

DISEÑO Y VALIDACIÓN DE UN CUESTIONARIO MULTIDIMENSIONAL DE ADAPTACIÓN A LA ENFERMEDAD PARA PACIENTES ONCO-HEMATOLÓGICOS (CMAE-OH)

DESIGN AND VALIDATION OF A MULTIDIMENSIONAL QUESTIONNAIRE TO ASSESS ADAPTATION TO ILLNESS IN ONCO-HEMATOLOGICAL PATIENTS (CMAE-OH)

Pilar Arranz* y Sara Ulla**

* Instituto de Psicología Antae. Madrid. España.

** Facultad de Ciencias de la Educación y Humanidades. Universidad de Castilla-La Mancha.

Resumen

El objetivo de este trabajo ha sido desarrollar un instrumento para la evaluación del bienestar psicológico de los pacientes hemato-oncológicos hospitalizados. Se diseñó un cuestionario evaluado mediante entrevista. Para ello se realizaron tres estudios: a) Un estudio interjueces con la primera versión del cuestionario para analizar la validez de contenido y la aparente, incluyendo valoraciones cuantitativas y cualitativas; b) Un estudio piloto para poner a prueba la estructura de la entrevista y analizar el formato de las preguntas y los valores de las respuestas; y c) Una evaluación de 168 pacientes hemato-oncológicos para determinar las características psicométricas del instrumento. Los estudios realizados han permitido llegar al desarrollo de un instrumento con suficientes garantías de calidad desde el punto de vista cualitativo y cuantitativo. Este instrumento proporciona información para la intervención preventiva; y puede servir como herramienta de cribado para la evaluación de problemas de adaptación a la enfermedad

Palabras clave: Evaluación psicológica, cuestionario, entrevista, cáncer, hematología.

Abstract

The main objective of this research was to design and develop an instrument suitable for the psychological assessment of hospitalised haematological patients; capable of providing answers to the needs arose. A questionnaire was designed; it should be assessed through a semi-structured interview. Three studies were conducted: a) An expert analysis of the content reliability of the first version of the instrument, including qualitative and quantitative methodology; b) A pilot study to test the interview structure and consider other possible pitfalls in the data collecting process; c) An extensive assessment of 168 haematological patients in a University Hospital with the final version of the assessment instrument. The instrument presented an adequate reliability level. We observed that it provided enough information for a preventive intervention, and it could also be used as a screening tool for the assessment of issues related to the adjustment to illness.

Key words: Psychosocial assessment, questionnaire, interview, cancer, hematology.

Correspondencia:

Dra. Sara Ulla Díez
Dpto. de Psicología
Universidad de Castilla-La Mancha
Avda. de los Alfares 44
16071 Cuenca. España
E-mail: sara.ulla@uclm.es

Este estudio ha sido realizado gracias a una ayuda para la investigación concedida por la Universidad de Castilla-La Mancha. Las autoras quieren agradecer la colaboración e implicación del Servicio de Hematología y Hemoterapia del Hospital Universitario La Paz, y en particular de los psicólogos y psicólogas que colaboraron en este estudio, así como a todos los pacientes que con su participación posibilitaron este proyecto.

En el año 2004 en España 7.278 personas perdieron la vida debido a una enfermedad onco-hematológica como leucemias, linfomas y mielomas⁽¹⁾. En Estados Unidos el riesgo de fallecer de una enfermedad hemato-oncológica es del 2,41% para los varones y del 1,94% para las mujeres⁽²⁾ y obviamente, son muchos más los afectados, ya que afortunadamente los tratamientos elevan cada vez más la supervivencia de estos pacientes^(3,4) y, por tanto, los fallecidos constituyen sólo una parte de los que padecen la enfermedad en algún momento de su vida. En los últimos años ha habido un avance paulatino de la atención psicológica en ámbito sanitario, que junto con el protocolo médico busca proteger y cuidar del bienestar psicológico de estos pacientes. Actualmente todos los profesionales implicados en el cuidado psicológico de los pacientes con alguna enfermedad, coinciden en la importancia de la calidad de la evaluación para poder diseñar adecuadamente la intervención precisa^(5,7). Lo que no obtiene tanto consenso es la estrategia de evaluación más apropiada en cada caso, por ser éste un proceso complejo que requiere de una perspectiva multidimensional basada en modelos psicológicos eficaces⁽⁸⁾ que respondan a la situación que se configura con cada enfermedad. En el caso de las enfermedades oncológicas, se dan grandes diferencias entre las distintas enfermedades encerradas bajo el término cáncer; las implicaciones que tiene cada una para la adaptación del paciente; las alteraciones del procesamiento cognitivo derivadas de la propia enfermedad, o los tratamientos y sus efectos secundarios⁽⁹⁾. Las necesidades de los pacientes con cáncer no son genéricas para todos ellos, sino que depende en gran medida del tipo de cáncer padecido⁽¹⁰⁾, por lo que la evaluación ha de hacerse de forma específica a cada enfermedad.

Debe servir a propósitos dispares que van desde la identificación de los aspectos que requieren intervención psicológica en cada caso hasta la obtención de datos de investigación que amplíen el conocimiento sobre las variables psicológicas implicadas en la adaptación a la enfermedad. En este trabajo nos centraremos en los pacientes con enfermedades hemato-oncológicas, véase linfomas tipo Hodgkin y no Hodgkin, mielomas, leucemias y síndromes mielodisplásicos. Éstas presentan características comunes que las distinguen de otras patologías oncológicas⁽¹¹⁾. Además dos de ellas, el mieloma múltiple y el linfoma no Hodgkin, se incluyen dentro del grupo de tumores que ha experimentado una fuerte tendencia ascendente en las últimas décadas por lo que merecen particular atención⁽¹²⁾. En este tipo de displasias algunos componentes o subpoblaciones celulares de la sangre o el sistema inmune están alterados pero generalmente —a excepción de los linfomas— no es posible identificar un tumor sólido localizado, lo que les confiere un carácter difuso que puede dificultar al paciente y su familia comprender el proceso de la enfermedad^(13,14). Merece también especial atención el comienzo súbito y generalmente ausente de sintomatología o con sintomatología menor como adenopatía no dolorosa, pérdida de peso, fatiga o fiebre leve⁽¹⁵⁻¹⁷⁾. La enfermedad es detectada en muchas ocasiones por reconocimientos rutinarios o por pruebas ajenas a la enfermedad y sus síntomas. Cuando esto ocurre, los pacientes son rápidamente hospitalizados y sometidos a exhaustivos análisis hasta alcanzar el diagnóstico diferencial y poder aplicar el tratamiento de elección, que generalmente es de carácter altamente agresivo. En un tiempo muy breve, personas que creen que su estado es saludable han de adaptarse a la realidad de padecer una

