
	Soltero/a	3,8	4,8	9,3	32,3	4,9	5,7	10,2
	Viudo/a	5,0	9,5	7,4	4,2	12,3	10,4	8,2
Tiene hijos	Separado/a	1,3	5,7	2,8	6,3	2,5	3,8	3,8
	Con hijos	92,5	91,4	87,0	58,3	90,1	92,5	85,2

Nota: C ISQ: cardiopatía isquémica estable; HTA: hipertensión arterial; DM2: diabetes mellitus tipo 2; EPOC: enfermedad pulmonar obstructiva crónica. Los datos de la tabla expresan porcentajes

Teniendo en cuenta sólo las EC mencionadas, un 17,7% de los entrevistados tenía una enfermedad. El 25,1% tenía dos EC; el 20,4% tenía tres; el 17,7% tenía cuatro; casi un 10% tenía cinco. En las personas con dos EC la asociación más frecuente fue la de artrosis y HTA (20%). En los pacientes con tres EC la asociación más frecuente fue artrosis, DM2 y HTA en un 11% de la muestra, seguida de la asociación de DM2, HTA y colesterol en un 7%, y artrosis colesterol y HTA en un 5%. En los pacientes con cuatro enfermedades la asociación más frecuente fue artrosis, HTA, DM2 y colesterol en 7% de la población.

La Tabla 11 muestra la concordancia entre los diagnósticos registrados en las historias clínicas y los referidos por los participantes y la importancia otorgada por ellos a las enfermedades por las que eran entrevistados.

La primera fila muestra que a pesar de tener el diagnóstico de una enfermedad registrado en su historia clínica, un porcentaje de personas refería no tenerla. De las 80 personas con diagnóstico registrado de C ISQ (IAM o angina), 98,7% lo confirmó y un 20% refirió tener ambos diagnósticos. De las 97 personas con diagnóstico registrado de asma, un 98,1% lo confirmó, pero un 36% también refirió tener EPOC. A su vez, de las 81 personas con diagnóstico registrado EPOC, 96,2% lo confirmó, pero un 25,9% refirió tener también asma. Noventa y ocho por ciento de las 106 personas que en su historia clínica tenían diagnóstico de artrosis, lo confirmaron, pero un 15% refirió también tener artritis.

Tabla 11. Importancia otorgada por los participantes a las diferentes enfermedades

	C ISQ (n=80)		HTA (n=105)	DM2 (n=108)	ASMA (n=97)	EPOC (n=81)	ARTROSIS (n=106)
	IAM	ANGINA					
No enfermedad	1,3	1,3	1,0	0,9	1,1	3,8	2,0
Ninguna importancia	6,7	1,3	8,8	8,4	10,9	11,5	3,9
Poca importancia	6,7	3,8	14,7	6,5	13,0	5,1	6,9
Moderada importancia	9,3	2,6	28,4	17,8	15,2	19,2	21,6
Bastante importancia	13,3	7,7	21,6	19,6	23,9	12,8	14,7
Muchísima importancia	42,7	21,8	25,5	46,7	35,9	47,4	51,0

Nota: C ISQ: cardiopatía isquémica estable; IAM: infarto de miocardio HTA: hipertensión arterial; DM2: diabetes mellitus tipo 2; EPOC: enfermedad pulmonar obstructiva crónica. Los datos de la tabla expresan porcentajes.

Carga para el entrevistado y entrevistador y proceso de respuesta (Estudio IIa)

Forma y tiempo de administración

El 31% de personas completó el cuestionario IPQ-R de forma auto-administrada, el 23,6% requirió ayuda y el 45,4% requirió hetero-administración. En las Tablas 12, 13 y 14 se analizan la relación entre la forma de administración y el nivel educativo, la edad y la pertenencia a centros de salud de diferente ámbito geográfico y nivel socio-económico.

La media de tiempo de cumplimentación del cuestionario fue de aproximadamente 20 minutos (DE 9,4). La mayoría completó el cuestionario en menos de 30 minutos (88%), siendo ese tiempo menor de 20 minutos en el 63 % de la muestra.

Tabla 12. Forma de administración del IPQ-R y relación con estudios

	Estudios	
	NO (n=112)	SI (n= 438)
Auto-administrado	0,9	38,6
Auto-administrado con ayuda	8,9	27,4
Hetero-administrado	90,2	34,0

Nota: SI= ha respondido afirmativamente a la pregunta 'Ha cursado estudios'
Los datos de la tabla expresan porcentajes.

Tabla 13. Forma de administración del IPQ-R y relación con la edad

	Grupos de edad					
	<31 (n=29)	31-40 (n=20)	41-50 (n=46)	51-60 (n=118)	>60 (n=322)	Total (n=535)
Auto-administrado	82,8	75,0	52,2	33,1	19,9	31,0
Auto-administrado con ayuda	6,9	5,0	30,4	24,6	24,8	23,6
Hetero-administrado	10,3	20,0	17,4	42,4	55,3	45,4

Nota: Los datos de la tabla expresan porcentajes.

Tabla 14. Forma de administración del IPQ-R y relación con ámbito geográfico y clase social

	CS: Ámbito geográfico / Clase social						
	CS urbanos					CS Rural	Total (n=550)
	Clase baja (LM) (n=97)	Clase media (V) (n=101)	Clase media (CH) (n=100)	Clase media (Ba) (n=101)	Clase alta (MA) (n=87)	(Be) (n=64)	
Auto-administrado	17,5	26,7	27,0	32,7	63,2	18,8	31,1
Auto-administrado con ayuda	10,3	39,6	8,0	26,7	21,8	40,6	23,6
Hetero-administrado	72,2	33,7	65,0	40,6	14,9	40,6	45,3

Nota: CS: Centros de Salud; LM: La Mina; V: Vilapicina; CH: Chafarinas; Ba: Badía; MA: Marc Aureli; Be: Bescanó
Los datos de la tabla expresan porcentajes.

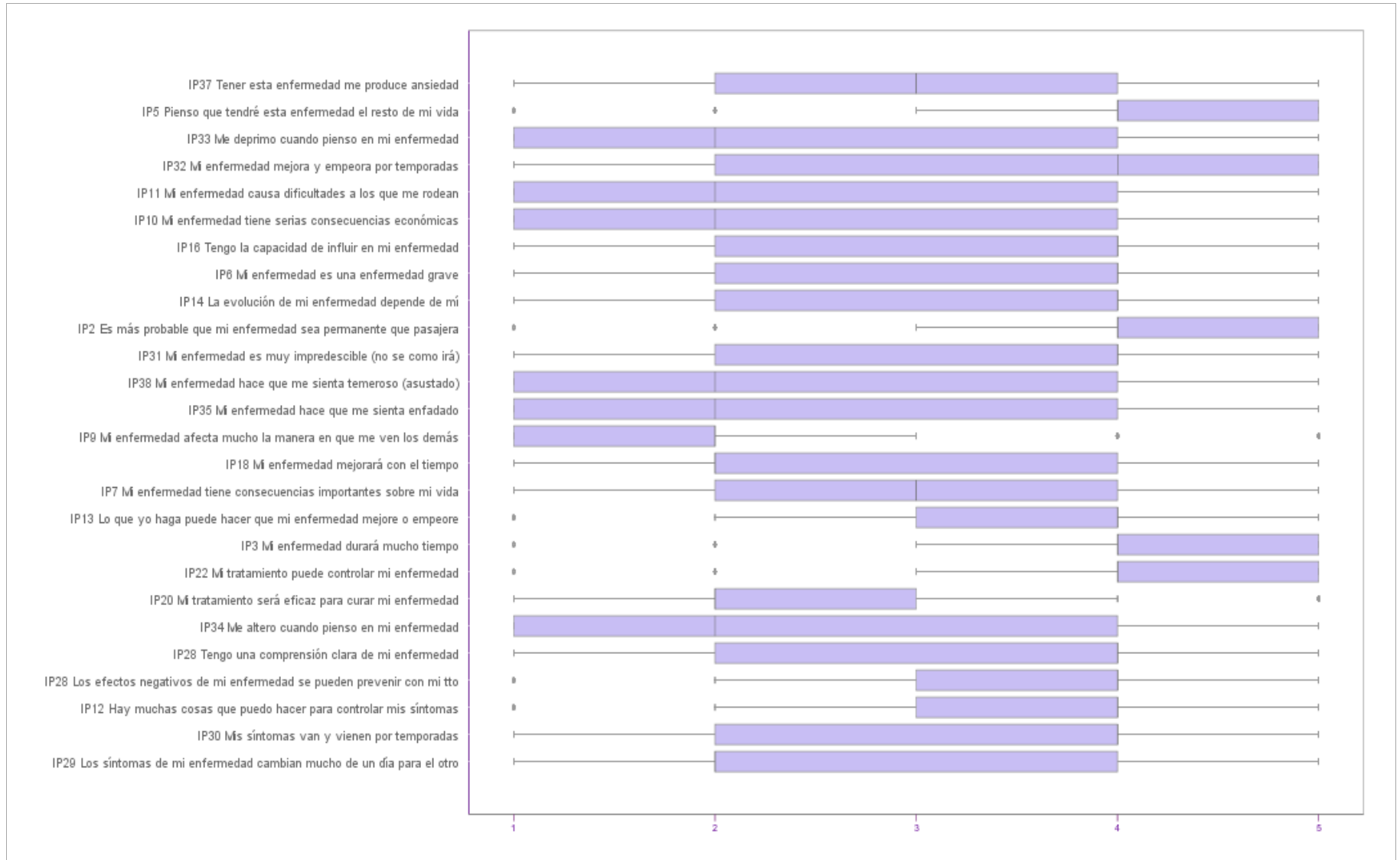
Frecuencia de valores perdidos

Quinientas once personas contestaron todas las respuestas del apartado IPQ-R General. De aquellas que tenían ítems con valores perdidos, en 26 casos se trataba de tres ítems relacionados con síntomas que no fueron contestados por personas asintomáticas, y en dos casos se trataba de tres ítems relacionados con el tratamiento que no fueron contestados por personas sin tratamiento. Doce personas dejaron un ítem aislado sin contestar y dos dejaron 11, correspondientes a una hoja completa del cuestionario. Quinientas sesenta personas contestaron todas las respuestas del apartado IPQ-R Causas. La distribución de valores perdidos siguió en este caso un patrón aleatorio.

Efectos suelo y techo. Patrones anómalos de respuesta.

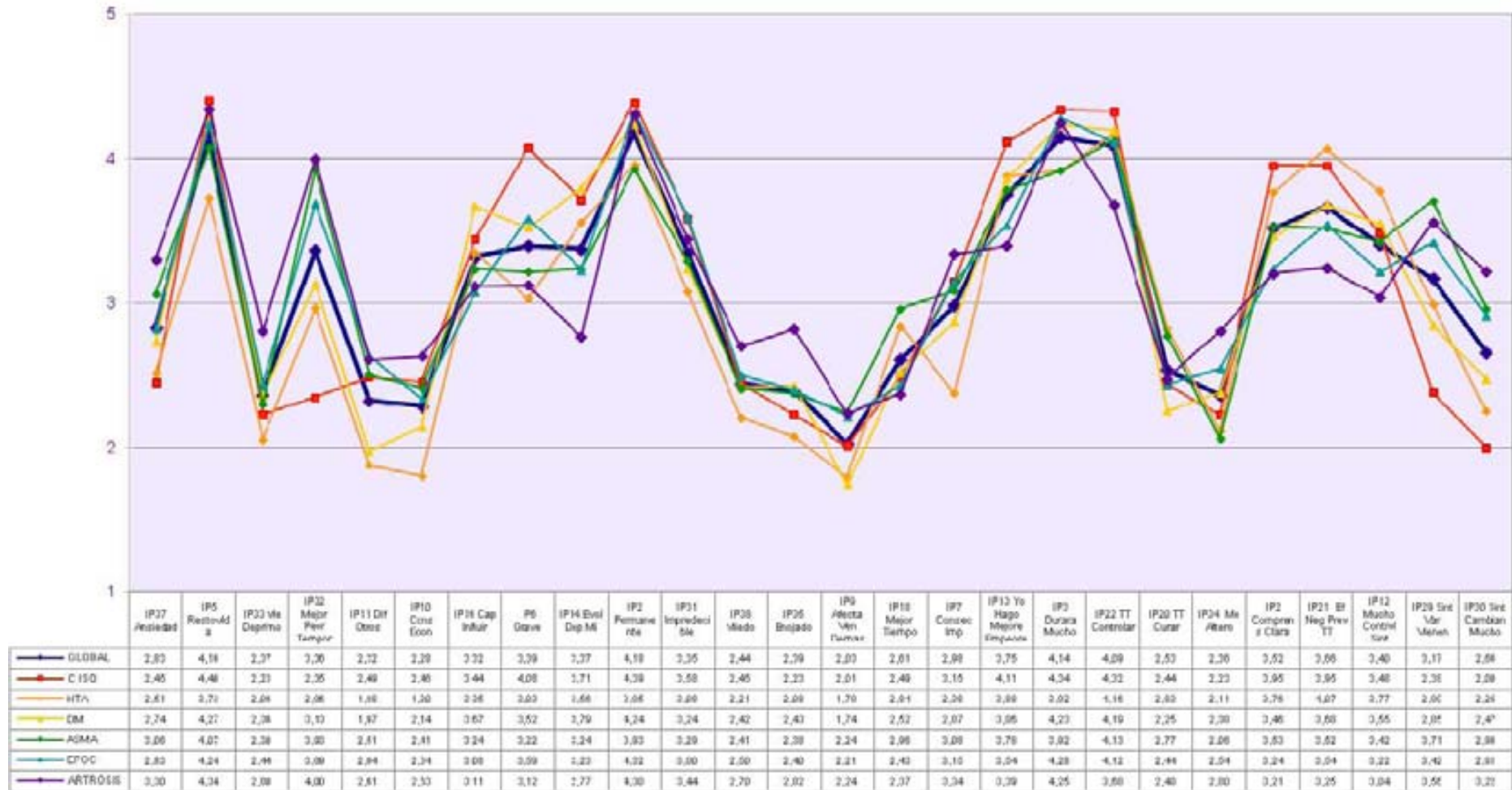
Las Figuras 12 y 13 muestran una desviación hacia los valores superiores (efecto techo) en los ítems del IPQ-R General relacionados con la *duración* (creencia de que la enfermedad durará mucho tiempo), de forma similar a los ítems relacionados con el *control del tratamiento* (creer que el tratamiento va a ser útil). Los ítems relacionados con la *representación emocional* se encontraron en general entre dos (en desacuerdo con afectación emocional) y tres (ni de acuerdo ni en desacuerdo con que la enfermedad afectaba emocionalmente). La artrosis fue la enfermedad que generó mayores puntuaciones en las dimensiones representaciones emocionales y consecuencias. Fuera de esto no se encontraron patrones anómalos de respuesta.

Figura 12. Efecto suelo y techo del IPQ-R General: diagrama de caja



Nota: Los valores 1-5 corresponden a la puntuación obtenida en la escala de Likert: que va desde 1, totalmente en desacuerdo (efecto suelo), hasta 5, totalmente de acuerdo (efecto techo)

Figura 13. Descripción de medias del apartado IPQ-R General: muestra global y por enfermedad

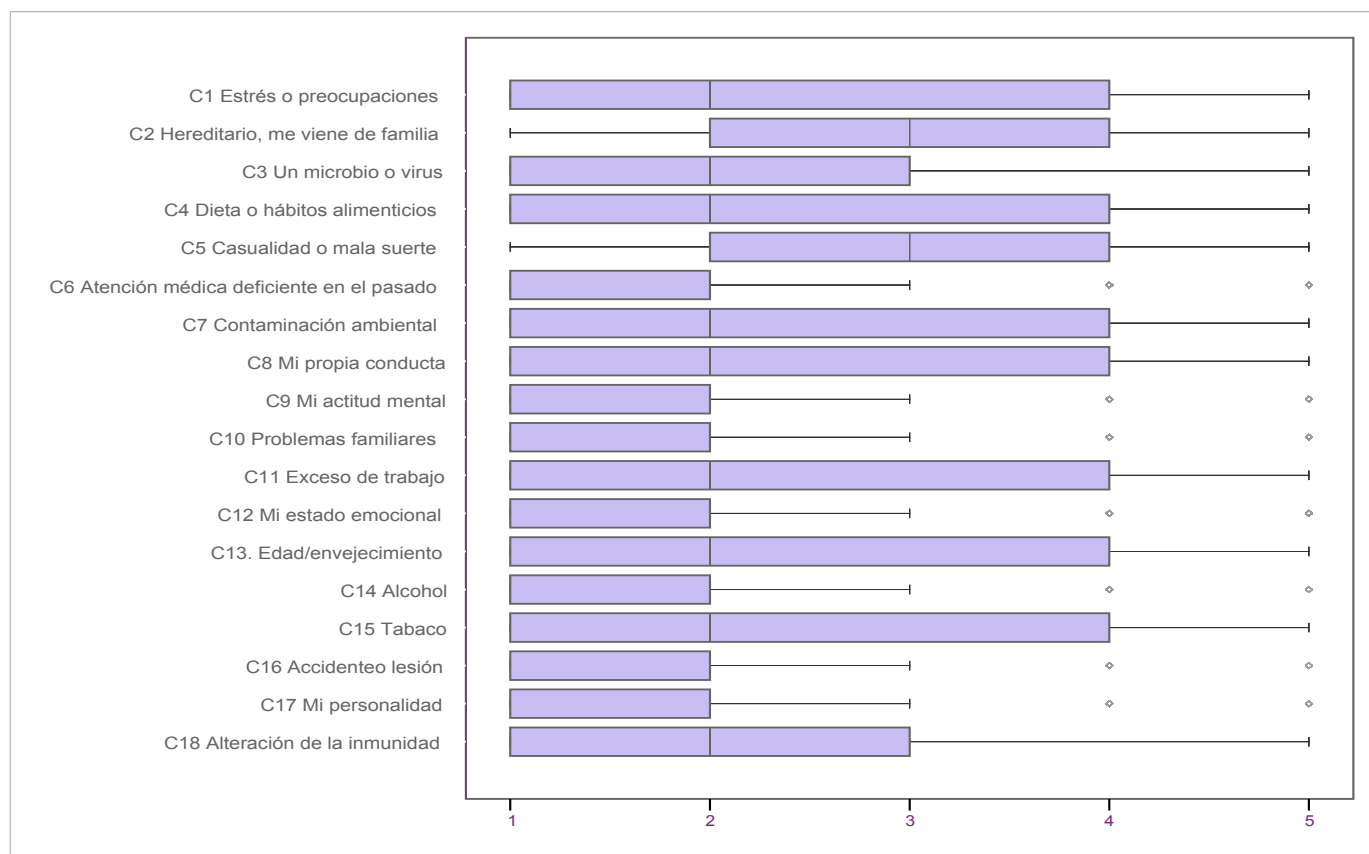


Nota: C ISQ: cardiopatía isquémica estable; HTA: hipertensión arterial; DM2: diabetes mellitus tipo 2; EPOC: enfermedad pulmonar obstructiva crónica

Las Figuras 14 y 15 analizan el comportamiento de los ítems del apartado *IPQ-R Causas*.

La Figura 14 muestra una desviación hacia los valores inferiores (efecto suelo) de gran parte de los ítems, excepto *hereditario* y *causalidad o mala suerte*.

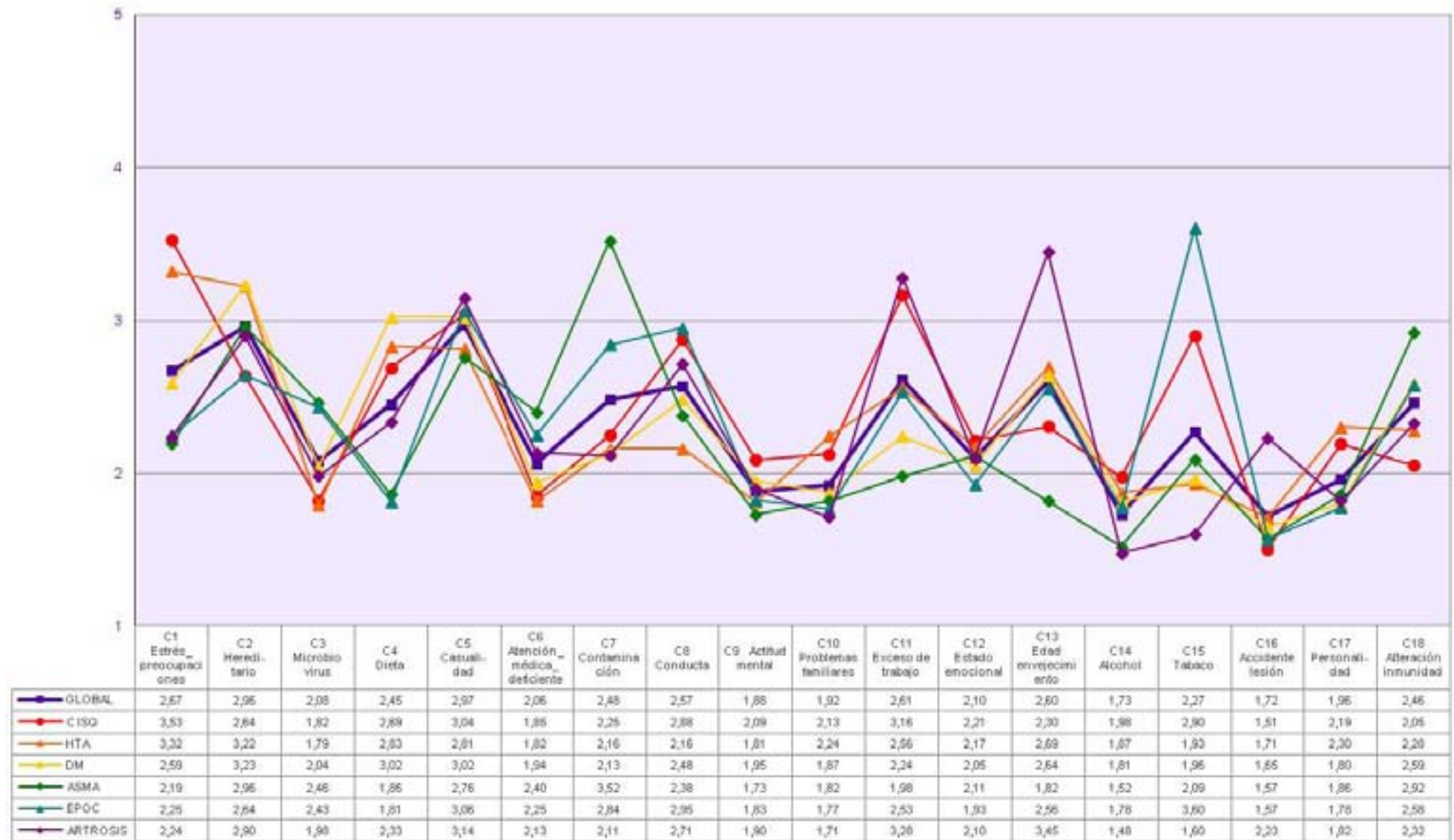
Figura 14. Efecto suelo y techo del apartado IPQ-R Causas: diagrama de caja



Nota: Los valores 1-5 corresponden a la puntuación obtenida en la escala de Likert: que va desde 1, totalmente en desacuerdo (efecto suelo), hasta 5, totalmente de acuerdo (efecto techo)

La Figura 15 muestra una importante variabilidad entre las diferentes enfermedades en el patrón de respuesta de este apartado

Figura 15. Descripción de medias del apartado IPQ-R Causas: muestra global y por enfermedad



Nota: C ISO: cardiopatía isquémica estable; HTA: hipertensión arterial; DM2: diabetes mellitus tipo 2; EPOC: enfermedad pulmonar obstructiva crónica

Pruebas de validez (Estudio Ila)

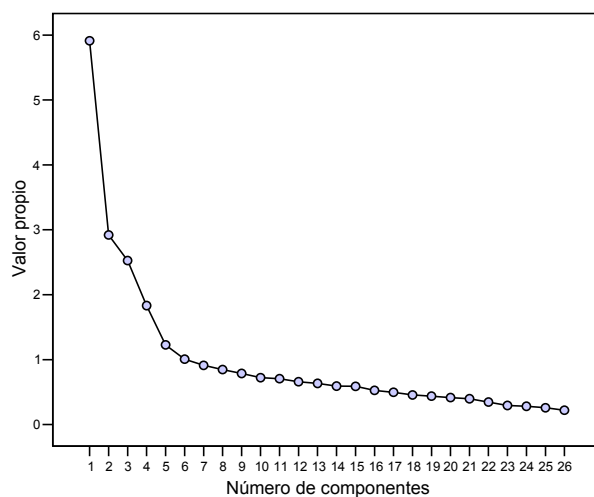
Validez estructural

Estructura interna del apartado IPQ-R General

Tras comprobar las condiciones de aplicación proporcionadas por el índice de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) y la prueba de esfericidad de Bartlett (KMO=0,87; Bartlett, $p < 0,001$), se realizó el primer ACP con rotación Varimax incluyendo los 26 ítems del apartado *IPQ-R General* en la versión adaptada.

En la Figura 16 se puede observar el diagrama de sedimentación.

Figura 16. Diagrama de sedimentación del ACP del apartado IPQ-R General



Siguiendo los criterios mencionados en el apartado Material y Método, el modelo con valor propio mayor a uno fue de cinco componentes, mientras que el análisis paralelo dio como resultado cuatro. El modelo de la validación original, con siete componentes, se descartó por no ser interpretable. De acuerdo con este último criterio, finalmente se decidió conservar el modelo de seis componentes que explicaba el 59,3% de la varianza del conjunto de los datos originales. Los componentes fueron similares a los de la validación original, excepto por la unificación de los dos primeros en uno solo:

1. Representaciones emocionales-consecuencias
2. Duración A/C
3. Duración cíclica
4. Control personal
5. Control de tratamiento
6. Coherencia

Por otra parte, al realizar la rotación Promax, se observó que algunos factores guardaban correlaciones entre sí. Como se puede apreciar en la Tabla 15, el componente *representaciones emocionales-consecuencias* se relacionaba con el de *duración cíclica* (0,34) y el de *control del tratamiento*, con el de *control personal* (0,30). En consecuencia, se decidió conservar el modelo con rotación Promax, ya que brindaba mayor información.

Tabla 15. Correlaciones entre componentes del apartado IPQ-R General

	Representaciones emocionales-consecuencias	Duración A/C	Duración cíclica	Control personal	Control del tratamiento
Representaciones emocionales-consecuencias					
Duración A/C	0,22				
Duración cíclica	0,34	0,05			
Control personal	-0,06	-0,03	-0,01		
Control del tratamiento	-0,09	-0,12	0,04	0,30	
Coherencia	0,04	0,11	-0,02	0,09	0,03

Nota: Método de extracción: Análisis de Componentes Principales. Método de rotación: Promax con Normalización Kaiser. En negrita se marcan las correlaciones mayores a 0,30

Sólo dos ítems presentaron cargas factoriales entre 0,40 y 0,50 en su factor (Tabla 16). Estos valores son menores que el punto de corte sugerido por los autores del cuestionario original (0,50) pero mayores al 0,40, establecido por otros autores (Tabla 8).

– “*Mi enfermedad es una enfermedad grave*”, tenía una carga similar (0,46), en las dimensiones *representaciones emocionales-consecuencias* y *duración A/C*.

– “*Mi enfermedad es impredecible*”, con una carga de 0,44, se agrupaba claramente junto con los ítems de su factor correspondiente, aunque con una comunalidad baja (0,28).

Por otra parte, el ítem “*Mi tratamiento será eficaz para curar mi enfermedad*”, se agrupaba en el componente *control del tratamiento* (0,54) repartía su carga con el de *duración* (0,48).

Las comunalidades de los ítems (h^2) se situaron en un rango entre 0,40 y 0,78.

Un 76,4% de los residuales de los coeficientes de correlación fueron menores de 0,05 y un 93,9%, menores de 0,10.

Tabla 16. Cargas factoriales del apartado IPQ-R General

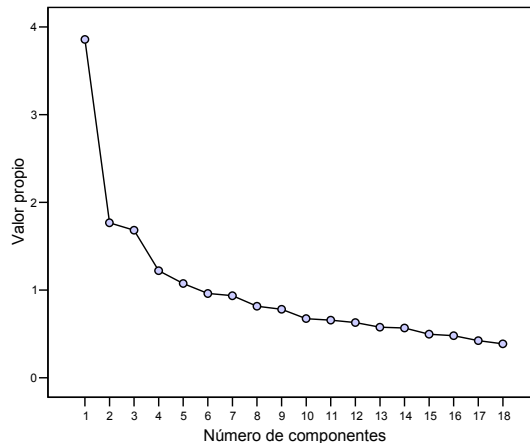
Ítems IPQ-R General	h^2	I	II	III	IV	V	VI
I- Representaciones emocionales-consecuencias ($\alpha = 0,90$ y con $Grave=0,89$)							
IP33. Me deprimio cuando pienso en mi enfermedad	0,70	0,822	0,191	0,272	-0,028	-0,097	-0,116
IP34. Me altero cuando pienso en mi enfermedad	0,72	0,810	0,148	0,164	0,025	-0,096	-0,166
IP38. Mi enfermedad hace que me sienta temeroso (asustado)	0,66	0,807	0,185	0,310	-0,042	-0,004	-0,013
IP35. Mi enfermedad hace que me sienta enfadado	0,65	0,782	0,166	0,218	-0,008	-0,086	-0,159
IP37. Tener enfermedad me produce ansiedad (me pone nervioso)	0,58	0,748	0,160	0,344	-0,092	-0,024	-0,040
IP11. Mi enfermedad causa dificultades a los que me rodean (familiares, amigos cercanos)	0,56	0,736	0,096	0,282	-0,113	-0,137	0,052
IP7. Mi enfermedad tiene consecuencias importantes sobre mi vida	0,58	0,693	0,232	0,354	-0,089	-0,136	0,282
IP9. Mi enfermedad afecta mucho la manera en que me ven los demás	0,48	0,637	0,054	0,238	-0,038	-0,078	0,263
IP10. Mi enfermedad tiene serias consecuencias económicas (por Ej. gastos de dinero o repercusiones en el trabajo, etc.)	0,40	0,573	0,106	0,191	-0,137	-0,006	0,237
IP6. Mi enfermedad es una enfermedad grave	0,42	<i>0,445</i>	<i>0,456</i>	0,062	0,172	-0,029	0,251
II- Duración A/C ($\alpha = 0,83$)							
IP3. Mi enfermedad durará mucho tiempo	0,78	0,161	0,876	0,069	0,004	0,007	0,095
IP2. Es más probable que mi enfermedad sea permanente (para siempre) que pasajera	0,76	0,211	0,865	0,069	0,011	-0,070	0,021
IP5. Pienso que tendré esta enfermedad el resto de mi vida	0,76	0,180	0,857	0,125	-0,044	0,008	0,043
IP18. Mi enfermedad mejorará con el tiempo	0,51	-0,052	-0,615	0,112	0,189	0,361	-0,153
III- Duración cíclica ($\alpha = 0,80$ y con $Impredicible =0,73$)							
IP30. Mis síntomas van y vienen por temporadas	0,76	0,235	-0,007	0,864	0,037	0,014	-0,095
IP32. Mi enfermedad mejora y empeora por temporadas	0,62	0,293	0,095	0,808	0,011	-0,042	0,068
IP29. Los síntomas de mi enfermedad cambian mucho de un día para otro	0,64	0,349	0,007	0,780	-0,030	0,000	-0,165
IP31. Mi enfermedad es muy impredecible (no sé como irá)	0,28	0,230	0,270	<i>0,439</i>	-0,065	0,095	0,064
IV- Control personal ($\alpha = 0,69$)							
IP14. La evolución de mi enfermedad depende de mí	0,58	-0,070	-0,037	-0,002	0,750	0,272	-0,057
IP13. Lo que yo haga puede hacer que mi enfermedad mejore o empeore	0,55	0,012	-0,025	-0,002	0,704	0,199	0,291
IP12. Hay muchas cosas que puedo hacer para controlar mis síntomas	0,53	-0,133	-0,160	0,067	0,684	0,378	0,097
IP16. Tengo la capacidad de influir en mi enfermedad	0,49	-0,033	0,056	-0,023	0,683	0,095	0,139
V- Control tratamiento ($\alpha = 0,50$ y excluyendo $Curar=0,55$)							
IP21. Los efectos negativos de mi enfermedad se pueden prevenir (evitar) con mi tratamiento	0,61	-0,117	-0,099	-0,034	0,262	0,779	0,005
IP22. Mi tratamiento puede controlar mi enfermedad	0,59	-0,054	0,092	-0,011	0,247	0,742	0,121
IP20. Mi tratamiento será eficaz para <u>curar</u> mi enfermedad	0,48	-0,061	<i>-0,482</i>	0,057	0,082	0,541	0,024
VI- Coherencia							
IP28. Tengo una comprensión clara de mi enfermedad (entiendo en qué consiste mi enfermedad)	0,69	-0,054	0,033	-0,100	0,209	0,114	0,812

Nota: Método de extracción: Análisis de Componentes Principales. Método de rotación: Promax con Normalización Kaiser.
 h^2 : comunalidades de los ítems. Los valores I a IV son los componentes del apartado IPQ-R General.
 En negrita se marcan las cargas de los ítems que superan el punto de corte de 0,50 de los autores originales y en cursiva las que superan el valor de 0,40 establecido por otros autores (ver Tabla 8).

Estructura interna del apartado IPQ-R Causas

A continuación, tras comprobar sus condiciones de aplicación ($KMO= 0,79$; *Bartlett*, $p < 0,001$), se realizó el segundo ACP con rotación Varimax incluyendo con los 18 ítems del apartado *IPQ-R Causas*. En la Figura 17 se puede observar el diagrama de sedimentación.

Figura 17. Diagrama de sedimentación del ACP del apartado IPQ-R Causas



Se analizaron los modelos con cuatro, cinco y seis componentes. El modelo basado en el criterio valores propios mayores de uno fue el de cinco componentes, mientras que el análisis paralelo mostró cuatro componentes interpretables con valores propios superiores a los esperados por azar. El ítem *hereditario* no quedaba explicado en este modelo y a partir del modelo de cinco componentes constituía un componente de un solo ítem. El ítem referido a la dieta quedaba mal explicado hasta el modelo de seis componentes, en el que también formaba un componente aislado.

En base a los criterios mencionados en el apartado Material y Método se decidió conservar el modelo con seis componentes, que explicaba el 58,7% de la varianza:

- 1. Atribuciones psicológicas-estrés** explicaba el 21,4% de la varianza
- 2. Factores de riesgo evitables**, un 9,4%
- 3. Factores externos infrecuentes**, un 9,8%
- 4. Factores externos frecuentes**, un 6,7%
- 5. El ítem dieta**, un 6%
- 6. El ítem hereditario**, un 5,3%

Las comunalidades de los ítems (h^2) se situaron en un rango entre 0,47 y 0,78 (Tabla 17). Un 56% de los residuales de los coeficientes de correlación fueron menores de 0,05 y un 85,3%, menores de 0,10.

Los análisis con rotación ortogonal *Varimax* y oblicua *Promax* fueron semejantes, por lo que se presentan los resultados con *Varimax*.

Tabla 17. Cargas factoriales del apartado IPQ-Causas

Ítems de IPQ-R Causas	h ²	I	II	III	IV	V	VI
I- Atribuciones psicológicas-estrés ($\alpha = 0,77$)							
C12. Mi estado emocional (desánimo, soledad, ansiedad, vacío)	0,64	0,790	0,108	0,041	0,029	0,059	-0,052
C10. Problemas familiares	0,59	0,724	0,084	0,023	-0,051	-0,109	-0,208
C1. Estrés o preocupaciones	0,55	0,680	0,015	-0,061	-0,09	0,135	0,247
C9. Mi actitud mental, por ej. pensar en la vida en forma negativa	0,52	0,660	0,179	0,152	0,131	0,112	-0,007
C17. Mi personalidad	0,49	0,625	0,087	0,129	0,181	0,176	-0,087
C11. Exceso de trabajo	0,52	0,530	0,051	0,053	0,17	0,048	0,449
II- Factores externos infrecuentes ($\alpha = 0,60$)							
C3. Un microbio o virus	0,60	0,013	0,768	0,008	0,046	0,082	0,012
C18. Alteración de la inmunidad (de las defensas del cuerpo)	0,47	0,166	0,623	0,017	0,071	0,226	-0,009
C7. Contaminación ambiental	0,53	0,101	0,610	0,249	-0,189	-0,127	0,192
C6. Atención médica deficiente en el pasado	0,47	0,176	0,584	0,116	0,091	-0,134	-0,244
C5. Casualidad o mala suerte	0,49	0,045	0,483	-0,317	0,219	-0,116	0,296
III- Factores de riesgo evitables ($\alpha = 0,68$)							
C15. Tabaco	0,70	0,052	0,046	0,820	-0,041	-0,028	0,148
C14. Alcohol	0,66	0,056	0,060	0,750	0,284	0,065	-0,041
C8. Mi propia conducta (lo que yo hago o he hecho)	0,63	0,212	0,142	0,598	-0,031	0,402	0,214
IV- Factores externos frecuentes ($\alpha = 0,39$)							
C13. Edad /Envejecimiento (el paso de los años)	0,71	0,008	0,056	-0,054	0,745	0,304	0,148
C16. Accidente o lesión	0,71	0,205	0,078	0,279	0,726	-0,193	-0,041
VI- Dieta o alimentación							
C4. Dieta o hábitos alimenticios	0,78	0,221	0,011	0,127	0,076	0,834	-0,103
V- Hereditario							
C2. Hereditario, me viene de mi familia	0,51	0,09	-0,005	-0,166	-0,009	0,067	-0,683

Nota: Método de extracción: Análisis de Componentes Principales. Método de rotación: Varimax con Normalización Kaiser.
h²: communalidades. Los valores I a VI son los componentes del apartado IPQ-R Causas.

Validez del apartado Identidad

- Todos los síntomas existentes en el listado fueron experimentados por los pacientes. La Tabla 18 muestra el porcentaje de *síntomas experimentados* por las personas en cada una de las seis EC (S), así como el porcentaje de síntomas relacionados con la enfermedad (R) y el relacionado con el tratamiento (T).
- *Dolor, falta de aire y cansancio* fueron referidos por más del 50% de los pacientes. La *fatiga* fue el síntoma más frecuente atribuido a la enfermedad con un 38%, el *cansancio* un 35,6%, la *falta de aire*, un 31% y el *dolor* un 26,2%. Sólo un 2,8% de la muestra refirió no tener ningún síntoma o no relacionar ningún síntoma con su enfermedad.
- Por otra parte, el número de síntomas experimentados, *somatización*, se diferenció de manera significativa del número de síntomas relacionados con la enfermedad, *identidad* (media 7,69 y 3,12 respectivamente; $t_{576} = p < 0,001$).

Tabla 18. Porcentaje de síntomas experimentados y relacionados con la enfermedad y con el tratamiento en las distintas enfermedades estudiadas

%	C ISQ (S)	C ISQ (R)	C ISQ (T)	HTA (S)	HTA (R)	HTA (T)	DM2 (S)	DM2 (R)	DM2 (T)	ASMA (S)	ASMA (R)	ASMA (T)	EPOC (S)	EPOC (R)	EPOC (T)	ARTROSIS (S)	ARTROSIS (R)	ARTROSIS (T)	TOTAL (S)	% Rel. Enf	% Rel. Tto
Dolor	51,3	15,0	0,0	34,3	5,8	1,0	53,7	6,5	1,9	52,6	15,5	4,4	51,9	18,5	2,5	96,2	90,6	12,8	57,2	26,2	3,6
Dolor de garganta	13,8	1,3	1,3	21,9	1,0	1,9	34,3	4,6	0,9	42,3	20,8	8,8	45,7	22,2	3,9	19,8	12,3	0,0	29,5	7,8	2,7
Náusea (ganas de vomitar)	22,5	8,9	3,8	13,3	4,8	1,0	21,3	4,6	1,9	25,8	10,5	2,1	21,0	12,3	1,2	17,9	1,9	2,9	20,1	6,8	2,1
Sensación de falta de aire	50,0	35,0	2,5	37,1	9,6	2,1	32,4	4,6	2,9	90,7	87,5	9,9	75,3	69,1	7,9	31,1	0,9	2,0	51,3	32,0	4,3
Pérdida de peso	16,3	7,5	0,0	6,7	3,8	0,0	29,6	15,7	2,9	14,4	4,1	0,0	11,1	4,9	0,0	10,4	0,9	1,0	14,9	6,2	0,7
Fatiga (cansancio)	65,0	45,0	6,7	51,4	12,7	1,1	55,6	23,1	1,1	80,4	62,5	9,9	80,2	58,0	6,5	61,3	34,9	5,5	14,9	38,0	4,9
Articulaciones rígidas	30,0	34,9	0,0	26,7	3,8	0,0	43,5	11,2	2,0	30,9	5,2	2,2	44,4	11,1	0,0	67,0	57,5	9,7	40,9	16,0	2,4
Irritación en los ojos	25,3	2,5	1,3	30,5	2,9	0,0	43,5	22,2	1,0	40,2	15,5	3,4	49,4	8,6	2,6	32,4	1,0	0,0	36,8	9,0	1,3
Pitos en el pecho	22,5	2,5	0,0	15,2	1,0	1,0	18,7	0,9	0,0	86,6	82,1	6,3	79,0	76,5	9,2	21,7	0,9	0,0	39,1	25,2	2,4
Sensación de cansancio	62,5	40,0	5,5	53,8	10,8	5,3	64,8	22,2	1,1	78,4	56,3	6,0	75,3	56,8	7,8	58,5	34,9	3,3	65,1	35,6	4,7
Dolores de cabeza	20,0	2,5	1,3	39,4	21,2	6,1	31,5	8,3	2,0	53,6	12,5	2,3	29,6	7,4	0,0	42,5	12,4	1,1	36,8	11,2	2,2
Molestias en el estómago	31,3	2,5	7,6	25,0	1,0	3,9	23,1	0,9	4,8	34,0	6,3	8,7	30,9	6,3	4,9	30,2	1,0	7,8	28,8	2,8	6,2
Dificultades para dormir	41,3	10,0	2,7	38,5	5,8	3,0	45,4	6,5	0,0	61,9	35,4	1,2	53,1	16,0	3,8	53,8	24,5	5,3	49,0	16,4	2,6
Mareos	21,3	7,5	3,8	23,1	13,5	2,0	25,0	11,1	2,9	36,1	9,3	0,0	22,2	4,9	0,0	21,7	9,5	0,0	25,0	9,6	1,4
Pérdida de fuerza	40,0	17,5	1,3	27,2	5,9	3,0	40,7	11,1	2,0	35,1	21,1	1,1	55,6	16,0	2,6	60,4	43,4	4,5	43,0	19,4	2,4
Pérdida de apetito sexual	42,5	17,5	12,7	41,3	5,9	6,1	50,0	24,8	6,3	25,8	6,3	1,1	49,4	8,8	0,0	47,2	5,9	4,4	42,7	11,5	5,1
Impotencia	27,6	12,5	8,8	17,8	5,0	3,0	30,8	14,2	3,9	4,3	2,1	0,0	35,4	7,5	1,3	14,6	4,0	1,0	21,3	11,5	2,9
(...) enrojecimiento de la cara	18,8	3,8	1,3	23,1	6,8	1,9	28,0	6,5	0,0	34,4	13,5	1,1	27,2	6,3	5,1	21,7	0,9	2,0	25,6	6,3	1,8
Palpitaciones	22,5	18,8	2,5	30,8	16,5	2,1	23,4	6,6	1,0	52,6	24,7	13,5	28,4	11,1	5,1	22,6	2,9	1,0	30,1	13,0	4,0
Pinchazos	48,8	8,8	1,3	40,4	10,8	3,1	42,1	16,8	2,0	45,4	8,2	1,1	51,9	3,7	0,0	65,1	29,2	4,4	48,9	13,6	2,1
ASINTOMATICOS	2,5	2,5	2,7	6,7	6,7	7,7	5,6	5,6	6,7	1,0	1,0	1,2	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	2,8	2,8	3,2
MEDIA N° SINTOMAS	6,7	2,6	0,61	5,9	1,5	0,97	7,4	2,2	0,93	9,2	4,9	1,3	9,2	4,2	1,3	9,0	3,5	1,2	7,7	3,1	0,54

Nota: C ISQ: cardiopatía isquémica estable; HTA: hipertensión arterial; DM2: diabetes mellitus tipo 2; EPOC: enfermedad pulmonar obstructiva crónica; (S):% síntomas referidos; (R):% síntomas relacionados con la enfermedad; (T):% de síntomas relacionados con el tratamiento.
La diferencia entre medias de síntomas referidos y media de síntomas relacionados con la enfermedad es significativa (p= 0,0001) para todas las enfermedades

Correlaciones entre los apartados IPQ-R Identidad, General y Causas

La Tabla 19 muestra las correlaciones de los tres apartados del IPQ-R.

Los síntomas atribuidos a la enfermedad o *identidad* se relacionaron de forma significativa con aquellos *experimentados* (0,57**) y con aquellos atribuidos al tratamiento (0,34**).

Las personas con mayor número de síntomas relacionados con la enfermedad o *identidad*, tenían mayores puntuaciones en la dimensión *representaciones emocionales-consecuencias* (0,50**) y mayor percepción de *duración cíclica* (0,32**). Estas dos dimensiones también se correlacionaron positivamente entre sí (0,38**), Asimismo cuanto mayor percepción de *duración* de la enfermedad mayor puntuación en las *representaciones emocionales-consecuencias* (0,21**) y menor en el *control del tratamiento* (-0,24**)

Por otra parte el *control del tratamiento* se correlacionó con el *control personal* (0,31**) y, en forma más débil, con la *coherencia de la enfermedad* (0,22**).

En cuanto a las correlaciones del apartado Causas, la dimensión *representaciones emocionales-consecuencias* se correlacionó con la correspondiente a *causas psicológicas-estrés* (0,28**) que a su vez lo hizo con *factores de riesgo*, (0,29**), y con *factores externos frecuentes* (0,23**) e *infrecuentes* (0,27**). Esta última dimensión también se asoció en forma moderada con el curso cíclico de la enfermedad (0,27**)

Tabla 19. Correlaciones de las dimensiones de los apartados IPQ-R Identidad, General y Causas

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14
1. Síntomas experimentados														
2. Identidad	0,57**													
3. Síntomas relacionados con la medicación	0,21**	0,34**												
4. Representación emocional-Consecuencias	0,45**	0,51**	0,25**											
5. Curso Cíclico	0,39**	0,32**	0,21**	0,38**										
6. Duración A/C	0,22**	0,01	0,03	-0,04	-0,11									
7. Coherencia	-0,15**	-0,12**	-0,08*	-0,12**	-0,03	-0,24**								
8. Control del tratamiento	-0,13**	-0,08*	0,07	-0,07	0,00	-0,08*	0,12**							
9. Control Personal	-0,13**	-0,08*	0,07	-0,07	0,00	-0,08	0,22**	0,31**						
10. Factores externos infrecuentes	0,37**	0,24**	0,10*	0,23**	0,27**	-0,03	-0,13**	0,02	0,02					
11. Atribuciones psicológicas-Estrés	0,29**	0,14**	0,16**	0,30**	0,11*	-0,06	0,03	0,06	0,15**	0,29**				
12. Factores de riesgo evitables	00,05	0,13**	0,12**	0,10*	0,02	0,03	0,01	0,03	0,12**	0,15**	0,26**			
13. Alimentación	00,00	-0,08	-0,01	0,04	-0,08	0,01	0,02	0,04	0,12**	0,04	0,29**	0,25**		
14. Factores externos frecuentes	00,02	-0,01	0,06	0,09*	0,09*	0,02	-0,12**	-0,08	-0,08	0,17**	0,21**	0,20**	00,17**	
15. Hereditario	00,04	-0,02	0,02	0,00	-0,02	0,06	0,05	0,04	-0,01	-0,04	0,03	-0,12**	0,02	-0,05

Nota: ^a Rango teórico de las puntuaciones medias: 1=totalmente en desacuerdo; 5= totalmente de acuerdo; para la subescala de identidad: n° de síntomas (0-19). En negrita, las correlaciones $\geq 0,30$. Coeficiente de correlación de Pearson: ** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral). * La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).

Validez en relación con variables externas

En primer lugar, en la Tabla 20 se muestran algunos datos descriptivos referidos a las variables externas que se analizarán a continuación.

La mayoría de las personas percibieron su **estado de salud** como bueno o regular. Las personas con EPOC y DM2 refirieron mayores porcentajes de percepción de mal estado de salud.

En cuanto a la **utilización de servicios**, más del 50% y alrededor del 35% de personas refirieron haber realizado más de 3 visitas al médico de familia y a enfermería respectivamente. El porcentaje de visitas era menor para ambos profesionales, en el caso de las personas asmáticas, y para enfermería, en el caso de personas con EPOC y artrosis.

Con relación a la **adherencia a la medicación** se destaca que una proporción importante de la muestra no requería medicación o bien la requería a demanda durante las crisis. Esto sucedía principalmente en enfermedades en las artrosis, en más del 50% de las personas entrevistadas, y en el asma, en casi un 40% de ellas. Por tanto, la proporción de pacientes en los que procedía valorar la adherencia a la medicación era variable.

La **adherencia a la medicación** se situó en general en torno al 60%, siendo mayor en las personas con enfermedades cardiovasculares, en las que llegaba el 70%. Aproximadamente el 25% en la muestra general refería *olvidarse de tomar la medicación*, siendo este porcentaje menor en las personas con CI. La mayoría de las personas, en torno al 90%, refirió *tomar su medicación a la hora indicada*.

Alrededor del 25% de las personas con asma y artrosis refirieron *dejar la medicación si se encontraban mejor* y cerca de 30 y 45%, en caso de *sentarles mal*.

En general más del 25% de la muestra relacionó alguno de los *síntomas* que experimentaba con la medicación. Esto era más frecuente en las personas asmáticas, seguidas de aquellas con artrosis, EPOC o CI y algo menos en personas con HTA y DM2, aunque en ningún caso era menor al 20%. Cerca de un 15% de la muestra refirió haber tenido algún *problema con la medicación*. Esto nuevamente era referido con más frecuencia por las personas que tomaban medicación para el asma (taquicardia y temblor ocasionados por beta 2 agonistas de acción corta, y afonía, ronquera, y hongos, relacionados con los corticoides inhalados); seguidas de aquellas que tomaban medicación para la artrosis (dolor de estómago por antiinflamatorios) y para la cardiopatía isquémica estable (cefalea y eritema, por parches de nitratos, e impotencia y mareos por betabloqueantes). Cabe destacar que casi un 20% del total de las personas que referían haber tenido algún problema con la medicación no recordaba el nombre del medicamento que lo había producido. Por otra parte 43 personas (7% de la muestra) refirieron haber tenido problemas económicos para comprar la medicación y 8 refirieron haber dejado la medicación por este motivo (mayormente inhaladores de larga duración y clopidogrel).

