

## APLICACIÓN DEL CUESTIONARIO MULTIDIMENSIONAL DEL IMPACTO DE LA EVALUACIÓN DE RIESGO DE CÁNCER (MICRA), EN UNA MUESTRA ESPAÑOLA

Ruth Sanz\*, Juan A. Cruzado\*, Pedro Pérez Segura\*\*

\*Facultad de Psicología. Universidad Complutense

\*\*Servicio de Oncología Médica. Hospital Clínico San Carlos de Madrid

### Resumen

En el presente trabajo se analiza el impacto psicosocial del Consejo Genético Oncológico (CGO) en los participantes que han recibido los resultados del Test Genético (TG). Se evaluó una muestra de 59 participantes mediante el Cuestionario Multidimensional de la Evaluación del Riesgo de Cáncer (MICRA) de reciente aparición. Se estudió la existencia de posibles diferencias en el impacto psicosocial según las variables clínicas, consideradas en otros estudios como moduladoras del malestar: tipo de resultado, diagnóstico oncológico previo, tiempo transcurrido desde la comunicación de resultados y tipo de síndrome hereditario.

Los resultados mostraron la no existencia de malestar psicosocial significativo. No se encontraron diferencias en función del diagnóstico previo, tiempo transcurrido y tipo de síndrome de cáncer hereditario en el MICRA. Es necesario realizar más estudios para la adaptación española del MICRA que permita disponer de un instrumento específico efectivo para estudiar el impacto psicosocial del CGO.

**Palabras clave:** Consejo Genético, test genético, malestar psicológico, MICRA.

### Abstract

It is studied the psychosocial impact of Counselling Genetic Oncology (CGO) on the participants who have received the genetic test results. A sample of 59 participants that had undertaken genetic testing and received results was assessed by The Multidimensional Impact of Cancer Risk Assessment (MICRA) Questionnaire. It was studied possible differences in psychosocial impact according to: result type of, previous oncologist diagnosis, time passed from result communication and type of hereditary syndrome.

The outcomes showed that GCO does not produce negative psychosocial impact. There were not differences by previous diagnosis, time communication and type of hereditary syndrome on MICRA. It is necessary more research for Spanish MICRA adaptation with the purpose to dispose of a specific instrument effective for psychosocial impact study of genetic testing.

**Keywords:** Genetic Counselling, Genetic Testing, distress, MICRA.

## INTRODUCCIÓN

Cada vez son más las evidencias médicas de que el CGO es un proceso eficaz para el diagnóstico precoz del cáncer hereditario. A pesar de los potenciales beneficios médicos que aporta la realización del CGO, en la actualidad no se conocen de forma definitiva los posibles efectos psicológicos positivos o negativos de las personas que lo llevan a cabo.

### Correspondencia:

Juan A. Cruzado  
Facultad de Psicología  
Universidad Complutense de Madrid  
28223 Madrid  
E-mail: jacruzado@psi.ucm.es

La mayoría de los estudios coinciden en concluir que el CGO no produce un impacto psicológico negativo de forma significativa<sup>(1-4)</sup>.

El tipo de resultados recibido a partir de la realización del TG, es una de las variables clave, ya que los participantes con resultados positivos en el test genético muestran mayor morbilidad psicológica, que aquellos que obtienen resultados negativos, si bien el CGO no está asociado de forma continuada a incrementos en ansiedad, alteraciones en el estado de ánimo o morbilidad psicológica en la mayor parte de los casos<sup>(2)</sup>. De forma similar aquellos participantes con resultados no informativos pueden estar afectados negativamente.

El diagnóstico oncológico previo puede ser un factor modulador del efecto psicológico del CGO<sup>(4,5)</sup>; aunque los datos en este punto aún son algo contradictorios, en lo que al sentido de la afectación se refiere. Altos niveles de estrés previos al CGO pueden fomentar la aparición de síntomas depresivos tras el conocimiento de los resultados<sup>(6)</sup>.

Los efectos psicológicos del CGO no son estables y varían a lo largo del tiempo (desde momentos previos hasta un año después de recibir los resultados). Así la percepción subjetiva del riesgo y la preocupación por el cáncer tienden a incrementar en momentos inmediatos al conocimiento de los resultados y a disminuir con el paso del tiempo<sup>(4)</sup>. Otros autores también han encontrado variaciones en cuanto a la ansiedad y malestar psicológico en este sentido<sup>(7,8)</sup>.

Por último, es importante valorar las posibles diferencias en la afectación, que puedan existir según el síndrome hereditario por el que se realiza el CGO; en concreto entre los más comunes: Síndrome Hereditario de cáncer de mama/ ovario (SHCMO) y Síndrome hereditario de cáncer colorectal (SHCC), ya que no se ha estudiado de forma sistemática en la literatura.

Vadaparampil, Ropka y Stefanek<sup>(9)</sup> han realizado una revisión sobre la evaluación de los factores psicológicos asociados con el test genético para cáncer hereditario de mama y colon, y concluyen la presencia de limitaciones en cuanto a las medidas y variabilidad de los instrumentos utilizados, de manera que la información ofrecida por los instrumentos puede limitar la identificación de las variables asociadas con el CGO. Por tanto se precisa la existencia de instrumentos concretos para la evaluación de la posible afectación psicológica de este tipo de procedimiento.

La creciente implantación de Unidades de CGO requiere una adecuada selección, adaptación y baremación de instrumentos de evaluación, con propiedades psicométricas óptimas y de uso común, que permitan que los resultados de las investigaciones psicosociales puedan generalizarse.

