



## **TESIS DOCTORAL**

**UNIVERSIDAD DE GRANADA**

**FACULTAD DE PSICOLOGÍA  
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA SOCIAL Y METODOLOGÍA DE LAS  
CIENCIAS DEL COMPORTAMIENTO**

**EVALUACIÓN DE LAS CREENCIAS DE “SENTIDO  
COMÚN” SOBRE LA ENFERMEDAD: CREACIÓN DE LA  
*ESCALA SOBRE LA REPRESENTACIÓN COGNITIVA DE  
LA ENFERMEDAD, ERCE.***

**Macarena De los Santos Roig  
Universidad de Granada  
Diciembre, 2009**

Editor: Editorial de la Universidad de Granada  
Autor: Macarena De los Santos Roig  
D.L.: Gr. 98-2010  
ISBN: 978-84-692-8395-0



UNIVERSIDAD DE GRANADA  
FACULTAD DE PSICOLOGÍA  
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA SOCIAL Y METODOLOGÍA DE LAS  
CIENCIAS DEL COMPORTAMIENTO

**EVALUACIÓN DE LAS CREENCIAS DE “SENTIDO  
COMÚN” SOBRE LA ENFERMEDAD: CREACIÓN DE LA  
*ESCALA SOBRE LA REPRESENTACIÓN COGNITIVA DE  
LA ENFERMEDAD, ERCE.***

**VºBº El Director**

Dr. Cristino Pérez Meléndez

**Tesis Doctoral dirigida por:**

Dr. Cristino Pérez Meléndez

**Tesis Doctoral realizada por:**

Macarena De los Santos Roig



## *Agradecimientos*

Siempre son muchas las personas a las que dar las gracias en un asunto como la realización de una tesis doctoral. A muchas de estas personas ya les he dicho, y les diré personalmente, lo importantes que han sido para mí en todo este tiempo, y lo necesario y vital de su apoyo para materializar este proyecto. A todas ellas, quiero transmitirles mi más sincera consideración y mi agradecimiento más profundo.

Pero al margen de esto, me gustaría resaltar la labor concreta de algunas de estas personas, sin cuya dedicación y entrega nada habría sido posible.

En primer lugar a Cristino Pérez Meléndez, mi director de tesis y mi amigo, a quien tengo mil cosas que agradecer en todo esto. Entre todas, quisiera resaltar algunas de ellas: *gracias por rescatarme a tiempo y por todas las horas que te he robado. No quiero acabar sin decirte que hace más de diez años que te estoy escuchando, y hace más de diez años que aprendo porque tú estás ahí. Gracias por todas y cada una de las conversaciones.*

En segundo lugar, quisiera agradecer al conjunto de profesionales con cuya inestimable ayuda he podido contar todo este tiempo. Por un lado, gracias por el ánimo continuo que he recibido de mis compañeros de departamento. Concretamente, quiero expresar mi agradecimiento a los profesores Hugo Carretero, José María Salinas y Andrés González, también, por sus aportes metodológicos. Gracias también al profesor Óscar Lozano de la Universidad de Huelva por su ayuda desinteresada en algunas fases de este trabajo. Por otro, a los profesionales del Hospital San Cecilio de Granada. A mis compañeros, enfermeros del Servicio de Endocrinología del mismo hospital. Gracias a Isabel Ruiz, a Ángel Martínez y a Trini Guardia, por la ilusión con que me recibieron cuando aún no tenía nada que ofrecerles, por el estímulo que ha supuesto para mí la labor que desempeñan diariamente, y por la confianza con que me abrieron un hueco para que yo realizara mi trabajo: *gracias por cederme vuestro espacio y vuestro tiempo y por hacerme sentir en un equipo.* Tampoco me olvido de los doctores Elena Torres y Miguel Quesada a los que quiero agradecer la oportunidad de dejarme trabajar con sus pacientes, y su siempre amable y respetuoso trato.

En tercer lugar, mi agradecimiento a todos y cada uno de los pacientes diabéticos que han participado en esta labor. A los pacientes de la Asociación de Enfermos Diabéticos

de Granada, AGRADI, que me ayudaron en los primeros pasos. A su presidente y vicepresidenta, y al grupo de diabéticos. A los pacientes y profesionales del Centro de Salud de Armilla, concretamente, a la doctora Dolores Miranda y a las enfermeras que colaboraron conmigo en los inicios. A todos: *gracias por el interés mostrado y por vuestra paciencia*. Por último, y con especial cariño, a los pacientes diabéticos del Hospital de Día del Servicio de Endocrinología del Hosp. Univ. San Cecilio de Granada. *Quiero agradecer el esfuerzo que os haya podido suponer compartir conmigo vuestras vivencias, vuestra intimidad y vuestros anhelos. Espero que este pequeño trabajo os reconforte algo y os haga sentir más acompañados.*

También quiero expresar mi agradecimiento a las personas más cercanas, que al fin y al cabo son las que han tenido que soportarme todos los días. A Hugo: *porque me acompañaste cuando comencé a trazar este camino. Porque siempre has estado en él, no haciéndole mucho caso a mi desaliento y creyendo en mí*. A Laura y a Olga: *porque habéis supuesto un ejemplo para mí en muchas cosas, por vuestra compañía y por el apoyo diario en todo este tiempo lleno de cambios*. A los tres y aún a sabiendas de que esto se queda corto: *perdón por las quejas. Gracias por los buenos momentos.*

Finalmente quiero cerrar estos agradecimientos resaltando el apoyo incondicional de mi familia: el de mis padres, mi hermana y mi hermano. *Quiero daros las gracias por lo de siempre, por lo que tantas veces os he dicho, y por lo que ahora os diré sólo para que quede constancia en algún sitio. Gracias por estar ahí, siempre, incondicionalmente, independientemente de todo. Y sobre todo quiero traerlos hasta aquí, y que esto sirva, para transmitirlos la alegría que supone para mí que podáis ver en qué ha quedado todo esto.*

A mi padre.

A mi madre.



<b>0. JUSTIFICACIÓN Y PLANTEAMIENTO DE LA INVESTIGACIÓN</b>
---

0.1. Sobre la Salud y la Enfermedad.....	2
0.2. El estudio de las cogniciones en la Salud: las Teorías de la Cognición Social.....	4
0.3. ¿Por qué son importantes las creencias sobre la enfermedad?.....	5
0.4. La evaluación de la Representación de la Enfermedad, R.E. ....	6
0.5. El plan de desarrollo.....	10

**-PARTE TEÓRICA-**

<b>BLOQUE 1</b>
-----------------

<b>1. LA REPRESENTACIÓN DE LA ENFERMEDAD</b>
--

<b>1.1. EL ESTUDIO DE LAS CREENCIAS SOBRE LA SALUD A TRAVÉS DE LAS TEORÍAS.....</b>	<b>18</b>
1.1.1. <i>La Conducta de Enfermedad</i> como concepto primigenio del de <i>Representación de la Enfermedad</i> .....	18
1.1.2. La Psicología de la Salud en el estudio de la prevención de enfermedades: la <i>Conducta de Salud</i> .....	21
1.1.2.1. El Modelo de Creencias sobre la Salud ( <i>Health Belief Model</i> , H.B.M.).....	22
1.1.2.2. La Tª de la Acción Razonada (T.A.R.) o de la Conducta Planeada (T.C.P.).....	24
1.1.2.2.1. Limitaciones del H.B.M. y de la T.A.R. en cuanto al abordaje de las creencias sobre la enfermedad.....	26
1.1.3. Las teorías cognitivas sobre la enfermedad: los <i>modelos mentales</i> y la <i>auto-regulación</i> .....	27
1.1.3.1. Modelos Mentales Sobre la Enfermedad: el concepto de <i>Representación de la Enfermedad</i> y otros conceptos similares.....	30
1.1.3.2. Auto-regulación y Enfermedad.....	32
1.1.4. ¿Por qué el Modelo de Sentido Común?.....	35
<b>1.2. EL MODELO DE SENTIDO COMÚN O LA TEORÍA DE LA AUTO-REGULACIÓN SOBRE LA ENFERMEDAD.....</b>	<b>40</b>
1.2.1. Los orígenes del modelo de Sentido-Común sobre la enfermedad (M.S.C.): el	

Modelo de los Procesos Paralelos.....	40
1.2.2. Los niveles en que se construye la Representación de la Enfermedad: el Perceptual y el Conceptual.....	43
1.2.3. ¿Cómo se forma la R.E.?: algunas de las reglas.....	45
1.2.4. La Representación Cognitiva de la Enfermedad: componentes y contenido.....	48
1.2.5. La Representación Emocional de la Enfermedad.....	49
1.2.6. Características principales de la R.E. ....	51

## BLOQUE 2

### 2. DEFINICIÓN SEMÁNTICA DE LA REPRESENTACIÓN COGNITIVA DE LA ENFERMEDAD

2.1. DEFINICIÓN DE LA REPRESENTACIÓN COGNITIVA DE LA ENFERMEDAD.....	56
2.1.1. Consulta a una serie de expertos sobre la definición.....	58
2.2. ANÁLISIS TEÓRICO-SEMÁNTICO DE LOS COMPONENTES DE LA REPRESENTACIÓN COGNITIVA DE LA ENFERMEDAD, R.C.E.....	64
2.2.1. Componente <i>Identidad: síntomas y etiqueta</i> .....	64
2.2.1.1. Identidad, somatización e hipocondría.....	66
2.2.2. Componente <i>Causal</i> .....	67
2.2.2.1. Otras taxonomías sobre su estructura .....	70
2.2.3. Componente <i>Consecuencias</i> .....	73
2.2.3.1. ¿Expectativas sobre consecuencias o consecuencias actuales?.....	74
2.2.3.2. Gravedad o Seriedad de las Consecuencias de la Enfermedad.....	76
2.2.4. Componente <i>Control/Cura</i> .....	77
2.2.4.1. Los conceptos de control y el control en la salud.....	78
2.2.4.2. Conceptos que surgen de la relación “Medios-Fines”: <i>control, control percibido, control personal y locus de control</i> .....	79
2.2.4.3. Análisis de la relación “Agente-Medios”: otros conceptos de control (Auto-eficacia, Indefensión, Control Conductual Percibido, Sentido de Coherencia, etc.).....	81
2.2.4.4. Análisis “Agentes-Fines”: control sobre las causas o sobre las consecuencias, <i>control primario/secundario, control cognitivo/conductual, afrontamiento</i> .....	83
2.2.4.5. La inclusión de la <i>cura</i> en el esquema de las dimensiones de la R.C.E.....	85
2.2.5. Componente <i>Curso: duración y evolución</i> de la enfermedad.....	87

2.3. CONCRECIÓN DE LA DEFINICIÓN SEMÁNTICA.....	90
2.3.1. Algunas consideraciones métricas sobre la definición.....	92

<b>BLOQUE 3</b>
-----------------

<b>3. DEFINICIÓN SINTÁCTICA DE LA R.C.E.</b>
--

3.1. INTERRELACIONES ENTRE LOS CINCO COMPONENTES DE LA R.C.E.....	100
3.1.1. La <i>Identidad</i> con el resto de componentes de la R.C.E. ....	100
3.1.1.1. La <i>Identidad</i> y su relación con las <i>Consecuencias</i> , el <i>Control/Cura</i> y el <i>Curso</i> .....	101
3.1.1.2. La <i>Identidad</i> y el <i>Componente Causal</i> .....	103
3.1.1.3. Resumen de las relaciones del componente <i>Identidad</i> con el resto de componentes.....	105
3.1.2. Relaciones entre las <i>Atribuciones Causales</i> con las demás dimensiones de la R.C.E.....	105
3.1.2.1. Las <i>Atribuciones Causales</i> y las <i>Consecuencias</i> .....	106
3.1.2.2. Las <i>Atribuciones Causales</i> con el <i>Control/Cura</i> y con el <i>Curso</i> .....	107
3.1.3. Relaciones entre las <i>Consecuencias</i> y el resto de componentes de la R.C.E. ....	110
3.1.4. Relaciones del componente <i>Control/cura</i> con el resto de componentes de la R.C.E.....	112
3.1.5. Relaciones entre el <i>Curso</i> y el resto de componentes de la R.C.E.....	114
3.1.6. Resumen de las relaciones entre los componentes de la R.C.E.....	115
3.2. RELACIONES DE LA R.C.E. CON OTROS CONSTRUCTOS.....	118
3.2.1. Enfermedad, Afrontamiento y Ajuste.....	118
3.2.1.1. La relación entre la <i>R.C.E.</i> , el <i>afrontamiento</i> y el <i>ajuste</i> .....	120
3.2.2. Relaciones entre los componentes de la <i>R.C.E.</i> y el <i>Afrontamiento</i> de la enfermedad.....	121
3.2.2.1. Las <i>Atribuciones Causales</i> y el <i>Afrontamiento</i> .....	122
a) La relación de las <i>atribuciones causales generales y específicas</i> con las <i>estrategias de afrontamiento generales</i> .....	122
b) La relación de las <i>causas específicas</i> con <i>estrategias de afrontamiento concretas</i> como la <i>adherencia al tratamiento</i> o la <i>asistencia a rehabilitación</i> .....	125

3.2.2.2. La <i>Identidad</i> , las <i>Consecuencias</i> , el <i>Control-Cura</i> y el <i>Curso</i> y sus relaciones con el <i>Afrontamiento</i> .....	126
a) Las relaciones entre los componentes de la <i>R.C.E.</i> y las <i>estrategias generales de afrontamiento</i> .....	126
b) Las relaciones entre los componentes de la <i>R.C.E.</i> y las <i>estrategias específicas de afrontamiento</i> .....	129
3.2.2.3. Resumen de las relaciones entre los componentes de la <i>R.C.E.</i> y el <i>Afrontamiento</i> .....	131
3.2.3. Relaciones entre los componentes de la <i>R.C.E.</i> y el <i>Ajuste</i> a la enfermedad	133
3.2.3.1. <i>Atribuciones Causales</i> y su relación con el <i>Ajuste</i> .....	135
3.2.3.2. La <i>Identidad</i> , las <i>Consecuencias</i> , el <i>Control-Cura</i> y el <i>Curso</i> y sus relaciones con el <i>Ajuste</i> .....	138
3.2.3.3. Resumen de las relaciones entre los componentes de la <i>R.C.E.</i> y el <i>Ajuste</i> .....	141
3.3. PROPUESTA DE DEFINICIÓN SINTÁCTICA.....	143

-PARTE EMPÍRICA-

<b>CAPÍTULO 4</b>
-------------------

<b>4. CONSTRUCCIÓN DE ÍTEMS</b>
---------------------------------

4.1. La Tabla de Especificaciones del Test.....	150
4.1.1. Consideraciones sobre algunas de las dimensiones y sobre la naturaleza cualitativa del componente <i>Causal</i> .....	153
4.1.2. Especificaciones del Test por Componente.....	154
a) Componente <i>Identidad</i> .....	155
b) Componente <i>Causal</i> .....	157
c) Componente <i>Consecuencias</i> .....	158
d) Componente <i>Control/Cura</i> .....	160
e) Componente <i>Curso</i> .....	161
4.2. Tabla de Especificaciones de los Ítems.....	161
4.3. La Versión Piloto de la Escala.....	167
4.3.1. Ítems e instrucciones “piloto” de la escala de <i>Identidad</i> .....	168
4.3.2. Ítems e instrucciones “piloto” de la escala <i>Causal</i> .....	169
4.3.3. Especificaciones, instrucciones e ítems “piloto” de la escala de	

<i>consecuencias</i> .....	170
4.3.4. Especificaciones, instrucciones e ítems “piloto” de la escala de <i>control/cura</i>	173
4.3.5. Especificaciones, instrucciones e ítems “piloto” de la escala de <i>curso</i> .....	175

## CAPÍTULO 5

### 5. ANÁLISIS DE ITEMS

5.1. Análisis cualitativo de los ítems: El <i>juicio de expertos sobre los ítems y los ensayos preliminares de la prueba</i> .....	178
5.1.1. Los primeros ítems y la evaluación de la <i>pertenencia</i> a los componentes de la R.C.E.....	180
5.1.2. La valoración de las instrucciones y de los ítems a través de una muestra de pacientes: los <i>primeros ensayos</i> .....	183
5.1.3. La Primera Versión de la Escala.....	187
5.2. Análisis cuantitativo de los ítems.....	188
5.2.1. Participantes.....	188
5.2.2. Instrumentos.....	188
5.2.3. Procedimiento.....	189
5.2.4. Análisis estadísticos.....	190
5.2.5. Resultados y discusión.....	191
5.2.5.1. Resultados del análisis de ítems tradicional.....	191
a) Frecuencias y descriptivos básicos.....	191
b) Resultados sobre la homogeneidad y la discriminación de los ítems.....	200
c) El estudio de la estructura interna de la escala a través del Análisis Factorial.....	204
5.2.5.2. Análisis de ítems a través de las Escalas de Clasificación.....	209
5.3. Conclusiones.....	210

## CAPÍTULO 6

### 6. FIABILIDAD

6.1. Introducción.....	214
6.2. Procedimientos empíricos para el cálculo de la fiabilidad.....	214
6.3. Resultados y discusión.....	216
6.3.1. Estabilidad de las puntuaciones a través del test-retest.....	216
a) Test-retest por escala.....	216
b) Discrepancias.....	217

c) Test-retest intrasujeto.....	219
6.3.2. Consistencia interna: sub-escalas de <i>consecuencias</i> y <i>control-cura</i> .....	221
6.4. Conclusiones.....	221

## CAPÍTULO 7

### 7. EVIDENCIAS DE VALIDEZ

7.1. Introducción.....	224
7.2. Descripción general de las características del estudio y del procedimiento seguido para la obtención de las evidencias de validez.....	226
7.3. Relaciones esperadas y análisis de datos.....	231
7.4. Resultados y discusión.....	234
7.4.1. Interrelaciones entre los componentes de la R.C.E.....	234
7.4.1.1. Interrelaciones entre <i>Identidad, Consecuencias, Control/Cura</i> y <i>Curso</i> ....	234
7.4.1.2. La relación entre las <i>atribuciones causales</i> y el <i>resto de componentes</i> de la R.C.E.....	237
7.4.2. Relaciones de la R.C.E. con el <i>Afrontamiento</i> y el <i>Ajuste</i> a la enfermedad.....	242
7.4.2.1. Relaciones entre los <i>componentes de la R.C.E</i> (excepto las causas) y el <i>Afrontamiento</i> .....	245
7.4.2.2. Relaciones entre los <i>componentes de la R.C.E</i> (excepto las causas) y el <i>Ajuste</i> .....	249
7.4.2.3. Relaciones entre las <i>atribuciones causales</i> y el <i>afrontamiento</i> y el <i>ajuste</i> a la enfermedad.....	250
7.5. Conclusiones.....	256

## CAPÍTULO 8

### 8. CONCLUSIONES GENERALES

8.1. Retomando los inicios del trabajo: de dónde surge el problema de investigación y por qué se aborda así.....	260
8.2. Conclusiones generales así como limitaciones sobre los pasos dados.....	262
8.3. Sobre lo que vendrá.....	264

---

### 9. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

267

### 10. ANEXOS

289

## 0. JUSTIFICACIÓN Y PLANTEAMIENTO DE LA INVESTIGACIÓN

- 0.1. **Sobre la Salud y la Enfermedad**
- 0.2. **El estudio de las cogniciones en la Salud: las Teorías de la Cognición Social**
- 0.3. **¿Por qué son importantes las creencias sobre la enfermedad?**
- 0.4. **La evaluación de la Representación de la Enfermedad**
- 0.5. **El plan de desarrollo**

Este capítulo introductorio va a ser la exposición de algunas de las razones que han llevado a la elección de la temática sobre la que versa esta tesis doctoral, aunque también se va a justificar el objetivo de la misma: desarrollar un instrumento de medida. Este trabajo se enmarca, por tanto, en el área de la Psicometría y, en este caso se va a centrar en la medición de variables relacionadas con la salud y la enfermedad, concretamente en la llamada Representación de la Enfermedad.

En esta introducción, así como en los capítulos sucesivos, se va a enmarcar la Representación de la Enfermedad, junto con otros conceptos relacionados, en los modelos y teorías que provienen del campo de la Psicología de la Salud. Es necesario decir que cuando se habla de enfermedad, nos referimos a la *enfermedad física* y que ésta, concretamente la *representación* que el individuo enfermo tiene de ella, va a ser el objeto de medición de la escala así como el tema central en torno al que se va a desarrollar este trabajo. Sin embargo, el interés no va a venir dado tanto por el constructo en sí, sino por la posibilidad de abordarlo, para posteriormente medirlo.

Los factores psicológicos y el estudio de su influencia en la enfermedad pasan indudablemente por la evaluación de éstos, o en otras palabras, por su medición. La medición de las variables es el primer paso y para ello se analizaron algunas de los instrumentos de evaluación disponibles tanto en España como en otros países. A partir de este análisis se justificará la creación de una nueva escala. Finalmente, este capítulo servirá para establecer el cronograma, o el procedimiento general que se ha seguido en el desarrollo de esta tesis doctoral.

## 0. JUSTIFICACIÓN Y PLANTEAMIENTO DE LA INVESTIGACIÓN

### 0.1. Sobre la Salud y la Enfermedad

La Salud como valor es algo proclamado y deseado en nuestra sociedad tal y como se nos muestra implícita y explícitamente desde distintos medios (Lipovetsky, 1988). No hay más que observar un momento la televisión o escuchar la radio para comprobar que el contenido de muchos de los mensajes gira en torno al bienestar y a lo saludable. A esto se le une la idea de que la salud puede ser un objetivo, ya no social o institucional, sino individual, es decir, una proposición, una meta, que uno mismo se hace; el estar sano. Si se piensa en que la Sociedad no está hecha para un sujeto enfermo, se puede comprender que si una persona no está plenamente sana, no funciona, no sirve. Las personas ocultan a ser posible a los demás que están enfermos, dependiendo evidentemente de sobre qué enfermedad se esté hablando y en qué contexto. Cuando el individuo no está sano pierde su condición de ser útil o, si no su condición, su reconocimiento como tal, su autonomía y su independencia.

Por otro lado, la enfermedad no es algo que llega al sujeto desde fuera o desde dentro, y le afecta sin más. Existe una interacción entre todos los componentes de ese ser humano que está padeciendo una enfermedad. Él es capaz de influir en ella, y ella es capaz de influir en él de un modo bi-direccional. Con todo esto, se quiere enfatizar la multitud de factores que entran en juego en el proceso de enfermar o de estar enfermo, y que la idea de la enfermedad va más allá de los aspectos puramente físicos o biológicos. Hay aspectos sociales y psicológicos que deben ser también considerados.

Esto mismo que se está diciendo se pone de algún modo de manifiesto en los distintos términos (provenientes de la lengua anglosajona) que existen para nombrar a la enfermedad. Haciendo una recolección, se pueden encontrar, entre otros, los términos de *illness*, *disease*, *sick role*, *sickness*, etc. En una rápida traducción, todos harían referencia a la enfermedad, pero es interesante detenerse a considerar lo que cada uno de ellos implica. De hecho, han sido autores diversos (Barondess, 1979; Jennings, 1986; Radley, 1994), los que se han encargado de diferenciar entre algunos de los cuatro términos, lo cual es fundamental para entender los matices primordiales en cada uno. Así, según Radley (1994, p.3), se habla del término “*disease*” como de “algo que los

médicos detectan y tratan” y que se refiere exclusivamente a los cambios del organismo. “*Illness*” se refiere a la experiencia subjetiva de esos cambios, es decir, a la conciencia individual sobre los cambios y sus consecuencias, y a cómo esa experiencia subjetiva del paciente puede afectar o estar relacionada también con aspectos relativos a la enfermedad; como el grado de disfunción, la conducta de enfermedad, la adherencia al tratamiento, etc. (Lacroix, 1991; Watson y Pennebaker, 1991). Por último, el término “*sickness*” que provendría del concepto de “*sick role*” (Parsons, 1951) vendría a referirse al papel social del individuo que tiene una enfermedad (bien sea la enfermedad o la experiencia de ésta) y al que se le aplica la condición social (y todo lo que ello conlleva) de estar enfermo.

Si queremos estudiar lo que el ser humano hace (incluyéndose aquí lo que piensa o siente) en relación a su salud o a su enfermedad y cómo afecta esto al desarrollo, mantenimiento, modificación o eliminación de ésta, tendremos que incluir a este sujeto en un contexto social, cultural, que dé parte de la explicación de lo que éste hace para adaptarse al medio donde vive, del modo en que puede, con los recursos que posee.

El estudio de muchas o algunas de las variables involucradas en el proceso de enfermar ha servido para poder detectar factores de riesgo que posibiliten el desarrollo de enfermedades como el sida, el cáncer, etc. Son muchos los aspectos que se han tenido en cuenta, pero nunca son suficientes porque el individuo está influido por multitud de factores que le afectan de un modo concreto y diferenciado. Se debe ser consciente de que la multivariabilidad que explica la conducta humana, así como la conducta en la salud y la enfermedad, son inabarcables en su totalidad. Ello hace que el camino posible sea el estudio de, al menos, algunas las variables relacionadas, tomando modelos teóricos generales que permitan la inclusión de todos los hallazgos en un mismo marco de estudio, que eleve a la visión de un panorama global, incompleto pero no desmembrado.

## **0.2. El estudio de las cogniciones en la Salud: las Teorías de la Cognición Social**

Si no se tienen en cuenta otros aspectos como los **procesos psicológicos** involucrados en la enfermedad, que por otro lado debe ser sintomática y tener correlatos biológicos porque de no ser así difícilmente se considera, se puede entresacar cómo la medicina no abarca la multitud de factores involucrados y, por tanto, se hacen necesarias otras aproximaciones que den cabida a procesos psicológicos y sociales.

Según Pelechano (1997) en los comienzos sobre la preocupación por los aspectos psicológico-funcionales de la enfermedad más allá de la medicina psicosomática, es decir, con la aparición de la medicina conductual y de la psicología de la salud, estas disciplinas se ocupaban fundamentalmente de las parcelas psicológicas que tenían que ver con el aprendizaje y el funcionamiento social, y las propuestas cognitivas se habían reducido a estudios de laboratorio. Poco a poco se fueron introduciendo opciones cognitivas algo más complejas, como las *teorías de la cognición social* que tenían en cuenta variables como las percepciones, creencias, actitudes, etc., de las personas y cómo este tipo de variables afectaban a la propia salud. Luego se verá que para este trabajo van a ser importantes las ideas o las creencias que las personas tienen sobre su enfermedad, *ya que pueden afectar al modo en que la enfermedad forma parte de la vida de quienes las padecen, y a su devenir cotidiano*. De hecho, servirán de base para el desarrollo del instrumento de medida.

Las teorías de la **Cognición Social** han sido desarrolladas para tratar de dar explicación sobre el papel de las variables psicológicas y sobre cómo afectan a los procesos de salud y enfermedad. Así, el **Modelo de Creencias sobre la Salud**, la **Teoría de la Acción Razonada o de la Conducta Planeada**, el **Modelo de Sentido Común sobre la enfermedad**, por citar algunas, han sido y son muy utilizados en la investigación. Dentro de estos marcos teóricos se han tenido en cuenta variables tales como las *barreras*, el *riesgo* o la *vulnerabilidad percibida*, los *costes* y el *control percibido*, etc. para las conductas de salud, y, por ejemplo, los *patrones de conducta tipo A, B, o C*, el *estilo de afrontamiento o la representación de la enfermedad*, para el caso de las enfermedades. En relación a esta última, los psicólogos han advertido que con el objetivo de dotar de sentido y de responder a los problemas causados por las enfermedades, los pacientes crean *modelos o representaciones* de su enfermedad y se

asume que éstas influyen en el afrontamiento y pueden explicar, en alguna medida, las diferencias individuales de las que anteriormente se hablaba (Leventhal, Nerenz y Steele, 1984; Skelton y Croyle, 1991). Esta idea, como más adelante se verá, forma parte del Modelo de Sentido Común sobre la enfermedad, que será el que sirva de sustento teórico del constructo para cuya medición se va a desarrollar el instrumento.

### **0.3. ¿Por qué son importantes las creencias sobre la enfermedad?**

Según Diefenbach y Leventhal (1996) las creencias de un individuo son los principales determinantes de la conducta de salud. Aunque sobre esta afirmación habría mucho que decir, este punto de vista enfatiza la importancia de otros factores en los procesos de salud y enfermedad diferentes a los que tradicionalmente se habían considerado, y al énfasis en una aproximación bio-psico-social al estudio de la salud y la enfermedad que tenga en cuenta la innegable influencia de multitud de factores y las diversas fuentes de información que deben ser consideradas en el abordaje de estas cuestiones.

El modelo médico tradicional tan influido por ideas de tipo mecanicista sobre la enfermedad y los aspectos técnicos que ensombrecen el lado humano de ésta (Diefenbach y Leventhal, 1996) tienen como resultado la visión del “paciente” como un recipiente pasivo que debe seguir un tratamiento casi de manera “ciega” y confiando en la sapiencia del médico. De hecho, cuando se produce algún fallo en esta adherencia al tratamiento se considera que el fallo ha venido dado por parte del “paciente”, pero sin indagar en aspectos tales como qué dificultades puede encontrar éste para seguir el tratamiento o qué creencias tiene sobre la medicación, etc. (Horne, 2003). Del mismo modo, la variabilidad individual en los problemas que surgen como consecuencia de las enfermedades, variabilidad que por otro lado se encuentra aún tratándose de la misma enfermedad y en condiciones similares (Bombardier, D’Amico y Jordan, 1990; Mechanic, 1972; Skelton y Croyle, 1991), lleva a pensar que no se deben olvidar los aspectos psicológicos y sociales que pudieran explicar esas diferencias individuales.

Desde muchas de las teorías del afrontamiento, y del ajuste o la adaptación a la enfermedad, se asume que las creencias que los pacientes tienen sobre sus enfermedades, sobre el modo de hacerles frente, incluso sobre la percepción de control que tienen, afectan directa e indirectamente al modo en que se van a adaptar a ellas. Por

otro lado, las teorías sobre el control, así como sobre las atribuciones causales (que serán comentadas ampliamente a lo largo de este trabajo), han tratado de dar explicación a las relaciones encontradas desde sus respectivos marcos teóricos. Sin embargo, nos encontramos con que en muchas de las ocasiones las variables han sido estudiadas de manera aislada y es difícil insertar las conclusiones extraídas en un marco teórico más global. Por otro lado, las teorías de la cognición social se centran básicamente en las conductas de salud, por lo que era necesario tener en cuenta un modelo teórico que abordara muchas de las variables que han sido estudiadas, pero centradas en la enfermedad. Aunque ahora no es momento de justificar por qué va a ser desde **el Modelo de Sentido Común, M.S.C.**, (Leventhal, Meyer y Nerenz, 1980; Leventhal et al., 1984) desde donde se parta en la *definición semántica* de estas creencias sobre la enfermedad (que es necesario establecer como primer paso en el desarrollo de la escala), fueron éstas y otras razones, las que hicieron que el marco teórico de referencia para este trabajo haya sido éste y no otro.

El M.S.C. es un modelo de autorregulación, donde tienen cabida muchos de los resultados encontrados desde otras perspectivas. Como se viene diciendo, dentro de él se desarrolla el concepto de Representación de la Enfermedad (R.E.). Los autores que parten de este modelo establecen la hipótesis de que la R.E. *influye o afecta al modo en que el paciente afronta su enfermedad o se adecua a ella, así como a las emociones y conductas que están relacionadas con la enfermedad concreta de que se trate*. Al mismo tiempo se supone también que éstas y otras variables influyen de manera directa en la creación de determinada *representación de la enfermedad*, asumiendo por tanto una circularidad o bidireccionalidad de los procesos y variables implicadas. De esta y otras teorías, de la R.E. y de sus implicaciones para la salud y la enfermedad, se hablará en el capítulo siguiente

#### **0.4. La evaluación de la Representación de la Enfermedad**

Se ha comenzado este capítulo hablando de la importancia de incluir otras variables (sociales y psicológicas) en la explicación o en el estudio de la enfermedad. Se ha hablado de la R.E. como variable a tener en cuenta y se ha dicho también que el objetivo de este trabajo es la creación de una escala. Todo lo expuesto no sirve de nada

si no tenemos en cuenta que todas las variables que se vayan a considerar de interés, han de ser definidas operacionalmente y medidas. La medición es el aspecto fundamental porque sin ella nada de lo que se está hablando puede ser abordado.

Es cierto que existen instrumentos de evaluación de la *Representación de la Enfermedad* que, como ahora se verá, han sido desarrollados (en lengua inglesa) para este fin. Algunos de éstos han sido traducidos y “adaptados” al ámbito cultural español. Sin embargo, estas “adaptaciones” tienen serias carencias que hacen que, para esta tesis, el planteamiento sea la creación de una nueva escala. Así, el *Revised Illness Perception Questionnaire* (IPQ-R, Moss-Morris et al., 2002) y otros, como el *Implicit Models of Illness Questionnaire* (IMIQ, Turk, Rudy y Salovey, 1986), han permitido evaluar este constructo y acceder a las representaciones de enfermos de diversa índole, ya que antes se evaluaban mediante entrevistas muy costosas en tiempo y esfuerzo.

En España tanto el IPQ-R como el IMIQ se han traducido y adaptado a la población española: *IPQR-Versión Española*, (Beléndez-Vázquez, Bermejo-Alegría y García-Ayala, 2005), y *Cuestionario de Creencias sobre la Enfermedad, CCRE*, (Van der Hofstadt-Román y Rodríguez-Marín, 1997) que es como denominaron los autores a la versión española del IMIQ. Sin embargo, estas adaptaciones presentan algunas limitaciones que hacen que sea necesario el desarrollo, de principio a fin, de una escala en español. Algunas de esas limitaciones tienen que ver con el tipo de muestra que se ha utilizado, personas sanas (estudiantes) en el caso del CCRE, o incluso se han llevado a cabo adaptaciones para ser aplicadas con un tipo de enfermos (hipertensos en el caso de la versión española del IPQ-R). Otras tienen que ver con la traducción de algunos de sus ítems, y con la escasa información aportada sobre los aspectos relativos al propio proceso de adaptación de la escala (definición semántica y sintáctica, juicio de expertos sobre la definición y sobre los ítems, tabla de especificaciones, estudios de validez, etc.).

