

# IMPACTO PSICOLÓGICO DEL CONSEJO GENÉTICO VALORADO POR EL CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN MULTIDIMENSIONAL DEL IMPACTO DE RIESGO DE CÁNCER (MICRA). ESTUDIO DE LAS PROPIEDADES PSICOMÉTRICAS DEL MICRA

## PSYCHOLOGICAL IMPACT OF GENETIC TESTING EVALUATED BY THE MULTIDIMENSIONAL IMPACT OF CANCER RISK ASSESSMENT (MICRA) QUESTIONNAIRE. A STUDY OF PSYCHOMETRIC PROPERTIES OF MICRA

Juan A. Cruzado<sup>1</sup>, Pedro Pérez Segura<sup>2</sup>, Leticia Rojo<sup>1</sup>, Helena Olivera<sup>2</sup>, Rosario Martínez<sup>3</sup>, María del Pilar Laserna<sup>1</sup> y Ana María Pascual<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Facultad de Psicología, Universidad Complutense de Madrid

<sup>2</sup> Unidad de Consejo genético del Servicio de Oncología Médica Hospital Clínico San Carlos

<sup>3</sup> Unidad de Consejo Genético del Hospital San Pedro de Alcántara, Asociación Oncológica Extremeña (AOEX)

### Resumen

**Objetivos:** a) valorar el impacto psicosocial de la realización del test genético. b) Comprobar el efecto de las variables: sexo, diagnóstico oncológico, estar recibiendo tratamiento, ser el primer probando, el tipo de síndrome hereditario: cáncer de mama/ovario (SHCMO) o cáncer de colon (SHCC), resultado del test genético; y tiempo desde la comunicación de resultados. c) Estudiar las propiedades psicométricas y replicar la estructura factorial de la versión castellana del MICRA

**Método:** se evaluó a 122 sujetos que habían realizado test genético en un intervalo de 1 mes a 5 años, mediante el cuestionario de evaluación multidimensional del impacto de riesgo de cáncer (MICRA). Datos de la muestra: 95 mujeres y 27 hombres; media de edad: 50,48 años; con nivel educativo alto; 93 (72,2%) fueron diagnosticados de cáncer; 45 (36,9%) recibían tratamiento oncológico; 89 (73%) consultaban por SHCMO y 33 (27%) por SHCC; 50 (41%) eran negativos para la mutación, 37 (30,3%) positivos y 35 (28,7%) no informativos. La media del tiempo que ha transcurrido desde la comunicación de los resultados: 401 días.

Se calculó la consistencia interna del MICRA, se llevó a cabo un análisis de la validez convergente y discriminante de los ítems de

### Abstract

**Objectives:** a) Assess the psychosocial impact of predictive testing. b) Check the effect of variables: gender, cancer diagnosis, cancer treatment, first proband, the type of hereditary syndrome: breast/ovarian or colorectal cancer, result of genetic testing, and time since the communication of results. c) To study the psychometric properties and replicate the factor structure of the Spanish version of MICRA

**Method:** We studied 122 subjects who had genetic testing done at an interval of 1 month to 5 years. They were administered the *Multidimensional Impact of Cancer Risk Assessment (MICRA) Questionnaire*. Sample data: 95 women and 27 men; mean age: 50.48 years; with high education; 93 (72.2%) were diagnosed with cancer; 45 (36.9%) were receiving cancer treatment; 89 (73%) consulted for breast/ovarian cancer risk and 33 (27%) for colorectal cancer risk; 50 (41%) were negative for the mutation test, 37 (30.3%) positive and 35 (28.7%) non-informative. The average time elapsed since the communication of results: 401 days.

We calculated the internal consistency of MICRA, took out a multitrait scaling analysis and a confirmatory factor analysis.

### Correspondencia:

Juan Antonio Cruzado

Universidad Complutense de Madrid. Facultad de Psicología. Campus de Somosaguas. 28223, Madrid. E-mail: jacruzado@psi.ucm.es

la escala y un análisis factorial confirmatorio.

**Resultados.** El test genético no producía un impacto psicológico adverso. Las variables sexo, diagnóstico de cáncer, tratamientos antitumorales, ser el primer probando, el tipo de síndrome (SHCMO o SHCC) o el tiempo desde los resultados, no influenciaban el impacto del test genético. El tipo de resultado (positivo, negativo y no informativo) fue significativo en la prueba de ANOVA, el test de Tukey mostró diferencias en la subescala de malestar entre los positivos vs. negativos ( $p=0,00$ ), con una  $d$  de Cohen= $1,16$ , y los positivos vs. No-informativos ( $p=0,00$ ),  $d$  de Cohen= $0,84$ ; en la subescala experiencias positivas las diferencias se deban entre los positivos y los negativos ( $p=0,01$ ),  $d$  de Cohen= $0,68$ , y los positivos vs. no informativos ( $p=0,02$ ),  $d$  de Cohen= $0,67$ ; en el total se encuentran la diferencias significativas entre los positivos vs. negativos ( $p=0,000$ ),  $d$  de Cohen= $0,96$ , y entre los positivos vs. no informativos ( $p=0,00$ ),  $d$  de Cohen= $1,00$ .

El MICRA mostró una consistencia interna satisfactoria. El análisis de la validez convergente y discriminante del test fue adecuada para las subescalas de malestar y experiencias positivas, pero no para la de incertidumbre. El análisis factorial permite confirmar las subescalas de malestar y experiencias positivas pero no la de incertidumbre.

**Conclusiones.** La realización del test genético no produce efectos adversos. Las personas positivas para la mutación muestran mayor impacto negativo que los negativos y no informativos, que no diferencian entre sí. El MICRA posee adecuadas propiedades psicométricas, pero la versión española necesita mejoras notables.

**Palabras clave:** Consejo genético, cáncer, evaluación, malestar psicológico.

**Results:** The genetic test did not cause a negative psychological impact. The variables of sex, cancer diagnosis, cancer treatment, first proband, type of syndrome (breast/ovarian-colorectal) or time elapsed do not influence the impact of genetic testing. The result type (positive, negative and non-informative) was significant in the ANOVA, Tukey test showed differences in distress subscale of the positive vs. negative ( $p=0.00$ ), with Cohen's  $d=1,16$ , and positive vs. non-informative ( $p=0.00$ ), Cohen's  $d = 0.84$ , on the subscale positive experiences the differences are between positive vs. negative ( $p=0.01$ ), Cohen's  $d=0.68$ , and positive vs. non-informative ( $p=0.02$ ), Cohen's  $d=0.67$ , in the total are the differences between the positive vs. negative ( $p=0.000$ ), Cohen's  $d=0.96$ , and between positive vs. non-informative ( $p=0.00$ ), Cohen's  $d = 1.00$ . The MICRA showed satisfactory internal consistency. The convergent and discriminant validity were adequate for the distress and positive experience subscales, but not for the uncertainty subscale. Factor analysis confirms the distress and positive experiences subscales but not uncertainty subscale.