Cella et al<sup>(10)</sup>, han desarrollado un breve instrumento específico para estudiar el impacto del CGO: El Cuestionario multidimensional del Impacto de la evaluación de riesgo de cáncer (MICRA) (*The Multidimensional Impact of Cancer Risk Assessment (MICRA) Questionnaire*). Esta prueba (25 items) posee tres subescalas: Malestar (distress), Incertidumbre y Experiencias positivas, además de una puntuación total. Las propiedades psicométricas de este instrumento son muy satisfactorias y resulta útil para discriminar participantes más vulnerables o con mayores problemas de adaptación psicológica.

Los objetivos del presente estudio son en primer lugar valorar el impacto psicosocial del CGO en los participantes que han recibido los resultados del TG, en un periodo temporal que va de 3 meses a 5 años, aplicando el cuestionario MICRA.

En segundo lugar, con este mismo cuestionario, se trata de determinar si existen posibles diferencias en el impacto según las siguientes variables clínicas: i) el tipo de síndrome hereditario, ii) tipo de resultado, iii) diagnóstico oncológico previo y iv) tiempo transcurrido desde la comunicación de los resultados del TG.

Este estudio forma parte de uno más amplio sobre la valoración de las consecuencias psicológicas del CGO a medio y largo plazo.

## MÉTODO

### Muestra

La muestra está constituida por un total de 59 personas que han realizado el CGO en la Unidad del Hospital Clínico San Carlos de Madrid, por síndromes hereditarios de mama/ovario (SHCMO) y colorectales (SHCC). La muestra fue seleccionada de acuerdo a los criterios que figuran en la tabla 1.

De la muestra total 25, participantes, lo que representa a un (42,4%), habían realizado el CGO por un posible síndrome hereditario de cáncer colorectal (SHCC) y 34

Tabla 1. Criterios de inclusión y exclusión en la muestra

CRITERIOS DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tener entre 18 y 70 años.</li> <li>• Vivir en Madrid.</li> <li>• Haber realizado el CGO en relación al cáncer de mama/ovario hereditario o para cáncer colorectal hereditario.</li> <li>• Haber aceptado la realización del test genético.</li> <li>• Haber acudido a recoger los resultados del test genético; lo que implica:               <ul style="list-style-type: none"> <li>– Disponer de un informe de resultados.</li> <li>– Haber discutido las recomendaciones preventivas más adecuadas con el especialista.</li> </ul> </li> <li>• Haber tenido conocimiento de los resultados en un intervalo mínimo de tres meses y máximo de cinco años.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Estar recibiendo tratamiento activo o paliativo para la enfermedad de cáncer (no se considera como tal la quimioterapia oral preventiva o tamoxifeno).</li> <li>• Haber sido recomendada la realización de una cirugía profiláctica de forma inminente así como haberla llevado a cabo.</li> <li>• Presentar dificultades graves de comunicación y comprensión.</li> </ul>

(57,6%) lo habían realizado por un posible síndrome hereditario de mama/ovario (SHCMO).

## Variables e instrumentos

Se aplicaron los siguientes instrumentos de evaluación:

- **Ficha clínica:** diseñada para la presente investigación, con el fin de registrar las variables de tipo clínico, a partir de la revisión de las historias médicas de los participantes. Las variables clínicas consideradas para el presente estudio son las siguientes: presencia o ausencia de diagnóstico previo de cáncer, tipo de síndrome hereditario por el que realiza el CGO y tipo de resultado obtenido a partir del test genético.
- **Entrevista estructurada:** creada ex profeso para el estudio, en ella se recogen las variables sociodemográficas: edad, género, estado civil, hijos, nivel educativo y profesión. En la misma se evalúan de nuevo las variables

de tipo clínico con el fin de perder el mínimo número posible de datos.

El Cuestionario multidimensional del Impacto de la Evaluación de Riesgo de Cáncer (MICRA). (*The Multidimensional Impact of Cancer Risk Assessment (MICRA) Questionnaire*)<sup>(11)</sup>: Se trata de un nuevo instrumento creado para medir el impacto específico que puede producir el tener conocimiento de los resultados del TG para cáncer hereditario. Al tratarse de un cuestionario de muy reciente aparición y no disponer de una versión adaptada para la muestra española, se ha llevado a cabo una traducción y adaptación inicial del MICRA con el permiso del autor. (Véanse ANEXOS I y II, en los que se expone el cuestionario original en inglés y la traducción provisional en español). Esta traducción es de carácter provisional y no definitivo, se requiere de un estudio más amplio de adaptación y validación para muestra española. Este cuestionario se compone de 25 ítems con cuatro categorías de respuesta cada uno, en los que la persona debe responder en qué grado ha experimentado esas afirmaciones durante la última

semana (nunca, raramente, algunas veces, siempre). Proporciona una puntuación global del cuestionario que puede variar de 0-105, a mayor puntuación se determina una mayor afectación psicológica derivada del conocimiento del estatus genético. Está formado por tres subescalas: escala de malestar, escala de incertidumbre y escala de experiencias positivas. La puntuación máxima que se puede obtener para las subescalas de malestar y de aspectos positivos es de 20, para la subescala de incertidumbre dicha puntuación es de 25. En la subescala de aspectos positivos a mayor puntuación se supone una menor afectación por la comunicación de resultados; no ocurre lo mismo con la dos primeras subescalas, en las que a mayor puntuación se supone una mayor afectación derivada del conocimiento de los resultados. La consistencia para la escala total es de 0,77, para la subescala de malestar es de  $\alpha = 0,86$ , para la escala de incertidumbre  $\alpha = 0,77$  y  $\alpha = 0,75$  para la escala de experiencias positivas. En relación a la validez, se puede considerar este cuestionario como un instrumento útil para discriminar a los participantes psicológicamente más vulnerables de malestar psicológico.