Tabla 20: Descriptivo de otras variables: estado de salud percibido, utilización de servicios y adherencia a la medicación y a estilos de vida

	TOTAL N = 577	C ISQ n=80	HTA n=105	DM2 n=108	ASMA n=97	EPOC n=81	ARTROSIS n=106
SF_36							
Excelente	2,1	0	3,8	0,9	6,2	1,2	2,8
Muy buena	5,4	6,5	3,8	4,6	13,4	1,2	37,7
Buena	39,5	45,5	51,9	38,9	35,1	28,4	48,1
Regular	38,5	37,7	32,7	36,1	32,0	46,9	11,3
Mala	14,0	10,4	7,7	19,4	13,4	22,2	2,8
Utilización de servicios							
Visitas a MF > 3 veces en el último año	53,2 (n=302)	53,8 (n=43)	59 (n=62)	54,6 (n= 59)	37,1 (n= 36)	54,3 (n= 44)	54,7 (n= 58)
Visitas a enfermería > 3 veces último año	37,1 (n=214)	40,0 (n=32)	50,5 (n=53)	56,5 (n= 61)	15,5 (n= 15)	28,3 (n= 23)	28,3 (n=30)
Visitas a urgencias en el último año	16,9 (n= 97)	23,8(n=19)	9,5 (n=10)	11,2(n=12)	24,7(n=25)	21,3 (n= 17)	12,2 (n=13)
1 vez	57 (n=55)	68 (n=13)	50(n=15)	75.(n=9)	50,0(n=12)	62,5(n=10)	46.(n=6)
2 veces	12 (n=12)	11 (n=2)	0-	8.(n=1)	16,6.(n=4)	18,8(n=3)	15.(n= 2)
3 veces o más	23 (n=22)	5 (n=1)	30 (n=3)	17.(n=2)	33,4.(n=8)	18,8(n=3)	48.(n=5)
Ingresos en el último año	7,8 (n=45)	17,7 (n=14)	3,8 (n=4)	4,7 (n=5)	5,2 (n=5)	13,8(n=11)	5,8 (n=6)
1 vez	82,3 (n=37)	92,9 (n=13)	25,0 (n=1)	80 (n= 4)	60 (n=3)	90,9 (n=10)	100 (n=6)
2 veces	11,1 (n=5)	7,1 (n=1)	50,0 (n=2)		20 (n=1)	9,1 (n=1)	
3 veces o más	6,6 (n=3)		25,0 (n=1)	20 (n=1)	20(n=1)		
Adherencia a la medicación							
No procede (sin medicación o a demanda)	23 (n=133)	0	10,5 (n=11)	8,3 (n=9)	37,1 (n=36)	17 (n=21)	56,6 (n=60)
Morinky Green Puntuación global	60 (n=265)	70,9 (n=56)	67,7 (n=63)	59,6 (n=59)	54,1 (n=33)	51,6 (n=33)	45,7 (n=21)
MG-1.Olvida tomar la medicación	23,5	16,5	21,3	28,3	27,4	22,5	24
MG-2. Toma la medicación a su hora	91,8	92,4	90,4	91,9	92,8	91,3	92
MG-3. Deja la medicación si se encuentra bien	10,7	1,3	4,3	3	27,9	17,5	23,9
MG-4. Deja la medicación si le sienta mal	23,8	13,9	18,3	16,2	29,8	21,4	46,5
Reacciones adversas con la medicación	14 (n=79)	19 (n=15)	8 (n=8)	7 (n=8)	20 (n=19)	11 (n=9)	18 (n=19)
Adherencia a estilos de vida saludables							
Fuma	14,9 (n=86)	13,8 (n=11)	10,5 (n=11)	12,1 (n=13)	16,5 (n=16)	23,5 (n=19)	15,1 (n=16)
Cambio en consumo de tabaco	13,7 (n=78)	40,3 (n=31)	6,7 (n=7)	4,7(n=5)	11,3 (n=11)	27,8 (n=22)	1,9 (n=2)
Cambio en consumo de alcohol	9,1 (n=52)	35,1 (n=26)	0	18,7 (n=20)	0	7,5 (n=6)	0
Dieta	54 (n=311)	67,5 (n=54)	65,7 (n=69)	79,6 (n=86)	33,3 (n=32)	37 (n=30)	37,7 (n=40)
Cambio en la alimentación	35,2 (n=203)	60 (n=48)	52,4 (n=55)	73,1 (n=79)	6,2 (n=6)	11,1 (n=9)	5,7 (n=6)
Ejercicio Físico	64,5 (n=371)	72,5 (n=58)	62,5 (n=65)	69,4 (n=75)	52,1 (n=50)	66,7 (n=54)	65,1 (n=69)
Cambio en ejercicio físico	28,1 (n= 162) Hace más 100 Hace menos 62	47,5 (n=38) Hace más 28 Hace menos 10	26,7 (n=28) Hace más 25 Hace menos 3	31,5 (n=34) Hace más 32 Hace menos 2	18,8 (n=18) Hace más 3 Hace menos 15	14,8 (n=12) Hace más 4 Hace menos 8	30,2 (n=32) Hace más 10 Hace menos 22

Nota: C ISQ: cardiopatía isquémica estable; HTA: hipertensión arterial; DM2: diabetes mellitus tipo 2; EPOC: enfermedad pulmonar obstructiva crónica; MG- 1-4: Preguntas 1 a 4 de la Escala de Morisky-Green, MF: Médico de familia. Los valores de la tabla expresan porcentajes; entre paréntesis número de personas.

Por otra parte, la Tabla 21 muestra las correlaciones de las dimensiones del IPQ-R con las variables externas analizadas.

Respecto al **estado de salud percibido o CVRS**, la puntuación global del SIP y especialmente su *dimensión psicosocial*, se correlacionaron positivamente con los *síntomas experimentados* (0,44**) y en menor medida, con los síntomas relacionados con la enfermedad o *identidad* (0,31** y 0,32**, respectivamente) y también con la *dimensión representaciones emocionales-consecuencias* (0,30**).

Asimismo, la *dimensión de salud general del SF-36 (SG_SF-36)*, se relacionó con los *síntomas experimentados*, la *identidad* y las *representaciones emocionales-consecuencias* y además con la *duración aguda/crónica* (0,46**, 0,20**, 0,33** y 0,30**, respectivamente)

Respecto a la **utilización de servicios**, todas las dimensiones del *apartado identidad* y las *representaciones emocionales-consecuencias* y la *duración cíclica* presentaron una asociación significativa aunque débil con la consulta a urgencias. Los *síntomas experimentados* se asociaron en forma moderada con el número de ingresos (0,33**) y más débil, con las visitas al MF más de tres veces al año (0,11**), que mostró una asociación algo mayor con *representaciones emocionales* (0,18**)

En cuanto a la **adherencia a la medicación**, la correlación del IPQ-R con la puntuación global del *Test de Morisky-Green* fue menor a 0,20 para todas las dimensiones. No obstante, el hecho de haber experimentado algún síntoma atribuido a la medicación tuvo una relación significativa con la respuesta a las dos últimas preguntas del test de Morisky-Green, “¿Deja la medicación si se encuentra mejor?” ($p=0,01$) y “¿Deja la medicación si le sienta mal?” ($p=0,02$). Asimismo las personas con mayor adherencia a la medicación, experimentaban más frecuentemente sintomatología que atribuían a la misma ($p=0,03$).

Las dimensiones del IPQ-R no presentaron correlaciones destacables con la **adherencia a estilos de vida saludable**, excepto una relación significativa de la *dimensión control personal* con el cambio de dieta (0,23**), especialmente si éste había sido indicado por el médico o la enfermera (0,22**) y con el aumento de ejercicio físico (0,26**).

Tabla 21. Correlaciones de las puntuaciones del IPQ-R con el SIP, la percepción de salud general del SF-36, la adherencia a la medicación y la utilización de servicios

	Estado de salud percibido				Utilización de servicios						Adherencia a la medicación
	SIP Global	SIP Dimensión Psicosocial	SIP Dimensión Física	SG_SF-36	Ingreso Si/No	Nº Ingresos último año	Urgencias Si/No	Nº Urgencias último año	M Familia >3 veces último año	Enfermero/a >3 veces último año	
Síntomas experimentados	0,44**	0,44**	0,35**	0,46**	0,02	0,33*	0,18**	0,24*	0,11**	0,06	-0,13**
Identidad (síntomas relacionados con la enfermedad)	0,31**	0,32**	0,25**	0,20**	0,07	0,08	0,24**	0,18	0,02	-0,06	-0,17**
Síntomas relacionados con la medicación	0,10*	0,10*	0,06	0,10*	0,03	0,04	0,12**	0,03	0,07	0,01	-0,08
Representaciones Emocionales-Consecuencias	0,30**	0,30**	0,25**	0,33**	0,13**	0,28	0,23**	0,23*	0,18**	0,02	-0,04
Duración Cíclica	0,17**	0,17**	0,10*	0,20**	0,06	0,20	0,16**	0,21*	0,07	-0,05	-0,11*
Duración A/C	0,17**	0,13**	0,18**	0,30**	0,03	0,12	-0,01	-0,12	0,01	0,01	0,05
Coherencia	-0,06	-0,05	-0,07	-0,13**	0,08	0,00	0,03	-0,10	-0,04	-0,03	0,13**
Control del Tratamiento	-0,15**	-0,13**	-0,18**	-0,12**	0,01	-0,12	-0,03	0,03	-0,04	0,09*	0,04
Control Personal	-0,13**	-0,10	-0,15**	-0,08*	0,06	0,11	0,01	-0,02	-0,06	-0,01	0,04
Factores Externos Infrecuentes (contaminación, virus, etc)	0,16**	0,17**	0,13**	0,15**	0,01	0,04	0,15**	0,15	-0,06	-0,07	-0,17**
Atribuciones Psicológicas - Estrés	0,13**	0,17**	0,07	0,11**	0,04	0,26	0,11**	0,25*	0,10*	0,12**	-0,06
Dieta o alimentación	0,01	0,01	-0,01	0,02	-0,08*	0,11	-0,08	-0,01	0,00	0,07	0,02
Factores de Riesgo Evitables (tabaco, alcohol y conducta.)	0,06	0,02	0,11*	0,02	0,00	-0,21	-0,02	-0,11	0,02	0,00	-0,08
Factores Externos Frecuentes (edad y accidente)	-0,07	-0,07	-0,06	0,03	0,09*	-0,29	0,05	-0,16	0,01	-0,02	-0,07
Hereditario	0,02	0,01	0,02	0,02	-0,06	0,03	-0,09	0,00	0,03	0,04	0,08

Nota: Coeficiente de correlación de Pearson: ** La correlación es significativa al nivel 0,01 bilateral). * La correlación es significativa al nivel 0,05 bilateral).

En la Tabla 22 se analiza la capacidad de las dimensiones del IPQ-R para predecir la puntuación global del SIP. Los resultados mostraron que predecían el 17% de la varianza, siendo la dimensión *identidad* el predictor más importante, seguido por las *representaciones emocionales-consecuencias*. Los análisis incluyendo y también excluyendo el ítem *fatiga* de la dimensión *identidad*, siguiendo a los autores de la validación original, no mostraron diferencias.

Tabla 22. Dimensiones del IPQ-R-General como predictoras del SIP

	SIP Global ^a	SIP Global
Identidad: Síntomas relacionados con la enfermedad	0,84*** ^a	0,61***
Representaciones emocionales-consecuencias	0,16***	0,17***
Duración Cíclica	0,06	0,07
Duración A/C	0,20	0,19
Coherencia	-0,26	-0,25
Control del tratamiento	-0,29	-0,29
Control Personal	-0,20	-0,20
	R2 =0,17 F=15,52***	R2 =0,16 F=14,43***

Nota: ^aLa dimensión Identidad excluye los ítems relacionados con fatiga, siguiendo validación original. Los valores expresan B: Coeficiente no estandarizado. *** p < 0,001

Validez para distinguir entre grupos conocidos

La Tabla 23 muestra que hay diferencias de medias significativas entre las enfermedades estudiadas. Para los *síntomas experimentados* y *aquellos relacionados con la enfermedad (identidad)*, las enfermedades respiratorias (asma y EPOC), seguidas de la artrosis, mostraron puntuaciones mayores que las enfermedades cardiovasculares (DM2, C ISQ y HTA). La *duración cíclica* mostró un patrón similar. En cuanto a las *representaciones emocionales consecuencias*, las puntuaciones de EPOC y la artrosis fueron significativamente mayores que las de HTA.

Por otra parte las puntuaciones de artrosis fueron significativamente menores que las de HTA y C ISQ para el *control del tratamiento*, y que las de HTA, C ISQ y DM2 para *control personal*. Las puntuaciones de *coherencia de la enfermedad* de las personas con C ISQ a su vez fueron significativamente mayores que en la artrosis o EPOC. En cuanto a las causas, se observó una mayor atribución de *causas psicológicas y estrés* en las personas con C ISQ y HTA que en aquellas con enfermedades respiratorias. Por otra parte, los *factores externos infrecuentes* diferenciaron al asma y a la EPOC, de las enfermedades cardiovasculares (HTA, C ISQ y DM). Los *factores de riesgo evitables* obtuvieron puntuaciones mayores en las personas con EPOC y C ISQ diferenciándolas de la artrosis y la HTA, mientras que la *dieta* puntuó más en las personas con DM2 y HTA que en aquellas con enfermedades respiratorias. Las puntuaciones de *factores externos frecuentes* fueron mayores en la artrosis que en el resto de enfermedades. Por último, las puntuaciones en la dimensión correspondiente a *coherencia* no mostraron diferencias significativas entre las distintas enfermedades.

Tabla 23. Validez de las dimensiones del IPQ-R para distinguir entre grupos conocidos

	TOTAL	C ISQ [a]	HTA [b]	DM2 [c]	ASMA [d]	EPOC [e]	ARTROSIS [f]	F	Sig	Diferencia de medias significativa
Síntomas experimentados	7,69 (4,41)	6,71 (4,16)	5,93 (4,32)	7,35 (4,80)	9,25 (4,18)	9,16 (4,35)	7,95 (3,65)	9,16	0,000	3,31*[d-b]; 3,23*[e-b]; 2,53*[d-a]; 2,45*[e-a]; 2,02*[f-b]
Identidad (síntomas relacionados con la enfermedad)	3,12 (3,16)	2,60 (2,86)	1,46 (2,23)	2,21 (2,93)	4,93 (3,55)	4,26 (3,65)	3,57 (2,30)	19,62	0,000	3,47*[d-b]; 2,80*[e-b]; 2,71*[d-c]; 2,33*[d-a]; 2,11*[f-b]; 2,05*[e-c]; 1,35*[f-c]
Síntomas relacionados con la medicación	0,54 (1,18)	0,61 (1,31)	0,39 (0,97)	0,36 (0,93)	0,72 (1,34)	0,62 (1,29)	0,58 (1,25)	1,46	0,202	NO
Representaciones Emocionales-Consecuencias	2,53 (0,95)	2,57 (0,95)	2,17 (0,85)	2,44 (0,86)	2,55 (0,97)	2,64 (1,02)	2,85 (0,96)	6,11	0,000	6,8* [b-f]; 4,7* [b-e]
Duración Cíclica	3,14 (0,99)	2,57 (0,78)	2,86 (0,95)	2,88 (0,99)	3,50 (0,88)	3,37 (1,01)	3,14 (0,99)	17,13	0,000	3,91*[f-a]; 3,17*[e-a]; 2,79*[f-b]; 2,69*[f-c]; 2,57*[d-b]; 2,47*[d-c]; 2,05*[e-b]; 1,95*[e-c]
Duración A/C	3,98 (0,86)	4,17 (0,80)	3,70 (1,01)	4,09 (0,76)	3,73 (0,95)	4,11 (0,73)	4,14 (0,76)	6,16	0,000	1,86*[a-b]; 1,76*[a-d]; 1,73*[f-b]; 1,63*[f-d]
Coherencia	3,50 (1,32)	3,95 (1,15)	3,74 (1,17)	3,42 (1,43)	3,55 (1,20)	3,21 (1,41)	3,18 (1,36)	4,88	0,000	0,77*[a-f]; 0,74*[a-e]
Control del Tratamiento	3,43 (0,78)	3,57 (0,72)	3,71 (0,70)	3,39 (0,71)	3,46 (0,76)	3,38 (0,75)	3,12 (0,91)	6,91	0,000	1,76*[b-f]; 1,33*[a-f]
Control Personal	3,46 (0,88)	3,69 (0,79)	3,63 (0,86)	3,74 (0,79)	3,40 (0,84)	3,25 (0,94)	3,05 (0,88)	10,43	0,000	2,76*[c-f]; 2,58*[a-f]; 2,34*[b-f]; 1,95*[c-e];
Factores Externos Infrecuentes (contaminación, virus, etc)	2,41 (0,78)	2,20 (0,69)	2,17 (0,80)	2,34 (0,71)	2,81 (0,75)	2,63 (0,86)	2,34 (0,70)	10,77	0,000	3,22*[d-b]; 3,06*[d-a]; 2,39*[d-e]; 2,34*[d-c]; 2,31*[e-b]; 2,15*[e-a]
Atribuciones Psicológicas - Estrés	2,19 (0,84)	2,55 (0,96)	2,40 (0,85)	2,08 (0,76)	1,95 (0,86)	2,01 (0,80)	2,17 (0,70)	7,33	0,000	3,61*[a-d]; 3,23*[a-e]; 2,82*[a-c]; 2,72*[b-d];
Dieta o alimentación	2,45 (1,33)	2,69 (1,40)	2,83 (1,43)	3,02 (1,38)	1,86 (0,96)	1,81 (0,98)	2,33 (1,21)	15,52	0,000	1,20*[c-e]; 1,15*[c-d]; 1,01*[b-e]; 0,96*[b-d]; 0,87*[a-e]; 0,82*[a-d]; 0,69*[c-f]
Factores de Riesgo Evitables (tabaco, alcohol, conducta)	2,19 (1,02)	2,58 (1,18)	1,99 (1,00)	2,09 (0,97)	2,00 (0,88)	2,77 (1,13)	1,93 (0,69)	11,73	0,000	2,52*[e-f]; 2,35*[e-b]; 2,32*[e-d]; 2,05*[e-c]; 1,96*[a-f]; 1,79*[a-b]; 1,76*[a-d]; 1,49*[a-c]
Factores Externos Frecuentes (edad y accidente)	2,16 (0,95)	1,89 (0,82)	2,20 (0,91)	2,15 (0,87)	1,70 (0,68)	2,06 (0,87)	2,84 (1,07)	19,44	0,000	2,28*[f-d]; 1,89*[f-a]; 1,55*[f-e]; 1,38*[f-c]; 1,29*[f-b]
Hereditario	2,96 (1,50)	2,64 (1,61)	3,22 (1,45)	3,23 (1,56)	2,96 (1,41)	2,64 (1,48)	2,90 (1,42)	2,89	0,014	NO

Nota: Medias de IPQ-R en las diferentes enfermedades estudiadas.

C ISQ: cardiopatía isquémica estable; IAM: infarto de miocardio HTA: hipertensión arterial; DM2: diabetes mellitus tipo 2; EPOC: enfermedad pulmonar obstructiva crónica
 Índices [a, b, etc.] indican los pares de enfermedades en que la diferencia de medias es significativa al nivel 0,05 en el test de Scheffé: ** p<0001. *p<001

Pruebas de fiabilidad (Estudio IIa)

Consistencia interna

Las dimensiones del *IPQ-R General* mostraron una consistencia interna adecuada exceptuando *control del tratamiento* (Tabla 24). Las dimensiones *representaciones emocionales-consecuencias*, *duración A/C* e incluso *duración cíclica*, si se extraía el ítem *impredecible*, tenían valores alfa de consistencia mayores a 0,80 y *control personal* alcanzaba un valor de 0,69. *Control del tratamiento* tenía una consistencia mucho más modesta, de 0,50. Extrayendo el ítem “*Mi tratamiento será eficaz para curar mi enfermedad*”, que también pesaba en *duración A/C*, aumentaba hasta 0,55.

Las correlaciones medias entre ítems se situaron entre 0,57 para la dimensión *duración A/C* y *duración cíclica*, y 0,26 para la dimensión *control del tratamiento*

Tabla 24. Consistencia interna del apartado IPQ-R General

Correlaciones medias entre ítems de IPQ-R General
Representaciones emocionales-consecuencias: CEI = 0,45 (0,22-0,70); sin grave 0,49 (0, 0,33-0,07)
Duración A/C: CEI = 0,57 (0,39-0,75)
Duración cíclica: CEI = 0,41 (0,24-0,63); sin impredecible 0,57 (0,47-0,63)
Control personal: CEI = 0,36 (0,30-0,41)
Control tratamiento: CEI = 0,26 (0,14-0,38)

Nota: CEI= Correlaciones entre ítems = media (mínima-máxima)

De las diferentes dimensiones del *IPQ-R Causas*, *atribuciones psicológicas-estrés* alcanzaba una consistencia interna adecuada, del 0,76 y *factores de riesgo evitables* muy cerca de los valores aceptables (0,68). *Factores externos infrecuentes* y *frecuentes* tenían una consistencia moderada y baja, del 0,60 y 0,39, respectivamente.

Las correlaciones medias entre ítems se situaron entre 0,43 *factores de riesgo evitables* y 0,24 para factores externos raros (Tabla 25).

Tabla 25. Consistencia interna del apartado IPQ-R Causas

Correlaciones medias entre ítems de IPQ-R Causas
Factores de riesgo evitables CEI = 0,43 (0,35-0,51)
Atribuciones psicológicas-estrés CEI = 0,35 (0,18-0,51)
Factores externos frecuentes CEI = 0,27 (0,27-0,27)
Factores externos infrecuentes CEI = 0,24 (0,14-0,33)

Nota: CEI= Correlaciones entre ítems = media (mínima-máxima)

Con relación al apartado *IPQ-R Identidad*, las dimensiones de somatización e identidad, demostraron coeficientes relativamente altos de consistencia interna con un alfa de Cronbach de 0,81 y 0,80 respectivamente.

Reproducibilidad test-retest

El test-retest se llevó a cabo en 112 personas. El lapso mediano de tiempo transcurrido entre la primera y la segunda entrevista fue de 43 días (percentil 25-75=33-56 días). Las dimensiones *representaciones emocionales-consecuencias*, *duración A/C* y *factores de riesgo evitables* presentaron correlaciones mayores a 0,70. Del resto, la mayoría de las dimensiones presentaron correlaciones mayores a 0,50, exceptuando las dimensiones de *control del tratamiento*, *control personal* y *coherencia*. La mayoría de las dimensiones pero estas tres en particular, mejoraban en el caso de que el test fuera auto-administrado: la dimensión *coherencia* alcanzó una correlación de 0,53, y *control del tratamiento*, de 0,49. *Control personal* tuvo correlaciones muy bajas en ambos casos (Tabla 26)

Los análisis no paramétricos utilizando el coeficiente de Spearman mostraron resultados similares a los paramétricos, exceptuando con una mayor puntuación para la dimensión *control personal*, que alcanzó una correlación de 0,36 y fue significativa.

Tabla 26. Fiabilidad test-retest y relación con la forma de administración

	Global N=112	Administración de tests	
		Auto (n=41)	Con Ayuda o Hetero (n=64)
Síntomas experimentados	0,77**	0,70**	0,81**
Identidad (síntomas relacionados con la enfermedad)	0,68**	0,72**	0,61**
Síntomas relacionados con la medicación	0,21*	0,24	0,18
Representaciones Emocionales-Consecuencias	0,74**	0,78**	0,74**
Duración Cíclica	0,58**	0,65**	0,54**
Duración A/C	0,72**	0,69**	0,78**
Coherencia	0,30**	0,53**	0,25*
Control del Tratamiento	0,40**	0,49**	0,33**
Control Personal	-0,02	0,11	-0,04
Factores Externos Infrecuentes (médicos, raros)	0,51**	0,65**	0,43**
Atribuciones Psicológicas - Estrés	0,60**	0,71**	0,57**
Dieta o alimentación	0,66**	0,65**	0,64**
Factores de Riesgo Evitables (tabaco, alcohol, conducta)	0,74**	0,79**	0,70**
Factores Externos Frecuentes (edad y accidente)	0,55**	0,39**	0,62**
Hereditario	0,62**	0,75**	0,51**

Nota. ** p < 0,01 (bilateral); * p < 0,05 (bilateral).

Discusión

Selección de enfermedades crónicas y ámbito de estudio (Estudios IIa y IIb)

La validación psicométrica del IPQ-R y del BIPQ se realizó en una muestra representativa de personas que presentaban EC en las que se quería aplicar el cuestionario, seleccionando aquellas con un comportamiento diferente en dimensiones como *identidad, duración cíclica, causas, etc.* Se consideraron las EC en las que el cuestionario original había sido validado, escogiendo aquellas más prevalentes o relevantes para la AP. Aunque la artrosis no cumple exactamente este criterio, los cuestionarios fueron originalmente validados para dolor crónico y artritis reumatoide, por lo que se decidió incluir la artrosis, que es una de las causas de dolor crónico más prevalentes en nuestro contexto.

Por otra parte, se seleccionaron centros de diferente ámbito geográfico y nivel socio-económico, para garantizar la posterior aplicabilidad de los resultados.

Los resultados muestran una muy alta multimorbilidad, en línea con otros estudios realizados en AP, pero se ha de tener en cuenta que estos resultados no son comparables con resultados poblacionales por la forma de selección de la muestra. Por otra parte se tiene en cuenta un número cerrado de enfermedades correspondientes al cuestionario adaptado de Charlson^{173,174}. Sin embargo, se quiere remarcar que se está estudiando la percepción de una enfermedad en personas que por lo general tienen varias patologías, por lo que se ha intentado valorar la importancia otorgada por los participantes a la enfermedad estudiada dentro del marco del resto de sus enfermedades. Se destaca que la máxima importancia fue otorgada a la artrosis, por encima de enfermedades que podrían ser consideradas más relevantes desde el punto de vista de los profesionales sanitarios como la C ISQ y la EPOC. Asimismo, se ha observado una discordancia entre los diagnósticos registrados en la historia clínica y aquellos referidos por los participantes, también descrita en otros estudios¹⁷⁵, así como también en los nombres utilizados por las personas para referirse a sus enfermedades. Estas observaciones trascienden los objetivos iniciales de este estudio y plantean líneas de interés para futuras investigaciones.

Participantes (Estudio IIa)

La muestra estudiada presentó características similares a las del estudio de validación del instrumento original⁹¹.

Carga para el entrevistado y entrevistador^π y proceso de respuesta^α ***(Estudio IIa)***

Aunque inicialmente se dio la oportunidad de auto-administración, un porcentaje alto de personas requirió ayuda o hetero-administración. Esto podría explicarse por el alto porcentaje en la muestra de personas mayores de 60 años que debido a la guerra civil española ocurrida entre 1936 y 1939, no tuvo posibilidad de cursar o completar sus estudios.

Los porcentajes de valores perdidos fueron relativamente bajos y con un patrón coherente en las personas que no tenían síntomas o tratamiento. La tendencia a la desviación hacia los valores superiores encontrado en los ítems relacionados con la *duración y control del tratamiento* también se explican por el hecho de estudiar EC y realizar las entrevistas dentro de un centro de salud. Por otra parte, los valores relacionados con la afectación emocional son moderadamente bajos, lo que podría ser explicado por la cronicidad y el tipo de enfermedades estudiadas.

Pruebas de validez

Validez estructural ***(Estudio IIa)***

Estructura interna^α del apartado IPQ-R General

Diversos estudios han valorado la dimensionalidad de este apartado tanto de forma exploratoria^{118,119,122}, como confirmatoria^{26,120,131}. Tras el proceso de validación lingüística, nuestro grupo obtuvo una versión específica compuesta por 26 ítems por lo que el análisis sólo pudo realizarse de manera exploratoria.

En general los diferentes estudios revisados han reproducido las dimensiones esperadas del *IPQ-R General* de acuerdo al modelo teórico aunque sólo hemos encontrado uno que haya obtenido los siete componentes descritos en la validación del instrumento original²⁶.

En este trabajo inicialmente se dudó entre el modelo de cinco o el de seis componentes, debido a que en este último modelo, la dimensión *coherencia de la enfermedad* estaba representada sólo por un ítem. Finalmente, se decidió conservar el modelo con seis componentes, manteniendo *coherencia* como dimensión diferenciada, como en la versión original. Los resultados obtenidos con este modelo mostraron una estructura muy similar a la original excepto por la unificación de las dimensiones *representaciones emocionales y consecuencias*. Otro estudio realizado en nuestro país en personas hipertensas también reprodujo este hallazgo¹¹⁸. Aunque inicialmente se pensó que podía haber una explicación de índole cultural para ello, otro estudio realizado en nuestro país no mostró esta unificación¹¹⁹, mientras que estudios realizados en otros países como Grecia¹²² y Reino Unido¹³¹, también coincidieron con este resultado.

Por otra parte un par de ítems pesaron simultáneamente en dos dimensiones: por un lado, el ítem *gravedad* tenía una carga similar en la dimensión *representaciones emocionales-consecuencias* y en *duración A/C*. Hampson et al, en 1994 encontraron que los ítems de estas dos dimensiones se correlacionaban e incluso había decidido combinarlas en una única denominada *gravedad*¹⁰⁵. Por otro lado, el ítem “*Mi tratamiento es útil para curar mi enfermedad*”, del componente *control de tratamiento*, pesaba también en *duración A/C*, lo cual tiene sentido y lo mismo sucede en el estudio de validación original.

El modelo plantea que las dimensiones no son completamente independientes y aunque se intenta explorar un modelo general para explicar la representación de las enfermedades, se observa que, dependiendo de la enfermedad estudiada, algunas dimensiones pueden ser más o menos relevantes, pudiendo llegar incluso a unificarse^{91,105}. La Tabla 19 de correlaciones evidenció una asociación relevante entre los componentes *representaciones emocionales-consecuencias*, *duración A/C* y *duración cíclica*, por un lado, y entre los componentes *control del tratamiento* y *control personal*, por otro. Por este motivo se consideró razonable conservar la rotación Promax ya que la interpretación de la rotación oblicua brindaba una mayor información. Las relaciones encontradas entre dimensiones están de acuerdo con el modelo teórico, con los resultados de la validación original y con otros estudios, y serán analizadas en profundidad al comentar las correlaciones entre los apartados IPQ-R Identidad, General y Causas.

En definitiva, en este estudio exploratorio se han verificado una estructura y unas correlaciones muy similares a las del instrumento original, excepto por la unificación de los componentes *representaciones emocionales-consecuencias*.

Estructura interna^α del apartado IPQ-R Causas

En el estudio de validación del instrumento original, a partir de 18 ítems se obtuvieron cuatro componentes: 1) *Atribuciones psicológicas*; 2) *Factores de riesgo*, que agrupaba conducta, tabaco, alcohol, dieta, mal control médico, edad y herencia; 3) *Accidente o mala suerte* e 4) *Inmunidad*, que agrupaba los ítems germen o virus, polución y alteración de la inmunidad.

Como se ha comentado previamente, aunque se intenta explorar un modelo general, existen variaciones en función de las enfermedades estudiadas. Esto es particularmente relevante con relación a este apartado. Los autores del instrumento original han priorizado la adecuación de los ítems a las diferentes enfermedades estudiadas, alentando la construcción de ítems específicos⁹¹. De acuerdo con ello, en muchos de los estudios de validación publicados, se observa la eliminación o el agregado de ítems en este apartado y una gran variabilidad en la dimensionalidad del mismo^{29,176} (ver Tabla 8, pg.94).

En este trabajo se intenta obtener un cuestionario aplicable a diversas enfermedades y comparar sus propiedades psicométricas con el instrumento original, por lo que se han conservado la totalidad de los ítems originales. La estructura de este apartado presentó similitudes con el original, obteniéndose también cuatro componentes claramente interpretables, aunque dos ítems no acabaron de explicarse por los mismos. El primero de los cuatro componentes reprodujo la agrupación original de *atribuciones psicológicas y estrés*. El segundo, *factores de riesgo*, coincidió con el original en la agrupación de los ítems conducta, tabaco y alcohol, pero en cambio, no incluyó la dieta, el mal control médico, la herencia ni la edad. El concepto subyacente en el componente obtenido en nuestro estudio sería más limitado, incluyendo únicamente aquellos factores de riesgo calificables como “vicios” controlables o evitables por el propio paciente. En nuestro análisis, el tercer componente, *factores externos frecuentes*, agrupó la edad con el ítem accidente o lesión, mientras que en el estudio de validación original este último se agrupaba con casualidad o mala suerte, aunque con una correlación muy baja, sugiriendo los autores considerarlos como factores separados. Nuestro cuarto componente, *factores externos infrecuentes*, incluyó los ítems del factor *inmunidad* del cuestionario original, pero también otros no controlables por el propio paciente, como el mal control médico y la mala suerte. Aunque con la solución de seis componentes se obtienen dos de un solo ítem, nos decantamos por ésta por los siguientes motivos: por un lado, el ítem *hereditario* también constituye un componente aislado en la solución de otros autores de nuestro entorno cultural¹¹⁸. Por otra parte, la *dieta* puede constituir una causa relevante en varias de las enfermedades analizadas y no se ha considerado conveniente excluirla del cuestionario.

Otros autores han coincidido en la dificultad de reproducir una estructura estable de este apartado^{131,176}. Los autores de los cuestionarios originales remarcan la necesidad de crear ítems específicos para las diferentes enfermedades estudiadas. Por otra parte, otros autores también apuntan a que pueden haber diferencias culturales en la interpretación de este constructo¹²². Se considera necesario realizar más estudios para profundizar en el conocimiento de la estructura del mismo.

Validez del apartado identidad

Las diferencias encontradas entre los síntomas experimentados (*somatización*) y aquellos relacionados con la enfermedad (*identidad*) concuerdan los resultados de la validación original y con los de otros investigadores^{118-119,122}. Llama la atención el bajo porcentaje de pacientes asintomáticos, teniendo en cuenta que, desde una perspectiva médica, varias de las enfermedades estudiadas se consideran poco sintomáticas. Esto sucede también con los datos obtenidos por otros autores¹⁷⁷. Las puntuaciones encontradas podrían explicarse por la edad y la comorbilidad de la muestra estudiada.

Correlaciones entre las dimensiones de IPQ-R Identidad, General y Causas

Como se comentó al analizar la *estructura interna* del Apartado IPQ-R General, se destacaba la correlación entre dos grupos de dimensiones: el primero incluía las *representaciones emocionales-consecuencias*, la *duración cíclica* y la *duración A/C* y el segundo, el *control de tratamiento* y el *control personal*.

Al analizar las correlaciones de los tres apartados del IPQ-R se observó que este patrón de asociación se mantenía y que el primer grupo mostraba una importante asociación con las dimensiones del Apartado Identidad y algo menor con las *atribuciones psicológicas-estrés del Apartado Causas*, mientras que el segundo agrupaba las dimensiones correspondientes al *control del tratamiento, control personal y coherencia*.

Estos resultados son muy similares a los obtenidos por los autores del artículo original y a los de otros estudios publicados y van en el sentido esperado. Hagger et al, en una revisión sobre el tema, plantea que existe un patrón sistemático y lógico de relación entre las diferentes dimensiones^{29,176}.

Respecto al primer grupo, como se ha mencionado al analizar la estructura interna del Apartado IPQ-R General, en nuestro caso las *representaciones-emocionales y las consecuencias* formaron un único factor, al igual que en estudios como el de Beléndez¹¹⁸ y Giannoussi¹²², mientras que otros estudios como el de Chen²⁶, Frosthom³², Covic¹⁷⁸ y Ohm¹⁷⁹ han descrito también una importante correlación. Otros autores también han descrito también una alta correlación de estas dimensiones con la *identidad* y la *duración cíclica*^{29,135,176,180}.

En cuanto al segundo grupo, el control del tratamiento y el control personal constituyeron un solo factor en los estudios de Beléndez¹¹⁸ y de Wittkowski¹³¹ y presentaron una alta asociación en otros estudios de Hagger⁸⁷, Fowler¹⁸¹ y Frosthom. Aunque los autores del instrumento original sugieren que puede haber solapamiento entre estas dos dimensiones, dado que en su análisis ninguno de los ítems de *control del tratamiento* pesaba en *control personal*, como también sucede en nuestro caso, consideraron válido mantenerlos como dos componentes separados⁹¹. Otros autores han descrito también la relación de estas dimensiones con la *coherencia de la enfermedad*¹⁷⁸. En nuestro estudio así como en diversos estudios publicados, estas dos dimensiones junto con coherencia muestran una importante asociación.

En la línea de estos hallazgos, Chen et al. en un análisis confirmatorio del IPQ-R, describe la existencia de dos factores latentes. El primero, que denominó 'negativo', agrupaba las dimensiones *representaciones emocionales, consecuencias y duración cíclica* y se correlacionaba con *identidad*. El segundo, que denominó 'positivo' incluía *control del tratamiento, control personal y coherencia*²⁶. En esta línea, algunos autores han encontrado que la combinación de estas dimensiones explicarían mejor la conducta y los resultados de salud^{26,32}.

Validez de relación con variables externas^α **(Estudio IIa)**

Con respecto a la relación de las dimensiones del IPQ-R con el **estado de salud percibido o CV**, los resultados fueron también en el sentido esperado. Se observó una relación positiva del primer grupo de dimensiones mencionado en el apartado de estructura interna (*síntomas experimentado y relacionados con la enfermedad, representaciones emocionales-consecuencias y duración cíclica y A/C*), así como una relación negativa y más débil con el segundo grupo (*control del tratamiento, control personal y coherencia*). Estos resultados coinciden con los descritos por otros autores^{29,31,176,182}. Se remarca, además, la mayor correlación del **estado de salud percibido** con los síntomas experimentados (*somatización*), que con aquellos relacionados con la enfermedad (*identidad*), lo cual tiene sentido, ya que a las personas les afectan la globalidad de los síntomas que experimentan y no sólo los que relacionan con una determinada enfermedad.

Por otra parte, en este estudio se intentó reproducir el proceso de validación del cuestionario original. Por ello, se incluyó el SIP, como medida de este constructo, por tratarse de un cuestionario adaptado culturalmente en nuestro medio. No fue posible la utilización del resto de escalas utilizadas en la validación original ya que no estaban validadas en nuestro medio. Ésta se había llevado a cabo en pacientes con esclerosis múltiple y para evitar confusión, el ítem fatiga había sido excluido. Los resultados obtenidos fueron globalmente similares a los originales, excepto por la mayor capacidad de la dimensión *representaciones emocionales-consecuencias* para predecir el SIP en nuestro análisis, lo cual se explica porque agrupa dos dimensiones relacionadas con este constructo.

En cuanto a la **utilización de servicios**, nuevamente se observa una asociación positiva con varias de las dimensiones correspondientes al primer grupo de dimensiones. En este caso no se observa correlación con las dimensiones del segundo grupo. Los resultados también están en la línea de los descritos por otros autores^{30,31,32}.

En cuanto a la **adherencia a la medicación**, las relaciones encontradas fueron menores a las esperadas. Ésta se relacionó de forma inversa con las dimensiones correspondientes al primer grupo. Ello podría deberse a que buena parte de las enfermedades más sintomáticas incluidas en el estudio requerían solamente un tratamiento a demanda, durante las crisis, mientras que las enfermedades cardiovasculares, menos sintomáticas, tuvieron una puntuación de adherencia más altas. Tampoco se encontró relación con la nueva dimensión de identidad incluida en esta versión específica del IPQ-R que relacionaba los síntomas con el tratamiento y que se había pensado que podía influir en una disminución de la adherencia. Cabe matizar que las personas que refirieron más sintomatología con la medicación fueron las personas con asma y artrosis, en las cuales en muchos casos, no correspondía evaluar la adherencia. En este caso fue el Factor 2 el que alcanzó

un relación significativa, aunque la fuerza de la asociación para todas las dimensiones en general fue pequeña, coincidiendo con los datos publicados por otros autores^{31,179}

Con relación a la **adherencia a los estilos de vida saludable**, se destaca la relación de la dimensión *control personal* con el cambio de dieta, especialmente si éste había sido indicado por el médico o la enfermera y con el aumento de ejercicio físico. Como se ha visto previamente, las personas con mayores puntuaciones en el *cambio de dieta* habían sido aquellas con enfermedades o factores de riesgo cardiovascular (diabetes mellitus tipo 2, seguida de cardiopatía isquémica e hipertensión), que también son quienes acuden con mayor frecuencia a visitas del médico de familia y especialmente de enfermería. Por otra parte, las personas con estas patologías también refieren con más frecuencia aumento del ejercicio físico (cardiopatía isquémicas, seguida de diabetes mellitus tipo 2 e hipertensión)³¹.

Validez para distinguir entre grupos conocidos^α **(Estudio IIa)**

Con relación a las dimensiones del IPQ-R se observa un comportamiento similar entre las enfermedades cardiovasculares (cardiopatía isquémica, hipertensión y diabetes mellitus tipo 2) por un lado, y entre las respiratorias y la artrosis, por otro.

Las enfermedades respiratorias (asma y EPOC), seguidas de la artrosis tuvieron puntuaciones significativamente más altas en *identidad y duración cíclica*. Asimismo la artrosis, y en este caso la EPOC, tuvieron mayores puntuaciones en *representaciones emocionales-consecuencias*. Por otra parte, las personas con enfermedades cardiovasculares tenían percepción de un mayor *control del tratamiento* (hipertensión y cardiopatía isquémica) y *control personal* (hipertensión, cardiopatía isquémica y diabetes mellitus tipo 2), así como de *coherencia* de la enfermedad (cardiopatía isquémica).

En definitiva, las enfermedades respiratorias y la artrosis tendrían mayores puntuaciones en las dimensiones del 1º grupo (*identidad, duración cíclica, representaciones emocionales-consecuencias*), mientras que las enfermedades cardiovasculares tendrían una mayor puntuación en las dimensiones del 2º grupo (*control del tratamiento, control personal y coherencia*)

El apartado Causas muestra un patrón diferente. Por un lado, las *causas psicológicas y estrés* fueron mayores en las personas con cardiopatía isquémica e hipertensión, mientras los *factores de riesgo evitables* puntuaron más en las personas con cardiopatía isquémica y EPOC y la *dieta*, en personas con diabetes mellitus tipo 2 e hipertensión. El asma, y en menor medida la EPOC, puntuaron más en la dimensión *factores externos infrecuentes*, mientras que las personas con artrosis lo hicieron en la dimensión *factores externos frecuentes*. Se considera que estas puntuaciones tienen un comportamiento comprensible y, en el caso de las enfermedades estudiadas, apoyarían la estructura de seis dimensiones seleccionada para el apartado Causas.

Pruebas de fiabilidad

Consistencia interna (Estudio IIa)

La consistencia interna de alguna de las dimensiones de los apartados *IPQ-R General*, especialmente *control personal* y *control del tratamiento*, fueron moderadas y menores a las de la validación original. En la interpretación de estos resultados se ha de tener en cuenta la validación de una versión específica que, en el *apartado IPQ-R General*, cuenta con 26 ítems en lugar de los 38 de la versión original. Otros autores también han obtenido puntuaciones menores en alguna de estas dimensiones^{26,120} (ver Tabla 8. Pg. 94).

Con relación a las puntuaciones del *apartado IPQ-R Causas* es necesario tener en cuenta que las dimensiones originales no tienen una equivalencia exacta con las que hemos obtenido y, por tanto, los datos de fiabilidad no son directamente comparables. Los resultados de la validación original también muestran resultados moderados, especialmente en la dimensión *accidente o mala suerte*.

Reproducibilidad test-retest (Estudio IIa)

En relación con la reproducibilidad, en el estudio original se analizan las puntuaciones a las tres semanas de 25 personas con insuficiencia renal, con resultados entre 0,46-0,88, y a los seis meses, de 75 personas con artritis reumatoide, con resultados entre 0,35-0,82. No se han encontrado otros estudios que valoren este atributo excepto el de Giannousi que repite la entrevista a la semana en 31 personas con cáncer. Aunque refiere que los resultados son satisfactorios, comenta que en un par de dimensiones los valores de fiabilidad son menores a 0,6 y concluye que se requiere de nuevos estudios. En este estudio se ha realizado un test-retest en un subgrupo de personas de cada una de las seis EC estudiadas con un lapso temporal que ha oscilado entre uno y dos meses. En general nuestros resultados son algo más bajos que los obtenidos en la validación original. Ello podría ser atribuido, en buena parte, a que algunas dimensiones estén formadas por una menor cantidad de ítems. Por otra parte, en los cuestionarios que requirieron hetero-administración o ayuda, la mayoría de las dimensiones obtuvieron una menor correlación. Además, dos entrevistadores tuvieron que ser sustituidos, afectando dicha sustitución a 26 de los 112 entrevistados (23% de la muestra). Aunque los entrevistadores fueron entrenados para administrar el cuestionario de una manera estandarizada, es posible que el hecho de hetero-administrarlo, sumado al cambio de entrevistador, pueda haber modificado la segunda entrevista. La dimensión *control personal* tuvo, al igual que en el estudio de validación original, la reproducibilidad más baja. Una posible hipótesis es que existan problemas en la comprensión de algún ítem de esta dimensión, que será comentado en el estudio III.

A continuación se describen los apartados material y método, resultados y discusión, específicos de la validación del BIPQ (Estudio IIb)

Estudio IIb: Validación psicométrica del BIPQ

Material y método (Estudio IIb)

La carga para el entrevistado y el entrevistador^π y proceso de respuesta^α se analizaron de la misma forma que para el IPQ-R

La validez de los ocho primeros ítems del BIPQ se analizó de diversas formas:

- La estructura interna^α se valoró mediante correlación de Pearson y un ACP, siguiendo también los mismos criterios que para el IPQ-R.
- La relación con variables externas^α se obtuvo analizando las correlaciones de la puntuación global del BIPQ y sus ocho primeros ítems del BIPQ con:
 - ❖ las dimensiones equivalentes del IPQ-R
 - ❖ las mismas variables de estado de salud, adherencia a la medicación y a estilos de vida saludables y utilización de servicios comentadas en el apartado de Material y método del Estudio IIa
- La validez para distinguir entre grupos conocidos^π se estudió comparando los valores de las puntuaciones del BIPQ en los seis grupos diferentes de enfermedades a través de la prueba de ANOVA con contrastes de Scheffé post-hoc.

Por otra parte, la validez del formato de respuesta de la dimensión causas (tres preguntas abiertas en el BIPQ) se estableció a través de dos análisis comparativos con el del IPQ-R (18 ítems con escala tipo Likert). En primer lugar, se calcularon las frecuencias de la primera de las respuestas del BIPQ y se compararon con aquellas respuestas del IPQ-R con las que los participantes estaban completamente de acuerdo. Además, mediante un análisis multi-respuesta, se analizó el orden de las tres respuestas conjuntas del BIPQ y se las comparó con las 18 causas conjuntas del IPQ-R.

La fiabilidad de los ocho primeros ítems del BIPQ se valoró mediante dos diseños:

- Consistencia interna, documentada mediante el índice alfa de Cronbach.
- Reproducibilidad, mediante test-retest en un grupo de pacientes.

Aquí también, debido a que las dimensiones presentaban una distribución no normal, se realizaron análisis no paramétricos que no mostraron diferencias importantes con los paramétricos. Para mayor comparabilidad con los resultados de la validación original, se presentan los datos obtenidos con los análisis paramétricos. Las pequeñas diferencias resultantes se comentan en los apartados correspondientes.

Resultados

Descripción de la muestra

Ver apartado correspondiente en resultados del Estudio Ila IPQ-R.

Carga para el entrevistado y el entrevistador y proceso de respuesta^α (Estudio I Ib)

Forma y tiempo de administración

En el 42,6% de las personas, el cuestionario BIPQ requirió ser hetero-administrado, un 19% requirió ayuda y un 38,4% lo realizó de forma auto-administrada. En las Tablas 27, 28 y 29 se analiza la relación entre la forma de administración y el nivel educativo, la edad y la pertenencia a centros de salud de diferente ámbito geográfico y nivel socio-económico, respectivamente.

La mayoría de las personas cumplimentaron el cuestionario en menos de 10 minutos (96%), siendo ese tiempo menor a 5 minutos en 74% de la muestra.

Tabla 27. Forma de administración del BIPQ y relación con estudios

	Estudios	
	NO (n=117)	SI (n=445)
Auto-administrado	7,7	46,3
Auto-administrado con ayuda	12,0	20,9
Hetero-administrado	80,3	32,8

Nota: SI: Ha respondido afirmativamente a la pregunta 'Ha cursado estudios'
Los datos de la tabla expresan porcentajes.

Tabla 28. Forma de administración del BIPQ y relación con la edad

	Grupos de edad					Total (n=546)
	<31 (n=29)	31-40 (n=20)	41-50 (n=45)	51-60 (n=121)	>60 (n=331)	
Auto-administrado	86,2	70,0	64,4	44,6	26,7	38,6
Auto-administrado con ayuda	3,5	10,0	17,8	16,5	21,9	18,9
Hetero-administrado	10,3	20,0	17,8	38,9	51,4	42,5

Nota: Los datos de la tabla expresan porcentajes.

Tabla 29. Forma de administración del BIPQ y relación con el ámbito geográfico y clase social

	CS: Ámbito geográfico / Clase social						Total (n=562)
	CS urbanos					CS Rural	
	Clase baja (LM) (n=97)	Clase media (V) (n=105)	Clase media (CH) (n=102)	Clase media (Ba) (n=103)	Clase alta (MA) (n=87)	Rural (Be) (n=68)	
Auto-administrado	23,7	28,6	32,3	43,7	67,8	38,2	38,7
Auto-administrado con ayuda	6,2	38,1	5,9	18,4	18,4	29,4	19,1
Hetero-administrado	70,1	33,3	61,8	37,9	13,8	32,4	42,2

Nota: CS: Centros de Salud; LM: La Mina; V: Vilapicina; CH: Chafarinas; Ba: Badía; LM: La Mina; MA: Marc Aureli; Be: Bescanó. Los datos de la tabla expresan porcentajes.

Frecuencia de valores perdidos

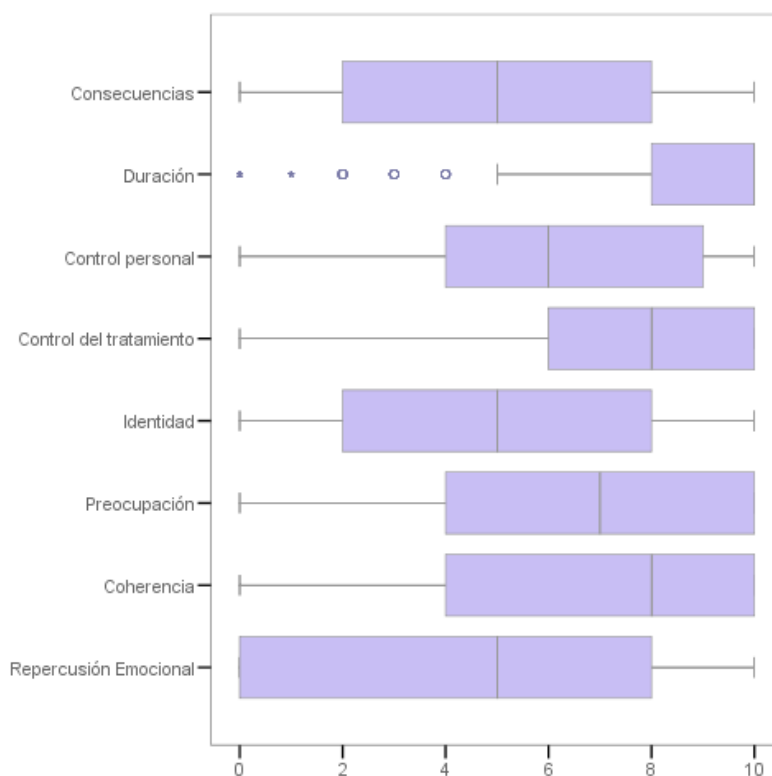
Los porcentajes de valores perdidos fueron relativamente bajos. Del total de la muestra, 550 personas (96,5%) contestaron todos los ítems; diez personas no respondieron el ítem relacionado con la utilidad de tratamiento, de las cuales ocho no recibían tratamiento y dos recibían tratamiento ocasional.