Todas estas limitaciones de los instrumentos disponibles en nuestro ámbito cultural hacen necesaria la construcción de una escala en español. Se tendrán en cuenta todos estos aspectos, así como otras deficiencias que podrían presentar los instrumentos originales, sin que ello quiera significar que la intención y el objetivo de la escala a desarrollar no sea el mismo que el de sus predecesoras. La intención es que la escala que va a ser construida, sea en un futuro aplicable a cualquier enfermedad y tenga en

cuenta los aspectos concretos de la cultura y del modo de vivir la enfermedad por parte de las personas que las padecen. Sin embargo, este será un proceso largo que quizás sobrepase los objetivos de esta tesis.

Con el objetivo de superar las limitaciones de las que se ha hablado, por un lado el uso de muestras de personas sanas para el desarrollo de pruebas que luego son aplicadas a enfermos, y por otro la “traducción” de muchos de los ítems al caso concreto de una enfermedad, en este trabajo se va a comenzar desde el principio; desde la definición de los constructos involucrados, la creación de unos ítems generales, la aplicación de estos ítems a una muestra concreta para obtener evidencias de fiabilidad y validez, y la aplicación a diversas muestras y contextos de la enfermedad. Éste último paso no será presentado aquí, y aunque la muestra utilizada para este trabajo esté conformada por enfermos diabéticos (en su momento se justificará el porqué de esta elección), la intención al desarrollar este instrumento de medida es que *sea aplicable a cualquier enfermedad, crónica o aguda*. El utilizar únicamente enfermos diabéticos cuando se han criticado anteriormente las adaptaciones españolas alegando que usan una muestra de sujetos con características concretas, puede resultar incongruente y puede llevar a pensar en una dudosa novedad del trabajo. Por ello es necesario aclarar algunos aspectos de importancia sobre las aportaciones fundamentales de este trabajo que sí van a suponer una novedad con respecto a lo que se ha hecho hasta ahora en este campo:

1. En esta tesis aparecerá lo relativo al proceso de construcción de una prueba: desde la definición semántica y sintáctica, construcción de los ítems, análisis de sus propiedades psicométricas, fiabilidad, hasta la obtención de algunas evidencias de validez, etc. La escala será creada desde el principio y no adaptada o traducida (como en casos anteriores), lo que hará que se incluyan aspectos que en las otras no aparecen y que serán justificados suficientemente en su momento.
2. Aunque se utiliza una muestra de enfermos diabéticos para los estudios aquí presentados, el objetivo no es la aplicación de la prueba a pacientes diabéticos, ni la obtención de conclusiones acerca de esta enfermedad, sino que nos ayudaremos de este tipo de muestra para crear una prueba que tiene como objetivo final la posibilidad de su

aplicación a otras enfermedades crónicas y ello se realizará en futuros estudios que no serán presentados en esta tesis.

3. No creemos adecuada una prueba que ha sido desarrollada a partir de las opiniones de participantes sanos que contestan sobre enfermedades y que luego es aplicada a personas enfermas, ya que es evidente que las percepciones de unos y de otros pueden ser muy distintas. Ello no quiere decir que no resulte de interés el que haya autores que traten de estudiar la representación de enfermedades de diversa índole como el Sida, el Cáncer, etc., en personas que están sanas, para tratar de detectar las ideas de sentido común que existen en la sociedad en general sobre esas enfermedades. Es ésta una línea de investigación interesante que atañe a aspectos de tipo psicosocial y con multitud de implicaciones clínicas (Godoy-Izquierdo, López-Chicheri, López-Torrecillas, Vélez y Godoy, 2007).
4. Por otro lado, es necesario decir que gran parte de los participantes en este trabajo van a ser pacientes de hospital, lo cual limita y mucho, las posibilidades de obtención de muestras relativamente grandes (por tratarse de muestras clínicas y, a veces poco frecuentes; por ser necesario contar con la colaboración del personal sanitario que tiene un tiempo limitado con el paciente y ha de limitarlo aún más para colaborar con la investigación; por necesitar el consentimiento informado de cada uno de los pacientes para participar, tal y como establece el comité de ética del hospital (anexos 9 y 10); por necesitar de un sitio adecuado donde se den unas condiciones mínimas de intimidad, comodidad y tranquilidad, para llevar a cabo la evaluación, así como el hecho de que las conclusiones a las que se lleguen en los estudios de algún modo estén sesgadas puesto que se tratará de una muestra con unas características concretas, que ya serán expuestas en su momento.

Todas estas razones llevaron a plantear la creación de principio a fin de una prueba en español, partiendo de una definición del constructo basada en la teoría de donde parte el concepto, incluyendo aspectos que no habían sido considerados

anteriormente (incluso aspectos importantes que provenían de otros modelos teóricos sobre la conducta de salud y enfermedad), desarrollando los ítems a partir de ahí, y utilizando una muestra concreta de pacientes (diabéticos, en este caso), para la obtención de las evidencias sobre la idoneidad y garantías iniciales de la prueba en construcción.

No se debe perder de vista una idea que se asume, y que será enfatizada en muchas ocasiones a lo largo de todo el trabajo; esta tesis doctoral es sólo una parte de un proceso más amplio, que abarcará multitud de estudios que no pueden ser incluidos aquí. Este trabajo incluirá sólo los primeros pasos.

### **0.5. El plan de desarrollo**

Al hacer una revisión sobre los instrumentos desarrollados en el campo de la salud para evaluar las variables de las que hemos hablado, así como aquéllas relacionadas con la enfermedad, *son varias las conclusiones que pueden extraerse y que van a tener implicaciones directas en este trabajo*. La primera de ellas tiene que ver con la necesidad de utilizar una terminología precisa para definir el constructo y con poder establecer unos referentes empíricos claros del mismo. Como se verá, existen multitud de conceptos con nombres diferentes que se refieren a lo mismo, y al revés. En numerosas ocasiones hay concepciones teóricas distintas cuando se usan términos de un modo intercambiable. Que ocurran este tipo de cosas no sirve sino para “alimentar” el caos y la confusión, y para hacer aún más difícil la oportunidad de aunar los resultados y las conclusiones de las investigaciones. Esto conlleva que en este trabajo, dado que lo que se va a hacer es construir un instrumento de medida, se vayan a definir los conceptos centrales atendiendo a su claridad. La segunda de estas conclusiones tiene que ver con el hecho de querer desarrollar un instrumento de evaluación que se base en el autoinforme. Esto será tomado especialmente en consideración puesto que conlleva que vaya a trabajarse con lo que las personas dicen que piensan en un momento determinado y no se olvida que esto tiene unas limitaciones.

Con la idea de conseguir que la escala sea válida y represente fielmente el concepto de *representación cognitiva de la enfermedad*, este trabajo se va a desarrollar siguiendo las recomendaciones de los estándares así como los pasos sucesivos que

proponen (AERA, APA y NCME, 1999). El desarrollo, por tanto, que se va a seguir en la presentación de esta tesis va a ser el siguiente:

Un primer bloque, el presente, donde se ha realizado una pequeña introducción sobre lo que se va a hacer y por qué (Capítulo 0), y a lo que seguirá la PARTE TEÓRICA formada a su vez por tres bloques de capítulos diferenciados: la **REPRESENTACIÓN DE LA ENFERMEDAD**, la **DEFINICIÓN SEMÁNTICA DEL CONSTRUCTO** y la **DEFINICIÓN SINTÁCTICA DEL CONSTRUCTO**. Cada uno de estos bloques incluirá una serie de capítulos.

El primero de ellos (Bloque 1) incluye dos capítulos (Capítulos 1.1. y 1.2.), puramente teóricos donde se exponen algunas de las teorías que han abordado las creencias en la salud y en la enfermedad (Capítulo 1.1.), así como la teoría donde se inserta el constructo objeto de este trabajo, la R.E., (Capítulo 1.2).

El segundo (Bloque 2), donde se presentan los capítulos (2.1, 2.2 y 2.3.), se inicia con la *definición semántica* del constructo. Esta primera definición, provisional, será juzgada por una serie de expertos en la materia (Capítulo 2.1.) a partir de lo que se extraerán una serie de conclusiones que llevarán a un análisis teórico-semántico en profundidad sobre los componentes de la R.E. (Capítulo 2.2.) y ello conducirá a una propuesta definitiva de la definición semántica del constructo (Capítulo 2.3.).

En el Bloque 3 se presenta la *definición sintáctica* del constructo. El él se incluyen también varios capítulos centrados en las relaciones del constructo, R.C.E. con otros aspectos, bien sea con sus propios componentes (Capítulo 3.1.) o con otros constructos teóricamente relacionados (Capítulo 3.2.). Este Bloque 3 finalizará este *marco teórico* con una propuesta de definición sintáctica, donde se planteen las relaciones que se esperan se den entre las variables (Capítulo 3.3.).

La PARTE EMPÍRICA de este trabajo se inicia con la **CONSTRUCCIÓN DE LOS ÍTEMS** (Capítulo 4), cuyo comportamiento estadístico será analizado en el Capítulo 5 (**ANÁLISIS DE ÍTEMS**). Los siguientes bloques incluirán la obtención de evidencias de que los ítems desarrollados, basados en las definiciones previas, se muestran adecuados en cuanto a su estabilidad (**FIABILIDAD**, Capítulo 6) y en cuando a la relación que se encuentra con otros constructos y variables (**VALIDEZ**, Capítulo 7). Finalmente se presentan las **CONCLUSIONES GENERALES** (Capítulo 8), donde se

concluirá sobre si lo que se perseguía se ha obtenido, y donde se establecerán los pasos sucesivos, los estudios futuros, que no formarán parte de este trabajo.

Después se presentan las REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS (Punto 9) y los ANEXOS (Punto 10).

## **PARTE TEÓRICA**



<b>1. LA REPRESENTACIÓN DE LA ENFERMEDAD</b>
--

**1.1. EL ESTUDIO DE LAS CREENCIAS SOBRE LA SALUD A TRAVÉS DE LAS TEORÍAS**

- 1.1.1. *La Conducta de Enfermedad* como concepto primigenio del de *Representación de la Enfermedad*.
- 1.1.2. La Psicología de la Salud en el estudio de la prevención de enfermedades: la *Conducta de Salud*
  - 1.1.2.1. El Modelo de Creencias sobre la Salud (*Health Belief Model*, H.B.M.)
  - 1.1.2.2. La T<sup>a</sup> de la Acción Razonada (T.A.R.) o de la Conducta Planeada (T.C.P.)
    - 1.1.2.2.1. Limitaciones del H.B.M. y de la T.A.R. en cuanto al abordaje de las creencias sobre la enfermedad
- 1.1.3. Las teorías cognitivas sobre la enfermedad: los *modelos mentales* y la *auto-regulación*.
  - 1.1.3.1. Modelos Mentales Sobre la Enfermedad: el concepto de *Representación de la Enfermedad* y otros conceptos similares.
  - 1.1.3.2. Auto-regulación y Enfermedad
- 1.1.4. ¿Por qué el Modelo de Sentido Común?

**1.2. EL MODELO DE SENTIDO COMÚN O LA TEORÍA DE LA AUTO-REGULACIÓN SOBRE LA ENFERMEDAD**

- 1.2.1. Los orígenes del modelo de Sentido-Común sobre la enfermedad (M.S.C.): el Modelo de los Procesos Paralelos
- 1.2.2. Los niveles en que se construye la Representación de la Enfermedad: el Perceptual y el Conceptual
- 1.2.3. ¿Cómo se forma la R.E.?: algunas de las reglas
- 1.2.4. La Representación Cognitiva de la Enfermedad: componentes y contenido
- 1.2.5. La Representación Emocional de la Enfermedad
- 1.2.6. Características principales de la R.E.



## 1. LA REPRESENTACIÓN DE LA ENFERMEDAD

### 1.1. EL ESTUDIO DE LAS CREENCIAS SOBRE LA SALUD A TRAVÉS DE LAS TEORÍAS

- 1.1.1. *La Conducta de Enfermedad como concepto primigenio del de Representación de la Enfermedad.*
- 1.1.2. *La Psicología de la Salud en el estudio de la prevención de enfermedades: la Conducta de Salud*
  - 1.1.2.1. *El Modelo de Creencias sobre la Salud (Health Belief Model, H.B.M.)*
  - 1.1.2.2. *La T<sup>a</sup> de la Acción Razonada (T.A.R.) o de la Conducta Planeada (T.C.P.)*
    - 1.1.2.2.1. *Limitaciones del H.B.M. y de la T.A.R. en cuanto al abordaje de las creencias sobre la enfermedad*
- 1.1.3. *Las teorías cognitivas sobre la enfermedad: los modelos mentales y la auto-regulación.*
  - 1.1.3.1. *Modelos Mentales Sobre la Enfermedad: el concepto de Representación de la Enfermedad y otros conceptos similares.*
  - 1.1.3.2. *Auto-regulación y Enfermedad*
- 1.1.4. *¿Por qué el Modelo de Sentido Común?*

Como se ha dicho en el capítulo anterior, la *Representación de la Enfermedad* y en concreto como veremos después, la *Representación Cognitiva de la Enfermedad*, va a ser el constructo para cuya evaluación va a desarrollarse la escala de medida. En el capítulo primero, sin embargo, no se hizo ninguna justificación de por qué se elige el Modelo de Sentido Común como referente teórico, ni tampoco de por qué interesa ese constructo y no cualquier otro. Pues bien, con la intención de dar y de justificar suficientemente las respuestas a estas preguntas se presenta este capítulo, que tiene como objetivo hacer un recorrido por diversas aproximaciones, por los orígenes conceptuales del estudio de las *creencias sobre la salud y la enfermedad* y de lo que se ha venido llamando **Representación de la Enfermedad**, hasta llegar al Modelo de Sentido Común sobre la enfermedad y a su conceptualización actual.

## 1.1. EL ESTUDIO DE LAS CREENCIAS SOBRE LA SALUD A TRAVÉS DE LAS TEORÍAS

Son muchas las teorías que han tratado de abordar la influencia en la salud y la enfermedad, por un lado, de las *variables psicológicas y sociales* y, por otro, de las *creencias*. En este capítulo, se verán algunas de las teorías más relevantes en el estudio de estos aspectos, y sobre todo, los conceptos que se han desarrollado dentro de ellas. Interesa en este caso un breve repaso de estas teorías porque de ellas se va extraer cómo ha sido el modo de conceptuar a lo largo del tiempo las *ideas de los pacientes sobre sus enfermedades*.

A lo largo del tiempo ha habido diversas maneras de estudiar la influencia de las ideas, creencias, opiniones, actitudes, etc., sobre la salud y, aunque numerosas teorías del campo de la salud han tratado de abordar esta influencia, siempre han presentado algún tipo de limitación. También es importante resaltar que al inicio lo más común fue que las teorías se centraran en las creencias, ideas, percepciones, etc., sobre la salud, y sobre la **prevención de la enfermedad** en lugar de en los conceptos propios de la enfermedad, relacionados con el **tratamiento** o la **adaptación** a ésta, que fue un interés surgido posteriormente. Por eso mismo, se van a presentar primero las teorías que han tratado de dar explicación sobre los aspectos involucrados en salud y la prevención de la enfermedad, para después ir cerrando el marco teórico hacia el campo de la enfermedad propiamente dicho. También se irán viendo las limitaciones que presentan, para entender por qué el Modelo de Sentido Común sobre la enfermedad aporta solución a algunas de estas limitaciones, y por qué se ha elegido el constructo ***Representación de la Enfermedad*** para conceptuar las *creencias sobre la enfermedad*, que interesan para el desarrollo de la escala.

### 1.1.1. La *Conducta de Enfermedad* como concepto primigenio del de *Representación de la Enfermedad*.

Al rastrear hacia atrás el origen del estudio de las *creencias* en salud, no se puede dejar de comentar que éstas se consideran como formando parte del conjunto de factores que afectan a la enfermedad, aunque no fueron tenidos en cuenta hasta la aparición de

conceptos como el de **conducta de enfermedad** (que a su vez se desarrolla a partir de la diferenciación entre “illness” y “disease”). Se podría decir, por tanto, que el estudio de las creencias en la enfermedad, surge al aparecer la *conducta de enfermedad* como un concepto teórico relevante que tiene su origen en el trabajo de Parsons (1951) al hablar del “**rol de enfermo**”. Ello supuso una aportación sobre aspectos más allá de los puramente médicos a las relaciones entre el médico y el paciente, otorgando mayor importancia a la influencia de factores sociales en el proceso de enfermar y de estar enfermo, y con ello se inició un campo que aportó numerosas ideas y trabajos, así como críticas y observaciones en su momento (Ballester-Arnal, 1993; Galán-Rodríguez, Blanco-Picabia y Pérez-San Gregorio, 2000).

El trabajo de David Mechanic, trató de superar estas limitaciones, otorgando a todos estos procesos entre pacientes y médicos (entre los que se encontraba el estudio de conductas tales como acudir al médico estando sano, o no acudir estando enfermo) el nombre de “**Conducta de enfermedad**”. Mechanic la conceptualizó y lo hizo teniendo en cuenta cuatro aspectos diferenciados (Mechanic, 1986, citado en Galán-Rodríguez et al., 2000, pp. 158-159):

1. Como una disposición estable de las personas a responder de una forma determinada ante la enfermedad.
2. Como el resultado de la interacción entre variables personales y sociales en el ámbito del enfermar, que va a determinar el significado proporcionado a éste.
3. Como una consecuencia de la organización y estructura del sistema sanitario en cuanto a determinantes de la respuesta del enfermo.
4. Como el resultado de un proceso de atribución en torno a la salud-enfermedad.

Tal y como Mechanic (1962, citado en Nieto-Munuera, Abad-Mateo y Torres-Ortuño, 1998 pp. 75-76) definió el concepto que había acuñado, la *conducta de enfermedad* se definía para “*designar las peculiaridades individuales de las respuestas ante la situación de enfermedad que mediadas por diferencias en su percepción y evaluación, estarían condicionadas tanto por factores sociales como por las características del enfermo*”. Como puede verse, dentro de esta definición, ya se incluye terminología relativa al modo de percibir o evaluar la enfermedad, lo que sin

duda tiene relación con el constructo *Representación de la Enfermedad*. Sin embargo, tal y como dicen Nieto-Munuera et al. (1998), la investigación desarrollada a partir de este concepto ha estado dirigida sobre todo hacia aspectos sociológicos y antropológicos, así como, psicopatológicos. En este segundo caso, el estudio se ha centrado en la llamada “**conducta anormal de enfermedad**”, donde entrarían las temáticas relativas a los trastornos denominados somatoformes, así como los estudios sobre el aprendizaje por refuerzo social de estas conductas en personas sanas, o incluso en hijos de personas enfermas (Crane y Martin, 2002; Levy, Whitehead, Von-Korff y Feld, 2000; Whitehead, Winget, Fedoravicius, Wooley y Blackwell., 1982).

Estos aspectos comentados, que sin duda son de sumo interés, no van a ser relevantes para este trabajo, puesto que lo que se pretende es desarrollar una escala que permita evaluar las creencias de enfermedad, en el contexto de la enfermedad, es decir, las creencias que sobre su propia enfermedad tienen las personas y cómo éstas les afectan. De este modo, el concepto se aleja de lo psicopatológico, o incluso de lo antropológico, para acercarse más a lo relacionado con la Psicología de la Salud.

Desde este último campo de estudio, se podría decir que a lo largo del tiempo han sido dos las líneas desarrolladas para el estudio de las *creencias*:

1. En primer lugar las teorías sobre la llamada **conducta de salud**, que en contraposición a la de enfermedad, se centra en las creencias sobre la salud y sobre la enfermedad, pero en tanto a cómo afectan al aprendizaje de conductas de prevención o de protección contra las enfermedades.
2. Y en segundo lugar, algunas de las teorías cognitivo-sociales que incluyen conceptos como los **modelos mentales** o los **modelos explicativos** de las enfermedades (Kleinman, 1988), cuyos autores se han nutrido de la investigación antropológica sobre la conducta de enfermedad. En concreto, de los **modelos explicativos** que aportaron una visión transcultural de las *nociones que los individuos poseen sobre los episodios de la enfermedad y su tratamiento* (Kaptein, Scharloo y Weinman, 2001). Kleinman (1988) afirma también que los modelos explicativos sobre la enfermedad son un conjunto de creencias en torno a *la etiología de la enfermedad*, el conjunto de

*síntomas, la fisiopatología, el curso de la enfermedad (relacionado con la gravedad de ésta y con el tipo de rol de enfermo) y el tratamiento (Campos-Navarro, Torrez y Arganis-Juárez, 2002).*

Ambas líneas están relacionadas con el surgimiento del Modelo de Sentido Común sobre la Enfermedad, por lo que van a ser desarrolladas algo más en los apartados que siguen.

### **1.1.2. La Psicología de la Salud en el estudio de la prevención de enfermedades: La Conducta de Salud**

Desde la Psicología Social y desde la Psicología de la Salud se ha estudiado la llamada *Conducta de Salud*, en contraposición a la *conducta de enfermedad*. En ese marco de estudio se tratan aquellas conductas que realizan las personas en pro de mantener su estado de salud (p.e. vacunarse, hacerse reconocimientos periódicos, buscar ayuda médica, etc.). Los psicólogos sociales estaban trabajando en teorías que, centradas en aspectos más generales de la conducta humana, después fueron adaptadas, sobretodo durante los años 70 y 80, al campo de la salud y de la enfermedad.

La mayor parte de estas teorías se centran (al menos originalmente) en la prevención, y como se viene diciendo lo que interesa en este trabajo es la evaluación de las creencias relacionadas con la enfermedad (cuando está ya instaurada). Sin embargo, igual que en el caso anterior, algunas de las variables introducidas en estas teorías forman la base de lo que se entiende hoy por R.E., por lo que comentarlas se hace necesario. Además, como se podrá comprobar, algunas de las teorías que en principio fueron desarrolladas para prevenir la enfermedad, después se han utilizado para la promoción de la salud, o para lo que podríamos llamar la *promoción de la salud en la enfermedad*, es decir, la adquisición de conductas adecuadas para el manejo de ésta (p.ej. adherencia al tratamiento). Finalmente, existe otra razón para hablar de todas estas teorías en este apartado; el Modelo de Sentido Común, también se desarrolló en sus orígenes centrado en la prevención y, dado que el siguiente apartado se dedicará exclusivamente a su exposición, considerar las teorías existentes hará más fácil tanto su comprensión como su encuadre en un marco teórico general.

Moreno-San Pedro y Gil Roales-Nieto (2003), hablan de que han sido cinco las

grandes teorías propuestas para el estudio de las creencias (y en éstas incluyen también a las actitudes, atribuciones, etc.) sobre la salud y la enfermedad. Estas son, el *Modelo de Creencias en Salud*, la *Tª de la Utilidad Subjetiva*, la *Tª de la Motivación hacia la Protección*, la *Tª de la Acción Razonada/Conducta Planeada* y la *Tª de la Autoeficacia Percibida*. Ante la imposibilidad de verlas todas, se expondrán sólo el Modelo de Creencias en Salud (H.B.M.) y la Teoría de la Acción Razonada (T.A.R.) ya que muchas de las variables que se incorporan en ellas, forman parte del concepto de Representación de la Enfermedad.

### 1.1.2.1. El Modelo de Creencias sobre la Salud (*Health Belief Model, H.B.M.*)

Fue desarrollado en los años cincuenta en el marco de la Psicología Social por un grupo de psicólogos sociales, entre los que se encontraban Hochbaum, Kegeles, Leventhal, Rosenstock. El primer objetivo de este modelo fue el de *educar para la salud* (prevención) aunque a partir de los años sesenta comienza a aplicarse a la enfermedad y al *tratamiento* de ésta (Moreno-San Pedro y Gil Roales-Nieto, 2003).

Este modelo fue el primero que sistemáticamente incluyó variables psicológicas para explicar la conducta de salud y en su origen parte de la tradición lewinista (Naiman y Becker, 1974) que postulaba que la conducta dependía de: 1) El **valor** que un individuo otorga a un resultado, lo que en el campo de la salud-enfermedad se traduce a querer evitar la enfermedad o recuperar la salud y 2) La **probabilidad** estimada asociada a que una determinada conducta vaya a desembocar en ese resultado concreto, es decir, que las acciones emprendidas vayan a resultar en la prevención de la enfermedad o en la recuperación de la salud.

Relacionados estos aspectos con la *Conducta de Salud*, se postula que ésta es función de cuatro factores: 1) La *susceptibilidad percibida*, 2) La *severidad percibida*, 3) Los *beneficios percibidos* y 4) Los *costes y barreras percibidos*, aunque no son éstos los únicos componentes ni los únicos resultados. Estos cuatro factores se pueden combinar. Así, la conjunción de la susceptibilidad junto con la severidad percibida de la enfermedad, resultan en la *amenaza percibida*. De igual modo en función de los beneficios y barreras percibidos, así se evalúa el curso de la acción (Armitage y Conner, 2001). Además, hacen falta ciertos estímulos, las llamadas *claves para la acción* (que

pueden ser internas, como una sintomatología extraña, o externas, como la información recibida desde los medios de comunicación), para desencadenar el proceso de toma de decisiones (Moreno-San Pedro y Gil Roales-Nieto, 2003).

Así, se puede percibir vulnerabilidad a una enfermedad que es vista como muy severa, pero es en el análisis de los costes y los beneficios de llevar a cabo una conducta determinada, donde está la elección de la acción concreta. Ni siquiera la conducta en sí, sino la intención de llevarla a cabo (*motivación para la acción*). La acción vendrá dada en última instancia por otros factores (como por ejemplo claves tales como campañas, experiencias concretas del individuo, etc.). El modelo apunta también la influencia de factores moderadores tales como variables demográficas, culturales y de personalidad (Diefenbach y Leventhal, 1996; Moreno San Pedro y Gil Roales-Nieto, 2003).

El H.B.M., se ha utilizado para examinar la conducta de salud preventiva, la conducta de enfermedad, así como a la conducta relativa a las enfermedades crónicas (Diefenbach y Leventhal, 1996). Ello ha generado multitud de resultados, que en numerosas ocasiones han sido contradictorios, lo que ha llevado a algunos autores a realizar meta-análisis que traten de aunar lo encontrado (Harrison, Mullen y Green, 1992; Janz y Becker, 1984). Reformulaciones y refinados de este modelo han derivado en lo que se ha llamado la Teoría de la Motivación hacia la Protección, TMP, (Maddux y Rogers, 1983; Rogers, 1975, 1983), donde se incluye un segundo proceso, el del *afrentamiento* que está co-determinado por la utilidad de la respuesta (la eficacia de ésta), así como por la confianza en la capacidad que uno tiene para llevarla a cabo, es decir, la auto-eficacia percibida (Armitage y Conner, 2000). Vemos como, en este caso, se incluyen variables procedentes de otras teorías; *la de la auto-eficacia de Bandura* y la *del Afrontamiento de Lazarus y Folkman*.

El modelo, a raíz de estos y otros estudios, ha recibido algunas críticas. Así, se le critica el escaso poder predictivo de sus variables (Sheeran y Abraham, 1996; Turk et al., 1986). Otros autores lo atribuyen a la pobre definición de sus constructos así como la falta de definiciones operativas de las variables (Diefenbach y Leventhal, 1996; Sheeran y Abraham, 1996) o a la falta de reglas combinatorias y de validez discriminante entre los componentes del H.B.M. y las variables de otros modelos. Otras críticas (Moreno-San Pedro y Gil Roales-Nieto, 2003; Ogden, 2003) hablan de la

aparición de resultados contradictorios, debidos posiblemente a la excesiva abstracción y complicación de modelo.

Para superar esto, han ido apareciendo versiones modificadas y extendidas del modelo original: el HBM-Extendido (Aalto y Uutela, 1997; Roden 2004), que incluyen variables tales como el *locus de control*, o *autoeficacia*, así como componentes de otros modelos de salud como el *control conductual percibido*, dando además cabida a cada vez mayores problemáticas de salud (a la educación para la salud en enfermeras, por ejemplo).

### **1.1.2.2. La T<sup>a</sup> de la Acción Razonada (TAR) o de la Conducta Planeada (TCP)**

Según Diefenbach y Leventhal (1996) este modelo se desarrolla bajo la asunción de que los individuos son conscientes y además consideran las consecuencias de sus acciones. La T.A.R., desarrollada por Fishbein y Ajzen (1975), propone que la intención de llevar a cabo la conducta saludable es el antecedente más próximo a la conducta en sí. De hecho, la *intención* es definida como la motivación necesaria para llevar a cabo una acción determinada, y es función de las *actitudes* (que son evaluaciones positivas o negativas sobre la conducta en sí), y las *normas subjetivas* (normas sociales, que son percepciones subjetivas sobre lo que es o no adecuado). Es la primera de las teorías sobre la conducta de salud que comienza a tener en cuenta, aunque sea desde las percepciones del propio individuo, la importancia de los factores sociales (y las normas) en la toma de decisiones. De hecho, factores sociodemográficos u otros como la personalidad, son secundarios e influyen indirectamente en la conducta, siempre mediante su influencia en las actitudes, creencias normativas o en las intenciones.

En sus inicios, los autores asumen que esta teoría está desarrollada para conductas simples cuyo éxito sólo requiere que se tenga la voluntad de llevarlas a cabo (Armitage y Conner, 2000), por lo que creencias sobre el control, o sobre la autoeficacia no son tenidas en cuenta en un primer momento. Sin embargo, en un segundo momento Ajzen (1988), introduce el concepto de *control conductual percibido* (equivalente al de auto-eficacia percibida de Bandura, 1977), como el puente de unión entre la intención y la conducta, y renombra el modelo como Teoría de la Conducta Planeada.

De nuevo, como en los casos anteriores, la teoría fue desarrollada para predecir conductas en situaciones generales, aunque ha sido aplicada al campo de la salud, tanto en aspectos preventivos como en aspectos de tratamiento, como por ejemplo, la adherencia a las recomendaciones médicas. De los estudios donde se ha aplicado han surgido también algunos meta-análisis como el de Godin y Kok (1996), donde se analizaron 87 estudios en los que se había aplicado el modelo y donde los resultados indicaron que éste explicaba un 41% de la varianza de las intenciones y un 31% de la varianza de la conducta, así como resultados que en general apoyan las predicciones del modelo. Conner y Armitage (1998), hablan también de que son dos, por encima de las otras, las variables del modelo que explican la intención y la conducta, a saber, la *identidad del yo (self-identity)*, que se refiere a la parte de uno mismo que relaciona su conducta con metas de tipo social, y las *normas morales*.

Este modelo se ve como una mejora de todos los vistos anteriormente cuando se analizan estudios que se han encargado de compararlos (Conner y Norman, 1994). Sin embargo, tal y como apuntan Armitage y Conner (2000), esto se puede deber a la mejor definición de sus constructos. A pesar de ello, estos autores, opinan que tanto éste como todos los demás utilizan conceptos que se solapan y que, en definitiva, provienen de otras teorías más generales (de la utilidad subjetiva esperada, o de las teorías del valor de las expectativas), por lo que podrían ser combinados.

Los modelos cognitivos-sociales que surgieron para tratar de determinar las variables que mediaban entre la actitud y la conducta, incluyendo a la intención como un concepto a tener en cuenta, han derivado durante la década de los 90 en otros cuyos objetivos son analizar el paso de la intención a la conducta: el modelo de Gollwitzer (1993) que se encarga de distinguir entre intenciones de llevar a cabo algo e intención de lograr algo, y la teoría de Bagozzi (1992, 1993), que examina los aspectos que motivan la creación de intenciones y que determinan el “intento” de llevar a cabo la conducta, son dos ejemplos de ello.

#### **1.1.2.2.1. Limitaciones del HBM y de la TAR en cuanto al abordaje de las creencias sobre la enfermedad**

A pesar de que estos modelos han resultado de utilidad para estudiar el papel de las creencias en las conductas de salud, y de que la gran mayoría de sus variables tienen que ver con las percepciones sobre aspectos relativos a éstas (uso del condón, adherencia a una dieta, etc.), no se quiere acabar este apartado sin exponer las limitaciones que los dos modelos vistos hasta ahora presentan en cuanto al estudio de estas creencias, pero en la enfermedad, que es el caso que nos interesa.

Ya al hablar de cada una de las teorías se han presentado brevemente las críticas sobre aspectos generales que han surgido a partir de algunos estudios. Sin embargo, interesa en este apartado hablar de las limitaciones que ambos modelos (y sus extensiones) suponen con respecto a lo que se pretende evaluar.

Una limitación es que tanto un modelo como otro son estáticos en su naturaleza e ignoran los procesos dinámicos que guían las conductas de salud en el tiempo (Cameron, Leventhal y Leventhal, 1995; Skelton y Croyle, 1991; Weinstein, 1993), es decir, aspectos como la aparición de sintomatología extraña pueden desencadenar un proceso de búsqueda de ayuda. Esto que sí se contempla en el HBM, denominándolo *clave para la acción*, sólo se propone como un estímulo que aumenta la probabilidad de que la conducta de salud se lleve a cabo, ignorando por ejemplo la importancia otros factores como la interpretación del individuo o de su familia de estos síntomas en el proceso de búsqueda de ayuda.

El HBM pasa por alto muchos aspectos que otros modelos tienen en cuenta. Así, los aspectos sensoriales de la experimentación de los síntomas y los modelos cognitivo-emocionales que los pacientes desarrollan para comprender sus enfermedades (Safer, Tharps, Jackson, y Leventhal, 1979). El constructo de *amenaza percibida* no contempla la posibilidad de que emociones tales como la ansiedad y el miedo, afecten a la conducta de salud. Ni tampoco tiene en cuenta aspectos tales como el conocimiento que la persona tiene sobre la enfermedad y sus síntomas, en la percepción de ésta como amenazante.

Es necesario decir que tanto en el HBM como en el TMP, el papel otorgado a los factores sociales y de otro tipo es mínimo (Moreno-San Pedro y Gil Roales-Nieto,

2003). De hecho desde otros modelos se pueden estudiar aspectos socio-culturales en la formación de los modelos mentales sobre las enfermedades, aspectos que en el HBM, por ejemplo, tendrían difícil cabida (la influencia de las reglas combinatorias de los componentes, regla del estrés o de la edad, los estereotipos, las representaciones de otros miembros de la familia, etc.)