Las variables consideradas para el presente estudio se reflejan en la tabla 2.

## Procedimiento

Una vez obtenida la autorización del Servicio de Oncología Médica del Hospital Clínico San Carlos de Madrid, se estableció la colaboración necesaria con la Unidad de Consejo Genético del mismo hospital, para el acceso a la muestra del estudio.

Tras una amplia revisión bibliográfica, se elaboró el protocolo de evaluación y se valoró la aplicabilidad del cuestionario MICRA, a la muestra. Al tratarse de un cuestionario de reciente aparición y de no disponer de versión para muestra española, fue traducido con la pertinente autorización del autor.

Durante un periodo de siete meses, fueron revisadas las historias clínicas de la unidad, tanto para la selección de la muestra como para la recogida de datos clínicos de de contacto de los candidatos al estudio.

De forma casi simultánea se fue tomando contacto telefónico con los candidatos. En la llamada se revisaban los criterios de inclusión/exclusión y se explicaban los objetivos y procedimientos de la investiga-

Tabla 2. Variables

VARIABLES INDEPENDIENTES	VARIABLE DEPENDIENTE
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Tipo de síndrome hereditario por el que realiza el CGO:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>– SHCMO</li> <li>– SHCC</li> </ul> </li> <li>• <b>Diagnóstico previo de cáncer:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Presencia</li> <li>– Ausencia.</li> </ul> </li> <li>• <b>Tipo de resultado obtenido:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Positivo</li> <li>– Negativo</li> <li>– No informativo</li> </ul> </li> <li>• <b>Tiempo transcurrido desde la comunicación de resultados:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Más de 3 años</li> <li>– Menos de 3 años</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Estado psicológico derivado de la realización del CGO:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Malestar general ocasionado por el CGO</li> <li>– Malestar específico por el CGO</li> <li>– Aspectos positivos derivados de la realización del CGO</li> <li>– Incertidumbre generada por CGO</li> </ul> </li> </ul>

ción. Si los sujetos accedían a colaborar en el estudio se actualizaban sus datos de contacto y se les explicaba el proceso a seguir.

Posteriormente se remitían los cuestionarios, con una carta en la que se recordaban los objetivos de la investigación, se garantizaba la confidencialidad, se agradecía la colaboración y se les facilitaba un número de teléfono por si querían hacer alguna consideración. En la misma se facilitaba un sobre ya franqueado

y con la dirección de destino, para el envío del protocolo de evaluación cumplimentado.

Una vez enviada la carta se esperaba la respuesta, si esta no llegaba en el período de un mes y medio, se realizaba una nueva toma de contacto, para verificar si habían recibido el cuestionario. Si en esta llamada el participante argumentaba que no quería participar, no se insistía en su colaboración y era excluido del estudio.

**Tabla 3. Características sociodemográficas**

	SHCMO	SHCC	Total
<b>Edad</b>	<b>N=34</b>	<b>N=25</b>	<b>N=59</b>
Media, desviación típica (DT),	41,94 (DT=13,42)	45,64 (DT=13,65)	43,51 (DT=13,52)
Rango	19-69	21-68	19-69
<b>Sexo:</b>	<b>N=34</b>	<b>N=25</b>	<b>N=59</b>
Mujer	32 (94,1%)	15 (60%)	47 (79,7%)
Varón	2 (5,9%)	10 (40%)	12 (20,3%)
<b>Estado civil</b>	<b>N=34</b>	<b>N=25</b>	<b>N=59</b>
Casado	22 (64,7%)	16 (64%)	38 (64,4%)
Soltero	9 (26,5%)	6 (24%)	15 (25,4%)
Vive en pareja	2 (5,9%)	0	2 (3,4%)
Separado-Divorciado	1 (2,9%)	1 (4%)	2 (3,4%)
Viudo	0	2 (8%)	2 (3,4%)
<b>Tiene hijos</b>	<b>N=33</b>	<b>N=25</b>	<b>N=58</b>
Si	20 (60,6%)	17 (68%)	37 (63,8%)
NO	13 (39,4%)	8 (32%)	21 (36,2%)
<b>Número de hijos</b>	<b>N=34</b>	<b>N=25</b>	<b>N=59</b>
Media, desviación típica (DT),	1,29 (DT= 1,22)	1,36 (DT= 1,07)	1,32 (DT=1,15)
Rango	0-4	0-3	0-4
<b>Últimos estudios realizados</b>	<b>N=34</b>	<b>N=25</b>	<b>N=59</b>
No estudio/Primarios	14 (41,2%)	6 (24%)	20 (33,9%)
Bachiller/FP	9 (26,5%)	10 (40%)	19 (32,2%)
COU/ Universitarios	11 (32,4%)	9 (36%)	20 (33,9%)
<b>Profesión</b>	<b>N=34</b>	<b>N=25</b>	<b>N=59</b>
Ama de casa	13 (38,2%)	3 (12%)	16 (27,1%)
Funcionario	3 (8,8%)	5 (20%)	8 (13,6%)
Trabajo cuenta ajena	10 (29,4%)	8 (32%)	18 (30,5%)
Trabajo cuenta propia	1 (2,9%)	5 (20%)	6 (10,2%)
Estudiante	4 (11,8%)	1 (4%)	5 (8,5%)
Otros	3 (8,8%)	3 (12%)	6 (10,2%)
<b>Situación Laboral</b>	<b>N=33</b>	<b>N=24</b>	<b>N=57</b>
En activo	21 (63,6%)	17 (70,8%)	38 (66,7%)
En paro	7 (21,2%)	0	7 (12,3%)
Baja	0	2 (8,3%)	2 (3,5%)
Jubilación	5 (15,2%)	5 (20,8%)	10 (17,5%)
Excedencia	0	0	0