**Conclusions:** Genetic testing did not cause a negative psychological impact. Mutation carriers showed a greater negative impact than participants with negative and uninformative. The MICRA showed good psychometric properties, but the Spanish version needs significant improvements.

**Key words:** Genetic testing, cancer, psychological assessment, distress.

El cáncer hereditario puede representar el 5% de todos los tipos de cáncer. En la actualidad los test genéticos disponibles permiten detectar la presencia o no de mutaciones que aumentan la probabilidad de padecer cáncer de mama u ovario (ej., BRCA1, BRCA2), cáncer de colon y otros. El Consejo Genético Oncológico (CGO) es el proceso de comunicación por el cual se informa a los participantes de su riesgo

de padecer cáncer y de las posibilidades de transmitirlo a sus hijos, se les ayuda a comprender e interpretar el riesgo, y se les asesora para tomar importantes decisiones sobre el cuidado de su salud, los métodos de prevención disponibles, así como la mejor forma de adaptarse a su situación. Se trata de un proceso psicoeducativo, y de comunicación interactiva que capacita a los usuarios para tomar decisio-

nes acerca del test genético, el *screening*, los tratamientos profilácticos disponibles y el seguimiento posterior a través de la adecuada comprensión e integración de la información genética, médica, psicológica y social<sup>(1)</sup>.

Es importante determinar el impacto de los test genéticos en el estado emocional y la calidad de vida una vez que se han recibido los resultados. Las investigaciones realizadas muestran que la realización de los test genéticos no produce consecuencias adversas, excepto en personas que presentan vulnerabilidad psicosocial previa<sup>(2,3)</sup>. Sin embargo, en España no se ha llevado un estudio sistemático a medio y largo plazo de la repercusión del impacto del CGO con muestras amplias.

Entre las variables más relevantes que pueden influir en el impacto emocional del CGO se encuentran las siguientes:

– El sexo, ya que existen diferencias en la mayoría de los test de ansiedad y estado de ánimo entre hombres y mujeres es posible que de modo similar se manifiesten en las medidas de impacto del CGO. Además, se han constatado diferencias según la variable sexo en el inicio del CGO en cuanto a motivación y características psicológicas<sup>(4)</sup>.

– El estar diagnóstico de cáncer<sup>(5)</sup>, así como estar recibiendo tratamientos de radioterapia, quimioterapia u otros, puede ser determinante de un mayor nivel de malestar durante la realización de las pruebas de evaluación del impacto<sup>(6,7)</sup>.

– El tipo de síndrome hereditario por el que se consulta (mama/ovario, cáncer de colon u otros), si bien los datos actuales muestran que no es predictivo de una mayor o menor adaptación<sup>(8)</sup>.

– El ser el primer probando de la familia<sup>(3,9)</sup>.

– El tipo de resultado del test genético: positivo para la mutación, negativo o no informativo, que es la variable que ha producido datos más significativos<sup>(3,10,11)</sup>.

En la mayor parte de los casos se observa que los participantes que son portadores de mutaciones suelen presentar aumentos de ansiedad y malestar en los momentos inmediatos a la recepción de los resultados del test genético de forma temporal, lo habitual es que este nivel de malestar decline con el transcurso del tiempo de forma que al año se normalice<sup>(10-12)</sup>, en una minoría este malestar continua, en estos casos habría que prestar atención psicológica y médica apropiada. En general los datos muestran que las personas que obtienen un resultado negativo disminuyen sus niveles de ansiedad y malestar específico por el riesgo de cáncer<sup>(10)</sup>. Las personas que reciben resultados no informativos o no conclusivos se ha encontrado que responden de modo similar a los que tienen resultados negativos<sup>(10)</sup>, si bien se sabe que pueden informar de malestar emocional durante el mes siguiente a su recepción, esta reacción es mayor en aquellas personas que esperaban resultados positivos, y algunas continúan con este malestar durante periodos temporales más largos<sup>(11)</sup>.

– El tiempo transcurrido desde la recepción de los resultados, ya que se espera que cuando mayor sea el intervalo temporal tras la recepción de los resultados menor será el impacto<sup>(12)</sup>.

Tal como señalan Hamilton et al.,<sup>(10)</sup> existen notables diferencias entre los datos obtenidos entre USA, Australia y países europeos, por lo que se justifica la necesidad de investigación en este área en España.

Es necesario contar con instrumentos adecuados para evaluar el impacto emocional del CGO. En este sentido, Cella et al.<sup>(13)</sup>, han desarrollado un breve cuestionario específico para estudiar el impacto del CGO en personas que han recibido los resultados del test genético: El *Cuestionario de Evaluación del Impacto multidimensional del Riesgo de Cáncer* (MICRA) (*The Multidimensional Impact of Cancer*

*Risk Assessment (MICRA) Questionnaire*. Sanz et al.<sup>(14)</sup>, realizaron una adaptación preliminar al castellano de este instrumento y llevaron a cabo un estudio piloto con 59 participantes que habían recibido los resultados del CGO, los datos mostraron que las propiedades psicométricas de este instrumento podrían ser satisfactorias y útiles 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 test genérico, en un periodo temporal que va de 1 mes a 5 años aplicando el cuestionario MICRA.

En segundo lugar, se trata de determinar, por medio del MICRA si existen posibles diferencias en el impacto del test genético según las siguientes variables: a) sexo, b) diagnóstico oncológico previo; c) estar recibiendo tratamiento; d) ser el primer probando; e) el tipo de síndrome hereditario: cáncer de mama/ovario (SHCMO) o cáncer de colon (SHCC), e) tipo de resultado: positivo, negativo o no informativo; y f) tiempo transcurrido desde la comunicación de los resultados del test genérico.

En tercer lugar, estudiar las propiedades psicométricas y replicar la estructura factorial de la versión castellana del MICRA.