enfermedad que amenaza gravemente su supervivencia. A todo esto se unen las dificultades derivadas de la hospitalización, la falta de actividad física, la retirada temporal de la actividad laboral y sus posibles consecuencias económicas, el posible desajuste de la situación familiar, y los problemas sexuales y de imagen corpora⁽¹⁸⁻²³⁾. Los estudios encaminados a cuantificar las consecuencias sobre la salud psicológica de estos pacientes han encontrado que la tasa de aparición de diagnósticos psiquiátricos puede alcanzar el 50%, y en problemas depresivos el 49%⁽²⁴⁻³¹⁾. Ante estas cifras, se muestra evidente la obligación de dar respuesta a las necesidades no sólo físicas sino psicológicas y sociales de los pacientes, tanto durante la enfermedad como una vez que ésta ha pasado^(32,33). Para tales necesidades disponemos de cuestionarios que evalúan distintas dimensiones psicológicas implicadas de forma directa o indirecta en la adaptación a la enfermedad, pero no disponemos de instrumentos de evaluación para conocer las necesidades que se detectan en los enfermos de cáncer y los recursos con que cuentan que faciliten su adaptación. Parece por esto necesario elaborar instrumentos sencillos que permitan la evaluación de diversas áreas de forma simultánea, que sirvan como herramienta de cribado y que guíen la intervención⁽³⁴⁾. Además debería cumplir los siguientes requisitos: a) brevedad y sencillez; b) posibilidad de aplicarse mediante entrevista semi-estructurada, de tal forma que facilite la comunicación con los pacientes, adaptándolo a distintas patologías, grupos de edad y niveles socioculturales; c) que proporcione datos útiles tanto para la clínica como para la investigación; y d) que esté avalado por análisis sistemáticos que refrenden su calidad. En un estudio anterior y con un instrumento preliminar, ya pudimos

observar que variables como la satisfacción y la comprensión de la información recibida del equipo sanitario predecían el bienestar subjetivo de los pacientes hospitalizados⁽¹⁴⁾. Con estas premisas, nuestro objetivo último era construir un instrumento de evaluación que reuniera estas características y que permitiera evaluar las necesidades, y la percepción de amenazas y recursos de los pacientes hemato-oncológicos, derivados del impacto de una enfermedad que amenaza la supervivencia. Además, pretendíamos que, con un número relativamente breve de ítems, fuera capaz de guiar una intervención integral, personalizada e interdisciplinar que facilitara la adaptación del paciente, con el fin de dar respuesta, lo más precozmente posible, a las necesidades psicológicas y sociales. El instrumento que aquí presentamos consta de 58 preguntas, abiertas y cerradas, divididas en áreas, combinando la metodología cuantitativa y cualitativa. Para la elaboración del cuestionario se llevaron a cabo tres estudios. En primer lugar, un análisis de la validez de contenido y validez aparente con el apoyo de expertos. En segundo lugar, un estudio piloto para poner a prueba el instrumento diseñado e identificar ítems poco discriminantes; y en tercer lugar, un estudio en el que se evaluó de forma sistemática a un grupo de 168 pacientes hemato-oncológicos para poder conocer las características psicométricas y establecer la versión final (presentada en Anexo).

ESTUDIO I: CONSTRUCCIÓN DEL CUESTIONARIO Y ANÁLISIS INTERJUECES

Método

Con objeto de evitar errores en la identificación de ítems o áreas y asegurar la aparición en el cuestionario de todas

las posibles respuestas, los contenidos del cuestionario y la selección de ítems se realizaron teniendo en cuenta diferentes aspectos: a) una revisión de la bibliografía e instrumentos de evaluación existentes; b) la información procedente de los pacientes con alguna neoplasia hematológica; y c) el juicio de expertos. A partir de esta información se formuló una primera versión del cuestionario y se realizó un análisis interjueces para verificar la validez de contenido y la validez aparente.

Características del Cuestionario

Se diseñó una entrevista semi-estructurada compuesta por 58 ítems distribuidos en las siguientes áreas: a) Datos de organización sanitaria; b) Datos médicos; c) Datos sociodemográficos; d) Situación clínica; e) Apoyo social; f) Bienestar percibido; g) Historia psicopatológica previa; h) Eventos vitales; e i) Recursos personales y afrontamiento. Se incluyeron cuatro formatos de respuesta, adaptándonos al tipo de pregunta formulada; tres de ellos eran de carácter cerrado (respuestas dicotómicas, nominales categóricas, y escalas análogo visuales de 10 puntos), y uno de carácter abierto y cualitativo para recoger información especialmente valiosa para la práctica e intervención clínica.

Procedimiento

Esta primera versión fue enviada a once expertos que formaron parte del estudio interjueces, éstos eran psico-oncólogos, psicólogos clínicos, psicólogos especializados en evaluación e investigación o hematólogos. Se solicitó a los jueces que realizaran una valoración por ítem, otra por área y una valoración global del instrumento. Para cada uno de los ítems, los jueces debían valorar la

relevancia, la representatividad, la calidad de la formulación de las preguntas y la adecuación del formato de respuesta. Finalmente, se pedía que emitieran una recomendación en cuanto al mantenimiento, reformulación o eliminación del ítem. Los ítems eran reformulados si: a) había índices de relevancia, representatividad y adecuación de la formulación y la respuesta por debajo de un 80%; o si b) un 20% de los jueces o más sugerían hacerlo. Los ítems eran eliminados si un 20% de los jueces o más lo sugerían. Todas las valoraciones las realizaron en un formulario estandarizado diseñado para tal fin.