Una vez recibidos los cuestionarios cumplimentados se procedía a su revisión y vaciado en la base de datos para el posterior análisis estadístico.

### Análisis de datos

El análisis de los datos se ha llevado a cabo con el programa estadístico SPSS 12.0, aplicándose las siguientes pruebas:

- Estadísticos descriptivos: media y desviación típica para las variables cuantitativas; así como frecuencias absolutas y porcentajes para las variables cualitativas.
- Diferencias de medias utilizando la prueba T de Student y ANOVA para muestras independientes, cuando las variables eran continuas y de intervalo.
- $\chi^2$  de Pearson para comparar las diferencias entre las variables categóricas

## RESULTADOS

### Variables sociodemográficas

Los resultados referentes al perfil sociodemográfico de la muestra pueden verse en la tabla 3. Estos datos permiten concluir que el perfil sociodemográfico de las personas

que han realizado el CGO en el Hospital Clínico y que han acudido a recoger sus resultados, se refiere al de una mujer, con una edad media de 43,51 años, casada y que tiene entre 0 y 4 hijos; ha realizado como mínimo estudios de Bachiller o Formación Profesional, trabaja por cuenta ajena, siendo su situación laboral actualmente en activo. El perfil sociodemográfico de los participantes por SHCMO se corresponde con el de una mujer de 42 años, casada y que ha tenido entre 0 y 3 hijos; ha realizado estudios primarios, trabaja como ama de casa y actualmente se encuentra en activo. Para la muestra correspondiente al SHCC, el perfil sociodemográfico se refiere a una mujer o un hombre, con edad media de 45,64 años, casados con hijos en un rango de 0 a 4. Su nivel académico es de Bachiller o Formación Profesional, trabajan por cuenta ajena y su situación laboral actualmente es en activo. Únicamente se han encontrado diferencias significativas, entre los dos grupos, en la variable sexo, inherentes al tipo de patología oncológica asociada.

### Variables clínicas

En cuanto al tipo de diagnóstico oncológico previo los resultados indican, que la

Tabla 4. Datos clínicos personales previos a la realización del CGO

	SHCMO	SHCC	Total
<b>Diagnóstico oncológico previo</b>	<b>N=34</b>	<b>N=25</b>	<b>N=59</b>
Si	17 (50%)	14 (56%)	31 (52,5%)
No	17 (50%)	11 (44%)	28 (47,5%)
<b>Tipo de diagnóstico oncológico</b>	<b>N=17</b>	<b>N=14</b>	<b>N=31</b>
Ca. Mama	17 (100%)	1 (7,14%)	18 (58,06%)
Ca. Ovario	0	0	0
Ca. Otro ginecológico	1 (5,88%)	2 (14,28%)	3 (9,68%)
Ca. Colorectal	0	11 (78,57%)	11 (35,48%)
Otros	1 (5,88%)	1 (7,14%)	2 (6,45%)
<b>Varios diagnósticos o recaídas</b>	<b>N=17</b>	<b>N=14</b>	<b>N=31</b>
Si	7 (41,2%)	3 (21,4%)	10 (32,3%)
No	10 (58,8%)	11 (78,6%)	21 (67,7%)
<b>Edad del primer diagnóstico</b>	<b>N=17</b>	<b>N=13</b>	<b>N=30</b>
Media, desviación típica (DT)	43,06 (DT=8,66)	42,77 (DT=10,88)	42,93 (DT=9,51)
Rango	30-62	24-72	24-62

mayor parte de diagnósticos lo son de cáncer de mama, seguido de cáncer de colorectal y en menor proporción de cáncer ginecológico u otros tipos de tumores; no se tiene conocimiento de ningún diagnóstico de cáncer de ovario en la muestra general. El diagnóstico más habitual, como cabía esperar, para los participantes afectados del SHCMO es el cáncer de mama (100%) y para el SHCC, el cáncer colorectal 11 (78,57%). Es necesario indicar que 10 de las personas con diagnóstico previo (32,3%), habían sido diagnosticadas en más de una ocasión o habían sufrido alguna recaída de su enfermedad oncológica (ver tabla 4). Siendo los grupos homogéneos en cuanto a esta variable ( $\chi^2_{(1)} = 1,370, p = 0,242$ ).

En cuanto al tipo de resultados y de recomendaciones derivadas de la realización del TG, el análisis permite establecer que:

Resultaron ser portadores de alguna mutación conocida para alguno de los dos síndromes hereditarios estudiados 24 participantes, lo que representa a un 40,7% de

la muestra general, 39 (32,2%) resultaron no presentar ninguna mutación y 16 (27,1%) recibieron un resultado de tipo no informativo. Por tanto más de la mitad de la muestra 40 participantes (67,8%) presentan un riesgo claramente incrementado para el desarrollo de la enfermedad oncológica. La distribución de los tipos de resultados para los dos grupos es muy parecida como puede verse en la figura 1. Los análisis no han determinado diferencias estadísticamente significativas entre los dos grupos, en lo que a esta variable se refiere ( $\chi^2_{(2)} = 0,355, p = 0,837$ ).