Visto todo esto se plantea que si se va a desarrollar un instrumento para medir las cogniciones sobre las enfermedades, y en concreto las ideas que las personas tienen sobre su enfermedad para ver cómo afectan al modo en que la afrontan o la ajustan a su vida, lo que interesa es un concepto que se refiera y se centre en la enfermedad en sí, no en una *amenaza* (ya que a lo mejor no es percibida como tal), ni en todas las variables que pueden llevar a realizar una conducta de salud. Interesa evaluar la propia concepción sobre la enfermedad, sobre todo las propias teorías que tienen los pacientes sobre éstas. De hecho, aunque muchas de las variables que incluyen los modelos vistos anteriormente pueden ser contempladas desde esta perspectiva, se centran más en el estudio de cómo éstas (*las barreras, la intención, la auto-eficacia*) afectan a la conducta de salud (como objetivo), que en cómo determinada forma de percibir la enfermedad afecta al modo en que se afronta o un individuo se ajusta a ella (como proceso). Por ello, en el siguiente apartado se verá la otra perspectiva, es decir la basada en los modelos mentales sobre la enfermedad, y los conceptos que se han desarrollado sobre éstos.

### **1.1.3. Las teorías cognitivas sobre la enfermedad: los *modelos mentales* y la *auto-regulación*.**

Las teorías cognitivas que tratan de abordar los modelos mentales o las representaciones sobre la enfermedad, surgen a raíz de conceptualizar a la persona enferma como un *agente activo* que además está inserto en un sistema social donde también existen unas creencias sobre su enfermedad, que busca información, interpreta y auto-regula su conducta en función de una serie de evaluaciones sobre su modo de llevar a cabo esa auto-regulación así como del resultado que éste obtiene.

Desde las teorías sobre estos modelos mentales se enfatizan sobre todo las ideas implícitas, intuitivas, o de “sentido común” que las personas tienen sobre el mundo y

sobre lo que les pasa. Es éste un matiz interesante y una aportación con respecto a las teorías vistas anteriormente, que parten de una concepción del ser humano como racional y lógico (v.g. conducta razonada).

Se está de acuerdo con Brennan (2001) y con su concepto de “*asunciones sobre el mundo*” (*assumptive world*) al suponer que los individuos, como producto de la experiencia, forman y adoptan un “modelo mental” sobre el mundo que debe servir para acomodar o asimilar los cambios que se producen con cada nueva experiencia, independientemente de que sea evaluada como positiva o negativa.

Si se entiende un modelo mental sobre el mundo, por otro lado en continuo cambio, puede comprenderse que los individuos desarrollen modelos mentales también sobre las enfermedades. Esos “modelos mentales”, o esquemas mentales sobre la enfermedad pueden ser definidos, al modo de Lacroix (1991), como “*una estructura diferenciada, significativa que conlleva: a) la creencia en la importancia de una variedad de síntomas fisiológicos y psicológicos, que puede o no ser correcta objetivamente; b) un conjunto de sensaciones, síntomas, emociones y limitaciones físicas que mantienen esa creencia; c) una teoría intuitiva sobre los mecanismos que subyacen a la importancia de los elementos identificados en ella y d) prescripciones implícitas o explícitas para acciones que traten de corregir las implicaciones de la condición médica* (citado en Kaptein et al., 2001, p.180). Al mismo tiempo se asume la idea de Rolland (1987) que afirma que las personas ordenan sus conceptos en torno a temas como la *historia*, el *modo de aparición*, el *resultado* y el *grado de incapacitación*. La interacción entre todos estos parámetros sitúa a la persona en un modo concreto de percibir la enfermedad. Por otro lado, está claro que el enfermo vive en un marco de relaciones personales y familiares donde existen unas creencias y valores sobre la enfermedad que inciden en la manera en que ésta se vivencia.

Por otro lado, la mayor parte de la cognición y de la conducta humana se caracteriza por estar dirigida inherentemente hacia un propósito, es decir, dirigida a la consecución de metas y a la reducción de obstáculos que pueden interferir en esta consecución (Anderson, 1983; Newell, 1980). El término “**solución de problemas**” representa perfectamente esta idea, y se refiere a los procesos involucrados en una acción con un propósito: identificación de metas, representación del estado actual propio relativo a esas metas, selección y puesta en marcha de estrategias para conseguir

las metas y eliminar los obstáculos, y determinación de la utilidad de las estrategias implementadas (Leventhal, Brissette y Leventhal, 2003). Esta aproximación a la auto-regulación se fundamenta en la teoría del control cibernético, representado por un bucle de retroalimentación, o unidad TOTE (*test, operate, test, exit*) que gobierna las acciones del sistema de auto-regulación (Miller, Gallanter y Pribram, 1960). Si, como algunos piensan, todo organismo capaz de solucionar problemas, es capaz de auto-regularse (Powers, 1973), entonces este mecanismo proporciona un modelo general para conceptualizar los sistemas de retroalimentación que pueden ser aplicados tanto a sistemas físicos como biológicos, y al mantenimiento de la salud o el control de la enfermedad. De este modo, la resolución de problemas es el manejo del sí-mismo físico y de sus sentimientos (Brownlee, Leventhal y Leventhal, 2000).

El *Modelo de Sentido Común o de Auto-regulación de la Enfermedad*, que es hacia donde se dirige este apartado, y que también es el marco teórico donde va a insertarse la Representación de la Enfermedad, tiene dos características principales que lo hacen diferente a los otros dos modelos de salud vistos hasta ahora (el HBM y la TAR). En principio, se parte de la suposición de que las personas representan mentalmente el mundo que les rodea, y en concreto la enfermedad, para darle significado y actuar en función de lo que se representan. En segundo lugar, se podría decir que la conducta que se “despliega” para adaptarse o funcionar en el mundo que esa persona se ha representado no es estática sino que se modifica en función de los resultados obtenidos. En concreto, el enfermo tiene una idea (modelo mental) de la enfermedad y ajusta su conducta para conseguir una meta (afrontamiento), evalúa el proceso y los resultados y, en función de esa evaluación, reajusta, si es necesario, su conducta y su modelo mental. Por tanto, son dos los puntos de interés para entender este modelo: por un lado, el propio concepto de *modelo mental* sobre la enfermedad, y por otro, el concepto de *auto-regulación*.

El Modelo de Sentido Común (o de Auto-regulación sobre la Enfermedad), parte de estas dos ideas principalmente, y ambas, como ya hemos dicho, suponen una diferencia con respecto a los otros modelos vistos anteriormente.

### **1.1.3.1. Modelos Mentales Sobre la Enfermedad: El concepto de *Representación de la Enfermedad* y otros conceptos similares.**

Las ideas intuitivas de los pacientes sobre la enfermedad han estado implícitas de una forma u otra a lo largo del siglo pasado, si no a través del uso de tal término, haciendo referencia a otros que venían a significar prácticamente lo mismo (Kaptein et al., 2001; Scharloo y Kaptein, 1997). Así, términos como el de *illness schemata*, *illness beliefs*, *illness cognitions*, *patient's cognitive models or schemata* (Pennebaker, 1982), *implicit models or beliefs* (Leventhal et al., 1980), *common-sense illness schemata* (Turk et al., 1986), *explanatory models* (Kleinman, 1988), *illness concepts*, *subjective theories*, *illness meaning*, etc., han representado desde distintas disciplinas, algo que tiene que ver con las ideas de los pacientes sobre sus propias enfermedades.

Kaptein et al., (2001) presentan un recorrido histórico y cronológico sobre la utilización y la evaluación del concepto. Así, estos autores hablan de unos comienzos psicoanalíticos donde la percepción de la enfermedad se enfocaba a las creencias de los pacientes sobre las causas de su enfermedad (que normalmente eran sentimientos de culpa, de responsabilidad sobre la enfermedad, etc.). En concreto, citan un estudio de Bard y Dyk (1956), donde estas cuestiones eran evaluadas mediante una entrevista abierta. Los investigadores especulaban sobre qué implicaciones tenían estas creencias en determinadas conductas tales como la queja, la búsqueda de cuidados médicos, las interacciones médico-paciente, la implicación en las actividades de la vida diaria, aunque no se interesaron por estudiar qué implicaciones podrían tener estas creencias en la salud.

Posteriormente, y con el uso del diferencial semántico (Osgood, Suci y Tannenbaum, 1957) para evaluar conceptos relacionados con la salud, y en concreto las percepciones sobre las enfermedades, Jenkins (1966), y Jenkins y Zyzansky (1968), estudiaron las creencias sobre varias enfermedades. Otros autores como Antonovsky (1972) y Ben-Sira (1977) continuaron este trabajo estudiando lo que denominaron la "imagen de la enfermedad", y la relación entre algunos ítems específicos del diferencial semántico de Jenkins con un rango de enfermedades.

Más tarde, Antonovsky desarrolló el concepto de *sentido de coherencia* (*sense of coherence*) que dió lugar a múltiples investigaciones y que aún hoy se sigue estudiando

(Bärhielm, 2004; Fok, Chair y López, 2005). Éste, viene a describir una orientación hacia la vida y, además hacia la enfermedad, que enfatiza la importancia de las creencias acerca de que los eventos que ocurren lo hacen de un modo razonable, esperable o lógico, desde el punto de vista de la persona. Del *sentido de coherencia* se hablará más adelante, puesto que también ha sido incluido recientemente como parte de la Representación de la Enfermedad, y está relacionado con las creencias en relación a la predicción y la sensación de control que los individuos tienen sobre lo que les ocurre (igual que otros conceptos como el locus, o el control percibido).

En los años 80, aparece el concepto de *Representación de la Enfermedad* inserto en la Teoría de los Procesos Paralelos de Leventhal y Nerenz (1985). En su trabajo original, llevaban a cabo entrevistas semi-estructuradas enfocadas hacia la experiencia concreta del paciente, con el objetivo de provocar esa representación. Es más, describen en estos inicios lo que podría considerarse como la estructura de la R.E., ya que se informa de cómo una combinación de preguntas abiertas y listados sobre la enfermedad aportaba información sobre cuatro dimensiones: *identidad, causalidad, curso y consecuencias* (Baumann, Cameron, Zimmerman y Leventhal, 1989). Al mismo tiempo, el grupo de Lau y Hartman (Lau, 1997; Lau, Bernard y Hartman, 1989; Lau y Hartman, 1983), apunta la necesidad de incluir aspectos que no se contemplaban en esas cuatro dimensiones e introducen, basándose en sus investigaciones sobre enfermedades agudas como el catarro, el componente de “*cura/controlabilidad*” en la R.E.

Desde entonces se podría decir que la R.E. ha sido estudiada desde dos estrategias fundamentalmente (Van der Hofstadt y Rodríguez-Marín, 1997); la centrada **en el contenido** y la centrada **en la estructura o componentes** de la R.E. La primera es la que se ha comentado anteriormente, la basada en entrevistas semi-estructuradas. La segunda, la enfocada hacia el estudio de las estructuras o dimensiones fue la que se comenzó a desarrollarse a partir del trabajo de Turk et al., (1986) centrado en la creación instrumentos de evaluación que permitieran medir la R.E.

Para ello estos autores estudiaron los componentes de varios conceptos relacionados: por un lado, las dimensiones del modelo de Leventhal (Leventhal et al., 1980), así como el de Responsabilidad Personal de Jenkins (Jenkins, 1966), y el de Disrupción de Jones (Jones, Wiese, Moore y Haley, 1981). Estos autores desarrollaron el *Implicit Models of Illness Questionnaire* (IMIQ), y posteriormente trataron de

determinar si existe una representación de la enfermedad que sea genérica, es decir, común en todas las culturas, para todas las enfermedades y aplicable a una enfermedad específica.

### **1.1.3.2. Auto-regulación y Enfermedad**

En el concepto de auto-regulación y en las teorías cognitivas que se han desarrollado para tratar de abordarlo se define la *autorregulación* como un proceso sistemático que conlleva esfuerzos conscientes para modular emociones, pensamientos y conductas, con el objetivo de lograr metas en un mundo cambiante (Zeidner, Boekaerts y Pintrich, 2000). Es, según Cameron y Leventhal (2003) un modelo dinámico sobre motivación para conseguir metas, desarrollar y poner en marcha estrategias para lograr esas metas, junto con procesos de evaluación y de continua actualización tanto de las metas como de las estrategias.

En el caso de la aplicación a la salud y la enfermedad, las metas para la auto-regulación son las experiencias concretas, perceptivas, las sensaciones físicas o síntomas, estados de ánimo, emociones, y sentimientos de vigor y competencia generados por el sí-mismo biológico y psicológico. Dentro del contexto del Modelo de Sentido Común o de Auto-regulación sobre la Enfermedad, como también se llama a este modelo, la auto-regulación es, por tanto, una descripción de las características del sistema como la connotación de la etiqueta que indica qué está siendo regulado (la enfermedad, concretamente). Este énfasis en el contenido (en los aspectos relativos a la enfermedad y el contenido particular que se incluye en la idea de ésta) es una de las características que distingue al modelo de otros modelos alternativos y que hace que de éste puedan extraerse hipótesis más específicas y que se introduzcan nuevos mecanismos funcionales y estructurales en el sistema de la auto-regulación (Leventhal et al., 2003).

Una idea central a esta teoría es la de que el paciente construye una representación de su enfermedad y luego regula su conducta de enfermedad de acuerdo con esa representación. Este sistema de *auto-regulación* (que aparece resumido en la Figura 1) tiene tres fases:

- 1) La representación de la enfermedad, que conlleva una *representación*

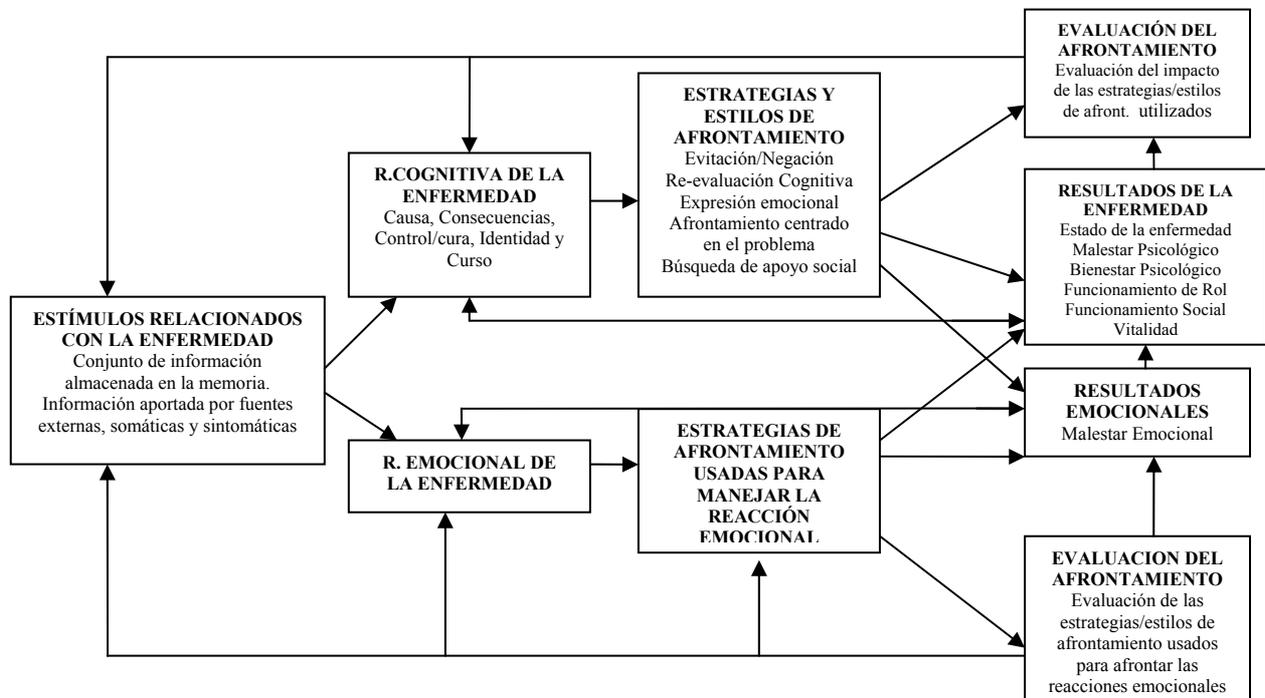
*cognitiva* y otra *emocional*. Son dos bucles de retroalimentación activos durante la autorregulación de la enfermedad o durante una situación de estrés. Se asume que los dos procesos de regulación operan en paralelo, son parcialmente independientes, y generalmente interactúan entre sí (Leventhal et al., 1980). La ejecución tanto del sistema cognitivo para el afrontamiento como el sistema paralelo para manejar las emociones es provocada tanto por estímulos internos como externos. Normalmente, los estímulos son sensaciones internas concretas como dolor de cabeza o cansancio. Los estímulos externos del medio social, como la indicación de otra persona de algo anormal (“estás pálido”), las conversaciones sobre la salud con los demás, o los debates en los medios de comunicación sobre determinada enfermedad, pueden desencadenar los sistemas de procesamiento. Éstos, como puede observarse, se desarrollan en un contexto de comunicación social y experiencia personal, lo que se considera como las dos fuentes de información principales para la construcción de las representaciones de la enfermedad (Leventhal et al., 1980). Ambas fuentes son variables. Las sensaciones corporales producidas por la enfermedad pueden fluctuar a través del tiempo. Los individuos pueden incorporar nueva información de los medios de comunicación, de sus amigos o de los profesionales de la salud. Siguiendo con el ejemplo anteriormente citado, la *representación cognitiva* estaría formada por la interpretación que, basada en múltiples fuentes de información, la persona hace de sus síntomas. Es más, ésta interpreta sus síntomas otorgándoles también una etiqueta (por ejemplo, “estoy resfriada”). El conocimiento personal e intransferible que la persona tiene sobre su experiencia con el resfriado común, le lleva a poder interpretar que los síntomas que tiene forman parte de eso (identificar la enfermedad) puede pensar en cómo o a raíz de qué ha podido contraerla, es decir, atribuir una causa de sus síntomas (por ejemplo, por no abrigarse suficientemente), pensar en las consecuencias que la enfermedad va a tener en su vida (por ejemplo, que los síntomas no le van a dejar desarrollar su trabajo adecuadamente), pensar en el control que tiene sobre ésta (por ejemplo, que la medicación le ayudará a paliar los síntomas) y finalmente, pensar en que pasados unos días, la sintomatología desaparecerá y se podrá llevar a cabo una vida normal. Todo este ejemplo puede servir para concretar de qué contenido perceptual y semántico está formada la *representación cognitiva*. Por otro lado, la persona puede representar su *enfermedad emocionalmente*, y reaccionar con respuestas de ira o enfado por tener la

enfermedad.

2) La segunda etapa es la *planificación de la acción o afrontamiento*, que conlleva la selección y ejecución de un plan para afrontar la amenaza a la salud, así como las emociones que la amenaza provoca. Por ejemplo, esta persona concreta que pasa por un resfriado puede simplemente auto-medicarse y seguir acudiendo al trabajo normalmente, esperando que sus síntomas se mitiguen.

3) La tercera etapa es la *evaluación de la acción* que conlleva la aplicación de criterios específicos individuales para evaluar las respuestas de afrontamiento. Siguiendo con el ejemplo, de la evaluación de la acción que aparece en la siguiente etapa (auto-medicarse), depende todo lo demás. Si pasados unos días la medicación no parece hacer efecto, y el malestar sigue estando presente, la persona actualizará su representación cognitiva y emocional, así como pondrá en marcha nuevas acciones (ir al médico, tomarse unos días para estar en reposo, etc.).

**Figura 1. El Modelo de Sentido Común/Auto-regulación sobre la enfermedad.** Tomado y traducido de Leventhal et al. (1997).



Este proceso de tres fases tiene dos consecuencias importantísimas: 1) Las representaciones de la enfermedad, los procedimientos para el afrontamiento, y la

evaluación de éstos, están continuamente actualizándose. 2) Personas distintas pueden construir representaciones distintas de una misma enfermedad y desarrollar distintos planes para el afrontamiento, del mismo modo en que difieren los estímulos a los que tienen que hacer frente y el medio social en el que se encuentran. Por supuesto, en esta representación estarán implicadas otras variables de suma importancia como la personalidad, variables de tipo social como estereotipos o prejuicios, así como el contexto social y cultural donde el paciente se desenvuelve. Esto hace de la Teoría de la Auto-Regulación un modelo dinámico, es decir, la R.E. en un momento dado, las habilidades de afrontamiento y los criterios de evaluación regulan el comportamiento momento a momento.

Finalmente, sirva el siguiente apartado para justificar por qué se va a utilizar el Modelo de Sentido Común, y en concreto la R.E, para desarrollar el instrumento de medida, habiendo concretado el marco teórico general donde se incluye y repasado algunas de las teorías que (aunque no utilicen la misma terminología) han tratado de abordarla, o al menos, han utilizado variables que van a estar implícitas en la definición de R.E.

#### **1.1.4. ¿Por qué el Modelo de Sentido Común?**

Varias son las razones que han llevado a la elección de este modelo, así como del constructo *Representación de la Enfermedad*, como representativo de los modelos mentales sobre la enfermedad así como de las creencias relacionadas con éstas. Estas razones, que no tienen por qué ser las únicas, pueden ser agrupadas en cuatro bloques principalmente:

1. La primera de ellas se refiere al propio término de R.E. Aunque en su momento se dijo que existían otras formas de llamarla y en realidad el estudio de las creencias sobre la enfermedad se recoge, de una manera u otra, en todos los modelos teóricos vistos, se debe resaltar que la R.E. es un concepto que pertenece a un modelo teórico más amplio que incluye procesos perceptivos, emocionales y cognitivos. Por otro lado, al enfatizar este modelo los contenidos de la representación mental (tipo de información

semántica y perceptual que hay en ella, como se verá en el siguiente apartado), se posibilita que tengan cabida cualquiera de las variables que provengan de otros modelos y que tengan que ver con las creencias o ideas sobre la enfermedad o sobre aspectos relativos a ésta. Con esto lo que se quiere decir, es que en este marco de comprensión de las relaciones entre las creencias sobre la enfermedad, el afrontamiento y el ajuste a éstas, los resultados que provienen de otras teorías podrían ser interpretados o relacionados con lo que este modelo postula. Sin embargo, decir esto sólo obedece a razones o argumentos teóricos, no relacionados con lo métrico, puesto que la definición semántica de la variable de interés será la que se base en este modelo, y no serán incluidas las variables que provengan de otros enfoques teóricos (por ejemplo, aunque desde un punto de vista teórico pueda interesar lo encontrado para las *barreras percibidas* y pueda ser interpretado como parte de la representación de la enfermedad sin que el propio modelo lo contemple en su definición, no serán estas barreras objeto de la medición que se propone con el desarrollo del instrumento, aunque sí pudieran interesar en cuanto a la validez de las puntuaciones obtenidas con el instrumento objeto de esta tesis).

2. En segundo lugar, este modelo se centra en la enfermedad y concretamente en el proceso de enfermar o de estar enfermo. El modelo permite el análisis de las creencias sobre la enfermedad, bien al inicio de ésta o cuando ya está instaurada. Aunque anteriormente se dijo que este modelo originalmente se centraba en la prevención, se podría decir que es el único que incluye las primeras fases del proceso de enfermar (por ejemplo, desde que una sintomatología extraña es percibida y desencadena en búsqueda de ayuda médica). Los demás modelos que se han expuesto aquí también (el H.B.M. y la T.A.R.) se han aplicado en determinados aspectos de la enfermedad (crónica), pero tenían como objetivo la evaluación de una serie de variables previas a ésta (las *barreras percibidas* para llevar a cabo conductas de protección o de prevención, por ejemplo). En el M.S.C se asume que estar enfermo es un proceso, que las ideas sobre la enfermedad que se padece varían en función de multitud de factores, y que a su vez éstas afectan a los

procesos que se ponen en marcha posteriormente (afrontamiento). De acuerdo con Leventhal (1970) uno de los mayores fallos que tienen estos modelos es considerar los constituyentes de los procesos de elección de las conductas de salud (las barreras o la vulnerabilidad percibidas, que hacen más o menos probable la elección de una conducta de salud, por ejemplo), en un intento de explicar los procesos que subyacen a la elección (para estos autores, las creencias, las interpretaciones de los síntomas, etc.) de las conductas saludables. El modelo de la auto-regulación, por el contrario fue desarrollado para explicar ambas, las conductas relacionadas con la salud y las creencias y emociones que subyacen a esas conductas. En la teoría de la auto-regulación, el paciente no es sólo una persona que se comporta racionalmente, sino que actúa de acuerdo a sus implícitas y propias teorías sobre la enfermedad con el objetivo de lograr la comprensión de las amenazas para la salud y con el de regular su propia conducta saludable.

3. En tercer lugar, es un modelo que otorga un papel activo a la persona que padece una enfermedad. Hablar de auto-regulación ya conlleva pensar en un individuo que establece hipótesis sobre sus síntomas o sobre determinados aspectos de la enfermedad (hipótesis de “sentido común”, se supone), y actúa en función de las evaluaciones sobre su propio estado, adaptando su conducta y su representación mental a los resultados de sus acciones, en un proceso de retroalimentación.
4. En muchos modelos, los esquemas sobre la enfermedad o sobre la salud (como valor *per se*, por ejemplo) se han tratado de abordar como algo general o abstracto. En este caso, el de la R.E. es un concepto que se puede adaptar a esos intereses, pero que también posibilita el estudio de las ideas sobre una enfermedad concreta, padecida por el individuo en un momento determinado, así como incluir las representaciones de aquellos que forman parte de su medio más cercano (pareja, hijos, etc.). Se otorga, como se afirmaba antes, un papel activo al enfermo, pero también se tienen en cuenta otras variables como el papel de la familia (y su modo de ver la enfermedad) y su influencia en el estado de ésta, en su afrontamiento, o en el modo en que se ajusta a ella. También incluye variables sociales y culturales (como los

medios de comunicación, los estereotipos, etc.) en la formación de las creencias sobre las enfermedades.

## 1. LA REPRESENTACIÓN DE LA ENFERMEDAD

### 1.2. EL MODELO DE SENTIDO COMÚN O LA TEORÍA DE LA AUTO-REGULACIÓN SOBRE LA ENFERMEDAD

- 1.2.1. Los orígenes del modelo de Sentido-Común sobre la enfermedad (M.S.C.): el Modelo de los Procesos Paralelos
- 1.2.2. Los niveles en que se construye la Representación de la Enfermedad: el Perceptual y el Conceptual
- 1.2.3. ¿Cómo se forma la R.E.?: algunas de las reglas
- 1.2.4. La Representación Cognitiva de la Enfermedad: componentes y contenido
- 1.2.5. La Representación Emocional de la Enfermedad
- 1.2.6. Características principales de la R.E.

El constructo *Representación de la Enfermedad* se va a enmarcar en el **Modelo de Sentido Común (M.S.C.)** sobre la Enfermedad. Se hace necesario, por ello, comenzar exponiendo las ideas básicas de este modelo, sus orígenes, sus características fundamentales, los constructos que se utilizan en él, así como los aspectos más relevantes de éstos sobre sus relaciones con otros constructos de interés. Este apartado se va a dedicar, por todo ello, a presentar el marco teórico donde se inserta la *Representación de la Enfermedad*.

## **1.2. EL MODELO DE SENTIDO COMÚN O LA TEORÍA DE LA AUTO-REGULACIÓN SOBRE LA ENFERMEDAD**

Antes de comenzar a hablar del constructo de interés para este trabajo, es necesario enmarcar los objetivos de este capítulo para, así, hacerlo más comprensible. Como se ha dicho anteriormente, el objetivo de esta tesis doctoral es el de crear una escala que permita evaluar la *Representación Cognitiva de la Enfermedad (R.C.E.)*, concepto que proviene a su vez del constructo *Representación de la Enfermedad, (R.E.)*. La R.E., como se verá ahora, se diferencia a su vez en aspectos *cognitivos* y en *emocionales*. Por diversos motivos, que serán expuestos en su momento, este trabajo se centrará sólo en la parte cognitiva de esa representación.

La R.E. es un concepto central en el Modelo de Sentido Común sobre la enfermedad; una teoría desarrollada por Leventhal y colaboradores, en el campo de la Psicología de la Salud para, dicho *grosso modo*, tratar de responder a determinadas preguntas acerca de la influencia de las ideas de “sentido común” (los modelos mentales de los que se hablaba en el capítulo anterior) en el afrontamiento y en el ajuste a la enfermedad.

Por otro lado, y como parte del proceso de construcción de una escala, es fundamental comenzar definiendo el constructo con el que se va a trabajar, puesto que sin una definición clara de lo que significa, de los componentes (dimensiones) que lo forman y de las relaciones entre éstos, no se sabría qué se está tratando de medir. Dicho de otro modo, sin dejar claro lo que se entiende por la *Representación Cognitiva de la Enfermedad*, el proceso de construcción de la escala se vería seriamente dañado en lo que a su validez de contenido se refiere. Sin embargo, aunque la definición del constructo es de suma importancia, esto es hartamente complicado por no decir imposible, si no se tiene en cuenta el marco teórico de referencia desde el que se entiende y sin el que el concepto no tiene sentido.

### **1.2.1. Los orígenes del modelo de Sentido-Común sobre la enfermedad (M.S.C.): El Modelo de los Procesos Paralelos**

Los orígenes del Modelo de Sentido Común se sitúan en los primeros estudios que

Leventhal y otros colegas llevaron a cabo durante los años sesenta sobre el miedo y su efecto en la adopción de determinadas conductas de salud (Leventhal, 1970). Se pretendía conocer el efecto de la manipulación del miedo (a través de campañas publicitarias sobre algunas enfermedades) tanto en las actitudes como en la conducta, y para ello se animaba a los participantes a que desarrollaran planes específicos de acciones para afrontar la enfermedad, o la amenaza a la salud en este caso (Leventhal y Singer, 1966; Leventhal, Singer y Jones, 1965).

Los resultados de estos estudios fueron parcialmente consistentes con la hipótesis que se habían planteado: aquellos mensajes que provocaban más miedo eran más eficaces en el cambio de actitudes que aquellos que no provocaban miedo. Sin embargo, estos efectos en las actitudes no duraban más de 48 horas (Leventhal y Niles, 1965).

Por otro lado, los mensajes que provocaban altos niveles de miedo no eran mejores en lo que se refería a la adherencia a las conductas saludables que habían sido recomendadas (por ejemplo, hacerse un chequeo médico). Es decir, independientemente de que el contenido del mensaje provocara niveles altos o bajos de miedo, sólo se producía una acción (ir a hacerse el chequeo) si los mensajes iban acompañados de un plan de acción (Leventhal et al., 2003) como por ejemplo, advertir a los participantes que iban a llevarse a cabo revisiones médicas gratuitas esos días cerca del edificio donde se realizaba la investigación. Además, estos efectos no duraban más allá del recuerdo del mensaje provocador de miedo.

Resumiendo, el nivel de miedo afectaba a las actitudes, pero sólo se producía una acción cuando había un plan y mientras se recordaba el mensaje amenazante, en este último caso, independientemente del nivel de miedo que éste provocara.

Por tanto, los datos encontrados no eran consistentes con la idea de que el miedo producía efectos estables y duraderos de cambio en las actitudes y en la conducta (Dabbs y Leventhal, 1966; Leventhal y Singer, 1966). Tal y como dicen los propios autores, el miedo provocaba un efecto que tenía sentido siempre y cuando se mantuviera “*caliente en la mente de los sujetos*” (Leventhal et al., 1997. p. 21). Los efectos positivos más importantes eran la activación de verbalizaciones referentes a la intención

de realizar acciones preventivas, lo que no implica que esas acciones fueran llevadas a cabo en ausencia de un plan específico. Por otro lado, y a partir de estos hallazgos, los autores se plantearon que si las acciones (conductas saludables) se llevaban a cabo independientemente del nivel de miedo inducido, la motivación para realizarlas debía ser otra distinta al miedo (Leventhal et al., 1997).

Es en este punto donde los autores se plantean qué es lo que motiva a mantener una conducta preventiva más allá del tiempo que dura el efecto de miedo provocado por el mensaje. En principio, y tras los datos recabados, el mensaje no podía ser, y el plan en sí mismo tampoco: según los autores el plan genera un procedimiento que convierte la creencia sobre una amenaza en una acción, pero no la motiva. A ese aspecto motivador de las conductas de prevención lo denominaron *Representación Cognitiva de la Amenaza* para la salud (Leventhal et al., 1997 p. 22).