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

## MÉTODO

### *Muestra*

Se contacto con 105 personas de distintas familias, que han llevado a cabo test genéticos por riesgo de cáncer hereditario en la Unidad de CGO del Hospital Clínico

San Carlos por SHCMO o SHCC, 95 personas cumplieron el procedimiento de evaluación. De modo similar se contactó con 30 personas de distintas familias que habían llevado a cabo test genéticos en la Unidad de CGO del Complejo Hospitalario San Pedro de Alcántara en Cáceres, 27 de ellas cumplieron la evaluación. Por tanto la muestra final estuvo compuesta por 122 personas. Todos los participantes cumplieron los criterios de inclusión siguientes:

- Tener entre 18 y 70 años.
- Vivir en Madrid.
- Haber realizado el CGO en relación al SHCMO o al SHCC.
- Haber aceptado la realización del test genético.
- Haber acudido a recoger los resultados del test genético, lo que implica: disponer de un informe de resultados; haber discutido las recomendaciones preventivas más adecuadas con el especialista; y haber tenido conocimiento de los resultados en un intervalo mínimo de un mes a un máximo de cinco años.

### *Variables e instrumentos*

Las variables consideradas en el estudio se exponen a continuación:

- Datos sociodemográficos: edad, género, estado civil, hijos, nivel educativo y profesión.
- Tipo de síndrome hereditario por el que realiza el CGO: SHCMO y SHCC.
- Tipo de resultado obtenido: positivo, negativo y no informativo.
- Diagnóstico previo de cáncer: si-no
- Tiempo transcurrido desde la comunicación de resultados.
- Impacto psicológico del test genérico.

Los instrumentos de evaluación son los siguientes:

– Ficha clínica: con el fin de registrar las variables de tipo clínico, a partir de la revisión de las historias médicas de los participantes.

– *El Cuestionario multidimensional del Impacto de la Evaluación de Riesgo de Cáncer (MICRA)*: 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 (0), raramente (1), algunas veces (3), siempre (5)–. Se compone de tres secciones. La primera 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 status genético, y además ofrece tres subescalas: malestar emocional (ítems 1-4, 7 y 8); incertidumbre (ítems 9-12, 14-7 y 20) y escala de experiencias positivas (5, 6, 18 y 19). Además, fuera de estas escalas encuentran 13 (*entendí claramente las opciones que tengo sobre prevención o detección precoz del cáncer*), y el 21 (*Me arrepentí de haber recibido los resultados de mi análisis*). El ítem 13 invierte su puntuación para ser sumado en la escala total. La puntuación máxima que se puede obtener para la subescala de malestar es de 40, para la subescala de incertidumbre dicha puntuación es de 45, la de experiencias positivas es de 20 (la puntuación de los ítems de esta escala están invertidos). Cuanto mayor es la puntuación mayor es el impacto negativo del test genético. Según Cella et al.<sup>(13)</sup>, la consistencia para la escala total presenta un  $\alpha$  de Cronbach= 0,77, para la subescala de malestar es:  $\alpha$ = 0,86, para la escala de incertidumbre:  $\alpha$ =0,77 y para la subescala de experiencias positivas:  $\alpha$ =0,75.

Con el objeto de traducir y adaptar el MICRA al español se contactó con el equipo del Dr. David Cella. Se llevó a cabo una

traducción del inglés al español del cuestionario, de modo independiente por parte de investigadores de diferentes unidades de CGO, integrados por: la Dra. Judith Balmaña del Hospital General Universitario Vall d'Hebron, Fabiola Cortés-Funes, Servicio de Oncología Medica del Hospital 12 de Octubre de Madrid, Helena Olivera Pérez-Frade del Hospital Clínico San Carlos, y la Dra. Agustina Sirgo del Hospital San Joan de Reus. El Dr. Cruzado sintetizó las tres versiones, las cuales fueron remitidas al equipo del Dr. David Cella, quienes procedieron a llevar a cabo la traducción inversa de la versión española a la inglesa, posteriormente se subsanaron las divergencias y se acordó la adaptación final de la escala. Ver la versión definitiva del MICRA en español en el Anexo 1.

### *Procedimiento*

Se contactó con 105 personas elegidas aleatoriamente de distintas familias que habían realizado CGO en la Unidad de Consejo Genético del Hospital Clínico San Carlos en los últimos 5 años, así como 30 personas que habían realizado el CGO en la Unidad de CGO del Hospital San Pedro de Alcántara. Se comprobó que cumplían los criterios de inclusión. Se explicó a los participantes los objetivos de la presente investigación, el uso que se haría de los datos y la absoluta confidencialidad de los mismos. Se les entregó un documento de consentimiento informado para la participación en esta investigación y en el caso de estar de acuerdo se les pidió su dirección para enviarles una carta en la que se incluye el cuestionario MICRA, que deberían cumplimentar e introducir en un sobre, contenido en el correo, y enviarlo a la dirección de la Unidad de CGO del Hospital. En el cuestionario no se incluyen el nombre del participante, ni datos identificativos, salvo un número clave, que se le asigna en la Unidad con el propósito de

preservar la confidencialidad. En el caso de que el participante deseara recibir información sobre sus puntuaciones le fue facilitado personalmente.

## Resultados

Los datos fueron analizados por medio del SPSS versión 19.0

### *Datos sociodemográficos y clínicos*

Los 122 participantes (95 mujeres y 27 hombres) tenían una media de edad de 50,48 años (DT=12,03) (mediana 52 años), con un rango de edad entre 26 a 81 años. La mayor parte estaban casados (94,77%) y tenían hijos. Asimismo, poseían un nivel educativo alto. Véase en la tabla 1.

### *Datos clínicos*

La mayor parte de los pacientes no ha sido diagnosticado de cáncer (93; 72,2%), no están recibiendo tratamiento activo de quimioterapia o radioterapia en el momento en que lleva a cabo la evaluación (45; 36,9%), predominan los casos que consultan por SHCMO (89; 73%), en solo 31 casos (25,4%) eran el primer probando. En cuanto a los resultados del test genético se observa que se da una mayor frecuencia de los negativos (50; 41%), seguidos de los positivos (37; 30,3%) y los no informativos (35; 28,7%). La media del tiempo que ha transcurrido desde la comunicación de los resultados del test genético es de 401 días (DT=52). Estos datos se resumen en la tabla 2.