### Impacto del CGO

En cuanto a la afectación psicológica del conocimiento de los resultados, evaluada mediante el cuestionario MICRA, podemos indicar que la muestra estudiada presenta una puntuación baja, para la escala total de este inventario, (media=19,19; DT= 8,09) cuando la puntuación máxima podría ser de 100; siendo la puntuación menor 9 y

Figura 1. Tipo de resultado personal obtenido a partir del TG

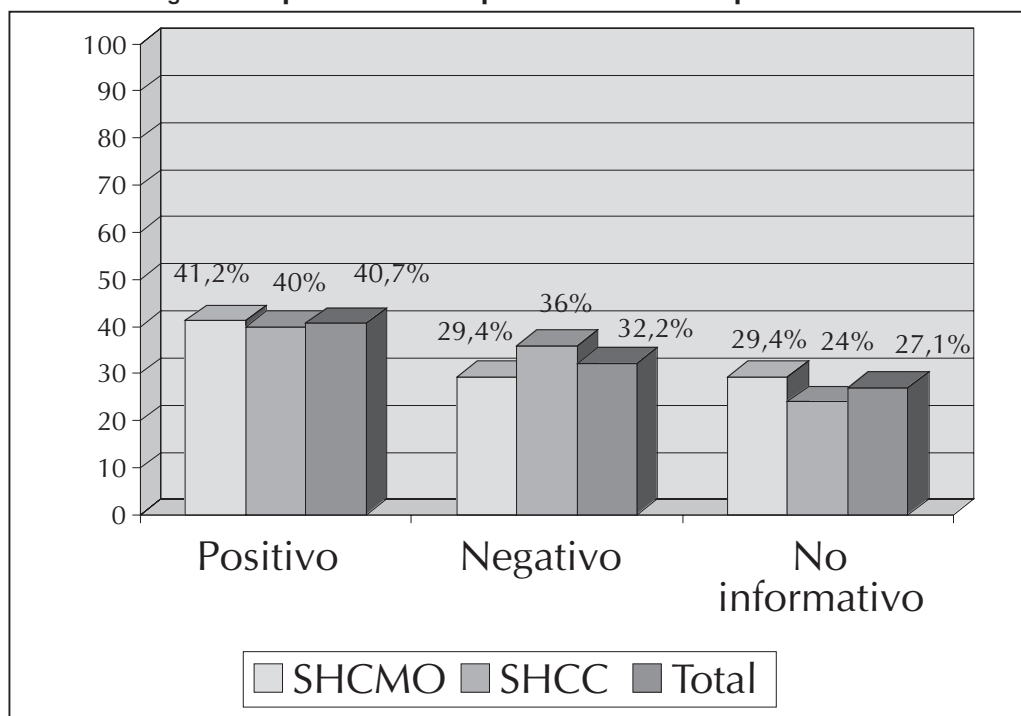


Tabla 5. Resultados MICRA

	SHCMO	SHCC	Total
<b>Subescala de malestar</b>	<b>N=26</b>	<b>N=22</b>	<b>N=48</b>
Media	2,73	1,90	2,35
DT	3,56	2,29	3,04
Rango	0-14	0-7	0-14
Consistencia interna	$\alpha=.0,84$	$\alpha=0,74$	$\alpha=0,82$
<b>Subescala de incertidumbre</b>	<b>N=26</b>	<b>N=23</b>	<b>N=49</b>
Media	6,19	7,13	6,63
DT	4,81	3,95	4,41
Rango	0-19	2-17	0-19
Consistencia interna	$\alpha=.0,80$	$\alpha=.0,67$	$\alpha=0,75$
<b>Subescala de aspectos positivos</b>	<b>N=25</b>	<b>N=23</b>	<b>N=48</b>
Media	7,64	9,17	8,08
DT	4,00	2,50	3,84
Rango	0-12	6-12	4-20
Consistencia interna	$\alpha=.0,68$	$\alpha=.0,47$	$\alpha=.0,61$
<b>Micra total</b>	<b>N=28</b>	<b>N=23</b>	<b>N=41</b>
Media	19,32	20,29	19,19
DT	8,04	6,15	8,09
Rango	0-44	12-37	9-50
Consistencia interna	$\alpha=.0,81$	–	$\alpha=.0,81$

Tabla 6. Valores de referencia acerca de la consistencia interna del MICRA

	Escala de malestar	Escala de incertidumbre	Escala de aspectos positivos	MICRA TOTAL
<b><math>\alpha</math> de Cronbach</b>	0,86	0,77	0,75	0,77

la máxima 50. Tampoco se presentan niveles considerables de malestar, ya que en esta subescala la puntuación media equivale a 2,35 (cuando la máxima puntuación posible es de 20 (DT= 3,04). Acerca de los aspectos positivos de la realización de CGO; de una puntuación máxima de 20, la muestra alcanza un valor medio de 8,08 (teniendo en cuenta que a mayor puntuación mayor consideración de aspectos positivos). La media para la subescala de incertidumbre corresponde a 6,63, siendo la puntuación máxima de 45. Se observa una buena consideración de los aspectos positivos y una escasa incertidumbre, derivada del proceso. Los índices de consistencia encontrados pueden verse en la tabla 5 y son muy similares a los valores de referencia del propio cuestionario, mostrados en la tabla 6.