A partir de aquí, y como se verá a continuación se separa el **miedo** como emoción, de la **amenaza** como cognición (las ideas sobre la amenaza a la salud, en qué consiste, qué consecuencias tiene, etc.). Es la **amenaza o peligro** el que tiene que ver con la *Representación Cognitiva de la Enfermedad (R.C.E.)*

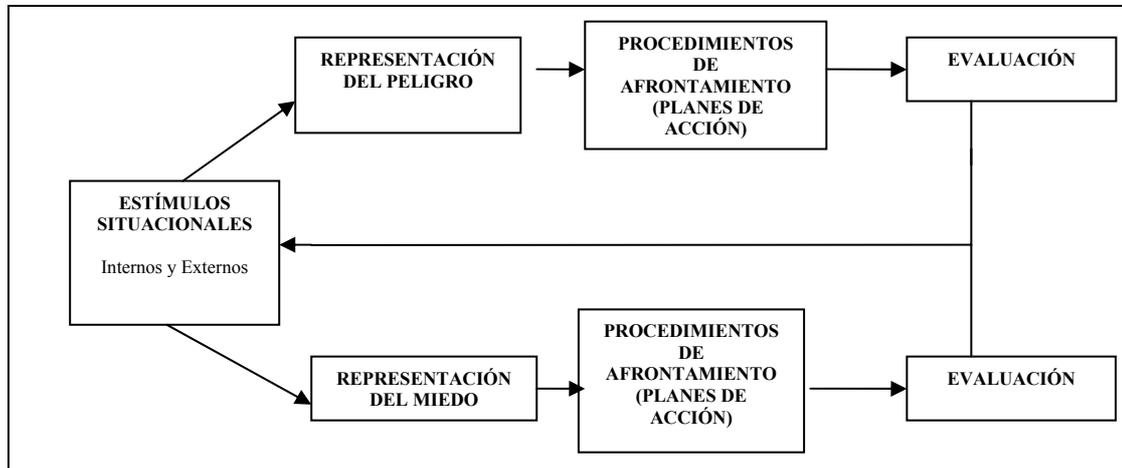
Los datos y conclusiones presentados hasta el momento llevaron al desarrollo de lo que se denominó el *Modelo de los Procesos Paralelos* (Leventhal, 1970) que postulaba que los estímulos amenazantes para la salud, generan tanto una *representación de miedo* o malestar, como una *representación cognitiva* de la amenaza. Para ambas representaciones se crea una necesidad de manejarlas; control del **peligro** y control del **miedo**, que hacen referencia a las acciones paralelas que son llevadas a cabo y evaluadas en función de su eficacia para reducir las emociones negativas evocadas por las amenazas a la salud (control del miedo) y las amenazas en sí mismas (control del peligro). Este modelo tiene, por tanto, dos componentes principales que son (véase Figura 2):

- 1) *El procesamiento paralelo*, y relativamente independiente, de la representación cognitiva del peligro (es decir, de la amenaza de enfermedad) y de la representación emocional del miedo

- 2) *La separación entre la representación de la amenaza a la salud y los planes*

de acción para llevar a cabo acciones preventivas o protectoras (Leventhal et al., 1997. p. 21).

**Figura 2. El Modelo de los Procesos Paralelos.** (Tomado y traducido de Leventhal et al., 2003)



El Modelo de los Procesos Paralelos propone que una *representación cognitiva* de la amenaza para la salud es necesaria para el control del peligro. Esta representación establece las metas para el control del peligro, los procedimientos específicos y las estrategias para el control, los criterios para evaluar el éxito, y el progreso percibido sobre la eficacia de la respuesta. Aunque, en las investigaciones de las que se ha hablado anteriormente, la combinación de un mensaje de amenaza y un plan para la acción tuvo éxito en la generación de la motivación que llevó a la ejecución de unos procedimientos específicos para el control del peligro (tomar la vacuna contra el tétano), no estaba claro qué característica concreta del mensaje era esencial para generar esa motivación. Es decir, se preguntaban cómo debía ser el mensaje (qué características debía tener) para que se generara una *representación de la amenaza*.

### **1.2.2. Los niveles en que se construye la Representación de la Enfermedad: el Perceptual y el Conceptual**

En una serie de estudios (Johnson, 1975; Johnson y Leventhal, 1974) que se llevaron a cabo, los autores establecieron la hipótesis de que la experiencia perceptual de síntomas era lo que estimulaba el miedo y llevaba a la puesta en marcha de conductas de auto-manejo eficaces (control del peligro), aunque dependiendo de cómo fueran

*interpretadas* esas sensaciones.

Para comprobarlo trabajaron con pacientes a los que se les iba a hacer pasar por una experiencia médica desagradable y dolorosa (colonoscopia y endoscopia). Se pensaba que las sensaciones provocadas por la intervención podrían ser experimentadas e interpretadas como dañinas y peligrosas, lo que produciría miedo y evitación. Sin embargo, los autores establecieron la hipótesis que esas mismas sensaciones podrían ser experimentadas igualmente, aunque interpretadas de tal manera que provocaran conductas apropiadas. Con el objetivo de que las sensaciones experimentadas fueran interpretadas adecuadamente, se varió la información sensorial, haciendo que los pacientes escucharan una descripción de lo que iban a sentir durante la exploración, e informándoles de las conductas de afrontamiento adecuadas. Según Leventhal et al. (2003), las sensaciones sobre los síntomas pueden provocar miedo a través de una influencia “hacia arriba” activando las creencias sobre que se está en peligro. La información abstracta sobre el significado de esa experiencia puede cortar la experiencia de miedo a través de una influencia “hacia abajo”, convirtiendo los síntomas en benignos y manejables. Las acciones serán llevadas a cabo según esa interpretación (según la representación de esas sensaciones amenazantes) y serán evaluadas en función de su eficacia para el manejo de la situación (auto-regulación). Los datos presentados, además de para reforzar la hipótesis de partida, sirvieron para afianzar la idea de que las amenazas para la salud están representadas tanto semánticamente (en un conocimiento conceptual), como perceptualmente, es decir, como experiencia concreta (Leventhal et al., 2003), y es la interpretación de éstas, la que motiva cualquier acción de salud (hacerse finalmente la colonoscopia y no evitarla)

A partir de entender esto así, es decir, que es la interpretación de las sensaciones y por tanto la representación de éstas la que guía las conductas saludables, se iba a estudiar la conducta en la enfermedad y la salud desde un punto de vista que algunos denominaron “la perspectiva de la representación mental” (Bishop, 1991; Croyle y Barger, 1993). Leventhal y sus colegas argumentaban, yendo más allá de la mera interpretación de las sensaciones, que las teorías implícitas que la gente posee sobre sus enfermedades median en las respuestas conductuales que se ejecutan ante las amenazas (Leventhal et al., 1997).

Resumiendo, la ***Representación de la enfermedad*** consta de dos partes: por un lado, la representación de la amenaza o ***Representación Cognitiva de la Enfermedad, R.C.E.***, que serían las cogniciones en torno a la enfermedad en la que existe información sensorial, perceptual y conceptual, y la representación del miedo o ***Representación Emocional de la Enfermedad, R.E.E.***

Lo visto hasta ahora se ha centrado en el ámbito quirúrgico de unos pacientes concretos que iban a ser intervenidos. Entonces cabe preguntarse si la R.E. y sus dos componentes, la R.C.E. y la R.E.E. tienen una estructura concreta, con unos componentes concretos que sean comunes a cualquier contexto en el que se quieran evaluar, y a cualquier enfermedad. Ahora se verá que sí, aunque primero se expondrán algunas de las reglas que funcionan en la formación de estas representaciones.

### **1.2.3. ¿Cómo se forma la R.E.?: algunas de las reglas**

En el Modelo de Sentido Común (M.S.C.) o de Auto-regulación de la Enfermedad, que es así como se ha re-nombrado al Modelo de los Procesos Paralelos, se afirma que los individuos crean representaciones mentales de su enfermedad basándose en fuentes de información disponible concreta y abstracta con el objetivo de dar sentido y manejar el problema. Es la interpretación de la información el primer paso en el proceso de búsqueda de ayuda, en la realización de una conducta de afrontamiento o en el hecho de adoptar un régimen para manejar la enfermedad (Bishop y Converse, 1986).

La *representación de la enfermedad* está guiada por tres fuentes básicas de información (Leventhal et al., 1980; Leventhal et al., 1984). La primera fuente es el conjunto general de información asimilada por el individuo a partir de la comunicación social y del conocimiento cultural sobre la enfermedad. La segunda, proviene del mundo social externo y de los demás percibidos como importantes, tales como padres o médicos. Finalmente, el individuo completa su representación teniendo en cuenta su experiencia actual con la enfermedad. Por experiencia actual se entiende la información somática o sintomática basada en las percepciones actuales y en las experiencias previas con la enfermedad. También tiene que ver con el conocimiento de la eficacia de procedimientos previos usados para afrontar la enfermedad. Factores tales como el tipo

de personalidad y el bagaje cultural, también son importantes en la formación de las representaciones (Diefenbach y Leventhal, 1996). A pesar de lo dicho, lo que va a interesar para el desarrollo de la escala objeto de este trabajo, será la representación cognitiva de una persona en un momento determinado, y no, por tanto, la evaluación de aquellas variables que, según este enfoque teórico, serían parte del proceso de formación de esta representación.

La información de todas estas fuentes contribuye a que el individuo dote de sentido o forme una representación de la enfermedad en un proceso de dos niveles. Leventhal (1990), afirma que el proceso por el que se construye esta representación es una simetría en la que los enlaces son hechos entre fuentes de información concreta y abstracta. Por ejemplo, las experiencias de síntomas o de información somática de un individuo pueden conllevar una búsqueda en la memoria semántica de información abstracta (¿qué significa que me duela la cabeza?, ¿a qué puede deberse?, ¿qué implicaciones va a tener?) que enlace esos síntomas con un diagnóstico almacenado o con una etiqueta (“lo que tengo es una migraña”). Esto empuja a un individuo a crear una representación esquemática de la enfermedad que enlace con la etiqueta abstracta. Este esquema está basado en evidencia concreta e inspira una búsqueda de síntomas corporales específicos relacionados con la condición diagnosticada (por ejemplo, las náuseas que acompañan este tipo de crisis). Leventhal afirma que esta regla, que él llama *regla simétrica (-symmetric rule-)*, que enlaza síntomas con diagnósticos, es intuitiva y automática. Finalmente, es la percepción y la interpretación de las diferentes fuentes de información la que guía la construcción de la representación de la enfermedad vía procesos simétricos conceptuales (abstractos y preposicionales) y esquemáticos (concretos y perceptuales).

Existen, además, otras reglas que ayudan a crear esa representación cognitiva de la enfermedad a partir de los síntomas. Igual que la *regla de la simetría*, está la *regla estrés-enfermedad* (Leventhal y Diefenbach, 1991), que en este caso tiene que ver también con los síntomas y con la atribución causal que se hace de éstos. Según los autores, los síntomas son atribuidos al estrés cuando el paciente pasa por momentos estresantes en su vida, y se aleja en este caso de la idea de que la sintomatología tenga que ver con la enfermedad. Sin embargo, estos autores también afirman que esto tiene un efecto moderado, puesto que dependerá de la sintomatología concreta, ya que cuando

los síntomas son claros de enfermedad o daño, la atribución más probable es la de que se está enfermo, y no la de que se trate de los efectos del estrés.

De igual modo, ocurre con la *regla de la edad* y con la del *género*; los pacientes pueden atribuir determinados síntomas a procesos propios del envejecimiento, y no considerar que se trate de una enfermedad (Gump, Matthews, Scheier, Schulz, Bridges y Magovern, 2001). Con respecto al género y determinados estereotipos, pueden también operar como reglas que determinen no sólo la identidad de la enfermedad sino las conductas que se ponen en marcha tras la percepción de sintomatología extraña (por ejemplo la búsqueda de ayuda médica). Determinados síntomas (dolor en el pecho) pueden ser interpretados cómo enfermedad o como estrés según se trate de un hombre o de una mujer el que los padece (Martin y Suls, 2003).

Existen otros tipos de reglas además de las señaladas, como la del *si-entonces* (p. ej. “si hago reposo, mañana estaré mejor”), que forman parte de ese “sentido común” del que se viene hablando en este modelo y que finalmente intervienen en la autorregulación de las conductas de afrontamiento que los individuos llevan a cabo (Brownlee et al., 2000). El uso de todas ellas forma parte de la idea o *representación de la enfermedad* e influye en el manejo que se haga de ésta. No se debe olvidar que este modelo conlleva una concepción del ser humano como “científico” (de sentido común), un ser humano que establece hipótesis y prueba, y en función de los resultados ajusta sus ideas o conductas.

Hasta el momento se ha hablado de la R.E. como el aspecto motivador de las conductas de salud o el afrontamiento de la enfermedad, y se han visto algunas de las reglas que permiten conectar las ideas con la información sensorial y perceptual de que está formada. A pesar de haber dicho que existen dos tipos de representaciones: la cognitiva y la emocional, aún no se han definido, ni se ha descrito claramente qué contiene cada una de ellas. Es por eso por lo que los siguientes apartados van a dedicarse a comentar las dos, aunque como ya se dijo anteriormente, será sólo la cognitiva la que trate de abordarse en este trabajo. Sin embargo, siendo éste un capítulo de presentación general del constructo, en la teoría específica en la que se desarrolla, parece necesario comentar todos los aspectos relacionados, aunque luego el trabajo se concrete solamente en alguno de ellos.

#### 1.2.4. La Representación Cognitiva de la Enfermedad: Componentes y Contenido

Usando entrevistas con pacientes de diversas enfermedades crónicas, los investigadores establecieron que el contenido de una *representación cognitiva de la enfermedad* puede ser ordenada en dimensiones o temas lógicos (Linz, Penrod, Leventhal y Siverhus, 1981; Meyer, Leventhal y Gutmann, 1985) siendo, por tanto, multidimensional (Lacroix, 1991; Leventhal et al., 1984).

La *representación cognitiva*, en principio constaba de cuatro componentes principales: *identidad, curso, causa, y consecuencias* (Leventhal y Nerenz, 1985; Leventhal et al., 1984), aunque como ya se dijo anteriormente, se introduce también el componente *control/cura* (Lau, 1997; Lau et al. 1989; Lau y Hartman, 1983). Leventhal, que no negó que este factor formara parte de la *representación cognitiva de la enfermedad*, inicialmente dudaba de si debería considerarse como un atributo de la representación, o como un conjunto de expectativas sobre los resultados del afrontamiento.

Esta cuestión fue planteada en un principio así (Nerenz y Leventhal, 1983), aunque posteriormente se pudo ir comprobando cómo la estructura de la R.C.E. incluía las cinco dimensiones (Baumann et al., 1989; Bishop, 1987; Lau et al., 1989; Meyer, Levanthal y Gutmann, 1985). De hecho, se puede argumentar que esta estructura de cinco componentes teóricamente derivada, ha sido adoptada por la mayoría de los estudios y es reconocida como “*el bloque estructural básico*” (Heijmans y De Ridder, 1998, p.486). Cada uno de los componentes de la R.C.E. podría definirse así:

1. La dimensión *identidad*, incluye la etiqueta (por ejemplo, cáncer, ataque cardíaco, etc.) y los síntomas. Ambos identifican la *presencia o ausencia* de la enfermedad y la *frecuencia y seriedad* de los síntomas. La identidad de la enfermedad se refiere a frases en relación a creencias sobre el etiquetado de la enfermedad (p. ej., “creo que tengo gripe”) y al conocimiento sobre sus síntomas (p. ej., “la gripe hace que me duelan los músculos y las articulaciones).
2. La dimensión *curso* concierne a las expectativas que las personas tienen sobre cuánto es probable que dure una enfermedad o sus síntomas y su curso característico (por ej., “mi enfermedad es crónica”, “el dolor es

- persistente”).
3. El componente causa se refiere a las causas percibidas (por ej., un virus, la conducta de la persona, etc.). Aunque se verán con más detenimiento, los estudios han determinado un gran número de causas. Por ejemplo, las causas biológicas (tales como el sistema inmune, virus, gérmenes, etc., Heijmans, 1998), causas emocionales como estrés y depresión, Moss-Morris et al., 2002), causas medioambientales (como polución o agentes químicos, Heijmans, 1998; Heijmans y De Ridder, 1998) y causas psicológicas generales (Moss-Morris et al., 2002; Rutter y Rutter, 2002).
  4. Las consecuencias tienen que ver con las consecuencias percibidas tanto físicas como sociales, económicas o emocionales. Las consecuencias de la enfermedad para la vida de una persona se refieren a creencias sobre el impacto de la enfermedad en la calidad de vida en general o en cómo puede afectar a la capacidad funcional (p. ej., “mi enfermedad me impide hacer ciertas cosas”). Estas creencias son frecuentemente comparativas (por ej., “mi vida es peor de lo que era debido a mi enfermedad”).
  5. Finalmente, la dimensión control/cura se refiere a las creencias del paciente sobre su recuperación y a la sensación de poder respecto a la ejecución de conductas de afrontamiento (por ej., “si tomo esta medicina curaré mi enfermedad”) o sobre la eficacia del tratamiento (“tomar esta medicina es útil para mitigar los efectos de mi enfermedad”).

En definitiva, según se ha visto los autores determinan que cuando las personas piensan sobre la enfermedad organizan sus pensamientos en torno a cinco cuestiones principalmente: ¿Qué es y qué síntomas la conforman? (Identidad), ¿Cuánto durará? (Curso), ¿Qué lo ha causado? (Causa), ¿Podrá controlarse o curarse? (Control/Cura) y ¿Cómo me afectará? (Consecuencias). La representación individual de la enfermedad será la respuesta personal a estas cuestiones (Baumann et al., 1989).

### **1.2.5. La Representación Emocional de la Enfermedad**

Al margen de estos aspectos cognitivos, y de la parte cognitiva de la Representación,

como ya se ha dicho anteriormente, Leventhal y otros propusieron que el M.S.C. era un modelo de procesamiento paralelo en el que la gente hace representaciones cognitivas, pero también **emocionales** de su enfermedad (Baumann et al., 1989; Leventhal, Leventhal y Cameron, 2001). Esto es, una representación mental de la enfermedad no sólo conlleva las dimensiones cognitivas referidas anteriormente, sino también representaciones emocionales que pueden ser importantes determinantes de las consecuencias emocionales (Moss-Morris et al., 2002). Por ejemplo, un conjunto de síntomas extraños no sólo puede llevar a representar cognitivamente la identidad de la enfermedad, así como el resto de atributos de la parte cognitiva, sino que también puede evocar sentimientos de miedo, enfado, ansiedad o depresión (Leventhal y Diefenbach, 1991). Igual que la representación cognitiva está relacionada bidireccionalmente con estrategias de afrontamiento, la emocional también. Es decir, las acciones para el afrontamiento de esas emociones se llevan a cabo, y también son evaluadas.

La *representación emocional de la enfermedad* conlleva el despliegue de una serie de estrategias para afrontar esas respuestas emocionales, e incluso si se piensa en determinadas enfermedades es lógico plantearse si ambas representaciones pueden ir por separado realmente (Leventhal y Diefenbach, 1991). En situaciones tales como sintomatología asociada al cáncer, la propia identidad de la enfermedad provoca una respuesta afectiva que es indisoluble de la respuesta cognitiva, y que puede afectar a procesos tales como la búsqueda de ayuda médica o de un diagnóstico definitivo. Esto es así hasta tal punto que esa misma representación emocional puede influir en la representación cognitiva de la enfermedad, inhibiendo o facilitando el afrontamiento, al igual que su evaluación. Recientes investigaciones apuntan a la diferenciación de ambos aspectos de la representación, incluso en sus bases biológicas (Zajonc, 2000). Sin embargo, su alta relación y sus recíprocas influencias necesitan de modelos que den explicación de su compleja conexión (Cameron, 2003).

La ansiedad, que es una de las más importantes experiencias afectivas provocadas por la enfermedad aunque no la única, y su influencia en la cognición, ya está representada en modelos motivacionales como el de la evitación o la aproximación conductual de Carver y Scheier (1998), y desde ellos puede estudiarse el papel de la representación emocional de la enfermedad. Así, y según Cameron (2003), la ansiedad influye en la representación de la enfermedad, afectando los procesos de la percepción y

de la atención. Por ejemplo, la ansiedad puede exacerbar el dolor (Ploghaus et al. 2001), inducir molestias gastrointestinales u otros cambios viscerales haciendo que sea difícil determinar la identidad de la enfermedad y detectar por tanto qué síntomas están relacionados con la enfermedad y cuáles no (Cameron, 2003).

Finalmente, se debe recordar una vez más que para el desarrollo del instrumento de medida se utilizará únicamente el concepto de Representación Cognitiva de la Enfermedad, aunque otros como la Representación Emocional de la Enfermedad hayan sido presentados en este capítulo de presentación general de la teoría.

### **1.2.6. Características principales de la R.E.**

Hasta el momento, se ha hablado del modelo teórico (el Modelo de los Procesos Paralelos y el de Sentido Común sobre la Enfermedad) donde se inserta el constructo de la R.E. Se ha hablado de ésta, de cómo surge, de su estructura y de sus componentes cognitivos y emocionales, del contenido de sus componentes cognitivos (identidad, curso, control/cura, etc.), de cómo se forma, etc. Antes de finalizar este capítulo presentando su definición semántica, tan necesaria como se viene diciendo para el desarrollo de la escala objeto de esta tesis, se hablará de una serie de características relevantes también para el desarrollo de este trabajo.

Así, se podría decir que son dos las características de la R.C.E. más importantes que se quiere resaltar: 1) Dependencia de los componentes, 2) Estructura diferencial para las enfermedades.

En relación a la primera de ellas, para Leventhal las cinco dimensiones no son independientes. Tal y como apuntan Leventhal y Diefenbach (1991), aunque las dimensiones de las *representaciones de la enfermedad* son distintas en contenido, y en sus efectos específicos sobre el afrontamiento, ello no implica que éstas sean independientes entre sí. Por otro lado, estas representaciones no son estáticas, es decir, van variando conforme a la progresión de la enfermedad, a la experimentación de los síntomas y a la respuesta al tratamiento, si bien en la enfermedad crónica esto es diferente a la enfermedad aguda (no es lo mismo un simple catarro y su representación que puede ser mucho más dinámica en cuanto a aspectos concretos como los síntomas,

que la representación que puede hacer una persona con esclerosis múltiple o diabetes). Al mismo tiempo, no se debe olvidar que también son procesadas las respuestas emocionales asociadas a la representación de la enfermedad (Leventhal et al., 2003). La investigación en este modelo ha indicado un patrón emergente de intercorrelaciones entre los componentes. Este patrón de correlaciones proporciona evidencia del constructo (Heijmans, 1998; Heijmans y De Ridder, 1998; Heijmans, de Ridder y Bensing, 1999; Weinman, Petrie, Moss-Morris y Horne, 1996). Las correlaciones entre las dimensiones o componentes serán objeto de análisis en un apartado posterior.

En segundo lugar, estas dimensiones o componentes, están organizadas y funcionan en conjuntos (Leventhal et al., 1984). Nerenz y Leventhal (1983) argumentaron que se pueden crear hasta tres tipos diferentes de modelos de enfermedad o de representaciones: uno para las enfermedades agudas, otro para las cíclicas y otro para las crónicas. Un hecho importante aquí es que Leventhal et al. (1980) sugieren que los individuos exhibirán un perfil característico en su representación de la enfermedad en función de sus síntomas y de su cronicidad.

Parece haber una gran consistencia en las clasificaciones subjetivas y en los patrones de las “representaciones mentales” que los pacientes desarrollan de su enfermedad. Esto está en consonancia con la principal premisa del modelo de Leventhal que está basada en las teorías cognitivas, como la teoría de los esquemas. Si los esquemas tienden a ser jerárquicos y relacionales en su naturaleza (French y Richards, 1993), no es de extrañar que el orden presente de relaciones sea congruente para distintas enfermedades (Hagger y Orbell, 2003).

<p><b>2. DEFINICIÓN SEMÁNTICA DE LA REPRESENTACIÓN COGNITIVA DE LA ENFERMEDAD</b></p>
---

**2.1. DEFINICIÓN DE LA REPRESENTACIÓN COGNITIVA DE LA ENFERMEDAD**

**2.1.1. Consulta a una serie de expertos sobre la definición**

**2.2. ANÁLISIS TEÓRICO-SEMÁNTICO DE LOS COMPONENTES DE LA REPRESENTACIÓN COGNITIVA DE LA ENFERMEDAD**

**2.2.1. Componente *Identidad: síntomas y etiqueta***

**2.2.1.1. Identidad, somatización e hipocondría**

**2.2.2. Componente *Causal***

**2.2.2.1. Otras taxonomías sobre su estructura**

**2.2.3. Componente *Consecuencias***

**2.2.3.1. ¿Expectativas sobre consecuencias o consecuencias actuales?**

**2.2.3.2. Gravedad o Seriedad de las Consecuencias de la Enfermedad**

**2.2.4. Componente *Control/Cura***

**2.2.4.1. Los conceptos de control y el control en la salud**

**2.2.4.2. Conceptos que surgen de la relación “Medios-Fines”:** *control, control percibido, control personal y locus de control*

**2.2.4.3. Análisis de la relación “Agente-Medios”:** otros conceptos de control (Auto-eficacia, Indefensión, Control Conductual Percibido, Sentido de Coherencia, etc. )

**2.2.4.4. Análisis “Agentes-Fines”:** el control sobre las causas o sobre las consecuencias, el *control primario/secundario, el control cognitivo/conductual, el afrontamiento.*

**2.2.4.5. La inclusión de la *cura* en el esquema de las dimensiones de la R.C.E.**

**2.2.5. Componente *Curso: duración y evolución* de la enfermedad**

**2.3. CONCRECIÓN DE LA DEFINICIÓN SEMÁNTICA**

**2.3.1. Algunas consideraciones métricas sobre la definición**



## **2. DEFINICIÓN SEMÁNTICA DE LA REPRESENTACIÓN COGNITIVA DE LA ENFERMEDAD**

### **2.1. DEFINICIÓN DE LA REPRESENTACIÓN COGNITIVA DE LA ENFERMEDAD**

#### **2.1.1. Consulta a una serie de expertos sobre la definición**

Definir el constructo semánticamente es el primer paso para poder iniciar todos los sucesivos en la construcción de la escala y de ello va a encargarse este bloque de capítulos. Hasta este momento, se han presentado las teorías sobre las creencias en la enfermedad y se ha esbozado lo que se entiende por Representación de la Enfermedad, desde un marco teórico concreto.

En este primer capítulo del Bloque 2, se expondrá una definición aún sin matizar de la R.E., así como las consideraciones de unos investigadores a partir de una consulta informal sobre ella. Después, seguirán otros dos capítulos donde se expondrá un análisis teórico-semántico más profundo de algunos de sus componentes y, finalmente, la propuesta de definición semántica que guiará todo el proceso posterior.

## **2.1. DEFINICIÓN DE LA REPRESENTACIÓN COGNITIVA DE LA ENFERMEDAD**

Ya se vio antes que los modelos mentales sobre las enfermedades vienen estudiándose desde hace tiempo y que han sido desarrollados numerosos constructos para definirlos. Además de los conceptos vistos, es común encontrar en la bibliografía sobre el tema el concepto de *percepción de la enfermedad*, que se desgrana a partir del de *representaciones de la enfermedad*. Es el grupo de John Weinman, Rona Moss-Morris, Keith Petrie, y otros colegas, el que más lo utiliza, aunque ellos usan el término *percepción* y no *representación*. Sin entrar en mayores distinciones entre ambos conceptos, sería importante resaltar que la *Representación de la Enfermedad* tal y como se concibe en el M.S.C., se construye a partir de información perceptual (los síntomas) y conceptual (la interpretación), por tanto desde aquí se considera que la percepción de la enfermedad haría referencia sólo a uno de los aspectos que este concepto incluye y por ello no va a ser utilizado en este trabajo. Esto no quiere decir que las aportaciones de este grupo de investigadores no vayan a ser consideradas, simplemente se trata de resaltar que dan otro nombre aunque, en todo caso, se está hablando de lo mismo.

Teniendo en cuenta lo visto en apartados anteriores, en éste se expondrán los pasos realizados hasta llegar a la definición semántica del constructo Representación de la Enfermedad. Su concreción es fundamental para las siguientes fases de la construcción de una escala. Como se verá en capítulos posteriores, iniciar el trabajo con una definición consensuada o al menos precisa y adecuada del constructo será fundamental para obtener evidencias de la validez de contenido de las puntuaciones de la escala.

El trabajo hasta conseguir la definición semántica, se inició partiendo de la definición dada por Hagger y Orbell (2003), que puede ser resumida en la Tabla 1, que aparece a continuación:

**Tabla 1. Definición del constructo.** (Traducido de Hagger y Orbell, 2003)

CONSTRUCTO PRINCIPAL	CONSTRUCTO	COMPONENTES
<p>REPRESENTACIÓN DE LA ENFERMEDAD:</p> <p>La Representación de la Enfermedad es el resultado <u>cognitivo y emocional</u> de un procesamiento paralelo y simultáneo de la información relacionada con la enfermedad. Se basa en fuentes de información concreta y abstracta disponible para los individuos con el objetivo de dar sentido y manejar el problema</p>	<p><u>REPRESENTACION COGNITIVA DE LA ENFERMEDAD:</u></p> <p>Se denomina así a las creencias de los individuos sobre su enfermedad, cuyo contenido se pueden agrupar en cinco bloques temáticos lógicos llamados <i>identidad, causas, consecuencias, curso y control/cura.</i></p> <p><u>REPRESENTACIÓN EMOCIONAL DE LA ENFERMEDAD</u></p> <p>Se llama así a las reacciones emocionales de los individuos a las amenazas a su salud o a la enfermedad: miedo, ansiedad, ira, etc.</p>	<p><b>IDENTIDAD:</b> Esta dimensión incluye tres tipos de información: Percepción de los síntomas, creencias de los individuos sobre la etiqueta que puede representar ese conjunto de síntomas, y creencias sobre las asociaciones entre los síntomas y la etiqueta</p> <p><b>CAUSAS:</b> Se refiere a las creencias individuales sobre los factores (externos e internos) que son responsables de causar la enfermedad</p> <p><b>CONSECUENCIAS:</b> Se refiere a las creencias individuales sobre el impacto de la enfermedad en diversas áreas de la vida (familia, trabajo, social, personal) y cómo puede afectar a la capacidad funcional del individuo.</p> <p><b>CURSO:</b> Hace referencia a las creencias individuales sobre la duración, el curso y la evolución en el tiempo de la enfermedad</p> <p><b>CONTROL/CURA:</b> Se refiere a las creencias del individuo sobre su capacidad de control (predicción y controlabilidad) y sobre la posibilidad de curación de la enfermedad.</p>

Lo que aparece en la Tabla 1, resume lo que se viene diciendo en apartados anteriores. En definitiva, que la R.E. es un “modelo mental” que incluye información útil para dar sentido a la enfermedad, y que es el resultado de un proceso de retroalimentación.

La R.E. está formada por dos tipos de representación: una cognitiva, que incluye las creencias o cogniciones acerca de cinco componentes (identidad, curso, causas, consecuencias y control/cura) y una emocional para la que no se describe componente alguno.

Sobre los componentes de la R.C.E., los autores no hacen mayor apreciación, y

es evidente que esta definición es incompleta para el desarrollo de ítems que pudieran representar estas definiciones. En la mayor parte de los trabajos revisados para concluir sobre una definición clara del constructo (Weinman et al., 1996; Moss-Morris et al., 2002, por citar algunos) y en aquellos donde los componentes han tenido que ser “desgranados” (por ejemplo, a la hora de llevar a cabo la construcción de cuestionarios que evalúan la R.E.), se observa cómo no existe un fundamento claro, o al menos éste no se explicita, de la definición de los componentes. Así, si se define lo que se entiende por *causa*, en esta definición no queda claro qué tipos de causas van a contemplarse y que otras no, ni por qué. Lo máximo que se expone es una definición general que incluye que las causas que van a ser concretadas pueden ser *internas* o *externas*, sin especificar qué se entiende por esto. Esto ocurre también con el resto de componentes. Por ejemplo, las causas pueden ser de muchos tipos, internas, externas, biológicas, conductuales, el control puede ser sobre la enfermedad o sobre sus síntomas, se puede referir al agente que lo lleva a cabo o no, etc.

Por eso, y teniendo en cuenta las propias consideraciones que se hicieron en su momento sobre la necesidad de ser más explícitos a la hora de definir el constructo, así como sobre la importancia de multitud de factores que no habían sido contemplados en las definiciones de los componentes presentados en la Tabla 1, se decidió hacer una consulta a una serie de expertos, para que de este modo, también ellos pudieran realizar las matizaciones oportunas a las definiciones presentadas, y de algún modo, ratificar lo que ya se venía planteando.

### **2.1.1. Consulta a una serie de expertos sobre la definición**

Se contactó a través del correo electrónico con un total de 20 investigadores en el tema de la R.E., o en aspectos relacionados con ésta. Se les explicó que se estaba trabajando para conseguir la definición semántica de la R.C.E. necesaria en el desarrollo de un instrumento de medida, y se solicitó que dieran su opinión sobre las definiciones presentadas, incluida la de la Representación Emocional, así como que hicieran los comentarios que considerasen oportunos. Dado que se trató de una consulta informal, serán expuestas sólo las conclusiones más generales, que podrían agruparse en tres bloques:

## **1. Sobre algunos conceptos utilizados para definir Representación de la Enfermedad**

Como ya se dijo anteriormente, el Modelo de Sentido Común sobre la Enfermedad se apoya desde el principio en el Modelo de los Procesos Paralelos de las amenazas a la Salud de Leventhal (1970). Se asume que existe un doble procesamiento en la Representación de la Enfermedad que tiene que ver con los dos aspectos fundamentales de este constructo: el procesamiento cognitivo y el procesamiento emocional. Ambos ocurren en *paralelo y simultáneamente*, dando lugar el primero a la cognición del peligro hacia la salud, y el segundo a la emoción de miedo por la salud.

Algunos términos que aparecían en la definición (Tabla 1), como “paralelo” y “simultáneo”, “cognitivo” y “emocional” así como “perceptual” o “conceptual” fueron resaltados, enfatizados, matizados o criticados por algunos de los expertos. Estos términos aparecen en la definición porque forman parte de los supuestos de la teoría de Leventhal, y son utilizados también por numerosos autores que han tratado de definir el constructo. Así, la definición presentada en la Tabla 1 es la utilizada por Hagger y Orbell (2003) donde se asumen los mismos supuestos que en Leventhal (1970). Es necesario decir que en este trabajo no se van a valorar este tipo de factores, es decir, por ejemplo si el procesamiento es o no paralelo, o si se trata del mejor término para definir las relaciones entre estos dos aspectos, ya que no se cuenta con argumentos teóricos para entrar en este debate.

Los expertos también comentaron aspectos de la definición que incluían la idea de si la representación de la enfermedad contiene información *conceptual* o *perceptual*, lo que igualmente podría suscitar ciertas matizaciones. En este caso, tampoco se entrará a valorar si esto es o no así y no van a considerarse estos términos por separado. Sólo se quiere resaltar la idea de que no se está de acuerdo con aquellos autores que nombran el constructo como *percepción*, y no *representación*, de la enfermedad (Weinman et al., 1996). Esto es así porque se va a asumir que percepción y representación son dos aspectos distintos de la cognición, y que el segundo de estos aspectos es mucho más completo, ya que implica varios tipos de información (conceptos, relaciones entre conceptos, percepciones, etc., sobre la enfermedad).