Efectos suelo y techo. Patrones anómalos de respuesta

La Figura 18 muestra el diagrama de cajas de la muestra global y la Figura 19, las medias del BIPQ en la muestra global y en cada una de las enfermedades estudiadas. No se encontraron patrones anómalos de respuesta excepto una desviación hacia los valores superiores (efecto techo) en el ítem relacionado con *duración A/C* (creencia de que la enfermedad durará mucho tiempo), de forma similar al ítem relacionado con el *control del tratamiento* (creer que el tratamiento va a ser útil).

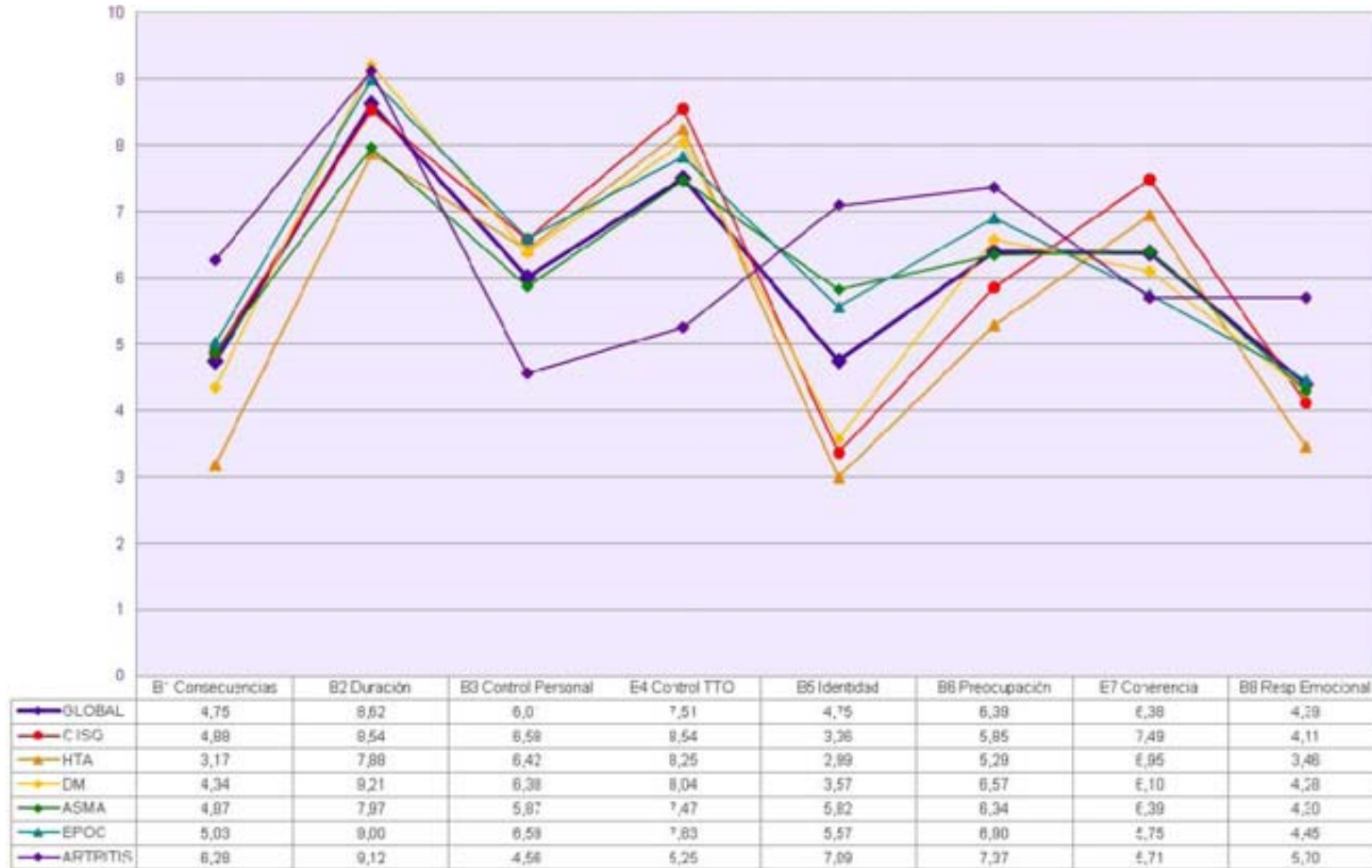
El comportamiento de las medias de las diferentes enfermedades siguió un patrón similar con excepción de la artrosis. El ítem con mayores diferencias fue el de *control de tratamiento*, seguido por *control personal e identidad*. Este último mostró un comportamiento muy variable entre las diferentes enfermedades incluidas (Figura 19)

Figura 18. Efecto suelo y techo del BIPQ



Nota: Valores 1-10 corresponden a la puntuación obtenida en la escala de Likert: que va desde 1, totalmente en desacuerdo (efecto suelo), hasta 10, totalmente de acuerdo (efecto techo).

Figura 19. Descripción de medias del BIPQ en la muestra global y por enfermedad



Nota: C ISQ: cardiopatía isquémica estable; HTA: hipertensión arterial; DM: diabetes mellitus tipo 2; EPOC: enfermedad pulmonar obstructiva crónica

Pruebas de validez

Validez estructural de los ocho primeros ítems del BIPQ (Estudio IIb)

Se observó una alta correlación entre el ítem *identidad* (síntomas) y los ítems correspondientes a las *consecuencias* y a la *representación emocional* de la enfermedad (*respuesta emocional* y *preocupación*). El *control personal* y el *control del tratamiento* presentaron correlaciones moderadas y ambos tuvieron correlaciones menores con *coherencia* (Tabla 30).

Tabla 30. Correlación entre los ítems del BIPQ

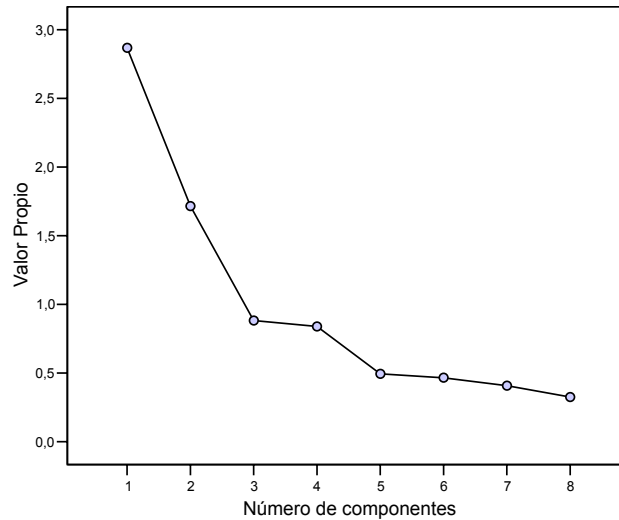
	Identidad	Respuesta emocional	Consecuencias	Preocupación	Duración A/C	Coherencia	Control del tratamiento
Identidad							
Respuesta emocional	0,56**						
Consecuencias	0,62**	0,57**					
Preocupación	0,54**	0,62**	0,63**				
Duración A/C	0,21**	0,20**	0,26**	0,21**			
Coherencia	-0,04	0,01	0,03	0,02	0,11**		
Control del tratamiento	-0,08	-0,03	-0,06	0,06	0,13**	0,19**	
Control personal	-0,10*	-0,02	-0,09*	0,04	0,08	0,25**	0,51**

Nota: Coeficiente de correlación de Pearson: ** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral). * La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).

En negrita correlaciones superiores a 0,30

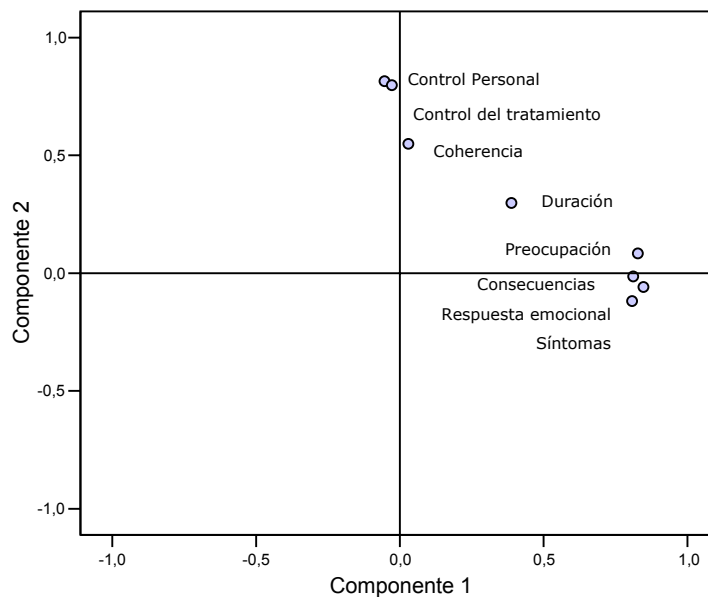
Tras comprobar las condiciones de aplicación ($KMO=0,87$; *Bartlett*, $p < 0,001$), se realizaron dos ACP con rotación ortogonal *Varimax* y oblicua *Promax* incluyendo los ocho ítems del BIPQ. En la Figura 16 se puede observar el diagrama de sedimentación.

Figura 20. Diagrama de sedimentación del ACP del BIPQ



Los análisis de los ACP con rotación ortogonal *Varimax* y oblicua *Promax* fueron semejantes, por lo que se presentan los resultados con *Varimax*. Los datos se estructuraron en dos componentes con valores propios mayores a uno, que marcaron el punto de inflexión más importante del diagrama de sedimentación y explicaron el 57,3 % de la variabilidad total (Figura 20):

Figura 21. Análisis de estructura interna del BIPQ



Nota: Método de extracción: Análisis de Componentes Principales.
Método de rotación: *Varimax* con Normalización Kaiser.
El Componente 1 incluye los ítems Síntomas, Respuesta Emocional, Preocupación y Consecuencias. El Componente 2: incluye los ítems Control Personal, Control del Tratamiento y Coherencia.

El *primer componente* agrupó los ítems *identidad, consecuencias, respuesta emocional* y explicó el 35,8% de la varianza. El *segundo componente* agrupó los ítems referidos al *control del tratamiento, control personal y coherencia* y explicó el 21,4%. El ítem *duración* de la enfermedad repartía su peso entre ambos componentes, sin alcanzar el 0,50. La realización del análisis por separado para cada una de las enfermedades mostró que esta estructura se mantenía de forma general.

Validez de relación con variables externas^α (Estudio IIb)

Relación con las dimensiones equivalentes del IPQ-R

En la Tabla 31 se pueden apreciar correlaciones destacadas entre las dimensiones equivalentes correspondientes a *identidad* (0,53), *representaciones emocionales y consecuencias* (0,71, 0,62 y 0,59), *duración A/C* (0,68) y *coherencia* (0,61). Las correlaciones entre las dimensiones correspondientes a *control del tratamiento* (0,43) y *control personal* (0,38) fueron menores. La *duración cíclica* se correlacionó con la *identidad* (0,42) y la *respuesta emocional* (0,36), más que con la *duración A/C* (0,11). También destaca la existencia de correlaciones apreciables entre el ítem de *identidad* del BIPQ y la dimensión *representaciones emocionales-consecuencias* del IPQ-R (0,54). Asimismo los ítems *respuesta emocional, consecuencias y preocupación* del BIPQ se correlacionan con la dimensión *identidad* del IPQ-R (0,45; 0,44 y 0,39, respectivamente).

Tabla 31. Correlación entre los ítems del BIPQ y las dimensiones del IPQ-R

		Ítems del BIPQ							
		Síntomas	Respuesta emocional	Consecuencias	Preocupación	Duración	Coherencia	Control del tratamiento	Control personal
Dimensiones del IPQ-R	Identidad	0,53**	0,45**	0,44**	0,39**	0,14**	0,04	-0,04	-0,03
	Representaciones emocionales-consecuencias	0,54**	0,54**	0,62**	0,59**	0,18**	0,01	-0,09*	-0,09*
	Duración cíclica	0,42**	0,42**	0,26**	0,28**	0,11**	-0,08	-0,14**	-0,06
	Duración A/C	0,19**	0,19**	0,25**	0,21**	0,68**	0,00	0,01	-0,01
	Coherencia	-0,05	-0,05	-0,01	-0,04	0,04	0,61**	0,09*	0,15**
	Control Tratamiento	-0,17**	-0,17	-0,14**	-0,03	-0,13**	0,17**	0,43**	0,20**
	Control Personal	-0,19**	-0,19	-0,17**	-0,03	-0,01	0,18**	0,26**	0,38**

Nota: Coeficiente de correlación de Pearson

*La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral). ** La correlación es significativa al nivel 0,01

En negrita se destacan las correlaciones superiores a 0.30 y en cursiva, las correlaciones entre diferentes dimensiones.

Relación con otras variables externas^α

La Tabla 32 muestra la correlación de los ocho primeros ítems del BIPQ y de su puntuación global con variables externas que valoran el **estado de salud percibido** o **CVRS**, la **utilización de servicios** y la **adherencia a la medicación**.

Con relación al **estado de salud percibido o CVRS**, la puntuación global del BIPQ, así como sus ítems *síntomas*, *respuesta emocional*, *consecuencias* y en menor medida *preocupación*, correspondientes al primer componente mencionado previamente, se correlacionaron de forma significativa y moderada con la *medida global de SIP* y sus dos dimensiones, así como con la *dimensión salud general* del SF-36. La correlación con los ítems correspondientes a *control de tratamiento*, *control personal* y *coherencia* fueron mucho menores y en sentido inverso.

En cuanto a la **utilización de servicios**, nuevamente la puntuación global del BIPQ y también los ítems *síntomas*, *respuesta emocional*, *consecuencias* y *preocupación* se correlacionaron con haber ido a *urgencias* y, en forma más débil, con las *visitas al médico de familia más de tres veces al año*.

En cuanto a la **adherencia a la medicación**, el ítem *control personal* y, en menor medida, el *control de tratamiento* se correlacionaron en forma débil y positiva con la puntuación del test de Morisky Green. Por otra parte, la asociación con la puntuación global del BIPQ fue en sentido inverso, aunque mostró una asociación débil. También los ítems correspondientes al primer componente fueron en sentido inverso pero no tuvieron una asociación significativa.

Respecto a la **adherencia a estilos de vida saludable**, en el caso del BIPQ tampoco hubo relaciones a destacar, excepto que los ítems correspondientes a *control del tratamiento*, *coherencia* y *control personal* presentaron correlaciones significativas pero de escasa magnitud con los cambios de dieta y ejercicio ($\approx 0,15^{**}$).

Tabla 32. Correlaciones entre los ítems/las puntuaciones del BIPQ y del SIP, estado de salud actual del SF-36, utilización de servicios y adherencia a la medicación

	Estado de salud percibido				Utilización de servicios						Adherencia a la medicación
	SIP Global	SIP Dimensión Psicosocial	SIP Dimensión Física	SG_SF-36	Ingreso Si/No	Ingresos N° último año	Urgencias Si/No	Urgencias N° último año	M Familia >3 veces último año	Enfermero/a >3 veces último año	
Síntomas	0,29**	0,28**	0,27**	0,28**	0,10	0,24	0,22**	0,22*	0,11**	-0,07	-0,10
Respuesta emocional	0,26**	0,24**	0,22**	0,27**	0,10	0,31*	0,23**	0,20*	0,18**	0,08	-0,06
Consecuencias	0,27**	0,22**	0,26**	0,29**	0,15**	0,30*	0,25**	0,09	0,15**	0,04	-0,03
Preocupación	0,18**	0,16**	0,17**	0,25**	0,15**	0,20	0,20**	0,06	0,12**	0,07	-0,09
Duración	0,13**	0,10*	0,15**	0,21**	0,00	0,14	0,00	-0,12	0,03	0,02	0,00
Coherencia	-0,08	-0,09	-0,07	-0,12**	0,04	-0,04	0,03	-0,01	0,00	-0,07	0,07
Control del tratamiento	-0,13**	-0,13**	-0,11**	-0,02	0,06	0,11	0,05	-0,07	-0,02	0,07	0,10*
Control personal	-0,04	-0,06	-0,02	-0,08	0,11*	0,19	0,08	-0,04	0,00	0,01	0,16**
BIPQScore	0,31**	0,29**	0,29**	0,35**	0,08	0,21	0,18**	0,15	0,15**	0,03	-0,14**

Nota: Coeficiente de correlación de Pearson. ** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral). * La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).

Validez del BIPQ para distinguir entre grupos conocidos^α

Las personas con mayores puntuaciones en *identidad* fueron las que tenían artrosis, seguidas por las que tenían EPOC y asma. Las personas de menores puntuaciones fueron las que tenían hipertensión. Asimismo, las personas con artrosis fueron las que obtuvieron mayores puntuaciones en los ítems *consecuencias*, *respuesta emocional* y *preocupación* y aquellas con hipertensión las de menores puntuaciones en los mismos.

Por otra parte, las personas con artrosis tenían la menor puntuación de *control de tratamiento* y *control personal*, seguidas por las personas con asma (Tabla 33).

Tabla 33. Validez de los ítems del BIPQ para distinguir entre grupos conocidos

	TOTAL	C ISQ [a]	HTA [b]	DM2 [c]	ASMA [d]	EPOC [e]	ARTROSIS [f]	F	Sig	Diferencia de medias significativa
Identidad	4,76 (3,46)	3,36 (3,28)	2,97 (3,31)	3,62 (3,48)	5,88 (2,76)	5,56 (3,16)	7,11 (2,54)	28,83	,000	4,14*[f-a]; 3,75*[f-b]; 3,49*[f-c]; 2,90*[d-b]; 2,59*[e-b]; 2,51*[d-a]; 2,25*[d-c]; 2,20*[e-a]; 1,94*[e-c]; 1,55*[f-e]
Respuesta Emocional	4,39 (3,77)	4,11 (3,78)	3,45 (3,76)	4,31 (3,62)	4,37 (3,90)	4,35 (3,67)	5,66 (3,61)	3,86	,002	2,21*[f-b]
Consecuencias	4,75 (3,29)	4,88 (3,54)	3,11 (2,98)	4,38 (3,23)	4,90 (3,07)	5,01 (3,26)	6,31 (2,88)	11,27	,000	3,21*[f-b]; 1,93*[f-c]; 1,91*[e-b]; 1,79*[d-b]; 1,77*[a-b]
Preocupación	6,39 (3,52)	5,85 (3,80)	5,19 (3,76)	6,64 (3,45)	6,31 (3,51)	6,84 (3,35)	7,42 (2,86)	5,11	,000	2,22*[f-b]
Duración	7,52 (2,61)	8,54 (2,92)	7,90 (3,14)	9,22 (1,85)	7,97 (3,14)	9,01 (2,10)	9,09 (1,93)	5,15	,000	1,32*[c-b]; 1,25*[c-d];
Coherencia	39,03 (3,50)	7,49 (3,01)	6,93 (3,32)	6,10 (3,72)	6,39 (3,48)	5,70 (3,35)	5,75 (3,68)	3,65	,003	1,74*[f-a]
Control Tratamiento	6,01 (2,88)	8,54 (2,09)	8,24 (2,61)	8,03 (2,50)	7,47 (2,87)	7,83 (2,47)	5,24 (3,21)	19,58	,000	3,31*[a-f]; 3,00*[b-f]; 2,79*[c-f]; 2,59*[e-f]; 2,24*[d-f]
Control Personal	6,37 (3,23)	6,58 (2,92)	6,33 (3,33)	6,44 (2,86)	5,95 (3,33)	6,63 (3,16)	4,40 (3,24)	7,33	,000	2,23*[e-f]; 2,18*[a-f]; 2,04*[c-f]; 1,94*[b-f]; 1,55*[d-f]
Score BIPQ Global	39,03 (14,59)	34,02 (14,20)	31,08 (12,05)	37,60 (12,95)	39,59 (13,12)	40,64 (13,97)	50,33 (13,42)	25,78	,000	19,25*[f-b]; 16,31*[f-a]; 12,73*[f-c]; 10,74*[f-d]; 9,69*[f-e]; 9,56*[e-b]; 8,51*[d-b]; 6,52*[c-b]

Nota: Medias y desviación estándar (DE) de BIPQ en las diferentes enfermedades estudiadas:

C ISQ: cardiopatía isquémica estable; IAM: infarto de miocardio HTA: hipertensión arterial; DM2: diabetes mellitus tipo 2; EPOC: enfermedad pulmonar obstructiva Superíndices (a, b, etc.) indican pares de grupos en que la diferencia de medias es significativa al nivel 0,05 en el test de Scheffé. ** p<0001. *p<001

Validez de la dimensión causas

Con respecto a las causas mencionadas como más importantes, cuatro de las cinco primeras citadas en el BIPQ fueron coincidentes con las calificadas en el IPQ-R con la respuesta “completamente de acuerdo” en todas las enfermedades menos en artrosis (Tabla 34). Esta relación se redujo a tres cuando todas las causas fueron analizadas conjuntamente mediante análisis multirespuesta (Tabla 35).

En general se destaca la importancia atribuida al componente *hereditario* como causa de la mayoría de las enfermedades estudiadas. También se señala la importancia del *estrés o preocupaciones* en las enfermedades cardiovasculares como IAM, HTA y algo menor en la DM2. Al *tabaco* se le atribuyó un papel muy relevante en la EPOC, pero bastante menor en el caso del IAM y el asma. La *dieta* tuvo un papel destacado en la DM2 y algo menor en la HTA y los *microbios o virus* y la *contaminación*, en las enfermedades respiratorias como EPOC y asma. La artrosis se atribuyó principalmente al *exceso de trabajo* y la *edad*.

Tabla 34. Causas ordenadas considerando el porcentaje de primeras respuestas del BIPQ y de las respuestas ‘totalmente de acuerdo’ al IPQ-R

		GLOBAL	%	INFARTO	%	HIPERTENSION	%	DIABETES	%	ASMA	%	EPOC	%	ARTROSIS	%
Considerando las primeras causas	BIPQ 1 ^o causa	Hereditario	22,9	Estrés/preocupaciones	25,0	Estrés/preocupaciones	26,7	Hereditario	38,4	Hereditario	35,2	Tabaco	46,1	Exceso de trabajo	30,2
		Tabaco	12,9	Tabaco	18,8	Hereditario	20,9	Dieta	23,2	Tabaco	11,0	Microbio/virus	15,8	Edad/envejecimiento	18,9
		Estrés/preocupaciones	11,5	Hereditario	11,3	Dieta	10,5	Estrés/preocupaciones	9,1	Microbio/virus	9,9	Exceso de trabajo	9,2	Hereditario	13,2
		Exceso de trabajo	10,6	Exceso de trabajo	7,5	Estado emocional	8,1	Casualidad	6,1	Contaminación	9,9	Hereditario	7,9	Accidente/lesión	5,7
		Dieta	7,4	Problemas familiares	3,8	Exceso de trabajo	7,0	Sobrepeso u obesidad	6,1	Alteración inmunidad	9,9	Casualidad	3,9	Dieta	3,8
	IPQ-R Totalmente de acuerdo	Hereditario	21,6	Estrés/preocupaciones	27,5	Hereditario	24,0	Hereditario	31,5	Contaminación	22,7	Tabaco	46,3	Exceso de trabajo	30,1
		Casualidad	17,4	Tabaco	26,3	Estrés/preocupaciones	22,9	Casualidad	18,7	Hereditario	15,5	Conducta	21,0	Edad/envejecimiento	25,0
		Exceso de trabajo	15,9	Hereditario	21,3	Casualidad	15,4	Dieta	13,9	Casualidad	14,4	Hereditario	18,5	Casualidad	20,0
		Estrés	15,1	Exceso de trabajo	21,5	Exceso de trabajo	15,2	Estrés preocupaciones	12,0	Tabaco	11,3	Casualidad	17,3	Hereditario	17,1
		Tabaco	13,6	Casualidad	18,8	Dieta	13,3	Exceso de trabajo	8,4	Alteración inmunidad	9,3	Exceso de trabajo	14,8	Conducta	9,5

Tabla 35. Causas ordenadas considerando todas las respuestas del BIPQ y del IPQ-R

		GLOBAL	INFARTO	HIPERTENSION	DIABETES	ASMA	EPOC	ARTROSIS
Considerando todas las causas	BIPQ 3 causas	Hereditario	Estrés/preocupaciones	Estrés/preocupaciones	Hereditario	Hereditario	Tabaco	Exceso de trabajo
		Estrés/preocupaciones	Tabaco	Hereditario	Dieta	Alteración inmunidad	Contaminación	Edad envejecimiento
		Tabaco	Hereditario	Dieta	Alcohol	Contaminación	Microbio virus	Hereditario
		Edad/envejecimiento	Dieta	Edad	Casualidad	Tabaco	Hereditario	Casualidad
		Exceso de trabajo	Exceso de trabajo	Exceso de trabajo	Estrés preocupaciones	Microbio o virus	Casualidad	Accidente o lesión
	IPQ-R 18 causas	Casualidad	Estrés/preocupaciones	Estrés/preocupaciones	Hereditario	Contaminación	Tabaco	Edad/envejecimiento
		Hereditario	Exceso de trabajo	Hereditario	Dieta	Hereditario	Casualidad	Exceso de trabajo
		Estrés/preocupaciones	Casualidad	Dieta	Casualidad	Alteración de la inmunidad	Conducta	Casualidad
		Exceso de trabajo	Tabaco	Casualidad	Edad/envejecimiento	Casualidad	Contaminación	Hereditario
		Edad/envejecimiento	Conducta	Edad/envejecimiento	Estrés preocupaciones	Microbio/virus	Hereditario	Conducta

Pruebas de fiabilidad (Estudio IIb)

Consistencia interna

Los ítems del *BIPQ* mostraron una consistencia interna del 0,67. El primer componente, que incluía los ítems de *identidad, consecuencias, respuesta emocional y preocupación*, alcanzó una consistencia interna de 0,85. El segundo componente, que incluía los ítems *control del tratamiento, control personal y coherencia* alcanzó un valor de 0,57.

Reproducibilidad test-retest

Se realizó un test-retest en 112 personas con una mediana de tiempo de 43 días entre la primera y segunda entrevista (los percentiles 25 y 75 fueron de 33 y 56 días, respectivamente). Tal como se muestra en la Tabla 36, los ítems *duración y control del tratamiento* presentaron correlaciones mayores a 0,70. Los ítems *identidad, consecuencias, respuesta emocional y preocupación* presentaron correlaciones entre 0,54 y 0,68. Los ítems *control personal y coherencia* de la enfermedad presentaron correlaciones menores al 0,50. En algunos ítems, sobretodo en *respuesta emocional y control personal*, se observaron mayores correlaciones en aquellas personas en las que el cuestionario fue auto-administrado. Los análisis con correlación de Spearman tuvieron resultados algo menores en el ítem *duración* (0,65).

Tabla 36. Fiabilidad test-retest y forma de administración

	GLOBAL (N=112)	Administración test	
		Auto (n=48)	Con Ayuda o Hetero (n=61)
Identidad	0,66**	0,59**	0,68**
Respuesta Emocional	0,61**	0,70**	0,54**
Consecuencias	0,54**	0,52**	0,57**
Preocupación	0,68**	0,70**	0,67**
Duración	0,72**	0,73**	0,72**
Coherencia	0,44**	0,45**	0,45**
Control Tratamiento	0,71**	0,71**	0,66**
Control Personal	0,40**	0,52**	0,34**

Nota: Coeficiente de correlación de Pearson

** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

*La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).

*

Discusión (Estudio IIb)

Con relación a la muestra, las personas con enfermedades incluidas en el estudio de validación del instrumento original (asma y diabetes), presentaron características similares en cuanto al sexo y edad media. En el resto de enfermedades, la edad y la duración de la enfermedad de los participantes fueron mayores en nuestra población⁹³.

Proceso de respuesta^α. Carga para el entrevistado y el entrevistador^π.

Al igual que en el análisis del IPQ-R, un alto porcentaje de personas requirió ayuda o hetero-administración. Como se ha explicado anteriormente, esto podría explicarse por el alto porcentaje de mayores de 60 años en la muestra y por su nivel de estudios. De todas maneras, para esta versión breve del cuestionario, la carga de tiempo para el entrevistado o entrevistador fue relativamente baja. El porcentaje de valores perdidos también fue bajo y con un patrón coherente, en el caso de del ítem sobre utilidad del tratamiento. Coincidiendo con los resultados de las dimensiones del IPQ-R se observó una tendencia a la desviación hacia los valores superiores en los ítems *duración* y *control del tratamiento*.

Pruebas de validez

Validez estructural ocho primeros ítems del BIPQ

Aunque el BIPQ está pensado para realizar una exploración ítem a ítem, debido a las correlaciones encontradas entre ellos, nos planteamos realizar un ACP. Los datos se estructuraron en dos componentes. El primero agrupaba los ítems *identidad*, *consecuencias*, *respuesta emocional* y *preocupación*, relacionados con la representación emocional puesta en marcha con la amenaza de la enfermedad. El segundo componente agrupó ítems referidos al *control del tratamiento*, *control personal* y *coherencia* de la enfermedad, relacionados con la representación cognitiva y el afrontamiento. El ítem *duración* repartía su carga entre ambos componentes y esta estructura se repetía a lo largo de las diferentes enfermedades. Es interesante remarcar que estos componentes son muy similares a los dos factores reportados por Chen y previamente mencionados en la discusión de validez estructural del apartado IPQ-R General, excepto porque el primero no incluye la *duración cíclica*, ya que este ítem no forma parte del BIPQ²⁶.

Relación con las dimensiones del IPQ-R

Los resultados mostraron correlaciones apropiadas entre las dimensiones equivalentes del BIPQ y el IPQ-R, similares e incluso mayores a las del artículo de validación original.

Las relaciones encontradas entre las dimensiones no equivalentes del BIPQ y el IPQ-R, también refuerzan este hallazgo, sobre todo en lo que respecta al primer componente.

Validez de relación con variables externas^α

Los resultados fueron en el mismo sentido a los reportados para el IPQ-R. En relación el estado de salud percibido, no fue posible la comparación con el estudio original, puesto que en dicho estudio no se había utilizado el SIP. Aquí se observa una relación de la puntuación global del BIPQ y de los componentes del primer factor (*síntomas, respuesta emocional, consecuencias y preocupación*) con el SIP y el SG_SF36 y con algunas medidas de utilización de servicios, como la visita a urgencias hospitalarias y en menor medida, al médico de familia más de 3 veces en el último año. La relación con la adherencia fue mucho menor y en este caso el ítem con mayor relación fue el *control personal*. Tal como se comentará en el Estudio III, es posible que el enunciado de este ítem (“¿Cuánto control cree que tiene sobre su enfermedad?”) diera lugar a confusión entre *control personal* y otros constructos como el control por parte del médico, o el *control del tratamiento*, lo que explicarían su correlación con la adherencia a la medicación.

Validez para distinguir entre grupos conocidos

Los resultados observados estuvieron en consonancia con las expectativas. Las personas con enfermedades más sintomáticas (artrosis, asma y EPOC), es decir, con mayores puntuaciones en el ítem identidad presentaron a su vez mayores puntuaciones en los ítems correspondientes a *consecuencias y respuesta emocional* de la enfermedad y, por otra parte, una menor percepción de *control de tratamiento*.

Validez de la dimensión causas

Como refieren los autores originales el método de análisis de la dimensión *causas* del BIPQ varía en función del objetivo del estudio. En algunos casos es mejor incluir sólo la primera causa y en otros casos puede ser conveniente incluir las tres causas generadas por los pacientes. Se han realizado ambos análisis para la muestra global y para cada enfermedad. Hemos observado una gran coincidencia entre las cinco primeras causas independientemente de que la pregunta sea cerrada (IPQ-R), o abierta (BIPQ), un resultado que también refieren los autores del cuestionario original.

En general, llama la atención la gran importancia atribuida al componente hereditario, que también coincide con la constitución de un componente separado del resto en el análisis de la estructura de este apartado del IPQ-R. Por otra parte se destaca la importancia atribuida al estrés y las preocupaciones en las enfermedades cardiovasculares, incluso por encima del tabaco en el caso del IAM. Esto también sucede en el estudio realizado por Beléndez et al.¹¹⁸ en personas hipertensas, que señalan como causas más importantes *el estrés* y las *preocupaciones familiares*, seguidas por la *hereditaria*. Las causas señaladas por las personas con asma, también fueron muy similares a las analizadas en el estudio de validación original⁹³.

Pruebas de fiabilidad (Estudio IIb)

Reproducibilidad test-retest ^{π, α}

En el estudio original se analiza la reproducibilidad en un subgrupo de personas con insuficiencia renal a las tres y a las seis semanas. No se han encontrado otros estudios que valoren la reproducibilidad con los que comparar los resultados. En este estudio se ha realizado un test-retest al mes en un subgrupo de pacientes de las seis enfermedades estudiadas. Los resultados son significativos para todas las dimensiones y los valores bastante similares a los reportados por los autores del cuestionario original para las dimensiones de *duración, control del tratamiento, identidad, preocupación y respuesta emocional*, y algo menores en *consecuencias, coherencia y control personal*. Al igual que sucedía con el IPQ-R, es posible que el hecho de hetero-administrar el cuestionario, sumado al cambio de entrevistador, haya podido modificar la segunda entrevista, afectando la reproducibilidad del estudio. Sin embargo, llama la atención que esto afecta sobretudo a algunas dimensiones como *coherencia y control personal*, cuyas menores puntuaciones coinciden también con los resultados de la validación original y con las dimensiones equivalentes del IPQ-R. Estos hallazgos apuntan a que pueda haber problemas de comprensión en estos ítems que serán valorados en el estudio III y que también han sido señalados recientemente por otros autores¹⁸³.

A continuación se describen los apartados **limitaciones y conclusiones**, comunes a ambos estudios.

Limitaciones (Estudios IIa y IIb)

En relación con el procedimiento y el ámbito de estudio, es probable que el hecho de citar a los pacientes de parte de su médico sumado al hecho de realizar la entrevista en el mismo centro de salud condicionara, en algunos casos, un cierto sesgo de deseabilidad social. Por otra parte, este mismo hecho dio lugar una muy alta participación.

Con relación al IPQ-R General, tal y como se ha explicado en el estudio I, se optó por adaptar una versión específica del cuestionario original con una menor cantidad de ítems, lo cual condicionó que la estructura interna del instrumento sólo se pudiera estudiar de manera exploratoria y que las puntuaciones de consistencia interna y reproducibilidad obtenidas no fueran directamente comparables con la versión original del cuestionario.

Por otra parte, las versiones originales del IPQ-R y el BIPQ habían sido diseñadas para ser auto-administradas. En el presente estudio, además de requerirse un alto porcentaje de hetero-administración, se sumaron dificultades en la logística de la implementación de la segunda entrevista, que pudieron haber influido en que las puntuaciones de reproducibilidad fueran menores que las de los cuestionarios originales. Más allá de estos problemas, el hecho de

disponer de entrevistadores permitió identificar las dificultades experimentadas por el grupo de participantes que requirieron ayuda, que fueron recogidas posteriormente en un grupo focal, cuyos resultados se comentan en el Estudio III.

Conclusiones (Estudios IIa y IIb)

Nuestros análisis han mostrado resultados similares a los de las validaciones originales con algunas características diferenciales.

Se aportan datos sobre **proceso de respuesta**^α y la **carga del entrevistado y entrevistador**^π de ambos cuestionarios. Se observa un alto porcentaje de heteroadministración que se explica mayormente por la edad y nivel de estudios de la muestra estudiada. Mientras que el BIPQ es un instrumento breve de fácil utilización en el contexto de la práctica asistencial de Atención Primaria, el IPQ-R requiere un mayor tiempo de administración por lo que su aplicabilidad se limita a personas en las que el manejo sea difícil o en el contexto de investigación.

Con relación a la **validez** del IPQ-R, se destaca, por un lado, la unificación de las dimensiones *representaciones emocionales-consecuencias* del Apartado IPQ-R General y por otro, la dificultad de reproducir la estructura del Apartado IPQ-R Causas. Asimismo se encuentran correlaciones relevantes entre las dimensiones *identidad*, *representaciones emocionales-consecuencias*, *duración cíclica* y entre *control personal* y *control de tratamiento* y algo menores con la *coherencia de la enfermedad*. Por otra parte se proporcionan evidencias de **validez de relación con variables externas**^α como *el estado de salud percibido* y *la utilización de servicios*, evidenciándose una relación significativa y relevante con las dimensiones del primer grupo (*identidad*, *representaciones emocionales-consecuencias* y *duración cíclica*). Respecto a la **adherencia a la medicación y a los estilos de vida saludables**, la relación encontrada es menor a la esperada. Asimismo se aportan datos de **validez entre grupos conocidos**^π en los que los grupos de dimensiones mencionadas permiten interpretar las diferencias entre las enfermedades estudiadas.

Coincidiendo con los resultados del IPQ-R, el análisis de **validez de estructura interna** del BIPQ, aporta más evidencias que refuerzan la relación entre las dimensiones *identidad*, *representaciones emocionales* y *consecuencias*, por un lado, y entre *control personal*, *control del tratamiento* y *coherencia*, por otro. También se aportan datos sobre su **validez de relación con variables externas**^α y su capacidad para distinguir **entre grupos conocidos**^π, que van en la línea de los resultados del IPQ.

Por otra parte, estos hallazgos plantean una serie de interrogantes respecto al modelo teórico de la percepción de la enfermedad en nuestra cultura y permiten generar nuevas hipótesis para futuras investigaciones, aspectos que serán abordados en la discusión final de este trabajo.

En cuanto a su **fiabilidad**, los valores de **consistencia interna^{π,α}** y **reproducibilidad^{π,α}** obtenidos por ambos cuestionarios fueron menores a los de los estudios originales en algunas dimensiones, lo cual puede deberse a la menor cantidad de ítems de la versión validada, en el caso del BIPQ y a dificultades en el procedimiento de hetero-administración y a problemas en la comprensión de algún ítem que serán analizados en el estudio III.

En definitiva, los resultados de este estudio, permiten disponer de instrumentos válidos y aceptablemente consistentes, para valorar la percepción en EC y tener en cuenta en su abordaje, su representación emocional y cognitiva. La aplicación del IPQ-R en momentos temporales distintos requiere de más estudios.

ESTUDIO III

Aportación de un grupo focal de entrevistadores a la adaptación cultural del IPQ-R y del BIPQ para la población española

Objetivos

1. Analizar la contribución de un grupo focal a partir de la experiencia de los entrevistadores al proceso de adaptación cultural del IPQ-R y del BIPQ para:
 - Interpretar los resultados del estudio de validación psicométrica (**Estudio II**)
 - Proporcionar nuevas pruebas de validez de los cuestionarios
 - Identificar posibles áreas de mejora de los instrumentos
2. Valorar las aportaciones de dos estrategias de análisis de datos textuales

Material y método

Diseño

Se realizó una investigación cualitativa de tipo explicativo y orientación fenomenológica para profundizar en las experiencias individuales y el intercambio de ideas de los entrevistadores que habían participado en el estudio de validación psicométrica^{184,185}.

Dentro del primer objetivo se llevó a cabo una triangulación entre métodos con diseño secuencial para interpretar los hallazgos del estudio de validación psicométrica¹⁸⁶ y también se proporcionaron nuevas pruebas de validez y se identificaron áreas de mejora de los instrumentos a partir de la experiencia de los entrevistadores.

Para el segundo objetivo se realizó una segunda triangulación entre dos estrategias de análisis con diseño concurrente para determinar qué aportaba cada una y en qué medida convergían sus hallazgos¹⁸⁷.

Participantes

La muestra fue intencionada y razonada. Todos los entrevistadores (n=12) fueron invitados a participar en el grupo focal por la investigadora principal, mediante correo electrónico y contacto telefónico. De las siete personas que aceptaron, por problemas de agenda finalmente pudieron asistir cuatro, dos hombres y dos mujeres, con formación en diferentes disciplinas (sociología, psicología, medicina e historia). Una quinta entrevistadora, también psicóloga, envió sus aportaciones por escrito, las cuales fueron expuestas en la entrevista grupal y formaron parte del análisis de los datos obtenidos. Los participantes habían entrevistado a más del 60% de la muestra total del estudio de validación psicométrica (n=577), y, teniendo en cuenta a la quinta entrevistadora, al 67%.

Técnicas de recogida de información

Para alcanzar los objetivos del estudio se consideró idóneo el **grupo focal**¹⁸⁸⁻¹⁹². Un moderador con experiencia en técnicas cualitativas condujo la entrevista, en la que se exploró la experiencia general de los entrevistadores en la administración de los cuestionarios, su opinión y propuestas concretas sobre el contenido y formato de los mismos y sobre las diferentes dimensiones de la percepción de enfermedad. El encuentro se llevó a cabo en una única sesión de aproximadamente 120 minutos y fue grabado con autorización de los participantes y garantías de confidencialidad. Se realizó en las instalaciones del Instituto Catalán de la Salud, por considerarse un espacio neutro y fácilmente accesible el 3 de junio del año 2005.

Procedimientos de análisis

Esta etapa se organizó en cuatro fases, siguiendo las fases del análisis de contenido temático¹⁸⁴ (Figura 19).

1. Fase de preparación del corpus textual

En primer lugar se realizó la transcripción sistemática y literal del grupo focal¹⁹³⁻¹⁹⁷.

A partir de la misma y de la información procedente de las anotaciones remitidas previamente por los entrevistadores se obtuvo el *corpus textual*, que constituyó el documento de análisis.

2. Fase de descubrimiento o preanálisis

En esta fase cuatro investigadores (dos por cada tipo de análisis) realizaron una lectura de las transcripciones e identificaron los temas relevantes para definir las categorías de análisis. Seguidamente se realizó la primera reunión con los cuatro investigadores para consensuarlas.

3. Fase de análisis

Se utilizaron dos estrategias, el **análisis de contenido temático** y el **análisis textual**, con base cualitativa y cuantitativa, respectivamente.

3.1. El **análisis de contenido temático** fue asistido por el programa **ATLAS-TI**, (versión 5.0), considerado uno de los más accesibles y útiles dentro de los CAQDAS (*Computer Assisted Qualitative Data Analysis*)^{198,199}. Se realizaron los siguientes procedimientos:

3.1.1. Codificación: Se llevó a cabo la lectura detenida del *corpus textual* y se segmentó el texto en citas (unidades de texto con sentido), a las que se asignó un código.

3.1.2. Creación de categorías: Las unidades de texto codificadas se agruparon en las categorías de análisis definidas en la primera reunión y en otras categorías emergentes de los discursos²⁰⁰⁻²⁰³.

3.1.3. Segmentación del texto por categorías: A continuación se fragmentó el texto en categorías, se realizó la revisión minuciosa de cada una de ellas y se analizaron sus características, propiedades y tendencias.

3.1.4. Creación de marco explicativo o mapa de significados: A partir de las segmentación en categorías se establecieron relaciones entre las misma. Estos procedimientos se llevaron a cabo mediante triangulación de dos investigadores.

3.2. Para realizar el **análisis textual**, dado que la entrevista no se había realizado siguiendo el orden de las categorías consensuadas, los datos se agruparon en forma manual en función de las mismas. A continuación para su análisis se utilizó el programa *Système Portable pour l'Analyse des Données* (SPAD-T, versión 5.6), de acuerdo con la metodología propuesta por Lebart y Benzecri^{204,205}.

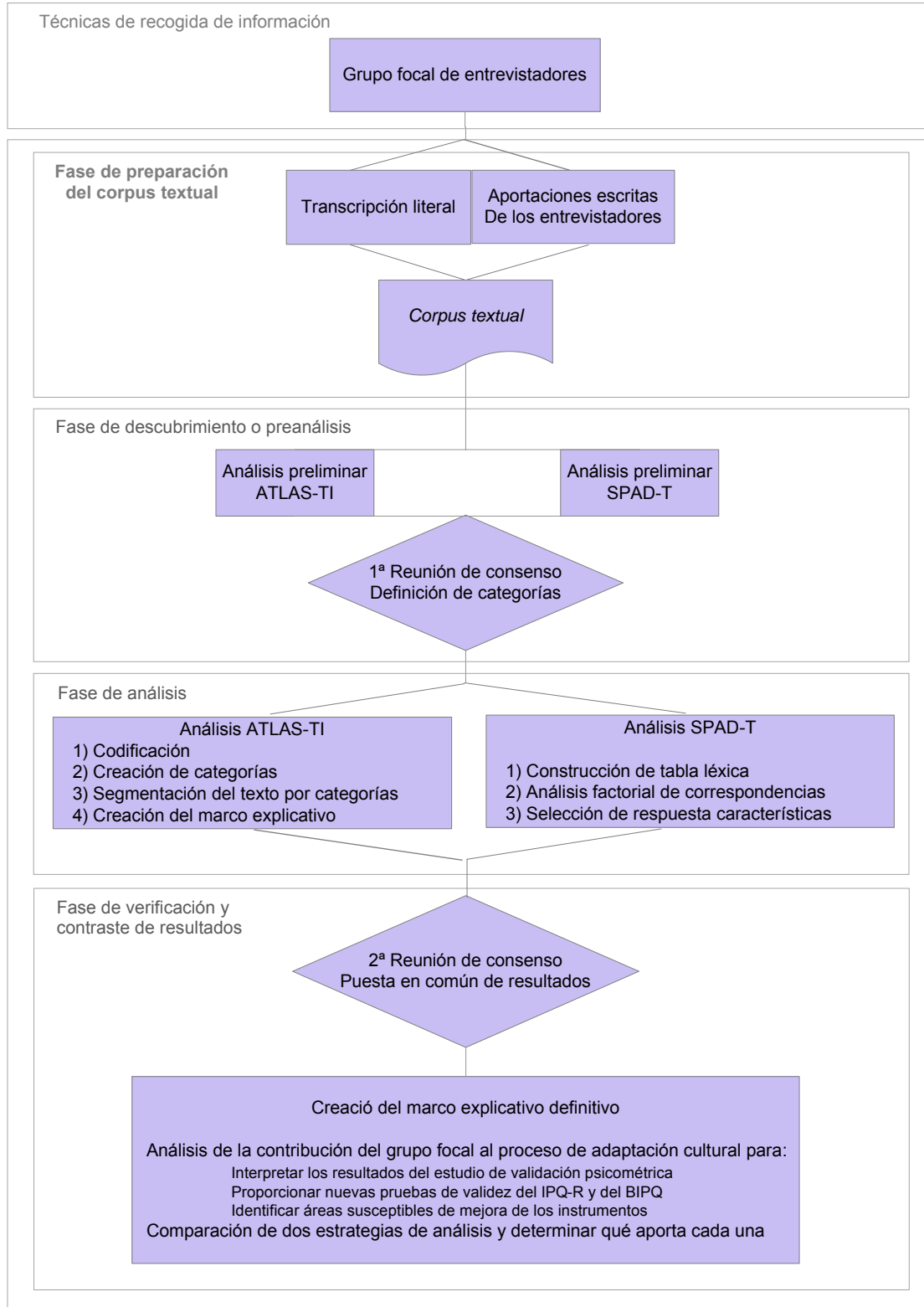
3.2.1. Construcción de la tabla léxica: Inicialmente se realizó una descripción de todas las palabras utilizadas por los entrevistadores (vocabulario completo) y de su frecuencia. A continuación se excluyeron los artículos, los adjetivos determinativos, los pronombres y las preposiciones y el singular y se unificaron los términos con el mismo significado (singular, plural, masculino, femenino, y las formas verbales). Seguidamente se definió un umbral de entrada de palabras en base a su frecuencia de utilización. Este umbral se estableció en un valor > 5 . Con las palabras resultantes de los pasos anteriores se definió el vocabulario específico con el que se construyó la tabla léxica: en las filas se introdujeron estas palabras y en las columnas las categorías definidas en la Tabla 35.

3.2.1. Análisis factorial de correspondencia. Representación gráfica: Para estudiar la relación entre el vocabulario específico y las categorías definidas se realizó un análisis factorial de correspondencias. Este análisis proporciona una representación gráfica que permite observar las relaciones entre un amplio número de variables simultáneamente, al reducirlo a unas pocas dimensiones representativas denominadas ejes factoriales.

3.2.3. Selección de las respuestas características: Para insertar las palabras en su contexto se introdujo el concepto de "respuestas modales o características". Para ello se calculó la distancia entre cada respuesta y la media de la categoría a la que pertenecía (distancia x^2). Hay que enfatizar que estas respuestas características no están construidas artificialmente, sino que son las respuestas literales que más claramente representan a una categoría específica.

Otros dos investigadores llevaron a cabo este análisis. Para más detalles sobre este tipo de análisis pueden consultarse otros estudios publicados por dichos investigadores²⁰⁶⁻²⁰⁸.

Figura 22.-Fases del estudio III



4. Fase de verificación y contraste de resultados

Tras realizar ambos análisis, los cuatro investigadores realizaron una segunda reunión para poner en común los resultados de ambas estrategias. A partir de las categorías definidas se interpretaron sus significados, se establecieron relaciones entre las mismas y se creó un marco explicativo. Por otra parte se triangularon los datos textuales obtenidos con algunos cuantitativos provenientes del estudio de validación psicométrica. También se valoraron nuevas pruebas de validez de los cuestionarios, basándose tanto en criterios del ámbito sanitario (MOT-02/EMPRO-08: modelo conceptual y de medida^π, validez de contenido^π, formatos alternativos al estándar^π y carga para el entrevistado y entrevistado^π) como de psicología y educación (APA-99: validez de contenido^α, de proceso de respuesta^α y de consecuencias^α). Asimismo se identificaron posibles áreas de mejora de los mismos. Por último, se compararon los resultados de las dos estrategias de análisis para cada categoría y se valoró qué aportaba cada una.

Resultados

En la Fase 1 se obtuvo el corpus textual.

En la Fase 2 se definieron las categorías de análisis (Tabla 37).

Tabla 37. Categorías de análisis definidas en la primera reunión de consenso

Categorías de análisis
Experiencia general de los entrevistadores en la administración de los cuestionarios
- Captación de participantes
- Expectativas de los participantes
- Influencia del centro o lugar de administración de la entrevista
- Forma de administración
Contenido y formato de los cuestionarios
- Enunciado de las preguntas
- Comprensión del vocabulario
- Formato de respuesta
Percepción de enfermedad
- Identidad, nombre de la enfermedad
- Representación emocional
- Consecuencias de la enfermedad
- Duración de la enfermedad
- Control del tratamiento
- Control Personal
- Coherencia de la enfermedad
- Causas

Fuente: elaboración propia.

En la Fase 3 se llevaron a cabo los procedimientos de análisis. En el anexo 12 se muestran los principales resultados de ambas estrategias para las diferentes categorías.

Con relación al **análisis textual con SPAD-T**, para *construir la tabla léxica*, se conservaron 226 palabras de las 3161 formas iniciales.

El análisis factorial de correspondencias mostró que el 71% de la variabilidad correspondía a los 6 primeros ejes factoriales. De éstos, los dos primeros acumulaban el 30% de la misma.

La Figura 23 muestra la representación gráfica de estos dos ejes. La distancia de las palabras a las diferentes categorías se representa en función de su frecuencia de utilización.

Tal como puede observarse el contenido del gráfico se agrupó mayormente en tres áreas, una a la izquierda y dos a la derecha del gráfico.