Según los síndromes hereditarios podemos comentar que: el grupo de SHCMO obtiene una puntuación mayor en malestar (media= 2,73; DT= 3,56); el grupo de SHCC obtiene puntuaciones medias mayores para la subescala de incertidumbre, así como una mayor puntuación para la escala de MICRA total. La percepción de aspectos positivos es mayor para el SHCC, ver tabla 5.

El malestar específico evaluado mediante la escala MICRA, corrobora la no afectación psicológica del CGO, pero aporta datos acerca de que las personas perciben aspectos positivos de la realización y de que no genera niveles considerables de incertidumbre.

Los índices de consistencia encontrados, y son similares a los valores de referencia del cuestionario.



Tabla 7. Datos estadísticos de la relación síndrome hereditario por el que realiza el CG y el estado psicológico derivado de la realización del consejo genético

Variable	Media SHCMO	Media SHCC	T Student	GL	Probabilidad
<b>Estado psicológico derivado de la realización del CGO:</b>					
Malestar específico (MICRA)	2,73	1,91	0,931	46	0,357
Aspectos positivos de la realización del CGO (MICRA)	8,72	7,39	- 1,205	46	0,235
Incertidumbre (MICRA)	6,19	7,13	- 0,740	47	0,463
MICRA Total	18,85	18,41	0,636	50	0,528

Tabla 8. Datos estadísticos de la relación diagnóstico previo y el estado psicológico derivado de la realización del consejo genético

Variable	Media Diagnos.	Media No diagnos.	T Student	GL	Probabilidad
<b>Estado psicológico derivado de la realización del CGO:</b>					
Malestar específico (MICRA)	1,96	2,72	- 0,866	46	0,391
Aspectos positivos de la realización del CGO (MICRA)	8,72	7,39	-1,205	46	0,235
Incertidumbre (MICRA)	5,65	7,50	- 1,482	47	0,145
MICRA Total	20,89	17,36	- 1,594	50	0,117

## Resultados Comparativos

### *Comparaciones según tipo de síndrome hereditario por el que se realiza el CGO*

A partir de los análisis estadísticos empleados, los resultados muestran que no existen diferencias estadísticamente significativas según los participantes hayan realizado el CGO por SHCMO o por SHCC, en relación las variables dependientes. Los datos estadísticos obtenidos para esta comparación, se presentan en la tabla 7.

Los datos permiten concluir que el síndrome hereditario por el que se realiza el CGO, no es un factor determinante en el estado psicológico derivado del conocimiento de los resultados, medido mediante el inventario MICRA.

### *Comparaciones según la presencia de diagnóstico previo*

En relación a esta variable los análisis estadísticos realizados permiten establecer

la no existencia de diferencias estadísticamente significativas en función de la presencia o ausencia de diagnóstico previo en el estado psicológico derivado del conocimiento de los resultados, evaluado a partir del MICRA.

El diagnóstico previo no es un factor determinante del estado psicológico derivado del conocimiento de los resultados medido con el inventario MICRA.

### *Comparaciones según el tipo de resultado personal*

Los análisis estadísticos realizados (ANOVA) para estas comparaciones han demostrado que los participantes que obtuvieron un resultado positivo presentaban puntuaciones significativamente mayores en la subescala **Malestar específico por el CGO** ( $F_{(2,45)} = 6,482$ ;  $p=0,003$ ) del MICRA; que los que obtuvieron un resultado de tipo negativo. No se han obtenido diferencias significativas para el resto de las subescalas.

**Tabla 9. Datos estadísticos de la relación tipo de resultado y el estado psicológico derivado de la realización del consejo genético**

Variables	Tipo de resultado obtenido a partir del TG	
	F	Significación
Malestar específico (MICRA)	6,482	0,003**
Aspectos positivos de la realización del CGO (MICRA)	0,756	0,475
Incertidumbre (MICRA)	2,085	0,136
MICRA Total	2,796	0,071
(**) significación. 0,01		

### *Comparaciones según el tiempo transcurrido desde la comunicación de resultados.*

Los contrastes de diferencias de medias realizados permiten establecer la no existencia de diferencias en función del tiempo transcurrido desde la comunicación de los resultados, en relación con las variables dependientes estudiadas. Los resultados pueden verse en la tabla 10.

## CONCLUSIONES

El presente estudio el perfil sociodemográfico de las personas que realizan el CGO en la Unidad del Hospital Clínico San Carlos permite observar el alto nivel educativo de los participantes, principalmente en aquellos que lo realizan por un SHCC.

En cuanto al perfil clínico, más de la mitad de la muestra presentaba un diagnósti-

co oncológico previo, variable que no produce un efecto significativo en el estado psicológico derivado de la realización del CGO.

El 67,8% de la muestra presenta un riesgo claramente incrementado para el desarrollo de la enfermedad oncológica (resultado positivo/no informativo). Obtener un resultado positivo en el TG parece ser un indicador de un mayor índice de malestar psicológico, según los datos obtenidos a partir del cuestionario MICRA. Este hecho ha de tenerse en cuenta para poder poner en marcha las estrategias preventivas necesarias, en aquellos participantes que obtienen este tipo de resultados.

Al igual que en otros estudios<sup>(4,5)</sup>, los resultados de presente investigación muestran que el malestar psicológico generado por los resultados del TG, no cambia de forma significativa con el paso del tiempo.