Finalmente, sobre algunos comentarios que los expertos han hecho contrarios a la utilización del término “lógico” para definir las ideas sobre los componentes de la Representación Cognitiva de la Enfermedad, se debe decir que se está de acuerdo con que estas ideas de los pacientes no tienen por qué ser lógicas, en el sentido estricto de la palabra. Sin embargo, cuando se usa ese término se hace para indicar que los contenidos de las representaciones dentro de cada componente tienen que ver temáticamente con esos aspectos, es decir, con creencias sobre la sintomatología, las causas de esos síntomas, las consecuencias de éstos o de la enfermedad, etc.

Finalmente algunos de estos expertos enfatizaron que el constructo de Representación de la Enfermedad incluye aspectos tanto *cognitivos* como *emocionales*, aunque mostraban sus dudas con respecto a la representación emocional o a cómo podría definirse. Es cierto que en los instrumentos de evaluación, lo común es encontrar ítems que sondan la representación emocional a partir de cuestiones referidas a si el paciente siente miedo o se siente angustiado, triste, decaído, descolocado, etc., en relación a su enfermedad. Sin embargo, la complejidad de la Representación Emocional de la Enfermedad, que necesitaría a su vez un extenso trabajo de concreción semántica (complejo por diversas razones, véase Beyamini, Gozlan y Kokia, 2004), así como de estudio de sus implicaciones, hace que no vaya a ser considerada en los objetivos de esta tesis. Así, y una vez más, se debe enfatizar que el presente trabajo se centrará única y exclusivamente en una de las dos representaciones de la enfermedad, en este caso, la cognitiva y sus cinco componentes. No obstante, las razones que llevan a esto son puramente pragmáticas. ***Este trabajo es el inicio de un proyecto más amplio que tiene como objetivo la evaluación de la Representación de la Enfermedad, referida a cualquier enfermedad y con sus dos componentes en su totalidad, así como la intervención en estas representaciones en pro de una mejora para los pacientes.*** Esta tesis, y la construcción de una escala que permita evaluar la Representación Cognitiva es, por tanto, un primer paso, un inicio, de modo que todos los aspectos no considerados en esta ocasión serán retomados en fases posteriores de esta línea de investigación que no concluirá con este trabajo.

## **2. Sobre la importancia de incluir aspectos abstractos y concretos de la enfermedad**

Los comentarios de los expertos fueron ciertamente apropiados en este sentido. Así, y aunque en la definición inicial se plantea de este modo, es decir, haciendo referencia únicamente a la enfermedad como concepto global, no deben tenerse en cuenta únicamente los aspectos que tengan que ver con ésta de un modo genérico, o abstracto. El término enfermedad conlleva muchos matices que deben ser también considerados. De hecho, no es igual para un paciente pensar sobre su enfermedad en general, que sobre un aspecto concreto de ésta. Es más, las respuestas a una misma pregunta pueden ser muy dispares al matizar un aspecto concreto. Por ello se tuvieron en cuenta estas ideas a la hora de definir definitivamente el constructo. Si inicialmente componentes como las causas, o las atribuciones causales que los pacientes hacen, tenían que ver con las causas de la enfermedad (o de su conceptualización abstracta), tras la consulta a expertos se tuvieron en cuenta aspectos concretos para definirlos. En otras palabras, si antes el componente causal se definía por las causas atribuidas a la enfermedad, después se definiría como las causas atribuidas a la enfermedad y a todos los aspectos que la conforman, por ejemplo a causas percibidas sobre los síntomas, sobre las consecuencias, etc., tal y como también apuntan Roesch y Weiner (2001). Finalmente, es importante decir que no por hablar de causas se pretende indicar que esto es aplicable sólo a ese componente. De hecho, todos los demás fueron también definidos teniendo en cuenta sus aspectos abstractos y concretos (control sobre la enfermedad y sobre los síntomas, consecuencias de la enfermedad y de los síntomas, etc.).

## **3. Sobre la necesidad de distinguir aspectos dentro de cada sub-componente**

Al igual que en el caso anterior, los comentarios de los expertos en este sentido fueron fundamentales para iniciar una profundización teórica más extensa de la que se había llevado a cabo hasta el momento. Así, al poder observar que numerosos expertos hablaban de la importancia de, por ejemplo, no tener en cuenta sólo aspectos generales de control (o abstractos) sobre la enfermedad sino también aspectos concretos sobre el control de ésta (el control de los síntomas), se planteó la necesidad de profundizar algo

más en estos conceptos. Con esa visión, y con la llamada de atención de parte de los expertos, se pudo comprobar cómo muchos de los instrumentos de evaluación desarrollados para la R.E. se basan en conceptos determinados sobre los componentes de la R.E. Conceptos de control, de consecuencias, etc., concretos y limitados que además no se hacen explícitos en ningún momento. Si se miran las conclusiones a la que llegan los investigadores tras utilizar el *Illness Perception Questionnaire* (I.P.Q., Weinman et al., 1996), -uno de los cuestionarios que han sido desarrollados para evaluar la R.E.-, y su sub-escala de control, se puede concluir que el hecho de no distinguir entre agentes de control, o fines de control (al modo de Skinner, 1996) puede llevar a pensar que los pacientes no perciben control sobre la enfermedad o que esta falta de control percibido se relaciona de determinada manera con otras variables. De hecho, los mismos autores al mejorar este mismo cuestionario en una versión algo más elaborada (IPQ-R de Moss-Morris et al., 2002), otorgan importancia a la distinción entre *tipos de control* (control personal, o control del tratamiento) lo que permite evaluar de un modo más matizado las creencias de control. Sin embargo, esta mejora queda poco justificada ya que no hacen explícito por qué llevan a cabo esa diferenciación y no otra. Todo esto conllevó que se quisiera indagar un poco más en los conceptos de control para el establecimiento de la definición semántica.

## **2. DEFINICIÓN SEMÁNTICA DE LA REPRESENTACIÓN COGNITIVA DE LA ENFERMEDAD**

### **2.2. ANÁLISIS TEÓRICO-SEMÁNTICO DE LOS COMPONENTES DE LA REPRESENTACIÓN COGNITIVA DE LA ENFERMEDAD**

- 2.2.1. **Componente *Identidad: síntomas y etiqueta***
  - 2.2.1.1. **Identidad, somatización e hipocondría**
- 2.2.2. **Componente *Causal***
  - 2.2.2.1. **Otras taxonomías sobre su estructura**
- 2.2.3. **Componente *Consecuencias***
  - 2.2.3.1. **¿Expectativas sobre consecuencias o consecuencias actuales?**
  - 2.2.3.2. **Gravedad o Seriedad de las Consecuencias de la Enfermedad**
- 2.2.4. **Componente *Control/Cura***
  - 2.2.4.1. **Los conceptos de control y el control en la salud**
  - 2.2.4.2. **Conceptos que surgen de la relación “Medios-Fines”: *control, control percibido, control personal y locus de control***
  - 2.2.4.3. **Análisis de la relación “Agente-Medios”: otros conceptos de control (Auto-eficacia, Indefensión, Control Conductual Percibido, Sentido de Coherencia, etc. )**
  - 2.2.4.4. **Análisis “Agentes-Fines”: el control sobre las causas o sobre las consecuencias, el *control primario/secundario*, el *control cognitivo/conductual*, el *afrentamiento*.**
  - 2.2.4.5. **La inclusión de la *cura* en el esquema de las dimensiones de la R.C.E.**
- 2.2.5. **Componente *Curso: duración y evolución* de la Enfermedad**

Llegados a esta parte del trabajo se decidió profundizar más, teórica y semánticamente, sobre los conceptos asumidos en la definición de los componentes de la R.E. Es por ello por lo que en el siguiente apartado se hace un repaso más detallado de cada uno de esos conceptos. De ese repaso y de las conclusiones extraídas a partir de él, surge la **definición semántica definitiva**, que se presentará más adelante.

## **2.2. ANÁLISIS TEÓRICO-SEMÁNTICO DE LOS COMPONENTES DE LA REPRESENTACIÓN COGNITIVA DE LA ENFERMEDAD**

En este apartado van a analizarse todos los componentes de la Representación Cognitiva de la Enfermedad desde un punto de vista teórico. Un repaso teórico-conceptual sobre el estudio de cada uno de los aspectos que conforman este constructo, será de utilidad para poder enmarcar la definición semántica. Así, se comenzará repasando el marco de estudio del componente *identidad*, para continuar hablando de los componentes de *causas*, *consecuencias*, *control* y *curso*.

### **2.2.1. Componente *Identidad: síntomas y etiqueta***

Los síntomas de una enfermedad son un aspecto crucial en muchas de las conductas que se despliegan en el ámbito de la salud. Conductas como la búsqueda de ayuda médica están mediatizadas o influidas por las interpretaciones que de esos síntomas se hagan (Cameron, Leventhal y Leventhal, 1993). Tal es la importancia de los síntomas, que son muchos los autores que se han centrado en ellos y en la importancia de su interpretación (p.ej. Pennebaker, 1982, y anteriormente autores como Mechanic, Parsons, Alonzo, etc.). Desde el Modelo de Sentido Común también se considera muy importante la puesta en marcha del proceso de auto-regulación a partir de la toma de conciencia de que algo “no marcha bien” o de que algo ha cambiado en el organismo. En uno de los primeros capítulos se habló de las reglas que convierten la percepción de uno o varios síntomas en una representación de la enfermedad. Evidentemente son muchos los factores que influyen en qué interpretación se haga de estos síntomas, pero en función de ella, se tomarán determinadas decisiones que afectarán a la conducta posterior del individuo.

En ocasiones la interpretación que se haga de la primera sintomatología es determinante en el posterior desarrollo del cuadro agudo (Martin y Suls, 2003). Como ejemplo de ello, aunque ya habrá otros apartados donde se detallen más estos aspectos, hay autores que se han encargado de comprobar cómo determinados estereotipos relacionados con el sexo masculino o femenino influyen en la interpretación de los síntomas de un infarto y en la posterior puesta en marcha de un plan de acción (ir a

urgencias, búsqueda de ayuda médica, etc.). Por ejemplo, Martin y Suls (2003) apuntan a que el proceso de reconocimiento, interpretación y actuación ante sintomatología de alguna patología cardíaca es distinto en un hombre que en una mujer. Así, un dolor en el pecho, la respiración alterada y sudoración son síntomas que es más probable se atribuyan al estrés o a la ansiedad en una mujer que está pasando por un momento estresante, que a un infarto de miocardio. Evidentemente en este caso se está hablando de la relación entre varios factores; por un lado, la sintomatología percibida, por otro la atribución causal que se hace de éste, la severidad que se percibe, y finalmente la etiqueta que se pone al síntoma (es decir, la patología que se cree que es). Este ejemplo correspondería a situaciones donde la sintomatología es novedosa para el individuo y no tanto quizás al caso de personas con un diagnóstico ya elaborado. De todas formas, todo lo dicho es aplicable a cualquier situación, si bien unas reglas serán utilizadas más probablemente en unas que en otras (para síntomas novedosos o para síntomas conocidos). Por ejemplo, el proceso también puede darse en otro sentido; conocida la etiqueta y desarrollada una determinada representación de la enfermedad, se “buscan” determinados síntomas que enlazan con las ideas que se tienen sobre la enfermedad (la regla síntomas-etiqueta es bidireccional), como queda reflejado en algunos estudios (p.ej. Meyer et al., 1985).

Tradicionalmente se ha entendido que el componente *Identidad*, que es el que contiene información sobre los síntomas y las enfermedades, es aquél en el que se evalúa la sintomatología que el paciente presenta en un momento determinado y el etiquetado que de ella hace. Sin embargo, muchas veces la identidad de la enfermedad se ha evaluado a partir de un listado de síntomas a identificar como ausentes o presentes por parte del paciente. Algunos autores (Hagger y Orbell, 2003) han apuntado que de esta manera, lo que se evalúa es la somatización que el paciente presenta, más que la identidad de la enfermedad. Básicamente estos autores se refieren a que limitándose a preguntar qué síntomas están presentes en el sujeto enfermo en un momento determinado, lo que se consigue es establecer cuántos síntomas presenta éste, y no si los síntomas que presenta se perciben o no como pertenecientes a la enfermedad que se piensa o se padece realmente.

El contenido de este componente y el objetivo que se va a pretender alcanzar a la hora de su medición es precisamente conocer, no sólo los síntomas que se presentan,

sino también su relación con la etiqueta de la enfermedad bajo la que se justifican, así como las creencias sobre la propia etiqueta. Por ello es fundamental tener en cuenta: la *etiqueta* que el paciente da a sus síntomas (lo que cree que es o lo que el médico le ha dicho que es), las *creencias sobre los síntomas que cree son comunes a su enfermedad* (diagnosticada o no), así como *la relación de todos los síntomas que padece, con su enfermedad*.

Dicho esto, parece que hay otros conceptos (como el de somatización) que pudieran confundirse con la Identidad. Es necesaria su distinción, ya que estas problemáticas no van a ser objeto de estudio de este trabajo, además de que es fundamental para establecer qué se va a entender por identidad y que no.

### **2.2.1.1. Identidad, somatización e hipocondría**

Términos como el de *somatización*, el de *hipocondría* o el de *conducta de enfermedad* pueden tener ciertos aspectos en común con el componente de *Identidad* (en tanto que tienen que ver con la sintomatología percibida por el paciente). Existen revisiones al respecto que se han encargado de establecer detalladamente las características que ayudan a diferenciarlo de la identidad (véase De Gucht y Fischler, 2002). Al margen de esto, hay algunas ideas fundamentales que también son útiles para dejar claro en qué se diferencian:

1. Así, por ejemplo, aunque el concepto de *somatización* está relacionado con la aparición de síntomas somáticos, éstos, además de aparecer relacionados con trastornos emocionales como ansiedad y depresión en el paciente, se distinguen de los síntomas a los que se refiere la identidad en que, para los primeros no hay una explicación médica o, desde el modelo médico, razonable. Es decir, no hay etiqueta con que relacionarlos, ya que no se encuentran alteraciones biológicas que pudieran ser causa o dar explicación a los síntomas que el paciente presenta. La identidad se refiere a la relación entre la etiqueta (“gripe”) y la sintomatología percibida (temblor, dolor de cabeza, congestión, etc.). El concepto de identidad se define como el reconocimiento de que una serie de síntomas pertenecen a una enfermedad concreta.

2. La *hipocondría*, que también podría confundirse se caracteriza fundamentalmente por el miedo de la persona a padecer una enfermedad grave,

enfermedad que cree tener a partir de una serie de síntomas. Otra de las características fundamentales es el hecho de no creer la explicación médica dada y buscar siempre una causa más grave y preocupante que la que es proporcionada por el profesional sanitario.

3. Por último la característica que distingue claramente estos términos de la Identidad, es precisamente que tanto uno como otro son dos trastornos psicológicos dentro de la categoría de trastornos somatomorfos tanto de la CIE-10 (Clasificación Internacional de Enfermedades-10, O.M.S, 1992) como del DSM-IV-TR (Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, A.P.A., 2000). Es decir, ambos conceptos son ya la “etiqueta” de un trastorno, lo cual conlleva que para ellos también pueda existir una representación de la “enfermedad”, de un trastorno psicológico<sup>1</sup> en este caso, que podría incluir todas las áreas de contenido del bloque básico (identidad, causas, consecuencias, etc.), igual que para las alteraciones físicas. Dicho esto se quiere enfatizar que cuando se habla de R.E., así como de Identidad, se está aludiendo a algo mucho más amplio, que tiene cabida y que está presente en multitud de enfermedades y trastornos.

Finalmente y, una vez visto esto podría definir la identidad como **“la presencia de una serie de síntomas relativos o no a la enfermedad física que se padece y la creencia de que esos síntomas están relacionados con ésta o con algún aspecto de ésta”**. Hagger y Orbell (2003) critican la necesidad de considerar no sólo el número de síntomas que el paciente experimenta, sino también si los enlaza con la etiqueta de su enfermedad. Esta *regla de simetría*, que ya se comentó en su momento, es parte de la manera de entender este componente y por tanto debe ser recogido así en los instrumentos de evaluación.

### **2.2.2. Componente Causal**

La búsqueda de relaciones causales entre los eventos que suceden, o entre una acción y

---

<sup>1</sup> Desde el inicio de esta tesis se ha pretendido ir dejando claro que el objetivo va a ser el desarrollo de una escala para el estudio de la Representación de la Enfermedad física. Ello no quiere decir que no se considere igualmente relevante el estudio de las representaciones de los trastornos psicológicos. De hecho, hay multitud de trabajos en este sentido que nos parecen sumamente interesantes (por ejemplo, Barrowclough, Lobban, Hatton y Queen, 2001; Fortune, Barrowclough y Lobban, 2004), pero que no van a ser considerados aquí.

una consecuencia, se considera un aspecto inherente a la condición humana (Sensky, 1997). Tanto es así que se supone al mismo tiempo que el individuo “de a pie” busca relaciones de tipo causal de forma similar a como lo hace un científico (Kelly, 1955; Kelley, 1967) y que además esto forma parte de su adaptación, y de la comprensión y manejo del medio que le rodea (Weiner, 1986). Las atribuciones son interesantes no sólo porque sirvan para dar un sentido o para poder explicar y entender los sucesos pasados o recientes, sino porque además guían la conducta futura (Michela y Wood, 1986; Roesch y Weiner, 2001; Weiner, 1986). Es por ello por lo que se puede pensar que en el caso de los individuos que sufren alguna enfermedad, las atribuciones causales van a tener una gran importancia (Sensky, 1997).

Existe evidencia (y ya ha sido comentada anteriormente) a favor de la idea de que la gente no actúa sobre su enfermedad en función de variables de tipo objetivo, sino que son factores cognitivos y conductuales los que permiten predecir más adecuadamente aspectos como la adherencia al tratamiento o el ajuste a la enfermedad. En estos factores, y en concreto en la R.C.E., se incluyen también las atribuciones que los pacientes hacen sobre las causas de la enfermedad o sobre los síntomas de ésta, siendo éste componente uno de los cinco que forman este constructo (Bishop, 1991; Lau y Hartman, 1983, Leventhal y Diefenbach, 1991; Leventhal y Nerenz, 1982). Sin duda, el hecho de atribuir unas determinadas causas (genéticas, ambientales, psicológicas) y no otras, va a influir en las acciones que sean llevadas a cabo para, por ejemplo, controlar la enfermedad o incluso para ajustarse a ésta.

Para poder definir este componente adecuadamente, es de suma importancia analizar cómo se han considerado las atribuciones causales en la bibliografía y, también desde el Modelo de Sentido Común. Es necesario indicar, que este primer apartado se centrará única y exclusivamente en las tipologías de atribuciones de tipo causal más comunes, es decir, las causas que pueden atribuirse tanto a la enfermedad como a los síntomas. En este sentido, en la bibliografía aparecen diferentes tipos, y diferentes taxonomías que son útiles para su clasificación por lo que se irán exponiendo a continuación.

Parece que los tres ejes o dimensiones en los que las atribuciones causales se pueden clasificar son principalmente: *locus (interno-externo)*, *estabilidad* y *controlabilidad*. Según Sensky (1997) esta taxonomía, que proviene de la psicología

social, tiene suficiente apoyo empírico, sin embargo su aplicabilidad a la enfermedad física aún requiere ser establecida. Hay algunos autores (Roesch y Weiner, 2001) que también introducen en estos grandes ejes la dimensión *globalidad* (Peterson, Seligman, y Vaillant, 1988; Carpenter, 1992). En principio, las atribuciones en las que se va a centrar la exposición se consideran *específicas* por ser relativas a un aspecto concreto (la enfermedad) y parece no tener mucho sentido considerar la globalidad de la causa como un aspecto de interés. No obstante, es necesario advertir se va a considerar de suma importancia que las atribuciones causales puedan realizarse sobre una globalidad (la enfermedad en general) o sobre aspectos específicos (por ejemplo, atribuciones causales relativas a los síntomas que se tienen en un momento dado). De hecho, esta distinción es muy importante a la hora de medir las causas, ya que sus implicaciones van a ser distintas, en función de lo que se pregunte (por la enfermedad o por un aspecto concreto de ésta). Así, un paciente diabético puede atribuir causas genéticas al desarrollo de su diabetes (y considerar la causa genética global para la mayor parte de los aspectos relacionados con su diabetes), y atribuir causas psicológicas (estrés) a una crisis hipoglucémica experimentada en un momento determinado (aspecto específico de la enfermedad). Es posible que la idea inicial de globalidad al hablar de las atribuciones causales no sea ésta, pero este planteamiento llevó a hacer notar la importancia de distinguir las causas también en este sentido, puesto que las implicaciones que pudieran conllevar unas causas u otras -globales o específicas-(por ejemplo, en relación al control que se pueden ejercer sobre ellas), son distintas. De acuerdo con la teoría atribucional (Weiner, 1985; 1986) las consecuencias cognitivas o conductuales que las atribuciones tengan dependerán del tipo que sean (internas-estables-controlables, externas-estables-incontrolables, etc.).

Por otro lado, los propios instrumentos de evaluación de las atribuciones causales llevan implícita la conceptualización que se hace de éstas (Roesch y Weiner, 2001). Así, las atribuciones pueden ser entendidas desde un punto de vista categorial o desde un punto de vista dimensional. Las atribuciones vistas desde una perspectiva categorial incluirían el sí-mismo, los otros, lo hereditario, el medio-ambiente, la casualidad, la auto-inculpación, etc. Desde un afrontamiento dimensional, las dimensiones atribucionales serían las anteriormente comentadas: Locus, Estabilidad, Controlabilidad, Globalidad. Para Roesch y Weiner (2001) la perspectiva dimensional es la mejor de las

posibles aproximaciones, ya que parece que las dimensiones predicen más exactamente las consecuencias de las atribuciones, además de tener la ventaja de que las categoriales también tendrían cabida dentro de ellas. En opinión de estos autores, cuando se evalúan las atribuciones categoriales y dimensionales en combinación, las consecuencias cognitivas o conductuales se hacen más patentes.

Sensky (1997) también habla de la importancia de distinguir entre atribuciones causales *simples* y *complejas* (Försterling, 1988), indicando que normalmente la investigación sobre este tema se ha centrado en las causas simples, pero enfatiza que no hay que perder de vista la importancia y la existencia de atribuciones causales complejas, como podría ocurrir en los modelos legos de la representación de la enfermedad y del tratamiento. Tanto es así que, en general, las personas creen que las enfermedades están causadas por multitud de factores, buscan las posibles causas para dar explicación lo que les pasa, y esta búsqueda permanece aunque algunas de las posibles ya se hayan detectado, como apuntan algunos trabajos (Michie, McDonald y Marteau, 1996). Enfermedades como los síndromes somáticos funcionales (fatiga crónica, fibromialgia, colon irritable, etc.) son otro buen ejemplo de ello. Moss-Morris y Wrapson (2003) afirman que, en líneas generales, este tipo de pacientes parecen haber encontrado la causa definitiva de su enfermedad cuando se les pregunta sobre ello, pero se ha comprobado que existe una búsqueda (en internet, grupos de auto-ayuda, libros de auto-ayuda, etc.) que les lleva a mantener la esperanza de encontrar otra causa que les proporcione una explicación más certera de su condición de enfermedad, además de una cura (Peters, Stanley, Rose y Salmon, 1998).

### **2.2.2.1. Otras taxonomías sobre su estructura**

Podrían ser las anteriores las taxonomías que guiaran este trabajo en cuanto a la construcción de la sub-escala causal del instrumento de medida para R.C.E., pero no van a ser las únicas tenidas en cuenta. De hecho, se van a considerar otras posibilidades que provienen del propio campo de estudio de la R.C.E. Así, Shiloh, Rasuk-Rosenthal y Benyamini (2002) han publicado un trabajo cuyo objetivo ha sido el estudio de la estructura de las atribuciones causales, así como su relación con las cogniciones sobre la enfermedad y con la percepción de control. Estos autores comentan que, aunque se han

llevado a cabo esfuerzos dirigidos a organizar y clasificar las atribuciones causales, todos estos esfuerzos han estado basados en consideraciones teóricas, de modo que han sido la Teoría de la Atribución (Heider, 1958) y la Teoría de la Indefensión Aprendida (Abramson, Seligman y Teasdale, 1978) las que han fundamentado las clasificaciones.

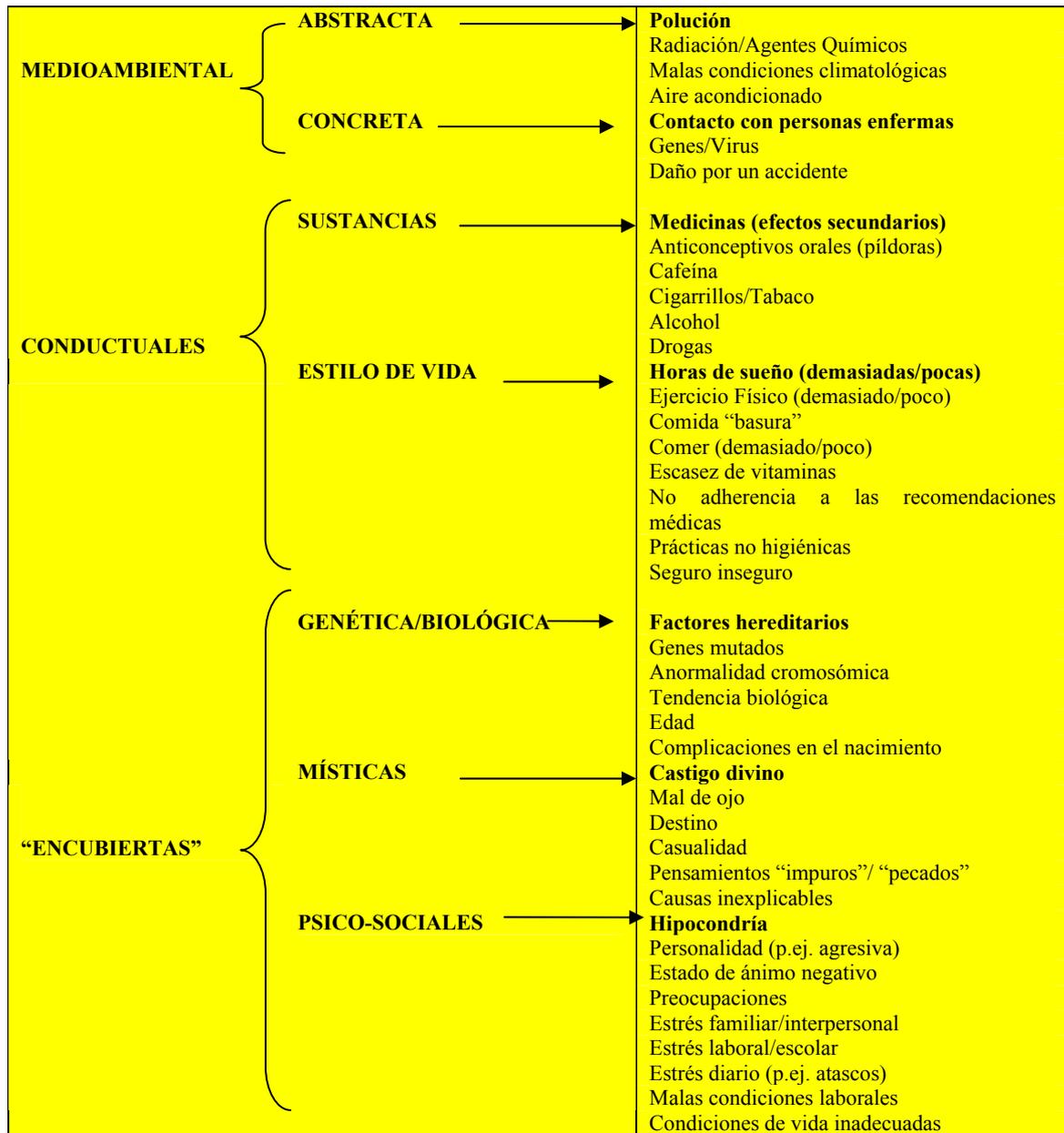
Shiloh et al. (2002), critican la perspectiva anterior argumentando que el número de factores resultantes varía de un estudio a otro y si bien esto es cierto, también lo es el hecho de que muchos de los factores que han resultado de esos estudios giran en torno a las mismas causas. Así, los factores y causas que más frecuentemente han aparecido son: *estilo de vida, estrés, herencia malestar familiar, conducta personal, contexto (medioambiente y carácter), casualidad, azar, causas psicológicas, medioambientales, genéticas, biológicas y hereditarias, etc.* (Affleck, Tennen, Croog y Levine, 1987; Heijmans y de Ridder, 1998; Klonnof y Landrine, 1994; Landrine y Klonnoff, 1994; Murray y McMillan, 1993; Senior, Marteau, y Weinman, 2000; Tennen, Affleck, Allen, McGrade y Ratzan., 1984; Weinman, Pretrie, Sharpe y Walker, 2000). Aunque la mayor parte de ellas podrían agruparse en categorías superiores, lo cierto es que a la hora de agruparlas en internas-externas, o en controlables-incontrolables, etc., han surgido diferencias entre los autores.

Son estas inconsistencias las que llevan a Shiloh et al. (2002), a realizar un estudio donde fueron los propios pacientes los que llevaron a cabo la clasificación y donde son tres los grandes núcleos de causas que resultan, siendo las primeras las *medioambientales* divididas en *abstractas* (como la polución) y *concretas* (como el contacto físico con alguna persona). Las segundas son causas *conductuales*, que se dividen en toma de alguna *sustancia* y *estilo de vida*, y las terceras son causas *ocultas o encubiertas*, tales como *genéticas/biológicas, místicas* (p.e. recibir un castigo de Dios) o *psicosociales* (como las malas condiciones de trabajo, etc.). En la Figura 3 aparecen aquellas agrupaciones que resultaron de la investigación, junto con todas las causas que les fueron presentadas a los participantes.

Para este trabajo, se van a tener en cuenta las aportaciones de este grupo de investigaciones, asumiendo además que las causas, aunque sean específicas (psicológicas, biológicas, etc.) van a poder ser también clasificadas en función de diversos factores (estabilidad, locus, etc.). Por último, se quiere resaltar que el interés en este trabajo realizado por Shiloh et al., (2002) y la razón por la que se van a considerar

estas atribuciones causales como representativas del componente, está en que han sido los propios pacientes los que han llevado a cabo su clasificación, lo que implica unas representaciones, en principio legas o de “sentido común”, sobre la manera en que pueden agruparse las causas atribuidas a las enfermedades. Además, como se ha podido comprobar anteriormente no dista en demasía de las causas señaladas en otros estudios arriba citados.

**Figura 3. Causas y agrupaciones resultantes** (Traducido de Shiloh et al., 2002)



Así, teniendo en cuenta lo que presentan Shiloh et al. (2002), así como las causas aparecidas en otros estudios (Affleck et al., 1987; Heijmans y de Ridder, 1998; Klonnoff y Landrine, 1994; Landrine y Klonnoff, 1994; Murray y McMillan, 1993; Senior, Marteau y Weinman, 2000; Tennen, Affleck, Allen, McGrade y Ratzan, 1984; Weinman, Petrie, Sharpe y Walker, 2000), para el caso de esta tesis doctoral las causas serán definidas como **las creencias sobre los factores internos o externos que hayan podido ser responsables de la enfermedad y dentro de ellos serán categorizadas como; conductuales, psicosociales, biológicas, medioambientales y místicas**, ya que ello se acerca más a las utilizadas en otros trabajos (p.ej. Hagger y Orbell, 2005; Moss-Morris et al., 2002). Se considerará que las causas que se incluyen dentro de cada una de las categorías lo hacen de un modo representativo y adecuado desde un punto de vista lego, ya que han sido obtenidas a partir de los juicios no expertos de una muestra de personas.

### 2.2.3. Componente *Consecuencias*

En el caso de este componente, y al contrario de lo que ocurre con el causal, no parece ser que existan resultados que indiquen que la distinción entre tipos de consecuencias (físicas, laborales, sociales, psicológicas, etc.) sea relevante en cuanto a sus implicaciones tanto con las demás dimensiones como con otras variables. De este modo, no se han encontrado investigaciones, dentro del marco de estudio de la R.C.E., que hayan explorado distintos factores dentro de la propia dimensión.

Tal y como se define, la *dimensión consecuencias* de la R.C.E. hace referencia, en términos generales, a la percepción de la gravedad de la enfermedad o a las creencias en unas consecuencias graves para la vida de un sujeto (Hagger y Orbell, 2003). Aún así, son numerosos los conceptos incluidos a la hora de describirla, además de que parece haber una cierta discrepancia en cuanto a lo que se pregunta a los pacientes cuando se llevan a cabo evaluaciones sobre esta dimensión.

En lo que se refiere a los conceptos que describirían la dimensión, en la bibliografía especializada se encuentra que hay autores que definen las *consecuencias* como el impacto de la enfermedad (en la calidad de vida, en el funcionamiento

psicosocial o físico del paciente), o la discapacidad que es percibida por parte del paciente. Otros hacen más hincapié en las expectativas sobre las consecuencias de la enfermedad, o la severidad o gravedad percibida de la enfermedad, etc. Es evidente que cada uno de los conceptos a través de los que se define la dimensión consecuencias, es distinto e implica y conlleva aspectos diferentes.

Si tantos conceptos tan diferentes co-existen en la definición de una dimensión, quizá habría que pensar que todos al mismo tiempo están formando parte de lo que se entiende por *consecuencias*. Sin embargo, tal y como se argumentará en otro capítulo de este trabajo (el relativo a la definición sintáctica), los conceptos de *impacto de la enfermedad* o *discapacidad* van a ser recogidos como variables externas, aunque relacionadas, al constructo R.C.E. Esta distinción también se encuentra en la bibliografía (Hagger y Orbell, 2003), puesto que ese impacto que la enfermedad tiene en la vida del sujeto se supone relacionado con la representación que se tiene de ésta, aunque también hay ciertos aspectos de este impacto que son objetivos y que no se centran tanto en las consecuencias que el paciente *cre*e que le ha traído la enfermedad, sino en las consecuencias reales que le ha ocasionado. Ese es el matiz, como ahora se verá, que distinguirá a las consecuencias evaluadas dentro del marco de la R.E., y a las consecuencias o el impacto real y objetivo que ha tenido la enfermedad en la vida del sujeto.