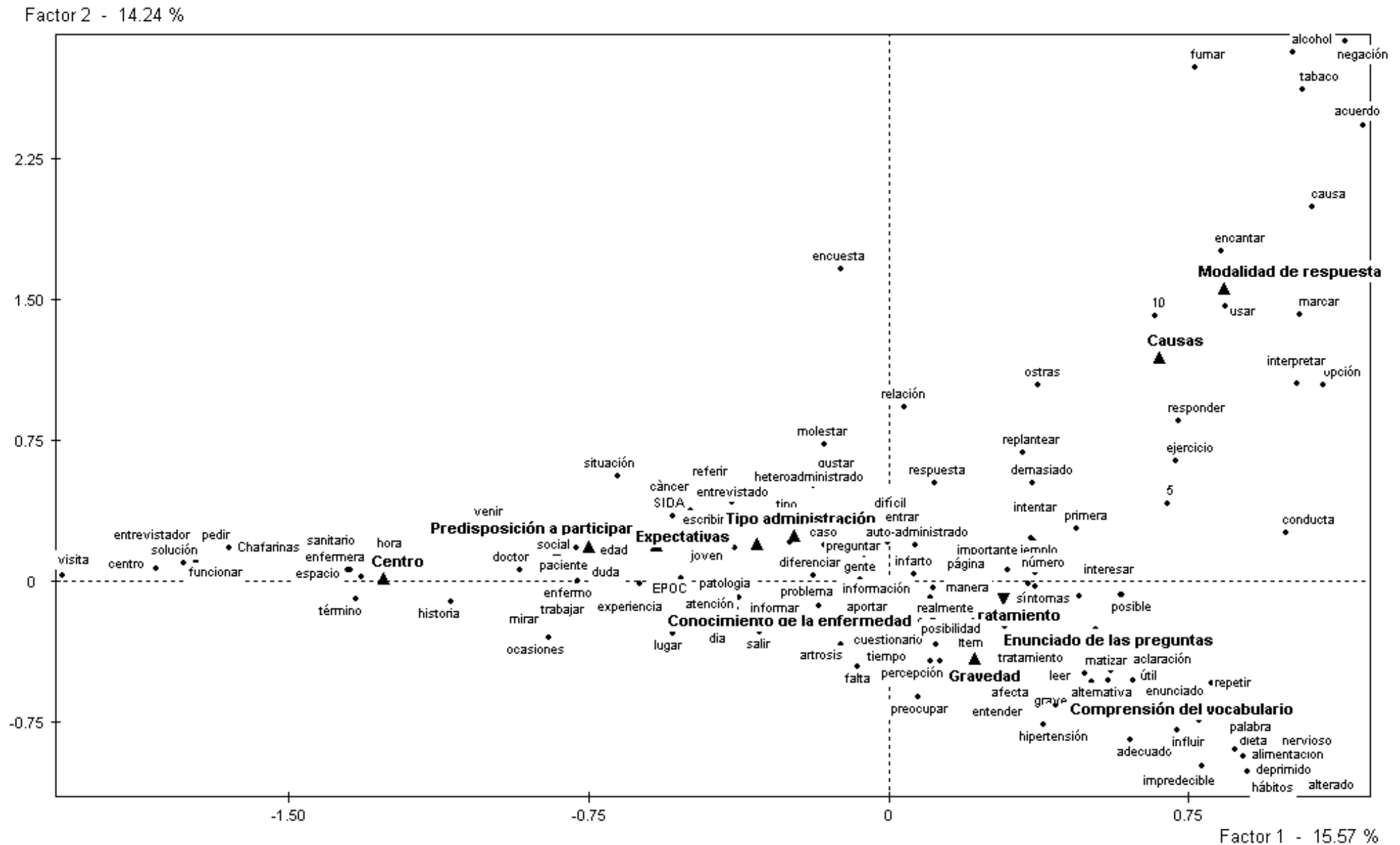
El primer eje (horizontal en el gráfico), contrapuso las subcategorías correspondientes a la **experiencia general de los entrevistadores** (captación y expectativas de los participantes y influencia del centro y forma de administración) y aspectos relacionados con el conocimiento de la enfermedad, ubicadas a la izquierda, con las correspondientes al **contenido y formato de los cuestionarios** y la **percepción de la enfermedad**, ubicadas a la derecha.

El segundo eje (vertical en el gráfico) diferenció aspectos de estas últimas categorías:

- los aspectos relacionados con el **formato de respuesta** del **contenido y formato de los cuestionarios** y con la dimensión **causas** de la **percepción de la enfermedad** se situaron en el cuadrante superior derecho.
- aquellos relacionados con el **enunciado de las preguntas** y **comprensión del vocabulario** de la categoría **contenido y formato de los cuestionarios** y con la **identidad**, la **representación emocional**, las **consecuencias** y el **tratamiento**, correspondientes a la **percepción de la enfermedad**, se situaron en el cuadrante superior izquierdo

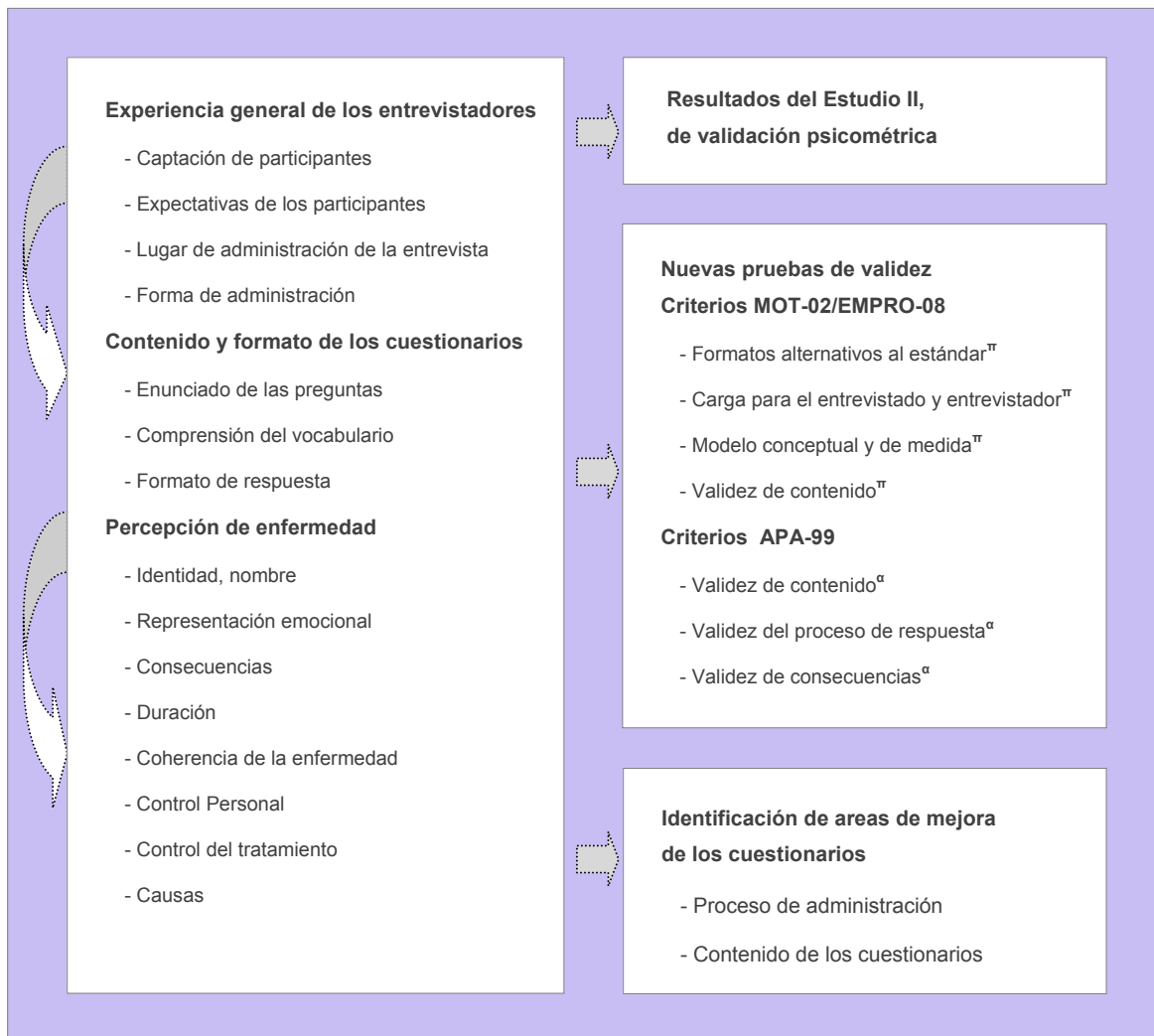
Así en la figura se observan del lado izquierdo palabras como *venir, visita, centro, espacio, encuesta, cuestionario, heteroadministrado, entrevistador, doctor, enfermera, sanitario, pedir, solución* relacionadas con la **experiencia general de los entrevistadores**. Por otra parte, en el cuadrante superior derecho se sitúan palabras como *respuesta, marcar, opción, acuerdo, negación*, relacionadas con el **formato de respuesta** de la categoría **contenido y formato de los cuestionarios** y *conducta, fumar y alcohol*, relacionadas con la dimensión **causas** de la **percepción de la enfermedad**. A su vez, en el cuadrante inferior izquierdo, se observan palabras como *matizar, aclaración, repetir y entender, inadecuado*, relacionadas con el **enunciado de las preguntas** y palabras en las que se identificaron problemas de **comprensión del vocabulario** como *influir, impredecible, alterado, deprimido*, así como también *síntomas, afecta, grave preocupar, tratamiento*, relacionadas con las dimensiones mencionadas de la **percepción de la enfermedad**.

Figura 23. Representación gráfica del análisis factorial de correspondencias realizado con SPAD-T



En la Figura 24, se esquematizan los procedimientos llevados a cabo en de la Fase 4, en la que se establecieron relaciones entre las diferentes categorías y con los hallazgos del estudio de validación psicométrica. También se aportaron pruebas de **validez** de los cuestionarios siguiendo criterios tanto del ámbito sanitario (**MOT-02/EMPRO-08**) como de psicología y educación (**APA-99**) y se identificaron posibles áreas de mejora de los mismos. En las Tablas 38, 39 y 40 se explican las relaciones encontradas y se ilustran con los *verbatim*s más representativos del texto.

Figura 24. Esquema de resultados de la Fase 4



Nota: MOT-02/EMPRO-08^{TT}: *Medical Outcome Trust 2002/ Evaluating the Measurement of Patient-Reported Outcomes 2008*;
 APA-99^α: *American Psychology Association 1999*.
 Fuente: elaboración propia.

Tabla 38 . Resultados de la Fase 4 para la categoría ‘Experiencia general de los entrevistadores en la administración de cuestionarios’

	Verbatim seleccionados	R	V	M
<p>Con relación a la captación de participantes, ambos análisis coincidieron en que citarlos por parte de su médico de cabecera facilitó una muy alta participación y que la actitud general hacia la entrevista estuviese condicionada por la relación previa con el propio médico. Ésta pudo haber influido en el <i>proceso de respuesta</i>^a imprimiendo un cierto sesgo de deseabilidad que también había sido mencionado a partir de los resultados del estudio de validación psicométrica.</p> <p>Por otra parte, aunque el análisis textual con SPAD-T señaló que los entrevistadores habían percibido una relación asimétrica entre los médicos y los entrevistados, el análisis temático con ATLAS-TI proporcionó más matices en este sentido, como la actitud de respeto y la distancia de los entrevistados hacia la institución y los médicos y el temor por el posible contenido de la entrevista, aspectos que también pudieron condicionar el <i>proceso de respuesta</i>^a.</p>	<p><i>“Ah hem de anar, hem de anar perquè ho demana la Dra... i si ho demana la Dra... sí sí ho hem de fer. O sigui que un percentatge elevadíssim era... pel seu metge de capçalera:... ‘Si això ho demana la Dra... ho hem de fer.’”</i></p> <p><i>“Jo també he notat diferència...depenent del metge del que venien els pacients, hi havia més col·laboració o menys, segons la relació que hi tenien amb aquest metge.”</i></p> <p><i>“O sigui, una diferència entre ells són els pacients i els altres són els metges i amb tota la institució, es com tot que genera molt de respecte i crea un no sé, en certa manera, tampoc no sabien ben bé perquè els demanaves no? i venien amb aquesta temor de qué em pot pasar ¿no?... sí el metge em demana...”</i></p> <p><i>“Això em va xocar molt: aquest respecte o aquesta, no sé, aquesta separació entre ells i els metges ¿no?. Era com que venien molt, bueno, molt cohibits.”</i></p>	X	X	
<p>Ambos análisis coincidieron en que los entrevistados no acudían al centro con expectativas concretas, pero que en el momento en que se generaban dudas, esperaban resolverlas. El análisis con ATLAS-TI identificó que había pacientes que esperaban que su propio médico estuviera en la entrevista o que inicialmente creían que los entrevistadores eran médicos que podrían dar una solución a sus problemas.</p> <p>Asimismo, en esta categoría se identificaron dos posibles mejoras en el <i>proceso de respuesta</i>^a para sucesivas entrevistas. Por una parte, los entrevistadores manifestaron su necesidad de dar respuesta a algunas de las demandas de información que se plantaban y consideraron útil disponer de algún dossier informativo sobre las diferentes enfermedades tratadas. Por otra parte, un par de entrevistadores iban en bata blanca, lo cual pudo influenciar a los entrevistados.</p> <p>En relación con esta categoría se aportaron diversas pruebas sobre la <i>validez de consecuencias</i>^a. Dos entrevistadores consideraron que la realización de las entrevistas podía tener influencia en los entrevistados y modificar su relación con el sistema de salud, llevándoles a asumir un rol más activo y a demandar más información sobre sus enfermedades y señalaron que el hecho de disponer de este espacio para hablar de sus enfermedades parecía tener un efecto positivo en los entrevistados.</p>	<p><i>“Yo creo que venían sin expectativas. Es decir les informabas todo lo que podías pero la información yo creo que nunca acababa, llegaban al centro yo creo que sin acabar de saber. ... y una vez que estaban allí se daban cuenta que sí, que tenían dudas y que les gustaría saber unas cosas que no sabían.”</i></p> <p><i>“També m’he trobat jo, que buscaben consell mèdic, el que passa és que com que no els hi podia donar això, també dificultava més la cosa perquè no, perquè deien bueno, es como si tinguéssin un interès de treure del cuestionari, de la entrevista aquesta, però que ells no obtenien res...Començaven a demanar-te per dir-ho així solucions ¿no? i tu no els hi podies donar i deies no, no, es que jo no soy metge i clar, no li puc donar solucions al seu problema o a la seva malaltia, ni li puc donar cap explicació o sigui que explique’m com la viu vosté i com la sent”...</i></p> <p><i>“Jo anava en bata blanca, i havien alguns que més o menys et veien per allà.”</i></p> <p><i>“Crec que va faltar la part de informació...El feia el esforç de venir fins allà, donant a entendre que estava interessat en aquesta malaltia i estava preocupat per aquesta malaltia i que volia informació i tu no els podies donar, el deias que preguntés després al seu metge de capçalera que et donaba la tú has vingut i has fet el esforç, donç jo també et resolc aquests dubtes ¿no ?...no sé, donar-li un dossieret que li expliqués, no sé algunes, algunes preguntes que tinguéssin, o que la persona que hi havia allà li pogués resoldre aquests dubtes realment.”</i></p> <p><i>“Jo crec que algú sí, no tots, però jo crec que a algú sí, potser, ha remogut algo per dins i es pregunta, ostres! potser sí que tinc el dret d' estar informat i d'exigir-ho, per dir d'alguna manera.”</i></p> <p><i>Em sorprenien perquè donava la sensació de que aquell espai que li oferíes, no sé, era com un espai molt especial, no sé, que ningú els hi proposava normalment i aprofitaven per parlar de la seva malaltia i com quedar-se tranquils.”</i></p>			X

Nota: R: Relación con hallazgos del estudio de validación psicométrica; V: Pruebas de validez según criterios de APA-99^a y MOT-02/EMPRO-08[™]; M: Identificación de áreas de mejora de los cuestionarios.

Tabla 38. Resultados de la Fase 4 para la categoría ‘Experiencia general de los entrevistadores en la administración de cuestionarios’ (continuación)

Marco explicativo y valoración de la aportación de ambas estrategias de análisis	Verbatim seleccionados	R	V	M
<p>Esta subcategoría se relacionó con el centro o lugar de administración. En general todos los entrevistadores consideraron que realizar la entrevista en un lugar accesible como es el centro de salud tenía ventajas para la captación, pero, mientras algunos consideraban que condicionaba una mayor comodidad y familiaridad en la entrevista, otros pensaban que en algunas personas podía determinar una actitud más cohibida o pasiva.</p> <p>El análisis temático con ATLAS-TI identificó además otros aspectos más relacionados con la influencia del lugar en la actitud de los entrevistados. En este sentido se señaló también que el lugar condicionaba a los entrevistados a utilizar una terminología más técnica. Asimismo resultaba difícil cambiar el rol habitual de salir del centro de salud con una explicación, a ser ellos mismos quienes la proporcionarían.</p> <p>Ambos análisis coincidieron en señalar aspectos estructurales y organizativos de los centros que influían en el trabajo de los entrevistadores</p>	<p><i>Es que jo ho he viscut com, com molt proper, com, al revés, que la gent explicava la seva vida i llavors .per mi era molt proper i no tenia la sensació que ells es perdessin i que, al revés, que això es la seva casa</i></p> <p><i>Els són uns ignorants en aquest espai no no crec que es sentin còmodes per poder expressar-se de la mateixa manera que s'expressarien al mig del carrer o a casa amb la família...en principi busquen aquests termes que se utilitzen dins d'aquell centre ¿no? que son termes mèdics, molt específics</i></p> <p><i>Jo crec que el mateix espai ja condiciona amb això. Els sempre van al cap o al centre mèdic a que lis donguin solucions...o sigui, la seva tendència es a sortir del cap amb alguna recepta o alguna mínima explicació de que els hi pasa ¿no? i llavors arriben al CAP també en certa manera, a veure, canviar el paper de que els se expliqui en lloc de que el metge els hi expliqui.</i></p>		X	
<p>En cuanto a la forma de administración, ambos análisis relacionaron la hetero-administración con un menor nivel sociocultural del centro de salud. Por otra parte, el análisis textual con SPAD-T también la relacionó con mayor edad. Ambos aspectos coincidieron con los hallazgos del estudio de validación psicométrica (Tabla 14 pg. 123, para el IPQ-R y Tabla 29, pg 153 para el BIPQ.</p> <p>Además, respecto al <i>proceso de respuesta</i>^a de los cuestionarios hetero-administrados, se identificó la necesidad de algunas personas de establecer una relación con el entrevistador y la importancia de la entonación para la comprensión de determinadas preguntas. Ambos análisis coincidieron en que a las personas que respondían en forma auto-administrada parecía molestarles la supervisión del entrevistador.</p>	<p><i>“Molta gent veies, ja quan escrivia ...que no escrivia bé, que a lo millor no sabia posar bé les coses i llavors, ...deia, “Qué te sabe mal llenarmelo tú?” ” perquè clar, no volien una mica reconeixer que, o que no sabien escribir..., però els hi costava... i llavors, els preferien que li omplissis tú, i llavors et deien “Qué me lo puedes?” i llavors deies: “Clar”</i></p> <p><i>“No volien tenir la sensació que els hi donaves un paper i ells començaven a escriure, sinó que tenien o volien una relació amb tú. I una relació amb tú era que tú els expliquessis o li donessis...Potser a partir, potser de 60 anys...Els altres potser se'ls feien ells o potser algú et deia “Me he dejado las gafas”...pero de vegades veies que podia haver-hi un altre problema a sota, que era que no estava acostumat a escriure...”</i></p> <p><i>“.. a veces, si por ejemplo era autoadministrado y no lo entendían, sólo leyéndolo tú y con otra entonación diferente y las mismas palabras, ya se entendía.”</i></p> <p><i>“Yo a veces me encontraba que a los auto-administrados no les gustaba que tú estuvieses.”</i></p>	X	X	
<p>Con relación a la <i>carga para los entrevistados y entrevistadores</i>[™], en general estos últimos consideraron la entrevista muy larga y que el contenido de los ítems era redundante.</p> <p>No obstante, matizaron que muchos de los participantes valoraban el espacio proporcionado por la entrevista y estaban dispuestos a pasar más tiempo hablando de cosas que a ellos les interesaban.</p>	<p><i>“Era muy repetitivo... se'ls hi feia molt pesat, molt repetitiu i molt pesat”</i></p> <p><i>“I aquesta com que tenia la doble cara, com que després els hi havia costat contestar això, quan giraven i veien la altra amb més preguntes (riures)... a este nivel costaba... Una cara, si se puede concentrar en una cara...”</i></p> <p><i>“Jo normalment tenia que dir-los que era la hora, o sigui, els continuaven parlant, però és això, el que volien ¿no? Es paraven en tres ítems que són els que els interessaven i allà, pfff, s'haguessin passat... Estaven disposats a passar la estona que fes falta parlant del que els volien.”</i></p>		X	

Nota: R: Relación con hallazgos del estudio de validación psicométrica; V: Pruebas de validez según criterios de APA-99^a y MOT-02-EMPRO-08[™]; M: Identificación de áreas de mejora de los cuestionarios.

Tabla 39. Resultados de la Fase 4 para la categoría ‘Contenido y formato de los cuestionarios’

Marco explicativo y valoración de la aportación de ambas estrategias de análisis	Verbatims seleccionados	R	V	M
<p>Con relación al enunciado de las preguntas ambos análisis coincidieron en la dificultad para comprender algunos de los ítems, tanto del IPQ-R como del BIPQ, y en la necesidad de resolverlos mediante aclaraciones o ejemplos. El análisis temático con ATLAS-TI añadía la recomendación de los entrevistadores de simplificarlos.</p> <p>Como posible mejora se consideró la utilización de un lenguaje más directo y coloquial evitando expresiones como “hasta qué punto” o “en qué medida”, evitar los condicionales o negaciones y las frases que incluyeran opciones con la preposición “o” (p.ej. microbio o virus/ estrés o preocupaciones). También se planteó clarificar algunos ítems mediante ejemplos.</p>	<p><i>“I després, aquests termes, ¿no? en qué medida la enfermedad afecta su vida. Jo crec que aquest “en qué medida” no fa falta”</i></p>		X	X
<p>En cuanto a la comprensión del vocabulario, ambos análisis coincidieron en la dificultad de los entrevistados para entender palabras como <i>influir</i> y para identificarse con algunos de los estados de ánimo mencionados, tales como <i>enfadado, alterado, asustado, etc.</i> También identificaron diversas palabras que habían causado dificultades como por ejemplo <i>impredecible, evolución, incidir, control, afecta, etc.</i></p> <p>La triangulación con los datos cuantitativos mostró que en el análisis de los ítems que plantearon dificultades de comprensión había diferencias entre los resultados de auto-administración y hetero-administración.</p>	<p><i>“Es que jo penso que a aquestes les tenies que explicar... en un nivell molt alt les tenies que explicar que volia dir...perquè, si no et preguntava ja veies que no.”</i></p> <p><i>“... després la última, lo de alterado, deprimido, asustado, enfadado, costava molt...perquè deien: no deprimet no, no, no veien com a sinònims.”</i></p>	X	X	X
<p>En cuanto al formato de respuesta del IPQ-R, el análisis temático con ATLAS-TI focalizó en el número de categorías de respuesta considerando que en muchos casos la escala con 5 opciones hacía el proceso de respuesta complicado y que con una escala de 3 opciones hubiera sido suficiente. Esta observación es concordante con el hecho de las respuestas de los cuestionarios auto-administrados se colocan más en los extremos que los hetero-administrados.</p> <p>Por otra parte, los resultados del análisis temático con SPAD-T se centraron más en las dificultades para comprender el enunciado de estas categorías y su necesidad de aclaración y se sugirió como alternativa una escala graduada en puntos.</p>	<p><i>“En muchos casos el hecho de existir cinco categorías lo complicaba y acababas perdiendo información. Creo que con 3: No, SI y la del medio, habría sido suficiente.”</i></p>	X	X	X

Nota: R: Relación con hallazgos del estudio de validación psicométrica; V: Pruebas de validez según criterios de APA-99α y MOT-02/EMPRO-08π; M: Identificación de áreas de mejora de los cuestionarios.

Tabla 40 . Resultados de la Fase 4 para la categoría ‘Percepción de enfermedad’

Marco Explicativo y valoración de ambas estrategias de análisis	Verbatims seleccionados	R	V	M
<p>Con relación a la identidad y nombre de la enfermedad, ambas estrategias de análisis identificaron diferencias en los nombres que las personas utilizaban para referirse a sus enfermedades. El análisis con ATLAS-TI subrayó la dificultad de relacionar los síntomas con la enfermedad y de cumplimentar este apartado del IPQ-R. Los entrevistadores propusieron que en un futuro éste se cumplimentara de forma hetero-administrada.</p> <p>Coincidiendo con los hallazgos del estudio de validación psicométrica (Tabla 8, pg 94), se puso de relieve la discordancia entre los diagnósticos registrados en la historia clínica electrónica y los referidos espontáneamente por los participantes.</p>	<p><i>“Després molts dubtes clàssics de part dels pacients ¿no?: no sé si tinc artrosi o tinc artritis. No sé si tinc EPOC o tinc asma, no sé.”</i></p> <p><i>“Jo angina de pit i insuficiència cardíaca també em vaig trobar problemes d’aquests tipus, que em deien que estaven malalts del cor però que no sabien, que no sabien què era.”</i></p> <p><i>“Alguns...sabien el que tenien però no sabien el nom. No diabetis, no... Tengo azúcar en la sangre.”</i></p> <p><i>“Hipertensión? No, hipertensión no. Y la presión alta? No, yo nunca la he tenido alta. Y quines pastilles pren, a veure? Y no te la presión alta y está tomando todo esto? Ah, bueno pero ja no, ja la tengo bien.”</i></p>		X	X
<p>Con relación a las consecuencias de la enfermedad, se puso nuevamente de manifiesto que la importancia que las personas atribuyen a sus enfermedades puede no coincidir con la otorgada por los profesionales sanitarios (Tabla 11, pg. 119)</p>	<p><i>“Hi havian coses molt importants per nosaltres que ho coneixem, que són molt greus i que li donaven una importància bastant petita.”</i></p> <p><i>“Un metge sí que hagués tingut una valoració objectiva de quina és la importància ... i en canvi ells ho feien molt a, molts ho feien amb el dia a dia...un infarto, bueno, eso no,me preocupa poco però no poder comer pasteles (risas) eso s.”i</i></p>	X		
<p>En cuanto a la coherencia de la enfermedad los resultados de ambas estrategias también evidenciaron una cierta falta de conocimiento de las personas sobre sus enfermedades, que podía variar en función del centro y de la enfermedad. No obstante, ambos análisis coincidieron en la observación de que algunas personas tenían poco interés por obtener más información. El análisis temático con ATLAS-TI remarcaba que en muchos casos las personas tenían una explicación útil a nivel individual, que podía no coincidir con la médica.</p>	<p><i>“Hasta qué punto comprende en qué consiste su artrosis. Deien, alguns deien: ¡Uy!, yo la entiendo muy bien, la entiendo toda...però no la entenia res, només sabia que li feia mal i prou...o em preguntaven: qué vol dir amb hasta qué punto la comprendo? Llavors els hi havies d’explicar.!</i></p> <p><i>“Jo crec que depenia molt de les persones y del seu, diguéssim, convenciment de que ho entenien o no ho entenien...O sigui, era indiferent que entenguessin el que era científicament aquella, aquella malaltia, si no el convenciment que ells tenien de que la entenien.”</i></p>		X	
<p>Un hallazgo muy relevante fue que los enunciados referidos a control personal generaban confusión, entre el propio control y el control ejercido por el médico o el sistema de salud.</p>	<p><i>“Es molt fàcil d’entendre que estaves parlant del control del metge cap a la teva malaltia“</i></p>		X	X
<p>Con respecto al control del tratamiento, el hecho de realizar la entrevista en el CAP, podía condicionar la respuesta. Esto puede evidenciarse, por ejemplo en la tendencia a la desviación hacia los valores superiores encontrado en el estudio de validación psicométrica en los ítems del IPQ-R y del BIPQ relacionados con control del tratamiento.</p> <p>Aunque en algunos casos los pacientes tenían pautado tratamiento farmacológico, algunos referían que no tomar nada para la artrosis y tomaban paracetamol, o en el caso de la diabetes en declaraban que no tomaban tratamiento porque no se pinchaban insulina, aunque si recibían antidiabéticos orales.</p>	<p><i>“Sí me lo dan, es que será útil ¿no?”</i></p> <p><i>“la medicina del corazón no se la dejaban pero la tensión sí, porque decían bueno, bueno, no es tan importante”</i></p> <p><i>“... molt sovint, ostres! et sorprenia que, no, no entenien realment la diferència entre control i cura.”</i></p> <p><i>“En cuanto a control del tratamiento ambos análisis coincidieron en que las personas referían no estar tratados aunque recibieran analgésicos como paracetamol.”</i></p>	X	X	

Nota: R: Relación con hallazgos del estudio de validación psicométrica; V: Pruebas de validez según criterios de APA-99⁹ y MOT-02/EMPRO-08¹¹; M: Identificación de áreas de mejora de los cuestionarios.

Discusión

La utilización de métodos mixtos puede ayudar a valorar la pertinencia y utilidad de un instrumento, permitiendo monitorizar su funcionamiento y profundizar en el significado de los hallazgos en determinada cultura²⁰⁹.

Para el **primer objetivo**, valorar la contribución de la experiencia de los entrevistadores al proceso de adaptación del IPQ-R y del BIPQ, se realizó una triangulación secuencial entre métodos que aportó datos para interpretar los resultados del Estudio II, pero además proporcionó nuevas pruebas relacionadas con la validez de los instrumentos adaptados. Desde la perspectiva de **MOT-02/EMPRO-08^π**, se aportaron pruebas relacionadas con el funcionamiento de una versión específica del IPQ-R y con la hetero-administración de ambos instrumentos, es decir, relacionadas con **formatos alternativos al estándar^π**. En las personas que requirieron heteroadministración o ayuda, el tiempo de cumplimentación se hacía largo y, por tanto, la **carga para el entrevistado y entrevistador^π**, resultaba elevada. Asimismo, muchas preguntas de los cuestionarios resultaban redundantes y se obtuvo información sobre aquellas que agradaban u ocasionaban incomodidad a los entrevistados. En cuanto al **modelo conceptual y de medida^π**, se obtuvieron datos sobre la comprensión de los conceptos que conforman la percepción de enfermedad y la relación entre los mismos. Con relación a la **validez de contenido^{α,π}**, común a ambas perspectivas, se proporcionaron nuevas evidencias sobre la adecuación de la formulación de los cuestionarios, tanto en lo que respecta a la relevancia y/o redundancia de los ítems, su claridad de expresión y comprensión, así como al formato del cuestionario. Desde la perspectiva de los estándares **APA-99^α**. Con relación al **proceso de respuesta^α**, los resultados sugieren que citar a las personas por parte de su médico facilitó una alta participación pero, por otra parte, pudo ocasionar un cierto sesgo de deseabilidad. Asimismo, realizar las entrevistas en un centro de salud facilitó la accesibilidad y familiaridad de los participantes, pero a su vez condicionó la utilización de un vocabulario más técnico, una actitud más pasiva y ciertas dificultades en cuanto a modificar el rol de “experto”. Con relación a la **validez de consecuencias^α**, se consideró que realizar la entrevista pudo haber modificado en algunos casos la relación de los entrevistados con el sistema de salud, haciéndoles reflexionar sobre su necesidad de información y animándoles a tener un rol más activo.

Como posibles áreas susceptibles de mejora al proceso de administración de los cuestionarios, se propone evitar la utilización de bata blanca por parte de los entrevistadores, identificar las preguntas cuya entonación pueda influir en la comprensión y disponer de un dossier informativo sobre las enfermedades tratadas. También se propone utilizar algún tipo de numeración a las categorías (por ej. desde -2 hasta +2). Con relación al contenido de los

cuestionarios se sugiere la reformulación de los ítems de ambos cuestionarios con un lenguaje más directo, evitando frases como *hasta que punto* o *en qué medida* y la utilización de un vocabulario más coloquial, prescindiendo de palabras como *impredecible* y utilizando más ejemplos para facilitar la comprensión. El Apartado Causas del IPQ-R resultó en general bastante ameno y algunos entrevistadores sugieren comenzar la entrevista con el mismo. El formato del Apartado Identidad del IPQ-R planteó dificultades en su ejecución y se sugiere hetero-administración o ayuda, en caso de no reformularse. Por otra parte, los ítems relacionados con el *control*, tanto del BIPQ como del IPQ-R requirieron, en muchos casos, explicaciones. La confusión entre el propio control y el control del médico o del tratamiento coincide con el hallazgo de otros autores y merece en un futuro especial atención¹⁸³.

El **segundo objetivo** implicaba una segunda triangulación mediante un diseño concurrente entre dos estrategias de análisis, una con base cualitativa y otra cuantitativa. Mientras el programa SPAD-T no puede ser utilizado sin una categorización previa del texto, ATLAS-TI es más flexible en este sentido, pero tiene la desventaja de requerir mucho más tiempo para la realización del análisis y ser más dependiente de las habilidades individuales del analista. En este caso se corroboró la utilidad de ambas estrategias para el análisis textual. El análisis temático con ATLAS-TI, aportó más matices y profundidad en la interpretación de algunas categorías. No obstante, se destaca la importante concordancia observada en los resultados de ambas estrategias. Es posible que estos hallazgos estuvieran condicionados por el hecho de analizar una experiencia muy concreta y estructurada, común a todos los participantes del grupo focal. Sin embargo se han encontrado otros estudios en la literatura que han utilizado esta doble estrategia de análisis y que también han obtenido resultados similares²¹⁰⁻²¹¹.

Limitaciones

De los doce entrevistadores invitados, sólo cuatro pudieron asistir al grupo focal. Sin embargo, estos habían realizado la mayoría de las entrevistas. Si bien se había planificado un grupo focal, el número final de participantes determinó un discurso más abierto, con más matices y una dinámica más interactiva, parecida a la de los grupos triangulares²¹². Por otra parte estos entrevistadores provenían de diferentes disciplinas, lo que contribuyó a aportar diferentes perspectivas y posiciones discursivas y a la riqueza y profundidad de los datos narrativos. Debido a la facilidad de identificar a los informantes los verbatims no han sido identificados para no vulnerar aspectos éticos de anonimato y confidencialidad de los mismos.

Conclusiones

La realización de un grupo focal de entrevistadores proporcionó una comprensión más profunda del proceso de adaptación cultural y permitió interpretar los resultados del Estudio II, así como aportar nuevas pruebas de validez del IPQ-R y BIPQ en nuestro contexto, basadas tanto en criterios del ámbito sanitario como de la psicología de la salud. Además se identificaron aspectos susceptibles de mejora de los cuestionarios que podrán ser incorporados en futuras investigaciones.

En segundo lugar, se corroboró la utilidad de dos estrategias para el análisis textual, con enfoques cualitativo y cuantitativo, respectivamente, que coincidieron sustancialmente en sus resultados.

DISCUSIÓN FINAL Y CONCLUSIONES (CONJUNTO DE LA TESIS)

The present is always a new starting point

Aportaciones de este trabajo

Como se ha comentado previamente, la adaptación cultural de cuestionarios es un proceso complejo e iterativo que atraviesa por sucesivas etapas y comporta la integración de diversos métodos y técnicas de investigación.

En este trabajo se llevó a cabo la adaptación cultural del IPQ-R y el BIPQ para la población española con el fin de disponer de instrumentos para medir la percepción de la enfermedad como estrategia para el abordaje de las enfermedades crónicas. Para ello se utilizó una metodología estandarizada y se siguieron las recomendaciones de la literatura teniendo en cuenta el marco conceptual predominante en el modelo biomédico (MOT-02/EMPRO-08^π) y los criterios provenientes del área de psicología de la salud (APA-99^α), donde existen una gran cantidad de publicaciones relacionadas con este tema. El rigor de la investigación se mantuvo a lo largo del proceso, mediante la triangulación de metodologías, de técnicas de análisis y de investigadores procedentes de diversas disciplinas que aportaron diferentes perspectivas y criterios de calidad al mismo.

En el **Estudio I** se llevó a cabo la **validación lingüística** de ambos instrumentos en la población española teniendo en cuenta su equivalencia con los instrumentos originales y su posterior aplicabilidad en la atención de personas con enfermedades crónicas, para lo que se emplearon técnicas cualitativas. Las versiones obtenidas fueron lingüística y conceptualmente equivalentes a los cuestionarios originales, con algunas diferencias en cuanto a la forma de administración de ambos instrumentos y al formato y número de ítems del IPQ-R

En el **Estudio II** se analizaron las **propiedades psicométricas** de las versiones adaptadas en personas con diferentes enfermedades crónicas, prevalentes y relevantes para la Atención Primaria, utilizando metodología cuantitativa. Se obtuvieron resultados similares a los de las validaciones originales con algunas características diferenciales.

En primer lugar se aportan datos relevantes sobre el **proceso de respuesta^α** y la **carga para el entrevistado y el entrevistador^π**. Se destaca que ambos cuestionarios requirieron un alto porcentaje de hetero-administración, lo cual se atribuye a las características de edad y nivel de estudios de la muestra estudiada. Casi dos tercios de los participantes eran mayores de 60 años y muchos de ellos no habían completado los estudios primarios. Se destaca la importancia del estudio de la representación de enfermedad justamente en esta población diana, ya que es la que tiene una mayor prevalencia de enfermedades crónicas y la que más frecuenta el sistema de salud.

Respecto a las evidencias de **validez** estudiadas, la versión adaptada del IPQ-R reprodujo la **estructura interna^α** del instrumento original, excepto por la unificación de las dimensiones *representaciones emocionales-consecuencias* del apartado *IPQ-R General* y la dificultad de

reproducir la estructura del *apartado IPQ-R Causas*. Asimismo se encontraron correlaciones relevantes entre las dimensiones *identidad*, *representaciones emocionales-consecuencias* y *duración cíclica* por un lado y entre el *control personal*, el *control de tratamiento* y la *coherencia de la enfermedad*, por otro. Estos hallazgos coinciden con los resultados de otros estudios publicados.

La versión adaptada del BIPQ también mostró una **validez** similar a la del cuestionario original. Al igual que en los resultados del IPQ-R, sus ítems se agruparon en dos factores reforzando la evidencia de la relación existente entre las dimensiones mencionadas. Así, el **Factor 1**, incluyó los ítems correspondientes a *identidad*, *repercusión emocional*, *consecuencias* y *preocupación*, mientras que el **Factor 2** agrupó el *control del tratamiento*, el *control personal* y la *coherencia*.

Para ambos cuestionarios, la **relación con variables externas**^α como el **estado de salud percibido**, la **utilización de servicios** y la **adherencia a la medicación** y a los **estilos de vida saludables** fueron en general en el sentido esperado. Las dimensiones *identidad*, *representaciones emocionales-consecuencias*, correspondientes al mencionado **Factor 1**, así como la *duración cíclica*, en el caso del IPQ-R, se asociaron especialmente con el **estado de salud percibido** y, en menor medida, con la **utilización de servicios**. Ambos grupos de dimensiones tuvieron una asociación débil con la **adherencia a la medicación** y a los **estilos de vida saludables**. Cabe aquí mencionar que los *síntomas relacionados con la medicación*, una nueva dimensión incorporada en el Apartado Identidad de la versión validada del IPQ-R, tuvo una menor relación a la esperada con la **adherencia a la medicación**. Ello podría deberse a la dificultad de medir este constructo y, especialmente, a la naturaleza de algunas de las enfermedades incluidas en este estudio que, en muchos casos, sólo requerían medicación a demanda para tratamiento sintomático.

La **validez para distinguir entre grupos conocidos**^π fue también en el sentido esperado, permitiendo diferenciar los problemas de salud estudiados en dos grupos. Así, las enfermedades respiratorias y la artrosis tuvieron puntuaciones significativamente más altas en las dimensiones *identidad*, *representaciones emocionales-consecuencias* y *duración cíclica* del IPQ-R y en los ítems correspondientes al **Factor 1** del BIPQ, mientras que las enfermedades cardiovasculares puntuaron más en las dimensiones *control personal*, *control de tratamiento* y *coherencia* del IPQ-R y en los ítems correspondientes al **Factor 2** del BIPQ.

Con relación a los criterios de **fiabilidad** proporcionados, el cuestionario IPQ-R mostró valores de **consistencia interna**^{π,α} y **reproducibilidad**^{π,α} menores a los del cuestionario original, especialmente en las dimensiones relacionadas con el *control*, lo cual se atribuyó a la menor cantidad de ítems de la versión validada, a particularidades del proceso de hetero-administración y a problemas en la comprensión de algún ítem que fueron analizadas en el Estudio III. El BIPQ también mostró una **reproducibilidad**^{π,α} ligeramente menor, sobre todo en

los ítems *control personal* y *coherencia*. Además de los aspectos hetero-administración mencionados, estos hallazgos coinciden con los de la validación original y, por otra parte, también podrían apuntar a problemas de comprensión reportados por otros autores.

En el **Estudio III** se recogió la experiencia de los entrevistadores del Estudio II, para lo cual se empleó nuevamente una técnica cualitativa. Sus resultados proporcionaron una comprensión más profunda del proceso de adaptación cultural.

Por una parte permitieron interpretar los resultados del Estudio II e identificar nuevas pruebas de validez del IPQ-R y BIPQ en nuestro contexto, basadas tanto en criterios del ámbito sanitario, como de psicología de la salud, así como aspectos susceptibles de mejora de los cuestionarios. Se considera que el tipo de población estudiado condicionó el importante nivel de dificultades identificadas, al tiempo que se destaca el interés de que los instrumentos validados sean aplicables a esta población.

Por otra parte, se corroboró la utilidad de dos estrategias de análisis textual, con enfoques cualitativo y cuantitativo, respectivamente, que convergieron sustancialmente en sus resultados.

Limitaciones

El Estudio I evidenció dificultades en el proceso de respuesta, especialmente en las personas de mayor edad y con menor nivel de estudios. Aunque los cuestionarios habían sido inicialmente diseñados para ser autoadministrados, se decidió disponer de entrevistadores entrenados para completar el proceso de adaptación. Asimismo, considerando que la aplicabilidad de los instrumentos en esta población era especialmente relevante, se introdujeron cambios en el formato y vocabulario del IPQ-R y se decidió utilizar una versión específica que solucionaba gran parte de las dificultades detectadas en su administración, aun asumiendo que ello podía limitar parcialmente su posterior comparabilidad con la versión original y otras adaptaciones.

Respecto al BIPQ cabe señalar como limitación que, en el momento de su incorporación al proyecto, el estudio piloto ya había sido realizado. Dada la facilidad en su traducción y retrotraducción y tras considerar que los ítems eran muy similares a los del IPQ-R, se obvió su realización. Posteriormente, en el Estudio III se identificaron dificultades en la comprensión de alguno de sus ítems, así como propuestas para solventarlas.

En cuanto al Estudio II, respecto al procedimiento y ámbito de estudio, es probable que citar a los pacientes de parte de su médico, sumado al hecho de realizar la entrevista en el mismo centro de salud, condicionara en algunos casos un cierto sesgo de deseabilidad social, aunque por otra parte, este hecho dio lugar una muy alta participación.

En relación la validez, el hecho de haber adaptado una versión específica con una menor cantidad de ítems del IPQ-R, condicionó que su **estructura interna**^a sólo se pudiera estudiar de manera exploratoria y como se ha comentado previamente, que los resultados obtenidos no fueran directamente comparables con los de versión original. Se matiza que este menor número de ítems también se observa en la mayoría de validaciones identificadas.

Asimismo esta menor cantidad de ítems del IPQ-R pudo condicionar los resultados de fiabilidad. A esto se suman aspectos relacionados con el alto porcentaje de heteroadministración requerido para ambos cuestionarios. Aunque se intentó limitar la variabilidad de la administración mediante el entrenamiento de los entrevistadores, es difícil garantizar la completa eliminación de este sesgo. Asimismo, se han mencionado previamente algunas dificultades en la logística de implementación de la segunda entrevista, aspectos que también pudieron condicionar que las puntuaciones de reproducibilidad fueran menores que las de los cuestionarios originales.

Más allá de estos problemas, el hecho de haber requerido entrevistadores colocó a estas personas en una posición óptima para detectar dificultades en la comprensión y cumplimentación de los cuestionarios. Las características de la muestra condicionaron sin duda el importante nivel de dificultades detectadas. No obstante, se destaca nuevamente, que ésta es una población en la que estudio de la representación de enfermedad tiene especial interés. Por otra parte, se matiza que no se dispone de la experiencia de las personas que cumplimentaron los cuestionarios sin necesidad de ayuda o heteroadministración.

Implicaciones para futuras investigaciones

Aunque resulta complejo interpretar las implicaciones de los resultados de este estudio para el modelo teórico de la representación de enfermedad, éstos nos llevan a plantear algunos interrogantes. Como se ha visto en la introducción, el modelo de CSM propone un *procesamiento paralelo* de las **representaciones emocionales** y **cognitivas**. Estas últimas incluían inicialmente cinco dimensiones diferentes aunque no necesariamente independientes (*identidad, causas, consecuencias, duración y control/curación*) con información tanto perceptual, como abstracta. Posteriormente la dimensión *curación* se diferenció a su vez en *duración aguda/crónica* y *duración cíclica* y el *control/curación*, en *control personal* y *control de tratamiento*. También se incorporó el concepto de *coherencia de la enfermedad*.

En este estudio se observa una mayor asociación de las **representaciones emocionales** con algunas de las dimensiones de la **representación cognitiva**. Además, los resultados muestran para ambos cuestionarios dos grupos de dimensiones que se asocian de manera inversa: el primer grupo, **Factor 1** del BIPQ, incluye las **representaciones emocionales** junto con las **representaciones cognitivas** de *identidad, consecuencias y duración cíclica*, en el caso del IPQ-R,

mientras que el segundo grupo, **Factor 2** del BIPQ, incluye las *representaciones cognitivas* correspondientes a *control/ curación y coherencia de la enfermedad*. A su vez se observa un comportamiento consistente de estos dos grupos de dimensiones con variables externas, destacando la relación de las dimensiones correspondientes al **Factor 1** con el **estado de salud percibido** y la **utilización de servicios**. Además, las puntuaciones de las dimensiones de estos dos grupos permiten distinguir e interpretar las diferencias obtenidas entre las enfermedades estudiadas.

Llama la atención la consistencia acumulada de ambas agrupaciones de dimensiones a lo largo de diferentes estudios llevados a cabo en la literatura.

En la interpretación de estos hallazgos se plantea el interrogante de que las dimensiones relacionadas con el **Factor 1** no contengan una mayor proporción de elementos 'perceptuales-experienciales' mientras que las correspondientes al **Factor 2**, un mayor contenido de elementos 'abstractos-conceptuales'. Como posible hipótesis, el **Factor 1**, con mayor componente perceptual y carga emocional, podría corresponderse con la interpretación o *evaluación de la amenaza* (qué me pasa, qué es, en qué me afecta, cómo va a evolucionar). A su vez el **Factor 2** podría corresponderse con una interpretación, quizás más elaborada, relacionada con la **evaluación del afrontamiento** (entiendo qué es y qué tengo que hacer para controlar y curar esta enfermedad), previa a la definición del **plan de acción** y la puesta en marcha de las **estrategias de afrontamiento** propiamente dichas. Esta hipótesis estaría en la línea de los desarrollos iniciales del modelo, que proponían que la representación cognitiva de la enfermedad estaba formada por cuatro dimensiones que no incluían la dimensión de *control/cura*. Aunque Leventhal no dudaba de que ésta formara parte de la representación cognitiva de la enfermedad, inicialmente se planteó si no debía corresponderse con las expectativas de respuesta al afrontamiento.

Se requiere de nuevos estudios para confirmar estos hallazgos y responder estos interrogantes. Sería de especial interés la realización de estudios longitudinales que valoraran el comportamiento de estos factores en el tiempo para así avanzar en el conocimiento de la evolución de la representación de la enfermedad, así como también en la identificación de los elementos que permitan una intervención sobre la misma.

En relación a la fiabilidad, la consistencia interna ^{r_{tt}} de ambos cuestionarios fue aceptable pero tal como se ha comentado, su reproducibilidad ^{r_{tt}} fue menor, por lo que su aplicación en momentos temporales distintos requiere también de nuevos estudios.

En el Estudio III se recoge la experiencia de los entrevistadores con las personas que no pudieron completar en forma auto administrada el cuestionario o que requirieron ayuda. Los entrevistadores proporcionaron soluciones alternativas para facilitar la comprensión y

cumplimentación de los instrumentos que podrán ser integradas en futuros estudios para mejorar su aplicabilidad en esta población diana. En sucesivas investigaciones se recomienda incluir la experiencia de los entrevistadores, en el proceso de adaptación cultural de instrumentos que hayan requerido de hetero-administración. Asimismo, sería de interés recoger la experiencia de las personas que completaron el cuestionario de forma autoadministrada.

Por otra parte, aunque las dos técnicas de análisis utilizadas en el Estudio III coincidieron sustancialmente en sus resultados clave, tal como se ha comentado, se trata de una experiencia muy concreta y común a todos los participantes. Hacen falta más estudios para confirmar si la concordancia observada en el presente estudio se mantiene en el análisis de temas más abstractos y con una mayor variabilidad en la experiencia de los informantes.

Por último, los resultados de los Estudios II y III apuntan a que existen diferencias entre las representaciones de las personas que padecen enfermedades crónicas y las de los profesionales sanitarios, lo que abre otra interesante línea de investigación.

Conclusiones

Los resultados del presente estudio tienen un potencial interés, tanto para la práctica asistencial como para la investigación.

Desde una perspectiva asistencial, se dispone de dos instrumentos con puntuaciones válidas y aceptablemente consistentes, aplicables en nuestro contexto para medir la percepción en enfermedades crónicas y tener en cuenta su representación cognitiva y emocional.

Mientras que el BIPQ aporta una herramienta breve y de fácil utilización para la práctica diaria o en situaciones en las que la disponibilidad de tiempo sea escasa, el IPQ-R puede tener aplicabilidad en aquellas personas en las que el manejo clínico sea difícil o en el contexto de investigación.

Desde la perspectiva de la investigación se remarca la integración durante todo el proceso de metodologías, técnicas de análisis y de la perspectiva de investigadores provenientes de diversas disciplinas, que aportaron riqueza y calidad al mismo.

Por otra parte, se destaca la observación de que las dimensiones de la representación de la enfermedad presentan una importante correlación que permite identificar dos agrupaciones. Estos hallazgos son consistentes con los de otros autores. Se plantean interrogantes respecto a su implicación y se generan nuevas hipótesis para intentar explicar su significado que abren camino a futuras investigaciones para continuar avanzando en el conocimiento del modelo teórico de la percepción de la enfermedad.

ANEXOS

Anexo 1. IPQ original

YOUR VIEWS ABOUT YOUR ILLNESS

Listed below are a number of symptoms that you may or may not have experienced since your illness. Please indicate by circling Yes or No, whether you have experienced any of these symptoms since your illness, and whether you believe that these symptoms are related to your illness.