### *Datos del Impacto del CGO mediante el MICRA*

Las puntuaciones directas del MICRA se han convertido a una escala de 0 a 100 con el objeto de facilitar la comparación con las subescalas e ítems. En la tabla 3 se

Tabla 1. **Características sociodemográficas**

	Frecuencia %
<b>Género</b>	
Varón	27 (22,1%)
Mujer	95 (77,9%)
Total	122 (100%)
<b>Estado civil</b>	
Soltero	27 (20,0%)
Casado	77 (94%)
Viudo	1 (0,8%)
Total	122 (100%)
<b>Nº de hijos</b>	
0	29 (23,8%)
1	39 (32,0%)
2	30 (24,6%)
3	19 (15,6%)
4	5 (4,1%)
Total	122 (100%)
<b>Estudios</b>	
Primarios	16 (13,1%)
Medios	47 (38,5%)
Superiores	59 (48,4%)
Total	122 (100%)

exponen las medias y desviaciones típicas del cuestionario en puntuaciones directas y en la escala 0-100. Asimismo, se exponen los datos de los ítems 13 (que se refiere a la comprensión de la información de los aspectos preventivos) y el 21 (que indaga si el participante se arrepintió de recibir los resultados); ya que estos dos ítems no forman parte de las subescalas, aunque sí de la puntuación total. Asimismo, en la tabla 3 se muestran los datos de los ítems 22 y 23, que solo contestan los pacientes que tienen hijos, ya que se refieren a preocupaciones acerca de ellos; así como los ítems 24 y 25 que sólo cumplimentan los pacientes que han sido diagnosticados de cáncer.

Tabla 2. Datos clínicos personales

	Frecuencia %
Diagnóstico previo oncológico	
Sí	29 (23,8%)
No	93 (72,2%)
Total	122 (100%)
Tipo de diagnóstico oncológico	
SHCMO	89 (73%)
SCHCC	33 (27%)
Total	122 (100%)
Recibe tratamiento durante CGO	
Sí	45 (36,9%)
No	77 (63,10%)
Total	122 (100%)
Primer probando	
Sí	31 (25,4%)
No	91 (74,6%)
Total	122 (100%)
Resultados del test	
Positivo	37 (30,3%)
Negativo	50 (41,0%)
No informativo	35 (28,7%)
Total	122 (100%)
Tiempo desde los resultados	Media= 401 días Dt= 250 días Mediana: 402 días Rango: 32-902 días

Los resultados indican que el nivel de malestar, incertidumbre y ausencia de experiencias positivas es muy bajo. Asimismo, el resultado con respecto a los ítems individuales no incluidos en las subescalas indica que los pacientes habían comprendido bien la información sobre la prevención (ítem 13); no se arrepintieron de reci-

bir los resultados (ítem 21), manifestaban preocuparse por el hecho de que sus hijos puedan tener cáncer (ítem 22) –algo lógico y esperado–; si bien no se sienten culpables de transmitir el riesgo a sus hijos (ítem 23); no sienten que el test genético les haga más difícil afrontar el cáncer (ítem 24), y sí consideran de forma moderada que los resultados del test genético les facilita afrontar el cáncer. En definitiva, los resultados indican que el impacto del CGO no ha sido en ningún modo adverso, sino positivo.

#### *Variables que influyen en el impacto del CGO*

Se comprobaron las posibles diferencias en el impacto del test genético en función de las variables: sexo, diagnóstico de cáncer, ser el primer probando de la familia, estar recibiendo tratamiento para el cáncer, el tipo de síndrome de cáncer hereditario por el que se consulta, y el tiempo que ha transcurrido desde que recibieron los resultados (mayor vs. menor/igual a la mediana: 405 días) (para ello se llevaron a cabo pruebas de diferencias de medias, con un nivel de significación del 0,05. Asimismo, se comprobó la diferencia en el impacto según el tipo de resultado del test genético (positivo, negativo o no informativo) mediante análisis de varianza. Los resultados se muestran en la tabla 4.

Como puede observarse, las variables sexo, diagnóstico, primer probando, tratamiento, tipo de síndrome, y tiempo desde la recepción de los resultados no son significativas. Solo se encontraron diferencias significativas según la variable tipo de resultado. En concreto, en la subescala malestar emocional, la subescala experiencias positivas y en el total de la escala. La prueba de comparaciones múltiples post-hoc de Tukey mostró que las diferencias en la subescala de malestar emocional se daba entre las personas con resultados po-

Tabla 3. Valores estadísticos del MICRA (N=122)

	Directa Media y DT	0-100 Media y DT
Malestar (N=122)	4,96 (5,72)	16,53 (19,05)
Incertidumbre (N=122)	10,32 (7,80)	22,93 (17,32)
Experiencias Positivas (N=122)	6,30 (5,57)	31,48 (27,33)
Total (N=122)	22,80 (14,30)	21,71 (13,62)
Ítem 13 (N=122) <i>Entendí claramente las opciones de prevención</i>	1,08 (1,76)	21,64 (35,31)
Ítem 21 (N=122) <i>Me arrepentí de haber recibido los resultados</i>	0,14 (0,62)	2,79 (12,42)
Ítems 22 (N=94) <i>Me preocupó la posibilidad de que mis hijos contraigan cáncer</i>	4,03 (1,67)	80,64 (30,54)
Ítem 23 (N=94) <i>Me sentí culpable por la posibilidad de transmitir a mis hijos el riesgo de contraer cáncer</i>	1,99 (2,12)	39,79 (42,45)
Ítem 24 (N=92) <i>Sentí que el resultado del análisis genético me hacia más difícil afrontar mi cáncer</i>	0,61 (1,27)	12,17 (25,32)
Ítem 25 (N=92) <i>Sentí que el resultado del análisis genético me hacía más fácil afrontar mi cáncer</i>	2,75 (2,09)	55,00 (41,79)

positivos de mutación frente a los negativos ( $p=0,00$ ), con un tamaño del efecto muy alto ( $d$  de Cohen= 1,16), y los positivos frente a los no informativos ( $p=0,00$ ), con tamaño del efecto muy alto ( $d$  de Cohen = 0,84); en la subescala experiencias positivas las diferencias se daban entre los positivos y los negativos ( $p=0,01$ ), con un tamaño del efecto medio ( $d$  de Cohen= 0,68) y los positivos y los no informativos ( $p=0,02$ ), con un tamaño del efecto medio ( $d$  de Cohen = 0,67); por último, en la puntuación total se encuentran diferencias significativas entre los positivos y los nega-

tivos ( $p=0,000$ ), con un tamaño del efecto muy alto ( $d$  de Cohen= 0,96), y entre los positivos y los no informativos ( $p=0,00$ ), con un tamaño del efecto muy alto ( $d$  de Cohen= 1,00). En resumen, el recibir información de resultados positivos del test genético para la mutación provoca un mayor malestar que recibir resultados negativos o no informativos con un tamaño del efecto muy grande, los que presentan resultados positivos tienen menor experiencias positivas del CGO con un tamaño del efecto moderado, comparados con los que reciben resultados negativos o no informativos.