Resultados

En general pudimos observar un alto grado de coincidencia en las respuestas de los jueces, así como en las valoraciones y comentarios al respecto. El análisis cuantitativo de la valoración de los jueces arrojó resultados que nos permitieron decidir que de los 58 ítems evaluables, 23 debían ser reformulados y uno debía ser eliminado. La reformulación obedecía mayoritariamente a la necesidad de inclusión de categorías de respuesta en la fase de evaluación clínica y sanitaria que no habíamos contemplado (p.ej. en las preguntas de categorización de diagnóstico, fases de la enfermedad, o motivo de ingreso). Adicionalmente, sugerían incorporar nueve ítems siguiendo criterios de relevancia en la bibliografía relacionada con la evaluación de enfermos hemato-oncológicos, o con objeto de controlar variables potencialmente contaminadoras. Dos de esos ítems añadidos constituían una nueva área que evaluaba la existencia de una conspiración de silencio alrededor del paciente por parte de la familia o del equipo. Atendiendo a estos resultados y a la fase de valoración cualitativa se

modificaron ítems, se cambiaron de orden y se elaboró la segunda versión del cuestionario. Además, se separaron los ítems en dos fases: la primera (Fase A) recogía toda la información de la historia médica y clínica y podía ser cumplimentada por el profesional o consultando al médico de referencia; la segunda (Fase B) estaba compuesta por las áreas que conformaban la evaluación del paciente propiamente dicha. Así, la primera fase podría ser cumplimentada antes de la entrevista y la evaluación de los pacientes se facilitaba y simplificaba.

ESTUDIO II: ESTUDIO PILOTO

Tras el proceso de validación llevado a cabo gracias a la opinión de los expertos, desarrollamos una segunda versión del instrumento. Puesto que el instrumento era hetero-administrado en formato de entrevista semi-estructurada, se realizó un estudio piloto con una muestra reducida de sujetos, para analizar las características de la entrevista y evaluar posibles errores en el orden, comprensión o formulación de las preguntas.

Participantes

Los participantes fueron 10 pacientes ingresados en la planta de hospitalización del Servicio de Hematología y Hemoterapia de un Hospital Universitario que cumplían los siguientes criterios de inclusión: a) Ser mayor de 16 años; b) Estar diagnosticado de una enfermedad hemato-oncológica; c) No padecer ninguna enfermedad psiquiátrica que impida la correcta comprensión y respuesta de la entrevista o altere el estado de conciencia; y d) Aceptar la participación en el estudio. De los 10 pacientes evaluados, 6 eran varones y 4 mujeres; todas las edades quedaron comprendidas

en un rango de 17 a 76 años, tomando la media un valor de 46,2, y la desviación típica 22,6. Puesto que el objetivo era poner a prueba la entrevista y no obtener datos psicométricos de fiabilidad y validez, se seleccionaron sujetos con edades y patologías heterogéneas que permitieran obtener mayor información sobre posibles errores en el proceso de evaluación.

Procedimiento

La información relativa a la primera sección del cuestionario se recogía de la historia médica de cada paciente, preguntando al médico de referencia cuando era preciso. La segunda sección era evaluada mediante entrevista con el paciente por un psicólogo previamente entrenado, y tenía una duración aproximada de 25 minutos.

Plan de análisis

En este proceso de pilotaje, se hicieron análisis descriptivos de todas las variables para tener una primera aproximación a su distribución e identificar posibles respuestas con categorías insuficientes, o que no fueran exclusivas y excluyentes, así como posibles efectos techo y suelo de las respuestas. También se tuvo especialmente en cuenta la facilidad o dificultad con que los pacientes respondían a las preguntas y otros posibles aspectos a corregir en el curso de la entrevista, relativos al orden de las preguntas, al formato de respuesta, o a cuestiones que fuera pertinente añadir al curso de la entrevista.

Resultados

Pudimos comprobar que la estructura del instrumento de evaluación en dos fases era pertinente, ya que la recogida

de la información médica antes de la entrevista permitía a los entrevistadores un mayor conocimiento de las características de cada paciente, una adaptación del proceso de evaluación y la verificación y triangulación de la información que proporcionaban los pacientes durante la entrevista. Su longitud era adecuada, y no producía cansancio o desatención por parte del paciente, lo que también era facilitado por el hecho de que el cuestionario fuera hetero-administrado. El formato, por tanto se mostró adecuado para la evaluación de las variables propuestas y no presentaba dificultades específicas en la formulación de las preguntas. Debido a la dificultad que entrañaba la utilización de las Escalas Análogo Visuales en algunas preguntas, se consideró pertinente el cambio a escalas tipo Likert de 10 puntos más fácilmente comprensibles por los pacientes. Se eliminó una pregunta relativa al grado de impacto de los eventos vitales, por suscitar en los pacientes estados emocionales negativos sobre sucesos pasados. Se incorporó un ítem en la primera fase con el índice Karnofsky de los pacientes, para poder tener información rápida sobre su estado y controlar su efecto para posibles comparaciones de datos. Se añadieron nuevas categorías en las preguntas relativas al motivo de ingreso y fase de enfermedad, ya que en la evaluación de los pacientes se encontraron casos que no estaban reflejados en las categorías de la primera propuesta. No se observaron efectos techo ni suelo en las variables cuantitativas.

ESTUDIO III. ESTRUCTURA DE LA TERCERA VERSIÓN DEL CUESTIONARIO

Atendiendo a los resultados del Estudio II, las áreas evaluadas en la tercera versión del cuestionario se dividieron en dos fases con un total de 58 ítems.

En la primera se incluyeron 16 ítems distribuidos en las siguientes áreas: a) Datos de organización sanitaria; b) Datos médicos; c) Historia psicopatológica previa; y d) Conspiración de silencio. En la segunda fase había un total de 42 ítems repartidos en las siguientes áreas: a) Datos sociodemográficos; b) Información; c) Apoyo social; d) Bienestar percibido; e) Eventos vitales; y f) Recursos personales y afrontamiento. El objetivo de esta fase era realizar una selección de aquellos ítems que fueran capaces de proporcionar información sensible y fiable sobre los pacientes. Si bien las preguntas cualitativas se categorizaron como se muestra en el apartado de resultados, la estructura de los datos nos obliga a hacer una validación del instrumento empleando criterios propios tanto de la metodología cualitativa como cuantitativa.

Participantes

Se entrevistó a una muestra de 168 pacientes hemato-oncológicos consecutivos con la tercera versión del instrumento de evaluación. Tanto los criterios de inclusión como el procedimiento seguido para la evaluación de los sujetos fueron los mismos que en el estudio piloto. La media de edad fue de 44,95 y la desviación típica de 18,45, quedando todas las edades comprendidas entre 16 y 89 años. Las características de la muestra se presentan de forma detallada en la tabla 1.