En los apartados posteriores se hablará exclusivamente de dos de los conceptos más importantes relacionados con la definición del constructo; en concreto de las expectativas sobre las consecuencias y de la gravedad percibida. Ambos serán tenidos en cuenta en la construcción del instrumento.

### **2.2.3.1. Expectativas sobre consecuencias o consecuencias actuales**

La bibliografía relativa a este componente es tan variopinta como los conceptos utilizados para su definición, con lo que resulta bastante complejo intentar recoger la mayor parte de lo publicado, así como tratar de aunar los resultados de la investigación. De igual forma, muchos de estos estudios se encargan de analizar las relaciones entre las representaciones o percepciones de la enfermedad, con otras variables como el ajuste del paciente (variable que será analizada en capítulos posteriores, cuando se haga

referencia a la definición sintáctica del constructo). La evaluación del ajuste del paciente a la enfermedad, a veces es realizada a través de escalas que evalúan el funcionamiento (psicosocial o físico) o la discapacidad, variables estas que, por otro lado, son las que en ocasiones sirven para definir este componente de la R.C.E. Esta idea de “circularidad” está presente en la bibliografía, indicándose que la evaluación sobre el funcionamiento como parte de las consecuencias y los autoinformes sobre el funcionamiento del paciente como parte del ajuste, pueden estar solapadas conceptualmente (Scharloo y Kaptein, 1997). Es por ello, por lo que en algunos estudios se han incluido medidas objetivas de funcionamiento (Riley, Ahern y Follick, 1988; Sacks, Peterson y Kimmel, 1990).

Sin embargo, hay que tener en cuenta que originalmente en la definición de la R.E. las *consecuencias* tienen también que ver con las expectativas de los pacientes sobre lo que les va a ocurrir. Tal y como Leventhal y Diefenbach (1991) y más recientemente Leventhal et al. (2003) definen esta dimensión, se puede concluir que esta idea aparece explícitamente, ya que los autores la definen como las expectativas sobre los resultados de la enfermedad (*expected outcomes*, Leventhal et al., 2003, p. 50) o incluso como repercusiones anticipadas (*anticipated repercussions*, Diefenbach y Leventhal, 1996, p. 11). Es más, parece ser que esta dimensión está relacionada con lo que se espera en un futuro, bien sea inmediato o a largo plazo, y ello no deja de ser una expectativa. Así, en definiciones como la de Scharloo y Kaptein (1997) se puede observar cómo esta idea está presente:

*...los efectos de la enfermedad percibidos a corto y largo plazo: las consecuencias físicas, sociales económicas y emocionales percibidas de la enfermedad (p.105)*

En estudios no tan recientes donde se hacen explícitas las preguntas (o las áreas de contenido) que componen la entrevista con la que Leventhal y sus colegas pretenden sondear las dimensiones o componentes de la R.E. (Cameron et al., 1993), se pone de manifiesto cómo la idea de las expectativas forma también parte de la definición de las consecuencias y de la forma en que se entienden. Así, estos autores describen la dimensión como:

*Consecuencias, como interrupción de la actividad y consecuencias a largo plazo anticipadas, que pueden ser sumadas en un juicio sobre la severidad de la enfermedad*

(p. 171)

Por tanto, se debe tener en cuenta que este componente, las consecuencias de la enfermedad, se puede referir a las creencias que los pacientes tienen sobre cómo la enfermedad les está afectando (consecuencias actuales percibidas), pero además, cómo perciben que serán las consecuencias en un futuro. Todo esto, las creencias actuales y las expectativas forman parte de la representación de la enfermedad y como tal influirán en los mecanismos auto-reguladores que el paciente ponga en marcha para “tratar” con su enfermedad. Quizá las consecuencias actuales percibidas puedan pensarse, a priori, como más cercanas al concepto de impacto o de discapacidad que se ha visto anteriormente, puesto que las expectativas se refieren a algo que no ocurre actualmente. Sin embargo, también las consecuencias actuales se pueden distinguir en ciertos matices de los conceptos de impacto y discapacidad y de ello se ocupa el siguiente apartado.

### **2.2.3.2. Gravedad o Seriedad de las Consecuencias de la Enfermedad**

La dimensión consecuencias parece tener que ver, no sólo con las consecuencias actuales o con las expectativas, sino también con la gravedad o severidad percibida de las consecuencias de la enfermedad. Sin embargo, no se trata de una dimensión que se centre en la severidad de la enfermedad ya que para ello habría otro tipo de instrumentos (e índices médicos o funcionales), sino que esa severidad percibida se refiere a las consecuencias, es decir, a la gravedad que se perciben tienen las consecuencias (por ejemplo, de la diabetes) en la vida del paciente.

Por otro lado, la representación de las consecuencias y las creencias sobre su gravedad o seriedad, parecen referirse más al momento actual que al futuro. De hecho, en los instrumentos de evaluación desarrollados para la medición de la R.C.E. (como el IPQ, Weinman et al., 1996, por ejemplo) se pregunta por la severidad percibida sobre las consecuencias actuales, no sobre las esperadas. En este trabajo, como ahora se verá en el cuadro resaltado, las consecuencias serán evaluadas teniendo en cuenta las creencias sobre lo actual y también sobre lo esperado.

En definitiva, las consecuencias actuales no van a ser consideradas como impacto de la enfermedad por varios motivos, entre ellos:

1. El impacto de la enfermedad o la disfunción o discapacidad del sujeto tendrá que ver no con las creencias, sino con las *conductas* que describen el funcionamiento (social, individual, etc.) cotidiano del paciente. En el caso de evaluar el impacto no se trata de evaluar creencias, percepciones o representaciones, sino conductas concretas, es decir, si éstas se llevan o pueden llevarse a cabo a partir de la enfermedad o no.

2. Las consecuencias van a ser definidas como *creencias o percepciones* sobre las consecuencias actuales y esperadas de la enfermedad o de aspectos relacionados con ellas (los síntomas, el control, el curso), y se centrarán en diversas áreas de éstas (familiar, social, etc.). También se evaluará la seriedad percibida de esas consecuencias, es decir, si se ven como graves o no.

#### **2.2.4. Componente *Control/Cura***

El concepto y la necesidad de control están presentes en todos los seres humanos, y en la sociedad en la que vivimos, y forma parte ineludible de la manera que tenemos de interaccionar con el medio que nos rodea y con nuestro propio organismo. A pesar de que la importancia concedida al control puede ser entendida como la base de muchos de los problemas psicológicos presentes en nuestra sociedad y cultura (como la ansiedad por ejemplo, véase Eifert y Heffner, 2003), lo cierto es que es un aspecto inherente a nuestra forma de entender el mundo y a la manera que tenemos de manejarlo o de manejarnos dentro de él (Haidt y Rodin, 1999). Es también un aspecto sumamente relevante dentro del funcionamiento psicológico. De hecho, parece que el *sentido de control* es un fuerte predictor del bienestar físico y psicológico (Skinner, 1996; Baltes y Baltes, 1986, Thompson, Sobolew-Shubin, Galbraith, Schwankovsky y Cruzen, 1993) que además está muy relacionado con una gran cantidad de variables de salida positivas, tales como la salud, el afrontamiento, el ajuste personal y el éxito o el fracaso en multitud de ámbitos de la vida cotidiana (Skinner, 1996). Sin embargo, también existe evidencia que sugiere que, bajo determinadas circunstancias, este sentido de control

lejos de ser beneficioso resulta perjudicial para la salud (Rodin, 1986; Seeman 1991) e incluso puede ser que en determinadas situaciones, determinadas personas renuncien a, o reaccionen ante él, de manera negativa (Burger, 1989; Rodin, Rennert y Solomon, 1980; Wright, 1998).

El control en general, y lo que ha venido a denominarse como *Psicología del Control* (Palenzuela, 1984) han recibido tanto en España como en otros países una gran atención por parte de la comunidad científica, y son numerosos los trabajos, tanto en castellano como en inglés, que han podido consultarse sobre este componente. Debido a esto, la exposición de este apartado y la extracción de conclusiones a partir de la revisión bibliográfica ha resultado más compleja que para el resto de componentes, y esto ha resultado finalmente en un apartado más extenso que los anteriores. Aún así, la información presentada sin duda va a servir para poder establecer y dar coherencia a la definición semántica de este componente, que será propuesta al final.

Se comenzará haciendo un breve repaso a los distintos conceptos que han ido apareciendo (control percibido, locus de control, etc.), con el objetivo de enmarcarlos dentro de los paradigmas del estudio del control más relevantes. Una vez acotadas las semejanzas y diferencias se pasará a concretar el concepto de control asumido en la definición semántica de la Representación Cognitiva de la Enfermedad.

#### **2.2.4.1. Los conceptos de control y el control en la salud**

Numerosos autores han enfatizado el uso frecuente de conceptos como *locus de control*, *indefensión aprendida*, *auto-eficacia percibida*, *estilo explicativo*, etc., como intercambiables, a pesar de que tienen importantes diferencias en cuanto a su significado y de que ello conduce a una ambigüedad que va en detrimento del propio concepto de control y que ha llevado a un estancamiento en el avance de la investigación en este sentido, tanto en términos teóricos, como empíricos y pragmáticos (Lacey, 1979; Skinner, 1996).

Skinner (1996) presenta una serie de categorías donde enmarcar los conceptos de control en función de lo que se pretenda analizar en un momento determinado. Los niveles de análisis son tres; **agentes del control** (conceptos sobre quién lo lleva a cabo y qué habilidad tiene para ello), **medios** (mediante qué se lleva a cabo), y **finés del**

**control** (para qué se lleva a cabo). Del análisis de las tres categorías, que aparecen en el siguiente cuadro, surge la posibilidad de ir encuadrando más claramente los conceptos sobre el control de interés para esta tesis.

Las relaciones entre *los medios y los fines* del control hacen referencia a *la conexión entre las causas potenciales que se atribuyen a los hechos que suceden*. En este caso, las causas son conceptuadas como medios para llevar a cabo el control. Así, conocida la causa, y controlada, se producirá o no el efecto.

Las relaciones entre los *agentes y los medios* del control tienen que ver con las creencias del agente del control, del que lo lleva a cabo, que son de suma importancia en algunas teorías como la de la auto-eficacia (Bandura 1977). Estas creencias hacen referencia a *la posibilidad de que determinado medio de control esté al alcance o no del agente del control (del individuo o de sus posibilidades)*.

Finalmente, la relación entre *agentes y fines* de control, se refiere a para qué se lleva a cabo el control. En líneas generales, la investigación se ha centrado en los *resultados deseados o indeseados de las situaciones, y en que el control se lleva a cabo para promoverlos o evitarlos*. En el campo de la salud, los fines del control tienen que ver con el control de la causa o la cura de la enfermedad, aunque no sólo. De hecho, también existen resultados que apuntan a los síntomas o el curso de la enfermedad como fin del control, o incluso a las reacciones emocionales, generalizando estos fines incluso al sí-mismo, y las propias conductas, emociones, como objetivo final del control (Skinner, 1996).

Resulta interesante presentar algunos de los conceptos incluidos en estas tres categorías para comentar los matices que los diferencian y que ello sea de utilidad en la definición de lo que va a entenderse por control en este trabajo.

#### **2.2.4.2. Conceptos que surgen de la relación “Medios-Fines”: *Control, Control Percibido, Control Personal y Locus de control***

Tres han sido los conceptos que más se han confundido a lo largo de la historia de la investigación sobre el control; *control, control percibido y control personal*. Walker

(2001) establece las siguientes diferencias en lo que a estos tres conceptos se refiere: el *control* hace referencia a la posibilidad de que un evento pueda ser modificado por la intervención humana. Así, se hablaría de sucesos que pueden controlarse o no, es decir, de sucesos controlables o incontrolables. Sin embargo, esto es distinto a lo que se entiende por *control percibido*, que en este caso sería la creencia de un sujeto sobre esa capacidad (suya o de otras personas o factores) de controlar las cosas, es decir, la definición de *control percibido* sería la de “la creencia de que las cosas pueden o no controlarse” mediante alguna acción.

Básicamente se podría decir que, tal y como Skinner (1996) establece, la diferencia entre un concepto y otro estriba en la objetividad. Mientras el término *control* se refiere a las posibilidades reales de que un evento sea controlado (control actual o control objetivo, como ha sido denominado por otros autores), el término *control percibido* se refiere a la creencia (subjetiva) de esa posibilidad de control. La distinción entre ambas es interesante ya que es crítica a la hora de comprender por qué las creencias o percepción de control de los individuos afectan a sus propias emociones y conductas, independientemente del control objetivo. Además son muchos los teóricos convencidos de que la percepción de control es un predictor de algunas conductas mucho más poderoso que el control actual u objetivo (Averill, 1973; Burger, 1989).

El concepto de *control personal*, tiene que ver en cierto modo con el de *control percibido*. Al fin y al cabo a lo que se refiere normalmente es a la creencia en que una determinada situación puede estar bajo control, pero en este caso, de uno mismo. A veces se confunden ambos, cuando en realidad, en el segundo término no se tiene en cuenta la importancia otorgada al agente del control, es decir, a quien se percibe como controlador de la situación (uno mismo, otros importantes en la vida del sujeto, la suerte, etc.).

Normalmente, cuando se habla de *control personal*, se está hablando de las creencias de los sujetos sobre si los eventos pueden estar bajo su control, es decir, se está haciendo referencia al *control personal percibido* (Walker, 2001). Sin embargo, esto no tiene que ver en principio (aunque evidentemente son constructos relacionados) con la percepción o con la creencia en que uno mismo pueda ser capaz, porque tenga la habilidad para hacerlo, de controlar determinada situación (lo que sería auto-competencia, autoeficacia percibida, etc.).

En otras ocasiones, los límites entre el concepto de *control percibido*, *control personal* y *locus de control* no están muy claros. Cuando se comparan los tres se podría decir que el *control percibido* parece un gran concepto que englobaría a todos los demás (locus, autoeficacia, competencia percibida). Sin embargo, si se analizan los instrumentos de evaluación desarrollados para ello, se comprueba cómo lo que se pretende evaluar es de qué factores depende la salud, o la enfermedad en cualquier caso (si depende de lo que uno haga, si depende de la suerte, si depende de los profesionales de la salud, etc.). Esto, como se puede observar, es común a la evaluación del locus de control, y en este caso se podría decir que ambos conceptos se refieren a lo mismo (de qué factores –internos [control personal] o externos- depende la salud o la enfermedad en función de las causas plausibles). No obstante, no se debe olvidar que existen otras definiciones que no hablan de la similitud de los dos conceptos, sino de su diferenciación, como es el caso de la primera definición que se ha dado del concepto de control percibido un poco más arriba; *el control percibido* como las creencias sobre la controlabilidad de un hecho, independientemente de la especificación de los factores de los que depende ese control (*locus*). Finalmente, y en cuanto a la diferencia entre *control personal* y *locus*, podría decirse que en el primer caso, el objetivo es evaluar las creencias sobre la posibilidad de control por parte de uno mismo, mientras que en el otro, el locus, se enfatiza la importancia de quién es el que se percibe como agente de control.

#### **2.2.4.3. Análisis de la relación “Agente-Medios”: otros conceptos de control (Autoeficacia, Indefensión, Control Conductual Percibido, Sentido de Coherencia, etc. )**

No son los anteriores, sin embargo, los únicos conceptos que se han generado en este campo. Muchas de las teorías que sirven para explicar la adquisición y mantenimiento de conductas saludables (Teoría de la Conducta Planeada, Modelo de Sentido Común, etc.) incluyen esta variable como un aspecto fundamental en la predicción de la conducta (Conner y Norman, 1994), y su estudio ha resultado muy enriquecedor. Como se comentó en el apartado sobre teorías en el campo de la salud, la Teoría de la Conducta Planeada (Ajzen, 1988, 1991) incluye un nuevo componente que no se contemplaba en su predecesora, la Teoría de la Acción Razonada. Es el denominado

*control conductual percibido*. Es este componente el que permite dar explicación al hecho de que en muchas ocasiones las actitudes, las intenciones y las conductas no están relacionadas, y las primeras muchas veces no son predictoras de las últimas (Armitage y Conner, 2001). A pesar de que según Ajzen (1991) el *control conductual percibido* y la *auto-eficacia* son intercambiables, algunos autores (Terry, 1993; Terry y O'Leary, 1995; Sparks, Guthrie y Shepherd, 1997) han examinado sus diferencias concluyendo que la *autoeficacia* está más relacionada con la intención de llevar a cabo una conducta saludable que con la ejecución de la conducta en sí. Por otro lado, Sparks et al. (1997) han propuesto que en realidad el concepto de *control conductual percibido* podría ser evaluado por ítems que se refirieran a la “*dificultad percibida de la conducta*”, y no al “*control percibido*”, aunque no todos están de acuerdo con ello (Armitage y Conner, 1999). También se habla de otros conceptos como el de *control percibido sobre la conducta*, que también han sido diferenciados de la auto-eficacia en el marco de esta teoría.

Armitage y Conner (1999, 2001) establecen que estos tres conceptos son tres tipos distintos de medidas de control percibido, y encuentran apoyo empírico a esta diferenciación en un meta-análisis que llevan a cabo para comprobar si los tres conceptos tienen distintas implicaciones en lo que a la intención y a la conducta se refiere. Así, en el primer caso la *auto-eficacia* se refiere a la “confianza de uno mismo en su propia habilidad para llevar a cabo una conducta concreta”, el *control percibido sobre la conducta* a la “controlabilidad percibida de la conducta” y el *control conductual percibido* a la “dificultad o facilidad de llevar a cabo la conducta” (Armitage y Conner, 2001, p.479).

En cuanto a la *Indefensión*, en apartados anteriores se habló de la Teoría de la Atribución y de la Teoría de la Indefensión Aprendida y se pudo ver cómo este concepto tiene mucho que ver con el control percibido, con la controlabilidad percibida o con la contingencia percibida entre una acción y un resultado. Según Wallston (1997), la indefensión es la antítesis del control percibido. Wallston incluso describe que una persona con sentimientos de indefensión sería aquella que se siente incompetente, no auto-eficaz y con la percepción de que su vida depende de la suerte (locus de control externo -azar-).

Finalmente, es necesario decir que existen otros conceptos relacionados también

con el control y con la controlabilidad que van a ser tenidos en cuenta por su importancia en la evaluación del control. Tal es el concepto de *Sentido de Coherencia* (Sense of Coherence, Antonovsky, 1985), que ya se nombró en otros apartados. Se trata de un concepto particularmente interesante que pone de manifiesto la idea de que las personas esperan en cierto modo que los acontecimientos se desarrollen lógicamente, es decir, si no lógicamente en el sentido literal de la palabra, si al menos se espera que sean predecibles, o cuya evolución o desarrollo (piénsese en una enfermedad, por ejemplo) vaya como razonablemente cabe esperar (Antonovsky, 1985). Aunque se trata de un concepto que tiene que ver con algo tan inespecífico como pueden ser las creencias sobre el devenir de la vida, sobre el desarrollo de ésta y lo que es esperable, sobre el funcionamiento del mundo, etc., también se ha aplicado a las creencias sobre la enfermedad. El mismo Antonovsky lo define como una “orientación global hacia la vida”, que incluye un sentimiento de comprensión, manejabilidad y de sentido de los hechos que ocurren y que además parece estar relacionado tanto con el bienestar psicológico y físico como con las estrategias de afrontamiento (Antonovsky, 1991, 1993). La pertinencia de un concepto como este en el estudio de las creencias sobre la enfermedad o sobre el control de ésta se hace patente. De hecho, y aunque más adelante se hablará de ello, en la evaluación de la Representación de la Enfermedad, y en concreto en el instrumento desarrollado más recientemente para su evaluación-el IPQ-R (Moss-Morris et al., 2002)-, se incluye una subescala de Coherencia, que trata de evaluar este aspecto.

#### **2.2.4.4. Análisis Agentes-Fines: el control sobre las causas o sobre las consecuencias, el *control primario/secundario*, el *control cognitivo/conductual*, el *afrontamiento*.**

En esta categoría, además de diferenciar los términos que pueden confundirse (control y afrontamiento) se enfatiza la necesidad de tener en cuenta no sólo al agente del control sino también al fin sobre el que se lleva a cabo el control. Según el desarrollo de todo lo anterior, parece que el control se establece sobre las causas (por ejemplo de la enfermedad). Sin embargo, es necesario decir que no siempre eso es posible y que la persona puede percibir que no tiene control sobre las causas y sin embargo percibir que

ciertos aspectos de la enfermedad sí pueden ser controlados (por ejemplo, los síntomas, sus consecuencias, etc.). Lo cierto es que hablar de la percepción de control sobre la enfermedad es tan general que no aporta información alguna, o que puede llevar a establecer conclusiones equivocadas. Por ejemplo, puede llevar a pensar que una persona no percibe control sobre su enfermedad, cuando lo que percibe es que no tiene control sobre los factores que originaron su enfermedad pero sí sobre sus consecuencias (Thompson et al., 1993). Con ello lo que se pretende resaltar es la idea de que es fundamental tomar en consideración sobre qué se está pidiendo al individuo que exprese sus creencias de control. Como ejemplo de ello se puede comentar que Affleck et al. (1987), realizaron un estudio en el que se diferenció el objeto del control (síntomas, consecuencias, curso, etc...), y en función de ello a los agentes del control. Estos autores obtuvieron resultados en la línea de lo anteriormente comentado. Por ejemplo, los pacientes percibían que tenían más control sobre los síntomas diarios que sobre el curso de su enfermedad, y que en el primer caso el agente del que dependía ese control era uno mismo (control personal), mientras que en el segundo el curso dependía de otras personas importantes (otros poderosos).

Finalmente, se debe advertir que el control está muy relacionado con las denominadas estrategias de *afrontamiento* (coping), lo que hace que a veces distinguirlos sea complicado. Así, se espera que individuos con un alto sentido del control personal tengan un estilo de afrontamiento activo, en lugar de pasivo o de evitación. El afrontamiento es definido como “los esfuerzos cognitivos y conductuales para manejar, tolerar o reducir demandas internas y/o externas” (Walker, 2001, p. 18). También Lazarus y Folkman (1984), definen el afrontamiento en términos de control, y distinguen entre *control cognitivo* y *conductual*, como distintas estrategias de afrontamiento. Es más, recuérdese que al nombrar los cinco componentes de la R.C.E. se dijo que al principio Leventhal y su grupo dudaron de si el control podría ser considerado una dimensión del constructo o era más bien un conjunto de expectativas sobre los resultados de las estrategias de afrontamiento, aunque finalmente se separó del afrontamiento (Baumann et al., 1989; Bishop, 1987; Lau et al., 1989). Lo que en realidad diferencia a un concepto de otro (al control del afrontamiento, se entiende) es que en un caso (control percibido) se pregunta por las creencias sobre la posibilidad de controlar algo, mientras que en el otro (afrontamiento), se pregunta exactamente qué es

lo que se hace para controlar determinada situación (sea conductual, cognitiva o emocionalmente).

#### **2.2.4.5. La inclusión de la *cura* en el esquema de las dimensiones de la R.C.E.**

Durante los años 80 autores de gran relevancia para el estudio de la Representación de la Enfermedad también se veían influidos por el marco de teorías presentes en esta época. Por ello no es de extrañar que Robert Lau, que como se ha ido viendo propuso añadir la dimensión del control/cura en la definición del constructo, también realizara sus estudios sobre el control en este marco conceptual. De hecho, él junto a Ware desarrolló una escala para evaluar ciertas creencias sobre la salud, que junto con la de Wallston pretendía servir para la evaluación del locus de control (Lau y Ware, 1981). Sus intereses estaban relacionados en este momento con las creencias y con los modelos de sentido común que los individuos tenían sobre la salud o sobre la enfermedad (por ejemplo, sobre enfermedades tan cotidianas como la gripe común), además de estar interesado en estudiar las creencias de la gente sobre la salud en general (Lau y Hartman, 1983; Lau et al, 1989).

Estas investigaciones le llevan a pensar que las creencias de control sobre la enfermedad son un aspecto fundamental que hay que tener en cuenta, y que por tanto, éstas forman parte de lo que se considera Representación Cognitiva de la Enfermedad. Así, propone junto a Hartman que se integre como dimensión y es de este modo como la propuesta de las cinco dimensiones del constructo se hace definitiva. Estudios posteriores dan resultados que apoyan esta idea y se confirma que los componentes de la enfermedad son los cinco que se proponen (Baumann et al. 1989; Bishop, 1987; Lau et al., 1989; Meyer et al., 1985). Lau y Hartman no sólo hablan de control, sino que en sus propuestas originales asumen que las creencias pueden girar en sus temáticas en torno al control pero también a la posibilidad de curación de la enfermedad (*cura*). Por ello comienza a llamarse a la dimensión control/cura, aunque como luego veremos la evaluación de la dimensión mediante las escalas más utilizadas evalúan más las creencias sobre el control que las creencias sobre la curación de la enfermedad.

Llama, sin embargo, la atención, la inclusión de este segundo término en este componente, y no se puede pasar por alto la oportunidad de reflexionar algo sobre ello.

En función del repaso a los conceptos que hemos llevado a cabo en apartados anteriores podríamos pensar que, si definimos el *control* como la capacidad para alterar los eventos y el *control percibido* como las creencias en que las cosas se pueden alterar, las creencias sobre la *cura* también formarían parte de esta definición. En este caso posibilidad de cura y causas están muy relacionadas. Sin embargo, no se puede pasar por alto que, a veces, la posibilidad de cura no existe, aunque sí haya posibilidad o percepción de control. Es por tanto, en estas ocasiones. cuando ambos términos se refieren a aspectos diferentes. Parece que la curación tiene que ver más con las causas que el control que, como hemos visto anteriormente, puede ser percibido sobre múltiples aspectos de una misma enfermedad (sobre los síntomas, sobre las consecuencias) y no únicamente sobre las causas. Realmente, y como veremos posteriormente, la evaluación de las creencias sobre la cura nunca se lleva a cabo de manera independiente a la del control. De hecho, no suele considerarse como un aspecto diferente de las creencias de control, aunque evidentemente puede tener implicaciones distintas a éste sobre todo en determinadas enfermedades (p.ej. diabetes) donde sí que existen diferencias entre las creencias sobre el control de la enfermedad o su curación.

En definitiva, a la hora de evaluar el control se va a considerar en primer lugar *el control percibido sobre la enfermedad y sobre aspectos relacionadas con éstas como las causas, las consecuencias, los síntomas y el curso*. Los distintos aspectos sobre los que el control puede percibirse o no aportan matices sumamente importantes a la hora de evaluar la R.C.E. (no es lo mismo percibir control sobre los síntomas que sobre las consecuencias). Además el propio concepto de control percibido sobre la enfermedad, y su relación con el concepto de coherencia parece relevante teóricamente, y así lo demuestra su inclusión en la última versión del IPQ-R.

En segundo lugar va a ser importante tener en cuenta, no sólo las creencias de controlabilidad, sino también *quién es percibido como posible controlador; el agente de control*. En definitiva, y teniendo en cuenta que el objetivo de la evaluación de la R.C.E. puede aportar directrices de intervención psicológica, el papel del agente de control percibido parece ser un aspecto de gran relevancia.

En tercer lugar, y aunque no es necesario resaltar que no se está negando su importancia, aspectos como la habilidad (autoeficacia) percibida para llevar a cabo el

control, o conceptos relacionados más con la intención o con la dificultad percibida (control conductual percibido) de llevar a cabo conductas de control, se escaparían de los objetivos de evaluación de la R.C.E., además y como se ha ido comentando anteriormente, ya existen instrumentos de evaluación que evalúan estos aspectos del concepto de control.

Finalmente, se tendrán en cuenta también dentro de este componente, las *creencias sobre la posibilidad de curación de la enfermedad*.

### **2.2.5. Componente Curso: Duración y Evolución de la Enfermedad**

En este apartado se delimitará qué se entiende por curso de la enfermedad desde el marco teórico de referencia, y qué se entiende por percepción del curso de la enfermedad, no olvidando que el objetivo de todo ello es la evaluación de las percepciones subjetivas, legas y de “sentido común” de las personas con alguna enfermedad. Aunque, se pudieran aportar diferentes puntos de vista, se expondrá la definición dada por los autores que trabajan en este campo, resumiéndola brevemente.

Algunos autores definen el componente curso de la enfermedad como *la duración esperada de la enfermedad, su curso característico o percepciones sobre si la enfermedad va a ser aguda, crónica o cíclica/episódica* (Leventhal et al, 2003; Scharloo y Kaptein, 1997). También Diefenbach y Leventhal (1996) hablan de las cuestiones que preguntan a los pacientes y que tienen que ver con la *duración percibida de la enfermedad*. De hecho, se incluyen dentro de ella ideas relativas, por un lado, a la *duración*, y por otro *al desarrollo o evolución* de la enfermedad.

Por todo lo anterior se podría decir que el concepto de *curso* de la enfermedad, tal y como se entiende en este caso, se refiere tanto a la categorización por parte del paciente en crónica, aguda, o cíclica atendiendo a su *duración*, pero no se debe olvidar el aspecto relativo a la *evolución*, es decir, a la progresión que va a tener ésta a lo largo del tiempo. De hecho, una enfermedad puede ser percibida como aguda (o de duración determinada), pero cuya evolución es percibida como un empeoramiento progresivo. También puede ser percibida como cíclica y que al mismo tiempo se perciba que con el tiempo la enfermedad evolucione favorablemente. Por ejemplo, algunas alergias que aparecen en determinadas épocas del año, son cíclicas pero se espera que con el paso de

los años la sintomatología vaya remitiendo hasta desaparecer, y por tanto una persona a pesar de percibir que su enfermedad es cíclica puede percibir también que la evolución va a ser a mejor. Por tanto, duración y evolución deben ser tenidas en cuenta como dos aspectos de interés dentro del curso de la enfermedad.

En resumen, en relación a este último componente, debe ser definido, por un lado, teniendo en cuenta la *duración percibida* de la enfermedad y puede ser categorizado como crónico, agudo o cíclico, así como la *evolución* que se prevé de ésta a lo largo del tiempo

## **2. DEFINICIÓN SEMÁNTICA DE LA REPRESENTACIÓN COGNITIVA DE LA ENFERMEDAD**

### **2.3. CONCRECIÓN DE LA DEFINICIÓN SEMÁNTICA**

#### **2.3.1. Algunas consideraciones métricas sobre la definición**

Una vez presentadas las ideas más relevantes obtenidas al profundizar teóricamente sobre la definición de los componentes, así como sobre la distinción de constructos relacionados, se procedió a concretar la definición semántica definitiva que guiaría todo el trabajo posterior. Además, se presentan también en este capítulo una serie de consideraciones métricas que deberán ser tenidas en cuenta en el Capítulo 4, el de la creación de los ítems, ya que muchos de los comentarios atañen a ese proceso. De todas formas, también serán retomadas esas consideraciones en su momento.

### **2.3. CONCRECIÓN DE LA DEFINICIÓN SEMÁNTICA**

Teniendo en cuenta lo presentado en los apartados anteriores, la concreción de la definición semántica de la R.C.E. se presenta en la siguiente tabla (Tabla 2). Básicamente se define el constructo R.C.E., junto con sus componentes, y dentro de éstos la aportación ha consistido en definir también en qué van a centrarse cada uno. La bibliografía revisada al respecto daba definiciones generales o vagas sobre cada uno de los componentes lo que hacía complicado continuar con los pasos posteriores (creación de ítems, por ejemplo). Así, las causas han sido definidas a partir de unas categorías concretas, las consecuencias diferenciadas en actuales y esperadas, el control evaluado como locus y como control percibido, la cura ha sido definida y el curso diferenciado en evolución y duración. Además, es necesario decir que se ha tenido en cuenta que cada uno de los componentes va a ser aplicado tanto a la enfermedad como idea abstracta, como a todos los aspectos que la conforman (los componentes). Así, las causas estarán referidas tanto a la enfermedad en general, como a aspectos concretos de ésta (como los síntomas, las consecuencias, etc). Todo esto supone una aportación con respecto a lo que se había hecho hasta el momento.