Tabla 4. **Resultados de las diferencias de medias o ANOVA para cada variable en el MICRA**

	Malestar	Incertidumbre	Experiencias positivas	Total
<b>Sexo</b>				
Mujer (n=27)	5,25 (5,9)	10,96 (8,04)	6,42 (5,8)	14,63 (1,5)
Hombre (n=95)	3,93 (5,1)	8,19 (6,6)	5,85 (4,8)	12,74 (2,45)
Estadístico y sign.	t=-1,06 p=0,29	t=-1,6 p=0,07	t=-,467 p=0,84	t=-1,37 p=0,17
<b>Diagnóstico</b>				
No (n=29)	5,8 (6,0)	8,10 (6,0)	6,72 (4,8)	22,52 (14,4)
Sí (n=93)	4,6 (5,6)	11,01 (8,9)	6,16 (5,8)	22,88 (14,3)
Estadístico y sign.	t=0,97 p=0,33	t=-1,77 p=0,79	t=0,47 p=0,63	t=-0,12 p=0,95
<b>Primer Probando</b>				
No (n=31)	6,06 (6,6)	8,45 (6,4)	7,16 (6,4)	23,61 (14,7)
Sí (n=91)	4,58 (5,4)	10,96 (8,2)	6,00 (5,5)	22,52 (14,2)
Estadístico y sign.	t=1,25 p=0,21	t=-1,55 p=0,12	t=1,00 p=0,31	t=-1,06 p=0,29
<b>Recibe tratamiento</b>				
No (n=77)	5,22 (5,3)	10,22 (8,2)	5,80 (5,2)	22,57(14,5)
Sí (n=45)	4,51 (6,4)	10,49 (7,1)	7,13 (6,1)	23,18(14,0)
Estadístico y sign.	t=0,66 p=0,51	t=-1,83 p=0,85	t=-0,23 p=0,21	t=9,41 p=0,82
<b>Tipo de síndrome</b>				
SCHMO (n=89)	5,16 (6,0)	10,20 (8,0)	6,53 (5,9)	23,10 (14,4)
SCHCC (n=33)	4,42 (5,0)	10,64 (7,2)	5,67 (4,7)	22,10 (14,3)
Estadístico y sign.	t=0,63 p=0,53	t=-0,27 p=0,78	t=0,75 p=0,45	t=0,33 p=0,74
<b>Tiempo desde los resultados</b>				
>= 405 (n=61)	5,05 (6,19)	6,74 (8,09)	23,74 (5,87)	23,74 (14,98)
< 405 (n=61)	4,87 (5,26)	5,85 (7,55)	21,85 (5,27)	21,85 (13,64)
Estadístico y sign.	t=0,17 p=0,86	t=0,35 p=0,72	t=0,87 p=0,38	t=0,73 p=0,47
<b>Resultados del test genético</b>				
Positivo (n=37)	9,38 (6,9)	12,30 (7,9)	9,32 (3,6)	32,03 (14,8)
Negativo (n=50)	3,12 (3,8)	9,42 (7,0)	5,02 (5,7)	19,34 (12,0)
No informativo (n=28)	4,95 (5,7)	9,51 (8,6)	4,91 (6,01)	17,97 (12,4)
Estadístico y sign.	F=21,47 p=0,00	F=-1,73 p=0,18	F=8,86 p=0,00	F=13,49 p=0,00

vos, y el impacto total negativo es mayor para los que reciben resultados positivos con un tamaño del efecto muy alto. Los datos muestran que las personas que reciben resultados negativos no se diferencian en cuanto al impacto psicológico de los que reciben resultados no informativos.

Asimismo, se llevó a cabo un análisis de varianza con los datos del ítem 13 que se refiere a comprensión de las opciones preventivas. Los resultados muestran que existen diferencias significativas ( $F_{(2,119)} = 0,98$ ,  $p=0,008$ ), las comparaciones múltiples post-hoc mediante la prueba de Tukey muestran que la diferencia se daba entre los positivos y los negativos ( $p=0,0009$ ), con un tamaño del efecto muy elevado ( $d$  de Cohen= $0,81$ ) mientras que los no informativos y los positivos eran iguales.

#### *Análisis de las propiedades psicométricas del MICRA*

En primer lugar, se calculó la consistencia interna del MICRA mediante el coeficiente  $\alpha$  de Cronbach. Los resultados se exponen en la tabla 5, en la que se comparan los datos obtenidos en el presente estudio con los de Cella et al.<sup>(13)</sup>, de la versión original del cuestionario, y los de Sanz et al.<sup>(14)</sup>, con la versión castellana preliminar. Como puede observarse se obtienen resultados semejantes que muestran una consistencia interna satisfactoria.

A continuación se llevó a cabo el análisis de la validez convergente y discriminante de los ítems de MICRA para valorar la estructura hipotetizada de la escala. Este método se basa en el examen de las correlaciones ítem-escala. Se calcula las correlaciones de un ítem con su propia escala (corregida para la solapación). La validez convergente de un ítem se define como una correlación con su propia escala por encima de 0,40, por debajo de esa correlación se considera un error en la escala. La validez discriminante se basa en la comparación de la magnitud de la correlación de un ítem con su propia escala con la obtenida, por ese mismo ítem, con las otras escalas. En el caso de que un ítem correlacione con otra escala más que con la propia se considera que es un error. En la tabla 6 se muestra la correlación elemento-total corregida y el efecto en el  $\alpha$  de Cronbach para cada una de las tres subescalas y para el total. En la tabla 7 se muestran los resultados del análisis de validez convergente/divergente de los ítems.

Como puede observarse la escala de malestar es de las tres subescalas la que presenta mayor consistencia interna, y una adecuada validez convergente y discriminante, ya que solo hay un error respecto al ítem 4. La subescala de incertidumbre presenta problemas con respecto a la validez convergente y discriminante. La subescala de experiencias positivas presenta un error

**Tabla 5. Consistencia interna del cuestionario MICRA**

	$\alpha$ de Cronbach		
	Actual	Sanz et al. <sup>(14)</sup>	Cella et al. <sup>(13)</sup>
Malestar	0,77	0,82	0,86
Incertidumbre	0,71	0,75	0,77
Experiencias Positivas	0,7	0,61	0,75
Total	0,78	0,81	0,77

Tabla 6. **Correlación elemento-total corregida y efecto en el  $\alpha$  de Cronbach**

