

PROPIEDADES PSICOMÉTRICAS PRELIMINARES DE UN CUESTIONARIO MULTIDIMENSIONAL DE ADAPTACIÓN A LA ENFERMEDAD PARA PACIENTES ONCO-HEMATOLÓGICOS (CMAE-OH) ADAPTADO A PACIENTES RENALES EN DIÁLISIS (CMAE-RD)

PRELIMINARY PSYCHOMETRIC PROPERTIES OF A MULTIDIMENSIONAL QUESTIONNAIRE TO ASSESS ADAPTATION TO ILLNESS IN ONCO-HAEMATOLOGICAL PATIENTS (CMAE-OH) ADAPTED TO RENAL PATIENTS UNDERGOING DIALYSIS (CMAE-RD)

Rocío Rodríguez Rey¹, Helena García Llana², Javier Barbero³, María Auxiliadora Bajo², Rafael Sánchez Villanueva², Gloria del Peso², Elena González García² y Rafael Selgas²

¹ Universidad Autónoma de Madrid

² Servicio de Nefrología. Hospital Universitario La Paz. IdiPAZ.

³ Servicio de Hematología. Hospital Universitario La Paz.

Resumen

Este trabajo tiene como objetivo la adaptación de un cuestionario empleado para la evaluación de necesidades y recursos en pacientes con enfermedad onco-hematológica, el CMAE-OH de Arranz y Ulla (2008) a pacientes renales en diálisis. Para ello realizamos tres estudios secuenciales. El primero de ellos es un estudio interjueces, para determinar la validez del cuestionario. El segundo es un estudio piloto para poner a prueba su funcionamiento en pacientes renales. El tercer estudio, consistirá en el empleo de la herramienta en una muestra mayor para determinar las propiedades psicométricas del instrumento. Tras la adaptación del cuestionario, concluimos que la herramienta es útil y adecuada para la evaluación de necesidades y recursos en los pacientes renales en diálisis, así como lo era para el caso de los pacientes oncológicos. Partimos de la adaptación de esta herramienta para iniciar una reflexión acerca de la cercanía, más que el distanciamiento, entre la psicooncología y

Abstract

The aim of this research is to adapt a questionnaire designed for the assessment of needs and resources in patients with onco-haematological diseases – the CMAE-OH- to renal patients under dialysis treatment. We have conducted three different studies. The first one is an inter-judges study to determine the face validity of the tool. The second is a pilot study, to know how the designed tool works when used in renal patients under dialysis. The third study consists of the usage of the questionnaire in a biggest sample to determine the psychometric properties of the tool. After the adaptation of the tool we conclude that the questionnaire we have adapted is useful to assess needs and resources in renal patients under dialysis, as well as CMAE-OH was when used with oncological patients. On the basis of our study, we reflexionate about the closeness between psychooncology and other subdisciplines in the area of health psychology like psychonephrology.

Correspondencia:

Rocío Rodríguez Rey
Departamento de Psicología Biológica y de la Salud.
Universidad Autónoma de Madrid
c/ Ivan Pavlov 6, 28046 Madrid
E-mail: rocio.rodriguez.rey@gmail.com

otras subdisciplinas del ámbito de la Psicología de la Salud como la psiconefrológica.

Palabras clave: Necesidades y recursos, evaluación psicológica, psiconefrológica, enfermedad renal, diálisis.

Key words: Needs and resources, psychological assessment, psychonephrology, renal disease, dialysis.

INTRODUCCIÓN

La Enfermedad Renal Crónica Avanzada (ERCA) se produce por la pérdida crónica de las funciones vitales que desempeñan los riñones, y cursa a través de 5 estadios⁽¹⁾. Cuando el paciente se encuentra en los estadios 4 y 5 decimos que tiene una ERC Avanzada⁽²⁾. En esta situación, los pacientes son subsidiarios de Tratamiento Renal Sustitutivo (TRS) para reemplazar la función de los riñones. Existen tres modalidades de TRS: hemodiálisis, diálisis peritoneal y trasplante de riñón.

La hemodiálisis fue el primer tratamiento diseñado para sustituir la función de los riñones, siendo hoy en día la técnica más utilizada en España. Suele realizarse en el hospital o en centros especializados, tres días en semana y cada sesión dura aproximadamente cuatro horas. La diálisis peritoneal se realiza en el domicilio del paciente, siendo él mismo el responsable de administrarse en tratamiento según lo pautado por el nefrólogo. Existen dos modalidades: diálisis peritoneal continua ambulatoria que se realiza de manera manual y la diálisis peritoneal automatizada que se realiza por la noche a través de una máquina.

Los pacientes en diálisis se enfrentan a múltiples estresores, como una alta comorbilidad, una frecuente falta de ocupación laboral, regímenes terapéuticos muy complejos^(3,4), dolor y carga de síntomas⁽⁵⁾, etc. que pueden favorecer la aparición de problemas psicológicos, encontrándose altas tasas de depresión y ansiedad⁽⁶⁾.

El tratamiento del paciente con ERCA,

como ocurre con el resto de enfermedades graves y/o crónicas, para ser efectivo, debe contemplar no solamente los aspectos médico-biológicos, sino también los psicológicos, sociales y espirituales. La complejidad y prevalencia de las dificultades psicológicas que pueden aparecer en estos pacientes muestran la importancia de la incorporación de la figura del psicólogo como parte del equipo interdisciplinar de estas unidades⁽⁷⁾. Este hecho hace necesaria la disponibilidad de herramientas de evaluación psicológica en este contexto, de las que no disponemos actualmente.

Para subsanar esta carencia, se planteó la adaptación de una herramienta de evaluación que permitiera la valoración de las necesidades y recursos de las personas diagnosticadas de enfermedad renal y bajo tratamiento médico de diálisis. El proceso partió de un instrumento de evaluación para el ámbito onco-hematológico, denominado CMAE-OH desarrollado por Arranz y Ulla⁽⁸⁾. Con él damos el salto al escenario de los pacientes con Enfermedad Renal Crónica Avanzada (ERCA) en diálisis, aprovechando una reflexión y una metodología de evaluación que nos resulta muy efectiva en el día a día del trabajo clínico: la entrevista estructurada.

La psicooncología, subdisciplina de la Psicología de la Salud dentro de la que se enmarca en instrumento CMAE-OH que adaptamos, ha sido pionera dentro del ámbito de la Psicología de la Salud y, actualmente en España, está teniendo un desarrollo diferencial a otras subespecialidades encontrándose en una situación de liderazgo. Desde esta posición pensa-

mos que esta subdisciplina puede ayudar al desarrollo de otras, como, en este caso, la psiconefrológica, tomando los desarrollos producidos dentro de esta área para ser trasladados y adaptados a otras.

La idea que subyace a esta adaptación, es que dentro del ámbito de la Psicología de la Salud es mucho más lo común que lo diferencial en las distintas subespecialidades. Si observamos la realidad de los pacientes con problemas de salud como enfermedades oncológicas, esclerosis lateral amiotrófica, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, hemofilia, y enfermedades renales, por citar algunos ejemplos, podemos afirmar que la mayor parte de estos diagnósticos representan una experiencia de enfermedad grave y/o crónica, que limita la funcionalidad, altera significativamente la dinámica familiar y los procesos de adaptación y de desarrollo vital y conlleva una potencial experiencia de sufrimiento. Por otra parte, en todos esos escenarios el psicólogo de la salud realiza un trabajo en muchos aspectos común, como trabajar para facilitar el proceso de adaptación, intervenir en la dinámica familiar o adoptar una perspectiva preventiva. Es cierto que existen aspectos distintivos de cada enfermedad que tendremos que tener en cuenta a la hora de desarrollar evaluaciones e intervenciones psicológicas, pero a nuestro entender, es mucho más lo que une a la psicooncología con el resto de subespecialidades de la Psicología de la Salud que lo que le separa.

Con respecto al modelo teórico que se encuentra en la base del instrumento que adaptamos, el CMAE-OH⁽⁸⁾ se basa en los planteamientos teóricos desarrollados por Costa y López⁽⁹⁾, que a su vez deriva de los trabajos de Albee⁽¹⁰⁾ y Lazarus y Folkman⁽¹¹⁾. Este enfoque tiene en cuenta no sólo los déficits, de cara a tratarlos, sino también los recursos y habilidades de los pacientes de cara a potenciarlos⁽¹²⁾.

Disponer de herramientas generales de *screening* de la adaptación psicológica a la enfermedad en el contexto de la enfermedad renal, que evalúen necesidades y recursos de los pacientes, del mismo modo que disponemos de ellas en el ámbito de la psicooncología, es importante a la hora de detectar a los pacientes que podrían necesitar una evaluación en profundidad y un tratamiento específico⁽¹³⁾.

El proceso de adaptación de esta nueva versión de la herramienta se ha realizado mediante tres estudios secuenciales, con el objetivo de contrastar la información sobre la calidad de los ítems y las áreas mediante diferentes estrategias. A continuación se describen dichos estudios.