	I have experienced this symptom <i>since my illness</i>		This symptom is <i>related to my illness</i>	
	Yes	No	Yes	No
Pain	Yes	No	Yes	No
Nausea	Yes	No	Yes	No
Breathlessness	Yes	No	Yes	No
Weight Loss	Yes	No	Yes	No
Fatigue	Yes	No	Yes	No
Stiff Joints	Yes	No	Yes	No
Sore Eyes	Yes	No	Yes	No
Headaches	Yes	No	Yes	No
Upset Stomach	Yes	No	Yes	No
Sleep Difficulties	Yes	No	Yes	No
Dizziness	Yes	No	Yes	No
Loss of Strength	Yes	No	Yes	No

We are interested in your own personal views of how you now see your current illness. Please indicate how much you agree or disagree with the following statements about your illness by ticking the appropriate box.

	VIEWS ABOUT YOUR ILLNESS	STRONGLY DISAGREE	DISAGREE	NEITHER AGREE NOR DISAGREE	AGREE	STRONGLY AGREE
IP1	My illness will last a short time					
IP2	My illness is likely to be permanent rather than temporary					
IP3	My illness will last for a long time					
IP4*	This illness will pass quickly					
IP5	I expect to have this illness for the rest of my life					
IP6	My illness is a serious condition					
IP7	My illness has major consequences on my life					
IP8	My illness is easy to live with					
IP10	My illness strongly affects the way others see me					
IP11	My illness has serious financial consequences					
IP13*	My illness causes difficulties for those who are close to me					
IP17	There is a lot which I can do to control my symptoms					
IP18	What I do can determine whether my illness gets better or worse					
IP20*	The course of my illness depends on me					
IP21*	Nothing I do will affect my illness					
IP22*	I have the power to influence my illness					
IP23*	My actions will have no affect on the outcome of my illness					
IP26	My illness will improve in time					
IP27	There is very little that can be done to improve my illness					
IP28*	My treatment will be effective in curing my illness					
IP29*	Negative effects of my illness can be prevented (avoided) by my treatment					
IP30*	My treatment can control my illness					
IP31*	There is nothing which can help my condition					
IP32	The symptoms of my condition are puzzling to me					

	VIEWS ABOUT YOUR ILLNESS	STRONGLY DISAGREE	DISAGREE	NEITHER AGREE NOR DISAGREE	AGREE	STRONGLY AGREE
IP33	My illness is a mystery to me					
IP34*	I don't understand my illness					
IP35*	My illness doesn't make any sense to me					
IP36*	I have a clear picture or understanding of my condition					
IP37	The symptoms of my illness change a great deal from day to day					
IP38*	My symptoms come and go in cycles					
IP39*	My illness is very unpredictable					
IP41*	I go through cycles in which my illness gets better and worse.					
IP44	I get depressed when I think about my illness					
IP45*	When I think about my illness I get upset					
IP46*	My illness makes me feel angry					
IP47*	My illness does not worry me					
IP48*	Having this illness makes me feel anxious					
IP50*	My illness makes me feel afraid					

CAUSES OF MY ILLNESS

We are interested in what you consider may have been the cause of your illness. As people are very different, there is no correct answer for this question. We are most interested in your own views about the factors that caused your illness rather than what others including doctors or family may have suggested to you. Below is a list of possible causes for your illness. Please indicate how much you agree or disagree that they were causes for you by ticking the appropriate box.

	POSSIBLE CAUSES	STRONGLY DISAGREE	DISAGREE	NEITHER AGREE NOR DISAGREE	AGREE	STRONGLY AGREE
C1	Stress or worry					
C2	Hereditary - it runs in my family					
C3	A Germ or virus					
C4	Diet or eating habits					
C5	Chance or bad luck					
C6	Poor medical care in my past					
C7	Pollution in the environment					
C8	My own behaviour					
C9	My mental attitude e.g. thinking about life negatively					
C10	Family problems or worries					
C11*	Overwork					
C12*	My emotional state e.g. feeling down, lonely, anxious, empty					
C13*	Ageing					
C16*	Accident or injury					
C17*	My personality					
C18*	Altered immunity					

In the table below, please list in rank-order the three most important factors that you now believe caused YOUR ILLNESS. You may use any of the items from the box above, or you may have additional ideas of your own.

The most important causes for me:

- 1 _____
- 2 _____
- 3 _____

Anexo 2. IPQ-R original

ILLNESS PERCEPTION QUESTIONNAIRE (IPQ-R)

Name..... Date.....

YOUR VIEWS ABOUT YOUR ILLNESS

Listed below are a number of symptoms that you may or may not have experienced since your illness. Please indicate by circling *Yes* or *No*, whether you have experienced any of these symptoms since your illness, and whether you believe that these symptoms are related to your illness.

	I have experienced this symptom since my illness		This symptom is related to my illness	
	Yes	No	Yes	No
Pain	Yes	No	Yes	No
Sore Throat	Yes	No	Yes	No
Nausea	Yes	No	Yes	No
Breathlessness	Yes	No	Yes	No
Weight Loss	Yes	No	Yes	No
Fatigue	Yes	No	Yes	No
Stiff Joints	Yes	No	Yes	No
Sore Eyes	Yes	No	Yes	No
Wheeziness	Yes	No	Yes	No
Headaches	Yes	No	Yes	No
Upset Stomach	Yes	No	Yes	No
Sleep Difficulties	Yes	No	Yes	No
Dizziness	Yes	No	Yes	No
Loss of Strength	Yes	No	Yes	No

We are interested in your own personal views of how you now see your current illness.

Please indicate how much you agree or disagree with the following statements about your illness by ticking the appropriate box.

	VIEWS ABOUT YOUR ILLNESS	STRONGLY DISAGREE	DISAGREE	NEITHER AGREE NOR DISAGREE	AGREE	STRONGLY AGREE
IP1	My illness will last a short time					
IP2	My illness is likely to be permanent rather than temporary					
IP3	My illness will last for a long time					
IP4	This illness will pass quickly					
IP5	I expect to have this illness for the rest of my life					
IP6	My illness is a serious condition					

	VIEWS ABOUT YOUR ILLNESS	STRONGLY DISAGREE	DISAGREE	NEITHER AGREE NOR DISAGREE	AGREE	STRONGLY AGREE
IP7	My illness has major consequences on my life					
IP8	My illness does not have much effect on my life					
IP9	My illness strongly affects the way others see me					
IP10	My illness has serious financial consequences					
IP11	My illness causes difficulties for those who are close to me					
IP12	There is a lot which I can do to control my symptoms					
IP13	What I do can determine whether my illness gets better or worse					
IP14	The course of my illness depends on me					
IP15	Nothing I do will affect my illness					
IP16	I have the power to influence my illness					
IP17	My actions will have no affect on the outcome of my illness					
IP18	My illness will improve in time					
IP19	There is very little that can be done to improve my illness					
IP20	My treatment will be effective in curing my illness					
IP21	The negative effects of my illness can be prevented (avoided) by my treatment					
IP22	My treatment can control my illness					
IP23	There is nothing which can help my condition					
IP24	The symptoms of my condition are puzzling to me					
IP25	My illness is a mystery to me					
IP26	I don't understand my illness					
IP27	My illness doesn't make any sense to me					
IP28	I have a clear picture or understanding of my condition					
IP29	The symptoms of my illness change a great deal from day to day					
IP30	My symptoms come and go in cycles					
IP31	My illness is very unpredictable					
IP32	I go through cycles in which my illness gets better and worse.					
IP33	I get depressed when I think about my illness					
IP34	When I think about my illness I get upset					
IP35	My illness makes me feel angry					
IP36	My illness does not worry me					
IP37	Having this illness makes me feel anxious					
IP38	My illness makes me feel afraid					

CAUSES OF MY ILLNESS

We are interested in what you consider may have been the cause of your illness. As people are very different, there is no correct answer for this question. We are most interested in your own views about the factors that caused your illness rather than what others including doctors or family may have suggested to you. Below is a list of possible causes for your illness. Please indicate how much you agree or disagree that they were causes for you by ticking the appropriate box.

	POSSIBLE CAUSES	STRONGLY DISAGREE	DISAGREE	NEITHER AGREE NOR DISAGREE	AGREE	STRONGLY AGREE
C1	Stress or worry					
C2	Hereditary - it runs in my family					
C3	A Germ or virus					
C4	Diet or eating habits					
C5	Chance or bad luck					
C6	Poor medical care in my past					
C7	Pollution in the environment					
C8	My own behaviour					
C9	My mental attitude e.g. thinking about life negatively					
C10	Family problems or worries caused my illness					
C11	Overwork					
C12	My emotional state e.g. feeling down, lonely, anxious, empty					
C13	Ageing					
C14	Alcohol					
C15	Smoking					
C16	Accident or injury					
C17	My personality					
C18	Altered immunity					

In the table below, please list in rank-order the three most important factors that you now believe caused YOUR illness. You may use any of the items from the box above, or you may have additional ideas of your own. The most important causes for me:

Anexo 3. IPQ-R específico para hipertensión

YOUR VIEWS ABOUT YOUR HIGH BLOOD PRESSURE

- We are interested in your views about your high blood pressure.
- These are statements other people have made about their high blood pressure.
- Please show how much you agree or disagree with each of the following statements about your high blood pressure by ticking one of the boxes.

	VIEWS ABOUT YOUR HIGH BLOOD PRESSURE	Strongly disagree	Disagree	Neither agree nor disagree	Agree	Strongly agree
er5	Having this high blood pressure makes me feel anxious					
ti5	I expect to have this high blood pressure for the rest of my life					
er1	I get depressed when I think about my high blood pressure					
cy4	I go through cycles in which my high blood pressure gets better and worse					
cq6	My high blood pressure causes difficulties for those who are close to me					
cq5	My high blood pressure has serious financial consequences					
cp5	I have the power to influence my high blood pressure					
cq1	My high blood pressure is a serious condition					
cp3	The course of my high blood pressure depends on me					
ti2	My high blood pressure is likely to be permanent rather than temporary					
cy3	My high blood pressure is very unpredictable					

	VIEWS ABOUT YOUR HIGH BLOOD PRESSURE (continued)	Strongly disagree	Disagree	Neither agree nor disagree	Agree	Strongly agree
er6	My high blood pressure makes me feel afraid					
er3	My high blood pressure makes me feel angry					
cq4	My high blood pressure strongly affects the way others see me					
ti6	My high blood pressure will improve in time					
cq2	My high blood pressure has major consequences on my life					
cp2	What I do can determine whether my high blood pressure gets better or worse					
ti3	My high blood pressure will last for a long time					
ct4	My treatment can control my high blood pressure					
ct2	My treatment will be effective in curing my high blood pressure					
er2	When I think about my high blood pressure I get upset					
ch5	I have a clear picture or understanding of my high blood pressure					
ct3	The negative effects of my high blood pressure can be prevented (avoided) by my treatment					

YOUR VIEWS ABOUT SYMPTOMS YOU MAY HAVE EXPERIENCED

- We would like to ask you about any SYMPTOMS you may have experienced since finding out about your high blood pressure.
- Some people do experience symptoms related to high blood pressure whilst others don't.
- Similarly, some people experience symptoms that are related to their medicines and others don't.
- Here is a list of common symptoms.
- Please show whether you have experienced each of the following symptoms recently by circling Yes or No
- For each symptom that you have experienced recently, please then show whether you believe it is related to your HIGH BLOOD PRESSURE or to the MEDICINE you take for your high blood pressure.
- If you don't know whether the symptom is related to your high blood pressure or the medicine you take for your high blood pressure, please circle Don't Know.

	SYMPTOM	I have experienced this symptom recently		If answer is YES	This symptom is related to my HIGH BLOOD PRESSURE				This symptom is related to the MEDICINE I take for my high blood pressure			
		NO	YES		nil	YES	NO		Don't Know	mi1	YES	NO
io1	Pain	NO	YES	If YES →	nil	YES	NO	Don't Know	mi1	YES	NO	Don't Know
io2	Sore Throat	NO	YES	If YES →	ni2	YES	NO	Don't Know	mi2	YES	NO	Don't Know
io3	Nausea	NO	YES	If YES →	ni3	YES	NO	Don't Know	mi3	YES	NO	Don't Know

	SYMPTOM	I have experienced this symptom recently		If answer is YES	this symptom is related to my high blood pressure			This symptom is related to the MEDICINE I take for my high blood pressure				
		NO	YES		YES	NO	Don't Know	YES	NO	Don't Know		
ie4	Breathlessness	NO	YES	If YES →	ie4	YES	NO	Don't Know	ie4	YES	NO	Don't Know
ie5	Weight Loss	NO	YES	If YES →	ie5	YES	NO	Don't Know	ie5	YES	NO	Don't Know
ie6	Fatigue	NO	YES	If YES →	ie6	YES	NO	Don't Know	ie6	YES	NO	Don't Know
ie7	Stiff Joints	NO	YES	If YES →	ie7	YES	NO	Don't Know	ie7	YES	NO	Don't Know
ie8	Sore Eyes	NO	YES	If YES →	ie8	YES	NO	Don't Know	ie8	YES	NO	Don't Know
ie9	Wheeziness	NO	YES	If YES →	ie9	YES	NO	Don't Know	ie9	YES	NO	Don't Know
ie10	Headaches	NO	YES	If YES →	ie10	YES	NO	Don't Know	ie10	YES	NO	Don't Know
ie11	Upset Stomach	NO	YES	If YES →	ie11	YES	NO	Don't Know	ie11	YES	NO	Don't Know
ie12	Sleep Difficulties	NO	YES	If YES →	ie12	YES	NO	Don't Know	ie12	YES	NO	Don't Know
ie13	Dizziness	NO	YES	If YES →	ie13	YES	NO	Don't Know	ie13	YES	NO	Don't Know
ie14	Loss of Strength	NO	YES	If YES →	ie14	YES	NO	Don't Know	ie14	YES	NO	Don't Know
ie15	Loss of Libido	NO	YES	If YES →	ie15	YES	NO	Don't Know	ie15	YES	NO	Don't Know

	SYMPTOM	I have experienced this symptom recently		If answer is YES		this symptom is related to my high blood pressure				This symptom is related to the MEDICINE I take for my high blood pressure		
ie16	Impotence	NO	YES	If YES →	ii16	YES	NO	Don't Know	im 16	YES	NO	Don't Know
ie17	Feeling Flushed	NO	YES	If YES →	ii17	YES	NO	Don't Know	im 17	YES	NO	Don't Know
ie18	Fast Heart Rate	NO	YES	If YES →	ii18	YES	NO	Don't Know	im 18	YES	NO	Don't Know
ie19	Pins and Needles	NO	YES	If YES →	ii19	YES	NO	Don't Know	im 19	YES	NO	Don't Know

**YOUR VIEWS ABOUT
SYMPTOMS YOU MAY HAVE EXPERIENCED**
(continued)

- If you have experienced any other symptoms recently that you believe may have been related to your high blood pressure or the medicine that you take for your high blood pressure, please write them in the table below.
- Please show whether you believe they are related to your high blood pressure or to the medicine you take for your high blood pressure by circling yes, no or don't know.

	Symptom		This symptom is related to my high blood pressure				This symptom is related to the medicine I take for my high blood pressure		
			YES	NO	Don't Know		YES	NO	Don't Know
ie20		ri20	YES	NO	Don't Know	rm20	YES	NO	Don't Know
ie21		ri21	YES	NO	Don't Know	rm21	YES	NO	Don't Know
ie22		ri22	YES	NO	Don't Know	rm22	YES	NO	Don't Know

**IF YOU HAVE EXPERIENCED SYMPTOMS THAT YOU THINK ARE RELATED TO YOUR HIGH BLOOD PRESURE, PLEASE ANSWER THE FOLLOWING QUESTIONS.
IF NOT, PLEASE GO ON TO THE NEXT PAGE.**

- We are interested in your views about your symptoms related to your high blood pressure.
- These are statements other people have made about their symptoms.
- Please show how much you agree or disagree with them by ticking one of the boxes.

	VIEWS ABOUT YOUR HIGH BLOOD PRESSURE SYMPTOMS	Strongly disagree	Disagree	Neither agree nor disagree	Agree	Strongly agree
cp1	There is a lot which I can do to control my symptoms					
cy2	My symptoms come and go in cycles					
cy1	The symptoms of my high blood pressure change a great deal from day to day					

YOUR VIEWS ABOUT CAUSES OF YOUR HIGH BLOOD PRESSURE

- We are interested in your own views about what caused your high blood pressure.
- Below is a list of possible causes.
- Please show how much you agree or disagree that they were causes FOR YOU by ticking one of the boxes for each possible cause.
- As people are very different, there are no correct answers for these questions.

	POSSIBLE CAUSES OF YOUR HIGH BLOOD PRESSURE	Strongly disagree	Disagree	Neither agree nor disagree	Agree	Strongly agree
CA1	Stress or worry					
CA2	Hereditary - it runs in my family					
CA3	A Germ or virus					
CA4	Diet or eating habits					
CA5	Chance or bad luck					
CA6	Poor medical care in my past					
CA7	Pollution in the environment					
CA8	My own behaviour					
CA9	My mental attitude e.g. thinking about life negatively					

	POSSIBLE CAUSES OF YOUR HIGH BLOOD PRESSURE (Continued)	Strongly disagree	Disagree	Neither agree nor disagree	Agree	Strongly agree
CA5	Family problems or worries					
CA6	Overwork					
CA7	My emotional state e.g. feeling down, lonely, anxious, empty					
CA8	Ageing					
CA9	Alcohol					
CA10	Smoking					
CA11	Accident or injury					
CA12	My personality					
CA13	Poor immune system					

- In the table below, please list the three most important factors that you believe caused YOUR high blood pressure.
- You may use any of the items from the box above, or you may have additional ideas of your own.
- If you can't think of three things that you think caused your high blood pressure, just write one or two.

	The most important causes of my high blood pressure for me:
WA	
WB	
WC	

J. Clatworthy, R. Horne, D. Quirk, & J. Mainman

Centre for Health Care Research, University of Brighton, 1 Great Wilkins, Falmer, Brighton, BN1 9PW, UK.

Anexo 4. BIPQ original

The Brief Illness Perception Questionnaire

For the following questions, please circle the number that best corresponds to your views:

<p>How much does your illness affect your life?</p> <p style="text-align: center;">0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</p> <p>no affect at all severely affects my life</p>
<p>How long do you think your illness will continue?</p> <p style="text-align: center;">0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</p> <p>a very short time forever</p>
<p>How much control do you feel you have over your illness?</p> <p style="text-align: center;">0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</p> <p>absolutely no control extreme amount of control</p>
<p>How much do you think your treatment can help your illness?</p> <p style="text-align: center;">0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</p> <p>not at all extremely helpful</p>
<p>How much do you experience symptoms from your illness?</p> <p style="text-align: center;">0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</p> <p>no symptoms at all many severe symptoms</p>
<p>How concerned are you about your illness?</p> <p style="text-align: center;">0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</p> <p>not at all concerned extremely concerned</p>
<p>How well do you feel you understand your illness?</p> <p style="text-align: center;">0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</p> <p>don't understand at all understand very clearly</p>
<p>How much does your illness affect you emotionally? (e.g. does it make you angry, scared, upset or depressed?)</p> <p style="text-align: center;">0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</p> <p>not at all affected emotionally extremely affected emotionally</p>
<p>Please list in rank-order the three most important factors that you believe caused <u>your illness</u>. The most important causes for me:-</p> <p>1. _____</p> <p>2. _____</p> <p>3. _____</p>

© All rights reserved. For permission to use the scale please contact: lizbroadbent@clear.net.nz

Anexo 5. Validación lingüística del IPQ-R

Tabla 41: Validación lingüística del apartado IPQ.R Identidad

	Apartado IPQ-R Identidad	T	R	P
ID1	O, R1, R2: Pain T1, T2, T3, V1,V2,V3: Dolor	A	A	
ID2	O, R1, R2: Sore Throat T1,V1,V2:Dolor de garganta T2: Garganta irritada V3: Dolor de garganta	B1	A	
ID3	O,T2: Nausea T1,V1: Náuseas V2*: Ganas de vomitar <i>R1,R2: Feel like vomiting</i> V3: Náuseas (Ganas de vomitar)	A	A	P
ID4	O: Breathlessness T1: Ahogo T2: Jadeo V1,V2: Falta de aire <i>R1:Short of breath</i> <i>R2: Lack of breath</i> V3: Sensación de ahogo o falta de aire	B1	A	
ID5	O, R1, R2: Weight Loss T1, T2, V1,V2,V3: Pérdida de peso	A	A	
ID6	O: Fatigue T1,T2,V1: Fatiga <i>R1,R2: Fatigue (tiredness)</i> V2*, V3: Fatiga (cansancio)	A	A	P
ID7	O: Stiff Joints T1,T2,T3,V1:Articulaciones rígidas <i>R1: Stiff joints (hard to move them)</i> <i>R2: Stiff joints (difficulty in moving them)</i> V2*,V3: Articulaciones rígidas (cuesta moverlas)	A	A	P
ID8	O, R1: Sore Eyes T1: Dolor de ojos T2: Ojos irritados V1,V2: Irritación en los ojos <i>R2: Eye irritation</i> V3: Irritación en los ojos	B1	A	
ID9	O: Wheeziness T1: Respiración sibilante T2: Respiración asmática V1: Pitidos <i>R1: Wheezing</i> <i>R2: Wheezing Chest</i> V2*,V3: Pitos en el pecho	A	A	P
ID10	O, R1, R2: Headaches T1,T2,V1,V2: Dolores de cabeza V3: Dolores de cabeza	A	A	
ID11	O, R1: Upset Stomach T1: Estómago alterado T2: Trastorno estomacal <i>R2: Stomach upsets</i> V1,V2,V3: Molestias en el estómago	A	A	
ID12	O,R2: Sleep Difficulties T3: Dificultades para conciliar el sueño <i>R1: Difficulty sleeping</i> T1,T2,V1,V2,V3: Dificultades para dormir	A	A	
ID13	O, R1, R2: Dizziness T1: Vértigo T2: Mareo V1,V2, V3: Mareos	A	A	
ID14	O, R1, R2: Loss of Strength T2: Pérdida de energía T1,T3,V1,V2,V3: Pérdida de fuerza	B1	A	

O: Original; T1: Traducción 1; T2: Traducción 2; T3: Versión para hemofilia disponible en la web (en ítems que procede); V1: Versión 1 (IPQ-R_{v1}); V2 (* ítems que requirieron cambios tras piloto): Versión 2 (IPQ-R_{v2}); R1: Retrotraducción 1; R2: Retrotraducción 2; V3: Versión 3 (IPQ-R_{v3}); T: Traducción; R: Retrotraducción; Sin dificultad; B1: Dificultad o diferencia menor; P: problema en estudio piloto

Tabla 42: Validación lingüística del apartado IPQ-R General*

	Apartado IPQ-R General	T	R	P
IP1r X	O: My illness will last a short time R1: My illness will not last long R2: My illness will only last a short time T1,T2,V1,V2,V3: Mi enfermedad durará poco tiempo	A	A	P
IP2	O: My illness is likely to be permanent rather than temporary T1,T2: Es probable que mi enfermedad sea más bien permanente que temporal V1: Es probable que mi enfermedad sea más permanente que pasajera V2*: Es probable que mi enfermedad sea más permanente que pasajera R1: My illness is likely to be more permanent than temporary R2: My illness is likely to be more long-term than short-term V3: Es más probable que mi enfermedad sea permanente (para siempre) que pasajera	A	A	P
IP3	O: My illness will last for a long time R1,R2: My illness will last a long time T1,T2,V1,V2,V3: Mi enfermedad durará mucho tiempo	A	A	
IP4r X	O: This illness will pass quickly T1,T2,V1: Esta enfermedad pasará rápidamente R1: My illness will go away quickly R2: My illness will soon be over V2,V3: Mi enfermedad pasará rápidamente	A	A	P
IP5	O: I expect to have this illness for the rest of my life T2: Espero padecer esta enfermedad el resto de mi vida R1: I think I will have my illness the rest of my life R2: I believe I shall be ill for the rest of my life T1,V1,V2,V3: Pienso que tendré esta enfermedad el resto de mi vida	A	A	
IP6	O: My illness is a serious condition T1,T2: Mi enfermedad es una afección grave/ es grave T3: Mi enfermedad es seria R1,R2: My illness is a serious one V1,V2,V3: Mi "enfermedad" es una enfermedad grave	A	A	
IP7	O: My illness has major consequences on my life T3: Mi hemofilia tiene grandes consecuencias en mi vida R1: My illness has serious effects on my life R2: My illness has important consequences for my life T1,T2,V1,V2,V3: Mi enfermedad tiene consecuencias importantes sobre mi vida	A	B1	
IP8r X	O: My illness does not have much effect on my life T3: Mi hemofilia no afecta mucho a mi vida R1: My illness does not affect my life too much R2: My illness does not greatly affect my life T1,T2,V1,V2,V3: Mi enfermedad no afecta demasiado mi vida	A	A	P
IP9	O: My illness strongly affects the way others see me T1: Mi enfermedad afecta enormemente la forma cómo me ven los demás T2: Mi enfermedad afecta enormemente la manera como me ven los demás T3: Mi hemofilia afecta fuertemente la manera en que otros me ven R1: My illness very much affects the way others see me R2: My illness greatly affects the way others see me V1,V2,V3: Mi enfermedad afecta mucho la manera en que me ven los demás	A	A	
IP10	O: My illness has serious financial consequences T1: Mi enfermedad tiene repercusiones económicas graves T2: Mi enfermedad tiene graves repercusiones económicas T3: Mi hemofilia tiene serias consecuencias económicas V1: Mi enfermedad tiene repercusiones económicas graves/Mi enfermedad tiene serias consecuencias económicas R1: My illness has serious financial consequences (e.g. expenses or repercussions at work) R2: My illness has serious economic consequences (e.g. expenses, job repercussions, etc.) V2*,V3: Mi enfermedad tiene serias consecuencias económicas (por ej. gastos de dinero o repercusiones en el trabajo, etc)	A	A	P
IP11	O: My illness causes difficulties for those who are close to me T1: Mi enfermedad ocasiona dificultades a todos aquellos que me rodean T2: Mi enfermedad ocasiona problemas a todos aquellos que me rodean T3: Mi hemofilia causa dificultades a aquellos que están cerca de mí V1,V2: Mi enfermedad ocasiona dificultades a los que me rodean R1: My illness causes problems to those around me R2: My illness creates problems for those around me V3: Mi enfermedad causa dificultades a los que me rodean (familiares, amigos cercanos)	A	B1	
IP12	O: There is a lot which I can do to control my symptoms T3: Hay mucho que yo puedo hacer para controlar mis síntomas R1: There is a lot I can do to control my symptoms R2: There is a lot of things I can do to control my symptoms T1,T2,V1,V2,V3: Hay muchas cosas que puedo hacer para controlar mis síntomas	A	A	
IP13	O: What I do can determine whether my illness gets better or worse T1,T3,V1,V2: Lo que yo haga puede determinar que mi enfermedad mejore o empeore T2: Lo que yo haga puede determinar que mi enfermedad mejore o empeore R1: What I do can determine whether my illness gets better or worse R2: What I do can make my illness get better or worse V3: Lo que yo haga puede hacer que mi enfermedad mejore o empeore	A	A	

Nota: Items 'X' (sombreados en gris): Ítems eliminados en la versión específica para hipertensión
O: Original; T1: Traducción 1; T2: Traducción 2; T3: Versión para hemofilia disponible en la web (en ítems que procede);
V1: Versión 1 (IPQ-R_{V1}); V2 (* ítems que requirieron cambios tras piloto): Versión 2 (IPQ-R_{V2});
R1: Retrotraducción 1; R2: Retrotraducción 2; V3: Versión 3 (IPQ-R_{V3});
T: Traducción; R: Retrotraducción; A: Sin dificultad; B1: Dificultad o diferencia menor; B2: Dificultad mayor; P: problema en estudio piloto

Tabla 42: Validación lingüística del apartado IPQ-R General (continuación 1)

	Apartado IPQ-R General (continuación)	T	R	P
IP14	O: The course of my illness depends on me T1,T2: El curso de mi enfermedad depende de mi T3: La evolución de mi hemofilia depende de mi R1,R2: <i>The progress of my illness depends on me</i> V1,V2,V3: La evolución de mi enfermedad depende de mi	A	A	
IP15r X	O: Nothing I do will affect my illness R1: <i>Nothing I do will affect my illness</i> R2: <i>Nothing I can do will affect my illness</i> T1,T2,T3; V1,V2,V3: Nada de lo que yo haga afectará mi enfermedad	A	A	P
IP16	O: I have the power to influence my illness T1: Tengo la facultad de influir en mi enfermedad T3: Tengo el poder de influir en mi hemofilia R1: <i>I am able to have an influence on my illness</i> R2: <i>I am capable of influencing my illness</i> T2,V1,V2,V3: Tengo la capacidad de influir en mi enfermedad	B2	B2	
IP17r X	O: My actions will have no affect on the outcome of my illness T1: Mis acciones no afectarán el resultado de mi enfermedad T2: Mis acciones no afectarán el desarrollo de mi enfermedad T3: Mis comportamientos no afectarán el curso de mi hemofilia R1: <i>What I do will not affect the progress of my illness</i> R2: <i>What I do will not affect the course of my illness</i> V1,V2,V3: Mis acciones no afectarán la evolución de mi enfermedad	B1	B1	
IP18	O: My illness will improve in time R1: <i>My illness will get better over time</i> R2: <i>My illness will get better in time</i> T1,T2,V1,V2,V3: Mi enfermedad mejorará con el tiempo	A	A	
IP19	O: There is very little that can be done to improve my illness T1: Poco puedo hacer para mejorar mi enfermedad T2: Se puede hacer muy poco para mejorar mi enfermedad T3: Hay muy pocas cosas que se pueden hacer para mejorar mi hemofilia V1,V2: Hay muy pocas cosas que se puedan hacer para mejorar mi enfermedad R1: <i>There is very little that can be done to improve the state of my illness</i> R2: <i>There is very little I can do to get better from my illness</i> V3: Hay muy pocas cosas que se puedan hacer para mejorar mi enfermedad	A	A	
IP20	O: My treatment will be effective in curing my illness T1,T3,V1,V2: Mi tratamiento será eficaz para curar mi enfermedad T2: El tratamiento será eficaz para curar mi enfermedad R1: <i>My treatment will work to cure my illness</i> R2: <i>My treatment will be effective in curing my illness</i> V3: Mi tratamiento será eficaz para curar mi enfermedad	A	A	
IP21	O,R2: The negative effects of my illness can be prevented (avoided) by my treatment T1,V1,V2: Los efectos negativos de mi enfermedad se pueden prevenir (evitar) con mi tratamiento T3: Los efectos negativos de mi hemofilia se pueden prevenir con el tratamiento T2: El tratamiento puede evitar los efectos negativos de mi enfermedad R1: <i>The negative effects of my illness can be prevented (avoided) with my treatment</i> V3: Los efectos negativos de mi enfermedad se pueden prevenir (evitar) con mi tratamiento	A	A	
IP22	O,R1,R2: My treatment can control my illness T1,T3, V1,V2: Mi tratamiento puede controlar mi enfermedad T2: El tratamiento puede controlar mi enfermedad V3: Mi tratamiento puede controlar mi enfermedad	A	A	
IP23r X	O: There is nothing which can help my condition T1: No hay nada que pueda aliviar mi situación T2: Nada puede mejorar mi estado T3: No hay nada que me pueda ayudar en mi situación R1: <i>There is nothing that can improve my illness</i> R2: <i>There is nothing that will make my illness better</i> V1,V2,V3: No hay nada que pueda mejorar mi enfermedad	B1	A	
IP24r X	O: The symptoms of my condition are puzzling to me T1: Los síntomas de mi condición son para mi difíciles de entender T2: Los síntomas de mi enfermedad me dejan perplejo R1: <i>For me, the symptoms of my illness are difficult to understand</i> R2: <i>I find the symptoms of my illness difficult to understand</i> T3,V1,V2,V3: Para mí, los síntomas de mi hemofilia/enfermedad son difíciles de entender	B1	A	
IP25r X	O,R1,R2: My illness is a mystery to me T1: Mi enfermedad es para mi un misterio T2: Mi enfermedad es un misterio para mí T3: Para mi, la hemofilia es un misterio V1,V2,V3: Mi enfermedad es un misterio para mí	A	A	
IP26r X	O: I don't understand my illness T1,T2,T3,V1,V2: No entiendo mi enfermedad R1: <i>I do not understand my illness</i> V3: No entiendo mi enfermedad	A	A	
IP27r X	O: My illness doesn't make any sense to me T1,T2,T3,V1: Mi enfermedad no tiene ningún sentido para mi R1: <i>My illness has no explanation for me</i> R2: <i>I find my illness inexplicable</i> V2,V3: Mi enfermedad no tiene ninguna explicación para mí	A	A	

Nota: Items 'X' (sombreados en gris): Items eliminados en la versión específica para hipertensión

O: Original; T1: Traducción 1; T2: Traducción 2; T3: Versión para hemofilia disponible en la web (en ítems que procede);

V1: Versión 1 (IPQ-R_{v1}); V2 (* ítems que requirieron cambios tras piloto): Versión 2 (IPQ-R_{v2}); R1: Retrotraducción 1; R2: Retrotraducción 2;

V3: Versión 3 (IPQ-R_{v3}); T: Traducción; R: Retrotraducción; A: Sin dificultad; B1: Dificultad o diferencia menor; B2: Dificultad mayor; P: problema en estudio piloto

Tabla 42: Validación lingüística del apartado IPQ-R General* (continuación 2)

	Apartado IPQ-R General (continuación)	T	R	P
IP28	O: I have a clear picture or understanding of my condition T1: Tengo una imagen clara o comprensión de mi condición T2,V1,V2: Tengo una imagen o comprensión claras de mi enfermedad <i>R1,R2: I have a clear picture or understanding of my illness</i> V3: Tengo una comprensión clara de mi enfermedad (entiendo en qué consiste mi enfermedad)	A	A	P
IP29	O: The symptoms of my illness change a great deal from day to day T1: Los síntomas de mi enfermedad varían enormemente de un día para otro T3: ... cambian de forma significativa ... <i>R1: The symptoms of my illness change a lot from day to day</i> <i>R2: The symptoms of my illness vary greatly from one day to another</i> T1,V1,V2,V3 Los síntomas de mi enfermedad cambian mucho de un día para otro	A	A	
IP30	O,R1,R2: My symptoms come and go in cycles T1 Mis síntomas aparecen y desaparecen de forma cíclica T2:...de manera cíclica. T3 ..vienen y se van por ciclos. V1: Mis síntomas van y vienen de forma cíclica V2*,V3: Mis síntomas van y vienen por temporadas	A	A	P
IP31	O: My illness is very unpredictable T1,T2,T3,V1: Mi enfermedad es muy impredecible <i>R1: My illness is highly unpredictable (I don't know how it'll go)</i> <i>R2: My illness is highly unpredictable (I don't know how it' will go)</i> *V2,V3: Mi enfermedad es muy impredecible (no se cómo irá)	A	A	P
IP32	O: I go through cycles in which my illness gets better and worse T1,T3: Mi enfermedad/ hemofilia va mejor o peor según/por temporadas T2,V1,V2: Mi enfermedad mejora o empeora por temporadas <i>R1: My illness gets better or worse in good or bad spells</i> <i>R2: My illness periodically gets better or worse</i> V3: Mi enfermedad mejora y empeora por temporadas	A	A	
IP33	O,R1,R2: I get depressed when I think about my illness T1,T2,T3,V1,V2,V3: Me deprimó cuando pienso en mi enfermedad	A	A	
IP34	O: When I think about my illness I get upset T2: Me pongo mal cuando pienso en mi enfermedad T3: Me disgusto cuando pienso en mi hemofilia <i>R1,R2: I get upset when I think about my illness</i> T1,V1,V2,V3: Me altero cuando pienso en mi enfermedad	A	A	
IP35	O,R2: My illness makes me feel angry T1,V1: Mi enfermedad hace que me sienta enojado T2: Mi enfermedad me hace sentir rabia <i>R1: My illness makes me angry</i> T3,V2*,V3: Mi enfermedad hace que me sienta enfadado	A	A	P
IP36r X	O,R2: My illness does not worry me <i>R1: My illness does not bother me</i> T1,T2,T3,V1,V2, V3: Mi enfermedad no me preocupa	A	A	
IP37	O: Having this illness makes me feel anxious T1: Tener esta enfermedad me hace sentir ansiedad T2: Padecer esta enfermedad me provoca ansiedad T3,V1: Tener hemofilia /esta enfermedad hace que me sienta ansioso *V2: Tener esta enfermedad hace que me sienta nervioso <i>R1,R2: Having this illness makes me nervous</i> V3: Tener esta enfermedad me produce ansiedad (me pone nervioso)	A	A	P
IP38	O: My illness makes me feel afraid T1: Mi enfermedad hace que sienta temor T2: Mi enfermedad me causa miedo T3,V1: Mi hemofilia/enfermedad hace que me sienta temeroso *V2: Mi enfermedad hace que me sienta con miedo <i>R1,R2: My illness makes me afraid</i> V3: Mi enfermedad hace que me sienta temeroso (asustado)	A	A	P

Nota: Ítems 'X' (sombreados en gris): Ítems eliminados en la versión específica para hipertensión

O: Original; T1: Traducción 1; T2: Traducción 2; T3: Versión para hemofilia disponible en la web (en ítems que procede);

V1: Versión 1 (IPQ-R_{v1}); V2 (* ítems que requirieron cambios tras piloto): Versión 2 (IPQ-R_{v2});

R1: Retrotraducción 1; R2: Retrotraducción 2; V3: Versión 3 (IPQ-R_{v3});

T: Traducción; R: Retrotraducción; A: Sin dificultad; B1: Dificultad o diferencia menor; B2: Dificultad mayor; P: problema en estudio piloto

Tabla 43: Validación lingüística del apartado IPQ-R Causas

	Apartado IPQ-R Causas*	T	R	P
C1	O, R1, R2: Stress or worry T3: Estrés T1, T2, V1, V2, V3: Estrés o preocupaciones	A	A	
C2	O, R1: Hereditary - it runs in my family T1, T2, V1, V2: Hereditaria- viene de familia T3: Hereditario R2: Hereditary factors – it runs in the family V3: Hereditario, me viene de mi familia.	A	B1	
C3	O: A Germ or virus T1, T2, V1: Un germen o virus. R1, R2: A microbe or virus V2*, V3: Un microbio o virus.	A	A	P
C4	O, R1, R2: Diet or eating habits T1,V1,V2: Dieta o hábitos alimentarios T2, V3: Dieta o hábitos alimenticios	A	A	
C5	O, R2: Chance or bad luck R1: Sheer chance or bad luck T1, T2, T3, V1, V2, V3: Casualidad o mala suerte	A	B1	
C6	O: Poor medical care in my past T1, T2: Escasa atención médica en el pasado T3: Pocos cuidados médicos en el pasado R1: Deficient medical attention in the past R2: Poor medical attention in the past V1, V2, V3: Atención médica deficiente en mi pasado	A	A	
C7	O: Pollution in the environment T1: Contaminación en el medio ambiente T2: Contaminación del medio ambiente R1: Polluted environment R2: Environmental pollution V1, V2, V3: Contaminación ambiental	A	A	
C8	O: My own behaviour T1,T2,V1: Mi propia conducta. T3: Mi propio comportamiento V2*: Mi propia conducta (lo que yo haga o haya hecho) R1: My own behaviour (what I do or have done) R2: Personal conduct (what I do or may have done) V3: Mi propia conducta (lo que yo hago o he hecho)	A	A	P
C9	O: My mental attitude e.g. thinking about life negatively T1: Mi estado de ánimo, por ej. pensar en la vida de forma negativa R1: My mental attitude, e.g. negative attitude toward life. R2: My mental attitude, for example negative thoughts about life T2, V1, V2, V3: Mi actitud mental, por ej. pensar en la vida de forma negativa	B1	A	
C10	O: Family problems or worries caused my illness T1: Problemas familiares o preocupaciones causaron mi enfermedad T2: Problemas familiares o preocupaciones causadas por mi enfermedad V1, V2: Problemas familiares o preocupaciones R1, R2: Family problems or worries V3: Problemas familiares	B1	A	
C11	O, R2: Overwork R1: Overworked T1, T2, V1, V2, V3: Exceso de trabajo	A	A	
C12	O: My emotional state e.g. feeling down, lonely, anxious, empty T1, T2: Mi estado emocional, por ejemplo depresión, soledad, ansiedad, vacío V1, V2: Mi estado emocional, por ej. desánimo, soledad, ansiedad, vacío R1: My emotional balance, e.g. feeling gloomy, lonely, anxiety, empty R2: My emotional state, for example depression, loneliness, anxiety, feelings of emptiness V3: Mi estado emocional (desánimo, soledad, ansiedad, vacío)	A	A	
C13	O: Ageing R1, R2: Age T1, T2, V1, V2: Edad V3: Edad /Envejecimiento (el paso de los años)	A	A	
C14	O, R1: Alcohol R2: Drinking T1, T2, V1, V2, V3: Alcohol	A	A	
C15	O, R2: Smoking T2: Tabaquismo R1: Tobacco T1, V1, V2, V3: Tabaco	A	A	
C16	O, R1, R2: Accident or injury T1, T2, V1, V2, V3: Accidente o lesión	A	A	
C17	O, R1, R2: My personality T1, T2, V1, V2, V3: Mi personalidad	A	A	
C18	O: Altered immunity T1, T2, V1: Alteración del sistema inmunológico V2*: Alteración de las defensas R1, R2: Alteration of my defences V3: Alteración de la inmunidad (de las defensas del cuerpo)	A	B1	P

O: Original; T1: Traducción 1; T2: Traducción 2; T3: Versión para hemofilia disponible en la web (en los ítems que procede);

V1: Versión 1 (IPQ-R_{v1}); V2 (* ítems que requirieron cambios tras piloto); Versión 2 (IPQ-R_{v2});

R1: Retrotraducción 1; R2: Retrotraducción 2; V3: Versión 3 (IPQ-R_{v3}); T: Traducción; R: Retrotraducción; A: Sin dificultad; B1: Dificultad o diferencia menor; B2: Dificultad mayor; P: problema en piloto

Anexo 6. Validación lingüística del BIPQ

Tabla 44. Validación lingüística del Cuestionario Breve de Percepción de Enfermedad (BIPQ)

	Cuestionario BIPQ	T	R
B1	O, R2: How much does your illness affect your life? T1: ¿Cuánto afecta su enfermedad a su vida? T2: ¿En qué medida afecta a su vida su enfermedad? R1: <i>To what extent does your illness affect your life?</i> V1, V2: ¿En qué medida la enfermedad afecta su vida?	A	A
B2	O: How long do you think your illness will continue? R1, R2: <i>How long do you think your illness will last?</i> T1, T2, V1, V2: ¿Cuánto tiempo cree que durará su enfermedad?	A	A
B3	O: How much control do you feel you have over your asthma? T1: ¿Cuánto control piensa que tiene sobre su enfermedad? T2: ¿Cuánto control cree que ejerce sobre su enfermedad? R1, R2: <i>How much control do you think you have over your illness?</i> V1, V2: ¿Cuánto control cree que tiene sobre su enfermedad?	A	A
B4	O: How much do you think your treatment (pills, etc) can help your illness? T1: ¿Cree que su tratamiento (pastillas, etc.) puede ayudar a su enfermedad? T2: ¿En qué medida puede el tratamiento (pastillas, etc.) ayudarle a mejorar su enfermedad? V1: ¿En qué medida cree que su tratamiento (pastillas, etc) puede ser útil para su enfermedad? R1: <i>To what extent do you think the treatment you receive for your illness can be useful?</i> R2: <i>How helpful do you think the treatment you receive for your illness can be?</i> V1, V2: ¿En qué medida cree que su tratamiento puede ser útil para su enfermedad?	B1	A
B5	O: How much do you experience symptoms from your illness? T1: ¿Cuántos síntomas experimenta debido a su enfermedad? T2: ¿Cuántas molestias experimenta a causa de su enfermedad? R1: <i>To what extent do you notice symptoms or discomfort because of your illness?</i> R2: <i>How much do you notice symptoms or discomfort because of your illness?</i> V1, V2: ¿En qué medida nota síntomas o molestias por su enfermedad?	A	A
B6	O: How concerned are you about your illness? R1, R2: <i>How much does your illness worry you?</i> T1, T2, V1, V2: ¿Cuánto le preocupa su enfermedad?	A	A
B7	O: How well do you understand your illness? T1, T2: ¿Qué comprensión tiene de su enfermedad? R1: <i>To what extent do you understand what is your illness and how it works?</i> R2: <i>How well do you understand what is your illness is and how it works?</i> V1, V2: ¿Hasta qué punto comprende en que consiste su enfermedad?	A	B1
B8	O: How much does your illness affect you emotionally? (eg. Does it make you angry, scared, upset or depressed?) T1: ¿Cuánto le afecta emocionalmente su enfermedad? (Ej. ¿Le hace sentir enfadado, asustado, alterado o deprimido?) T2: ¿Cuánto le afecta su enfermedad a nivel emocional? (por ejemplo, le provoca enfado, miedo, preocupación o depresión) R1, R2: <i>How much does your illness affect you emotionally?</i> <i>(for example, does it make you feel angry, afraid, upset, or depressed?)</i> V1, V2: ¿Cuánto le afecta su enfermedad a nivel emocional? (por ejemplo, ¿le hace sentir enfadado, asustado, alterado o deprimido?)	A	A
B9	O, R1: Please, write down, in order of importance, the three main factors that you believe caused your illness. The three most important causes for me are: R2: <i>Please list in rank-order the three most important factors that you believe caused your illness. The three most important causes for me are</i> T1, T2, V1, V2: Por favor, indique por orden de importancia los tres factores principales que usted considera que causaron su enfermedad. Las tres causas más importantes para mí son:	A	A

O: Original; T1: Traducción 1; T2: Traducción 2; V1: Versión 1 (BIPQ_{V1}); R1: Retrotraducción 1; R2: Retrotraducción 2; V2: Versión 2 (BIPQ_{V2}); T: Traducción; R: Retrotraducción; A: Sin dificultad; B1: Dificultad o diferencia menor.

Anexo 7. IPQ-R específico validado

Su opinión sobre Su Enfermedad (IPQ-R)

Nos interesa conocer su punto de vista acerca de su enfermedad

A continuación se exponen una serie de afirmaciones que otras personas han hecho acerca de la *enfermedad*.

Por favor indique su grado de acuerdo o desacuerdo con cada una de las siguientes afirmaciones marcando con una X la casilla correspondiente.

PUNTOS DE VISTA SOBRE SU ENFERMEDAD		NO		NI DE ACUERDO NI EN DESACUERDO	SI	
		NO ESTOY NADA DE ACUERDO	NO ESTOY DE ACUERDO		ESTOY BASTANTE DE ACUERDO	ESTOY <u>COMPLETAMENTE</u> DE ACUERDO
IP37	Tener enfermedad me produce ansiedad (me pone nervioso)					
IP5	Pienso que tendré enfermedad el resto de mi vida					
IP33	Me deprimó cuando pienso en mi enfermedad					
IP32	Mi enfermedad mejora y empeora por temporadas					
IP11	Mi enfermedad causa dificultades a los que me rodean (familiares, amigos cercanos)					
IP10	Mi enfermedad tiene serias consecuencias económicas (por ej. gastos de dinero o repercusiones en el trabajo, etc)					
IP16	Tengo la capacidad de influir en mi enfermedad					
IP6	Mi enfermedad es una enfermedad grave					
IP14	La evolución de mi enfermedad depende de mí					
IP2	Es más probable que mi enfermedad sea permanente (para siempre) que pasajera					
IP31	Mi enfermedad es muy impredecible (no sé como irá)					
IP38	Mi enfermedad hace que me sienta temeroso (asustado)					

PUNTOS DE VISTA SOBRE SU ENFERMEDAD		NO		NI DE ACUERDO NI EN DESACUERDO	SI	
		NO ESTOY <u>NADA</u> DE ACUERDO	NO ESTOY DE ACUERDO		ESTOY BASTANTE DE ACUERDO	ESTOY <u>COMPLETAMENTE</u> DE ACUERDO
IP35	Mi enfermedad hace que me sienta enfadado					
IP9	Mi enfermedad afecta mucho la manera en que me ven los demás					
IP18	Mi enfermedad mejorará con el tiempo					
IP7	Mi enfermedad tiene consecuencias importantes sobre mi vida					
IP13	Lo que yo haga puede hacer que mi enfermedad mejore o empeore					
IP3	Mi enfermedad durará mucho tiempo					
IP22	Mi tratamiento puede controlar mi enfermedad					
IP20	Mi tratamiento será eficaz para <u>curar</u> mi enfermedad					
IP34	Me altero cuando pienso en mi enfermedad					
IP28	Tengo una comprensión clara de mi enfermedad (entiendo en qué consiste mi enfermedad)					
IP21	Los efectos negativos de mi enfermedad se pueden prevenir (evitar) con mi tratamiento					

SU OPINIÓN ACERCA DE SU ENFERMEDAD- SÍNTOMAS QUE USTED PUEDE HABER EXPERIMENTADO

Nos gustaría preguntarle acerca de los síntomas o molestias que puede haber experimentado desde que supo que tenía su .

Algunas personas experimentan síntomas RELACIONADOS CON LA ENFERMEDAD, y otras no. Asimismo, algunas personas experimentan síntomas RELACIONADOS CON SU MEDICACIÓN y otras no.

Este cuestionario está dividido en 3 partes:

En la PARTE A hay una lista de síntomas comunes. Marque con un círculo si ha experimentado o no estas molestias

SI CONTESTA QUE SÍ pase a las partes B y C:

- en la PARTE B marque con un círculo si cree que esta molestia esta relacionada o no con su enfermedad
- en la PARTE C, si cree que esta molestia esta relacionada o no con la medicación que toma para su enfermedad

TRATE DE CONTESTAR TODAS LAS PREGUNTAS DE FORMA ESPONTÁNEA CON LA PRIMERA IMPRESIÓN QUE TENGA.