Plan de análisis

Se realizaron análisis descriptivos de todos los ítems para comprobar su calidad y capacidad de discriminación. Los ítems eran eliminados si la varianza era menor a 0,30, ya que valores inferiores podrían estar indicando un nivel muy

Tabla 1. **Características de la muestra del estudio 3**

	%	N
Sexo		
<input type="checkbox"/> Varones	52,4	88
<input type="checkbox"/> Mujeres	47,6	80
Historia psicopatológica previa		
<input type="checkbox"/> Sí	5,4	9
<input type="checkbox"/> No	94,6	159
Estado civil		
<input type="checkbox"/> Soltero	36,3	61
<input type="checkbox"/> Casado o conviviendo con su pareja	54,8	92
<input type="checkbox"/> Separado o divorciado	3	5
<input type="checkbox"/> Viudo	6	10
Situación laboral actual		
<input type="checkbox"/> Empleado por cuenta ajena	16,8	28
<input type="checkbox"/> Empleado por cuenta propia	7,2	12
<input type="checkbox"/> Ama de casa	11,4	19
<input type="checkbox"/> Estudiante	9,0	15
<input type="checkbox"/> Incapacidad laboral transitoria	24,6	41
<input type="checkbox"/> Incapacidad laboral permanente	6,0	10
<input type="checkbox"/> Jubilado	16,2	27
<input type="checkbox"/> Desempleado	6,0	10
<input type="checkbox"/> Otras situaciones	3,0	5
Nivel de estudios		
<input type="checkbox"/> Sin estudios	7,1	12
<input type="checkbox"/> Estudios primarios	37,5	63
<input type="checkbox"/> Estudios secundarios	27,4	46
<input type="checkbox"/> Diplomatura	8,3	14
<input type="checkbox"/> Licenciatura	19,0	32
<input type="checkbox"/> Postgrado	0,6	1

bajo de capacidad de discriminación entre sujetos. Para las variables dicotómicas que tuvieran varianzas menores de ese punto de corte, se utilizó otro criterio: que hubiera al menos un 20% de sujetos en el valor menos frecuente, ya que índices de frecuencia menores corresponderían, probablemente, a variables poco relevantes o poco dis-

criminales. Una vez eliminados los ítems que no cumplían con los criterios mencionados, se realizó un análisis de fiabilidad de las subescalas mediante el índice alfa de Cronbach y mediante análisis factoriales. Se utilizaron ambos tipos de análisis ya que cada subescala estaba compuesta por ítems que evaluaban diferentes constructos dentro de

una misma área y, por tanto, no sería esperable obtener altos índices de consistencia según el estadístico de Cronbach. Por eso se complementó con el análisis factorial para poder conocer el índice de covarianza de los ítems en cada subescala. Todos los análisis estadísticos se realizaron con el programa de análisis estadístico SPSS 13.

Resultados

Inicialmente realizamos análisis descriptivos de los datos médicos de los pacientes evaluados. Los datos se muestran en detalle en la tabla 2. Pudimos observar que las categorías eran suficientes, exclusivas y excluyentes, de modo que no había ninguna categoría vacía, ni habíamos encontrado casos que no pudieran ser categorizados en alguno de los valores propuestos, ni tampoco casos que pudieran ser incluidos en dos categorías a la vez.

Analizada la varianza de todos los ítems, observamos que los ítems que presentaban valores por debajo del punto de corte -0,30- tenían carácter dicotómico, por lo que se pasó a evaluar las frecuencias de cada valor. En la tabla 3 se presentan los ítems con varianzas menores de 0.30 y las frecuencias de sus valores posibles.

De los seis ítems, sólo tres tenían índices de distribución que recomendaban su eliminación. Éstos eran: "Ha compartido la información con alguien"; "Ha podido hablar a fondo de su situación con algún familiar o amigo cercano"; y "Puede contar con alguien que no sea de la familia". En los tres casos, el valor con menos respuestas no llegaba al 20% que habíamos establecido como punto mínimo de corte, por lo que fueron retirados. A partir de ahí se procedió a analizar la fiabilidad de las áreas y la identificación de posibles

factores subyacentes a las mismas. En el área relativa a la información quedaron siete ítems de carácter cuantitativo; de ellos cinco se agruparon en una escala con dos subescalas bien identificadas, como se muestra en la tabla 4. La primera agrupaba los tres ítems relativos al nivel de información del paciente, sobre el diagnóstico, tratamiento y el pronóstico; y la segunda agrupaba los dos ítems relativos al deseo y la percepción de participar en las decisiones sobre la enfermedad.

Dentro del área de apoyo social quedaron cuatro ítems cuantitativos. Tres relativos a la satisfacción del paciente con el apoyo recibido por parte de la familia, los amigos y el equipo sanitario, y una dicotómica sobre su deseo de que alguien hiciera algo por él para que se sintiera mejor. Como cabía esperar en este caso el alfa de Cronbach para los cuatro ítems era muy bajo (0,33). Retirado el último ítem, se elevaba ligeramente pero también era bajo (0,472), por lo que realizamos un análisis factorial para analizar la comunalidad de los ítems. Mediante un análisis factorial de componentes principales y sin rotación de los factores, pudimos observar que los tres primeros ítems se agrupaban en un solo factor que explicaba el 37,62% de la varianza, mientras que el último ítem quedaba en solitario en un segundo factor explicando el 27,11%. Para los cuatro ítems cuantitativos del área de bienestar percibido llevamos a cabo el mismo análisis. De nuevo y como cabía esperar observamos que el alfa de Cronbach era muy bajo (0,4715). Sin embargo, un análisis factorial de componentes principales nos informó de que todos los ítems saturaban en el mismo factor que explicaba el 39,49% de la varianza. Analizadas las comunalidades observamos que el ítem relativo a la percepción del paso del tiempo era la menor (0,199) por