Tabla 2. Concreción de la Definición Semántica

CONSTRUCTO PRINCIPAL	COMPONENTES	SUBCOMPONENTES
<p>R.C.E.: Son las creencias de los individuos sobre su enfermedad cuyo contenido se puede agrupar en cinco bloques temáticos lógicos llamados identidad, causas, consecuencias, control/cura y curso</p>	<p><b>IDENTIDAD:</b> Esta dimensión incluye tres tipos de información: <b>percepción de los síntomas</b>, creencias sobre la etiqueta que puede representar ese conjunto de síntomas y <b>creencias sobre las asociaciones entre los síntomas y la etiqueta de la enfermedad</b></p> <p><b>CAUSAS:</b> Se refiere a las creencias individuales sobre los <b>factores</b> (externos e internos) que son responsables de causar la enfermedad u otros aspectos de ésta (p.ej. los síntomas)</p> <p><b>CONSECUENCIAS:</b> Dimensión que se compone de aspectos relativos a las <b>consecuencias actuales o futuras</b> que la enfermedad o algunos aspectos de ésta tienen o tendrán sobre distintas áreas de la vida del paciente (laboral, familiar, de pareja, etc.)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>SÍNTOMAS PERCIBIDOS:</b> Listado de síntomas pertenecientes o no a la enfermedad</li> <li>• <b>ENLACE ETIQUETA-SÍNTOMAS:</b> Síntomas que se cree tienen que ver con ésta</li> <li>• <b>MEDIOAMBIENTAL:</b> Se refiere a cualquier causa presente en el medio exterior al paciente (p.e. contaminación)</li> <li>• <b>BIOLÓGICA:</b> Causas que tienen que ver con aspectos relativos al desarrollo o a la evolución física o biológica de la persona (p.e. anomalías físicas)</li> <li>• <b>CONDUCTUAL:</b> Causas relativas al estilo de vida, a los hábitos, o a la manera de hacer determinadas cosas en la vida cotidiana (o.e. comida basura)</li> <li>• <b>PSICOLÓGICA/PSICO-SOCIAL:</b> Causas relativas a los aspectos psicológicos (como la forma de afrontar la vida) o al entorno social en que se desarrolla la persona (p.e. las relaciones con los demás)</li> <li>• <b>MÍSTICA:</b> Hace referencia a todas aquellas causas inexplicables o explicadas por razones superiores al hombre (p.e. causas sobrenaturales)</li> <li>• <b>ACTUALES:</b> Se refiere a las consecuencias que esté teniendo la enfermedad o aspectos relativos a ella sobre distintos aspectos de la vida de la persona, en este momento, a día de hoy.</li> <li>• <b>ESPERADAS:</b> Se refiere a las expectativas de los enfermos, es decir, a las consecuencias que creen que la enfermedad tendrá en un futuro, a corto, medio o largo plazo.</li> </ul>
	<p><b>CONTROL/CURA:</b> Dimensión compuesta por aspectos relativos a las <b>creencias de control en general</b>, sobre la enfermedad o sobre algún aspecto de esta y de la posibilidad de <b>curación</b>. También las creencias de control pero relativas al <b>agente</b> que lo lleva a cabo, es decir, en manos de quién está el control (<b>propio paciente, familiares, tratamiento, médicos</b>)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>CONTROL PERCIBIDO:</b> Se refiere a las creencias generales de control, sin especificar en manos de quién está esa posibilidad de controlar (p.e. es posible controlar mi enfermedad)</li> <li>• <b>CONTROL PERSONAL:</b> Se refiere a las creencias sobre la posibilidad de que las propias conductas o uno mismo sea el agente de control de su propia enfermedad (p.e. yo controlo mi enfermedad)</li> <li>• <b>CONTROL DEL TRATAMIENTO:</b> Se refiere a creencias sobre el papel del tratamiento en el control de la enfermedad (p.e. el tratamiento controla la enfermedad)</li> <li>• <b>CONTROL DE OTROS SIGNIFICATIVOS:</b> Se refiere a la creencia en si el control de la enfermedad está en manos de otras personas importantes para el paciente (el médico o la familia)</li> <li>• <b>CURA:</b> Se refiere a creencias generales sobre la posibilidad de curación de la enfermedad o de aspectos relacionados con ella (p.e. la enfermedad es incurable)</li> </ul>
	<p><b>CURSO:</b> Compuesto por aspectos relativos a la <b>duración/curso</b> o a la <b>evolución</b> de la enfermedad o de algún aspecto de ésta</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>DURACIÓN:</b> Hace referencia a creencias sobre aspectos que tienen que ver con la duración de la enfermedad o el curso de ésta (p.e. sobre la cronicidad de la enfermedad)</li> <li>• <b>EVOLUCIÓN:</b> Se refiere a creencias sobre cómo va a evolucionar la enfermedad con el paso del tiempo</li> </ul>

### 2.3.1. Consideraciones métricas sobre la definición semántica

Antes de continuar con la exposición de los siguientes aspectos de este trabajo es necesario hacer una serie de consideraciones métricas sobre algunos de los componentes definidos anteriormente (los que aparecen en la Tabla 2).

1. Como se ha visto hasta el momento, la definición semántica del constructo ha quedado plasmada por separado para cada uno de los componentes de la Representación Cognitiva de la Enfermedad (R.C.E). Se podría decir que la R.C.E. es un marco conceptual donde se incluyen varios constructos. Así fue dispuesto teóricamente, y así ha sido asumido por los autores que trabajan en este campo. Cuando se han desarrollado instrumentos para su medida, las puntuaciones que se obtienen nunca son tratadas como puntuaciones *totales* en R.C.E., sino que se considera la de cada componente por separado. Esto va a ser así también para la escala que va a desarrollarse en este trabajo. De este modo, lo que interesa es la medida de unos componentes diferentes entre sí que, tomados en conjunto, forman una R.C.E. característica y particular (ni alta ni baja). Por tanto, se debe resaltar que no va a tener ningún sentido “agrupar” las puntuaciones de cada uno de los componentes en una puntuación total. Ello no implica que las relaciones entre los componentes no puedan configurar un “perfil” que sí pueda ser interpretado. Por ejemplo, una persona con cierta enfermedad puede tener altas puntuaciones en *identidad* (es decir, mucha sintomatología asociada a su enfermedad), percibir que la *causa* de sus síntomas se debe al estrés, tener puntuaciones bajas en *consecuencias* de la enfermedad (es decir, pensar que la enfermedad que padece no implicará graves consecuencias en ningún área de funcionamiento ni en el momento actual, ni a medio o largo plazo), percibir que tiene *control* sobre su enfermedad y que su *curso* es agudo. Teóricamente este perfil concreto va a estar relacionado con un afrontamiento de la enfermedad y con un ajuste a ésta determinado. Lo que no tiene sentido ninguno es tratar de decir que altas puntuaciones en todos los componentes significaría una alta puntuación en representación, porque la representación es la que es, sin que pueda cuantificarse de un modo global. Por tanto, cabe decir que el

instrumento de medida que va a desarrollarse es similar a una batería de evaluación, compuesta por distintas escalas no aditivas entre sí.

2. Por otro lado, es necesario también comentar que no todos los componentes van a ser representados por los ítems de la misma manera, y ni siquiera éstos tendrán iguales características. Así, por ejemplo, tal y como se ha definido la *identidad* se podría evaluar a partir de un listado de síntomas y de la pregunta a los sujetos sobre si esos síntomas pertenecen a la enfermedad o no. De ahí se puede extraer una idea de cuántos síntomas presenta el enfermo y cuántos de ellos asocia a la enfermedad. Estos datos podrán ser interpretados en el sentido de que se tendrá cierta información sobre si la enfermedad y sus síntomas están muy presentes en la vida del enfermo, sobre el conocimiento que tiene de la enfermedad que padece, etc. Por su parte, para la sub-escala *causal*, podría ser adecuado presentar un listado con diversas categorías causales para que las personas señalen cuál o cuáles atribuyen a su enfermedad. Evidentemente esta escala será cualitativa, y no tendrán sentido hablar de muchas o pocas causas, sino más bien lo relevante será considerar de qué tipo son. Es evidente que esto no ocurre con el resto de componentes, a saber, las consecuencias, el control, y el curso, donde la distinción intra-componente de diversos aspectos en la definición semántica obedece a una necesidad de hacer un “barrido” por todo lo que puede abarcar la definición para la construcción de los ítems, sin que ello implique que vayan a considerarse distintas puntuaciones para tipos de control, o para tipos de consecuencias, etc. En estos casos, las puntuaciones se sumarán y un resultado alto en cada una de ellas será indicativo de alto control, graves consecuencias y un curso crónico, por ejemplo.
3. Finalmente, es necesario hacer un comentario sobre la importancia dada a cada componente para la creación de los ítems. En primer lugar, se debe decir que todos los componentes van a tener igual importancia en relación a los demás. Por otro lado, también se va a considerar que los aspectos a representar dentro de cada uno de ellos van a ser iguales entre sí, es decir, van a ser considerados igualmente relevantes. Ello obedece al hecho de que no se dispone hasta el momento de argumentos teóricos o empíricos de peso

para considerar más importantes a unos componentes o sub-componentes que a otros, lo que no significa que a la hora de construir los ítems no resulten más ítems en algunos casos que en otros (véase Tabla 3). Así, por ejemplo, del proceso de construcción de ítems podrían resultar, dentro del componente *control*, cuatro ítems para el *control personal* y dos para el *control del tratamiento*. Por las razones que se están diciendo, es decir, que se considera tan importante y de igual peso un tipo que otro a pesar de que uno y otro puedan estar representados por distinto número de ítems, lo que se hará posteriormente será ponderar las puntuaciones para poder extraer la puntuación total en la sub-escala.

**Tabla 3. Porcentajes de ítems que van a ser desarrollados para uno de los sub-componentes.**

COMPONENTES	SUBCOMPONENTES
<p><b>IDENTIDAD:</b> Esta dimensión incluye dos tipos de información: <u>percepción de los síntomas</u>, creencias sobre la etiqueta que puede representar ese conjunto de síntomas y <u>creencias sobre las asociaciones entre los síntomas y la etiqueta de la enfermedad</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>SÍNTOMAS PERCIBIDOS:</b> Listado de síntomas pertenecientes o no a la enfermedad (50%)</li> <li>• <b>ENLACE ETIQUETA-SÍNTOMAS:</b> Síntomas que se cree tienen que ver con ésta (50%)</li> </ul>
<p><b>CAUSAS:</b> Se refiere a las creencias individuales sobre los <u>factores</u> (externos e internos) que son responsables de causar la enfermedad u otros aspectos de ésta (p.ej. los síntomas)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>MEDIOAMBIENTAL:</b> Se refiere a cualquier causa presente en el medio exterior al paciente (p.e. contaminación)</li> <li>• <b>BIOLÓGICA:</b> Causas que tienen que ver con aspectos relativos al desarrollo o a la evolución física o biológica de la persona (p.e. anomalías físicas)</li> <li>• <b>CONDUCTUAL:</b> Causas relativas al estilo de vida, a los hábitos, o a la manera de hacer determinadas cosas en la vida cotidiana (p.e. comida basura)</li> <li>• <b>PSICOLÓGICA/PSICO-SOCIAL:</b> Causas relativas a los aspectos psicológicos (como la forma de afrontar la vida) o al entorno social en que se desarrolla la persona (p.e. las relaciones con los demás)</li> <li>• <b>MÍSTICA:</b> Hacen referencia a todas aquellas causas inexplicables o explicadas por razones superiores al hombre o a lo que éste conoce y está a su alcance (p.e. causas sobrenaturales)</li> </ul>
<p><b>CONSECUENCIAS:</b> Dimensión que se compone de aspectos relativos a las <u>consecuencias actuales</u> o <u>futuras</u> que la enfermedad o algunos aspectos de ésta tienen o tendrán sobre distintas áreas de la vida del paciente (laboral, familiar, de pareja, etc.)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>ACTUALES:</b> Se refiere a las consecuencias que esté teniendo la enfermedad o aspectos relativos a ella sobre distintos aspectos de la vida de la persona, en este momento, a día de hoy. (50%)</li> <li>• <b>ESPERADAS:</b> Se refiere a las expectativas de los enfermos, es decir, a las consecuencias que creen que la enfermedad tendrá en un futuro, a corto, medio o largo plazo. (50%)</li> </ul>
<p><b>CONTROL/CURA:</b> Dimensión compuesta por aspectos relativos a las <u>creencias de control en general</u>, sobre la enfermedad o sobre algún aspecto de esta y de la posibilidad de <u>curación</u>. También las creencias de control pero relativas al <u>agente</u> que lo lleva a cabo, es decir, en manos de quién está el control (<u>propio paciente, familiares, tratamiento, médicos</u>)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>CONTROL PERCIBIDO:</b> Se refiere a las creencias generales de control, sin especificar en manos de <u>quién</u> está esa posibilidad de controlar (p.e. es posible controlar mi enfermedad) (20%)</li> <li>• <b>CONTROL PERSONAL:</b> Se refiere a las creencias sobre la posibilidad de que las propias conductas o uno mismo sea el agente de control de su propia enfermedad (p.e. yo controlo mi enfermedad) (20%)</li> <li>• <b>CONTROL DEL TRATAMIENTO:</b> Se refiere a creencias sobre el papel del tratamiento en el control de la enfermedad (p.e. el tratamiento controla la enfermedad) (20%)</li> <li>• <b>CONTROL DE OTROS SIGNIFICATIVOS:</b> Se refiere a la creencia en sí el control de la enfermedad está en manos de otras personas importantes para el paciente (el médico o la familia) (20%)</li> <li>• <b>CURA:</b> Se refiere a creencias generales sobre la posibilidad de curación de la enfermedad o de aspectos relacionados con ella (p.e. la enfermedad es incurable) (20%)</li> </ul>
<p><b>CURSO:</b> Compuesto por aspectos relativos a la <u>duración/curso</u> o a la <u>evolución</u> de la enfermedad o de algún aspecto de ésta</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>DURACIÓN:</b> Hace referencia a creencias sobre aspectos que tienen que ver con las creencias sobre la <u>duración de la enfermedad</u> o el curso de ésta (p.e. sobre la cronicidad de la enfermedad) (50%)</li> <li>• <b>EVOLUCIÓN:</b> Se refiere a creencias sobre cómo va a evolucionar la enfermedad con el paso del tiempo (50%)</li> </ul>



<p style="text-align: center;"><b>3. DEFINICIÓN SINTÁCTICA DE LA REPRESENTACIÓN COGNITIVA DE LA ENFERMEDAD (R.C.E.)</b></p>
---

**3.1. INTERRELACIONES ENTRE LOS CINCO COMPONENTES DE LA REPRESENTACIÓN COGNITIVA DE LA ENFERMEDAD (R.C.E.)**

- 3.1.1. Relaciones de la *Identidad* con el resto de componentes de la R.C.E.
  - 3.1.1.1. La *Identidad* y su relación con las *Consecuencias*, el *Control/Cura* y el *Curso*.
  - 3.1.1.2. La *Identidad* y el *Componente Causal*
  - 3.1.1.3. Resumen de las relaciones del componente *Identidad* con el resto de componentes
- 3.1.2. Relaciones entre las *Atribuciones Causales* con las demás dimensiones de la R.C.E.
  - 3.1.2.1. Las *Atribuciones Causales* y las *Consecuencias*.
  - 3.1.2.2. Las *Atribuciones Causales* con el *Control/Cura* y con el *Curso*
- 3.1.3. Relaciones entre las *Consecuencias* y el resto de componentes de la R.C.E.
- 3.1.4. Relaciones del componente *Control/cura* con el resto de componentes de la R.C.E.
- 3.1.5. Relaciones entre el *Curso* y el resto de componentes de la R.C.E.
- 3.1.6. Resumen de las relaciones entre los componentes de la R.C.E.

**3.2. RELACIONES DE LA R.C.E. CON OTROS CONSTRUCTOS**

- 3.2.1. Enfermedad, Afrontamiento y Ajuste
  - 3.2.1.1. La relación entre la *R.C.E.*, el *afrontamiento* y el *ajuste*
- 3.2.2. Relaciones entre los componentes de la *R.C.E.* y el *Afrontamiento* de la enfermedad
  - 3.2.2.1. Las *Atribuciones Causales* y el *Afrontamiento*
    - b) La relación de las *atribuciones causales generales* y *específicas* con las *estrategias de afrontamiento generales*.
    - b) La relación de las *causas específicas* con *estrategias de afrontamiento concretas* como la *adherencia al tratamiento* o la *asistencia a rehabilitación*.
  - 3.2.2.2. La *Identidad*, las *Consecuencias*, el *Control-Cura* y el *Curso* y sus relaciones con el *Afrontamiento*
    - 5.3.1.1.1. Las relaciones entre los componentes de la *R.C.E.* y las *estrategias generales de afrontamiento*
    - 5.3.1.1.2. Las relaciones entre los componentes de la *R.C.E.* y las *estrategias específicas de afrontamiento*
  - 3.2.2.3. Resumen de las relaciones entre los componentes de la *R.C.E.* y el *Afrontamiento*
- 3.2.3. Relaciones entre los componentes de la *R.C.E.* y el *Ajuste* a la enfermedad
  - 3.2.3.1. *Atribuciones Causales* y su relación con el *Ajuste*
  - 3.2.3.2. La *Identidad*, las *Consecuencias*, el *Control-Cura* y el *Curso* y sus relaciones con el *Ajuste*
  - 3.2.3.3. Resumen de las relaciones entre los componentes de la *R.C.E.* y el *Ajuste*

**3.3. PROPUESTA DE DEFINICIÓN SINTÁCTICA**



### **3. DEFINICIÓN SINTÁCTICA DE LA REPRESENTACIÓN COGNITIVA DE LA ENFERMEDAD (R.C.E.)**

#### **3.1. INTERRELACIONES ENTRE LOS CINCO COMPONENTES DE LA REPRESENTACIÓN COGNITIVA DE LA ENFERMEDAD (R.C.E.)**

##### **3.1.1. Relaciones de la *Identidad* con el resto de componentes de la R.C.E.**

**3.1.1.1. La *Identidad* y su relación con las *Consecuencias*, el *Control/Cura* y el *Curso*.**

**3.1.1.2. La *Identidad* y el *Componente Causal***

**3.1.1.3. Resumen de las relaciones del componente *Identidad* con el resto de componentes**

##### **3.1.2. Relaciones entre las *Atribuciones Causales* con las demás dimensiones de la R.C.E.**

**3.1.2.1. Las *Atribuciones Causales* y las *Consecuencias*.**

**3.1.2.2. Las *Atribuciones Causales* con el *Control/Cura* y con el *Curso***

##### **3.1.3. Relaciones entre las *Consecuencias* y el resto de componentes de la R.C.E.**

##### **3.1.4. Relaciones del componente *Control/cura* con el resto de componentes de la R.C.E.**

##### **3.1.5. Relaciones entre el *Curso* y el resto de componentes de la R.C.E.**

##### **3.1.6. Resumen de las relaciones entre los componentes de la R.C.E.**

Hasta el momento se ha presentado la delimitación de los componentes semánticos del constructo R.C.E. Sin embargo, tan importante va a ser definir conceptualmente los componentes, como establecer las relaciones que se esperan. En ello se basa la concreción de la **definición sintáctica**, que es el objetivo de este bloque. Para llegar a ella, serán comentados dos conjuntos de relaciones (interrelaciones entre componentes y con otros constructos externos), aunque este primer capítulo tendrá que ver sólo con las *inter-relaciones entre componentes* propios del constructo. Aquí, se mostrará cómo los componentes *identidad*, *causas*, *control/cura*, *consecuencias* y *curso* se relacionan entre sí<sup>2</sup>. Para tratar de clarificar todo lo que se comente aparecerá un cuadro al final del apartado, a modo de recordatorio, donde se sintetizen todas las relaciones comentadas.

<sup>2</sup> La estrategia que va a seguirse en este caso será ir comentando una por una todas las relaciones. Evidentemente, para que la información no sea excesivamente repetitiva, se irá analizando exclusivamente cada nuevo par de relaciones (por ejemplo, si se comienza por la *identidad* y se comenta su relación con las *consecuencias*, posteriormente al hablar de las *consecuencias*, no se volverá sobre su relación con la *identidad*). Ello implica que conforme se vaya llegando al final del apartado general los comentarios serán cada vez más breves, puesto que muchas de las relaciones ya habrán sido tratadas en apartados previos.

### **3.1. INTERRELACIONES ENTRE LOS CINCO COMPONENTES DE LA REPRESENTACIÓN COGNITIVA DE LA ENFERMEDAD (R.C.E.)**

Es importante decir que las predicciones sobre las relaciones que pudieran establecerse pueden ser diferentes según el tipo de enfermedad de que se trate. Se recuerda que, aunque en sus orígenes el constructo fue desarrollado para la enfermedad en general, los autores del Modelo de Sentido Común han enfatizado la importancia de tener en cuenta que las interrelaciones entre los componentes pueden ser diferentes para el caso de una enfermedad aguda, como el resfriado común, de una cíclica como las alergias estacionales, o de una crónica como la diabetes, por poner algunos ejemplos (Leventhal, Diefenbach y Leventhal, 1992; Scharloo y Kaptein, 1997). Evidentemente, la Representación Cognitiva del resfriado común puede ser en “estructura” igual a la de la Diabetes Tipo 1, pero no tiene porqué ser igual en sus interrelaciones (por ejemplo, una persona con resfriado común y alta sintomatología, no tiene porqué puntuar alto en consecuencias o en cronicidad). La aplicación de este modelo se ha realizado casi siempre en la enfermedad crónica (véase Hagger y Orbell, 2003) y en este trabajo también va a ser así. Por ello, las predicciones más importantes tendrán que ver con este tipo de enfermedades, aunque en algún momento de la exposición se pueda hacer referencia a lo que sería esperable en otros casos.

#### **3.1.1. La *Identidad* con el resto de componentes de la R.C.E.**

Tanto en este apartado como en los sucesivos, primero se harán una serie de predicciones atendiendo a la lógica del Modelo, así como a las definiciones que se han dado de los componentes del constructo. Posteriormente se va a tener en cuenta lo que se encuentra en la bibliografía (considerando los instrumentos de evaluación utilizados) y, a partir de ahí, se intentará realizar un compendio de todo ello para establecer una predicción definitiva, que más adelante será establecida como hipótesis de trabajo.

### **3.1.1.1. La *Identidad* y su relación con las *Consecuencias*, el *Control/Cura* y el *Curso*.**

Si se tiene en cuenta lo que implican semánticamente los componentes del constructo R.C.E., y concretamente el componente *identidad* (gran cantidad de síntomas presentes en la vida del sujeto, que además son etiquetados como parte de la enfermedad y de lo que la persona conoce sobre ella), en principio se podría esperar que una persona que se encuentra mal y que experimenta gran cantidad de síntomas en el momento en que es evaluado, perciba que ello afecta a su vida (altas puntuaciones en *consecuencias*) y que tiene un escaso *control* sobre su enfermedad (bajas puntuaciones en control). Esto precisamente es lo que se encuentra en gran parte de los trabajos revisados. Así, lo que se indica es que puntuaciones en *identidad* que son significativas de la experimentación de un gran número de síntomas asociados a la enfermedad, están relacionadas positivamente con las *consecuencias* que la enfermedad tiene en la vida del sujeto (Fortune, Richards, Main y Griffiths, 2000; Hagger y Orbell, 2005; Heijmans, 1998; Hunter y O’Dea, 2001; Rutter y Rutter, 2002; Vaughan, Morrison y Miller, 2003; Weinman et al., 1996). Estos mismos resultados han sido obtenidos incluso cuando se evalúa la R.C. de diversas enfermedades (cáncer, tuberculosis y sida) en sujetos sanos. En este caso, altas puntuaciones en *identidad* están positiva y significativamente relacionadas con las *consecuencias*, es decir, los sujetos sanos que perciben que estas enfermedades tienen mucha sintomatología, perciben también que la enfermedad tiene consecuencias en las vidas de quienes las padecen (Figueiras y Alves, 2007).

De igual forma, y tal y como era de esperar, alta *identidad* se relaciona con escaso o bajo *control percibido* (Beléndez-Vázquez et al., 2005; Griva, Myers y Newman, 2000; Heijmans, 1998; Rutter y Rutter, 2002). No obstante, cuando el componente control/cura aparece diferenciado como la percepción de *control personal* y la de *control del tratamiento*, estos resultados se hacen más patentes para este último. Recuérdese que el control percibido sobre la enfermedad puede referirse a diversos “agentes” (el control puede venir por parte de la persona, del tratamiento, de otros, etc.), tal y como se estableció en la definición semántica. En este caso se podría establecer la hipótesis de que si una persona tiene frecuentemente muchos síntomas (alta *identidad*), es probable que perciba que el tratamiento resulta ineficaz (bajas puntuaciones en

*control del tratamiento*), e incluso que puede hacer poco para tratar de controlar la aparición de dichos síntomas (bajas puntuaciones en *control personal*). Así, lo que aparece en los trabajos revisados es una relación negativa y significativa para el *control del tratamiento* con la *identidad* (Broadbent, Petrie, Main y Weinman, 2006; Figueiras y Alves, 2007; Hagger y Orbell, 2005). En lo que se refiere al *control personal* y a su relación con la *identidad*, la mayoría de los estudios, incluidos todos los citados anteriormente, ofrecen resultados que indican que no existe ninguna relación significativa entre ambos componentes (además, más recientemente, estos mismos resultados aparecen en Kaptein et al., 2006). Es posible que esto fuera diferente si se tratara de una enfermedad donde el auto-manejo (es decir, todas las conductas que deben ser llevadas a cabo por el sujeto para mantener su enfermedad controlada) fuera un aspecto fundamental, como ocurre por ejemplo, en la diabetes Tipo 1. En este sentido, autores como Skinner y Hampson (1998) hablan de la importancia de las creencias de *control personal* en la adherencia al tratamiento necesario para obtener un adecuado control metabólico (es decir, para el buen estado sintomático del paciente). En definitiva, una persona diabética con buen control metabólico es una persona con pocos síntomas (ambas variables están significativamente asociadas), que probablemente percibe que el control de la enfermedad depende en gran medida de su auto-cuidado (*control personal*) y que se adhiere a las recomendaciones médicas (Griva et al., 2000). En este caso, es posible pensar que para el caso de enfermedades de este tipo donde haya un componente conductual fundamental para el control, altas puntuaciones en *identidad* se relacionarán con un escaso *control personal* percibido.

En referencia a la relación entre el *curso* y la *identidad*, si se entiende el *curso* como un continuo donde altas puntuaciones indican que la enfermedad va a ser duradera, y la *identidad* como síntomas cotidianos relacionados con la enfermedad y, por tanto, presentes *frecuentemente* en la vida del sujeto, la relación esperada debería ser positiva. Lo que se encuentra en la bibliografía apoya estas predicciones hipotéticas (Hagger y Orbell, 2003, 2005; Heijmans, 1998; Hunter y O’Dea, 2001; Rutter y Rutter, 2002; Weinman et al., 1996).

Finalmente se podría concluir que para posteriores estudios de este trabajo se **esperará que la *identidad* se relacione positivamente con las *consecuencias* y con la *percepción de un curso crónico* y negativamente con el *control*.**

### 3.1.1.2. La *Identidad* y el *Componente Causal*

Siguiendo con el ejemplo de una persona con alta *identidad* y atendiendo a la definición semántica donde se habló de las tres grandes categorías donde muchas de estas causas pueden incluirse -*locus*, *controlabilidad* y *estabilidad*- (véase apto. 2.2.2), es poco probable que las *causas* a las que atribuya la presencia de unos síntomas numerosos y frecuentes, sean percibidas como de tipo *controlable* o *inestable* (pasajero). Es decir, una persona que presenta sintomatología frecuentemente, es probable que piense la causa de esa sintomatología no se puede controlar y además no es pasajera. Por tanto, podría esperarse que *la relación entre la identidad y las atribuciones causales fuera significativa y positiva entre causas de tipo incontrolable y estable*.

Al analizar estas relaciones en la bibliografía, la mayoría de los estudios revisados no muestran relaciones significativas (Heijmans, 1998; O'Leary, Creamer, Higgins y Weinman, 2004; Rutter y Rutter, 2002; Vaughan et al, 2003). No obstante, hay que advertir que se trata de estudios donde las muestras son formadas a partir de pacientes con enfermedades de todo tipo (infarto de miocardio, esclerosis múltiple, síndrome de fatiga crónica, etc.) y en muchas ocasiones todas las causas están agrupadas en un único componente, como si no hubiera diferencias entre ellas (por ejemplo, Hagger y Orbell, 2005). Sin embargo, en otros estudios sí que se encuentran relaciones. Tal es el caso de trabajos donde la *identidad* aparece relacionada positivamente con *atribuciones psicológicas* (como la actitud mental, el estado emocional y las preocupaciones, etc.), *factores de riesgo* (como la propia conducta o los pobres cuidados médicos) y con *causas inmunológicas* (Beléndez-Vazquez et al., 2005; Fortune et al., 2000; Moss-Morris et al., 2002; O'Leary et al., 2004). Esto va en la línea de lo dicho en el párrafo anterior, ya que estos tres tipos de causas (psicológicas, de riesgo e inmunológicas), han sido categorizadas como incontrolables y estables (Roesch y Weiner, 2001).

Las posibles explicaciones a esta falta de coherencia de los resultados

encontrados podrían ser varias. En primer lugar, el hecho de que en numerosas ocasiones las causas se agrupan en categorías generales que difieren de un estudio a otro (Shiloh et al., 2002). Por ejemplo, Moss-Morris et al. (2002), entienden las *atribuciones psicológicas* como estrés, preocupaciones, actitud mental, estado emocional, personalidad, etc., mientras que Beléndez-Vázquez et al. (2005), excluyen de esta categoría el estrés y las preocupaciones, que para ellas son otra categoría de causas, separadas en este caso, de las psicológicas. Evidentemente, los resultados pueden ser difícilmente comparables si el tratamiento de una misma causa, es distinto en cada trabajo. Otra posible explicación es el hecho de que la mayoría de las escalas que evalúan este componente, se refieren a *las causas de la enfermedad* como un concepto general. Al hablar en la definición semántica del concepto de *causa*, ya se advirtió la importancia de tener en cuenta, por un lado las *causas del origen de la enfermedad* y, por otro, las de los *antecedentes más inmediatos de los síntomas cotidianos*. De hecho, una persona puede pensar en *alteraciones inmunológicas* (causas biológicas) para atribuir el origen de la psoriasis que padece, pero tener la creencia de que determinadas situaciones de *estrés* (causa psicológica) son los claros antecedentes de la aparición o exacerbación de la sintomatología. Quizás si se considerara esta distinción, los resultados podrían ser diferentes. Dado que tradicionalmente en los instrumentos de evaluación la escala de *identidad* se centra en los síntomas, y la de las *causas* en las causas generales de la enfermedad, sorprende poco que no se encuentren relaciones, o los resultados sean dispares, como se ha podido comprobar.

Teniendo en cuenta todo lo dicho anteriormente se podría predecir que, se **encontrarán relaciones positivas y significativas entre las causas, cuando se limiten a los antecedentes inmediatos de los síntomas de la enfermedad, y la identidad, especialmente cuando dichas causas sean estables e incontrolables, tales como las causas psicológicas, biológicas y los factores de riesgo.** Para el caso de las *causas más generales*, las predicciones no están tan claras.

### 3.1.1.3. Resumen de las relaciones del componente *Identidad* con el resto de componentes

En definitiva, y tal y como se muestra en la Tabla 4, las relaciones que se predicen (siguiendo la lógica del modelo, así como lo que se encuentra en la investigación al respecto) serán que, a mayor *identidad*, es más probable atribuir *causas* de tipo *biológico* y *psicológico*, percibir menor *control* (sobre todo del *tratamiento*) y más *consecuencias*, así como pensar que la enfermedad va a permanecer *a lo largo del tiempo* (*curso crónico*).

Tabla 4. Relaciones esperadas entre la escala de *Identidad* y el resto de componentes de la R.C.E.

	<b>Identidad</b>
<b>Causas</b>	
Causas Emocionales	
Causas Físicas	
Psicológicas	+
Biológicas	+
Medioambientales	
Místicas	
Factores de Riesgo	+
Inmunológicas	+
Casualidad/factores incontrolables	
Estilo de vida	
<b>Consecuencias</b>	+
<b>Control/Cura</b>	-
Control Personal	¿
Control Tto.	-
<b>Curso</b>	+
Curso crónico	+

### 3.1.2. Relaciones entre las *Atribuciones Causales* y las demás dimensiones de la R.C.E.

Como se ha dicho anteriormente, las *atribuciones causales* en ocasiones no se estudian cuando se analizan las relaciones entre los componentes del constructo debido a varias razones, entre ellas a la dificultad para insertarlas en categorías generales (Hagger y Orbell, 2003). En algunos casos, se estudian pero se separan de los análisis de las interrelaciones entre los componentes de la R.C.E., comentando únicamente la

frecuencia en que cada una de estas causas ha sido elegida (Holliday, Wall, Treasure y Weinman, 2005; Kaptein et al., 2006; Reynolds et al., 2009). A ello se le une la dificultad para encontrar este tipo de relaciones teniendo en cuenta los instrumentos de evaluación al uso (donde las instrucciones se dirigen a que la persona conteste a cuáles de las causas se debe la enfermedad, que pudo haberse originado hace ya mucho tiempo). Debido a todo lo citado anteriormente, lo más común es encontrar resultados que muchas veces son contradictorios o dispares.

En principio, y siguiendo de nuevo la lógica del modelo en la enfermedad crónica y la de la definición semántica que se estableció sobre el constructo R.C.E., si alguien establece como posible causa de su enfermedad una o varias causas de tipo estable, global, incontrolable e interna (como por ejemplo un factor psicológico o biológico) lo esperable sería que éstas se relacionaran positivamente con las *consecuencias* y con el *curso (crónico)*, así como negativamente con el *control/cura*.

#### **3.1.2.1. Las Atribuciones Causales y las Consecuencias.**

Lo que puede observarse en la bibliografía tiene algo que ver con alguna de las predicciones a las que se ha aludido anteriormente, si bien no dejan de aparecer resultados contradictorios que no permiten concluir claramente sobre ninguna hipótesis. Esto es así porque, tras revisar algunos trabajos, se puede comprobar cómo las relaciones que en algunos de ellos aparecen como significativas, en otros no. Por ejemplo algunos autores, bien sea utilizando el *IPQ* u otras escalas similares, han encontrado relaciones positivas entre las *consecuencias* y las *causas emocionales y psicológicas* (Fortune et al., 2000; Rutter y Rutter, 2002), *biológicas-inmunológicas* (Heijmans, 1998; Moss-Morris et al., 2002; Van Oostrom et al., 2007), así como con *factores incontrolables* (O'Leary et al., 2004). Las muestras utilizadas en estos trabajos son parecidas en cuanto a la duración de las enfermedades, todas son crónicas, (psoriasis, fatiga crónica, síndrome de colon irritable) y todas ellas tienen en común el estrés y algunos factores psicológicos como posibles causas explicativas. Sin embargo, en otros estudios que han utilizado otro tipo de muestras (esclerosis múltiple, infarto de miocardio, etc.), las relaciones entre las *causas* y las *consecuencias* no han resultado significativas (Boot, Heijmans, van der Gulden y Rijken, 2007; Quiles Marcos, Terol

Cantero, Romero Escobar y Pagán Acosta, 2007; Vaughan et al., 2003; Walsh, Lynch, Murphy y Daly, 2004).