SÍNTOMA O MOLESTIA	PARTE A He experimentado esta molestia durante mi enfermedad		Si la respuesta es SI	PARTE B Este síntoma está RELACIONADO CON MI ENFERMEDAD			PARTE C Este síntoma está RELACIONADO CON LA MEDICACIÓN QUE TOMO PARA MI ENFERMEDAD		
	NO	SI		SI	NO	NO SÉ	SI	NO	NO SÉ
Dolor				SI	NO	NO SÉ	SI	NO	NO SÉ
Dolor de garganta			→	SI	NO	NO SÉ	SI	NO	NO SÉ
Náusea (ganas de vomitar)				SI	NO	NO SÉ	SI	NO	NO SÉ
Sensación de falta de aire o ahogo			→	SI	NO	NO SÉ	SI	NO	NO SÉ
Pérdida de peso				SI	NO	NO SÉ	SI	NO	NO SÉ
Fatiga (cansancio)			→	SI	NO	NO SÉ	SI	NO	NO SÉ
Articulaciones rígidas (cuesta moverlas)				SI	NO	NO SÉ	SI	NO	NO SÉ
Irritación en los ojos			→	SI	NO	NO SÉ	SI	NO	NO SÉ
Pitos en el pecho				SI	NO	NO SÉ	SI	NO	NO SÉ
Sensación de cansancio			→	SI	NO	NO SÉ	SI	NO	NO SÉ
Dolores de cabeza				SI	NO	NO SÉ	SI	NO	NO SÉ
Molestias en el estómago			→	SI	NO	NO SÉ	SI	NO	NO SÉ
Dificultades para dormir				SI	NO	NO SÉ	SI	NO	NO SÉ
Mareos			→	SI	NO	NO SÉ	SI	NO	NO SÉ
Pérdida de fuerza				SI	NO	NO SÉ	SI	NO	NO SÉ
Pérdida de apetito sexual			→	SI	NO	NO SÉ	SI	NO	NO SÉ
Impotencia				SI	NO	NO SÉ	SI	NO	NO SÉ
Sensación de enrojecimiento de la cara			→	SI	NO	NO SÉ	SI	NO	NO SÉ
Palpitaciones				SI	NO	NO SÉ	SI	NO	NO SÉ
Pinchazos			→	SI	NO	NO SÉ	SI	NO	NO SÉ

Si usted ha experimentado algún otro síntoma o molestia recientemente que crea que pueda estar relacionado con su enfermedad o con la medicación que toma para su enfermedad, por favor escríbalo en la tabla siguiente
 Marque con una cruz (X) si cree que este síntoma tiene relación con la enfermedad o con la medicación que toma para su enfermedad

SÍNTOMA O MOLESTIA

Este síntoma está RELACIONADO CON MI ENFERMEDAD		
SI	NO	NO SÉ
SI	NO	NO SÉ
SI	NO	NO SÉ
SI	NO	NO SÉ

Este síntoma está RELACIONADO CON LA MEDICACIÓN QUE TOMO PARA MI ENFERMEDAD		
SI	NO	NO SÉ
SI	NO	NO SÉ
SI	NO	NO SÉ
SI	NO	NO SÉ

SI HA EXPERIMENTADO MOLESTIAS Y PIENSA QUE ESTÁN RELACIONADAS CON SU ENFERMEDAD, RESPONDA LAS SIGUIENTES PREGUNTAS. SI NO, PASE DIRECTAMENTE A LA PÁGINA SIGUIENTE

Nos interesa conocer su punto de vista acerca de los síntomas relacionados con su enfermedad
 A continuación se exponen afirmaciones que otras personas han hecho acerca de sus síntomas.
 Por favor indique su grado de acuerdo o desacuerdo marcando con una cruz (X) la casilla correspondiente

PUNTOS DE VISTA SOBRE SU ENFERMEDAD	NO		NI DE ACUERDO NI EN DESACUERDO	SI	
	NO ESTOY NADA DE ACUERDO	NO ESTOY DE ACUERDO		ESTOY BASTANTE DE ACUERDO	ESTOY COMPLETAMENTE DE ACUERDO
Hay muchas cosas que puedo hacer para controlar mis síntomas					
Mis síntomas van y vienen por temporadas					
Los síntomas de mi enfermedad cambian mucho de un día para otro					

Su opinión sobre Causas de su enfermedad

Nos interesa conocer su opinión sobre qué causó su enfermedad. A continuación hay una lista de posibles causas.

Indique su grado de acuerdo o desacuerdo con que éstas fueron las causas de SU ENFERMEDAD marcando con una cruz (X) la casilla correspondiente.

PUNTOS DE VISTA SOBRE SU ENFERMEDAD	NO		NI DE ACUERDO NI EN DESACUERDO	SI	
	NO ESTOY NADA DE ACUERDO	NO ESTOY DE ACUERDO		ESTOY BASTANTE DE ACUERDO	ESTOY COMPLETAMENTE DE ACUERDO
Estrés o preocupaciones					
Hereditario, me viene de mi familia					
Un microbio o virus					
Dieta o hábitos alimenticios					
Casualidad o mala suerte					
Atención médica deficiente en el pasado					
Contaminación ambiental					
Mi propia conducta (lo que yo hago o he hecho)					
Mi actitud mental, por ej. pensar en la vida en forma negativa					
Problemas familiares					
Exceso de trabajo					
Mi estado emocional (desánimo, soledad, ansiedad, vacío)					
Edad /Envejecimiento (el paso de los años)					
Alcohol					
Tabaco					
Accidente o lesión					
Mi personalidad					
Alteración de la inmunidad (de las defensas del cuerpo)					

A continuación indique por orden de importancia los tres factores principales que usted considera que causaron SU enfermedad.

Puede utilizar cualquiera de las causas de la tabla anterior o si no puede aportar sus propias ideas.

Si no se le ocurren tres causas de su enfermedad, puede escribir sólo una o dos.

Las causas más importantes de mi enfermedad son	
IM1	
IM2	
IM3	

Anexo 8. BIPQ validado

BIPQ: Cuestionario breve sobre su opinión de su artrosis

Para las siguientes preguntas, por favor marque con un círculo el número que corresponda a su opinión:

¿En qué medida la artrosis afecta su vida?										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
no la afecta en absoluto										afecta gravemente mi vida
¿Cuánto tiempo cree que durará su artrosis?										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
muy poco tiempo										toda la vida
¿Cuánto control cree que tiene sobre su artrosis?										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
ningún control										control absoluto
¿En qué medida cree que su tratamiento puede ser útil para su artrosis?										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
nada										extremadamente útil
¿En qué medida nota síntomas o molestias por su artrosis?										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
ningún síntoma										muchos síntomas graves
¿Cuánto le preocupa su artrosis?										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
no me preocupa nada										me preocupa muchísimo
¿Hasta qué punto comprende en qué consiste la artrosis?										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
no la comprendo para nada										la comprendo claramente
¿Cuánto le afecta su artrosis a nivel emocional? (por ejemplo ¿le hace sentir enfadado, asustado, alterado o deprimido?)										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
no me afecta para nada emocionalmente										me afecta muchísimo emocionalmente

Anexo 9. Informe del Comité Ético de Investigación

INFORME DEL COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA

Ester Amado Guirado, secretaria del Comité Ético de Investigación Clínica de la Fundació Jordi Gol i Gurina.

CERTIFICA:

Que este Comité en su reunión del día 30 de abril de 2003, ha evaluado el proyecto de investigación (P03/26) titulado: "**Adaptación transcultural de un cuestionario de medida de percepción de la enfermedad (IPQ-R illness perception questionnaire revised).**" presentado por Valeria Pacheco como investigadora principal.

Ha acordado otorgar una aprobación provisional, condicionada a que se presente el consentimiento informado para obtener la aprobación definitiva del mismo.

Lo que firmo en Barcelona a 12 de mayo de 2003



Anexo 10. Instrucciones para los encuestadores

Instrucciones para los encuestadores

Preparación:

- Antes de realizar las llamadas, hablar con el médico del paciente para ver si detecta en los listados alguna persona con criterios de exclusión.
- Datos de la historia clínica (HC): se deberán coger de la historia clínica: las **enfermedades que tiene el paciente** y los **medicamentos indicados para la enfermedad estudiada**. La mayoría de HC informatizadas tiene una pantalla para cada uno de estos apartados. Según que se pacte en cada ambulatorio hay dos posibilidades:
 - 1) Que el médico imprima estas hojas y que se adjunten al cuestionario del paciente.
 - 2) Que el entrevistador tenga acceso a la historia clínica y los imprima directamente (EN TODOS LOS CASOS EL ENTREVISTADOR DEBERÁ FIRMAR UN ACUERDO DE CONFIDENCIALIDAD DE LOS DATOS A LOS QUE ACCEDA)

EN AMBOS CASOS ES MUY IMPORTANTE QUE LOS DATOS DE FILIACIÓN DEL PACIENTE SE TAPEN CON TIPEX PARA GARANTIZAR LA CONFIDENCIALIDAD

Cuando acabe la entrevista confirmaremos que estos datos coinciden con lo que el paciente nos ha dicho:

- En la pg 3 hay una **tabla de enfermedades**. En la columna gris de la derecha deberéis marcar con una cruz las enfermedades constan en la HC (las haya mencionado el paciente o no)
- En la pg 13 hay una **tabla de medicamentos**. En la columna gris de la derecha deberéis confirmar con una cruz y aclarar, cuando proceda, **los medicamentos que tiene indicados para su enfermedad**.

EN EL CASO DE TENER DUDAS DE ENFERMEDADES O MEDICAMENTOS PARA UNA ENFERMEDAD CONCRETA, DEBERÉIS CONSULTAR CON EL MÉDICO QUE LLEVA AL PACIENTE O BIEN CON EL DE REFERENCIA QUE HAYA EN ESE HORARIO

- Antes de llamar a un paciente en concreto: rellenar la parte superior del formulario, datos personales, etc. y tener anotado el nombre de su médico.
- Seguir el protocolo de llamadas LLAMAR AL MENOS 5 VECES EN HORARIOS DISTINTOS EN AL MENOS 3 DÍAS DISTINTOS, ANTES DE CONSIDERAR QUE ES UNA PÉRDIDA DE SEGUIMIENTO. Poner en la tabla de llamadas, todos los intentos que se hacen y las incidencias que pasan. La primera línea de esta tabla es para el horario preferible que haya especificado el participante en el estudio
- Si el teléfono no se corresponde con el paciente, se excluye del estudio.
- Si un paciente queda excluido se ha de coger el siguiente del mismo sexo y grupo de edad (entre 18-39 / 40-64 / 65 o mayores)
- Si un paciente es seleccionado por una enfermedad y no es conciente de que la tiene y ya lo tenemos en el centro,

Generales

- Se puede utilizar el nombre de Pila de la persona que estamos entrevistando junto con Sr. o Sra, en medio (o varias veces) de la entrevista para intentar hacerlo más personalizado

- Las frases en mayúsculas son aclaraciones para el encuestador/a , no hay que leerlas al entrevistado.
- Leer todo lo escrito en minúsculas, tanto las explicaciones como las preguntas y las opciones de respuestas. Si no se entiende alguna expresión primero repetirla exactamente igual y sólo en segundo término explicarla con vuestras palabras, hacerlo constar en comentarios y comentarlo con algún investigador del proyecto.
- Si nos hablan en catalán explicar que le entendemos y que puede hablar el idioma que elija para comunicarse con nosotros, pero que el estudio es para validar el cuestionario en castellano y las preguntas las hemos de hacer tal cual están escritas
- Si preguntan dudas sobre temas sanitarios → decir que vosotros no sois expertos, que, por favor, consulten con su médico o enfermera en su centro de atención primaria
- Si tienen alguna pregunta sobre el proyecto pueden preguntar a su médico o enfermera o llamar al 93 4074100 (Dra. Valeria Pacheco).
- Hay que contestar cada pregunta tal como se indica. Si el encuestado no está seguro/a de cómo responder a una pregunta, se le pide, por favor, que conteste lo que le parezca más cierto.

La forma de administración del cuestionario se irá explicando a medida que lo hagáis: Las tablas de enfermedades (pg 3), acciones para mejorar la enfermedad (pg 10) y el Sickness Impact Profile pueden ser **autoadministrados o heteroadministrados** según el entrevistador perciba que irá más rápido.

El Sickness Impact Profile es el último cuestionario y es bastante largo. Si es heteroadministrado se ha de intentar pasar de una manera muy ágil.

El BIPQ (pg 4) y el IPQ-R (pg 5-9) se intentarán hacer autoadministrados
El resto de la entrevista será **heteroadministrada**.

- El código se rellenará en el momento que viene a realizar la entrevista, luego de que rellene el cuestionario correspondiente a enfermedades. Se construye de la siguiente manera:

Código Paciente: <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
ABS Dx N°Lista Iniciales

ABS vendrá preimpreso del 1 al 6 según centro

Dx vendrá preimpreso del 1 al 6 según patología por la que haya sido seleccionado (1 Infarto, 2 Hipertensión, 3 Diabetes, 4 Asma, 5 Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica; 6 Artrosis)

Nº de lista corresponde al número que tiene en el listado de esa patología *

Iniciales: Las primeras dos letras de cada apellido.(si solo tiene un apellido se colocará 99 en el 3º y 4º espacios)

PUEDE SUCEDER QUE EL PACIENTE NO SEA CONCIENTE DE TENER LA ENFERMEDAD POR LA QUE HA SIDO SELECCIONADO. COMO ESTO LO SABREMOS UNA VEZ QUE EL ESTÉ EN EL CENTRO, EN ESTE CASO LE ENTREVISTAREMOS PARA OTRA DE LAS ENFERMEDADES QUE REFIERA TENER (**TENER DISPONIBLES EN EL MOMENTO DE LA ENTREVISTA CUESTIONARIOS DE OTRAS ENFERMEDADES QUE TENGA EL PACIENTE y COGER DESDE LA PAGINA 4**)

EN ESTOS CASOS EL **CÓDIGO DE DX** CORRESPONDERÁ A LA ENFERMEDAD QUE VALIDAMOS DESDE LA PÁGINA 3 Y DEBERÁ TACHARSE EN LAS ANTERIORES EN EL **CÓDIGO DE LISTA** COMENZAR DESDE EL NÚMERO 71.

ESTOS CASOS SE HAN DE INFORMAR COMO INCIDENCIAS A LA DRA PACHECO por e-mail vpacheco@menta.net o teléfono (678 49 6077)

Para rellenar el formulario de la encuesta:

- Utilizar un bolígrafo de color negro. Rellenar los campos con letra clara, mejor en mayúsculas.
- Las casillas cuadradas () son para señalar con una cruz, o escribir un número, dependiendo de la pregunta. Por ejemplo:
 - ✓ NO Sí (pg 3)
 - ✓ Tiempo de ejecución en minutos: (pg 2)
- En las preguntas, cuya respuesta sea un número y rodear con un círculo lo que proceda, se redondea la opción elegida, siguiendo el ejemplo correspondiente.
Ej: cigarrillos día /semana / mes (pg 12)
- En las preguntas en las que ha de marcar con un círculo el número que más lo representa, se redondea la opción elegida (pg 3- 4 - 7-10)
 - ✓ 1 2 3 5
- En estos casos, si es heteroadministrado y la persona dice un intervalo (ejem: 4 o 5). Preguntarle ¿Más 4 que 5 o más 5 que 4?, y poner la puntuación por la que se decante
- Los cuadros para rellenar hay que completarlos con las palabras lo más exactas posibles que nos diga el encuestado.
- En la realización de los cuestionario, si se pierde espacialmente con las líneas se puede ayudar de una hoja de papel en blanco
- Si la realización del cuestionario IPQ-R, se realiza de manera heteroadministrada es útil leer la frase y a continuación decir “diría que está de acuerdo, complemente de acuerdo, en desacuerdo, nada de acuerdo o ni de acuerdo ni en desacuerdo” e ir mostrando espacialmente estas opciones: **que le quede claro que para la derecha está el de acuerdo o SI y para la izquierda está el desacuerdo o NO**. Si lo estamos haciendo junto con él y vemos que se inclina hacia un lado pero no se decide, preguntarle, dependiendo de la opción: ¿Diría que de acuerdo o completamente de acuerdo? O bien ¿Diría que no está de acuerdo o que no está nada de acuerdo?
- Es muy importante que si observáis problemas en la ejecución de los cuestionarios BIPQ e IPQ-R , los apuntéis en el apartado de observaciones de la pg 8, especificando el número de ítem
- Verificar cada página de la entrevista después de rellenarla y que el código sea correcto

LOS PACIENTES 5º A 8º DE CADA PATOLOGÍA DEBERÁN SER CITADOS AL MES PARA COMPLETAR SOLO EL BIPQ Y EL IPQ-R. PARA ESTOS PACIENTES TENEMOS UN IMÁN DE NEVERA- RECORDATORIO QUE SE LES DARÁ EN EL MOMENTO DE LA PRIMERA ENTREVISTA.

ANTES DE COMENZAR LA ENTREVISTA CHEQUEAR:

- RELOJ
- ENTREVISTAS ALTERNATIVAS PARA OTRAS ENFERMEDADES
- BOLÍGRAFO NEGRO
- TIPEX

Anexo 11. Cuaderno para la recogida de datos

Entrevista telefónica

Entrevistador/a _____

Médico/a _____

HCAP:

Paciente: Nombre: _____

1° Apellido: _____

2° Apellido: _____

Fecha de Nacimiento : //

Sexo: Hombre Mujer

EL PACIENTE QUEDA EXCLUIDO SI PRESENTA ALGUNO LOS SIGUIENTES CRITERIOS.

1. Enfermedades terminales (en general)
2. Enfermedades psiquiátricas graves (incluye depresión activa)
3. Atención domiciliaria (ATDOM)
4. Falta de teléfono para citar
5. No habla español
6. Ha participado en el piloto
7. Otros. (especificar) _____

SI	NO
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Tlf: /

REALIZAR AL MENOS 5 LLAMADAS HORARIOS DIFERENTES EN AL MENOS TRES DÍAS DISTINTOS INCLUYENDO UN DÍA FESTIVO (FIN DE SEMANA)

Hora	Día	Comentarios
18-20		
20-22		
14-16		
9-12		
12-18		
Otras		

Buen@s días/tardes/noches.

Soy.....Le llamo desde su ambulatorio porque estamos realizando un estudio

¿Está el Sr/Sra.....?

- SI NO ESTÁ ¿Cuándo le podría encontrar? ESCRIBIRLO EN LA TABLA DE ARRIBA
- SI ESTÁ, Y HABLO CON OTRA PERSONA ¿Podría hablar con él/ ella?

- **SI HABLO DIRECTAMENTE CON LA PERSONA:** Mire, r/Sra.....

Le llamo de parte de su médico, el/la Dr/Dra.....Hacemos un estudio para saber qué piensan los pacientes sobre sus enfermedades para poder ayudarles mejor.

Se trata de hacer una entrevista en su centro a la hora y el día que a usted le vaya bien.

¿Quiere colaborar?

- No \Longrightarrow Muchas gracias y buen@s tardes/días/noches
- Sí \Longrightarrow ¿Qué días le van bien? **RODEAR LO QUE PROCEDA**

Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado
-------	--------	-----------	--------	---------	--------

Muy bien. ¿Y a qué hora le va mejor? **MIRAR AGENDA**

El primer.....que tengo libre a esa hora es¿Le va bien?

¿Tiene papel y lápiz para apuntarlo?

Quedamos entonces el día(DIA DE LA SEMANA) / de(MES)

E. J. jueves 14 de noviembre a las 14 y 30 horas.

Estaré en la consulta 1 del 1º piso

SI SURGE EL TEMA TIEMPO: CUENTE CON QUE (EN PROMEDIO) NECESITAREMOS CERCA DE 1 H. DEPENDE DE LA RAPIDEZ DE CADA PERSONA

Es importante que traiga las gafas, si las necesita para leer. También necesitamos la medicación que toma apuntada, o las cajas de medicamentos de todas las pastillas que toma.

De todas maneras, le llamaré antes para recordárselo. ¿A qué hora le va bien que le llame?

.....

Si le surge algún problema, mi teléfono es..... y mi nombre es

Muy bien, Sr/Sra.....Muchas gracias y buen@s días/tardes/noches.

RECORDATORIO EL DÍA ANTERIOR

Buen@s días/tardes/noches. Soy.....

Está el Sr/Sra.....

- SI HABLO CON OTRA PERSONA ¿Me podría hacer el favor de dejarle un recado?
- SI HABLO CON EL/ELLA O CON UN CONTESTADOR DIRECTAMENTE LO DE ABAJO Llamaba para recordarle que mañana / el.....(DIA DE LA SEMANA) está citada en su ambulatorio a las horas en la puerta.....delpiso.

Para algunas de las cosas que hablaremos es importante que traiga las gafas, si las necesita para leer. También necesitamos la medicación que toma apuntada, o las cajas de medicamentos de todas las pastillas que toma.

Buen@s días/ tardes/noches y hasta (mañana / el.....DIA DE LA SEMANA)

SI NO ACUDE A LA VISITA DE RECAPTACIÓN

Buen@s días/tardes/noches. Soy..... ¿Está el r/Sra.....?

- SI NO ESTÁ → Ya le volveré a llamar. Muchas gracias y buen@s días/tardes/noches
 - Y SI NOS PREGUNTAN POR QUÉ LLAMAMOS →e llamo porque habíamos quedado para una entrevista en su ambulatorio.

- SI ESTÁ, Y HABLO CON OTRA PERSONA → podría hablar con él/ ella?

- **SI HABLO DIRECTAMENTE CON EL/LA** →

Habíamos quedado el (DIA DE LA SEMANA) □□

¿Ha tenido algún problema? ADAPTAR EN FUNCIÓN DE LA RESPUESTA.

SI LE HA PASADO ALGO Y PARECE ABIERT@ A LA ENTREVISTA , CONTINUAR

¿Le parece que quedemos otro día?

No → Muchas gracias y buen@s tardes/días/noches

Sí → ¿Qué días le van bien? RODEAR LO QUE PROCEDA

Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado
-------	--------	-----------	--------	---------	--------

Muy bien. ¿Y a qué hora le va mejor? MIRAR AGENDA

El primer.....que tengo libre a esa hora es¿Le va bien?

¿Tiene papel y lápiz para apuntarlo?

Quedamos entonces el día(DIA DE LA SEMANA) □□ / de(MES)

E. J. jueves 14 de noviembre

a las 14 y 30 horas

Estaré en la consulta 1 del 1º piso

Si le surge algún problema, mi teléfono es..... y mi nombre es

De todas maneras, le llamaré antes para recordárselo.

Buen@s tardes/días/noches y muchas gracias.

Información sobre el estudio

Vamos a explicarle en qué consiste el estudio.

El equipo investigador de este proyecto, financiado por el Ministerio de Sanidad, está interesado en conocer su forma de ver su enfermedad. Con esta finalidad pretende adaptar a nuestro medio el IPQ-R, un cuestionario sobre la percepción de la enfermedad.

Las personas que acepten participar en este estudio (600, aproximadamente, pertenecientes a 6 ambulatorios distribuidos por Cataluña) serán citadas en el centro para responder a un cuestionario que recoge como usted vive y siente su enfermedad y otras preguntas que son importantes para el objetivo de este estudio. El estudio se completará con datos de la historia clínica.

La información que se recoja sobre todos los participantes será introducida en un ordenador para ser analizada y será tratada confidencialmente. Los pacientes serán anónimos en la comunicación y publicación de los resultados.

Todas las personas participantes que lo deseen serán informadas por su médico o enfermera sobre los resultados del estudio, lcuando este haye finalizado

PARA CUALQUIER DUDA QUE TENGA RELACIONADA CON EL ESTUDIO PUEDE LLAMAR AL SIGUIENTE TELÉFONO DE CONTACTO.....

D/Dña:, he informado de todo lo anterior al firmante, aclarando sus dudas y apreciando su comprensión de todos lo expuesto.

Fdo: _____

CONSENTIMIENTO INFORMADO

HE SIDO SUFICIENTEMENTE INFORMADO Y ENTIENDO QUE:

Mi participación es voluntaria

Puedo retirarme del estudio:

- cuando quiera
- sin tener que dar explicaciones
- sin que repercuta en mis cuidados

Así doy y firmo mi consentimiento para participar en dicho estudio,

D/Dña

en fecha:(LA HA DE PONER EL PARTICIPANTE)

Fdo: (participante) _____

DESEO INFORMACION SOBRE LOS RESULTADOS DEL ESTUDIO SI NO
(tendremos resultados al cabo de 1 año)

1ª Entrevista en el centro

Fecha: □□ / □□ / □□

Buen@s días/tardes/noches Sr/raSoy

Como le expliqué por teléfono, este es un estudio para conocer la opinión que la gente tiene del.....

Comenzaremos informándole sobre el estudio .

LEER HOJA DE INFORMACIÓN Y FIRMAR CONSENTIMIENTO

Ahora continuaremos hablando de su salud, repasando qué enfermedades tiene y qué importancia tienen para usted. Después miraremos qué opina usted sobre su y le haré unas preguntas sobre el tratamiento, su estilo de vida. Terminaremos con unas preguntas generales.

Piense que no hay respuestas correctas e incorrectas. Cómo le decía, nos interesa su propio punto de vista.

	En general, usted diría que su salud es:	(1) Excelente (2) Muy buena (3) Buena (4) Regular (5) Mala	<input type="checkbox"/>
	¿Cómo diría que es su salud actual, <u>comparada con la de hace un año?</u>	(1) Mucho mejor ahora que hace un año (2) Algo mejor ahora que hace un año (3) Más o menos igual que hace un año (4) Algo peor ahora que hace un año (5) Mucho peor ahora que hace un año	<input type="checkbox"/>

Comenzaremos repasando sus enfermedades.

DARLE EL CUESTIONARIO DE LA PÁGINA 9

Ahora, si le parece, hablaremos de la

¿Recuerda cuándo le diagnosticaron su enfermedad?

¿Diría que hace menos de 5 años, hace 5 o 10 años o hace más de 10 años?

Hace < de 5 años	<input type="checkbox"/>	ESPECIFICAR	Hace <input type="checkbox"/> años
Entre 5-10 años	<input type="checkbox"/>		
Hace > de 10 años	<input type="checkbox"/>		

SI NO SABE, BUSCAR UNA REFERENCIA TEMPORAL. POR EJ
¿Recuerda si antes de las Olimpiadas ya se la/lo habían diagnosticado?

Ahora, pasaremos a contestar un cuestionario sus enfermedades y qué importancia tiene para usted (HOJA DE COMORBILIDAD, PG 9: PUEDE SER HETERO O AUTOADMINISTRADA SEGÚN EL ENTREVISTADOR PERCIBA QUE EL ENTREVISTADO IRÁ MÁS RÁPIDO.

Ahora le daré un cuestionario corto y otro más largo sobre lo que usted opina de su enfermedad. Cómo le expliqué antes, aquí no hay respuestas correctas o incorrectas y se trata de ver, entre otras cosas, si el cuestionario está suficientemente bien hecho como para que usted lo entienda sin problemas.

SI EL ENTREVISTADOR VE MUY CLARO QUE NO PODRÁ HACERLO SÓLO (POR EJ. NO SABE LEER NI ESCRIBIR), PASAR DIRECTAMENTE A HACERLO HETEROADMINISTRADO. EN LOS DEMÁS CASOS CONTINUAR. AQUÍ SI ES IMPORTANTE VER SI LO PUEDE HACER ÉL/ELLA SOL@

En principio intentaremos que lo conteste usted mismo. Yo estaré aquí por si tiene alguna duda o comentario que hacerme.

SI DURANTE LA REALIZACIÓN DE LOS CUESTIONARIOS SE VE MUCHA DIFICULTAD, OFRECER AYUDA:

Si ve que alguna pregunta le resulta muy difícil le puedo ayudar.

DAR BIPQ (PG 10) Y ANOTAR LA HORA DE INICIO ,

Autoadministrado	<input type="checkbox"/>
Autoadministrado con ayuda	<input type="checkbox"/>
Hetero administrado	<input type="checkbox"/>
Tiempo de ejecución en minutos	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

DAR IPQ-R (PG 11) Y ANOTAR LA HORA DE INICIO ,.

CONTINUAR DANDO HOJAS DE DE 1 EN 1. IR COMPROBANDO QUE ESTÁ COMPLETO

Autoadministrado	<input type="checkbox"/>
Autoadministrado con ayuda	<input type="checkbox"/>
Hetero administrado	<input type="checkbox"/>
Tiempo de ejecución en minutos	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

Observaciones:.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Marque si tiene alguna de las siguientes enfermedades.

En aquellas enfermedades en las que **haya contestado que sí**, valore la importancia que tienen para usted, rodeando con un círculo, del 1 al 5, siendo **1 nada importante** y **5 extremadamente importante**.

ENFERMEDAD	IMPORTANCIA PARA USTED							
	NO	SÍ	→	NADA	POCA	MODERADA	BASTANTE	MUCHA
A. Enfermedad pulmonar crónica (bronquitis crónica)	NO <input type="checkbox"/>	Sí <input type="checkbox"/>	→	1	2	3	4	5
B. Asma	NO <input type="checkbox"/>	Sí <input type="checkbox"/>	→	1	2	3	4	5
C. Presión alta o tratamiento para hipertensión	NO <input type="checkbox"/>	Sí <input type="checkbox"/>	→	1	2	3	4	5
D. Colesterol alto o tratamiento para bajarlo	NO <input type="checkbox"/>	Sí <input type="checkbox"/>	→	1	2	3	4	5
. Diabetes o azúcar alta en la sangre	NO <input type="checkbox"/>	Sí <input type="checkbox"/>	→	1	2	3	4	5
G. Infarto	NO <input type="checkbox"/>	Sí <input type="checkbox"/>	→	1	2	3	4	5
H. Angina de pecho (no infarto)	NO <input type="checkbox"/>	Sí <input type="checkbox"/>	→	1	2	3	4	5
I. Insuficiencia o fallo cardíaco (corazón grande)	NO <input type="checkbox"/>	Sí <input type="checkbox"/>	→	1	2	3	4	5
J. Enfermedad de circulación de las piernas (no várices)	NO <input type="checkbox"/>	Sí <input type="checkbox"/>	→	1	2	3	4	5
K. Embolia cerebral	NO <input type="checkbox"/>	Sí <input type="checkbox"/>	→	1	2	3	4	5
L. Artrosis (desgaste de articulaciones)	NO <input type="checkbox"/>	Sí <input type="checkbox"/>	→	1	2	3	4	5
M. Artritis o reuma (no artrosis)	NO <input type="checkbox"/>	Sí <input type="checkbox"/>	→	1	2	3	4	5
N. Úlcera de estomago o duodeno	NO <input type="checkbox"/>	Sí <input type="checkbox"/>	→	1	2	3	4	5
O. Enfermedad del hígado leve	NO <input type="checkbox"/>	Sí <input type="checkbox"/>	→	1	2	3	4	5
P. Enfermedad del hígado moderada o grave (cirrosis)	NO <input type="checkbox"/>	Sí <input type="checkbox"/>	→	1	2	3	4	5
Q. Enfermedad del riñón	NO <input type="checkbox"/>	Sí <input type="checkbox"/>	→	1	2	3	4	5
R. Cáncer de.....	NO <input type="checkbox"/>	Sí <input type="checkbox"/>	→	1	2	3	4	5
S. Virus del SIDA (“anticuerpos”)	NO <input type="checkbox"/>	Sí <input type="checkbox"/>	→	1	2	3	4	5

Si tiene otras enfermedades que no estén nombradas en la tabla de arriba, escríbalas y marque su importancia

.....1 2 3 4 5
1 2 3 4 5
1 2 3 4 5

HORA DE INICIO: :

BIPQ: Cuestionario breve sobre percepción de la enfermedad

Para las siguientes preguntas, por favor marque con un círculo el número que corresponda a su opinión:

¿En qué medida el asma afecta su vida?										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
no la afecta en absoluto										afecta gravemente mi vida
¿Cuánto tiempo cree que durará su asma?										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
muy poco tiempo										toda la vida
¿Cuánto control cree que tiene sobre su asma?										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
ningún control										control absoluto
¿En qué medida cree que su tratamiento puede ser útil para su asma?										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
nada										extremadamente útil
¿En qué medida nota síntomas o molestias por su asma?										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
ningún síntoma										muchos síntomas graves
¿Cuánto le preocupa su asma?										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
no me preocupa nada										me preocupa muchísimo
¿Hasta qué punto comprende en qué consiste el asma?										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
no la comprendo para nada										la comprendo claramente
¿Cuánto le afecta su asma a nivel emocional?(por ejemplo ¿le hace sentir enfadado, asustado, alterado o deprimido?)										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
no me afecta para nada emocionalmente										me afecta muchísimo emocionalmente

HORA DE INICIO: □□ : □□

Su opinión sobre Su Enfermedad (IPQ-R)

Nos interesa conocer su punto de vista acerca de su enfermedad

A continuación se exponen una serie de afirmaciones que otras personas han hecho acerca de la *enfermedad*.

Por favor indique su grado de acuerdo o desacuerdo con cada una de las siguientes afirmaciones marcando con una X la casilla correspondiente.

PUNTOS DE VISTA SOBRE SU ENFERMEDAD		NO			SI	
		NO ESTOY NADA DE ACUERDO	NO ESTOY DE ACUERDO	NI DE ACUERDO NI EN DESACUERDO	ESTOY BASTANTE DE ACUERDO	ESTOY COMPLETAMENTE DE ACUERDO
IP37	Tener enfermedad me produce ansiedad (me pone nervioso)					
IP5	Pienso que tendré enfermedad el resto de mi vida					
IP33	Me deprimó cuando pienso en mi enfermedad					
IP32	Mi enfermedad mejora y empeora por temporadas					
IP11	Mi enfermedad causa dificultades a los que me rodean (familiares, amigos cercanos)					
IP10	Mi enfermedad tiene serias consecuencias económicas (por ej. gastos de dinero o repercusiones en el trabajo, etc)					
IP16	Tengo la capacidad de influir en mi enfermedad					
IP6	Mi enfermedad es una enfermedad grave					
IP14	La evolución de mi enfermedad depende de mí					
IP2	Es más probable que mi enfermedad sea permanente (para siempre) que pasajera					
IP31	Mi enfermedad es muy impredecible (no sé como irá)					
IP38	Mi enfermedad hace que me sienta temeroso (asustado)					

PUNTOS DE VISTA SOBRE SU ENFERMEDAD		NO		NI DE ACUERDO NI EN DESACUERDO	SI	
		NO ESTOY NADA DE ACUERDO	NO ESTOY DE ACUERDO		ESTOY BASTANTE DE ACUERDO	ESTOY COMPLETAMENTE DE ACUERDO
IP35	Mi enfermedad hace que me sienta enfadado					
IP9	Mi enfermedad afecta mucho la manera en que me ven los demás					
IP18	Mi enfermedad mejorará con el tiempo					
IP7	Mi enfermedad tiene consecuencias importantes sobre mi vida					
IP13	Lo que yo haga puede hacer que mi enfermedad mejore o empeore					
IP3	Mi enfermedad durará mucho tiempo					
IP22	Mi tratamiento puede controlar mi enfermedad					
IP20	Mi tratamiento será eficaz para <u>curar</u> mi enfermedad					
IP34	Me altero cuando pienso en mi enfermedad					
IP28	Tengo una comprensión clara de mi enfermedad (entiendo en qué consiste mi enfermedad)					
IP21	Los efectos negativos de mi enfermedad se pueden prevenir (evitar) con mi tratamiento					

SU OPINIÓN ACERCA DE SU ENFERMEDAD- SÍNTOMAS QUE USTED PUEDE HABER EXPERIMENTADO

Nos gustaría preguntarle acerca de los síntomas o molestias que puede haber experimentado desde que supo que tenía su .

Algunas personas experimentan síntomas RELACIONADOS CON LA ENFERMEDAD, y otras no. Asimismo, algunas personas experimentan síntomas RELACIONADOS CON SU MEDICACIÓN y otras no.

Este cuestionario está dividido en 3 partes:

En la PARTE A hay una lista de síntomas comunes. Marque con un círculo si ha experimentado o no estas molestias

SI CONTESTA QUE SÍ pase a las partes B y C:

- en la PARTE B marque con un círculo si cree que esta molestia esta relacionada o no con su enfermedad
- en la PARTE C, si cree que esta molestia esta relacionada o no con la medicación que toma para su enfermedad

TRATE DE CONTESTAR TODAS LAS PREGUNTAS DE FORMA ESPONTÁNEA CON LA PRIMERA IMPRESIÓN QUE TENGA.

SINTOMA O MOLESTIA	PARTE A He experimentado esta molestia durante mi enfermedad		Si la respuesta es SI	PARTE B Este síntoma está RELACIONADO CON MI ENFERMEDAD			PARTE C Este síntoma está RELACIONADO CON LA MEDICACIÓN QUE TOMO PARA MI ENFERMEDAD		
	NO	SI		SI	NO	NO SÉ	SI	NO	NO SÉ
Dolor	NO	SI	→	SI	NO	NO SÉ	SI	NO	NO SÉ
Dolor de garganta	NO	SI	→	SI	NO	NO SÉ	SI	NO	NO SÉ
Náusea (ganas de vomitar)	NO	SI	→	SI	NO	NO SÉ	SI	NO	NO SÉ
Sensación de falta de aire o ahogo	NO	SI	→	SI	NO	NO SÉ	SI	NO	NO SÉ
Pérdida de peso	NO	SI	→	SI	NO	NO SÉ	SI	NO	NO SÉ
Fatiga (cansancio)	NO	SI	→	SI	NO	NO SÉ	SI	NO	NO SÉ
Articulaciones rígidas (cuesta moverlas)	NO	SI	→	SI	NO	NO SÉ	SI	NO	NO SÉ
Irritación en los ojos	NO	SI	→	SI	NO	NO SÉ	SI	NO	NO SÉ
Pitos en el pecho	NO	SI	→	SI	NO	NO SÉ	SI	NO	NO SÉ
Sensación de cansancio	NO	SI	→	SI	NO	NO SÉ	SI	NO	NO SÉ
Dolores de cabeza	NO	SI	→	SI	NO	NO SÉ	SI	NO	NO SÉ
Molestias en el estómago	NO	SI	→	SI	NO	NO SÉ	SI	NO	NO SÉ
Dificultades para dormir	NO	SI	→	SI	NO	NO SÉ	SI	NO	NO SÉ
Mareos	NO	SI	→	SI	NO	NO SÉ	SI	NO	NO SÉ
Pérdida de fuerza	NO	SI	→	SI	NO	NO SÉ	SI	NO	NO SÉ
Pérdida de apetito sexual	NO	SI	→	SI	NO	NO SÉ	SI	NO	NO SÉ
Impotencia	NO	SI	→	SI	NO	NO SÉ	SI	NO	NO SÉ
Sensación de enrojecimiento de la cara	NO	SI	→	SI	NO	NO SÉ	SI	NO	NO SÉ
Palpitaciones	NO	SI	→	SI	NO	NO SÉ	SI	NO	NO SÉ
Pinchazos	NO	SI	→	SI	NO	NO SÉ	SI	NO	NO SÉ

Si usted ha experimentado algún otro síntoma o molestia recientemente que crea que pueda estar relacionado con su enfermedad o con la medicación que toma para su enfermedad, por favor escríbalo en la tabla siguiente

Marque con una cruz (X) si cree que este síntoma tiene relación con la enfermedad o con la medicación que toma para su enfermedad

SINTOMA O MOLESTIA	Este síntoma está RELACIONADO CON MI ENFERMEDAD			Este síntoma está RELACIONADO CON LA MEDICACIÓN QUE TOMO PARA MI ENFERMEDAD		
	SI	NO	NO SÉ	SI	NO	NO SÉ
	SI	NO	NO SÉ	SI	NO	NO SÉ
	SI	NO	NO SÉ	SI	NO	NO SÉ
	SI	NO	NO SÉ	SI	NO	NO SÉ
	SI	NO	NO SÉ	SI	NO	NO SÉ

SI HA EXPERIMENTADO MOLESTIAS Y PIENSA QUE ESTÁN RELACIONADAS CON SU ENFERMEDAD, RESPONDA LAS SIGUIENTES PREGUNTAS. SI NO, PASE DIRECTAMENTE A LA PÁGINA SIGUIENTE

Nos interesa conocer su punto de vista acerca de los síntomas relacionados con su enfermedad

A continuación se exponen afirmaciones que otras personas han hecho acerca de sus síntomas.

Por favor indique su grado de acuerdo o desacuerdo marcando con una cruz (X) la casilla correspondiente

PUNTOS DE VISTA SOBRE SU ENFERMEDAD	NO		NI DE ACUERDO NI EN DESACUERDO	SI	
	NO ESTOY NADA DE ACUERDO	NO ESTOY DE ACUERDO		ESTOY BASTANTE DE ACUERDO	ESTOY COMPLETAMENTE DE ACUERDO
Hay muchas cosas que puedo hacer para controlar mis síntomas					
Mis síntomas van y vienen por temporadas					
Los síntomas de mi enfermedad cambian mucho de un día para otro					

Su opinión sobre Causas de su enfermedad

Nos interesa conocer su opinión sobre qué causó su enfermedad. A continuación hay una lista de posibles causas.

Indique su grado de acuerdo o desacuerdo con que éstas fueron las causas de SU ENFERMEDAD marcando con una cruz (X) la casilla correspondiente.

POSIBLES CAUSAS DE SU ENFERMEDAD	NO		NI DE ACUERDO NI EN DESACUERDO	SI	
	NO ESTOY NADA DE ACUERDO	NO ESTOY DE ACUERDO		ESTOY BASTANTE DE ACUERDO	ESTOY COMPLETAMENTE DE ACUERDO
Estrés o preocupaciones					
Hereditario, me viene de mi familia					
Un microbio o virus					
Dieta o hábitos alimenticios					
Casualidad o mala suerte					
Atención médica deficiente en el pasado					
Contaminación ambiental					
Mi propia conducta (lo que yo hago o he hecho)					
Mi actitud mental, por ej. pensar en la vida en forma negativa					
Problemas familiares					
Exceso de trabajo					
Mi estado emocional (desánimo, soledad, ansiedad, vacío)					
Edad /Envejecimiento (el paso de los años)					
Alcohol					
Tabaco					
Accidente o lesión					
Mi personalidad					
Alteración de la inmunidad (de las defensas del cuerpo)					

A continuación indique por orden de importancia los tres factores principales que usted considera que causaron SU enfermedad.

Puede utilizar cualquiera de las causas de la tabla anterior o si no puede aportar sus propias ideas.

Si no se le ocurren tres causas de su enfermedad, puede escribir sólo una o dos.

Las causas más importantes de mi enfermedad son	
IM1	
IM2	
IM3	

De las acciones o actitudes que se enumeran a continuación indique cuáles piensa que pueden ayudarle a controlar mejor su enfermedad. En aquellas en las que haya contestado que sí, valore la importancia que tienen para usted, rodeando con un círculo, del 1 al 5, siendo 1 nada importante y 5 extremadamente importante. Puede pasar que usted no lo haga pero que lo considere importante.

	IMPORTANCIA PARA USTED						
			NADA	POCA	MODERADA	BASTANTE	MUCHA
Seguir una dieta adecuada	NO <input type="checkbox"/>	Sí <input type="checkbox"/>	→ 1	2	3	4	5
Evitar el exceso de peso	NO <input type="checkbox"/>	Sí <input type="checkbox"/>	→ 1	2	3	4	5
Realizar ejercicio regular	NO <input type="checkbox"/>	Sí <input type="checkbox"/>	→ 1	2	3	4	5
No fumar	NO <input type="checkbox"/>	Sí <input type="checkbox"/>	→ 1	2	3	4	5
Consumir poco alcohol	NO <input type="checkbox"/>	Sí <input type="checkbox"/>	→ 1	2	3	4	5
Tomar la medicación indicada	NO <input type="checkbox"/>	Sí <input type="checkbox"/>	→ 1	2	3	4	5
Realizar controles médicos	NO <input type="checkbox"/>	Sí <input type="checkbox"/>	→ 1	2	3	4	5
Contar con el apoyo de su familia	NO <input type="checkbox"/>	Sí <input type="checkbox"/>	→ 1	2	3	4	5
Tener actividades de ocio y relaciones sociales	NO <input type="checkbox"/>	Sí <input type="checkbox"/>	→ 1	2	3	4	5
Descansar adecuadamente	NO <input type="checkbox"/>	Sí <input type="checkbox"/>	→ 1	2	3	4	5
Tener buen estado de ánimo	NO <input type="checkbox"/>	Sí <input type="checkbox"/>	→ 1	2	3	4	5
Ser capaz de sobrellevar situaciones de agobio o estrés	NO <input type="checkbox"/>	Sí <input type="checkbox"/>	→ 1	2	3	4	5
Mejorar aspectos relacionados con su trabajo o tareas habituales	NO <input type="checkbox"/>	Sí <input type="checkbox"/>	→ 1	2	3	4	5
Mantener buenas posturas corporales (p.e. agacharse, sentarse correctamente)	NO <input type="checkbox"/>	Sí <input type="checkbox"/>	→ 1	2	3	4	5

Por favor, indique las tres cosas que considera más importantes para el control de su enfermedad (pueden estar expresadas en la tabla anterior o no)

1. _____
2. _____
3. _____

De todos los aspectos que se han mencionado, hay alguno o algunos en los que no haya realizado cambios por resultarle muy dificultoso?

Si es así, escríbalos a continuación:

- 1 _____
- 2 _____
- 3 _____

En los últimos 12 meses (CONTANDO DESDE LA FECHA DE LA ENTREVISTA), es decir desde el de..... (DIA Y MES DE LA ENTREVISTA) del 200 (AÑO ANTERIOR A LA ENTREVISTA), ¿visitó a alguno de los profesionales sanitarios que le nombraré a continuación, para control de su enfermedad? Le iré nombrando a cada uno y usted me contesta si sí o si no. ¿De acuerdo?

Ej ¿Visitó a su médico de cabecera para el control de su enfermedad en los últimos 12 meses? ¿Y a su enfermero?....	SI CONTESTA Sí ¿Recuerda aproximadamente cuántas veces? LEER LAS OPCIONES ¿Una, entre dos y tres o más de tres?		
Médico/a de cabecera	NO <input type="checkbox"/>	SI <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/> 2 ó 3 <input type="checkbox"/> >3 <input type="checkbox"/>
Enfermero/a	NO <input type="checkbox"/>	SI <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/> 2 ó 3 <input type="checkbox"/> >3 <input type="checkbox"/>
Especialista; TRAUMA o REUMATO (del seguro)	NO <input type="checkbox"/>	SI <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/> 2 ó 3 <input type="checkbox"/> >3 <input type="checkbox"/>
Algún médico o especialista de mutua o privada	NO <input type="checkbox"/>	SI <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/> 2 ó 3 <input type="checkbox"/> >3 <input type="checkbox"/>
Fisioterapeuta o rehabilitación	NO <input type="checkbox"/>	SI <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/> 2 ó 3 <input type="checkbox"/> >3 <input type="checkbox"/>
Homeópata	NO <input type="checkbox"/>	SI <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/> 2 ó 3 <input type="checkbox"/> >3 <input type="checkbox"/>
Acupuntor	NO <input type="checkbox"/>	SI <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/> 2 ó 3 <input type="checkbox"/> >3 <input type="checkbox"/>
Algún otro profesional que tenga relación con su enfermedad, ESPECIFICAR ABAJO	NO <input type="checkbox"/>	SI <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/> 2 ó 3 <input type="checkbox"/> >3 <input type="checkbox"/>

En el último año (12 MESES), es decir desde el de..... (DIA Y MES DE LA ENTREVISTA) del 200, ¿se visitó en algún servicio de urgencias porque se encontraba mal de su enfermedad?

No Sí \implies SI CONTESTA SÍ ¿Cuántas veces?

En el último año (12 MESES) es decir desde el de..... (DIA Y MES DE LA ENTREVISTA) del 200, ¿Ha estado ingresado más de un día en un hospital a causa de su enfermedad?

No Sí \implies SI CONTESTA SÍ ¿Cuántas veces?

Ahora miraremos qué tratamientos toma para su enfermedad.

SI LO SABE, APUNTARLO Y SI NO VER QUÉ HA TRAIIDO EL PACIENTE

Ejemplo: Efferalgan 1 g cada 8 h / SI NO ES UNA FRECUENCIA FIJA SE PUEDE PONER A DEMANDA Y CANTIDAD MAXIMA QUE LLEGA A CONSUMIR

Nombre Comercial	Frecuencia	Hoja medicamentos
		<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>

Muchos pacientes, por una u otra razón, a menudo tienen dificultades para tomar todos los medicamentos

¿Se olvida alguna vez de tomar la medicación para su enfermedad?

¿Toma los medicamentos a las horas indicadas?

Quando se encuentra mejor ¿deja de tomar la medicación?

Si alguna vez le sientan mal los medicamentos, ¿deja de tomarlos?

SI	NO
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

¿Considera que alguno de estos medicamentos que usted está tomando para su enfermedad le ha causado algún problema? No Sí \implies ¿Qué medicamento?

¿Qué problema?

Lo que cuesta la medicación para su enfermedad ¿le ha ocasionado alguna vez problemas económicos?

No Sí \implies ¿Alguna vez dejó de comprar la medicación para su enfermedad por resultarle muy cara?

No Sí \implies ¿Qué medicamento?

¿Es pensionista? No Sí

Ahora hablaremos sobre su estilo de vida

Fuma actualmente?

No \implies ¿Ha fumado alguna vez? No Sí \implies ¿A qué edad dejó de fumar?

Sí \implies ¿Qué fuma? ¿Cigarrillos, puritos, puros, pipas? **RODEAR CON UN CIRCULO LO QUE PROCEDA**

¿Cuántos **LO QUE HAYA CONTESTADO ARRIBA** fuma cada día?

Ejem: Cigarrillos **día** //semana / mes (RODEAR CON UN CÍRCULO LO QUE PROCEDA)

Cigarrillos día / semana / mes (RODEAR CON UN CIRCULO LO QUE PROCEDA)

Puritos (Rosli, Vega Fina) día/semana/mes (RODEAR CON UN CIRCULO LO QUE PROCEDA)

Puros día /semana / mes (RODEAR CON UN CIRCULO LO QUE PROCEDA)

Pipas día / semana /mes (RODEAR CON UN CIRCULO LO QUE PROCEDA)

¿Ha cambiado su consumo de tabaco desde que le diagnosticaron su enfermedad?

No Sí \implies SI RESPONDE QUE SÍ

¿Qué ha cambiado?

*Aparte de usted mismo, alguien más ha tenido que ver con que decidiera cambiar su consumo de tabaco, como por ejemplo su familia, su médico/a o enfermero/a o alguna otra persona?
Puede contestar más de una opción.*

No Sí \implies Su médico/a o enfermero/a Su familia
Otros (ESPECIFICAR)

Durante el último mes, ¿cuántas veces ha consumido bebidas con alcohol, como por ejemplo cerveza, vino, licores, cava, "carajillo", vermouths o combinados?: Le leeré distintas opciones y usted me dirá cuál es la más adecuada en su caso

En ninguna ocasión durante el último mes	<input type="checkbox"/>
De 1 a 3 veces en un mes	<input type="checkbox"/>
1 ó 2 veces a la semana	<input type="checkbox"/>
3 ó 4 veces a la semana	<input type="checkbox"/>
Diariamente o casi diariamente	<input type="checkbox"/>
NS/NC	<input type="checkbox"/>

SÓLO EN CASO DE QUE BEBA DIARIAMENTE O CASI DIARIAMENTE

¿En una semana normal cuántas.... copas de vino.....bebe habitualmente?

Bebida	Nº/semana	UBE	Total UBE/SEMANA
<input type="checkbox"/> Copa de vino o cava	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> UBE/SEMANA
<input type="checkbox"/> Carajillos, chupitos	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> UBE/SEMANA
<input type="checkbox"/> Cerveza de un quinto(200 ml)	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> UBE/SEMANA
<input type="checkbox"/> Cerveza de un tercio o lata (330 ml)	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	1,5	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> UBE/SEMANA
<input type="checkbox"/> Cubatas/combinados	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> UBE/SEMANA
<input type="checkbox"/> Otros licores.....	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> UBE/SEMANA
Total			<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> UBE/SEMANA

¿Ha cambiado su consumo de alcohol desde que le diagnosticaron su enfermedad?

No Sí \implies SI RESPONDE QUE SÍ

¿Qué ha cambiado?

*Aparte de usted mismo, alguien más ha tenido que ver con que decidiera cambiar su consumo de tabaco, como por ejemplo su familia, su médico/a o enfermero/a o alguna otra persona?
Puede contestar más de una opción.*

No Sí \implies Su médico/a o enfermero/a Su familia

Otros (ESPECIFICAR)

¿Sigue algún tipo de **dieta** actualmente?

No Sí \Rightarrow EN CASO QUE CONTESTE QUE SÍ LEER LAS OPCIONES Y MARCAR CON UNA X LO QUE CORRESPONDA (PUEDE MARCAR MÁS DE UNA OPCIÓN)

Baja en calorías

Con poca sal

Para diabetes

Baja en colesterol

Otras (ESPECIFICAR)

Ha cambiado su alimentación desde que le diagnosticaron su enfermedad?