ESTUDIO 1: ADAPTACIÓN DEL CUESTIONARIO PARTIENDO DEL INSTRUMENTO CMAE-OH DE ARRANZ Y ULLA (2008)⁽⁸⁾ Y ANÁLISIS INTERJUECES

MÉTODO

Previa autorización de las autoras del instrumento, los contenidos del cuestionario CMAE-OH se adaptaron teniendo en cuenta las características de los enfermos renales en diálisis. Para guiar las modificaciones introducidas se tuvieron en cuenta tres fuentes de información: 1) Revisión de la bibliografía sobre las características psicológicas y sociales de los pacientes renales en diálisis, 2) Las vivencias de los pacientes, recogidas a través de cuatro años de experiencia clínica en el ámbito de la psiconefrológica, y 3) La opinión de expertos en el tratamiento de pacientes renales. Con respecto al CMAE-OH, el instrumento diseñado presenta una serie de diferencias, que enumeramos a continuación:

En la Fase A, en el apartado "Datos médicos" se incluyó como índice de pronóstico una pregunta - "¿Le sorprendería

que este paciente falleciera en el próximo año?" que es respondida por el médico de referencia. Incluimos esta pregunta (denominada por los autores⁽¹⁴⁾ *Surprise Question*) por ser un buen predictor del pronóstico de los pacientes renales en hemodiálisis⁽¹⁴⁾.

No se incluyó la evaluación de la presencia de conspiración del silencio porque, dado el curso crónico de la enfermedad renal, no es una situación común.

En el apartado "Información" se eliminó "conocimiento sobre el pronóstico" por parte del paciente y se incluye "conocimiento sobre medicación y dieta" debido a la importancia que tiene la adhesión a tratamientos y pautas dietéticas en el enfermo renal. Se incluyeron dos preguntas para evaluar el grado en que quiere participar en la toma de decisiones sobre su enfermedad, y la satisfacción con la manera en que le transmitieron la información. Se excluyeron las preguntas del CMAE-OH "¿Quién le dio información sobre su enfermedad?" "¿Dónde?", "¿Con quién se encontraba?" y "¿Cómo?".

Se incluyó un apartado de "Medicación y dieta", donde se evalúa el grado de adhesión percibido.

El apartado "Bienestar general" pasó a denominar "Estado de Ánimo". Se excluye la pregunta "¿Cómo de largo se le hizo el día de ayer?" porque cobra más sentido en el caso de los pacientes hospitalizados, lo cual no es la situación habitual de estos pacientes.

Añadimos el apartado "Planificación de cuidados", pues consideramos que es un derecho del paciente tener la oportunidad explícita de recibir información acerca del proceso de instrucciones previas. Asimismo, su proceso de realización puede tener efectos terapéuticos positivos para la persona⁽¹⁵⁾, y se ha encontrado que casi un 50% de los pacientes en diálisis son partidarios de limitar ciertos tratamientos en caso de pronóstico infausto⁽¹⁶⁾.

DESCRIPCIÓN DE LA PRIMERA VERSIÓN DEL CUESTIONARIO: CMAE-RD VERSIÓN 1.0

El cuestionario inicial (versión 1.0) constaba de dos partes, una Fase A, y una Fase B. La Fase A recogía toda la información de la historia médica y clínica y puede ser cumplimentada por el profesional o consultando al médico de referencia o la historia clínica del paciente; la Fase B estaba compuesta por las áreas que conforman la evaluación al paciente. Esto permite que la primera fase pueda ser cumplimentada antes de la entrevista. La primera versión del cuestionario constaba de 12 ítems en la Fase A, divididos en las siguientes dos áreas "Datos médicos" e "Historia psicopatológica previa", y 39 ítems en la Fase B, divididos en las siguientes 8 áreas "Datos sociodemográficos", "Información", "Medicación y dieta", "Apoyo social", "Estado de ánimo", "Eventos vitales", "Recursos personales y afrontamiento" y "Planificación de cuidados". Las preguntas tienen cuatro formatos de respuesta; tres de ellos de carácter cerrado (respuestas dicotómicas, nominales categóricas, y escalas tipo Likert de 10 puntos), y uno de carácter abierto y cualitativo. El cuestionario se formula en forma de entrevista semiestructurada, y no está diseñado para ser autoadministrado.

PROCEDIMIENTO

Una vez finalizada la adaptación del instrumento, se sometió a un análisis interjueces para verificar la validez de contenido y la validez aparente. Para ello, esta primera versión se presentó a 10 expertos 8 psicólogos y 2 médicos nefrólogos. Este proceso, siguió las directrices descritas en trabajos previos⁽¹⁷⁾, y se realizó en dos fases. En la primera se pedía que emitirían un juicio en cuanto al grado en que cada ítem era comprensible, relevante o

adecuado, y con respecto a si sugerían reformularlo o eliminarlo. En la segunda, se preguntó si añadirían alguna pregunta. Con las nuevas preguntas sugeridas se elaboró un listado, y se entregó a los mismos jueces, pidiéndoles que emitieran una recomendación acerca de su incorporación al cuestionario.

Para la toma de decisiones acerca del mantenimiento o eliminación de los ítems nos basamos en los criterios empleados en publicaciones previas⁽¹⁷⁾ para la construcción de instrumentos de evaluación en salud específicos. Los ítems eran reformulados si: a) un 20% de los jueces o más consideraba que no eran comprensibles, b) un 20% o más de los jueces consideraba que no eran relevantes o si c) un 20% de los jueces o más lo sugerían, y eran eliminados si un 20% de los jueces o más lo sugerían. En la Fase 2 de entre los ítems sugeridos se añaden aquellos que al menos un 80% de los jueces se muestran de acuerdo en incorporar.

RESULTADOS

Procedimiento interjueces

A través del procedimiento interjueces se ha observado un alto grado de coincidencia en la opinión de los jueces con respecto a los ítems (ver tabla 1), y se sugirieron pocas modificaciones sobre la versión evaluada. Entre las modificaciones sugeridas está la adición de 19 nuevos ítems.

En la Fase A, se añadieron 2 dentro del apartado "Datos médicos", en primer lugar "TRS (Tratamiento Renal Sustitutivo) previo" y en segundo "Fecha de diagnóstico de ERC", por acuerdo del 100%. En el apartado "datos sociodemográficos" se añadió la pregunta "¿Existen dificultades económicas de acceso a la medicación o tratamiento?", con un acuerdo del 80%. Al apartado "Recursos personales y afrontamiento" se añadieron 15 ítems. El ítem

"¿En qué grado cree que está en su mano hacer algo para mejorar la situación actual que está viviendo?" se incorpora con un 80% de acuerdo. Seis ítems evalúan posibles cambios percibidos en distintas áreas a raíz de la entrada en diálisis, "emociones", "relaciones con los otros", "prioridades en la vida" "capacidad de enfrentarse a las dificultades" y "Otros", todos con porcentajes superiores al 80%. Un ítem evalúa resiliencia subjetiva frente a las dificultades "¿Cuándo surgen nuevas dificultades derivadas de la enfermedad o su tratamiento ¿Se desanima fácilmente?" y se incorporó con un 90% de acuerdo, otro ítem evalúa posibles adquisiciones positivas a raíz de la situación de entrada en diálisis "A pesar de las dificultades ¿Considera que ha sacado algo de esta experiencia?" y se añadió con un 100% de acuerdo. Dos ítems evalúan afrontamiento percibido por el entorno y grado de acuerdo de la persona con esta percepción "¿Cómo le dicen las personas de su entorno que está llevando la enfermedad?" y "¿Y usted está de acuerdo con esto?", y se añaden con un 100% y un 80% respectivamente. Por último dos ítems evalúan expectativas iniciales con respecto al tratamiento y grado en que la situación actual encaja con dichas expectativas, "En un primer momento ¿Cómo pensó que iba a llevar la diálisis?" y "Actualmente ¿Cómo piensa que está llevando la diálisis?", y se añaden ambos con un 90% de acuerdo. El apartado "Recursos personales y afrontamiento" pasó a denominarse "Recursos personales, afrontamiento y resiliencia". Por último, se añadió como cierre de la entrevista "¿Cómo se ha sentido durante la realización de esta entrevista?" con un 80% de acuerdo.