Tabla 2. **Características médicas de la muestra del estudio 3.**

DATOS MÉDICOS	N	%
Diagnóstico		
<input type="checkbox"/> LMA	25	14,9
<input type="checkbox"/> LMC	1	0,6
<input type="checkbox"/> LLA	10	6
<input type="checkbox"/> LLC	6	3,6
<input type="checkbox"/> EH	25	14,9
<input type="checkbox"/> LNH	63	37,5
<input type="checkbox"/> MM	18	10,7
<input type="checkbox"/> SMD	6	3,6
<input type="checkbox"/> Otras alteraciones hematológicas ^a	14	8,3
Motivo de ingreso		
<input type="checkbox"/> Diagnóstico, primer ciclo	30	19,1
<input type="checkbox"/> Tratamiento QT-RT	45	28,7
<input type="checkbox"/> Tratamiento de mantenimiento	2	1,3
<input type="checkbox"/> Tratamiento por complicaciones	13	8,3
<input type="checkbox"/> TMO (autólogo)	49	31,2
<input type="checkbox"/> TMO (allogénico)	10	6,4
<input type="checkbox"/> Revisión – reevaluación	8	5,1
Fase de la enfermedad		
<input type="checkbox"/> Recién diagnosticado	50	30,7
<input type="checkbox"/> Remisión completa - TMO	36	22,1
<input type="checkbox"/> No remisión o remisión parcial		
o Segunda línea de tratamiento	21	12,9
o Tratamiento de mantenimiento	10	6,1
o TMO	22	13,5
<input type="checkbox"/> Otras fases de la enfermedad ^b	24	14,7
Pronóstico		
<input type="checkbox"/> Muy favorable	4	2,6
<input type="checkbox"/> Favorable	50	32,3
<input type="checkbox"/> Dudoso	43	27,7
<input type="checkbox"/> Desfavorable	37	23,9
<input type="checkbox"/> Muy desfavorable	21	13,5
Diagnóstico de base que condicione el trat, y pronóstico		
<input type="checkbox"/> No	124	73,8
<input type="checkbox"/> Pulmonar	10	6
<input type="checkbox"/> Renal	7	4,2
<input type="checkbox"/> Cardíaco	6	3,6
<input type="checkbox"/> Otros diagnósticos de base ^c	21	12,5
Karnofsky (media; dt; rango)	(91,53)	12,04 [40-100]

a: Se incluyen: anemia aplásica, aplasia medular grave idiopática, AREB-LA, metaplasma mieloide, anemia hemolítica, leucemia aguda bifenotípica, linfoma de manto, linfoma esplénico, leucemia prolinfocítica, síndrome linfoproliferativo T, radiosarcoma embrionario, tricoleucemia.

b: Se incluyen: prediagnóstico, remisión completa sin tratamiento o con tratamiento de mantenimiento, no-remisión sin tratamiento, tratamiento de consolidación, y recidiva.

c: Se incluyen: Síndrome mielodisplásico, gastritis crónica, VIH, enfermedad de Paquet, meningitis, diabetes, síndrome prostático, derrame pleural, trombopenia idiopática, cromosoma Philadelphia, hepatitis B y epilepsia.

Tabla 3. **Ítems con frecuencias menores de 0,30. Los que tenían valores con frecuencias menores del 20% fueron eliminados.**

Ítems eliminados	%	Sx ²
Necesita más información sobre algún aspecto concreto <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	34,7 65,3	0,228
Ha compartido la información con alguien (ítem eliminado) <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	98,9 1,1	0,11
Ha podido hablar a fondo de su situación con algún familiar o amigo cercano (ítem eliminado) <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	7,2 92,8	0,067
Cree que alguien podría hacer algo por ud, para que se sintiera mejor <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	21,7 78,3	0,171
Puede contar con alguien que no sea de la familia (ítem eliminado) <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	81,9 18,1	0,149
Le hay ocurrido algún acontecimiento especialmente difícil últimamente <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	23,2 76,8	0,179

Tabla 4. **Análisis del área de información y sus subescalas**

Escala y subescalas	Nº de ítems	Mín	Máx	Media	DT	Alfa
INFORMACIÓN	5	3	32	19,06	7,45	0,643
Conocimiento de la enfermedad (ítems)	3	3	12	9,20	2,48	0,807
Nivel de conocimiento sobre diagnóstico						
Nivel de conocimiento sobre pronóstico						
Nivel de conocimiento sobre tratamiento						
Participación en decisiones (ítems)	2	0	20	10,55	6,297	0,798
Deseo de participación en decisiones						
Percepción de participación en decisiones						

Tabla 5: **Análisis factoriales de componentes principales,**

Escala	Nº ítems	Nº factores	Varianza explicada
Apoyo social	4	1: Satisfacción percibida	1 – 37,62%
		2: Demanda de acción	2 – 27,11%
Bienestar percibido	4	1	1 – 37,62% (Se retira un ítem)
	3	1	1 – 49,80%
Recursos personales	3	1	1 – 40,23% (Se retira un ítem)
	2	1	1 – 59,34%

lo que decidimos retirar este ítem del análisis. El análisis factorial con los tres ítems restantes explica el 49,80% de la varianza. El área de recursos personales y afrontamiento nos dejaba sólo tres ítems cuantitativos, relativos a la dificultad para expresar emociones, la percepción de autoeficacia y el esfuerzo realizado. Teóricamente apuntaban a constructos diferentes y, por tanto, como era esperable el estadístico alfa de Cronbach tenía un nivel muy bajo (0,1985). Un análisis factorial con los tres ítems nos dio un solo factor que explicaba el 40,23% de la varianza, pero el primer ítem presentaba una comunalidad muy baja (0,105) y se retiró del análisis. El segundo análisis con los dos ítems restantes nos daba un nuevo factor que explicaba el 59,34% de la varianza. Todos los datos se presentan en detalle en la tabla 5.

DISCUSIÓN

Wilson y sus colaboradores⁽³⁵⁾ mostraron que la utilización de la entrevista estructurada para la evaluación de pacientes oncológicos resulta no sólo útil, sino válido y fiable. En esa misma direc-

ción hemos trabajado nosotros para el desarrollo del instrumento de evaluación que aquí presentamos. Combina ítems cualitativos y cuantitativos y entre estos últimos se incluyen diferentes formatos de respuesta. Esto hace que la validación estadística no sea suficiente para todo el proceso y se hayan realizado tres estudios para poder triangular la información sobre la calidad de los ítems y las áreas mediante diversas estrategias.