	Subescalas		Total	
	Malestar			
	Correlación elemento-total corregida	$\alpha$ de Cronbach si se elimina el ítem	Correlación elemento-total corregida	$\alpha$ de Cronbach si se elimina el ítem
Ítem 1	0,74	0,67	0,7	0,76
Ítem 2	0,69	0,68	0,67	0,76
Ítem 3	0,56	0,72	0,49	0,76
Ítem 4	0,12	0,80	0,24	0,78
Ítem 7	0,46	0,75	0,40	0,77
Ítem 8	0,48	0,74	0,40	0,77
	Incertidumbre			
Ítem 9	0,52	0,66	0,44	0,77
Ítem 10	0,43	0,68	0,25	0,78
Ítem 11	0,31	0,70	0,23	0,79
Ítem 12	0,43	0,68	0,41	0,77
Ítem 14	0,45	0,67	0,47	0,76
Ítem 15	0,4	0,7	0,4	0,77
Ítem 16	0,37	0,7	0,35	0,77
Ítem 17	0,33	0,70	0,33	0,77
Ítem 20	0,27	0,71	0,24	0,78
	Experiencias positivas			
Ítem 5	0,65	0,51	0,29	0,78
Ítem 6	0,67	0,48	0,28	0,79
Ítem 18	0,23	0,75	-0,02	0,80
Ítem 19	0,43	0,67	0,31	0,77
Ítem 13			0,13	0,79
Ítem 21			0,27	0,78

Tabla 7. **Análisis de validez convergente/divergente del ítem**

	Número de errores de la escala	
	Validez convergente	Validez discriminante
Malestar	1 (ítem 4)	1 (ítem 4)
Incertidumbre	4 (ítems 11,16,17,20)	2 (ítems 15 y 17)
Experiencias positivas	1 (ítem 18)	0
Total	12 (ítems 4-6, 10,11,13,16-21)	

Tabla 8. **Porcentaje de varianza explicada en el análisis factorial del MICRA**

Factor	Sumas de las saturaciones al cuadrado de la extracción		Suma de las saturaciones al cuadrado de la rotación
	% de la varianza	% acumulado	Total
1	17,38	17,38	4,00
2	15,61	33,00	2,50
3	5,74	39,00	2,00

para la validez convergente con el ítem 18 y ninguno en la validez discriminante. Con respecto a la escala total se observa numerosos problemas de validez convergente (12 errores).

Se llevó a cabo un análisis factorial confirmatorio de la estructura de la escala propuesta por Cella et al.<sup>(14)</sup>. Se trata de corroborar la existencia de los tres factores: malestar, incertidumbre y experiencias positivas. Se incluyeron en el análisis 19 ítems de la escala, ya que se excluyeron los ítems 13 y 21, que no están incluidos en ninguna de las tres subescalas. Se calculó la medida de adecuación muestral de Kaiser-Meyer-Olkin, estadístico KMO, cuyo resultado fue: 0,76, que se considera adecuado. Asimismo, se efectuó la prueba

de esfericidad Bartlett (gl. 171) cuyo valor: 826,61 ( $p=0,000$ ) fue satisfactorio. El método de extracción de los factores fue el de máxima verosimilitud, y el método de rotación Promax, ya que se trata de una rotación oblicua puesto que las tres subescalas están relacionadas. El número de factores se fijó en 3 que corresponde a las 3 subescalas. El porcentaje de varianza explicada por los tres factores es muy baja, sólo explica el 39% (ver la tabla 6). En cuanto a la interpretación de los factores (ver tabla 8), el primero se identifica con el de malestar emocional que corresponde a los ítems de la escala: 1-3, 7, 8, más los ítems que corresponderían a la escala de incertidumbre: 9, 12, 15, y 17. El ítem 4 no tiene saturación en esta

Tabla 9. **Matriz de estructura análisis factorial del MICRA**

Ítems	Malestar	Experiencias positivas	Dudas
1. Me sentí disgustado/a por el resultado de mi análisis.	0,803	0,586	
2. Me sentí triste por el resultado de mi análisis.	0,810	0,575	
3. Me sentí preocupado/a o nervioso/a por el resultado de mi análisis.	0,656		
4. Me sentí culpable por el resultado de mi análisis.			
5. Me sentí aliviado/a por el resultado de mi análisis.		0,886	
6. Me sentí contento/a por el resultado de mi análisis.		0,901	
7. Sentí que había perdido el control.	0,511		
8. Me fue difícil disfrutar de la vida por el resultado de mi análisis.	0,563		
9. Me preocupó mi riesgo de contraer un cáncer [o de volverlo a tener, si alguna vez se lo diagnosticaron].	0,526		
10. Tuve dudas sobre lo que significa el resultado de mi análisis en cuanto a mi riesgo de cáncer.			0,872
11. Tuve dudas sobre lo que significa el resultado de mi análisis en cuanto al riesgo de cáncer de mis hijos o de mi familia.			0,582
12. Me fue difícil tomar decisiones sobre formas de detección o prevención del cáncer (por ejemplo, someterme a una operación preventiva o hacerme pruebas médicas).	0,461		
14. Me sentí frustrado/a de que no haya ninguna recomendación confirmada sobre prevención del cáncer para mi caso.	0,529		
15. Pensar en los resultados de mi análisis afectó mi trabajo o mi vida familiar.	0,540		
16. Me sentí preocupado/a por cómo podría afectar el resultado de mi análisis a mis seguros.			
17. Me fue difícil hablar de los resultados de mi análisis con mis familiares.	0,444		
18. Sentí que mi familia me había apoyado durante el proceso de asesoramiento y análisis genético.			
19. Me sentí satisfecho/a con la comunicación que hubo en la familia acerca de los resultados de mi análisis genético.			
20. Me preocupó que el proceso de asesoramiento y análisis genético hayan provocado conflictos en mi familia.			

escala a diferencia de lo que se estipula en la corrección actual del cuestionario.

El segundo factor se correspondería con experiencias positivas con máxima saturación en los ítems 5 y 6 (los ítems 18 y 19 no saturan en este factor a diferencia de los que propone el sistema de corrección original).

El tercer factor se corresponde con dudas o incertidumbre y solo saturan en él los ítems 10 y 11, tal como se estipula en la corrección del cuestionario original, pero el resto de los ítems propuestos en la escala original no saturan en este factor.