El procedimiento interjueces permitió depurar el cuestionario, llevando a una versión revisada (versión 2.0), con una primera parte que consta de 13 ítems y mantiene los mismos apartados, y una segunda parte que tiene 55 ítems incluidos en los siguientes

Tabla 1. **Tasa de respuesta de la evaluación de expertos sobre los 51 ítems de la primera versión del instrumento.**

Ítem	Comprensión (%)	Relevancia (%)	Sugerencia revisión (%)	Sugerencia eliminación (%)	Decisión Final
Fase A					
1	100	100	0	0	*
2	100	100	0	0	*
3	70	90	10	10	*
4	100	100	0	0	*
5	100	70	0	10	*
6	70	40	20	50	Eliminado
7	100	100	0	20	*
8	100	100	0	0	*
9	100	100	0	0	*
10	100	100	0	0	*
11	100	100	0	0	*
12	100	100	0	0	*
Fase B					
1	100	100	0	0	*
2	90	100	10	0	*
3	100	100	0	0	*
4	100	100	0	0	*
5	100	100	10	0	*
6	100	90	0	10	*
7	100	100	0	0	*
8	100	100	0	0	*
9	100	100	0	0	*
10	90	100	40	10	Modificado
11	100	100	10	0	*
12	90	100	10	0	*
13	100	100	0	0	*
14	100	90	0	0	*
15	100	100	0	0	*
16	100	100	0	0	*
17	100	100	40	0	Modificado
18	100	100	0	0	*
19	100	100	0	0	*
20	100	100	0	0	*
21	100	100	0	0	*
22	100	100	0	0	*
23	100	90	0	10	*
24	100	100	0	0	*
25	100	100	0	0	*
26	100	100	0	0	*
27	100	100	0	0	*
28	100	100	30	0	Modificado
29	100	100	40	0	Modificado
30	100	30	10	60	Eliminado
31	100	100	0	0	*
32	100	90	0	10	*
33	100	100	0	0	*
34	100	100	0	0	*
35	90	90	10	0	*
36	100	100	0	0	*
37	100	100	10	0	*
38	90	80	40	20	Modificado
39	100	100	0	0	*

Notas: * Ítems que se mantienen en el cuestionario. Se modifican los ítems un 20% de los jueces o más consideraba que no eran comprensibles, o relevantes o más sugerían hacerlo. Se eliminan si un 20% de los jueces o más lo sugerían.

apartados: "Datos sociodemográficos", "Información", "Medicación y dieta", "Apoyo social", "Salud mental", "Eventos vitales", "Recursos personales, afrontamiento y resiliencia" y "Planificación de cuidados".

ESTUDIO 2. ESTUDIO PILOTO

Empleando la versión revisada del instrumento, se realizó un estudio piloto con una muestra de 10 pacientes para analizar las características de la entrevista y evaluar posibles dificultades o aspectos mejorables en el orden, comprensión o formulación de las preguntas.

PARTICIPANTES

Los participantes fueron 10 pacientes en diálisis del Servicio de Nefrología de un hospital público universitario de la Comunidad de Madrid. El 60% fueron hombres, con una edad media de 48,4 años (DT: 20,91), el 50% estaba en hemodiálisis hospitalaria y el 50% en diálisis peritoneal. Los participantes cumplían los siguientes criterios de inclusión: a) Ser mayor de 18 años; b) Estar diagnosticado de ERCA; c) Estar recibiendo tratamiento de diálisis; d) Llevar más de tres meses en el programa actual de diálisis; e) No padecer ninguna enfermedad psiquiátrica activa que impida la correcta comprensión y respuesta de la entrevista o altere el estado de conciencia; f) No presentar deterioro cognitivo; g) Tener una adecuada comprensión del idioma que no dificulte la aplicación del instrumento; h) Dar su consentimiento verbal para ser evaluado.

PROCEDIMIENTO

La información relativa a Fase A se recogió del historial médico y en caso de información incompleta, preguntando al médico de referencia. La Fase B fue evaluada mediante entrevista por dos psicólogos entrenados. En esta entrevista se daba

al paciente la consigna de que tendría que responder a las preguntas e indicarnos si las comprendía bien o no, así como si se le ocurría alguna sugerencia de mejora. Para la realización de las entrevistas se realizó una planilla de evaluación. La duración aproximada de la entrevista era de 30 minutos. Las entrevistas se llevaron a cabo en las Unidades de Hemodiálisis y Diálisis Peritoneal, o en la consulta de psicología del Servicio de Nefrología.

PLAN DE ANÁLISIS

El objetivo de esta fase es la detección de posibles dificultades en su aplicación práctica. Por ello se trató de identificar el grado de dificultad con que los pacientes comprendían las preguntas, y si había preguntas que se solaparán. Se reformulan los ítems si a) el 30% o más de los pacientes muestran dificultades para comprenderlos o si b) al menos un 20% de los pacientes hacen alguna sugerencia en común con respecto a su modificación. Se eliminan los ítems que, según el criterio de los investigadores, ofrecen información solapada con respecto a otros, o no ofrecen información relevante en al menos el 30% de los pacientes. Se añaden ítems si durante las entrevistas surge en más del 30% de los pacientes algún aspecto no considerado previamente.

RESULTADOS

Han existido dificultades de comprensión en al menos uno de los 10 pacientes entrevistados en un 29,3% de los ítems, y que se han sugerido al menos una mejora en el 30,7%.

1) Ítems eliminados: en el apartado "Recursos personales, afrontamiento y resiliencia", se elimina el ítem que evalúa qué otros aspectos de la persona han cambiado con la entrada en diálisis porque no ofrece información adicional en ninguno de los 10 pacientes entrevistados.

2) Ítems modificados: Se reformulan 8 ítems. El ítem *“ocupación laboral”* ha producido dificultades de comprensión en un 30% de los pacientes, y por sugerencia de un 20% de los entrevistados se cambia por *“¿Trabaja actualmente?”*. En el ítem *“¿Necesita más información sobre algún aspecto en concreto?”* de entre las opciones se cambia *“cuidados del acceso vascular”* por *“cuidados de la fístula y el catéter”* porque el 50% muestran dificultades en su comprensión y el 50% sugiere dicha alternativa. El ítem *“¿Hasta qué punto cree que es comprensible la información que le dan sobre su enfermedad?”* no es comprendido por un 30% de la muestra, y se reformula por *“¿Hasta qué punto entiende la información que le dan sobre la enfermedad que tiene?”* por sugerencia del 20% de los pacientes. Dentro del apartado “Apoyo Social” se modifica el ítem *“¿Hasta qué punto se siente satisfecho con el apoyo que recibe de sus amigos?”* porque el 20% sugieren incorporar *“y vecinos”*. Los ítems *“¿Cuánto esfuerzo le cuesta hacer frente a esta situación?”* y *“Se siente capaz de afrontar la situación”* han mostrado dificultades en un 40% y un 30% respectivamente, debido a la poca precisión del término *“esta situación”*, este término se sustituye por *“la diálisis”* por sugerencia del 40% y del 30% de la muestra respectivamente. El ítem *“A pesar de las dificultades ¿Considera que está sacando algo de esta experiencia?”* se modifica porque el 20% sugieren cambiarlo por *“algo bueno de esta experiencia”*. El último ítem modificado es *“¿Sabe en qué consiste el proceso de voluntades anticipadas o instrucciones previas?”* debido a que un 70% de la muestra no comprende a qué nos referimos y un 50% sugieren la acepción *“o testamento vital”*.

3) Ítems añadidos. Se añaden 3 ítems. En la Fase B, en el apartado “Recursos personales, afrontamiento y resiliencia” se añaden 2 destinados a evaluar espiritualidad debido a la importancia que durante la entrevista encontramos que le conceden el 50% de los

pacientes. Las preguntas que se añaden son *“¿Tiene usted algún tipo de creencia espiritual o religiosa? (si/no) ¿Cuál?”* y *“¿En qué grado le ayudan estas creencias a afrontar la diálisis? (0-10)”*. Dentro de este mismo apartado, en la parte que pregunta por aspectos de la persona que han cambiado a raíz de la entrada en diálisis, añadimos *“Creencias espirituales o religiosas”* debido a que puede sufrir cambios a raíz de la experiencia de enfermedad⁽¹⁹⁾.

Tras la fase piloto obtenemos una nueva versión revisada cuestionario (versión 3.0) con 10 ítems en la Fase A, y 57 ítems en la Fase B.

ESTUDIO 3: EVIDENCIAS DE VALIDEZ DE LA TERCERA VERSIÓN DEL CUESTIONARIO

Empleando la tercera versión (versión 3.0), se realizó la entrevista a una muestra de 54 pacientes en diálisis de un Servicio de Nefrología de un hospital público universitario de la Comunidad de Madrid.

PARTICIPANTES

La muestra inicial estaba compuesta por 105 pacientes. De esta muestra, un 76% cumplieron criterios de inclusión. Del total de pacientes evaluables, se evaluó al 67,5%. El 32,5% de la muestra que cumpliendo criterios no se evaluó fueron en el 100% de los casos pacientes de la Unidad de Diálisis Domiciliaria que no tuvieron programadas consultas médicas, y por lo tanto no acudieron al servicio de Nefrología, durante la fase de recogida de datos.

Características de la muestra de pacientes evaluados

El 61,1% fueron hombres, con una edad media de 59,7 años (DT: 15,23). El 59,3% están casados. El 87% viven acom-

pañados. El 68,5% tienen hijos. El cuidador principal es la pareja en el 63% de los casos. El 85,2% son españoles, y el 14,8% extranjeros llevando una media de 14,7 años en España (DT: 11,22). El 74,1% de la muestra no están trabajando. El 44,4% ha cursado estudios primarios, el 38,9% secundarios y el 16,7% universitarios.