No se han encontrado diferencias en el efecto del conocimiento de los resultados,

**Tabla 10. Datos estadísticos de la relación tiempo transcurrido y el estado psicológico derivado de la realización del consejo genético**

Variable	Media Más de 3 años	Media Menos de 3 años	T Student	GL	Probabilidad
<b>Estado psicológico derivado de la realización del CGO:</b>					
Malestar específico (MICRA)	3,08	1,57	1,798	39	0,080
Aspectos positivos de la realización del CGO (MICRA)	7,59	8,58	0,901	46	0,372
Incertidumbre (MICRA)	7,12	6,16	0,762	47	0,450
MICRA Total	17,73	20,65	1,311	50	0,196

en función del síndrome hereditario por el que se realiza el CGO, lo que indica que no es necesario abordar de forma diferente a los participantes según su síndrome hereditario.

Los resultados obtenidos a partir del inventario MICRA indican que el conocer los resultados del TG no produce alteraciones significativas en la adaptación psicosocial de los participantes. Se observa una buena consideración de los aspectos positivos y una escasa incertidumbre, derivada del proceso.

El cuestionario MICRA se ha manifestado como un instrumento fácilmente aplicable. Estos datos no son generalizables a toda la muestra española, y se hacen necesarios nuevos estudios para una adaptación y baremación definitiva al castellano, que permita la comparación de los resultados obtenidos en otras unidades de CGO españolas, con el fin de conocer el impacto del CGO en los participantes y establecer las medidas preventivas más adecuadas a poner en marcha.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1 McIntosh A, Shaw C, Evans G, Turnbull N, Barclay M, Easton D, et al. Clinical Guidelines and Evidence Review for the Classification and Care of Women at Risk of Familial Breast Cancer. London: National Collaborating Centre for Primary Care/University of Sheffield, 2004.
- 2 Brailwaite D, Emery J, Walter F, Prevost AT, Sutton S. Psychological impact of genetic counselling for familial cancer: A systematic review and Meta-analysis. *J Natl Cancer Inst* 2004; 96 (2): 122-133.
- 3 Butow PN, Loob EA, Meiser M, Barrat A, Tucker K M. Psychological outcomes and risk perception after genetic testing and counselling in breast cancer: a systematic review. *Med J Aust* 2003; 187: 77-81.
- 4 Bish A, Sutton S, Jacobs C, Levene S, Ramírez A y Hodgson S. Changes in psychological distress after cancer genetic counselling: a comparison of affected and unaffected women. *Br J Cancer* 2002; 86: 43-50.
- 5 Croyle RT, Smith KR, Botking JR, Baty B, Nash J. Psychological responses to BRCA1 mutation testing: preliminary findings. *Health Psychol* 1997; 16 (1): 63-72.
- 6 Lerman C, Hughes Ch, Lemon SJ, Main D, Synder C, Durham C, et al. What You don't know can hurt you: Adverse Psychologic Effects in members of BRCA1-Linked and BRCA2-linked families who decline genetic testing. *J Clin Oncol* 1998; 16 (5):1650-4.
- 7 Appleton S, Fry A, Rees G, Rush R, Cull A. Psychosocial effects of living with an increased risk of breast cancer: an exploratory study using telephone focus groups. *Psychooncology* 2000; 9: 511- 21.
- 8 Cull A, Anderson EDC, Campbell S, Mackay J, Smyth E y Steel M. The impact of genetic counselling about breast cancer risk on womens' risk perceptions and levels of distress. *Br J Cancer* 1999; 79 (3/4): 501-508.
- 9 Vadaparanpil ST, Ropka M, Stefanek E. Measurement of psychological factors associated with genetic testing for hereditary breast, ovarian and colon cancers. *Fam Cancer* 2005; 4: 195-206.
- 10 Cella D, Hughes C, Peterman A, Chang CH, Peshkin B N, Schwartz MD et al. A brief assessment of concerns associated with genetic testing for cancer: the multidimensional impact of cancer risk assessment (MICRA) questionnaire. *Health Psychol* 2002; 21 (6): 564- 72.

## ANEXO I.

**Cuestionario multidimensional del Impacto de la evaluación de riesgo de cáncer (MICRA)**

(Traducción provisional del MICRA, realizada con la autorización del autor)

Las siguientes afirmaciones se refieren a algunas reacciones específicas que usted podría haber tenido después de recibir los resultados de consejo genético. Por favor conteste a todas las preguntas de la Sección 1, independientemente de si el resultado de su test ha sido positivo o negativo. Por favor indique la frecuencia con la que usted ha experimentado esas situaciones *Nunca, Raramente, Algunas veces o A menudo* durante la pasada semana, rodeando con un círculo el número correspondiente.