No Sí \Rightarrow SI RESPONDE QUE SÍ

¿Qué ha cambiado?

Aparte de usted mismo, alguien más ha tenido que ver con que decidiera cambiar su consumo de tabaco, como por ejemplo su familia, su médico/a o enfermero/a o alguna otra persona? Puede contestar más de una opción.

No Sí \Rightarrow Su médico/a o enfermero/a

Su familia

Otros (ESPECIFICAR)

Aproximadamente, ¿cuánto pesa sin zapatos? , kg ¿Cuándo se pesó por última vez?.....

Aproximadamente ¿cuánto mide sin zapatos? cm ¿Cuándo se midió por última vez?.....

¿Hace algo de **ejercicio físico o deporte** como andar, correr, nadar, etc, fuera de la actividad laboral?

No Sí \Rightarrow SI RESPONDE SÍ

¿Cuál?	Nº de veces/semana/mes (especificar)	Tiempo cada vez (en minutos)

¿Ha cambiado **su nivel de ejercicio físico** desde que le diagnosticaron su enfermedad?

No Sí SI RESPONDE QUE SÍ ¿Hace más o menos?

HACE MÁS \Rightarrow ¿Ha sido por : Iniciativa propia De su médico/a o enfermero/a

De su familia Otros (ESPECIFICAR)

MARCAR CON UNA X LO QUE CORRESPONDA (PUEDE MARCAR MÁS DE UNA OPCIÓN)

HACE MENOS \Rightarrow ¿Por qué?

Ahora le haré unas preguntas más generales que para este tipo de estudios son importantes de conocer.

¿Cuál es su estado civil?

Casado/a (o convive con su pareja)

Soltero/a

Viudo/a

Separado/a o divorciado/a

¿Tiene hijos? \Rightarrow Sí

¿Cuántos?

¿Ha cursado estudios? No Sí No Sí
 ¿Sabe leer y escribir? No Sí
 ¿A qué edad acabó los estudios?

¿Cuál es el nivel más alto de estudios que ha finalizado? [NO LEER LAS ALTERNATIVAS DE RESPUESTA]

. No sabe leer ni escribir	
. No ha cursado estudios, pero sabe leer y escribir	
. Estudios primarios incompletos (5º de EGB, ingreso o similar, las cuatro reglas)	
. Estudios primarios completos (8º de EGB, graduado escolar, bachillerato elemental, FP1,2º ESO)	
. Estudios Secundarios (BUP,COU, Bachillerato Plan Nuevo, FPII, Ciclos Formativos)	
. Estudios universitarios de grado medio (diplomados)	
. Estudios universitarios de grado superior (licenciados), doctorados	
. Otra posibilidad. Especifíquela:	
. NS/NC	

¿Cuál es su situación laboral actual? (SE PUEDEN MARCAR VARIAS OPCIONES)

. Trabaja (BAJA TRANSITORIA EQUIVALE)	
. Parado	
. Incapacitado/a o invalidez	
. Jubilado/a	
. Ama de casa (sus labores)	
. Estudiante	
. Otras posibilidades (especificar) _____	
. NS/NC	

SI TRABAJA ¿Qué trabajo realiza actualmente? (¿o estaba realizando antes de coger la baja?)

SI NO TRABAJA PERO HA TRABAJADO ¿Qué trabajo ha realizado en los últimos años?

SI NO TRABAJA Y NO HA TENIDO TRABAJO REMUNERADO ESPECIFICAR EL DE QUIEN DEPENDA ECONÓMICAMENTE:

- SI ES AMA DE CASA ¿Cuál es o ha sido el último trabajo de su marido?
- SI ES ESTUDIANTE ¿Cuál es o ha sido el último trabajo de sus padres?

¿Cuál es o era su situación laboral?

Trabajador por cuenta propia sin asalariados	
Trabajador por cuenta propia con menos de 10 asalariados	
Trabajador por cuenta propia con 10 asalariados o más	
Gerente de una empresa con menos de 10 asalariados	
Gerente de una empresa con 10 asalariados o más	
Jefe, supervisor o encargado	
Otro asalariado	

PASAR EL SIP

Hemos terminado. ¿Puede esperarme un momento por si faltara alguna cosa que hubiera quedado sin contestar?

LUEGO DE CHEQUEAR Le agradecemos mucho su colaboración.

SI ES UNO DE LOS PRIMEROS CUATRO PACIENTES DE CADA PATOLOGÍA:

Dentro de un mes sería importante volverlo a citar para ver si su manera de contestar el cuestionario a cambiado, será solamente rellenar ese cuestionario. ¿Qué día le iría bien?

¿Y a qué hora le iría bien?

Muchísimas gracias, nos vemos entonces el.....Le llamaré entes para recordárselo

Hemos terminado. ¿Puede esperarme un momento por si faltara alguna cosa que hubiera quedado sin contestar?

INSTRUCCIONES PARA EL CUESTIONARIO AUTOADMINISTRADO

Existen ciertas actividades que usted realiza a lo largo de su vida. A veces usted lleva a cabo todas estas actividades. En otras ocasiones, debido a su estado de salud, usted no las realiza de la misma manera: quizás elimine algunas, haga otras durante cortos períodos de tiempo y practique otras de manera distinta. Los cambios experimentados en sus actividades pueden ser recientes o existir desde hace tiempo. Estamos interesados en conocer cualquier cambio que le ocurra en la actualidad.

Este cuestionario incluye expresiones que, según la gente misma nos ha dicho, les describen cuando no se encuentran bien del todo. Tanto si usted se considera enfermo o no, aquí habrá algunas expresiones que destaquen porque le describen a usted hoy y están relacionadas con su estado de salud.

A medida que vaya leyendo el cuestionario, piense en usted hoy. Cuando esté seguro de que una de las expresiones le describe a usted y está relacionada con su salud, ponga una cruz en la casilla de la derecha de la expresión. Por ejemplo:

No conduzco el coche

Si ha dejado de conducir por algún tiempo a causa de su salud y todavía sigue sin hacerlo, deberá marcar esta expresión.

Por otro lado, si usted no conduce o no lo hace porque su coche está en reparación, la expresión "no conduzco mi coche" no está relacionada con su salud y no deberá marcarla. Si simplemente conduce menos o cubre distancias más cortas y cree que la expresión sólo le describe en parte, no la marque. En todos estos casos, deberá dejar la casilla de la derecha en blanco. Por ejemplo:

No conduzco el coche

Recuerde que deberá marcar la expresión sólo si usted está seguro e que le describe en la actualidad y cuando esté relacionada con su estado de salud.

Lea la introducción de cada grupo de expresiones y entonces considere cada una de ellas en el orden en que aparecen. Aunque algunas de las expresiones no sean aplicables a su caso, le rogamos que las lea todas. Marque aquellas que le describan a medida que vaya leyendo. Algunas expresiones serán diferentes sólo en algunas palabras, por tanto le rogamos que lea cada una con la máxima atención. A pesar de que puede volver atrás y cambiar una respuesta, la primera normalmente será la mejor.

Si encuentra difícil concentrarse en las expresiones, tómese un pequeño descanso y continúe.

Si tiene alguna duda, por favor vuelva a leer las instrucciones.

Ahora pase la página y lea las expresiones del cuestionario. Recuerde que estamos interesados en los cambios en sus actividades, recientes o de hace tiempo que estén relacionados con su salud.

Por favor, señale sólo aquellas expresiones que está seguro/a le describen y están relacionadas con su estado de salud actual.

1. Paso gran parte del día echado para descansar.	
2. Estoy sentado gran parte del día.	
3. Duermo o estoy adormecido la mayor parte del día.	
4. Me echo más a menudo para descansar durante el día.	
5. Estoy sentado en cualquier parte adormecido.	
6. Duermo menos por la noche, por ejemplo, me despierto demasiado temprano, tardo mucho en conciliar el sueño, me despierto con frecuencia.	
7. Duermo o doy una cabezada cada vez más durante el día.	
8. Comento lo malo o inútil que soy, por ejemplo, que soy una carga para otras personas.	
9. Me río o lloro de repente.	
10. A menudo me quejo de dolor o malestar.	
11. He intentado suicidarme.	
12. Estoy nervioso o inquieto.	
13. Estoy continuamente frotando o sujetándome zonas del cuerpo que me duelen o me molestan .	
14. Actúo de manera irritable e impaciente conmigo mismo, por ejemplo, hablo mal de mi, me insulto, me culpo de cosas que ocurren.	
15. Hablo del futuro sin esperanza.	
16. Tengo sobresaltos.	
17. Los movimientos difíciles los hago con ayuda, por ejemplo, entrar y salir de los coches, de la bañera	
18. Sólo me acuesto o levanto de la cama o me siento o levanto de la silla con una ayuda mecánica o de una persona .	
19. Estoy de pie sólo durante breves períodos de tiempo.	
20. No mantengo el equilibrio.	
21. Muevo las manos o dedos con alguna limitación o con dificultad.	
22. Sólo me pongo de pie con la ayuda de alguien.	
23. Sólo me arrodillo, flexiono o inclino sujetándome en algo.	
24. Siempre estoy en una postura limitada .	
25. Me muevo con dificultad .	
26. Me acuesto y levanto de la cama o me siento o levanto de la silla agarrándome en algo o usando un bastón o andador.	
27. Permanezco echado la mayor parte del tiempo.	
28. Cambio de postura frecuentemente.	
29. Me sujeto a algo para moverme en la cama.	

Por favor, señale sólo aquellas expresiones que está seguro/a le describen y están relacionadas con su estado de salud actual.

30. No me baño o me ducho solo, por ejemplo, necesito alguna ayuda mientras me baño.	
31. Soy incapaz de bañarme solo, necesito que me bañen.	
32. Necesito que me pongan el orinal.	
33. Me cuesta ponerme los zapatos, calcetines o medias.	
34. No controlo la orina.	
35. No me abrocho la ropa, por ejemplo, necesito que me ayuden con los botones, cremallera, o los cordones de los zapatos.	
36. Paso la mayor parte del tiempo sin vestir o en pijama.	
37. No controlo las deposiciones.	
38. Me visto yo solo, pero muy despacio.	
39. Sólo me visto con la ayuda de alguien.	
40. Hago trabajos en casa sólo durante cortos períodos de tiempo o descanso a menudo.	
41. Hago menos tareas domésticas de las que haría normalmente.	
42. No hago ninguna de las tareas domésticas que	
43. No hago ningún trabajo de mantenimiento o reparación de los que haría normalmente en mi casa o jardín	
44. No hago la compra que haría normalmente.	
45. No hago la limpieza de la casa que haría normalmente.	
46. Me cuesta hacer las cosas con las manos, por ejemplo, carpintería, abrir y cerrar grifos, utilizar aparatos de cocina, coser.	
47. No hago la colada que haría normalmente.	
48. No hago los trabajos pesados de la casa que haría normalmente.	
49. He dejado de cuidarme en los asuntos económicos, personales y de la casa, por ejemplo, pagar facturas, asuntos bancarios, llevar el presupuesto de la casa.	
50. Sólo me muevo por un edificio, por ejemplo, no salgo de casa .	
51. Estoy siempre en una habitación.	
52. Estoy más rato en la cama.	
53. Estoy en la cama la mayor parte del tiempo.	
54. No utilizo el transporte público.	
55. Estoy en casa la mayor parte del tiempo.	
56. Sólo voy a lugares que tengan el lavabo cerca.	
57. No voy al centro de la ciudad.	
58. Estoy fuera de casa sólo durante cortos periodos de tiempo.	
59. Sólo me muevo en la penumbra o en lugares poco iluminados con la ayuda de alguien.	

Por favor, señale sólo aquellas expresiones que está seguro/a le describen y están relacionadas con su estado de salud actual.

60. Salgo menos de visita.	
61. No salgo nunca de visita.	
62. Muestro menos interés por los problemas de los demás, por ejemplo, no les escucho cuando me hablan, no ofrezco ayuda.	
63. A menudo me muestro irritado con los que me rodean por ejemplo, doy respuestas cortantes, doy chascos, critico fácilmente.	
64. Muestro menos afecto .	
65. Realizo menos actividades sociales en grupo .	
66. Acorto la duración de las visitas a los amigos.	
67. Evito las visitas sociales.	
68. Mi actividad sexual ha disminuido.	
69. A menudo expreso preocupación por lo que pueda pasar con mi salud.	
70. Hablo menos con los que me rodean.	
71. Exijo mucho, por ejemplo, insisto en que la gente haga cosas para mi, les digo cómo hay que hacer las cosas.	
72. Paso mucho tiempo solo.	
73. Me comporto de forma desagradable con los miembros de mi familia, por ejemplo, soy rencoroso, soy tozudo.	
74. Tengo frecuentes ataques de ira con los miembros de mi familia, por ejemplo, les pego, les grito, les tiro cosas.	
75. Me aísló todo lo que puedo de mi familia.	
76. Presto menos atención a los hijos.	
77. Rehúso el contacto con los miembros de mi familia, por ejemplo, les ignoro.	
78. No hago las cosas que solía hacer para cuidar a los hijos o la familia.	
79. No bromeo con mi familia como solía hacer.	
80. Ando distancias más cortas, o me paro a descansar con frecuencia .	
81. No subo ni bajo por pendientes .	
82. Sólo utilizo las escaleras si puedo apoyarme en algo, por ejemplo, barandilla, bastón, muletas .	
83. Subo o bajo las escaleras sólo con la ayuda de alguien.	
84. Me desplazo en silla de ruedas.	
85. No ando en absoluto.	
86. Ando por mí mismo, pero con alguna dificultad por ejemplo, cojeo, me tambaleo, tropiezo, tengo las piernas rígidas.	
87. Sólo ando con la ayuda de alguien.	
88. Subo y bajo las escaleras más lentamente, por ejemplo, subo y bajo los escalones de uno en uno, me paro a menudo.	
89. No subo ni bajo las escaleras.	

Por favor, señale sólo aquellas expresiones que está seguro/a le describen y están relacionadas con su estado de salud actual.

90. Sólo me desplazo utilizando el andador, muletas, bastón, apoyándome en las paredes o muebles .	
91. Ando más despacio.	
92. Estoy confuso y empiezo a hacer varias cosas a la vez .	
93. Tengo más accidentes menores, por ejemplo, se me caen las cosas, tropiezo y caigo, choco con las cosas.	
94. Reacciono con lentitud frente a las cosas que se hacen o se dicen .	
95. No termino las cosas que empiezo .	
96. Tengo dificultad al razonar y resolver problemas, por ejemplo, hacer planes, tomar decisiones, aprender cosas nuevas.	
97. A veces me comporto como si estuviera confuso y desorientado en el tiempo y el espacio, por ejemplo, dónde estoy, quién está a mi alrededor, direcciones, que día es .	
98. Se me olvidan muchas cosas, por ejemplo, cosas que han pasado recientemente, dónde he puesto algo, citas .	
99. No me concentro en ninguna actividad durante mucho tiempo .	
100. Hago más errores de lo habitual.	
101. Encuentro dificultad al realizar actividades que comporten concentración y reflexión.	
102. Tengo dificultad al escribir a mano o a máquina.	
103. Me comunico sobre todo por gestos, por ejemplo, moviendo la cabeza, señalando, utilizando lenguaje de signos.	
104. Sólo las pocas personas que me conocen bien, entienden lo que digo.	
105. A menudo pierdo el control de mi voz al hablar, por ejemplo, hablo más alto o más bajo, mi voz tiembla, cambia inesperadamente.	
106. No escribo si no es para firmar.	
107. Sólo participo en una conversación cuando estoy muy cerca de las otras personas o cuando las estoy mirando.	
108. Tengo dificultad al hablar, por ejemplo, me atasco, tartamudeo, balbuceo, no vocalizo bien.	
109. Se me entiende con dificultad.	
110. No hablo con claridad cuando estoy nervioso.	

El siguiente grupo de expresiones está relacionado con cualquier trabajo que haga normalmente y que no sea el de llevar su casa, con esto nos referimos a cualquier cosa que considere como su trabajo habitual.

¿Hace normalmente algún trabajo que no sea el de llevar la casa? SI NO

SI HA RESPONDIDO SI, PASE A LA PÁGINA SIGUIENTE

SI HA RESPONDIDO NO:	
¿ESTA JUBILADO?	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO
SI ESTA JUBILADO, ¿ESTUVO SU JUBILACIÓN RELACIONADA CON SU SALUD?	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO
SI NO ESTÁ JUBILADO, PERO <u>NO</u> TRABAJA, ¿ESTÁ ESTO RELACIONADO CON SU SALUD?	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO
SALTE LA PÁGINA SIGUIENTE Y SIGA CON LA PAGINA 7	

SI USTED NO TRABAJA Y NO ES A CAUSA DE SU SALUD, POR FAVOR, PASE AL APARTADO SIGUIENTE (PREGUNTA 120)

Ahora considere el trabajo que haga y señale sólo aquellas expresiones que está seguro le describen y están relacionadas con su estado de salud actual (Si hoy es sábado, domingo o su día festivo, por favor, responda como si estuviera trabajando).

111. No trabajo .

SI SEÑALA ESTA EXPRESIÓN, PASE AL APARTADO SIGUIENTE (PREGUNTA 120)

112. Hago parte de mi trabajo en casa.

113. No rindo tanto en el trabajo como antes.

114. A menudo me muestro irritado con los compañeros del trabajo, por ejemplo, les interrumpo, doy respuestas cortantes, doy chascos, critico fácilmente.

115. Trabajo menos horas.

116. Sólo hago trabajo ligero.

117. Sólo trabajo durante cortos periodos de tiempo o descanso con frecuencia.

118. Trabajo en mi empleo habitual pero con algunos cambios, por ejemplo, utilizando diferentes herramientas o ayudas especiales, intercambiando algunas tareas con otros trabajadores.

119. No hago mi trabajo con tanto cuidado y precisión como solía hacer.

Este grupo de expresiones tiene que ver con las actividades que usted suele realizar en su tiempo libre. Estas actividades pueden tener el fin de relajarse, pasar el tiempo, o entretenerse. Por favor, señale sólo aquellas expresiones que está seguro le describen y están relacionadas con su estado de salud actual.

120. Dedico menos tiempo a mis entretenimientos, pasatiempos o aficiones.

121. Salgo a divertirme con menos frecuencia.

122. Dedico cada vez menos tiempo a algunos de mis entretenimientos pasivos, por ejemplo, mirar la TV, jugar a las cartas, leer.

123. He eliminado todos mis entretenimientos pasivos, por ejemplo, mirar la TV, jugar a las cartas, leer.

124. Estoy sustituyendo mis actividades habituales por entretenimientos pasivos, veo más TV, juego a las cartas, leo.

125. Participo en menos actividades comunitarias.

126. Dedico menos tiempo a algunos de mis entretenimientos o actividades físicas habituales.

127. Ya no practico ninguno de mis entretenimientos o actividades físicas.

Por favor, señale sólo aquellas expresiones que está seguro/a lee describen y están relacionados con su estado de salud

128. Como mucho menos de lo habitual.	
129. Me alimento yo solo, pero únicamente utilizando utensilios especiales o comida especialmente preparada.	
130. Como alimentos especiales o diferentes, por ejemplo, comida blanda, triturada, con poca sal, poca grasa, poco azúcar.	
131. No como nada, sólo tomo líquidos.	
132. Estoy desganado, sólo mordisqueo las comidas.	
133. Bebo menos líquidos.	
134. Como por mí mismo con la ayuda de alguien.	
135. No como por mí mismo, me tienen que dar la comida.	
136. No como nada, me alimentan a través de tubos y líquidos intravenosos.	

PUNTUACIÓN TOTAL:	
DIMENSIÓN FÍSICA:	
DIMENSIÓN PSICOSOCIAL:	
SUEÑO Y DESCANSO:	
TRABAJO:	
NUTRICIÓN:	
TAREAS DOMÉSTICAS:	
OCIO Y PASATIEMPOS:	
DESPLAZAMIENTO:	
MOVILIDAD:	
CUIDADO Y MOVIMIENTO CORPORAL:	
RELACIONES SOCIALES:	
ACTIVIDAD INTELECTUAL:	
ACTIVIDAD EMOCIONAL:	
COMUNICACIÓN:	

.....

2ª Entrevista en el centro

Fecha: □□ / □□ / □□

Buen@s días/tardes/noches Sr/raSoy

Como le expliqué por teléfono, este es un estudio para conocer la opinión que la gente tiene del.....

Comenzaremos informándole sobre el estudio .

LEER HOJA DE INFORMACIÓN Y FIRMAR CONSENTIMIENTO

Ahora continuaremos hablando de su salud, repasando qué enfermedades tiene y qué importancia tienen para usted. Después miraremos qué opina usted sobre su y le haré unas preguntas sobre el tratamiento, su estilo de vida. Terminaremos con unas preguntas generales.

Piense que no hay respuestas correctas e incorrectas. Cómo le decía, nos interesa su propio punto de vista.

En general, usted diría que su salud es:	(1) Excelente (2) Muy buena (3) Buena (4) Regular (5) Mala	<input type="checkbox"/>
¿Cómo diría que es su salud actual, <u>comparada con la de hace un año?</u>	(1) Mucho mejor ahora que hace un año (2) Algo mejor ahora que hace un año (3) Más o menos igual que hace un año (4) Algo peor ahora que hace un año (5) Mucho peor ahora que hace un año	<input type="checkbox"/>

Comenzaremos repasando sus enfermedades.

DARLE EL CUESTIONARIO DE LA PÁGINA 9

Ahora, si le parece, hablaremos de la

¿Recuerda cuándo le diagnosticaron su enfermedad?

¿Diría que hace menos de 5 años, hace 5 o 10 años o hace más de 10 años?

- Hace < de 5 años ESPECIFICAR Hace años
- Entre 5-10 años
- Hace > de 10 años

SI NO SABE, BUSCAR UNA REFERENCIA TEMPORAL. POR EJ
¿Recuerda si antes de las Olimpiadas ya se la/lo habían diagnosticado?

Ahora, pasaremos a contestar un cuestionario sus enfermedades y qué importancia tiene para usted (HOJA DE COMORBILIDAD, PG 9: PUEDE SER HETERO O AUTOADMINISTRADA SEGÚN EL ENTREVISTADOR PERCIBA QUE EL ENTREVISTADO IRÁ MÁS RÁPIDO.

Ahora le daré un cuestionario corto y otro más largo sobre lo que usted opina de su enfermedad. Como le expliqué antes, aquí no hay respuestas correctas o incorrectas y se trata de ver, entre otras cosas, si el cuestionario está suficientemente bien hecho como para que usted lo entienda sin problemas.

SI EL ENTREVISTADOR VE MUY CLARO QUE NO PODRÁ HACERLO SÓLO (POR EJ. NO SABE LEER NI ESCRIBIR), PASAR DIRECTAMENTE A HACERLO HETEROADMINISTRADO. EN LOS DEMÁS CASOS CONTINUAR. AQUÍ SI ES IMPORTANTE VER SI LO PUEDE HACER ÉL/ELLA SOL@

En principio intentaremos que lo conteste usted mismo. Yo estaré aquí por si tiene alguna duda o comentario que hacerme.

SI DURANTE LA REALIZACIÓN DE LOS CUESTIONARIOS SE VE MUCHA DIFICULTAD, OFRECER AYUDA:

Si ve que alguna pregunta le resulta muy difícil le puedo ayudar.

DAR BIPQ (PG 10) Y ANOTAR LA HORA DE INICIO ,

- Autoadministrado
- Autoadministrado con ayuda
- Hetero administrado
- Tiempo de ejecución en minutos

DAR IPQ-R (PG 11) Y ANOTAR LA HORA DE INICIO ,.

CONTINUAR DANDO HOJAS DE DE 1 EN 1. IR COMPROBANDO QUE ESTÁ COMPLETO

- Autoadministrado
- Autoadministrado con ayuda
- Hetero administrado
- Tiempo de ejecución en minutos

Observaciones:.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

HORA DE INICIO: :

BIPQ: Cuestionario breve sobre percepción de la enfermedad

Para las siguientes preguntas, por favor marque con un círculo el número que corresponda a su opinión:

¿En qué medida el asma afecta su vida?	
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
no la afecta en absoluto	afecta gravemente mi vida
¿Cuánto tiempo cree que durará su asma?	
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
muy poco tiempo	toda la vida
¿Cuánto control cree que tiene sobre su asma?	
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
ningún control	control absoluto
¿En qué medida cree que su tratamiento puede ser útil para su asma?	
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
nada	extremadamente útil
¿En qué medida nota síntomas o molestias por su asma?	
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
ningún síntoma	muchos síntomas graves
¿Cuánto le preocupa su asma?	
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
no me preocupa nada	me preocupa muchísimo
¿Hasta qué punto comprende en qué consiste el asma?	
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
no la comprendo para nada	la comprendo claramente
¿Cuánto le afecta su asma a nivel emocional?(por ejemplo ¿le hace sentir enfadado, asustado, alterado o deprimido?)	
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
no me afecta para nada emocionalmente	me afecta muchísimo emocionalmente

HORA DE INICIO: □□ : □□

Su opinión sobre Su Enfermedad (IPQ-R)

Nos interesa conocer su punto de vista acerca de su enfermedad

A continuación se exponen una serie de afirmaciones que otras personas han hecho acerca de la *enfermedad*.

Por favor indique su grado de acuerdo o desacuerdo con cada una de las siguientes afirmaciones marcando con una X la casilla correspondiente.

PUNTOS DE VISTA SOBRE SU ENFERMEDAD		NO		NI DE ACUERDO NI EN DESACUERDO	SI	
		NO ESTOY NADA DE ACUERDO	NO ESTOY DE ACUERDO		NO ESTOY NADA DE ACUERDO	NO ESTOY DE ACUERDO
IP37	Tener enfermedad me produce ansiedad (me pone nervioso)					
IP5	Pienso que tendré enfermedad el resto de mi vida					
IP33	Me deprimó cuando pienso en mi enfermedad					
IP32	Mi enfermedad mejora y empeora por temporadas					
IP11	Mi enfermedad causa dificultades a los que me rodean (familiares, amigos cercanos)					
IP10	Mi enfermedad tiene serias consecuencias económicas (por ej. gastos de dinero o repercusiones en el trabajo, etc)					
IP16	Tengo la capacidad de influir en mi enfermedad					
IP6	Mi enfermedad es una enfermedad grave					
IP14	La evolución de mi enfermedad depende de mí					
IP2	Es más probable que mi enfermedad sea permanente (para siempre) que pasajera					
IP31	Mi enfermedad es muy impredecible (no sé como irá)					
IP38	Mi enfermedad hace que me sienta temeroso (asustado)					

PUNTOS DE VISTA SOBRE SU ENFERMEDAD		NO		NI DE ACUERDO NI EN DESACUERDO	SI	
		NO ESTOY NADA DE ACUERDO	NO ESTOY DE ACUERDO		ESTOY BASTANTE DE ACUERDO	ESTOY COMPLETAMENTE DE ACUERDO
IP35	Mi enfermedad hace que me sienta enfadado					
IP9	Mi enfermedad afecta mucho la manera en que me ven los demás					
IP18	Mi enfermedad mejorará con el tiempo					
IP7	Mi enfermedad tiene consecuencias importantes sobre mi vida					
IP13	Lo que yo haga puede hacer que mi enfermedad mejore o empeore					
IP3	Mi enfermedad durará mucho tiempo					
IP22	Mi tratamiento puede controlar mi enfermedad					
IP20	Mi tratamiento será eficaz para <u>curar</u> mi enfermedad					
IP34	Me altero cuando pienso en mi enfermedad					
IP28	Tengo una comprensión clara de mi enfermedad (entiendo en qué consiste mi enfermedad)					
IP21	Los efectos negativos de mi enfermedad se pueden prevenir (evitar) con mi tratamiento					

SU OPINIÓN ACERCA DE SU ENFERMEDAD- SÍNTOMAS QUE USTED PUEDE HABER EXPERIMENTADO

Nos gustaría preguntarle acerca de los síntomas o molestias que puede haber experimentado desde que supo que tenía su *enfermedad*

Algunas personas experimentan síntomas RELACIONADOS CON LA ENFERMEDAD, y otras no. Asimismo, algunas personas experimentan síntomas RELACIONADOS CON SU MEDICACIÓN y otras no.

Este cuestionario está dividido en 3 partes:

En la PARTE A hay una lista de síntomas comunes. Marque con un círculo si ha experimentado o no estas molestias

SI CONTESTA QUE SÍ pase a las partes B y C:

- en la PARTE B marque con un círculo si cree que esta molestia esta relacionada o no con su enfermedad
- en la PARTE C, si cree que esta molestia esta relacionada o no con la medicación que toma para su enfermedad

TRATE DE CONTESTAR TODAS LAS PREGUNTAS DE FORMA ESPONTÁNEA CON LA PRIMERA IMPRESIÓN QUE TENGA.

SINTOMA O MOLESTIA	PARTE A He experimentado esta molestia durante mi enfermedad		Si la respuesta es SI	PARTE B Este síntoma está RELACIONADO CON MI ENFERMEDAD			PARTE C Este síntoma está RELACIONADO CON LA MEDICACIÓN QUE TOMO PARA MI ENFERMEDAD		
	NO	SI		SI	NO	NO SÉ	SI	NO	NO SÉ
Dolor	NO	SI	→	SI	NO	NO SÉ	SI	NO	NO SÉ
Dolor de garganta	NO	SI	→	SI	NO	NO SÉ	SI	NO	NO SÉ
Náusea (ganas de vomitar)	NO	SI	→	SI	NO	NO SÉ	SI	NO	NO SÉ
Sensación de falta de aire o ahogo	NO	SI	→	SI	NO	NO SÉ	SI	NO	NO SÉ
Pérdida de peso	NO	SI	→	SI	NO	NO SÉ	SI	NO	NO SÉ
Fatiga (cansancio)	NO	SI	→	SI	NO	NO SÉ	SI	NO	NO SÉ
Articulaciones rígidas (cuesta moverlas)	NO	SI	→	SI	NO	NO SÉ	SI	NO	NO SÉ
Irritación en los ojos	NO	SI	→	SI	NO	NO SÉ	SI	NO	NO SÉ
Pitos en el pecho	NO	SI	→	SI	NO	NO SÉ	SI	NO	NO SÉ
Sensación de cansancio	NO	SI	→	SI	NO	NO SÉ	SI	NO	NO SÉ
Dolores de cabeza	NO	SI	→	SI	NO	NO SÉ	SI	NO	NO SÉ
Molestias en el estómago	NO	SI	→	SI	NO	NO SÉ	SI	NO	NO SÉ
Dificultades para dormir	NO	SI	→	SI	NO	NO SÉ	SI	NO	NO SÉ
Mareos	NO	SI	→	SI	NO	NO SÉ	SI	NO	NO SÉ
Pérdida de fuerza	NO	SI	→	SI	NO	NO SÉ	SI	NO	NO SÉ
Pérdida de apetito sexual	NO	SI	→	SI	NO	NO SÉ	SI	NO	NO SÉ
Impotencia	NO	SI	→	SI	NO	NO SÉ	SI	NO	NO SÉ
Sensación de enrojecimiento de la cara	NO	SI	→	SI	NO	NO SÉ	SI	NO	NO SÉ
Palpitaciones	NO	SI	→	SI	NO	NO SÉ	SI	NO	NO SÉ
Pinchazos	NO	SI	→	SI	NO	NO SÉ	SI	NO	NO SÉ

Si usted ha experimentado algún otro síntoma o molestia recientemente que crea que pueda estar relacionado con su enfermedad o con la medicación que toma para su enfermedad, por favor escríbalo en la tabla siguiente
 Marque con una cruz (X) si cree que este síntoma tiene relación con la enfermedad o con la medicación que toma para su enfermedad

SÍNTOMA O MOLESTIA	Este síntoma está RELACIONADO CON MI ENFERMEDAD			Este síntoma está RELACIONADO CON LA MEDICACIÓN QUE TOMO PARA MI ENFERMEDAD		
	SI	NO	NO SÉ	SI	NO	NO SÉ
	SI	NO	NO SÉ	SI	NO	NO SÉ
	SI	NO	NO SÉ	SI	NO	NO SÉ
	SI	NO	NO SÉ	SI	NO	NO SÉ
	SI	NO	NO SÉ	SI	NO	NO SÉ

SI HA EXPERIMENTADO MOLESTIAS Y PIENSA QUE ESTÁN RELACIONADAS CON SU ENFERMEDAD, RESPONDA LAS SIGUIENTES PREGUNTAS. SI NO, PASE DIRECTAMENTE A LA PÁGINA SIGUIENTE

Nos interesa conocer su punto de vista acerca de los síntomas relacionados con su enfermedad
 A continuación se exponen afirmaciones que otras personas han hecho acerca de sus síntomas.
 Por favor indique su grado de acuerdo o desacuerdo marcando con una cruz (X) la casilla correspondiente

PUNTOS DE VISTA SOBRE SU ENFERMEDAD	NO			NI DE ACUERDO NI EN DESACUERDO	SI	
	NO ESTOY NADA DE ACUERDO	NO ESTOY DE ACUERDO	ESTOY BASTANTE DE ACUERDO		ESTOY COMPLETAMENTE DE ACUERDO	
Hay muchas cosas que puedo hacer para controlar mis síntomas						
Mis síntomas van y vienen por temporadas						
Los síntomas de mi enfermedad cambian mucho de un día para otro						

Su opinión sobre Causas de su enfermedad

Nos interesa conocer su opinión sobre qué causó su enfermedad. A continuación hay una lista de posibles causas.

Indique su grado de acuerdo o desacuerdo con que éstas fueron las causas de SU ENFERMEDAD marcando con una cruz (X) la casilla correspondiente.

POSIBLES CAUSAS DE SU ENFERMEDAD	NO		NI DE ACUERDO NI EN DESACUERDO	SI	
	NO ESTOY NADA DE ACUERDO	NO ESTOY DE ACUERDO		ESTOY BASTANTE DE ACUERDO	ESTOY COMPLETAMENTE DE ACUERDO
Estrés o preocupaciones					
Hereditario, me viene de mi familia					
Un microbio o virus					
Dieta o hábitos alimenticios					
Casualidad o mala suerte					
Atención médica deficiente en el pasado					
Contaminación ambiental					
Mi propia conducta (lo que yo hago o he hecho)					
Mi actitud mental, por ej. pensar en la vida en forma negativa					
Problemas familiares					
Exceso de trabajo					
Mi estado emocional (desánimo, soledad, ansiedad, vacío)					
Edad /Envejecimiento (el paso de los años)					
Alcohol					
Tabaco					
Accidente o lesión					
Mi personalidad					
Alteración de la inmunidad (de las defensas del cuerpo)					

A continuación indique por orden de importancia los tres factores principales que usted considera que causaron SU enfermedad.

Puede utilizar cualquiera de las causas de la tabla anterior o si no puede aportar sus propias ideas.

Si no se le ocurren tres causas de su enfermedad, puede escribir sólo una o dos.

	Las causas más importantes de mi enfermedad son
IM1	
IM2	
IM3	

De las acciones o actitudes que se enumeran a continuación indique cuáles piensa que pueden ayudarle a controlar mejor su enfermedad. En aquellas en las que haya contestado que sí, valore la importancia que tienen para usted, rodeando con un círculo, del 1 al 5, siendo 1 nada importante y 5 extremadamente importante. Puede pasar que usted no lo haga pero que lo considere importante.

	IMPORTANCIA PARA USTED						
			NADA	POCA	MODERADA	BASTANTE	MUCHA
Seguir una dieta adecuada	NO <input type="checkbox"/>	Sí <input type="checkbox"/>	→ 1	2	3	4	5
Evitar el exceso de peso	NO <input type="checkbox"/>	Sí <input type="checkbox"/>	→ 1	2	3	4	5
Realizar ejercicio regular	NO <input type="checkbox"/>	Sí <input type="checkbox"/>	→ 1	2	3	4	5
No fumar	NO <input type="checkbox"/>	Sí <input type="checkbox"/>	→ 1	2	3	4	5
Consumir poco alcohol	NO <input type="checkbox"/>	Sí <input type="checkbox"/>	→ 1	2	3	4	5
Tomar la medicación indicada	NO <input type="checkbox"/>	Sí <input type="checkbox"/>	→ 1	2	3	4	5
Realizar controles médicos	NO <input type="checkbox"/>	Sí <input type="checkbox"/>	→ 1	2	3	4	5
Contar con el apoyo de su familia	NO <input type="checkbox"/>	Sí <input type="checkbox"/>	→ 1	2	3	4	5
Tener actividades de ocio y relaciones sociales	NO <input type="checkbox"/>	Sí <input type="checkbox"/>	→ 1	2	3	4	5
Descansar adecuadamente	NO <input type="checkbox"/>	Sí <input type="checkbox"/>	→ 1	2	3	4	5
Tener buen estado de ánimo	NO <input type="checkbox"/>	Sí <input type="checkbox"/>	→ 1	2	3	4	5
Ser capaz de sobrellevar situaciones de agobio o estrés	NO <input type="checkbox"/>	Sí <input type="checkbox"/>	→ 1	2	3	4	5
Mejorar aspectos relacionados con su trabajo o tareas habituales	NO <input type="checkbox"/>	Sí <input type="checkbox"/>	→ 1	2	3	4	5
Mantener buenas posturas corporales (p.e. agacharse, sentarse correctamente)	NO <input type="checkbox"/>	Sí <input type="checkbox"/>	→ 1	2	3	4	5

Por favor, indique las tres cosas que considera más importantes para el control de su enfermedad (pueden estar expresadas en la tabla anterior o no)

4. _____
5. _____
6. _____

De todos los aspectos que se han mencionado, hay alguno o algunos en los que no haya realizado cambios por resultarle muy dificultoso?

Si es así, escríbalos a continuación:

- 4 _____
- 5 _____
- 6 _____

Anexo 12. Resultados de ATLAS-TI y SPAD-T

Experiencia general de los entrevistadores

Análisis de contenido con ATLAS –TI	Análisis textual con SPAD-T
Captación de los participantes	
<p>Según los entrevistadores, la captación de los participantes, en general, no planteó excesivas dificultades, dado que se les proponía la realización de una entrevista en el Centro de Atención Primaria (CAP) y se solicitaba su colaboración a petición de su médico de cabecera.</p> <p>Muchos pacientes expresaban una actitud de respeto y distancia hacia la institución y hacia los médicos, a la vez que se mostraban dispuestos a colaborar y satisfechos con la atención recibida. No obstante, un entrevistador expresó que en algunos casos era más difícil convencerlos para que participaran y se observaron diferencias según los CAP, según la relación previa con el profesional y también según la enfermedad motivo de su inclusión en el estudio.</p> <p>Algunos participantes acudían con cierto temor (me llama el médico, ¿qué me van a preguntar?, ¿me pasa algo?), otros estaban dispuestos a hablar, sin prisas, de sus preocupaciones relacionadas con la enfermedad y explicaban su vida, de forma que seguían hablando una vez terminada la entrevista. La actitud durante la entrevista, era muy variable según las personas. En general se creaba un clima de confianza. En algunos casos se mostraban un poco pasivas, poco motivadas y respondían por encima.</p>	<p>En cuanto a la predisposición a participar en el estudio se puede apreciar que estuvo principalmente condicionada por la relación médico-paciente. Esta relación, incluso hizo que a priori parte de los pacientes no expresaran interés por conocer el tema de la entrevista. Así mismo, se observó la relación desigual entre el médico y el paciente y como ésta era modulada por el entorno.</p>
<p><i>“muchas veces no dejaban que les explicaras que querías: si me lo pide la doctora, dígame que tengo que hacer y lo haré...”.</i></p> <p><i>“mostraban un respeto muy..., o sea, una diferencia entre los que son pacientes y los otros los médicos y hacia toda la institución, no sé, cómo todo que genera mucho respeto y crea un no sé...”.</i></p> <p><i>“he notado diferencia, dependiendo del médico del que venían los pacientes, había más colaboración o menos, según la relación que tenían con este médico”.</i></p>	<p><i>“Enseguida que le dijese que es para la doctor, el doctor tal– sí que vengo. Era este el motivo, era porque lo decía el Dr. Encontré que tampoco había mucho interés... por parte de los pacientes por saber de qué, exactamente qué haríamos.”</i></p> <p><i>“Yo también he notado diferencia, dependiendo del médico del que venían los pacientes, había más colaboración o menos, según la relación que tenían con este médico, pues un poco más de reticencia a colaborar. Yo creo que es debido al lugar donde he hecho las entrevistas”</i></p>
Expectativas de los participantes	
<p>Al inicio de la entrevista, a menudo se observaba que los pacientes no acababan de saber el objetivo de la misma. Muchos esperaban que su médico estuviera presente o pensaban que los entrevistadores eran médicos. Aprovechaban para hablar, hacer preguntas y/o resolver dudas sobre su enfermedad y solicitaban informaciones que los entrevistadores no podían proporcionar. Buscaban consejo médico y esperaban una respuesta a los problemas que planteaban.</p>	<p>Los pacientes acudieron al centro sin tener expectativas. Aunque, durante la entrevista algunos explicaban sus vivencias, otros esperaban recibir soluciones a sus problemas o información sobre las dudas que se les iban planteando.</p>
<p><i>“Se esperaban que su médico estaría en la entrevista”.</i></p> <p><i>Yo creo que venían sin expectativas. Es decir les informabas todo lo que podías pero la información yo creo que nunca acababa, llegaban al centro yo creo que sin acabar de saber. ... y una vez que estaban allí se daban cuenta que si que tenían dudas y que les gustaría saber unas cosas que no sabían”.</i></p> <p><i>Esperaban alguna respuesta a los problemas que planteaban”.</i></p>	<p><i>“Yo creo que venían sin expectativas. Es decir les informabas todo lo que podías pero la información yo creo que nunca acababa, llegaban al centro yo creo que sin acabar de saber. ... y una vez que estaban allí se daban cuenta que si que tenían dudas y que les gustaría saber unas cosas que no sabían.”</i></p> <p><i>“Algunos de ellos sí que esperaban una respuesta a sus problemas, como haría su médico de cabecera. Entonces, esperaban alguna respuesta a los problemas que planteaban.”</i></p>

Continuación experiencia general de los entrevistadores	
Análisis de contenido con ATLAS –TI	Análisis textual con SPAD-T
Influencia del centro o lugar de administración de la entrevista	
<p>La mayoría de entrevistadores destacaban diversas ventajas de la realización de la entrevista en el CAP: la accesibilidad geográfica, el hecho de ofrecer a los pacientes un espacio muy especial para poder hablar de manera distendida y tranquila, conocido y cercano. No obstante, uno de los entrevistadores comentaba que el CAP condicionaba las expectativas y las respuestas, que no invitaba a los participantes a explicar su punto de vista y que venían muy cohibidos. También destacaba que en el CAP estaban acostumbrados a preguntar y salir con explicaciones o recetas y le llamó la atención el hecho de que para hablar de las enfermedades, utilizaran los términos médicos específicos, habituales en este espacio.</p> <p>Los entrevistadores también refirieron diferencias estructurales y organizativas en el funcionamiento de los centros, en las características de la población atendida: socio-demográficas, culturales o en la vida social y asociativa, entre otras.</p>	<p>Se puso de manifiesto la existencia de diferencias en función del centro y como éstas influenciaron el trabajo de los entrevistadores y la captación de los pacientes. Así, la ubicación física de los centros (la barriada donde se encontraban) o aspectos de la organización interna, entre otros facilitaban, o no, el trabajo de los entrevistadores (acceso a las historias clínicas, la realización de las llamadas telefónicas o las citas).</p>
<p><i>“Cuando les decías que no eras médico, al menos conmigo, empezaban a abrirse algo más, pero de buenas a primeras se pensaban que era médico, que formabas parte de todo el ‘establishment’ de la medicina, que ellos eran pacientes y que tú eras un médico”.</i></p> <p><i>“no creo que en el CAP se sintieran cómodos para expresarse del mismo modo que lo harían en medio de la calle, en casa con la familia, o...”.</i></p> <p><i>“para hablar de las enfermedades, en principio buscaban los términos que se utilizan dentro de aquel centro, que son términos médicos, muy específicos”.</i></p>	<p><i>“Eran muy diferentes, tanto el centro, como los funcionamientos que no tenían nada que ver con los otros y la población también.”</i></p> <p><i>“El espacio era siempre el mismo y estaba disponible durante todo el día. Esta flexibilidad de horarios se reflejaba en una mayor captación de pacientes y en una mayor agilidad de nuestro trabajo.”</i></p>
Forma de administración	
<p>En los centros de salud con población de nivel socio-económico más bajo, la mayoría eran hetero-administrados. Aunque de entrada se les planteaba la posibilidad de que fuera auto-administrado, en muchos casos, ya se veía que no. En el caso de optar por auto-administrado, no les gustaba que estuvieras encima, pero a veces preguntaban, o viendo las dificultades, los entrevistadores se brindaban a ayudar. Si empezaban a ayudar, a menudo se convertía en hetero-administrado.</p>	<p>Se pudo observar en cuanto al tipo de administración su relación con el nivel sociocultural y con la edad. Las personas de mayor edad tendían a necesitar ayuda para cumplimentar el cuestionario. Contrariamente en la opción auto-administrada los participantes se sentían molestos con la intervención del entrevistador.</p>
	<p><i>“Para la realización de los cuestionarios creo que un número importante ha estado hetero-administrado a personas de mediana edad además les costaba escribir, no llevaban las gafas o decían sentirse más cómodos si no lo tenían que hacer”.</i></p> <p><i>“Yo a veces me encontraba que a los auto-administrados no les gustaba que tú estuvieses”.</i></p>

Contenido y formato de los cuestionarios

Análisis de contenido con ATLAS –TI	Análisis textual con SPAD-T
Enunciado de las preguntas y comprensión del vocabulario	
<p>En general los entrevistadores manifestaban la necesidad de concretar diversos enunciados, tanto de BIPQ como de IPQ-R y recomendaban evitar las negaciones y las formas condicionales de los verbos y formular las preguntas con menos palabras.</p> <p>Con relación al vocabulario expresaban que durante la administración del cuestionario constataban la presencia de numerosas palabras que planteaban dificultades y a menudo los pacientes centraban la atención en estas palabras.</p> <p>Se identificaron las palabras que planteaban dificultades y se recogieron los comentarios de entrevistadores y moderadores y propuestas para mejorar el cuestionario.</p>	<p>Se pusieron de manifiesto las dificultades relacionadas con el enunciado de los ítems, señalándose este aspecto como uno de los de mayor dificultad al realizar la entrevista y la necesidad de resolver dichas dificultades por parte de los entrevistadores, matizando o aclarando los enunciados de las preguntas.</p>
<p><i>“El vocabulario era muy inadecuado”</i></p> <p><i>“La gente no se identifica con las opciones enfadado, alterado, asustado...”</i></p> <p><i>“Tengo capacidad de influir es difícil y complejo”</i></p> <p><i>“Evolución, incidir, control, son palabras muy complicadas”</i></p> <p><i>“Impredecible requería aclaración”</i></p>	<p><i>“Cuánto me afecta la enfermedad, afecta poco mucho... A veces es útil aclarar diciendo si le afecta poco o mucho, si condiciona mucho la vida”</i></p> <p><i>“La gente no se identifica con las opciones enfadado, alterado, asustado...les parecía muy fuerte para su vivencia de la enfermedad”</i></p> <p><i>“Yo decía, primero decía, que puede influir, de alguna manera, porque claro, influir también era una palabra que traía problemas y entonces, me queda un poco lejos ya, pero me parece que decía algo así como ‘¿Cree que, por ejemplo, le decía, cree que si se cuida puede mejorar y si no se cuida puede empeorar o cree que no está en sus manos, cree que no depende de usted?’ ”</i></p>
Formato de respuesta	
<p>Responder el grado de acuerdo o desacuerdo con cinco categorías costaba mucho. A pesar de que en un principio podía parecer una opción que favorecía la precisión, en muchos casos complicaba la respuesta y se acababa perdiendo información. La respuesta del medio algunas veces les facilitaba que no se decantaran, o la entendían como “no sé”.</p>	<p>En esta misma línea también se evidenciaron claramente la existencia de problemas relacionados con el formato de respuesta, básicamente en aquellas en las que aparecían diversas afirmaciones de acuerdo-en desacuerdo. Para paliar esta confusión los entrevistadores utilizaron diversas formas de aclaración. Además, se sugería, como una alternativa mejor, la utilización de una escala graduada en puntos.</p>
<p><i>“En muchos casos el hecho de existir cinco categorías lo complicaba y acababas perdiendo información. Creo que con 3: No, Si y la del medio, habría sido suficiente”</i></p>	<p><i>Esto de estoy de acuerdo, no estoy nada de acuerdo, esto costaba...Sí estoy de acuerdo o ni de acuerdo ni en desacuerdo, esto costaba mucho”</i></p> <p><i>“Yo lo que hacía era probar a buscar símiles, en vez de decir no estoy de acuerdo, ahora no me acuerdo, pero buscaba otras palabras que diferenciasen mas el no, o sea que distanciaran mas las dos opciones del no y del si”</i></p>

Percepción de enfermedad

Análisis de contenido con ATLAS –TI	Análisis textual con SPAD-T
Identidad, nombre y coherencia de la enfermedad	
<p>Algunos entrevistados no sabían con exactitud que tenían (o habían tenido), ni el nombre de la enfermedad. La asociación de los síntomas a la enfermedad o al tratamiento era dificultosa</p> <p>Un entrevistador manifestaba que había observado mucha falta de información y de educación sanitaria. Los entrevistados tenían muchas dudas y sabían poco de la enfermedad, si bien algunos pacientes estaban poco interesados en conocerla y sólo les preocupaba encontrarse bien. Los que presentaban diabetes o artrosis y los más jóvenes, en general, declaraban un mejor conocimiento de la enfermedad que los pacientes con EPOC. El desconocimiento de la enfermedad era superior en algunos CAP. En muchos casos tenían una explicación sencilla pero convincente de la enfermedad, que les servía nivel individual, aunque no tenía que ver con la “explicación de la ciencia”.</p>	<p>Con relación al conocimiento enfermedad se puede observar, en mayor o menor medida, el desconocimiento de las enfermedades o diagnósticos que padecían o presentaban (<i>según historia clínica</i>) y asimismo la falta de interés por conocerlas.</p>
<p><i>“No sé si tengo artrosis o artritis”, “No sé si tengo EPOC o asma”, “No sé si tengo angina de pecho o insuficiencia cardíaca”</i></p> <p><i>“Las hojas de los síntomas y la relación de síntomas y enfermedad y síntomas y tratamiento farmacológico costaba muchísimo”.</i></p> <p><i>“en cuanto a la diabetes y la artrosis, conocían bastante y no tenían demasiadas dudas..., quizás tampoco porque no se llegaban a plantear dudas”.</i></p>	<p><i>“Por ejemplo, muy a menudo sabían que tenían un problema del corazón pero exactamente no sabían cómo etiquetarlo”</i></p> <p><i>“La mayoría de pacientes tampoco diferencia entre artrosis y artritis, entre EPOC y asma.”</i></p>
Duración y consecuencias	
<p>Aunque la mayoría consideraba que su enfermedad era para toda la vida, algunos entrevistados se mostraban preocupados, hacían preguntas y pedían explicaciones, especialmente sobre la duración y/o el pronóstico.</p> <p>Otros daban poca importancia a cosas muy graves porque consideraban que ya habían pasado o que las tenían controladas. La palabra grave que aparece en la pregunta del IPQR-6, resultaba difícil, por lo que se plantearon posibles alternativas</p>	<p>Los entrevistados daban más importancia a aquellas enfermedades que tenían repercusiones sobre la vida diaria que a aquellas consideradas clínicamente graves por comprometer más la vida.</p>
<p><i>“El infarto no porque ya lo tuve y estoy curado”.</i></p> <p><i>“Daban importancia a la HTA, porque: ¡cada día con las pastillas!”.</i></p>	<p><i>“Sí que he encontrado, está bastante relacionado, es que habían cosas muy importantes para nosotros que lo conocemos, que son muy graves y que le daban una importancia bastante pequeña”</i></p>

<i>Continuación percepción de enfermedad</i>	
Análisis de contenido con ATLAS –TI	Análisis textual con SPAD-T
Control personal	
Costaba diferenciar el control realizado por el médico del control que el paciente tiene sobre la enfermedad	
	<i>“Cuánto control cree que tiene sobre su enfermedad” es el que más problemas ocasiona de toda la entrevista. Salvo alguna excepción, la mayor parte de pacientes entienden “el control” como un seguimiento médico y no como una capacidad personal de poder influir sobre su enfermedad”</i>
Control del tratamiento	
Aunque en algunos casos los pacientes tenían pautado tratamiento farmacológico, algunos referían que no tomar nada para la artrosis y tomaban paracetamol, o en el caso de la diabetes en declaraban que no tomaban tratamiento porque no se pinchaban insulina, aunque sí recibían antidiabéticos orales. Con respecto a la utilidad del tratamiento, el hecho de realizar la entrevista en el CAP, podía condicionar la respuesta	Con respecto al tratamiento también se observó un cierto desconocimiento ya que, entre otros, los analgésicos no se consideraban como tratamiento específico para la artrosis o los antidiabéticos orales para tratar la diabetes
<i>“Sí me lo dan, es que será útil ¿no?”</i> <i>“la medicina del corazón no se la dejaban pero la tensión sí, porque decían bueno, bueno, no es tan importante”</i>	<i>“Yo les preguntaba, y había mucha gente que decía ‘no, no tomo, no tomo nada para la artrosis’, decía ‘Bueno, pero está tomando el Gelocatil® o lo que fuera ¿y esto por qué es?’ ‘Esto es para el dolor’ ‘Entonces esto es el tratamiento’ y me pasaban, ahora no recuerdo otras patologías también con, con diabetes, también, por ejemplo, me he encontrado alguno que tomaba pastillas, que no tomaba insulina y decía que no se trataba porque no se pinchaba la insulina, y también me lo he encontrado”</i>
Causas	
Los entrevistadores expresaban que hablar de las causas de la enfermedad resultaba interesante y gustaba a la mayoría de los participantes. Al preguntar sobre las propias conductas como posible causa, a menudo aparecía cierta sensación de culpabilidad, sobre todo relacionada con el consumo de tabaco y alcohol, a algunos no les gustaba y o les incomodaba. A la hora de priorizar las causas, muchos solo indicaban una causa y tenían dificultades para encontrar la segunda. Algunos respondían “nada de lo que pone aquí”. En ocasiones se les requería que explicaran lo que habían hecho que podía haber perjudicado su salud y también lo que no habían hecho.	A los participantes solía agradecerles este apartado. En muchos casos una idea exacta de la causa de su enfermedad que no siempre relacionaban con las mencionadas en el cuestionario. Así mismo, cuando estas causas se relacionaron con los estilos de vida (fumar, consumo de alcohol) generaban culpabilidad.
<i>“Habían fumado y tenían clarísimo que era por culpa del fumar, pero añadían, todos fumábamos a los 18 años”</i> <i>“Al preguntar sobre la conducta siempre habrá el tema de la culpabilidad”</i> <i>“Se siente tan incómodos con el tema de la conducta que no responden”</i>	<i>Esta les encantaba, además les sorprendía. Esta hubiese tenido que ser la primera, porque les gustaba”</i> <i>“En general suelen tener una idea concreta de la causa de su enfermedad, con un nombre concreto que no relacionan con algunas opciones”</i> <i>“se sentían entonces que les culpabilizabas”</i>

ABREVIATURAS UTILIZADAS Y PALABRAS CLAVE

Abreviaturas utilizadas

A/C: aguda/crónica (duración)

ACP: Análisis de Componentes Principales

AGREE: *Appraisal of Guidelines Research and Evaluation*

AERA, APA & NCME: *American Educational Research Association, American Psychological Association and National Council on Measurement Education*

AP: Atención Primaria

APA-99: criterios de calidad establecidos en el año 1999 por la AERA, APA & NCME. En el texto serán identificados con el índice “ α ”.