PROCEDIMIENTO

Los pacientes fueron evaluados por dos psicólogos entrenados en la sala de hemodiálisis, en la unidad de diálisis peritoneal cuando acudían a su revisión médica y en la consulta de Psicología del Servicio de Nefrología.

PLAN DE ANÁLISIS

Se realizaron análisis descriptivos de todos los ítems para comprobar su calidad y capacidad de discriminación. Los ítems categoriales con más de dos opciones de respuesta eran eliminados si la varianza era menor a 0,30. Para las variables dicotómicas con varianzas menores a 0,30, se eliminan aquellos con al menos un 20% de sujetos en el valor menos frecuente. En el caso de los ítems cualitativos, eliminamos aquellos cuya respuesta se solapa con la de otros ítems.

Una vez eliminados estos ítems, se realizó un análisis de fiabilidad de las subescalas mediante el índice alfa de Cronbach (α). A partir de estos análisis, eliminamos los ítems que cumplían los siguientes criterios: 1) su eliminación incrementa el α de la subescala, y 2) durante las entrevistas no hemos encontrado que tengan una relevancia clínica tal que impida su eliminación.

Las evidencias de validez del cuestionario se han obtenido a través de tres tipos de análisis. En primer lugar, para hallar evidencias de validez de la estructura teórica del cuestionario calculamos el coeficiente de correlación corregida de cada uno de

los ítems de cada escala con la puntuación global de la escala. Para estudiar la validez relacionada con un criterio externo incluimos las correlaciones entre algunos de los datos médicos y sociodemográficos recogidos y los ítems del cuestionario. Por último para estudiar la validez relacionada a un criterio externo incluimos las correlaciones entre el cuestionario CD-RISC2⁽¹⁸⁾, que evalúa resiliencia y las diferentes dimensiones del cuestionario. El estadístico empleado para el cálculo de correlaciones es el coeficiente de correlación Rho de Spearman (r_s) para todas las variables salvo en los casos en que se quiere conocer la relación entre dos variables dicotómicas, situación en la cual emplearemos el estadístico Phi (ϕ). Los análisis estadísticos se realizaron con el programa SPSS versión 17.0.

RESULTADOS

Características de la muestra: Análisis descriptivos

Inicialmente realizamos análisis descriptivos de los datos médicos de la muestra. Observamos que las categorías eran suficientes, exclusivas y excluyentes. El 61,1% de los pacientes evaluados se encuentra en hemodiálisis, el 22% en diálisis peritoneal continua ambulatoria y el 16,7% diálisis peritoneal automatizada. La media de tiempo pasado desde el diagnóstico de ERC es de 138,7 meses (DT: 144,5) y el tiempo medio de estancia en diálisis es de 38,31 meses (DT: 47,9). El 66% no han tenido otro TRS previo a la técnica de diálisis actual. El 13% tienen historia psicopatológica previa.

Depuración de los ítems: Análisis de la calidad de los ítems

Analizada la varianza de todos los ítems, observamos que hay 1 ítem con va-

lor inferior al punto de corte -0,30- que no es dicotómico “¿Tiene dificultades económicas de acceso a medicación y/o tratamiento?”, que es eliminado. Con respecto a los ítems con formato de respuesta dicotómico, encontramos que todos ellos tenían varianzas inferiores a 0,30, por lo que se pasó a evaluar las frecuencias de cada valor. De los 21 ítems dicotómicos solo uno tenía índices que recomendaban su eliminación. Éste era “¿En qué grado está de acuerdo con esto (con como le dicen las personas de su entorno que está llevando la enfermedad)?” y fue eliminado. Con respecto a los ítems cualitativos, observamos que todos salvo uno ofrecen respuestas no redundantes. Este es “¿Qué cosas pensó o hizo para resolverlo o para sentirse mejor?”. Las respuestas dadas a este ítem en se solapan con las del ítem “Desde que está en diálisis ¿Qué es lo que le ayuda a sentirse mejor?” Por este motivo, decidimos su eliminación.

Análisis de fiabilidad

A continuación se procedió a la realización de análisis de la consistencia interna de las áreas del cuestionario, a través del estadístico alpha de Cronbach(α).

La fiabilidad del apartado “Información”, con 8 ítems es de 0,68. Este valor se encuentra cerca de lo que se considera un índice de consistencia interna suficiente⁽²⁰⁾. Observamos que al eliminar el ítem “¿Hasta qué punto se siente satisfecho con la manera en que le transmitieron la información?” el α se incrementa a 0,718, además observamos que la respuesta a este ítem es muy similar a la ofrecida para el ítem “¿Hasta qué punto se siente satisfecho con el equipo de profesionales?”, de modo que se decide su eliminación.

El apartado “Medicación y dieta” con 7 ítems muestra un α de 0,27. El índice es muy bajo, lo cual es de esperar teniendo en cuenta que el apartado evalúa aspectos

muy diferentes. Observamos que al eliminar el ítem “¿Tiene alguna dificultad para seguir la dieta recomendada?” el índice α se incrementa a 0,28. Este ítem sin embargo no se elimina por su relevancia clínica.

El apartado “Apoyo social” muestra un α de 0,49, constituyendo un índice bajo. Este apartado mide aspectos diferentes y por lo tanto no sería esperable encontrar altos índices de consistencia interna. Al eliminar el ítem “¿Cree que alguien (pareja, familia, equipo) podría hacer algo por vd. para que se sintiera mejor?” se incrementa la fiabilidad a 0,55, no obstante se decide no eliminarlo por su relevancia clínica.

El apartado “Estado de Animo” tiene un α de 0,57, lo cual tiene sentido ya que este apartado no evalúa un único constructo, sino que un ítem evalúa tristeza, y otro ansiedad.

El apartado “Recursos personales afrontamiento y resiliencia”, de 18 ítems, muestra un α bajo, de 0,31. Observamos que hay 6 ítems cuya eliminación incrementa la fiabilidad de la subescala. Realizamos el análisis de fiabilidad sin incluir estos 6 ítems, y obtenemos un α de 0,62. Nuevamente observamos que hay ítems que de ser eliminados del análisis se incrementaría la consistencia interna. Los excluimos y obtenemos un α de 0,65. Observamos que los ítems que se han excluido se relacionan por un lado con cambios a raíz de la diálisis y por otro con creencias espirituales o religiosas. Decidimos hacer análisis de correlaciones entre estos 10 ítems para ver si existe alguna relación que pudiese indicar que están evaluando un dominio común, y diferente al anterior. Encontramos correlaciones significativas entre 8 de estos ítems. A partir de estos resultados decidimos realizar un análisis de fiabilidad incluyendo estos 8 ítems. Obtenemos un α de 0,65. Observamos que al eliminar tres ítems, que evalúan cambio en la capacidad de hacer frente a las dificultades, cambio en las prioridades vitales y expectativas iniciales,

la consistencia interna sube a 0,71. Dado que en el proceso de la entrevista ninguno de estos tres ítems ha mostrado tener una relevancia clínica fundamental, decidimos eliminarlos. Los 5 ítems restantes evalúan cambios percibidos a raíz de la entrada en diálisis, por lo que decidimos crear a partir de ellos un nuevo apartado denominado "Aprendizaje y cambios". Los dos ítems restantes, que no correlacionan con el resto, evalúan espiritualidad. Realizamos el análisis de fiabilidad y encontramos un α de 0,21. No obstante dado que no se relacionan de forma significativa con el resto de ítems, decidimos crear un nuevo apartado denominado "Espiritualidad". Tras estos análisis, del apartado inicial "Recursos personales, afrontamiento y resiliencia" de 18 ítems se eliminan 3, quedando 15 que son divididos en 3 áreas: "Recursos personales, afrontamiento y resiliencia" con 8 ítems ($\alpha=0,65$), "Aprendizaje y cambio" con 5 ítems ($\alpha=0,71$), y "Espiritualidad" con 2 ítems ($\alpha=0,21$).

Por último, el apartado "Planificación de cuidados" muestra un α de 0,31. Este apartado incluye dos ítems, el primero de ellos evalúa si la persona sabe qué son las instrucciones previas, y el segundo si la persona desea información. Dado que son aspectos diferentes, era esperable que esta escala mostrase índices bajos de consistencia interna.

Evidencias de Validez

Evidencias de Validez (I): la estructura teórica del cuestionario.

A continuación establecemos las correlaciones ítem-total corregidas entre cada uno de los ítems y cada una de las escalas sin incluir dicho ítem. Si los ítems están correctamente asignados, su correlación con la escala a que pertenece debe ser mayor que con el resto, en caso contrario nos plantearemos cambiar el ítem a la

dimensión con la cual su correlación sea mayor, siempre y cuando al hacerlo no descienda el índice de fiabilidad de la escala a la que se añade el ítem. Las correlaciones ítem total corregidas se encuentran recogidas en la tabla 2. Tras la realización de estos análisis los ítems (i21) "¿Conoce la medicación que toma y para qué sirve?" y (i22) "¿Quién se encarga de darle la medicación?" pasan de encontrarse en el área "Medicación y dieta" a encontrarse en "Información".