Mediante el análisis interjueces se observó la pertinencia de este tipo de instrumento para evaluar a los pacientes en contexto clínico, y su valor para guiar la actuación psicológica posterior. Posteriormente, puesto a prueba el formato de evaluación mediante entrevista, observamos que la última versión del cuestionario constituye un guión de entrevista semi-estructurada que permite el desarrollo de una conversación sin que se produzcan saltos en el discurso, ni interrupciones. La primera fase que cumplimenta el psicólogo antes de la entrevista facilita también el proceso de evaluación y que se pueda valorar de forma más precisa la informa-

ción que posteriormente proporcione el paciente. Con relación a las preguntas categóricas hemos podido observar que las categorías son suficientes, no redundantes, exclusivas y excluyentes. En cuanto a los ítems cuantitativos, hemos comprobado que el hecho de que cada área agrupe ítems relativos a distintos aspectos para minimizar su número y evitar información redundante, ha llevado a que la comunalidad entre los ítems no sea excesivamente elevada. Esto era lo que esperábamos obtener atendiendo al análisis teórico de los ítems incluidos, y esto es lo que hemos obtenido a través de los índices alfa y los análisis factoriales. Hasta la fecha, los instrumentos encaminados a la evaluación de pacientes oncológicos, se centran en constructos específicos, por lo que cabe esperar altos niveles de fiabilidad y validez del instrumento de evaluación. El problema estriba en que si queremos evaluar diversas variables implicadas en el bienestar de estos enfermos debemos utilizar varias escalas, haciendo el proceso de evaluación largo, tedioso y, en ocasiones, inviable debido a la situación de enfermedad de los pacientes. En psicooncología la evaluación tiene como objetivo último la intervención preventiva con el mayor número posible de pacientes y ésta fue la razón por la que construimos el instrumento que aquí se presenta; poder disponer de un instrumento que facilitara y guiara la entrevista de evaluación, que contara con suficiente aval metodológico. Además, debía proporcionar información para discriminar a aquellos que precisaran una mayor evaluación e intervención, de aquellos otros con los que únicamente era precisa una intervención preventiva genérica para facilitar la adaptación a la enfermedad. Sin embargo, hay que tener en cuenta que las mismas características del instrumento que lo hacen

flexible y adecuado para la clínica, conducen a que su validez desde el punto de vista psicométrico sea limitada e incluso cuestionable. Queda para futuros estudios la tarea de hallar niveles de validez convergente entre las áreas que evalúa el CMAE y otros cuestionarios validados. Igualmente habría que someter a contrastación su sensibilidad al cambio, o su nivel de fiabilidad test-retest. A pesar de estas limitaciones, creemos que con un adecuado entrenamiento de los evaluadores y sencillas adaptaciones para otras enfermedades oncológicas, ha de suponer una herramienta útil para el ámbito clínico psico-oncológico, así como para analizar conjuntamente datos de diferentes pacientes, estadios, tratamientos y pronósticos y así avanzar en el conocimiento de las variables psicológicas implicadas en el bienestar de los pacientes oncológicos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. CNE. Centro Nacional de Epidemiología. Vigilancia de mortalidad por cáncer y otras causas en España. Cáncer en cifras. 2006. [Informe en Internet] [Acceso 3 de junio de 2007] Disponible en: Instituto de Salud Carlos III. <http://193.146.50.130/ariadna.php>
2. Ries LAG, Harkins D, Krapcho M, Mariotto A, Miller BA, Feuer EJ et al. SEER Cancer Statistics Review, 1975-2003, [Informe en Internet] National Cancer Institute. [Acceso el 2 de diciembre de 2006]. Bethesda, MD, based on November 2005 SEER data submission, posted to the SEER web site. Disponible en: http://seer.cancer.gov/csr/1975_2003/
3. Gorin NC. Autologous stem cell transplantation in hematological malignancies. Springer Semin Immunopathol. 2004; 26: 3-30
4. Kröger N. Autologous-allogenic tandem stem cell transplantation in patients with

- multiple myeloma. *Leuk Lymphoma* 2005; 46 (6): 813-21.
5. Bayés R. Evaluación de aspectos conductuales y biológicos en Psicología de la Salud. En: Fernández-Ballesteros R. Evaluación conductual hoy: un enfoque para el cambio en psicología clínica y de la salud. Madrid: Pirámide; 1994. p. 619-51
 6. Mira JJ. Procesos de evaluación y mejora de la calidad de la psicología hospitalaria. En: Remor E, Arranz P, Ulla S, editores. El psicólogo en el ámbito hospitalario. Madrid: Desclée de Brouwer; 2003. p. 139-59.
 7. Salamero M, Peri JM, Gutiérrez F. La evaluación psicológica en el ámbito hospitalario. En: Remor E, Arranz P, Ulla S, editores. El psicólogo en el ámbito hospitalario. Madrid, Desclée de Brouwer; 2003. p. 75-91.
 8. Velikova G, Booth L, Smith AB, Brown PM, Lynch P, Brown JM, Selby PJ. Measuring quality of life in routine oncology practice improves communication and patient well-being. *J Clin Oncol* 2004; 22(4): 714-24.
 9. Ibáñez E, Romero R. Información, emoción y estrategias de afrontamiento y enfermedad oncológica. En: Díaz-Rubio J. *Oncología Clínica Básica*. Madrid: Arán Ediciones; 2000. p. 303-10.
 10. Zinovieff F, Morrison V, Coles A., Cartmell R. Are the needs of cancer patients and their carers generic? *Psychol Health*. 2005; 20(Suppl 1): 293.
 11. Valentín Maganto V. *Oncología en Atención Primaria*. Madrid: Grupo Aula Médica. 2003
 12. López-Abente G, Pollán M, Aragonés N, Pérez-Gómez B. Informe sobre la salud de los españoles. Cáncer. [Informe en Internet] Centro Nacional de Epidemiología. Instituto de Salud Carlos III 2003. Disponible en <http://193.146.50.130/cancer/salud-cancer-2003.pdf>.
 13. Hagedoorn M, Tuinstra, J, Coyne J, Sanderman R. Distress in couples coping with cancer: A meta-analysis of role and gender effects. *Psychol Health*. 2005; 20(Suppl 1): 104.
 14. Ulla S, Arranz P, del Rincón C, Coca C, Ramos JL, Remor E et al. Necesidades y recursos de enfermos hemato-oncológicos ingresados en un hospital general. *Oncología*. 2001; 24(5): 253-64.
 15. Cervantes F. Síndromes mieloproliferativos crónicos. En: Díaz-Rubio J. *Oncología Clínica Básica*. Madrid: Arán Ediciones. 2000. p. 575-88.
 16. García-Conde J, Benet I. Síndromes mieloproliferativos I. Linfomas. En: Díaz-Rubio J. *Oncología Clínica Básica*. Madrid: Arán Ediciones. 2000. p. 561-73.
 17. Solano C. Leucemias agudas. En: Díaz-Rubio J. *Oncología Clínica Básica*. Madrid: Arán Ediciones. 2000. p. 541-60.
 18. Berterö CM. Transition to becoming a leukaemia patient: or putting up barriers which increase patient isolation. *Eur J Cancer Care (Engl)* 1998; 7: 40-6.
 19. Forjaz MJ, Guarnaccia CA. Hematological cancer patients' quality of life: self versus intimate or non-intimate confidant reports. *Psychooncology* 1999; 8: 546-42.
 20. McGrath P. Update on psychosocial research on leukemia for social work practitioners. *Soc Work Health Care* 1999; 29: 1-20.
 21. Rodríguez-Marín J, y Zurriaga R. Estrés, enfermedad y hospitalización. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública. 1997.
 22. Watson M, Wheatley K, Harrison GA, Zittoun R, Gray RG, Goldstone AH, Burnett AK. Severe adverse impact on sexual functioning and fertility of bone marrow transplantation, either allogeneic or autologous, compared with consolidation chemotherapy alone: analysis of the MRC AML 10 Trial. *Cancer* 1999; 86: 1231-9.
 23. Weber C, Bronner E, Their P, Schoeneich F, Walter O, Klapp BF, Kingreen D. Body experience and mental representation of