Sección 1	Nunca	Raramente	Algunas veces	A menudo
1. Me siento disgustado por los resultados de mi test	0	1	2	3
2. Me siento triste por los resultados de mi test	0	1	2	3
3. Me siento ansioso o nervioso por los resultados de mi test	0	1	2	3
4. Me siento culpable por los resultados de mi test	0	1	2	3
5. Me siento aliviado por los resultados de mi test	0	1	2	3
6. Me siento contento por los resultados de mi test	0	1	2	3
7. Siento una pérdida de control	0	1	2	3
8. Tengo problemas para disfrutar de la vida debido al resultado de mi test	0	1	2	3
9. Me preocupo por mi riesgo de tener cáncer (o tener cáncer otra vez si ya ha sido diagnosticado de cáncer).	0	1	2	3
10. Tengo dudas de lo que los resultados de mi test significan para mi riesgo de cáncer	0	1	2	3
11. Tengo dudas acerca de lo que los resultados de mi test significan para el riesgo de cáncer de mi hijo/os y/o el de otros familiares	0	1	2	3
12. Tengo dificultad para tomar decisiones sobre la detección temprana o prevención del cáncer (ej. realizar una cirugía preventiva o hacer pruebas médicas)	0	1	2	3
13. Entiendo con claridad mis opciones para la prevención del cáncer o la detección precoz	0	1	2	3
14. Me siento frustrado de que no haya unas pautas de prevención de cáncer definitivas para mí	0	1	2	3
15. Pensar en los resultados de mi test ha afectado mi trabajo o mi vida familiar	0	1	2	3
16. Me siento preocupado sobre cómo el resultado de mi test afectará a mi póliza de seguros	0	1	2	3
17. Tengo dificultad para hablar de lo resultados de mi test con mis familiares	0	1	2	3
18. Siento que mi familia me ha apoyado durante el proceso del test genético	0	1	2	3
19. Me siento satisfecho de la comunicación con mi familia sobre los resultados del test genético	0	1	2	3
20. Me siento satisfecho de la comunicación a la familia de los resultados de mi test	0	1	2	3
21. Me arrepiento de haber recogido mis resultados del test genético.	0	1	2	3

**Sección 2** Si usted tiene hijos, independientemente de sus resultados de consejo genético, por favor conteste las preguntas de esta sección (22 y 23); si no pase a la sección 3.

	Nunca	Raramente	Algunas veces	A menudo
22. Me preocupa la posibilidad de que mis hijos tengan cáncer	0	1	2	3
23. Me siento culpable de poder transmitir el riesgo de enfermedad a mis hijos	0	1	2	3

**Sección 3** Si usted actualmente tiene cáncer o lo ha tenido en el pasado, por favor, conteste las preguntas de esta sección (24 y 25); en caso contrario marque esta casilla . Usted ha finalizado este cuestionario.

	Nunca	Raramente	Algunas veces	A menudo
24. Siento que mis resultados de consejo genético han hecho más difícil enfrentarme con mi cáncer	0	1	2	3
25. Siento que mis resultados de consejo genético me han facilitado hacer frente a mi cáncer	0	1	2	3

## ANEXO II. Versión original del MICRA

### The Multidimensional Impact of Cancer Risk Assessment (MICRA) Questionnaire

The questions below are about some specific responses you may have had after receiving your genetic test results. Please answer every question in Section 1, regardless of whether you were given a positive or negative test result. Please indicate whether you have experienced each statement never, rarely, sometimes, or often in the past week, by circling the corresponding number.

Section 1	Never	Rarely	Sometimes	Often
1. Feeling upset about my test result	0	1	2	3
2. Feeling sad about my test result	0	1	2	3
3. Feeling anxious or nervous about my test result	0	1	2	3
4. Feeling guilty about my test result	0	1	2	3
5. Feeling relieved about my test result	0	1	2	3
6. Feeling happy about my test result	0	1	2	3
7. Feeling a loss of control	0	1	2	3
8. Having problems enjoying life because of my test result	0	1	2	3
9. Worrying about my risk of getting cancer [or getting cancer again if you have ever been diagnosed with cancer]	0	1	2	3
10. Being uncertain about what my test result means about my cancer risk	0	1	2	3
11. Being uncertain about what my test result means for my child(ren) and/or family's cancer risk	0	1	2	3
12. Having difficulty making decisions about cancer screening or prevention (e.g., having preventive surgery or getting medical tests done)	0	1	2	3
13. Understanding clearly my choices for cancer prevention or early detection	0	1	2	3
14. Feeling frustrated that there are no definite cancer prevention guidelines for me	0	1	2	3
15. Thinking about my test results has affected my work or family life	0	1	2	3
16. Feeling concerned about how my test results will affect my insurance status	0	1	2	3

17. Having difficulty talking about my test results with family members	0	1	2	3
18. Feeling that my family has been supportive during the genetic counseling and testing process	0	1	2	3
19. Feeling satisfied with family communication about my genetic test result	0	1	2	3
20. Worrying that the genetic counseling and testing process has brought about conflict within my family	0	1	2	3
21. Feeling regret about getting my test results	0	1	2	3
<b>Section 2</b> <i>If you have children, regardless of your test result, please answer Questions 22 and 23. Otherwise, please go to Section 3.</i>				
	<b>Never</b>	<b>Rarely</b>	<b>Sometimes</b>	<b>Often</b>
22. Worrying about the possibility of my children getting cancer	0	1	2	3
23. Feeling guilty about possibly passing on the disease risk to my child(ren)	0	1	2	3
<b>Section 3</b> <i>If you currently have cancer, or have had in the past, please answer Questions 24 and 25. Otherwise, please check this box ?. You are finished with this questionnaire.</i>				
	<b>Never</b>	<b>Rarely</b>	<b>Sometimes</b>	<b>Often</b>
24. Feeling that the genetic test result has made it harder to cope with my cancer	0	1	2	3
25. Feeling that the genetic test result has made it easier to cope with my cancer	0	1	2	3

**Note.** Distress subscale=items 1-4,7 and 8; Uncertainty subscale=items 9-12, 14-17, and 20; Positive Experiences subscale (reverse scored)=Items 5,6,18 and 19. Subscales are scored by summing circled numbers.