Las escalas con el número de ítems de cada una de ellas así como con los índices de fiabilidad de cada una de ellas después de haber realizado estos cambios se recogen en la tabla 3.

Evidencias de Validez (II): validez relacionada a un criterio externo

Para comprobar las evidencias de validez del instrumento relacionada a un criterio externo realizamos análisis correlacionales, entre los ítems del CMAE-RD y algunos de los indicadores clínicos y sociodemográficos. De entre las variables médicas elegimos: Índice de Charlson, modalidad de diálisis actual, tiempo en programa actual de diálisis, índice pronóstico, y presencia de historia psicopatológica previa. De entre los sociodemográficos, seleccionamos: estado civil, situación laboral actual, nivel de estudios y nivel socioeconómico. A continuación describimos para cada uno de los criterios seleccionados las relaciones esperadas con las distintas áreas del CMAE-RD, las relaciones encontradas y las inferencias sobre la validez que podemos obtener a partir de estos análisis.

Índice de Charlson: Esperamos que las personas con un mayor índice de comorbilidad sean aquellas que tengan menor conocimiento y comprensión la información médica, tengan menor deseo en participar en la toma de decisiones, sean menos autónomos en la toma de la medi-

Tabla 2. **Correlaciones ítem total corregidas de todos los ítems del CMAE con todas las escalas.**

	I	M y D	AS	SM	EV	RAR	E	A y C	PC
Información									
i11	,537	-,90	,032	-,193	,018	,167	-,119	-,111	,260
i12	,472	-,033	-,147	,028	-,259	,078	-,331	,045	,014
i13	,466	,224	-,015	,030	-,266	,161	-,211	-,137	,308
i14	,291	,282	,220	-,298	,017	,086	-,062	,070	,260
i15	,497	,156	,291	,085	-,106	,027	-,145	,005	,198
i16	,556	-,008	,012	-,036	-,141	,190	-,377	-,204	,126
i17	,680	,250	,333	-,068	-,132	,105	-,232	-,088	,041
Medicación y Dieta									
i21	,312	0,095	-,004	-,108	-,127	,111	,072	-,275	,152
i22	,242	0,059	-,066	-,110	,071	,009	-,018	-,063	-,046
i23	-,013	0,255	,326	-,310	,072	,049	,060	,141	-,022
i24	-,214	0,295	,212	-,197	,223	,085	,111	,065	-,194
i25	,237	0,048	,050	-,224	,069	,278	-,215	,042	-,144
Apoyo Social									
i31	,178	,346	,386	-,113	,022	,130	-,175	,199	,310
i32	,044	,112	,461	,096	,141	,132	,009	,052	-,107
i33	,233	,219	,276	-,154	-,025	,217	,110	-,038	,097
i34	,081	-,144	,014	,064	-,162	,174	-,059	,004	,105
Salud Mental									
i41	,086	-,296	-,012	,403	-,284	-,405	-,118	-,010	,309
i42	-,244	-,343	-,064	,403	-,120	-,226	,135	-,139	,061
Eventos vitales									
i51	-,183	,092	,061	-,241	—	,135	,239	,296	-,185
Recursos Personales Afrontamiento y Resiliencia									
i61	,065	,065	-,010	-,216	,144	,389	,058	-,131	-,152
i62	,159	,095	,480	-,302	,219	,438	-,168	,229	-,249
i63	,220	,140	,154	-,327	,027	,433	-,388	-,161	-,007
i64	-,144	,017	,070	-,233	-,032	,250	,135	-,044	-,133
i65	-,002	,117	,215	-,136	-,237	,424	-,189	,089	,108
i66	-,006	,010	,081	-,225	-,046	,592	-,130	,082	-,145
i67	,113	,080	-,137	-,348	,091	,418	-,120	-,037	-,168
i68	,051	,241	,097	-,388	,026	,610	-,103	-,118	-,146
Espiritualidad									
i71	-,119	,185	,077	,037	,183	-,169	,602	-,004	-,211
i72	-,331	,022	-,051	,008	,236	-,217	,602	-,136	-,153
Aprendizaje y Cambio									
i81	-,232	,052	,166	-,069	,133	-,034	-,017	,556	-,058
i82	,010	,139	,172	-,106	,164	-,074	-,077	,581	-,028
i83	-,178	,044	,157	-,105	,442	-,036	,110	,334	-,062
i84	,067	-,235	-,160	,018	,106	-,070	-,381	,329	,076
i85	-,144	-,045	-,039	,050	-,164	,168	,059	,534	-,076
Planificación de cuidados									
i91	,205	-,140	-,057	,199	-,271	-,105	-,304	-,091	,184
i92	,090	,098	,055	,142	-,020	-,167	,043	,082	,184

Notas: I = Información; M y D= Medicación y Dieta; AS= Apoyo Social; SM= Salud Mental; EV= Eventos Vitales; RAR= Recursos personales, Afrontamiento y Resiliencia; E= Espiritualidad; A y C= Aprendizaje y Cambio; PC= Planificación de cuidados.

Tabla 3. Índices de fiabilidad de las áreas del cuestionario.

Área	Nº Ítems	Alfa de Cronbach
Información	9	,72
Medicación y dieta	3	,35
Apoyo social	4	,49
Salud mental	2	,57
Recursos personales, afrontamiento y resiliencia	8	,65
Aprendizaje y cambios percibidos	5	,71
Espiritualidad	2	,21
Planificación de cuidados	2	,31

Notas: Los índices de fiabilidad son los que aparecen después de haberse realizado todas las modificaciones en las áreas del instrumento.

cación, informen de más esfuerzo percibido y menos capacidad para hacer frente a la diálisis, perciban menor control y hayan experimentado más cambios a raíz de la entrada en diálisis. Encontramos que el índice de Charlson se correlaciona de forma significativa y negativa con nivel de conocimiento sobre pastillas y dieta ($r_s = -0,43$, $p = 0,001$), con deseo de participación en la toma de decisiones ($r_s = -0,42$, $p = 0,001$), con conocimiento de la medicación y la dieta ($r_s = -0,327$, $p = 0,016$), con autonomía en la toma de la medicación ($r_s = -0,343$, $p = 0,011$) y con control percibido actual frente a la diálisis ($r_s = -0,425$, $p = 0,001$) y de forma significativa y positiva con esfuerzo percibido que cuesta hacer frente a la diálisis ($r_s = 0,325$, $p = 0,016$) y con cambio en las relaciones interpersonales ($r_s = 0,316$, $p = 0,02$). Estas correlaciones se encuentran dentro de lo esperable, lo que habla a favor de la validez de las áreas "Información", y "Recursos personales, afrontamiento y resiliencia" y "Aprendizaje y cambios".

Modalidad de diálisis actual: Esperamos que estar en diálisis peritoneal correlacione positivamente con los ítems del apartado "Información" dado que los pacientes con tratamiento en esta técnica son más autónomos en la administración de su tra-

tamiento y por lo tanto necesitan estar más informados, y negativamente con tristeza y ansiedad, en línea con lo encontrado en estudios previos⁽²¹⁾. Encontramos que estar en DP correlaciona con conocimiento sobre diagnóstico ($r_s = 0,353$, $p = 0,009$) y sobre diálisis ($r_s = 0,542$, $p = 0,000$) y con nivel de comprensión de la información médica ($r_s = 0,398$, $p = 0,003$) lo que concuerda con lo esperable. En contra de lo esperado, no encontramos correlaciones significativas entre técnica de diálisis y los ítems de "Estado de ánimo".

Tiempo en programa actual de diálisis en meses: Esperamos que las personas que llevan más tiempo en diálisis muestren más tristeza y ansiedad⁽²¹⁾, mayores cambios percibidos en relación con la diálisis y niveles de resiliencia menores⁽²²⁾. Encontramos que tiempo en diálisis correlaciona de forma positiva con tristeza ($r_s = 0,330$, $p = 0,02$) –no así con ansiedad–, y con cambio en las emociones ($r_s = 0,297$, $p = 0,03$) y en la forma de ser ($r_s = 0,338$, $p = 0,017$). Con el cuestionario CD-RISC2 la correlación es no alcanza niveles de significación, aunque sí correlaciona de forma negativa y significativa con el primero de sus ítems ($r_s = -0,294$, $p = 0,04$). Estos datos nos muestran que las relaciones encontradas se ajustan a lo esperable.

Surprise Question: Esperamos que la respuesta positiva a la *surprise question* correlacione de forma positiva con resiliencia y de forma negativa con tristeza y ansiedad. Encontramos que, en contra de lo esperado, no hay correlación significativa con ninguno de los ítems del apartado "Salud mental". Encontramos presencia de relación significativa entre esta pregunta y el ítem "Cuando surgen nuevas dificultades derivadas de la enfermedad o el tratamiento ¿Se desanima fácilmente?" ($r_s=0,355$, $p=0,009$), así como con la escala CD-RISC2 ($r_s=0,287$, $p=0,035$). Aunque estas correlaciones no se encuentran dentro de lo que esperábamos, pueden explicarse por el hecho de que los pacientes con un mejor índice pronóstico tengan una mejor calidad de vida percibida, lo cual se ha encontrado relacionado con resiliencia en enfermos crónicos⁽²³⁾.