- body image in patients with hematological malignancies and cancer as assessed with the Body Grid. *Br J Med Psicol* 2001; 74: 507-21.
24. Derogatis LR, Morrow GR, Petting J, Penman D, Piasetsky S, Schmale AM, Henrichs M, Carnike CLM. The prevalence of psychiatric disorders among cancer patients. *JAMA* 1983; 249, 751-7.
 25. Fallowfield L, Jenkins V. Effective communication skills are the key to good cancer care. *Eur J Cancer* 1999; 35(11): 1592-7.
 26. Härter M, Reuter K, Aschenbrenner A, Schretzmann B, Marschner N, Hasenburg A, Weis J. Psychiatric disorders and associated factors in cancer: results of an interview study with patients in inpatient rehabilitation and outpatient treatment. *Eur J Cancer* 2001; 37: 1385-93.
 27. Schweigkofler H, Sperner-Unterwiesing B, Kopp M, Trojer-Zeidler M, Holzner B. Psychiatric problems in bone marrow transplantation patients during isolation. *Nervenarzt*. 1996; 67(9): 799-804.
 28. Sellig SM, Crooks DL. Depression and cancer: an appraisal of the literature for prevalence, detection and practice guideline development for psychological interventions. *Psychooncology* 1999; 8: 315-33.
 29. Spiegel D. Cancer and depression. *Br J Psychiatry* 1996; 168: 109-16.
 30. Van't Spijker A, Trijsburg RW, Duivenvoorden HJ. Psychological sequelae of cancer diagnosis: A meta-analytical review of 58 studies after 1980. *Psychosom Med* 1997; 59: 280-93.
 31. Zabora J, Britzenhofeszog K, Curbow B, Hooker C, Piantadosi S. The prevalence of psychological distress by cancer site. *Psychoncology* 2001; 10: 19-28.
 32. Fernsler J, Fanuele JS. Lymphomas: long-term sequelae and survivorship issues. *Semin Oncol Nurs* 1998; 14(4): 321-8.
 33. Arranz P, Ulla S, Coca C. Leucemias, linfomas y mielomas. En Die Trill N, editor, *Psico-oncología*. Ades. Madrid; 2003. p. 225-38.
 34. Ulla S, Remor E. La investigación en el hospital: tendiendo puentes entre la teoría y la práctica. En: Remor E, Arranz P, Ulla S, editores. *El psicólogo en el ámbito hospitalario*. Madrid: Desclée de Brouwer; 2003. p. 161-77.
 35. Wilson KG, Graham ID, Viola RA, Chater S, de Faye BJ, Weaver LA et al. Structured Interview assessment of symptoms and concerns in palliative care. *Can J Psychiatry* 2004; 49(6): 350-8.

Anexo 1: Cuestionario Multidimensional de Adaptación a la Enfermedad (Onco-hematología) (CMAE-OH)

FASE A

Evaluador: _____

Fecha de evaluación: _____

Exitus: _____

DATOS PERSONALES

Nombre _____ Apellidos _____

Edad ____ Fecha de nacimiento _____ Domicilio _____

Teléfono _____ CP _____ Localidad y provincia _____

DATOS DE ORGANIZACIÓN SANITARIA

1. Régimen hospitalario

- Planta
- Planta con salidas diarias
- Planta con salidas de fin de semana
- Hospital de día
- Consultas externas

2. Servicio de procedencia

- Hematología (C, externas)
- Nefrología
- Neumología
- Oncología Médica
- Medicina Interna
- Otros _____
- Reumatología
- Traumatología
- Inmunología
- Radiodiagnóstico
- Unidad de Urgencias

DATOS MÉDICOS

12. Diagnóstico (Escribir diagnóstico completo con estadiaje y factores pronósticos)

Categorización diagnóstica

- | | | |
|---|---|---|
| LEUCEMIA | LINFOMAS | MIELOMA MÚLTIPLE (MM) <input type="checkbox"/> |
| Mieloide Aguda (LMA) <input type="checkbox"/> | Hodgkin (LH) <input type="checkbox"/> | Síndrome Mielodisplásico <input type="checkbox"/> |
| Crónica (LMC) <input type="checkbox"/> | No Hodgkin (LNH) <input type="checkbox"/> | Tipo _____ |
| Linfoide Aguda (LLA) <input type="checkbox"/> | | Trombopenias-coagulopatías <input type="checkbox"/> |
| Crónica (LLC) <input type="checkbox"/> | Otros _____ | |

13. Fecha de diagnóstico (dd-mm-aa) _____

14. Motivo de ingreso

- Diagnóstico, primer ciclo
- Tratamiento por complicaciones (infecciones, debilidad, etc.)
- Tratamiento (QT-RT)
- Trasplante __ autólogo __ alogénico __ haploideéntico
- Tratamiento de mantenimiento
- Reevaluación