## DISCUSIÓN

Los resultados han mostrado que realizar los test genéticos y llevar a cabo el CGO no produce un impacto negativo en los participantes, lo cual confirma los datos empíricos que señalan la ausencia de consecuencias adversas del CGO, salvo en los casos en que existe una vulnerabilidad previa. Asimismo, se confirman los datos del estudio preliminar de Sanz et al.<sup>(14)</sup>

El análisis las variables moduladoras del impacto de la realización del test genético: sexo, diagnóstico de cáncer, ser el primer probando de la familia, estar recibiendo tratamiento para el cáncer, y el tipo de síndrome de cáncer hereditario por el que se consulta, no han mostrado ninguna significación estadística y parecen no ser altamente relevantes en cuanto al impacto emocional del CGO. Estos datos son concordantes con los datos de Van Oostrom et al.<sup>(8)</sup> o Sanz et al.<sup>(14)</sup> acerca de la ausencia de diferencias de efectos psicológicos en función del tipo de síndrome por el que se consulta, así como la ausencia de efectos negativos de estar recibiendo tratamiento antitumoral y realizar el CGO tal como encuentran Schlich-Bakker et al.<sup>(6)</sup>, o estar diagnosticado de cáncer tal como informa Landsbergen et al.<sup>(6)</sup>

Sí se ha detectado un gran efecto con respecto al tipo de resultado, ya que las personas positivas para la mutación presentan un impacto negativo mayor que las personas con resultados negativos o no informativos para la mutación. Este es un dato que se repite con frecuencia en varios trabajos<sup>(3,10-12)</sup>. Si bien, ocasionalmente se ha encontrado que las personas con resultados no informativos manifestaban niveles de malestar y ansiedad superiores a los negativos<sup>(11)</sup>. Hamilton et al.<sup>(10)</sup> en un estudio de meta-análisis encuentra una ausencia de diferencia entre las personas con resultados negativos y no informativos, y sugieren que esta igualdad puede deberse a una deficiencia en la comprensión de la información genética por parte de los que reciben resultados no conclusivos. En el presente estudio se detecta que en el ítem 13, que se refieren a la comprensión de la información preventiva, los que son positivos para la mutación obtienen mayores puntuaciones en este ítem que los negativos, pero son iguales a los no informativos lo cual no apoya la sugerencia de Hamilton et al.<sup>(10)</sup>

El tiempo transcurrido desde la recepción de los resultados no resulta significativo a diferencia de lo encontrado en otros trabajos de tipo longitudinal en donde se encuentra una disminución del impacto emocional con el paso del tiempo<sup>(10,12)</sup>. En la mayor parte de estos estudios se ha seguido una metodología longitudinal, en intervalos temporales relativamente cortos (de un mes a un año) mientras que en el presente trabajo se abarcan periodos más extensos (de un mes a cinco años) y el estudio es transversal.

En cuanto a las propiedades psicométricas de la escala MICRA se ha encontrado que la consistencia interna del cuestionario es satisfactoria y semejante a la informada por Cella et al.<sup>(13)</sup>

Sin embargo, el análisis de la validez convergente y discriminante de los ítems,

revela que la subescala de malestar estaría relativamente bien avalada, excepto por el ítem 4, que inquiriere acerca de sentirse culpable por la mutación, que la gran mayoría de los participantes ha contestado con puntuaciones muy bajas, este ítem también contribuye a disminuir la consistencia interna del total de la escala.

La subescala de incertidumbre contiene varios ítems que afectan de modo negativo a la validez convergente y discriminante y es la subescala con mayores problemas psicométricos.

La escala de experiencias positivas tiene buena validez discriminante, solo tiene un problema con el ítem 18, que se refiere al apoyo familiar, que la mayoría de los participantes responde con las puntuaciones más altas. Sin embargo, los ítems de esta escala correlacionan escasamente con la puntuación total del MICRA.

El análisis factorial confirmatorio permite replicar solo parcialmente los tres factores propuestos en la corrección del MICRA, si bien obtienen un bajo nivel de varianza explicada. El factor de malestar queda bien caracterizado con los ítems de la escala original, menos el ítem 4, más varios ítems que en la interpretación original pertenecerían a la subescala de incertidumbre (ítems 9, 12, 15). El factor de experiencias positivas queda bien caracterizado por los ítems 4 y 5, pero no por los ítems 18 y 19. Por último, el factor de incertidumbre aparece sólo con dos ítems que saturan altamente: el 10 y el 11 que versan ambos sobre dudas acerca del resultado del test genético, y que sería más adecuado llamar así.

## CONCLUSIONES

El impacto psicológico de los test genéticos y la información de los resultados es inocuo y no produce consecuencias adversas para los participantes.

Las personas que son positivas para la mutación presentan un mayor impacto ne-

gativo que los que son negativos o no informativos. Sin que se detecten diferencias entre negativos y no informativos. Asimismo, aquellos que son positivos informan estar mejor informados que los negativos y lo no informativos.

Las variables sexo, estar diagnosticado de cáncer, estar recibiendo tratamientos antitumorales, ser el primer probando, el tipo de síndrome por el que se consulta (SHCMO o SHCC) o el tiempo desde que se recibieron los resultados no influyen en el impacto del test genético.

El cuestionario MICRA es un instrumento útil y presenta una consistencia interna satisfactoria. Sin embargo, la estructura hipotetizada de la escala no ha quedado confirmada. La subescala de malestar ha quedado confirmada de modo parcial, así como la de experiencias positivas, mientras que la subescala de incertidumbre es cuestionable. Es necesario y útil modificar o eliminar algunos los ítems con poca validez convergente y discriminante para alcanzar una escala más idónea.

## Limitaciones de este estudio

La muestra contiene un número mucho más elevado de mujeres que de hombres, y en muchos más casos de personas que consultan por SHCMO que por SHCC, lo cual limita las posibilidades de generalización.

En el presente estudio no se han utilizado otras medidas de malestar psicológico o de calidad de vida que se pudieran correlacionar con el MICRA, por lo cual la validez de criterio no queda suficientemente valorada.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Pérez Segura P, Díaz-Rubio E. Psicooncología 2003; 0: 49-56.
2. Cruzado JA. Impacto psicológico del Consejo Genético Oncológico. En Alonso AM,