Historia psicopatológica previa: Esperamos que la presencia de historia psicopatológica correlacione negativamente con nivel de adhesión⁽²⁴⁻²⁶⁾, y positivamente con tristeza y ansiedad. Encontramos correlaciones significativas con nivel de adhesión ($r_s=-0,405$, $p=0,002$), y con dificultad en la toma de la medicación ($\phi=-0,291$, $p=0,033$), lo cual se ajusta a lo esperado. Asimismo, correlaciona de forma significativa con nivel de ansiedad ($r_s=0,268$, $p=0,05$) pero no con nivel de tristeza.

Estado civil: Esperamos que estar casado correlacione de forma positiva con satisfacción con el apoyo familiar recibido, y de forma negativa con niveles de tristeza y ansiedad. Asimismo, dado que la presencia de apoyo social es un factor protector para mostrar resiliencia⁽²²⁾ esperamos correlación positiva entre estar casado o vivir en pareja y resiliencia. No encontramos las correlaciones esperadas.

Situación laboral actual: Esperamos que estar laboralmente activo actúe como factor protector de la adaptación, de modo

que las personas que trabajen se encuentren más informadas, tengan mayor nivel de adhesión, menor tristeza y ansiedad y mayores niveles de resiliencia. Encontramos correlación significativa con conocimiento sobre la diálisis, ($r_s=0,2$, $p=0,028$) y a correlación significativa pero negativa con nivel de adhesión ($r_s=-0,422$, $p=0,001$) lo cual no se ajusta a lo que esperábamos, pero puede explicarse por el hecho de que la toma de la medicación interfiera con el trabajo, dificultando la adhesión. No se encuentra correlación significativa entre estar trabajando y ninguno de los ítems de los apartados "Recursos personales, afrontamiento y resiliencia" y "Aprendizaje y cambio" contrariamente a lo esperado.

Nivel de estudios: Esperamos que las personas con mayor nivel de estudios estén más informadas sobre su enfermedad, su tratamiento y su medicación y que sepan lo que son las instrucciones previas en mayor medida. Encontramos que nivel de estudios correlaciona de forma significativa con nivel de conocimiento sobre la diálisis ($r_s=0,361$, $p=0,007$) y con conocimiento de las instrucciones previas ($r_s=0,48$, $p=0,000$) lo cual se ajusta a lo esperable, aportando evidencias de validez relacionada con criterio externo.

Nivel socioeconómico: Se espera correlación positiva entre nivel socioeconómico y resiliencia, dado que esperamos que actúe como factor de protección. No encontramos correlación significativa entre dichas variables.

Evidencias de Validez (III): validez concurrente

Para obtener evidencias de validez concurrente, calculamos las correlaciones entre las puntuaciones globales de cada una de las áreas del CMAE-NR, y de cada uno de sus ítems y puntuación global obtenida en el cuestionario de resiliencia CD-RISC2⁽¹⁸⁾. Esperamos que la escala CD-RISC142 co-

relacione de forma significativa y positiva con los ítems del área “Recursos personales, afrontamiento y resiliencia”, salvo con el ítem que evalúa esfuerzo percibido para hacer frente a la diálisis, con el que esperamos que la correlación sea negativa. También esperamos que la escala CD-RISC2 correlacione de forma negativa

con los dos ítems del área “Estado de ánimo”. Dado que el apoyo social es un factor protector para el desarrollo de la resiliencia esperamos que tres de los ítems del apartado “Apoyo social” correlacionen con resiliencia. Las correlaciones encontradas se muestran en la tabla 4.

Como podemos ver en dicha tabla el

Tabla 4. **Coefficientes de correlación de Spearman (r_s) del instrumento CD-RISC2 con ítems del CMAE. Validez convergente o concurrente.**

Área	Ítem	CD-RISC2 puntuación global r_s (p)
Información	Nivel de conocimiento sobre diagnóstico	,093 (0,504)
	Nivel de conocimiento sobre diálisis	,095 (0,496)
	Nivel de conocimiento sobre pastillas y dieta	,048 (0,732)
	¿Necesita más información sobre algún aspecto concreto?	,135 (0,332)
	Nivel de comprensión de la información médica	,056 (0,689)
	Deseo de participación en la toma de decisiones	,074 (0,595)
	Nivel de participación en la toma de decisiones	,036 (0,796)
	Conocimiento de medicación y dieta	,173 (0,211)
Autonomía en la toma de la medicación	-,027 (0,844)	
Información Total		,135 (0,329)
Medicación y dieta	Nivel de adhesión a tratamiento (medicación)	,04 (0,775)
	Dificultades con la medicación	,105 (0,452)
	Dificultades con la dieta	,305 (0,025)
M y D Total		,257(0,061)
Apoyo social	Nivel de satisfacción con apoyo familiar	,017 (0,904)
	Nivel de satisfacción con apoyo de amigos/vecinos	,004(0,979)
	Nivel de satisfacción con equipo asistencial	-,064(0,644)
	¿Alguien puede hacer algo por vd. para que se sienta mejor?	-,067(0,630)
Apoyo social Total		,067 (0,631)
Estado de ánimo	Nivel de tristeza	-,376**(0,005)
	Nivel de ansiedad	-,302*(0,026)
Estado de ánimo I Total		-,349**(0,10)
Acontecimientos vitales	Acontecimiento especialmente difícil o doloroso últimos 6 meses	,063(0,649)
Recursos personales, afrontamiento y resiliencia	Esfuerzo percibido hacer frente a diálisis	-,306*(0,024)
	Capacidad percibida hacer frente a diálisis	,193(0,161)
	Control percibido actual	,345*(0,011)
	Cuando surgen nuevas dificultades derivadas de la enfermedad o el tratamiento ¿Se desanima fácilmente?	,450**(0,001)
	¿Cómo le dicen las personas de su entorno que está llevando la enfermedad?	,423**(0,002)
	¿Cómo cree vd. que lo está llevando actualmente?	,545**(0,000)

Área	Ítem	CD-RISC2 puntuación global r_s (p)
RP, A y R Total		0,501**(0,000)
Espiritualidad	Creencias espirituales o religiosas	,027(0,846)
	Nivel de ayuda creencias espirituales o religiosas para afrontar la diálisis	-,133(0,339)
Espiritualidad Total		-,055 (0,694)
Aprendizaje y cambio	Cambio en las emociones	-,073 (0,599)
	Cambio en la forma de ser	,030 (0,831)
	Cambio en las relaciones interpersonales	,037 (0,789)
	Cambio en las creencias espirituales o religiosas	-,202 (0,143)
	A pesar de las dificultades ¿Considera que ha sacado algo bueno de esta experiencia?	,114 (0,410)
A y C Total		-,097(0,485)
Planificación de cuidados	Conocimiento sobre IIPP.	-,083 (0,548)
	Deseo de información sobre IIPP.	-,180 (0,193)
P. Cuidados total		-,122 (0,379)

Notas: *La correlación es significativa al nivel 0,001(bilateral), * La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).

cuestionario CD-RISC2 correlaciona de forma significativa y en la dirección esperada con 5 de los 6 ítems del apartado resiliencia así como con la puntuación global de la escala, lo cual aporta evidencias de validez concurrente a esta escala. Asimismo la escala correlaciona de forma significativa y negativa con los dos ítems de la escala “Estado de ánimo”, así como con su puntuación global, aportando también validez convergente a este área. No ocurre lo mismo con el área apoyo social, que no correlaciona con resiliencia.

DISCUSIÓN GENERAL

Por medio de esta experiencia, encontramos que los desarrollos y avances producidos en el ámbito de la psicooncología, son extrapolables a otras subdisciplinas de la Psicología de la Salud entre las que se encuentra la psiconefrológica, un área actualmente en desarrollo en nuestro país.

Hasta la fecha, las gran mayoría de las evaluaciones psicológicas realizadas a pacientes crónicos para conocer su grado de

adaptación se han realizado a través de instrumentos de autoinforme para la evaluación de constructos específicos, como depresión, ansiedad o calidad de vida relacionada con la salud, por lo que cabe esperar altos niveles de fiabilidad y validez⁽⁸⁾. Sin embargo, las evaluaciones llevadas a cabo mediante este procedimiento presentan varias desventajas, que en ocasiones hacen que no sean viables desde el punto de vista de la práctica clínica. Algunas de estas desventajas son: 1) para estudiar la adaptación a la enfermedad de forma comprensiva sería necesario el empleo de múltiples instrumentos de evaluación, lo que haría el procedimiento de evaluación largo y tedioso; 2) en ocasiones los pacientes renales, por sus características físicas (dificultades en la visión, edad avanzada, etc.) no pueden completar herramientas de autoinforme o no están motivados para ello; 3) el proceso de evaluación mediante autoinforme no facilita el inicio del vínculo terapéutico entre el paciente y el psicólogo, mientras que una entrevista semiestructurada sí.