BIPQ: *Brief Illness Perception Questionnaire*

CAQDAS: *Computer Assisted Qualitative Data Analysis*

CEI: Correlación de Pearson Entre Items

C ISQ: Cardiopatía Isquémica estable

CS: Centros de salud

CV : Calidad de Vida

DM2: Diabetes mellitus tipo 2

EI: Equipo Investigador

EMA: *European Medicines Agency*

EMPRO: *Evaluating the Measurement of Patient-Reported Outcomes*

EPOC: Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica

ERIQA: *European Regulatory Issues on Quality of Life Assessment*

FDA: *Food and Drug Administration*

HTA: Hipertensión Arterial

IAM: Infarto de Miocardio

IPQ: *Illness Perception Questionnaire*

IPQ-R: *Illness Perception Questionnaire Revised*

IQOLA: *International Quality of Life Assessment*

ISOQOL: *International Society of Quality of Life Research*

ISPOR: *International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research*

ITC: *International Test Commission*

MG: *Test de Morisky-Green*

MOT: *Medical Outcomes Trust*

MOT-02/EMPRO-08: criterios de calidad establecidos por el MOT en el año 2002 y por EMPRO en el año 2008. En el texto serán identificados con el índice “ π ”

MSC: Modelo de Sentido Común de Autoregulación de Leventhal

MUPS: *Medical Unexplained Physical Symptoms*

OMS: Organización Mundial de la Salud

PRO: *Patient Reported Outcomes*

SF-36: *Short Form 36 Health Survey*

SG_SF-36: Dimensión de la percepción de Salud General del SF-36

SFSEM: Síntomas Físicos Sin Explicación Médica

SIP: *Sickness Impact Profile*

SPAD-T: *Systeme Portable pour l'Analyse des Données Textuelles*

TSA Group: *Translation and Cultural Adaptation Group (ISPOR)*

Palabras clave

De la base de datos MESH PUBMED

Chronic Disease (entry terms Chronic Diseases; Disease, Chronic; Diseases, Chronic; Chronic Illness; Chronic Illnesses; Illness, Chronic; Illnesses, Chronic)

Primary Health Care

Patient-Centered Care

Perception

Questionnaires

Validation Studies [Publication Type]

Reproducibility of results (Validity, Reliability, Validity and Reliability)

De la base de datos PsycINFO

Chronic Illness

Primary Health Care

Perception

Instrumental studies

Test adaptation

Test Validity

Test Reliability

Psychometrics

Cross-cultural, Questionnaires

Mixed methodology; mixed methods; mixed research

En español

Enfermedad crónica

Atención Primaria de Salud

Percepción

Estudio Instrumental

Adaptación de Tests

Validez

Fiabilidad

Estudios de validación

Adaptación transcultural

Indicadores de estado de salud

Evaluación de resultados

BIBLIOGRAFÍA

1. Organización Mundial de la Salud (OMS). Enfermedades crónicas y promoción de la salud. c2003. [Internet][actualizado 2011; citado 2008] Disponible en: http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/part1/es/index.html
2. Generalitat de Catalunya. Datos más destacados de la Encuesta de Salud de Cataluña 2006. [Internet].Barcelona: Departament de Salut; c2007 [citado 2008] Disponible en: <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/html/ca/dir1946/doc11893.html>
3. Sociedad Española de Hipertensión-Liga Española para la Lucha contra la Hipertensión Arterial (SEH-LELHA). Guía Española de Hipertensión Arterial 2005. [Internet] [actualizado 2011; citado 2008] Disponible en: <http://www.seh-lilha.org/guiahta05.htm>
4. Baena Díez JM, Val Garcia JL, Tomàs Pelegrina J., Martínez Martínez JL, Martín Peñacoba R., Gonzalez Tejón I *et al.* Epidemiología de las enfermedades cardiovasculares y factores de riesgo en atención primaria. *Rev Esp Cardiol* 2005;58(4):367-373. Español.
5. Banegas JR, Rodriguez-Artalejo F, Ruilope LM, Graciani A, Luque M, de la Cruz-Troca JJ *et al.* Hypertension magnitude and management in the elderly population of Spain. *J Hypertens* 2002;20(11):2157-64.
6. Llisterri Caro JL, Rodriguez Roca GC, Alonso Moreno FJ, Lou Arnal S., Divison Garrote JA, Santos Rodriguez JA *et al.* Control de la presión arterial en la población hipertensa española atendida en Atención Primaria. Estudio PRESCAP 2002. *Med Clin (Barc)* 2004;122(5):165-71. Español.
7. Llisterri Caro JL, Rodriguez Roca GC, Alonso Moreno FJ, Banegas Banegas Jr, Gonzalez-Segura Alsina D, Lou Arnal S. *et al.* Control de la presión arterial en la población hipertensa española atendida en Atención Primaria. Estudio PRESCAP 2006. *Med Clin (Barc)* 2008;130(18):681-87. Español.
8. Sociedad Española de Diabetes. Estrategia en diabetes del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo. [Internet].Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; c2007.[citado 2008] Disponible en: http://www.sediabetes.org/gestor/upload/estrategia_diabetes_sistema_nacional_salud.pdf
9. Masiá R, Sala J, Rohlfs I, Piulats R, Manresa JM, Marrugat J. Prevalencia de diabetes mellitus en la provincia de Girona, España: el estudio REGICOR. *Rev Esp Cardiol* 2004;57(3):261-64. Español.
10. Organización Mundial de la Salud (OMS). Adherence to long-term therapies: evidence for action. Sabaté, E. [Internet].Geneva: OMS; 2003 [citado 2008] Disponible en: http://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence_report/en/
11. Red GEDAPS. Atención primaria y diabetes mellitus tipo 2 en España. Un programa de mejora continua de la calidad asistencial. *Educación Diabetológica Profesional* 2005;15(1):23-28. Español.
12. Roura, P. Evaluación de los indicadores de la calidad de la atención al diabético tipo 2 en el ámbito urbano y no urbano. Diez años de experiencia del programa de mejora GedapS [Tesis]. 2005. Barcelona: Facultad de Medicina, Universitat Autònoma de Barcelona.
13. Mengual L, Roura P, Serra M, Montasell M, Prieto G, Bonet S. Multifactorial control and treatment intensity of type-2 diabetes in primary care settings in Catalonia. *Cardiovasc Diabetol.* 2010;9:14.
14. Instituto Nacional de Estadística (INE). Defunciones según causa de muerte 2008. [Internet].Madrid: INE; c2009 [citado 2010] Disponible en: <http://www.ine.es/prensa/np588.pdf>
15. Medrano Albero MJ, Boix Martínez R, Cerrato Crespan E, Ramírez Santa-Pau M. Incidencia y prevalencia de cardiopatía isquémica y enfermedad cerebrovascular en España: revisión sistemática de la literatura. *Rev Esp Salud Pública* 2006;80(1):5-15. Español.
16. EUROASPIRE. A European Society of Cardiology survey of secondary prevention of coronary heart disease: principal results. EUROASPIRE Study Group. European Action on Secondary Prevention through Intervention to Reduce Events. *Eur Heart J* 1997;18(10):1569-82.
17. Lifestyle and risk factor management and use of drug therapies in coronary patients from 15 countries; principal results from EUROASPIRE II Euro Heart Survey Programme. *Eur Heart J* 2001;22(7):554-72.
18. Kotseva K, Wood D, De Backer G, De Bacquer D, Pyorala K, Keil U. EUROASPIRE III: a survey on the lifestyle, risk factors and use of cardioprotective drug therapies in coronary patients from 22 European countries. *Eur J Cardiovasc Prev Rehabil* 2009;16(2):121-37.
19. SEPAR, ALAT-ULASTER. Guía de práctica clínica de diagnóstico y tratamiento de la EPOC. Disponible en: http://www.separ.es/doc/publicaciones/normativa/guia_epoc_2009_separ.pdf

20. Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD). Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease. [Internet] [actualizado 2011; citado 2008] Disponible en: http://www.goldcopd.org/uploads/users/files/GOLDReport_April112011.pdf
21. SEAIC, SEPAR, SEORL, semFYC, SEMERGEN, SEMG, GRAP, SEICAP, SENP y Foro Español de Pacientes. Guía Española para el Manejo del Asma, GEMA 2009. [Internet]. Madrid: Luzán 5 SA; 2009.[citado 2010] Disponible en:http://www.gemasma.com/images/stories/GEMASMA/QueEsGema/GEMA_2009.pdf
22. Noceda JJ, Moret C, Lauzirika I. Características del dolor osteomuscular crónico en pacientes de Atención Primaria. Resultados de un centro rural y otro urbano. *Rev Soc Esp Dolor* 2006;13(5):287-93.
23. Casals M, Samper D. Epidemiología, prevalencia y calidad de vida del dolor crónico no oncológico. Estudio ITACA*. *Rev Soc Esp Dolor* 2004(11);260-69.
24. Carmona L, Ballina J, Gabriel R, Laffon A. The burden of musculoskeletal diseases in the general population of Spain: results from a national survey. *Ann Rheum Dis* 2001;60(11):1040-45.
25. Fernandez-Lopez JC, Laffon A, Blanco FJ, Carmona L. Prevalence, risk factors, and impact of knee pain suggesting osteoarthritis in Spain. *Clin Exp Rheumatol*. 2008;26(2):324-32.
26. Chen SL, Tsai JC, Lee WL. Psychometric validation of the Chinese version of the Illness Perception Questionnaire-Revised for patients with hypertension. *J Adv Nurs* 2008;64(5):524-34.
27. Osterberg L, Blaschke T. Adherence to medication. *N Engl J Med* 2005;353(5):487-97.
28. Bodenheimer T, Lorig K, Holman H, Grumbach K. Patient self-management of chronic disease in primary care. *JAMA* 2002;288(19):2469-75.
29. Hagger M. A meta-analytic review of the common-sense model of illness representations. *Psychol Health* 2003;18(2):141-84.
30. Frosthalm L, Fink P, Christensen KS, Toft T, Oernboel E, Olesen F *et al*. The patients' illness perceptions and the use of primary health care. *Psychosom Med* 2005;67(6):997-1005.
31. Petrie KJ, Jago LA, Devcich DA. The role of illness perceptions in patients with medical conditions. *Curr Opin Psychiatry* 2007;20(2):163-67.
32. Frosthalm L, Oernboel E, Christensen KS, Toft T, Olesen F, Weinman JA *et al*. Do illness perceptions predict health outcomes in primary care patients? A 2-year follow-up study. *J Psychosom Res* 2007;62(2):129-38.
33. Chen SL, Tsai JC, Lee WL. The impact of illness perception on adherence to therapeutic regimens of patients with hypertension in Taiwan. *J Clin Nurs* 2009;18(15):2234-44.
34. Viladrich-Segués, M. C. and Doval-Dieguez, E. Medición: Fiabilidad y Validez. 2006. Bellaterra. Laboratori d'Estadística Aplicada i de Modelització (UAB).
35. McDowell I, Newell C. The theoretical and technical foundations of health measurement, *Measuring Health: A Guide to Rating Scales and Questionnaires*. New York: Oxford University Press; 1996. p.10-46.
36. Casas AJ, Ramon Repullo LJ, Pereira CJ. Medida de calidad de vida relacionada con la salud. Conceptos básicos, construcción y adaptación cultural. *Med Clin (Barc)* 2001;116(20):789-96.
37. Prieto L, Badia X. Cuestionarios de salud: concepto y metodología. *Aten Primaria* 2001;28(3):201-09.
38. Badia, X., Salamero, M., and Alonso, J. La medida de la salud. Guía de escalas de medición en español. Edimac. 3ª. 2002. Barcelona, Press Line.
39. Badia X, Baro E. Cuestionarios de salud en España y su uso en Atención Primaria. *Aten Primaria* 2001;28(5):349-56.
40. Valderas JM, Ferrer M, Mendivil J, Garin O, Rajmil L, Herdman M *et al*. Development of EMPRO: A Tool for the Standardized Assessment of Patient-Reported Outcome Measures. *Value Health* 2008;11(4):700-8.
41. Hambleton RK. Cross-Cultural Adaptation of Educational and Psychological Tests: Theoretical and Methodological Issues, In: Hambleton RK, Merenda PF, Spielberg CHD, editors. *Adapting Educational and Psychological Tests for Cross-Cultural Assessment*. Mahwah, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, Inc., Publishers; 2005. p. 3-38.
42. Herdman M, Fox-Rushby J, Badia X. 'Equivalence' and the translation and adaptation of health-related quality of life questionnaires. *Qual Life Res* 1997;6(3):237-47.

43. Streiner D, Norman G. Health Measurement Scales, 3ª ed. New York: Oxford University Press; 2007.
44. Acquadro C, Conway K, Hareendran A, Aaronson N. Literature review of methods to translate health-related quality of life questionnaires for use in multinational clinical trials. *Value Health* 2008;11(3):509-21.
45. AERA, APA & NCME. Standards for Educational and Psychological Testing. [Internet] c2009 [citado 2010] Disponible en: <http://teststandards.org/index.htm>
46. Scientific Advisory Committee of the Medical Outcomes Trust. Assessing health status and quality-of-life instruments: attributes and review criteria. *Qual Life Res* 2002;11(3):193-205.
47. Valderas JM, Ferrer M, Alonso J. Instrumentos de medida de calidad de vida relacionada con la salud y de otros resultados percibidos por los pacientes. *Med Clin (Barc)* 2005;125 (Supl 1):56-60. Español.
48. U.S.Department of Health and Human Services.FDA.CDER.CBER.CDRH. Guidance for Industry. Patient-Reported Outcome Measures: Use in Medical Product Development to Support Labeling Claims . [Internet].Rockville, MD:U.S.Department of Health and Human Services; 2009 [citado 2011] Disponible en: <http://www.fda.gov/downloads/Drugs/GuidanceComplianceRegulatoryInformation/Guidances/UCM193282.pdf>
49. Baños JE, Brotons C, Farré M. Glosario de investigación clínica y epidemiológica. Ediciones doyma, editor. 1998. Barcelona, Fundación Dr Antonio Esteve.
51. Martín-Arribas M.C. Diseño y validación de cuestionarios. *Matronas Profesión* 2004;5(17):23-29.
58. Herdman M, Fox-Rushby J, Badia X. A model of equivalence in the cultural adaptation of HRQoL instruments: the universalist approach. *Qual Life Res* 1998;7(4):323-35.
52. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine* 2000;25(24):3186-91.
53. Wild D, Grove A, Martin M, Eremenco S, McElroy S, Verjee-Lorenz A *et al.* Principles of Good Practice for the Translation and Cultural Adaptation Process for Patient-Reported Outcomes (PRO) Measures: report of the ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. *Value Health* 2005;8(2):94-104.
54. International Society of Quality of Life Research (ISOQOL). [Internet].Milwaukee, USA.c1993 [actualizado 2011; citado 2011] Disponible en: <http://www.isoqol.org> . 2011.
55. European Regulatory Issues on Quality of Life Assessment (ERIQA)[. [Internet].c1997-2007.[citado 2011] Disponible en: <http://www.eriqa-project.com> .
56. International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research (ISPOR). [Internet].Lawrenceville, USA; c1995 [actualizado 2011; citado 2011] Disponible en: <http://www.ispor.org>
57. MAPI Research Trust (MRT). [Internet].Lyon, France; c1995 [actualizado 2011; citado 2011] Disponible en: <http://www.mapi-institute.com>
58. International Test Commission (ITC). [Internet].c2008 [actualizado 2011; citado 2011] Disponible en: <http://www.intestcom.org>
59. Hambleton RK, Jong JH. Advances in translating and adapting educational and psychological tests. *Language Testing* 2003(20):127-34.
60. van de Vijver FJ, Poortinga YH. Conceptual and Methodological Issues in Adapting Tests, In: Hambleton RK, Merenda PF, Spielberg CHD, editors. *Adapting Educational and Psychological Tests for Cross-Cultural Assessment*. Mahwah, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, Inc., Publishers; 2005. p. 39-63.
61. Elosua-Oliden P. Sobre la validez de los tests. *Psicothema* 2003;15(2):315-21. Español.
62. Bullinger M, Alonso J, Apolone G, Leplege A, Sullivan M, Wood-Dauphinee S *et al.* Translating health status questionnaires and evaluating their quality: the IQOLA Project approach. *International Quality of Life Assessment*. *J Clin Epidemiol* 1998;51(11):913-23.
63. Kleinman A, Eisenberg L, Good B. Culture, illness, and care: clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research. *Ann Intern Med* 1978;88(2):251-58.
64. Horne R, Clatworthy J, Polmear A, Weinman JA. Do hypertensive patients' beliefs about their illness and treatment influence medication adherence and quality of life? *J Hum Hypertens* 2001;15 Suppl 1:S65-S68.

65. Petrie KJ, Broadbent E, Meechan G. Self-regulatory interventions for improving management of chronic illness, In: Cameron LD, Leventhal H, editors.. London: Routledge; 2003.
66. Aalto AM, Aro AR, Weinman JA, Heijmans M, Manderbacka K, Elovainio M. Sociodemographic, Disease Status, and Illness Perceptions Predictors of Global Self-ratings of Health and Quality of Life Among those with Coronary Heart Disease - One Year Follow-up Study. *Qual Life Res* 2006; 15(8):1307-22
67. Abraham C, Sheeran P, Johnston M. From health beliefs to self-regulation: Theoretical advances in the psychology of action control. *Psychol Health* 1998;13(4):569-91.
68. Armitage CJ, Conner M. Social cognition models and health behaviour: A structured review. *Psychol Health* 2000;15:173-89.
69. Ogden J. Health Beliefs, *Health Psychology: A Textbook*, 3ª ed. Berkshire. England: Open University Press; 2004. p. 13-46.
70. National Cancer Institute.U.S.Department of Health and Human Services.NIH. Theory at a Glance. A Guide for Health Promotion Practice. [Internet] National Cancer Institute.NIH Publication N° 05-3896.2ª ed 2005 [citado 2010] Disponible en: <http://www.cancer.gov/cancertopics/cancerlibrary/theory.pdf>
71. Grandes G, Sanchez A, Cortada JM, Calderon C, Balague L, Millan E et al. Estrategias útiles para la promoción de estilos de vida saludables en atención primaria de salud. [Internet].Vitoria-Gasteiz: OSTEBA Departamento de Sanidad, Gobierno Vasco; 2008.Informe N° D-08-07 [citado 2010] Disponible en: http://www9.euskadi.net/sanidad/osteba/datos/d_08_07_estilos_vida.pdf
72. U.S.National Cancer Institute.National Intitute of Health (NIH). Health Behavior Constructs:Theory, Measurement & Research. [Internet].Rockville; MD: NIH [actualizado 2008; citado 2010].Disponible en: <http://cancercontrol.cancer.gov/brp/constructs/index.html>
73. Weinstein ND, Rothman AJ, Sutton SR. Stage theories of health behavior: conceptual and methodological issues. *Health Psychol* 1998; 17(3):290-299.
74. Schwarzer R. Social-Cognitive Factors in Changing Health-Related Behaviors. *Current Directions in Psychological Science* 10, 47-51. 2001.
75. de Wit J, Stroebe W. Social Cognition Models. In: Kaptein E, Weinman J, editors. *Health Psychology*. The British Psychology Society and Blackwell Publishing Ltd.; 2004: 52-83.
76. Landrine H, Klonoff EA. Culture and health-related schemas: a review and proposal for interdisciplinary integration. *Health Psychol* 1992; 11(4):267-276.
77. Bhui K, Bhugra D. Explanatory models for mental distress: implications for clinical practice and research. *Br J Psychiatry* 2002; 181:6-7.
78. Bhui K, Rudell K, Priebe S. Assessing explanatory models for common mental disorders. *J Clin Psychiatry* 2006; 67(6):964-971.
79. Sumathipala A, Siribaddana S, Hewege S, Sumathipala K, Prince M, Mann A. Understanding the explanatory model of the patient on their medically unexplained symptoms and its implication on treatment development research: a Sri Lanka Study. *BMC Psychiatry* 2008; 8:54.
80. Coutu MF, Durand MJ, Baril R, Labrecque ME, Ngomo S, Cote D et al. A review of assessment tools of illness representations: are these adapted for a work disability prevention context? *J Occup Rehabil* 2008; 18(4):347-361.
81. Groleau D, Young A, Kirmayer LJ. The McGill Illness Narrative Interview (MINI): an interview schedule to elicit meanings and modes of reasoning related to illness experience. *Transcult Psychiatry* 2006; 43(4):671-691.
82. Rudell K, Bhui K, Priebe S. Do 'alternative' help-seeking strategies affect primary care service use? A survey of help-seeking for mental distress. *BMC Public Health* 2008; 8:207.
83. Rudell K, Bhui K, Priebe S. Concept, development and application of a new mixed method assessment of cultural variations in illness perceptions: Barts Explanatory Model Inventory. *J Health Psychol* 2009; 14(2):336-347.
84. Cameron L, Leventhal H. Self-Regulation, health, and illness. An overview. In: Cameron LD, Leventhal H, editors. London: Routledge; 2003.
85. Leventhal H, Meyer D, Nerenz DR. The common sense representation of illness danger. In: Rachman S, editor. *Contributions to Medical Psychology*. New York: Pergamon Press; 1980: 17-30.

86. Nerenz DR, Leventhal H. Self-regulation theory in chronic illness. In: Burish T, Bradley L, editors. *Coping with Chronic Disease Research and Applications*. New York: Academic Press; 1983: 13-37.
87. Hagger MS, Orbell S. A confirmatory factor analysis of the revised illness perception questionnaire (IPQ-R) in a cervical screening context. *Psychol Health* 2005; 20(2):161-173.
88. Diefenbach M, Leventhal H. The common-sense model of illness representation: Theoretical and practical considerations. *Journal of Social Distress and the Homeless* 1996; 5(1):11-38.
89. Leventhal H, Brissette I, Leventhal EA. *The Self-Regulation of Health and Illness Behaviour*. London: Routledge; 2003.
90. Weinman JA. The illness perception questionnaire: a new measure for assessing the cognitive representation of illness. *Psychol Health* 1996; 11:431.
91. Moss-Morris R. The revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R). *Psychol Health* 2002; 17:1-6.
92. The Illness Perception Questionnaire Website. [Internet] [actualizado 2011; citado 2004] Disponible en: <http://www.uib.no/ipq/>
93. Broadbent E, Petrie KJ, Main J, Weinman JA. The Brief Illness Perception Questionnaire. *J Psychosom Res* 2006; 60(6):631-637.
94. Petrie KJ, Weinman JA, Sharpe N, Buckley J. Role of patients' view of their illness in predicting return to work and functioning after myocardial infarction: longitudinal study. *BMJ* 1996; 312(7040):1191-1194.
95. Petrie KJ, Cameron LD, Ellis CJ, Buick D, Weinman JA. Changing illness perceptions after myocardial infarction: an early intervention randomized controlled trial. *Psychosom Med* 2002; 64(4):580-586.
96. Cooper A, Lloyd G, Weinman JA, Jackson G. Why patients do not attend cardiac rehabilitation: role of intentions and illness beliefs. *Heart* 1999; 82(2):234-236.
97. Weinman J, Petrie KJ, Sharpe N, Walker S. Causal attributions in patients and spouses following a heart attack and subsequent lifestyle changes. *Br J Health Psychol* 2000;(5):263-273.
98. Horne R, James D, Petrie K, Weinman JA, Vincent R. Patients' interpretation of symptoms as a cause of delay in reaching hospital during acute myocardial infarction. *Heart* 2000; 83(4):388-393.
99. Whitmarsh A, Koutantji M, Sidell K. Illness perceptions, mood and coping in predicting attendance at cardiac rehabilitation. *Br J Health Psychol* 2003; 8(Pt 2):209-221.
100. Steed L, Newman SP, Hardman SMC. An examination of the Self-Regulation Model in atrial fibrillation. *Br J Health Psychol* 1999; 4(4):337-347.
101. Buick D, Petrie KJ. I know just how you feel: The validity of healthy women's perceptions of breast cancer patients receiving treatment. *J Appl Soc Psychol* 2002; 32:110-123.
102. Heijmans MJ. Coping and adaptive outcome in chronic fatigue syndrome: importance of illness cognitions. *J Psychosom Res* 1998; 45(1 Spec No):39-51.
103. Heijmans M, Rijken M, Foets M, De Ridder D, Schreurs K, Bensing J. The stress of being chronically ill: from disease-specific to task-specific aspects. *J Behav Med* 2004; 27(3):255-271.
104. Heijmans M, Foets M, Rijken M, Schreurs K, De Ridder D, Bensing J. Stress in chronic disease: do the perceptions of patients and their general practitioners match? *Br J Health Psychol* 2001; 6(Pt 3):229-242.
105. Heijmans M, De Ridder D. Assessing illness representations of chronic illness: explorations of their disease-specific nature. *J Behav Med* 1998; 21(5):485-503.
106. Paschalides C, Wearden AJ, Dunkerley R, Bundy C, Davies R, Dickens CM. The associations of anxiety, depression and personal illness representations with glycaemic control and health-related quality of life in patients with type 2 diabetes mellitus. *J Psychosom Res* 2004; 57(6):557-564.
107. Scharloo M, Kaptein AA, Weinman JA, Willems LN, Rooijmans HG. Physical and psychological correlates of functioning in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *J Asthma* 2000; 37(1):17-29.
108. Collins Insel K, Meek P, Leventhal H. Differences in Illness Representation among Pulmonary Patients and their Providers. *J Health Psychol* 2005; 10(1):147-162.

109. Main J, Moss-Morris R, Booth R, Kaptein AA, Kolbe J. The use of reliever medication in asthma: the role of negative mood and symptom reports. *J Asthma* 2003; 40(4):357-365.
110. Jopson NM, Moss-Morris R. The role of illness severity and illness representations in adjusting to multiple sclerosis. *J Psychosom Res* 2003; 54(6):503-511.
111. Rutter CL, Rutter DR. Illness representation, coping and outcome in irritable bowel syndrome (IBS). *Br J Health Psychol* 2002; 7(Part 4):377-391.
112. Papadopoulos L, Bor R, Walker C, Legg C. The Illness Perception Questionnaire as a reliable assessment tool: Cognitive representations of vitiligo. *Psychol Health Med* 2001; 6(4):441-446.
113. Papadopoulos L, Bor R, Walker C, Flaxman P, Legg C. Different shades of meaning: Illness beliefs among vitiligo sufferers. *Psychol Health Med* 2002; 7(4):425-433.
114. Figueiras MJ, Weinman J. Do similar patient and spouse perceptions of myocardial infarction predict recovery? *Psychol Health* 2003; 18(2):201-216.
115. Helder DI, Kaptein AA, Van Kempen GM, Weinman JA, Van Houwelingen JC, Roos RA. Living with Huntington's disease: illness perceptions, coping mechanisms, and spouses' quality of life. *Int J Behav Med* 2002; 9(1):37-52.
116. Fox OH. Congruence of illness representation between older adult heart failure patients and their spouses or partners and its relationship to adherence behavior US: ProQuest Information & Learning; 2001.
117. Frosthalm L, Fink P, Oernboel E, Christensen KS, Toft T, Olesen F et al. The uncertain consultation and patient satisfaction: the impact of patients' illness perceptions and a randomized controlled trial on the training of physicians' communication skills. *Psychosom Med* 2005; 67(6):897-905.
118. Beléndez Vázquez M, Bermejo Alegría RM, García Ayala MD. Estructura factorial de la versión española del Revised Illness Perception Questionnaire en una muestra de hipertensos. *Psicothema* 2005; 17:318-324. Español.
119. Quiles-Marcos Y, Terol-Cantero MC, Romero-Escobar C, Pagan-Acosta G. Illness perception in eating disorders and psychosocial adaptation. *Eur Eat Disord Rev* 2007; 15(5):373-384.
120. Cabassa LJ, Lagomasino IT, Dwight-Johnson M, Hansen MC, Xie B. Measuring Latinos' perceptions of depression: a confirmatory factor analysis of the Illness Perception Questionnaire. *Cultur Divers Ethnic Minor Psychol* 2008; 14(4):377-384.
121. Giardini A, Majani G, Pierobon A, Gremigni P, Catapano I. Contribution to the Italian validation of the IPQ-R [resumen]. *G Ital Med Lav Ergon* 2007; 29(1 Suppl A):A64-A74. Italiano.
122. Giannousi Z, Manaras I, Georgoulas V, Samonis G. Illness perceptions in Greek patients with cancer: a validation of the Revised-Illness Perception Questionnaire. *Psychooncology* 2010; 19(1):85-92.
123. Glattacker M, Bengel J, Jackel WH. German version of the Illness Perception Questionnaire-Revised (IPQ-R): Psychometric evaluation in patients with chronic somatic illness [resumen]. *Zeitschrift fur Gesundheitspsychologie* 2009; 17(4):158-169. Aleman.
124. Trovato GM, Catalano D, Martines GF, Spadaro D, Garufi G, Di CD et al. Illness perception questionnaire (IPQ-r): an useful paradigm in chronic disease [resumen]. *Recenti Prog Med* 2006; 97(3):129-133. Italiano.
125. Song L, Hu DY, Yang JG. The applicability, reliability and validity of the Revised Illness Perception Questionnaire in patients with acute myocardial infarction [resumen]. *Chin Mental Health Journal* 2007; 21(12):822-825. Chino.
126. Searle A, Norman P, Thompson R, Vedhara K. Illness representations among patients with type 2 diabetes and their partners: : relationships with self-management behaviors. *J Psychosom Res.* 2007;(2):175-84.
127. Searle A, Wetherell MA, Campbell R, Dayan C, Weinman J, Vedhara K. Do patients' beliefs about type 2 diabetes differ in accordance with complications: an investigation into diabetic foot ulceration and retinopathy. *Int J Behav Med* 2008; 15(3):173-179.
128. Vileikyte L, Gonzalez JS, Leventhal H, Peyrot MF, Rubin RR, Garrow A et al. Patient Interpretation of Neuropathy (PIN) questionnaire: an instrument for assessment of cognitive and emotional factors associated with foot self-care. *Diabetes Care* 2006; 29(12):2617-2624.

129. Scharloo M, Baatenburg de Jong RJ, Langeveld TP, van Velzen-Verkaik E, Doorn-op den Akker MM, Kaptein AA. Quality of life and illness perceptions in patients with recently diagnosed head and neck cancer. *Head Neck* 2005; 27(10):857-863.
130. Saltapidas H, Ponsford J. The influence of cultural background on experiences and beliefs about traumatic brain injury and their association with outcome. *Brain Impairment* 2008; 9(1):1-13.
131. Wittkowski A, Richards HL, Williams J, Main CJ. Factor analysis of the Revised Illness Perception Questionnaire in adults with atopic dermatitis. *Psychol Health Med* 2008; 13(3):346-359.
132. Wittkowski A, Richards HL, Griffiths CE, Main CJ. Illness perception in individuals with atopic dermatitis. *Psychol Health Med* 2007; 12(4):433-444.
133. Stockford K, Turner H, Cooper M. Illness perception and its relationship to readiness to change in the eating disorders: a preliminary investigation. *Br J Clin Psychol* 2007; 46(Pt 2):139-154.
134. Bazzazian S, Besharat MA. An explanatory model of adjustment to type I diabetes based on attachment, coping, and self-regulation theories. *Psychol Health Med* 2011;1-12.
135. Mc Sharry J, Moss-Morris R, Kendrick T. Illness perceptions and glycaemic control in diabetes: a systematic review with meta-analysis. *Diabet Med* 2011. DOI: 10.1111/j.1464-5491.2011.03298.x
136. Petricek G, Vrcic-Keglevic M, Vuletic G, Cerovecki V, Ozvacic Z, Murgic L. Illness perception and cardiovascular risk factors in patients with type 2 diabetes: cross-sectional questionnaire study. *Croat Med J* 2009; 50(6):583-593.
137. Stack RJ, Bundy C, Elliott RA, New JP, Gibson JM, Noyce PR. Patient perceptions of treatment and illness when prescribed multiple medicines for co-morbid type 2 diabetes. *Diabetes Metab Syndr Obes* 2011; 4:127-135.
138. Dibley LB, Norton C, Jones R. Non-pharmacological intervention for gastro-oesophageal reflux disease in primary care. *Br J Gen Pract* 2010; 60(581):e459-e465.
139. Knowles SR, Wilson JL, Connell WR, Kamm MA. Preliminary examination of the relations between disease activity, illness perceptions, coping strategies, and psychological morbidity in Crohn's disease guided by the common sense model of illness. *Inflamm Bowel Dis* 2011. doi: 10.1002/ibd.21650.
140. Radat F, Lanteri-Minet M, Nachit-Ouinekh F, Massiou H, Lucas C, Pradalier A et al. The GRIM2005 study of migraine consultation in France. III: Psychological features of subjects with migraine. *Cephalalgia* 2009; 29(3):338-350.
141. Dean SG, Hudson S, Hay-Smith EJ, Milosavljevic S. Rural workers' experience of low back pain: exploring why they continue to work. *J Occup Rehabil* 2011; 21(3):395-409.
142. Sampaio R, Pereira MG, Winck JC. Psychological morbidity, illness representations, and quality of life in female and male patients with obstructive sleep apnea syndrome. *Psychol Health Med* 2011.
143. Lynch J, Moore M, Moss-Morris R, Kendrick T. Are patient beliefs important in determining adherence to treatment and outcome for depression? Development of the beliefs about depression questionnaire. *J Affect Disord* 2011; 133(1-2):29-41.
144. Sanders D, Kydd R, Morunga E, Broadbent E. Differences in patients' perceptions of Schizophrenia between Maori and New Zealand Europeans. *Aust N Z J Psychiatry* 2011; 45(6):483-8.
145. Knoop H, van Kessel K, Moss-Morris R. Which cognitions and behaviours mediate the positive effect of cognitive behavioural therapy on fatigue in patients with multiple sclerosis? *Psychol Med* 2011;1-9.
146. Daleboudt GM, Broadbent E, Berger SP, Kaptein AA. Illness perceptions in patients with systemic lupus erythematosus and proliferative lupus nephritis. *Lupus* 2011; 20(3):290-298.
147. Lord K, Ibrahim K, Kumar S, Rudd N, Mitchell AJ, Symonds P. Measuring Trust in Healthcare Professionals-A Study of Ethnically Diverse UK Cancer Patients. *Clin Oncol (R Coll Radiol)* 2011.
148. Silva SM, Moreira HC, Canavarró MC. Examining the links between perceived impact of breast cancer and psychosocial adjustment: the buffering role of posttraumatic growth. *Psychooncology* 2011.
149. Kaptein AA, Yamaoka K, Snoei L, Kobayashi K, Uchida Y, van der Kloot WA et al. Illness perceptions and quality of life in Japanese and Dutch patients with non-small-cell lung cancer. *Lung Cancer* 2011; 72(3):384-390.

150. Edwards S, Tinning L, Brown JS, Boardman J, Weinman JA. Reluctance to seek help and the perception of anxiety and depression in the United Kingdom: a pilot vignette study. *J Nerv Ment Dis* 2007; 195(3):258-261.
151. Broadbent E, Kydd R, Sanders D, Vanderpyl J. Unmet needs and treatment seeking in high users of mental health services: role of illness perceptions. *Aust N Z J Psychiatry* 2008; 42(2):147-153.
152. Brown JS, Casey SJ, Bishop AJ, Prytys M, Whittinger N, Weinman J. How black African and white British women perceive depression and help-seeking: a pilot vignette study. *Int J Soc Psychiatry* 2011; 57(4):362-374.
153. Molloy GJ, Sniehotta F, Johnston M. Two alternative models of health behaviour and recovery from activity limitations due to acute injury: A prospective study. *Psychol Health* 2009; 24(3):271-285.
154. Giri P, Poole J, Nightingale P, Robertson A. Perceptions of illness and their impact on sickness absence. *Occup Med (Lond)* 2009; 59(8):550-555.
155. Sluiter JK, Frings-Dresen MH. Quality of life and illness perception in working and sick-listed chronic RSI patients. *Int Arch Occup Environ Health* 2008; 81(4):495-501.
156. Lynch J, Moore M, Moss-Morris R, Kendrick T. Are patient beliefs important in determining adherence to treatment and outcome for depression? Development of the beliefs about depression questionnaire. *J Affect Disord* 2011; 133(1-2):29-41.
157. Rees G, Leong O, Crowston JC, Lamoureux EL. Intentional and Unintentional Nonadherence to Ocular Hypotensive Treatment in Patients with Glaucoma. *Ophthalmology* 2010.
158. Lord K, Ibrahim K, Kumar S, Rudd N, Mitchell AJ, Symonds P. Measuring Trust in Healthcare Professionals-A Study of Ethnically Diverse UK Cancer Patients. *Clin Oncol (R Coll Radiol)* 2011.
159. Sanders D, Kydd R, Morunga E, Broadbent E. Differences in patients' perceptions of Schizophrenia between Maori and New Zealand Europeans. *Aust N Z J Psychiatry* 2011; 45(6):483-488.
160. Beléndez Vázquez M, Hernández-Mijares A, Horne R, Weinman JA. Evaluación de las creencias sobre el tratamiento: Validez y fiabilidad de la versión Española del Beliefs about Medicines Questionnaire. *Int J Clin Health Psychol* 2007; 7(3):767-779. Español.
161. Villalonga-Olives E, Valderas JM, Palacio-Vieira JA, Herdman M, Rajmil L, Alonso J. The adaptation into Spanish of the Coddington Life Events Scales (CLES). *Qual Life Res* 2008; 17(3):447-452.
162. Broadbent E, Petrie KJ, Alley PG, Booth RJ. Psychological stress impairs early wound repair following surgery. *Psychosom Med* 2003; 65(5):865-869.
163. Quiles Marcos Y, Terol Cantero MC, Tirado González S, Beléndez Vázquez M. Estructura factorial de la versión española del "cuestionario de percepción de enfermedad revisado" (IPQ-R) en pacientes con un trastorno del comportamiento alimentario y sus familiares. *C Med Psicosom* 2007; 83:9-22. Español.
164. Lanteri-Minet M, Massiou H, Nachit-Ouinekh F, Lucas C, Pradalier A, Radat F et al. The GRIM2005 study of migraine consultation in France I. Determinants of consultation for migraine headache in France. *Cephalalgia* 2007; 27(12):1386-1397.
165. Unidad de Apoyo a la Investigación EAdSP. Adaptación española de un instrumento de diagnóstico y otro de cribado para detectar la violencia contra la mujer en la pareja desde el ámbito sanitario. [Internet] 2009 [citado 2011] Disponible en: http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/genero_vg_02.pdf
166. Badia X, Alonso J. Validity and reproducibility of the Spanish Version of the Sickness Impact Profile. *J Clin Epidemiol* 1996; 49(3):359-365.
167. Alonso J, Prieto L, Anto JM. La versión española del SF-36 Health Survey (Cuestionario de Salud SF-36): un instrumento para la medida de los resultados clínicos. *Med Clin (Barc)* 1995; 104(20):771-776. Español.
168. Val Jiménez A, Amorós Ballester G, Martínez Visa P, Fernández Ferré ML, León Sanromà M. Estudio descriptivo sobre el cumplimiento terapéutico en el tratamiento farmacológico antihipertensivo y validación del test de Morisky-Green. *Aten Primaria* 1992; 10:767-777. Español.
169. Office of Population and Censuses and Surveys (OPCS). Classification of Occupations. London:HMSO: 1980.
170. Charlson ME, Pompei P, Ales KL, MacKenzie CR. A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation. *J Chron Dis* 1987; 40(5):373-383.

171. Fundació Jordi Gol i Gurina. Guía de buenas prácticas de investigación en Atención Primaria. Barcelona: Semfyc; 2003.
172. Ley orgánica 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal. BOE 1999;(298):43088-43099.
173. Fortin M, Lapointe L, Hudon C, Vanasse A. Multimorbidity is common to family practice: is it commonly researched? *Can Fam Physician* 2005; 51:244-245.
174. Fortin M, Bravo G, Hudon C, Vanasse A, Lapointe L. Prevalence of multimorbidity among adults seen in family practice. *Ann Fam Med* 2005; 3(3):223-228.
175. Corser W, Sikorskii A, Olomu A, Stommel M, Proden C, Holmes-Rovner M. "Concordance between comorbidity data from patient self-report interviews and medical record documentation". *BMC Health Serv Res* 2008; 8:85.
176. De los Santos Roig M. Evaluación de las creencias de "Sentido Común" sobre la enfermedad: creación de la Escala sobre la Representación Cognitiva de la Enfermedad, ERCE.[Tesis] 2009. Granada: Facultad de Psicología. Departamento de Psicología Social y Metodología de las Ciencias del Comportamiento.
177. Meyer D, Leventhal H, Gutmann M. Common-sense models of illness: the example of hypertension. *Health Psychol* 1985; 4(2):115-135.
178. Covic A, Seica A, Gusbeth-Tatomir P, Gavrilovici O, Goldsmith DJ. Illness representations and quality of life scores in haemodialysis patients. *Nephrol Dial Transplant* 2004; 19(8):2078-2083.
179. Ohm R, Aaronson LS. Symptom perception and adherence to asthma controller medications. *J Nurs Scholarsh* 2006; 38(3):292-297.
180. Figueiras MJ, Alves NC. Lay perceptions of serious illnesses: An adapted version of the Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R) for healthy people. *Psychol Health* 2007; 22(2):143-158.
181. Fowler C, Baas LS. Illness representations in patients with chronic kidney disease on maintenance hemodialysis. *Nephrol Nurs J* 2006; 33(2):173-186.
182. Quiceno JM, Vinaccia S. Percepción de enfermedad: una aproximación a partir del Illness Perception Questionnaire. *Psicología desde el Caribe* 2010;(25):56-83.
183. van Oort L, Schroder C, French DP. What do people think about when they answer the Brief Illness Perception Questionnaire? A 'think-aloud' study. *Br J Health Psychol* 2010.
184. Calderón C, Fenández de Sanmamed MJ. Investigación Cualitativa en Atención Primaria. In: Martín-Zurro A, Cano-Perez JF, editors. *Atención Primaria. Conceptos, organización y práctica clínica*. 6ª ed. Madrid: Elsevier; 2008: 211-240.
185. Reeves S, Zwarenstein M, Goldman J, Barr H, Freeth D, Hammick M et al. Interprofessional education: effects on professional practice and health care outcomes. *Cochrane Database Syst Rev* 2008;(1):CD002213.
186. Johnson RB, Onwuegbuzie AJ, Turner LA. Toward a Definition of Mixed Methods Research. *J Mix Methods Res* 2007; 1(2):112-133.
187. Hanson WE, Creswell JW, Plano Clark VL, Petska KS, Creswell JD. Mixed methods research designs in counseling psychology. *J Couns Psychol* 2005;(52):224-235.
188. Kitzinger J. Introducing focus group. *BMJ* 1995;311(7000):299-302.
189. Garcia Calvente MM, Mateo Rodriguez I. El grupo focal como técnica de investigación cualitativa en salud: diseño y puesta en práctica. *Aten Primaria* 2000; 25(3):181, 183-186. Español.
190. Prieto M, March J. Paso a paso en el diseño de un estudio mediante grupos focales. *Aten Primaria* 2002;(29):366-373. Español.
191. Twohig P, Putnam W. Group interviews in primary care research: advancing the state of the art ritualized research? *Fam Pract* 2002;(19):278-284.
192. Morgan DL, Bottorff JL. Advancing our craft: focus group methods and practice. *Qual Health Res* 2010; 20(5):579-581.
193. Poland BD. Transcription Quality as an Aspect of Rigor in Qualitative Research. *Qualitative Inquiry* 1995;(1):290-310.

194. MacLean LM, Meyer M, Estable A. Improving accuracy of transcripts in qualitative research. *Qual Health Res* 2004; 14(1):113-123.
195. Farías L, Montero M. De la transcripción y otros aspectos artesanales de la investigación cualitativa. *Int J Qual Methods* 2005; 4. Español.
196. Oliver DG, Serovich JM, Mason TL. Constraints and Opportunities with Interview Transcription: Towards Reflection in Qualitative Research. *Soc Forces* 2005; 84(2):1273-1289.
197. Bailey J. First steps in qualitative data analysis: transcribing. *Fam Pract* 2008; 25(2):127-131.
198. Barry Lewis R. NVivo 2.0 and ATLAS.ti 5.0: A comparative review of two popular qualitative data-analysis programs. *Field Methods* 2004; 16(4):436-469.
199. Lewins A, Silver C. Choosing a CAQDAS Package: A working paper. Surrey: editor. [Internet]. Surrey: CAQDAS Networking Project; 2006 [citado 2010]. Disponible en: <http://cue.berkeley.edu/qdaarticle.pdf> . 2006. CAQDAS Networking Project. 2010.
200. Pope C, Ziebland S, Mays N. Qualitative research in health care: Analysing qualitative data. *BMJ* 2000;(320):114-116.
201. de Andrés Pizarro J. El análisis de estudios cualitativos. *Aten Primaria* 2000; 25(1):42-46. Español.
202. Barbour RS, Featherstone VA. Acquiring qualitative skills for primary care research. Review and reflections on a three-stage workshop. Part 1: using interviews to generate data. Members of WoReN. Wolds Primary Care Research Network. *Fam Pract* 2000; 17(1):76-82.
203. Amezcua M, Gálvez Toro A. Los modos de análisis en investigación cualitativa en salud: Perspectiva crítica y reflexiones en voz alta. *Rev Esp Salud Pública* 2002; 76(5):423-436. Español.
204. Lebart L, Morineau A, Bécue M. SPAD.T: Systeme Portable pour l'Analyse des Données Textuelles. Manuel de Références. Paris: CISIA; 1989.
205. Benzecri JP. Correspondence Analysis Handbook. New York: Marcel Dekker; 1992.
206. Nuñez Juárez E. El lenguaje del dolor [Tesis]. 2006. Barcelona: Universitat de Barcelona. Facultat de ciències econòmiques i empresarials.
207. Nuñez M, Sanchez A, Nuñez E, Casals T, Alegre C, Muñoz-Gomez J. Patients' perceptions of health related quality of life in rheumatoid arthritis and chronic low back pain. *Qual Life Res* 2006; 15(1):93-102.
208. Nuñez M, Nuñez E, Sanchez A, Del Val JL, Bonet M, Roig D et al. Patients' perceptions of health-related quality of life in rheumatoid arthritis. *Clin Rheumatol* 2009; 28(10):1157-1165.
209. Collins KM, Onwuegbuzie AJ, Sutton IL. A model incorporating the rationale and purpose for conducting mixed methods research in special education and beyond. *Learn Disabil* 2006;(4):67-100.
210. Whitney J, Murray J, Gavan K, Todd G, Whitaker W, Treasure J. Experience of caring for someone with anorexia nervosa: qualitative study. *Br J Psychiatry* 2005; 187:444-9.
211. Sogoric S, Middleton J, Lang S, Ivankovic D, Kern J. A naturalistic inquiry on the impact of interventions aiming to improve health and the quality of life in the community. *Soc Sci Med* 2005; 60(1):153-64.
212. Conde F. Los grupos triangulares como "espacios transcacionales" para la producción discursiva: un estudio de la vivienda en Huelva. In: Gordo López AJ, Serrano Pascual A, editors. Estrategias y prácticas cualitativas en la investigación social. Madrid: Prentice-Hall; 2008: 155-88.