- Benavides MM, Blanco I, Brunet J, García-Foncillas J, Mayordomo JI et al., editores. *Cáncer hereditario*. Madrid: SEOM. p. 345-92.
3. Meiser B. Psychological impact of genetic testing for cancer susceptibility: An update of the literature. *Psychooncology* 2005; 14: 1060-74. Doi: 10.1002/pon.933.
  4. Denayer L, Boogaerts A, Philippe K, Legius E, Evers-Kiebooms G. BRCA1/2 predictive testing and gender: uptake, motivation and psychological characteristics. *Genet Couns* 2009;20 (4):293-305.
  5. Ertmański S, Metcalfe K, Trempała J, Głowacka MD, Lubiński J, Narod SA, et al. Identification of patients at high risk of psychological distress after BRCA1 genetic testing. *Genet Test Mol Biomarkers*. 2009;13(3):325-30. Doi:10.1089/gtmb.2008.0126.
  6. Landsbergen KM, Prins JB, Brunner HG, Hoogerbrugge N. Shortened time interval between colorectal cancer diagnosis and risk testing for hereditary colorectal cancer is not related to higher psychological distress. *Fam Cancer* 2011; 10(1): 51-57. Doi: 10.1007/s10689-010-9387-9.
  7. Schlich-Bakker KJ, ten Kroode HF, Wárlám Rodenhuis CC, Ausems MG, van den Bout J. Distress in couples approached for genetic counseling and BRCA1/2 testing during adjuvant radiotherapy. *Psychooncology* 2009; 18 (9): 965-73. Doi: 10.1002/pon.1446.
  8. Van Oostrom I, Meijeres-Heijboer H, Duijvenvoorden HJ, Bröcker-Vriends AHJT, van Asperen CJ, Sijmons RH, et al. Comparison of individuals opting for BRCA1/2 or HNPCC genetic susceptibility testing with regard to coping, illness perceptions, illness experiences, family system characteristics and hereditary cancer distress. *Patient Educ Couns* 2007; 65(1):58-68. Doi:10.1016/j.pec.2006.05.006.
  9. Vos J, Menko F, Jansen AM, van Asperen CJ, Stiggelbout AM, Tibben A. A whisper-game perspective on the family communication of DNA-test results: A retrospective study on the communication process of BRCA1/2-test results between proband and relatives. *Fam Cancer* 2011; 10:87-96. Doi: 10.1007/s10689-010-9385-y.
  10. Hamilton JG, Lobel M, Moyer A. Emotional distress following genetic testing for hereditary breast and ovarian cancer: A meta-analytic review. *Health Psychol*; 2009; 28(4): 510-8. Doi: 10.1037/a0014778.
  11. O'Neill SC, Rini C, Goldsmith R, Valdinarsdottir H, Cohen L, Schwartz MD. Distress among women receiving uninformative BRCA1/2 test results: 12-month outcomes. *Psychooncology* 2009;18(10):1088-96. Doi: 10.1002/pon.1467.
  12. Beran TM, Stanton AL, Kwan L, Seldon J, Bower JE, Vodermaier A, Ganz PA. The trajectory of psychological impact in BRCA1/2 genetic testing: does time heal? *Ann Behav Med* 2008;36(2):107-16. Doi: 10.1007/s12160-008-9060-9.
  13. 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 (ITEM) questionnaire. *Health Psychol* 2002; 21 (6): 564- 72. Doi: 10.1037//0278-6133.21.6.564.
  14. Sanz R, Cruzado JA, Pérez Segura P. Aplicación del cuestionario multidimensional del impacto de la evaluación de riesgo de cáncer (MICRA), en una muestra española. *Psicooncología* 2005; 2 (2-3): 329-46.

## Anexo 1

### Impacto multidimensional de la valoración del riesgo de cáncer (MICRA)

Las siguientes frases indican algunas reacciones específicas que quizá haya tenido después de recibir los resultados de su análisis genético. Por favor, conteste a cada una de las preguntas de la Sección 1, independientemente de si el resultado de su análisis ha sido positivo o negativo. Indique si estas cosas le ocurrieron 'nunca', 'casi nunca', 'algunas veces' o 'con frecuencia' durante la semana pasada. Para ello, rodee con un círculo el número correspondiente.

#### Sección 1.

	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia
1. Me sentí disgustado/a por el resultado de mi análisis.	0	1	3	5
2. Me sentí triste por el resultado de mi análisis.	0	1	3	5
3. Me sentí preocupado/a o nervioso/a por el resultado de mi análisis.	0	1	3	5
4. Me sentí culpable por el resultado de mi análisis.	0	1	3	5
5. Me sentí aliviado/a por el resultado de mi análisis.	0	1	3	5
6. Me sentí contento/a por el resultado de mi análisis.	0	1	3	5
7. Sentí que había perdido el control.	0	1	3	5
8. Me fue difícil disfrutar de la vida por el resultado de mi análisis.	0	1	3	5
9. Me preocupó mi riesgo de contraer un cáncer [o de volverlo a tener, si alguna vez se lo diagnosticaron].	0	1	3	5
10. Tuve dudas sobre lo que significa el resultado de mi análisis en cuanto a mi riesgo de cáncer.	0	1	3	5
11. Tuve dudas sobre lo que significa el resultado de mi análisis en cuanto al riesgo de cáncer de mis hijos o de mi familia.	0	1	3	5
12. Me fue difícil tomar decisiones sobre formas de detección o prevención del cáncer (por ejemplo, someterme a una operación preventiva o hacerme pruebas médicas).	0	1	3	5
13. Entendí claramente las opciones que tengo sobre prevención o detección precoz del cáncer.	0	1	3	5
14. Me sentí frustrado/a de que no haya ninguna recomendación confirmada sobre prevención del cáncer para mi caso.	0	1	3	5
15. Pensar en los resultados de mi análisis afectó mi trabajo o mi vida familiar.	0	1	3	5

16.	Me sentí preocupado/a por cómo podría afectar el resultado de mi análisis a mis seguros.	0	1	3	5
17.	Me fue difícil hablar de los resultados de mi análisis con mis familiares.	0	1	3	5
18.	Sentí que mi familia me había apoyado durante el proceso de asesoramiento y análisis genético.	0	1	3	5
19.	Me sentí satisfecho/a con la comunicación que hubo en la familia acerca de los resultados de mi análisis genético.	0	1	3	5
20.	Me preocupó que el proceso de asesoramiento y análisis genético hayan provocado conflictos en mi familia.	0	1	3	5
21.	Me arrepentí de haber recibido los resultados de mi análisis.	0	1	3	5

**Sección 2.** Si tiene hijos, independientemente de los resultados de su análisis conteste a las preguntas 22 y 23. Si no los tiene, pase a la sección 3.

	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	
22.	Me preocupó la posibilidad de que mis hijos contraigan un cáncer.	0	1	3	5
23.	Me sentí culpable por la posibilidad de transmitir a mis hijos el riesgo de contraer la enfermedad.	0	1	3	5

**Sección 3.** Si tiene cáncer en la actualidad o lo ha tenido en el pasado, conteste las preguntas 24 y 25; en caso contrario, marque esta casilla . Ya ha finalizado este cuestionario.

	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	
24.	Sentí que el resultado del análisis genético me hacía más difícil afrontar mi cáncer.	0	1	3	5
25.	Sentí que el resultado del análisis genético me hacía más fácil afrontar mi cáncer.	0	1	3	5

**Nota:** Subescala de sufrimiento = ítems 1-4, 7 y 8; subescala de incertidumbre = ítems 9-12, 14-17 y 20; subescala de experiencias positivas (puntuación inversa) = ítems 5, 6, 18 y 19. Para obtener la puntuación de las subescalas se suman los números que se han rodeado con un círculo.