Teniendo en cuenta estas dificultades,

nuestro objetivo era disponer de un instrumento que facilitara y guiara una entrevista semiestructurada de evaluación a los pacientes renales en diálisis, que incluyese los múltiples aspectos implicados en la adaptación específica a la ERCA. Pretendíamos, además, que dicha entrevista contara con las garantías metodológicas suficientes.

El instrumento CMAE-RD finalmente desarrollado se presenta en el anexo, y consta de 12 ítems en la Fase A y 51 ítems en la Fase B. Dentro de ésta los ítems están agrupados en 10 dimensiones. En la Fase B, 13 ítems son cuantitativos (escalas Likert de 10 puntos), 12 son nominales categóricos, 19 dicotómicos y 7 cualitativos. El instrumento diseñado presenta las siguientes ventajas que lo hacen adecuado para la práctica clínica en contextos sanitarios:

Permite la recogida de información valiosa de cara a la intervención psicológica acerca de distintas áreas relacionadas con la adaptación a la enfermedad en unos 30 minutos.

Permite el desarrollo de una conversación sin que se produzcan saltos en el discurso, ni interrupciones.

El hecho de que la evaluación se realice mediante una entrevista semiestructurada favorece el inicio del vínculo terapéutico, pudiendo suponer el primer paso para una intervención psicoterapéutica.

Esta entrevista ha demostrado ser útil de cara a tomar decisiones posteriores de cara a las diferentes necesidades de evaluación e intervención psicológica de los pacientes.

La realización de esta entrevista no excluye el empleo de instrumentos estandarizados de evaluación con posterioridad, muy al contrario, facilita la selección de los aspectos que sería adecuado evaluar en mayor profundidad.

Este instrumento no se centra únicamente en la evaluación del déficit, sino también de los recursos, permitiendo intervenir desde un enfoque preventivo.

Este instrumento, a diferencia de todos los anteriores, proporciona al paciente la oportunidad de informarse sobre el proceso de instrucciones previas. Un dato relevante en este sentido es que un 18% de los pacientes entrevistados realizan sus instrucciones previas o inician los trámites para su realización a raíz del proceso de realización de la entrevista.

A pesar de estas ventajas, somos conscientes de que las mismas características que lo hacen adecuado para la práctica clínica en contextos sanitarios, conducen a que sus características desde el punto de vista psicométrico sean limitadas. La principal limitación de este estudio es que el hecho de que haya diferentes formatos de respuesta y número de ítems en las subescalas del instrumento, algunas de ellas con muy pocos ítems, afecta de manera directa a los índices de fiabilidad (consistencia interna).

De cara a las posibles mejoras futuras para incrementar la validez del instrumento adaptado obtenido tras el estudio 3 (versión 4.0), sería conveniente evaluar a una muestra de mayor tamaño para poder estar en condiciones de realizar análisis factoriales exploratorios, tal y como se hizo en el estudio en que se desarrolló el cuestionario CMAE-OH de Arranz y Ulla⁽⁶⁾, tarea que nos planteamos realizar en el futuro inmediato en un estudio multicéntrico que abarque los Servicios de nefrología que actualmente disponen de psicólogo, así como la asociación de pacientes ALCER. Además, sería adecuado hallar niveles de validez convergente entre el CMAE-RD y otros cuestionarios validados. Igualmente sería adecuado someter a contrastación su sensibilidad al cambio en función de una intervención, o su nivel de fiabilidad test-retest.

A pesar de estas limitaciones, creemos que el instrumento de evaluación adaptado supone una herramienta útil para la intervención en el área de la psiconefro-

logía, pues permite realizar una evaluación de los factores de riesgo y protección que dificultan o facilitan la adaptación a la enfermedad renal, permitiendo orientar la evaluación y la intervención psicológica posterior. Asimismo el procedimiento llevado a cabo nos muestra los beneficios de la colaboración y mutua entre las diferentes subdisciplinas que conforman la Psicología de la Salud.

AGRADECIMIENTOS

A la Dra. Pilar Arranz y a la Dra. Sara Ulla por facilitar y autorizar la adaptación del CMAE-OH a los pacientes con enfermedad renal en diálisis.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1 Soriano S. Definición y clasificación de los estadios de la enfermedad renal crónica. Prevalencia. Claves para el diagnóstico precoz. Factores de riesgo de enfermedad renal crónica. *Nefrología* 2004; 24 (6): 27-34.
- 2 Alcazar-Arroyo R, Orte-Martinez L, Otero-González A. Enfermedad renal crónica avanzada. *Nefrología* 2008; (Supl. 3): 3-6.
- 3 Finkelstein FO, Finkelstein SH. Health related quality of life and the CKD patient: Challenges for the nephrology community. *Kidney International* 2009; 76, 946-952. Doi:10.1038/ki.2009.307
- 4 Rodríguez-Fructuoso M, Castro R, Oliveira I, Prata C, Morgado T. Quality of life in chronic kidney disease. *Nefrología* 2011; 31 (1): 91-96.
- 5 Davison SN, Jhangri GS. Impact of pain and symptom burden on the health-related quality of life of hemodialysis patients. *J Pain Symptom Manage* 2010;39(3):477-85. Doi: 10.1016/j.jpainsymman.2009.08.008
- 6 Feroze U, Martin D, Reina-Patton A, Kalantar-Zadeh K, Kopple JD. Mental health, depression, and anxiety in patients on maintenance dialysis. *Iran J Kidney Dis*; 2010; 4:173-80
- 7 García-Llana H, Barbero J, Olea T, Jiménez C, del Peso G, Miguel JL, et al. Incorporación de un psicólogo en un servicio de nefrología: criterios y proceso. *Nefrología* 2010; 30 (3): 297-303.
- 8 Arranz P, Ulla S. Diseño y validación de un cuestionario multidimensional de adaptación a la enfermedad para pacientes onco-hematológicos (CMAE-OH). *Psicooncología*. 2008;5 (1): 7-25.
- 9 Costa M, López E. Educación para la salud. Una estrategia para cambiar los estilos de vida. Madrid: Pirámide; 1996.
- 10 Albee GW. A competency model to replace the defect model. In: Gibbs MS, Lachenmeyer JP, Sigal J, editors. *Community Psychology*. Nueva York: Gardner Press; 1980. p.213-38.
- 11 Lazarus RS, Folkman S. *Stress, Appraisal and Coping*. Nueva York: Springer Publishing, 1984.
- 12 Cancio H, del Rincón C, Ramos JL. Intervención en pacientes con hemofilia: el modelo de intervención en enfermedad crónica. En: Remor E, Arranz P, Ulla S, editores. *El psicólogo en el ámbito hospitalario*. Bilbao: Desclée De Brower; 2003. p. 591-620.
- 13 Chilcot J, Wellsted D, Farrington K. Depression in end-stage renal disease: Current advances and research. *Semin Dial* 2010;23(1):74-82. Doi:10.1111/j.1525-139X.2009.00628.x
- 14 Moss AH, Ganjoo J, Sharma S, Gansor J, Senft S, Weaner B, et al. Utility of the "Surprise" question to identify dialysis patients with high mortality. *Clin J Am Soc Nephrol* 2008;3:1379-84. Doi:10.2215/CJN.00940208
- 15 Barbero J, Diaz-Sayas L, Coca C, del Rincón C, López-Fando, T. Las instrucciones previas en funcionamiento: una herramienta legal con valor psicoterapéutico. *Psicooncología* 2008; 5 (1): 117-28.
- 16 Rodríguez Jornet A, Jibeas J, Real J, Peña S, Martínez Ocaña JC, García García M. Documento de voluntades anticipadas de pa-

- cientes con insuficiencia renal crónica terminal en tratamiento sustitutivo mediante diálisis. *Nefrología* 2007; 27(5):581-92.
- 17 Remor E, The Hemofilia-QoL Group. Desarrollo en España de un nuevo cuestionario de calidad de vida específico para adultos con hemofilia: el Hemofilia-QoL. *Haematologica* 2004; 89(3):16-21.
- 18 Vaishnavi S, Connor K, Davidson JRT. An abbreviated version of the Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC), the CD-RISC2: Psychometric properties and applications in psychopharmacological trials. *Psychiatry Res* 2007;152(2-3):293-7. Doi:10.1016/j.psychres.2007.01.006
- 19 Barbero J, Rodríguez-Rey R, Prado-Redondo M, Herrero-Biarge M, García-Llana H, Martín-Cortecero JM, et al. La experiencia de enfermedad amenazante genera cambios en la dimensión espiritual. En Libro de Comunicaciones: IX Jornada Nacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Espiritualidad en Clínica. Mallorca 2011.p.155.
- 20 Cohen J. Statistical power analysis for the behavioural sciences. 2ª ed. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, 1988.
- 21 Ginieri-Coccosis M, Theofilou P, Synodinou C, Tomaras V, Soldatos C. Quality of life, mental health and health beliefs in haemodialysis and peritoneal dialysis patients: investigating differences in early and later years of current treatment. *BMC Nephrology* 2008;14(9):14. Doi:10.1186/1471-2369-9-14
- 22 Reaching IN...Reaching OUT. Resilience: Successful navigation through significant threat. Report prepared for the Ontario Ministry of Children and Youth Services. Toronto: The Child & Family Partnership, 2010.
- 23 Rakbin JG, Remien R, Katoff L, Williams JB. Resilience in adversity among long term survivors of AIDS, *Hosp Community Psychiatry* 1993;44(2):162-7.
- 24 Cukor D, Rosenthal DS, Jindal RM, Brow CD, Kimmel PL. Depression is an important contributor to low medication adherence in hemodialyzed patients and transplant recipients. *Kidney International* 2009;75:1223-9. Doi:10.1038/ki.2009.51
- 25 García Valderrama FW, Fajardo C, Guevara R, Gonzáles Pérez V, Hurtado A. Mala adherencia a la dieta en hemodiálisis: papel de los síntomas ansiosos y depresivos *Nefrología* 2002;23(3):245-52.
- 26 Khalil AA, Frazier SK. Depressive symptoms and dietary nonadherence in patients with end-stage renal disease receiving hemodialysis: A review of quantitative evidence. *Issues Mental Health Nurs* 2010;31(4):324-30. Doi:10.3109/01612840903384008