15. Fase de enfermedad

5 Pre-diagnóstico	5 No remisión o remisión parcial	5 Trat, de consolidación
5 Recién diagnosticado (1er bloque tto.)	___ Segunda línea de trat,	5 Recidiva
5 Remisión completa	___ Trat, de mantenimiento	5 Situación terminal
___ Sin tratamiento	___ Sin tratamiento	
___ Trat, de mantenimiento	___ Trasplante	
___ Trasplante		

16. Pronóstico Muy desfavorable Desfavorable Dudoso Favorable Muy favorable

17. Diagnóstico de base que condicione el tratamiento y pronóstico pulmonar renal cardíaco
 otros _____

Antecedentes médicos personales: _____

18. Karnofsky: _____%

HISTORIA PSICOPATOLÓGICA PREVIA

19. ¿Existe historia psicopatológica previa? Sí NO

20. ¿Diagnóstico? (DSM-IV) _____

21. Explicitar situación actual (remisión, cambio, agravamiento, Mismo diagnóstico, distinta situación,,,) _____

22. Tratamiento psicofarmacológico actual _____

CONSPIRACIÓN DE SILENCIO

23. ¿Existe una conspiración de silencio alrededor del paciente?

Desde la familia	Desde el equipo
<input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> No
<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> Sí
<input type="checkbox"/> Sobre el diagnóstico	<input type="checkbox"/> Sobre el diagnóstico
<input type="checkbox"/> Sobre el pronóstico	<input type="checkbox"/> Sobre el pronóstico

FASE B

Evaluador: _____

Fecha de evaluación: _____

Nombre _____ Apellidos _____

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

1. Estado Civil

- Soltero/a
- Pareja de hecho
- Casado/a
- Separado/a-divorciado/a
- Viudo/a

2. Estructura familiar (identificar paciente —P— y cuidador principal —CP—, definir unidad familiar)

3. Ocupación laboral _____

4. Situación laboral actual

- empleado
 - por cuenta ajena
 - por cuenta propia
- ama de casa
- estudiante

- incapacidad laboral transitoria
- incapacidad laboral permanente
- jubilado
- desempleado
- otros _____

5. Nivel de estudios

- Sin estudios
- Estudios Primarios
- Estudios Secundarios

- Diplomatura
- Licenciatura
- Postgrado

INFORMACIÓN SOBRE LA ENFERMEDAD

6. ¿Qué enfermedad tiene? 7. ¿Sabe en qué consiste el tratamiento? 8. ¿Qué información tiene sobre el pronóstico?

Diagnóstico	Tratamiento/curso de la enfermedad	Pronóstico/gravedad
<input type="checkbox"/> No es conocedor	<input type="checkbox"/> No es conocedor	<input type="checkbox"/> No es conocedor
<input type="checkbox"/> Ligeramente conocedor	<input type="checkbox"/> Ligeramente conocedor	<input type="checkbox"/> Ligeramente conocedor
<input type="checkbox"/> Bastante conocedor	<input type="checkbox"/> Bastante conocedor	<input type="checkbox"/> Bastante conocedor
<input type="checkbox"/> Totalmente conocedor	<input type="checkbox"/> Totalmente conocedor	<input type="checkbox"/> Totalmente conocedor

9. ¿Necesita más información sobre algún aspecto concreto? Sí NO
 Diagnóstico Tratamiento Pronóstico Cuidados Otros _____

10. ¿Hasta que punto cree que es comprensible la información que le dan sobre su enfermedad? (0-10) _____

11. ¿Hasta qué punto le gustaría participar las decisiones que se toman sobre su enfermedad? (0-10) _____

12. ¿En qué medida cree que participa en esas decisiones? (0-10) _____

- | | |
|---|---------------------------------|
| 13. Quién le dio la información sobre su enfermedad | 14. Dónde |
| 5 El médico de Atención Primaria | 5 En casa telefónicamente |
| 5 El médico especialista | 5 En casa personalmente |
| 5 El equipo | 5 En la consulta |
| 5 Un familiar ¿quién? _____ | 5 En la habitación del hospital |
| 5 Leyó el informe | 5 En una habitación aparte |
| 5 Otros _____ | 5 En el pasillo |
| | 5 Otros _____ |
| 15. Con quién se encontraba | 16. Cómo |
| 5 Sólo | 5 Bruscamente |
| 5 Con algún amigo | 5 De forma gradual sin acogida |
| 5 Con algún familiar | 5 Con acogida |
| 5 Otros (detallar) | 5 Otros (detallar) |

APOYO SOCIAL

17. ¿Hasta qué punto se siente satisfecho con el apoyo que recibe de su familia más cercana? (0-10) _____
18. ¿y de sus amigos? (0-10) _____
19. ¿Hasta qué punto se siente satisfecho con el equipo de profesionales?(0-10) _____
20. ¿Cree que alguien (pareja, familia, amigos, equipo) podría hacer algo por usted para que se sintiera mejor? Sí NO
21. ¿Quién? Pareja Familia Equipo Otros
22. ¿Qué? _____

BIENESTAR GENERAL

23. ¿Cómo se le hizo de largo el día de ayer? Muy corto Corto Normal Largo Muy largo
24. ¿Por qué? _____
25. ¿Cómo valoraría su nivel de bienestar general? (0:muy bajo – 10: muy alto) _____
26. ¿Se ha sentido triste durante la semana pasada? (0: nada - 10: muchísimo) _____
27. ¿Se ha sentido nervioso durante la semana pasada? (0: nada - 10: muchísimo) _____

EVENTOS VITALES

28. ¿Le ha ocurrido algún acontecimiento especialmente difícil o doloroso para usted últimamente?

29. ¿Cuándo ocurrió?

30. ¿Qué pensó o hizo para resolverlo o para sentirse mejor?

RECURSOS PERSONALES Y AFRONTAMIENTO

31. ¿Qué es lo que más le preocupa en este momento?

32. Desde que le diagnosticaron ¿hasta qué punto encuentra dificultad para hablar de sus sentimientos? (0-10) _____

33. ¿Cuánto esfuerzo le cuesta hacer frente a esta situación? (ningún esfuerzo: 0 – muchísimo:10) _____

34. ¿Se siente capaz de afrontar su situación? (nada: 0 – muchísimo:10) _____

35. Desde que tiene la enfermedad ¿Qué le ayuda a sentirse mejor?