Anexo: **Versión final del instrumento CMAE-RD.****Confidencial**Número de H³C²:

Fecha de evaluación:

INSTRUCCIONES:

Este cuestionario está diseñado para ser administrado por un profesional entrenado, EN NINGÚN CASO para ser completado como autoinforme por el paciente.

La entrevista está dividida en DOS FASES. La Fase A será completada por el profesional a partir de datos contenidos en la historia médica del paciente, o consultando al médico de referencia del paciente. Para la obtención de datos en la Fase B se realizará una entrevista semiestructurada.

El tiempo medio de duración de esta entrevista es de unos 20-30 minutos aproximadamente.

FASE A**DATOS PERSONALES O ETIQUETA**

Nombre _____ Apellidos _____
 Edad ____ Fecha de nacimiento ____/____/____ Domicilio _____
 Teléfono _____ CP _____
 Localidad y provincia _____

DATOS MÉDICOS

1. Técnica de diálisis actual HD / DP manual/ DP automática
2. Programa de diálisis y turno (si HD) _____
3. Entrada en diálisis: urgencias – programado (consulta ERCA) — traslado de otro centro
4. Etiología ERC _____
5. Índice Charlson de comorbilidad _____
6. Fecha de diagnóstico de ERC ____/____/____
 Tiempo desde diagnóstico (en meses) _____
7. Fecha inicio de diálisis: ____/____/____
 Tiempo en programa actual de diálisis (en meses) _____
8. ¿Le sorprendería que este paciente falleciera en el próximo año? Si No

HISTORIA PSICOPATOLÓGICA PREVIA

9. ¿Existe historia psicopatológica previa? Si No
10. ¿Diagnóstico? (DSM-IV) _____
11. Explicitar situación actual Remisión Misma situación Agravamiento
12. Tratamiento psicofarmacológico actual Si No ¿Cuál? _____

FASE B**DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS****1. Estado Civil**

- Soltero/a
 Casado/a /Pareja de hecho/ Viviendo en pareja
 Separado/a-divorciado/a
 Viudo/a

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

CP: _____

3. ¿Trabaja actualmente? Si No ¿En qué trabaja? _____
4. ¿Es vd. extranjero? Si No ¿De qué país? _____ ¿Cuántos años lleva en España? _____
5. ¿Cuál es su nivel de estudios?
- Estudios Primarios
 Estudios Secundarios
 Estudios Universitarios

6. ¿Cuál diría que es su nivel socioeconómico? Bajo Medio Alto

INFORMACIÓN

7. ¿Qué tipo de enfermedad renal tiene?

8. ¿Sabe en qué consiste la diálisis y para qué se la hace?

9. ¿Sabe las pastillas y dieta que ha de seguir?

Diagnóstico

- No es conocedor
 Ligeramente conocedor
 Bastante conocedor
 Totalmente conocedor

Tratamiento de la enfermedad

- No es conocedor
 Ligeramente conocedor
 Bastante conocedor
 Totalmente conocedor

Cuidados

- No es conocedor
 Ligeramente conocedor
 Bastante conocedor
 Totalmente conocedor

10. ¿Necesita más información sobre algún aspecto concreto? Si No (Señale sobre cuál)

- Mi enfermedad renal La diálisis Medicación Cuidados de la fistula o del catéter
 Nutrición Estado psicológico Otros _____

- 11. ¿Hasta que punto comprende la información que le dan sobre la enfermedad que tiene? (0-10) _____
- 12. ¿Hasta qué punto le gustaría participar en las decisiones que se toman sobre su enfermedad? (0-10) _____
- 13. ¿En qué medida cree que participa realmente en esas decisiones? (0-10) _____
- 14. ¿Conoce la medicación que toma y para qué sirve? Si No A medias
- 15. ¿Quién se encarga de darle la medicación? Yo Otras personas
¿Quién? _____

MEDICACIÓN Y DIETA

- 16. ¿Hasta qué punto se toma usted su medicación? (0-10) _____
- 17. ¿Tiene alguna dificultad con alguna medicación en concreto? Si No
¿Cuál? _____
- 18. ¿Hay algo que pudiese ayudarle a superar esta dificultad? Si No
¿Qué? _____
- 19. Tiene alguna dificultad en concreto para seguir la dieta recomendada? Si No
¿Cuál? _____
- 20. ¿Hay algo que pudiese ayudarle a superar esta dificultad? Si No
¿Qué? _____

APOYO SOCIAL

- 21. ¿Hasta qué punto se siente satisfecho con el apoyo que recibe de su familia más cercana? (0-10) _____
- 22. ¿y de sus amigos/ vecinos? (0-10) _____
- 23. ¿Hasta qué punto se siente satisfecho con el equipo de profesionales?(0-10) _____
- 24. ¿Cree que alguien (pareja, , amigos, equipo) podría hacer algo por ud para que se sintiera mejor? Si No
- 25. ¿Quién? Pareja Familia Equipo Otros
- 26. ¿Qué? _____

ESTADO DE ÁNIMO

- 27. ¿Cuál es sido su estado de ánimo actualmente?(0: nada triste - 10: muchísimo) _____
- 28. ¿Cuál es su nivel de ansiedad actualmente? (0: nada nervioso - 10: muchísimo) _____

EVENTOS VITALES

- 29. ¿Le ha ocurrido algún acontecimiento especialmente difícil o doloroso en los últimos 6 meses? Si No
- 30. ¿Qué? _____
- 31. ¿Cuándo ocurrió? _____
- 32. ¿Qué es lo que más le preocupa en este momento?

RECURSOS PERSONALES, AFRONTAMIENTO Y RESILIENCIA

- 33. ¿Cuánto esfuerzo le cuesta hacer frente a la diálisis? (ningún esfuerzo: 0 – muchísimo:10) _____
- 34. ¿Se siente capaz de afrontar la diálisis? (nada: 0 – muchísimo:10) _____
- 35. ¿En qué grado cree que está en su mano hacer algo para mejorar la situación actual que está viviendo? (0-10) _____

36. Desde que está en diálisis ¿Qué cree que es lo que le ayuda a sentirse mejor? _____

37. Cuándo surgen nuevas dificultades derivadas de la enfermedad o su tratamiento ¿Se desanima fácilmente? Si No ¿Por qué? _____

38. ¿Cómo le dicen las personas de su entorno que está llevando la enfermedad?
Muy bien Bien Regular Mal Muy mal

39. Actualmente ¿Cómo piensa que está llevando la diálisis?

Muy bien Bien Regular Mal Muy mal

ESPIRITUALIDAD

42. ¿Tiene algún tipo de creencia espiritual o religiosa? Si No
¿Cuál? _____

43. ¿En qué grado le ayudan estas creencias a afrontar la diálisis? (0-10) _____

APRENDIZAJE Y CAMBIO

¿Qué aspectos de sí mismo considera que han cambiado desde la entrada en diálisis?

44. Emociones Si No ¿En qué? _____

45. Forma de ser Si No ¿En qué? _____

46. Relaciones con los otros Si No ¿En qué? _____

47. Creencias espirituales o religiosas Si No ¿En qué? _____

48. A pesar de las dificultades ¿Considera que ha sacado algo bueno de esta experiencia? Si No ¿El qué? _____

PLANIFICACIÓN DE CUIDADOS

49. ¿Sabe en qué consiste el proceso de voluntades anticipadas/ instrucciones previas/ testamento vital? Si No

50. ¿Le gustaría informarse? Si No ¿Por qué? _____

51. ¿Cómo se ha sentido durante la entrevista? _____

Adaptado de: Arranz P. y Ulla S (2008) Diseño y validación de un cuestionario multidimensional de adaptación a la enfermedad para pacientes onco-hematológicos (CMAE-OH). *Psicooncología*, 5, 1, 7-25.