Cuando aparecen resultados significativos entre determinadas *causas* y las *consecuencias* de la enfermedad, cabría plantearse qué puede explicar la relación entre el hecho de atribuir una determinada causa a la enfermedad que una persona padece, con las consecuencias que provoca en su vida. Esta relación, es muy posible que esté mediada por las creencias de control. Así, y teniendo en cuenta que se está hablando en términos muy generales, una persona que perciba que su enfermedad se debe a *causas psicológicas* tales como la manera de reaccionar ante los factores de estrés, así como a *factores biológicos* contra los que no puede actuar para modificarlos o evitar su aparición, pueda percibir que la enfermedad tiene mayores *consecuencias* en su vida que si pudiera hacer algo para controlar o modificar de alguna manera el origen o el mantenimiento de ésta. Por ejemplo, y al hilo de lo comentado anteriormente, Van Oostrom et al. (2007), encuentran una correlación positiva y significativa entre la causa *herencia biológica* (un factor incontrolable) y las *consecuencias*, en una muestra de pacientes que van a realizarse un test genético para detectar el riesgo a padecer algún tipo de cáncer. Si la enfermedad o los síntomas son percibidos como el efecto de una *causa* difícil de controlar, ello puede llevar a la persona a percibir o creer que la enfermedad tiene o podría tener un mayor impacto (*consecuencias*) en su vida, que si fuera controlable.

En definitiva, es posible que, **cuando se percibe que no se puede hacer nada bien porque no depende de uno mismo, bien porque la causa estuvo presente en un momento determinado y luego desapareció (incontrolable) o que la causa va a estar siempre presente (estable), las consecuencias percibidas son mayores que en cualquier otro caso.**

### 3.1.2.2. Las *Atribuciones Causales* con el *Control/Cura* y con el *Curso*

Si se analiza la relación entre las *atribuciones causales* y la dimensión *control/cura* se puede decir que de todos los estudios revisados, es para estos dos componentes para los que siempre se encuentran relaciones significativas, si bien es cierto que, en ocasiones,

los resultados son contrapuestos y es posible que ello se deba a que también dependan de algunos factores como pueden ser las muestras utilizadas, las categorías donde se han agrupado las causas, etc.

Teniendo en cuenta lo que se viene diciendo, podría pensarse que las *causas más controlables* sean las que se relacionen positivamente con la *percepción de control*. Sin embargo, también la percepción de control podrá ser diferente si tenemos en cuenta quién lleva a cabo ese control, o por qué agente de control se está preguntando y, en ese caso, las relaciones pueden ser diferentes según se hable del control que uno mismo puede ejercer sobre algo (personal) o el que se perciba que tiene, por ejemplo, la medicación (del tratamiento).

Revisando algunos estudios se observa que Shiloh et al. (2002), encuentran relaciones significativas y **negativas** entre el *control/cura* y las *causas abstractas y místicas*, mientras que Heijmans (1998) y Rutter y Rutter (2002), encuentran relaciones de tipo **positivo** con las *causas psicológicas* así como con las *causas medioambientales* o *externas* (en el caso del segundo estudio). Cuando se distingue entre causas *emocionales* y *físicas*, los resultados de la relación con el control aparecen como positivos y negativos respectivamente (Fortune et al., 2000). Podría decirse, entonces, que las *causas psicológicas* y *externas* se relacionan positivamente con el control, mientras que las *físicas* lo hacen negativamente. Sin embargo, en otros estudios donde las muestras cambian, se encuentran relaciones significativas pero en sentido contrario. Por ejemplo, Beléndez-Vázquez et al. (2005), utilizando una muestra de pacientes con hipertensión, encuentran correlaciones **negativas**, entre el *control* y las *atribuciones conductuales* y las *relativas al estrés (causas psicológicas o emocionales)* y las *causales externas*. Esta última relación también se encuentra en pacientes con trastornos de la alimentación (Quiles Marcos et al., 2007).

Sin perder de vista lo anterior, es necesario decir que en los primeros estudios citados, las muestras utilizadas han sido conformadas por pacientes con enfermedades llamadas “funcionales” (Moss-Morris y Wrapson, 2003), como el síndrome de colon irritable o el síndrome de fatiga crónica. Hay que tener en cuenta que este tipo de enfermedades se caracterizan por adolecer de una posible explicación biológica como causa del malestar del sujeto que, tras numerosas consultas a los especialistas, acaba por recibir el diagnóstico y puede al menos atribuir una causa a la sintomatología que

presenta. Muchos de ellos atribuyen a factores tales como el estrés laboral y familiar el origen de sus síntomas, así como a factores externos y sobre todo biológicos (Creswell y Chalder, 2003; Moss-Morris, 1997; Moss-Morris y Wrapson, 2003). Es posible, y se advierte de que esto no deja de ser una mera conjetura, que el hecho de atribuir a una causa psicológica como el estrés, por ejemplo, frente a una biológica de “origen desconocido”, les ayude de algún modo y explique su relación con la percepción de control en este caso concreto, ya que en los otros casos los resultados son contrarios.

Cuando los estudios revisados han entendido el componente de control haciendo la distinción entre control *personal* o control percibido del *tratamiento*, el primero de ellos aparece relacionado positivamente con *causas conductuales* como la *responsabilidad personal* o la *propia conducta* (Goldstein, Holland, Soteriou y Mellers, 2005; Kemp y Morley, 2001), así como con *causas psicológicas* y *factores de riesgo* (Moss-Morris et al., 2002; Van Oostrom et al., 2007). También aparecen relaciones negativas con *factores incontrolables* tales como el azar o la casualidad (Figueiras y Alves, 2007; O’Leary et al., 2004). Para el caso de la percepción de *control del tratamiento* y sus relaciones con las causas, los resultados son algo más contradictorios: En algunos estudios no aparecen relaciones (O’Leary et al., 2004; Van Oostrom et al., 2007), mientras que en otros, se encuentran relaciones positivas con los *factores psicológicos y de riesgo* (Figueiras y Alves, 2007), y tanto positivas como negativas para el caso de los factores *biológicos-inmunológicos* (Boot et al., 2007 y Moss-Morris et al., 2002, respectivamente).

En resumen, la **dimensión control/cura**, cuando no se establecen diferencias entre *control del tratamiento* o *control personal*, aparece relacionada significativamente con la mayor parte de los distintos tipos de causas (*biológicas-inmunológicas, psicológicas, ambientales e incontrolables, como las místicas*). Parece que las relaciones más comúnmente encontradas son positivas con *causas psicológicas y emocionales*, y negativas con *atribuciones causales físicas e inmunológicas, ambientales* (abstractas) y con *factores incontrolables*, aunque todo ello dependerá de la enfermedad de que se trate, como se ha dicho anteriormente.

Finalmente, en relación al *curso*, cuando se evalúan por separado el *curso cíclico*

y el curso *crónico-agudo*, aparecen relaciones positivas con aspectos *psicológicos*, *factores de riesgo* y *atribuciones inmunológicas* (incluida la *herencia biológica*) en el caso del curso *cíclico* (Beléndez-Vázquez et al., 2005; Boot et al., 2007; Moss-Morris et al., 2002; O’Leary et al., 2004). En la dimensión de *curso agudo-crónico*, son las atribuciones *biológicas-inmunológicas* las que aparecen positiva y significativamente relacionadas con la dimensión (Moss-Morris et al., 2002; O’Leary et al., 2004) y son negativas las relaciones con *atribuciones psicológicas* y *los factores de riesgo* (Boot et al., 2007; Figueiras y Alves, 2007).

Se puede pensar que **a mayor percepción de la enfermedad como crónica, es más probable pensar en aspectos biológicos como causantes de ésta y menos en aspectos psicológicos o conductuales. En el caso del curso cíclico, las relaciones aparecen en el mismo sentido para todas las atribuciones (psicológicas, biológicas o factores de riesgo).**

En la siguiente tabla aparece un resumen de lo comentado sobre las relaciones de las *causas* con el *resto* de dimensiones de la R.C.E. (Tabla 5).

**Tabla 5. Relaciones entre las causas y el resto de componentes de la R.C.E.**

	Ident.	Consec.	Control Cura	Control Personal	Control Tratto.	Curso cíclico	Curso agudo/ crónico
Causas emocionales		+	+				
Causas físicas			-				
Psicológicas	+	+	+	+	+	+	-
Biológicas	+	+			+	+	+
Medioambientales			+				
Místicas			-				
Factores de riesgo	+			+	+	+	-
Inmunológicas	+	+			-/+	+	+
Casualidad/factores incontrolables		+		-			
Estilo de vida							

### 3.1.3. Relaciones entre las *Consecuencias* y el resto de componentes de la R.C.E.

Como en los casos anteriores se van a resumir las relaciones entre la dimensión *consecuencias* y el resto de componentes de la R.C.E., aunque sin repetir aquellas

relaciones que ya han sido comentadas (*consecuencias-identidad* y *consecuencias-causas*)

Antes de comenzar, es necesario recordar que los dos instrumentos de evaluación más usados (el *IPQ* y el *IPQ-R*), evalúan únicamente las *consecuencias actuales* y la *severidad percibida*. Recuérdese que en la definición semántica que guía este trabajo, las *consecuencias* quedaron definidas, además de como aquellas percibidas en el *momento actual*, como las *consecuencias esperadas o expectativas a largo plazo*. Los estudios que se revisarán utilizarán principalmente el concepto de *consecuencia* como el impacto percibido en el momento actual, y es por ello por lo que a la hora de comentar lo que se esperará para las *consecuencias futuras* o a largo plazo, esas relaciones serán establecidas como hipótesis basándose únicamente en lo deducido a partir del modelo teórico que se está siguiendo y de la definición semántica.

En general, se esperaría que una persona que percibe un alto impacto (altas puntuaciones en *consecuencias*) de la enfermedad en su vida, perciba que tiene escaso *control* sobre ella y que va a estar en esa situación durante mucho tiempo (*curso crónico*), sobre todo si también presenta mucha sintomatología asociada a la enfermedad (alta *identidad*). Lo que se encuentra en la bibliografía apunta en ese sentido; la dimensión *consecuencias* se relaciona significativamente con todos los componentes de la RC.E. Parece que los pacientes con una visión sobre su enfermedad como seria y con graves consecuencias, también perciben menor control sobre la enfermedad además de un curso más crónico (Boot et al., 2007; Figueiras y Alves, 2007; Hagger y Orbell, 2005; Jessop y Rutter, 2003; Quiles Marcos et al., 2007; Van Oostrom et al., 2007). Cuando se hacen distinciones entre los tipos de control, *personal* o del *tratamiento*, éstas son encontradas mayormente para la dimensión *control del tratamiento* (Broadbent et al., 2006; Hagger y Orbell, 2005; Kaptein et al., 2006), aunque en algunos estudios aparecen relaciones significativas y negativas para ambos tipos de control (Ireland, Reid, Powell y Petrie, 2005; Moss-Morris et al., 2002).

**Por tanto, parece ser que un aspecto muy relacionado con las *consecuencias* de la enfermedad, es la percepción del control y de la cura, pero más asociada al *tratamiento* que a la posibilidad personal de controlar la enfermedad.**

En lo que respecta a las relaciones con *consecuencias esperadas a largo plazo*, es decir, a *las expectativas* que se tienen sobre el impacto de la enfermedad en un futuro, éstas no tienen por qué ser, en principio, distintas a las relaciones con las consecuencias actuales (ya que puede pensarse que las expectativas están basadas en parte en la experiencia actual, en las consecuencias actuales).

Por ello, es coherente pensar que **unas expectativas más negativas (altas puntuaciones) sobre las consecuencias de la enfermedad a largo plazo, van a relacionarse significativamente con una mayor cronicidad (curso) y con una menor percepción de control (del tratamiento y personal).**

A modo de resumen se presenta la Tabla 6, donde son expuestas todas las relaciones encontradas para este componente.

**Tabla 6. Relaciones entre las consecuencias y el resto de componentes de la R.C.E.**

	Consecuencias actuales	Consecuencias esperadas
<b>Identidad</b>	+	+
<b>Causas</b>		
Causas Emocionales	+	
Causas Biológicas	+	
C. Inmunológicas	+	
Casualidad/Factores incontrolables	+	
Medioambientales		
Místicas		
<b>Control/Cura</b>	-	-
Control Tto.	-	-
Control Personal	-	-
<b>Curso</b>	+	+

**3.1.4. Relaciones del componente *Control/Cura* con el resto de componentes de la R.C.E.**

Sería razonable pensar que una persona que percibe que, o bien la enfermedad es poco controlable, o que él mismo o el tratamiento que sigue no le ayudan a controlarla, piense también que la enfermedad durará mucho tiempo y que evolucionará desfavorablemente

(*curso crónico*). Hagger y Orbell (2003) encontraron que la dimensión *control/cura* se relaciona, además de con los demás componentes vistos en apartados anteriores, con el *curso crónico*. En este caso, lo hace negativamente, tal y como es esperable. Estos mismos resultados aparecen en multitud de estudios donde no se ha tenido en cuenta la distinción entre curso crónico o cíclico (Hagger y Orbell, 2005; Hunter y O’Dea, 2001; Vaughan et al., 2003; Weinman et al., 1996). Normalmente, cuando no se distingue entre estas categorías, los resultados se están refiriendo a lo que ocurre para el curso crónico. Cuando el *curso* es tratado de un modo diferencial como *crónico* o *cíclico*, las relaciones para el primero con el *control/cura*, con el *control personal* y con el *control del tratamiento* son negativas también (Ireland et al., 2005; Stockford, Turner y Cooper, 2007; Stuifbergen, Phillips, Voelmeck y Browder, 2006), lo que indica que a mayor *cronicidad* de la enfermedad, menor control percibido, sea personal o del tratamiento. Con el curso *cíclico* los resultados son más contradictorios; no aparecen relaciones significativas con el *control* (Broadbent, et al., 2006; Stuifbergen et al., 2006), o bien las relaciones son tanto negativas (Beléndez-Vázquez et al., 2005; Moss-Morris et al., 2002), como positivas (Boot et al., 2007; Figueiras y Alves, 2007).

La siguiente tabla (Tabla 7), se presenta a modo de resumen de todo lo dicho.

**Tabla 7. Relaciones entre el *control/cura* y el resto de componentes de la R.C.E.**

	Control	Control Personal	Control del Tratamiento
<b>Identidad</b>	-	¿	-
<b>Causas</b>			
Causas Emocionales	+		
Causas Físicas	-		
Psicológicas	+	+	+
Biológicas			+
Medioambientales	+		
Místicas	-		
Factores de Riesgo		+	+
Inmunológicas			+/-
Casualidad/Factores Incontrolables		-	
Estilo de vida		-	
<b>Consecuencias</b>	-	-	-
<b>Curso</b>	-	-	-
Curso Crónico	-	-	-
Curso Cíclico		-/+	-/+

### 3.1.5. Relaciones entre el *Curso* y el resto de componentes de la R.C.E.

Dado que en los anteriores apartados ya se han comentado las relaciones de todos los componentes con el *curso*, en este apartado se presentará una tabla a modo de recordatorio (Tabla 8).

**Tabla 8. Relaciones entre los componentes del *Curso* y el resto de componentes de la R.C.E.**

	Curso	Curso cíclico	Curso agudo/ crónico
<b>Identidad</b>	+	+	+
<b>Causas</b>			
Causas emocionales			
Causas Físicas			
Psicológicas		+	-
Biológicas		+	+
Medioambientales			
Místicas			
Factores de Riesgo		+	-
Inmunológicas		+	+
Casualidad/Factores incontrolables			
Estilo de vida			
<b>Consecuencias</b>	+	+	+
<b>Control/Cura</b>	-		-
Control Personal	-	-/+	-
Control Tto.	-	-/+	-

### 3.1.6. Resumen de las relaciones entre los componentes de la R.C.E.

En general, los estudios analizados han mostrado que **la identidad** está relacionada con un **bajo control percibido**, así como con un curso **crónico** (positivamente) y con un **alto impacto** en la vida de la persona. Esto sugiere que los participantes que construyen su enfermedad como altamente sintomática y, por tanto, tienen altas puntuaciones en la dimensión de identidad, tienen una percepción asociada de su enfermedad como incontrolable, crónica y con serias consecuencias para su vida. De igual forma, los pacientes que perciben un gran **control** sobre ella, ven su enfermedad como menos **crónica** y con **consecuencias** menos serias.

Las **causas** de la enfermedad no se relacionan sistemáticamente con la **identidad**, aunque en los estudios donde aparecen relaciones éstas son similares a las encontradas para las **consecuencias** (relaciones positivas con *causas psicológicas, biológicas, inmunológicas* y con *factores incontrolables*). Las **causas** aparecen relacionadas sobre todo con el **control/cura**, donde las relaciones son positivas con aquellas causas que sean modificables porque tengan que ver con el comportamiento de uno mismo (*psicológicas, conductuales* y los *factores de riesgo*) y negativas con aquellas que no (*físicas, místicas, biológicas-inmunológicas* y *factores incontrolables*). Por último, una percepción de **cronicidad** sobre la enfermedad, se asocia con la atribución de causas *biológicas-inmunológicas*, mientras que una percepción de la enfermedad como menos crónica, lo hace con causas *psicológicas*.



### **3. DEFINICIÓN SINTÁCTICA DE LA REPRESENTACIÓN COGNITIVA DE LA ENFERMEDAD (R.C.E.)**

#### **3.2. RELACIONES DE LA R.C.E. CON OTROS CONSTRUCTOS**

##### **3.2.1. Enfermedad, Afrontamiento y Ajuste**

###### **3.2.1.1. La relación entre la R.C.E, el *afrontamiento* y el *ajuste***

##### **3.2.2. Relaciones entre los componentes de la R.C.E y el *Afrontamiento* de la enfermedad**

###### **3.2.2.1. Las *Atribuciones Causales* y el *Afrontamiento***

a) La relación de las *atribuciones causales generales y específicas* con las *estrategias de afrontamiento generales*.

b) La relación de las *causas específicas* con *estrategias de afrontamiento concretas* como la *adherencia al tratamiento* o la *asistencia a rehabilitación*.

###### **3.2.2.2. La *Identidad*, las *Consecuencias*, el *Control-Cura* y el *Curso* y sus relaciones con el *Afrontamiento***

a) Las relaciones entre los componentes de la R.C.E. y las *estrategias generales de afrontamiento*

b) Las relaciones entre los componentes de la R.C.E. y las *estrategias específicas de afrontamiento*

###### **3.2.2.3. Resumen de las relaciones entre los componentes de la R.C.E y el *Afrontamiento***

##### **3.2.3. Relaciones entre los componentes de la R.C.E. y el *Ajuste* a la enfermedad**

###### **3.2.3.1. *Atribuciones Causales* y su relación con el *Ajuste***

###### **3.2.3.2. La *Identidad*, las *Consecuencias*, el *Control-Cura* y el *Curso* y sus relaciones con el *Ajuste***

###### **3.2.3.3. Resumen de las relaciones entre los componentes de la R.C.E. y el *Ajuste***

Hasta el momento, sólo se han comentado las relaciones entre las dimensiones que componen el constructo de la R.C.E. Sin embargo, es necesario hablar de las relaciones existentes con otras variables “externas” a este constructo, ya que así será posible obtener algunas evidencias externas de validez. Por esta razón, establecer las relaciones del constructo fuera del mismo, es un aspecto fundamental en el desarrollo de una escala.

Dado que la R.C.E. es un conjunto de constructos, (y no va a tener sentido hablar de puntuaciones totales en “representación de la enfermedad” sino de las puntuaciones en cada uno de los componentes), las relaciones con los constructos externos también serán comentadas para cada componente por separado. De todo ello (y de lo presentado en el capítulo anterior) saldrá una propuesta de definición sintáctica que será presentada al final y que guiará el trabajo posterior.

## 3.2. RELACIONES DE LA R.C.E. CON OTROS CONSTRUCTOS

En este apartado, como en el anterior, lo que se expondrá será, por un lado las predicciones generales deducidas a partir del modelo de *Sentido Común sobre la Enfermedad*, y por otro lo encontrado en la revisión bibliográfica para las variables más relevantes. Ello permitirá establecer la **propuesta de definición sintáctica**, objetivo de todo este bloque de capítulos.

Van a ser comentadas las relaciones sobre las variables más frecuentemente estudiadas tales como el *afrentamiento* y el *ajuste del paciente* a la enfermedad, ya que ponen a prueba algunas de las implicaciones que se asumen en el modelo y, por otra parte, servirán de apoyo para establecer las relaciones que se esperarán y proporcionarán las evidencias de validez del instrumento de medida desarrollado en este trabajo.

### 3.2.1. Enfermedad, Afrontamiento y Ajuste

Que el afrontamiento media entre los sucesos estresantes y los resultados de la adaptación a ese estrés es una cuestión sumamente tratada en los modelos teóricos sobre la respuesta al estrés (Lazarus y Folkman, 1986; Sandín, 2003), así como en la investigación que ha tratado de comprobar cómo funciona esa mediación, o que ha desarrollado instrumentos para su evaluación.

Sin pretender que este sea un apartado donde se traten exhaustivamente estas temáticas, sí que es necesario comentar algunas de estas ideas. Teniendo en cuenta las investigaciones al respecto, lo que viene a decirse es que entre el estresor y la adaptación a éste intervienen multitud de variables y procesos que dan como resultado, no sólo que el suceso sea interpretado como estresante o no, sino la puesta en marcha de los mecanismos (el afrontamiento) conducentes a la adaptación (o el ajuste como lo llaman otros). Términos como *evaluación primaria y secundaria de la situación* y de los recursos con que se cuenta para solventarla, llevarán a la utilización de un tipo de afrontamiento u otro (Lazarus y Folkman, 1986), lo que a su vez se relaciona con el ajuste o no a la situación estresante.

Por otro lado, las relaciones entre la enfermedad vista como un estresor al que hay que adaptarse o ajustarse y los resultados en la salud o el ajuste a la enfermedad, se han tratado ampliamente en la bibliografía (Carlisle, John, Fife-Schaw y Lloyd, 2005; Juan et al., 2003; Osowiecki y Compas, 1999; Rutter y Rutter, 2002), aunque aún hay algunos aspectos sin clarificar y son muchos los estudios que se dirigen a probar algunas de estas asunciones. Por ejemplo, Roesch y Weiner (2001) se proponen analizar en un meta-análisis el papel de dos variables mediadoras entre el estresor y el ajuste a éste. Así, se centran por un lado en la relación directa entre las *atribuciones causales* y el *ajuste* a la enfermedad, y por otro, en cómo el *afrentamiento* media en esa relación. Todo esto forma parte de lo que los autores han llamado la hipótesis de la “bondad de ajuste” (*goodness of fit hypothesis*), que relaciona también las *percepciones de control* con el *afrentamiento* y por ende éstas con el ajuste a la enfermedad (Osowiecki y Compas, 1998; Sorgen y Manne, 2002). De hecho, la hipótesis establece que el ajuste psicológico al cáncer, por ejemplo, depende del grado de relación que exista entre las percepciones de control y el *afrentamiento*, aunque los resultados al respecto son inconsistentes (Sorgen y Manne, 2002).

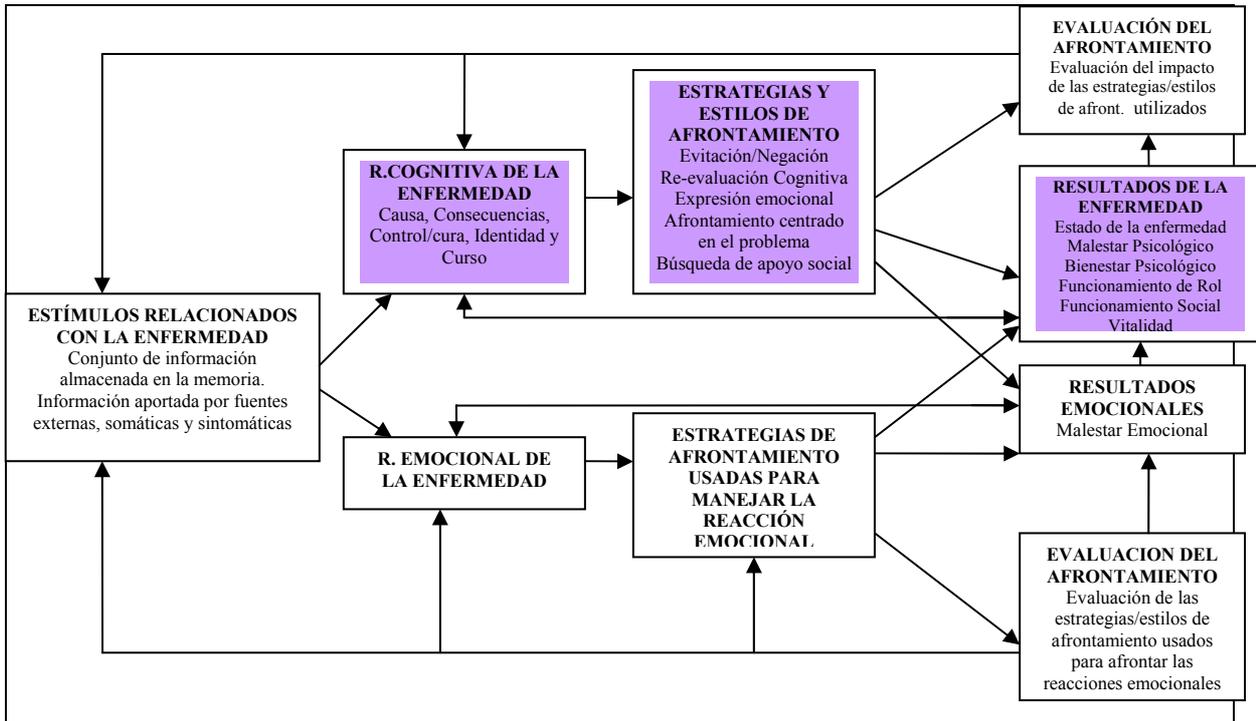
Si en el marco de estudio de las reacciones a los estresores vitales, que es donde podríamos enmarcar todos estos estudios, las variables *atribuciones causales* y *percepción de control* se relacionan con el *afrentamiento* y con el *ajuste* a la enfermedad, y se estudian las posibles mediaciones, podríamos pensar en que es posible y teóricamente coherente insertar a la R.C.E dentro de este marco de estudio. El trabajo de Brennan (2001) puede servir para comprender más claramente estas relaciones. Este autor establece las limitaciones que la Teoría del Afrontamiento tiene para dar explicación sobre algunos datos encontrados, así como las carencias desde los modelos cognitivos-sociales para entender los procesos que se ponen en marcha en el ajuste a una enfermedad, y en un intento de mejorar las dos aproximaciones, desarrolla su Modelo Cognitivo-Social de Transición. En él utiliza conceptos ya recogidos por otros autores (p. ej. Janoff-Bulman, 1992) como el de las “*asunciones sobre el mundo*” (*assumptive world*) que los individuos adoptan como producto de la experiencia y que forman un “modelo mental” sobre el mundo que debe servir para acomodar o asimilar los cambios que se producen con cada nueva experiencia, independientemente de que sea evaluada como positiva o negativa. Si se entiende un modelo mental sobre el mundo

en continuo cambio, puede entenderse un modelo mental sobre la enfermedad, y esto guarda estrechas relaciones teóricas con el concepto de R.C.E. De hecho, como se comentó en los primeros capítulos de este trabajo, los *modelos mentales* han sido una aproximación teórica desarrollada para entender las creencias sobre la enfermedad, muy cercana a la de la R.C.E. (véase pág. 27). Incluso hay autores que han estudiado determinadas variables psicológicas o conductuales relacionadas con enfermedades como la diabetes basándose en ellos (Hampson y Glasgow, 1996; Hampson, Glasgow y Foster, 1995). Todo esto puede servir para dejar clara la idea de que *enfermedad*, *representación*, *afrentamiento* y *ajuste* son constructos estrechamente relacionados.

### **3.2.1.1. La relación entre la R.C.E, el *afrentamiento* y el *ajuste***

A todo lo dicho en el apartado anterior, y como ya pudo observarse al presentar la Figura 1 (pág. 34) en los primeros capítulos de esta tesis, Leventhal et al. (1980), hacen un enlace explícito entre las *cogniciones de la enfermedad* y el *afrentamiento*, ya que, según se presupone, estas cogniciones proporcionan un filtro interpretativo y un esquema que guía la acción ante la amenaza a la salud. Es más, la relación que se establece entre estos dos componentes es de tipo causal, de modo que, según dicen Cameron et al. (1993), la representación guía el afrontamiento (la selección del procedimiento y la ejecución de éste), que posteriormente es evaluado en relación a su efecto sobre los síntomas. Los autores afirman que cuanto más compleja sea la representación de la enfermedad, más variado y activo será el afrontamiento. Parece ser que existe apoyo empírico a esta idea, y que ciertos componentes del constructo R.C.E., se relacionan con determinados tipos de *afrentamiento* (búsqueda de apoyo social, afrontamiento activo, etc.). Así, como puede observarse en la Figura 4, resaltado en color gris oscuro, el modelo establece esa relación de la R.C.E. con estrategias y estilos de afrontamiento, su evaluación (*appraisal*), así como, tanto directa como indirectamente, con los resultados de la enfermedad (*illness outcomes*) o el ajuste a ésta. Por ello, no es de extrañar que gran parte de la investigación realizada a partir del desarrollo del IPQ se haya encaminado a corroborar la existencia de estas relaciones y a determinar la magnitud en la que éstas se dan (Hagger y Orbell, 2003).

Figura 4. Modelo de Sentido Común sobre la salud y la enfermedad. (Tomado y traducido de Hagger y Orbell (2003)).



Se verán en el siguiente apartado las relaciones de cada uno de los componentes de la R.C.E. con las variables de afrontamiento, entendido del modo más tradicional desde las teorías clásicas del *afrontamiento* (Lazarus, Folkman, etc.), y con los resultados de la enfermedad (entendidos como *ajuste* a ésta y cuyos indicadores serán descritos en el apartado correspondiente). Ambas van a ser las principales variables de interés en cuanto a las evidencias de validez externa de las puntuaciones de la escala que serán presentadas en capítulos posteriores.

### 3.2.2. Relaciones entre los componentes de la R.C.E y el Afrontamiento de la enfermedad

Antes de comenzar con este apartado es necesario decir que, aunque en apartados anteriores el orden seguido para comentar las relaciones fue comenzar por la *identidad* y continuar por las *causas*, las *consecuencias*, el *control-cura* para finalizar con el *curso*, en este caso, las *atribuciones causales* van a ser comentadas en primer lugar, y después se pasará al resto. Ello se debe a la complejidad conceptual no sólo de las *atribuciones*

*causales* sino también de las *estrategias de afrontamiento*, que van a ser entendidas como **generales** o **específicas**, y que van a ser comentadas atendiendo a esa distinción, lo que hace que se trate de un apartado más extenso que en otros casos. De este modo, para facilitar la lectura y para clarificar todo lo que se pueda el seguimiento, se procederá a comentar en primer lugar al *componente causal de la R.C.E.* para pasar posteriormente a un apartado donde se expongan las relaciones de todas los demás (identidad, consecuencias, control/cura y curso) con el *afrontamiento*.

### 3.2.2.1. Las *Atribuciones Causales* y el *Afrontamiento*

#### a) La relación de las *atribuciones causales generales y específicas* con las *estrategias de afrontamiento generales*.

En principio, y siguiendo la lógica previa, se esperaría que para las causas más generales no se encuentren relaciones con estrategias de afrontamiento ni generales, ni específicas, puesto que como ya se dijo, muchas veces estas causas generales de la enfermedad estuvieron presentes al originarse la enfermedad crónica. La dificultad para encontrar relaciones entre algo que ya pasó, con las estrategias usadas por los individuos (sean generales o específicas) para afrontar la realidad cotidiana de la enfermedad que padecen, es algo que puede anticiparse. En todo caso, para las atribuciones más concretas sobre la sintomatología, es posible que sí aparezcan estas relaciones y, de darse, podría volver a tenerse en cuenta su controlabilidad. En otras palabras, se esperaría las causas más controlables aparecieran relacionadas con las estrategias de afrontamiento de tipo *activo* y de *aproximación* al problema, mientras que las menos controlables se relacionarían previsiblemente con estrategias de otro tipo, tales como actitudes *pasivas* o de *evitación*. Como se puede suponer, las palabras resaltadas en cursiva enfatizan la necesidad de definir qué se entiende por esos conceptos, y si se piensa de manera más general, qué se entiende por *estrategia de afrontamiento*, qué tipos hay y qué implican cada una de ellas. Sin este marco teórico que permita conceptualizar y clasificar las posibles estrategias de afrontamiento, es difícil poder realizar alguna predicción.

Roesch y Weiner (2001) analizaron en un metanálisis la relación entre las *atribuciones causales* y las *estrategias de afrontamiento*. Como se puede suponer fue necesario hacer una clasificación previa de estas estrategias para poder integrar adecuadamente los resultados procedentes de 27 trabajos. Aunque la clasificación de las atribuciones que estos autores hacen es dimensional (locus, estabilidad y controlabilidad) es importante advertir que en ella se pueden incluir gran parte de las categorías atribucionales utilizadas por los autores que se encargan del estudio de la R.C.E. Así, los autores clasificaron las estrategias de afrontamiento encontradas en los trabajos analizados en tres dimensiones principales: existe una clasificación principal, que incluye estrategias de *aproximación* o de *evitación*, otra que integra la anterior y tiene que ver con el método de afrontamiento que puede ser *cognitivo* o *conductual*, y otra que tiene que ver con el objeto del afrontamiento; la *aproximación centrada en el problema* y la *centrada en la emoción*. La primera y la segunda pueden entremezclarse, dando lugar a estrategias de *aproximación cognitiva*, *evitación cognitiva*, *aproximación conductual* y *evitación conductual*.

Los resultados de este meta-análisis, comentados para las tres grandes dimensiones de atribuciones causales, es decir, locus (externo-interno), estabilidad y controlabilidad, indican que: 1) Para el caso del *locus (externo-interno)* esta dimensión aparece significativa y positivamente relacionada con las estrategias de aproximación, *aproximación cognitiva y conductual*, y *afrontamiento centrado en el problema y en la emoción*. No aparece, sin embargo relacionada con ninguna de las estrategias de evitación. 2) La dimensión causal de *estabilidad (inestabilidad-estabilidad)*, aparece significativa pero negativamente relacionada con estrategias de aproximación, *aproximación cognitiva y afrontamiento centrado en la emoción*, y positivamente relacionada con estrategias de evitación, *evitación cognitiva y conductual y afrontamiento centrado en el problema*. 3) Finalmente la dimensión causal de *controlabilidad* aparece positivamente relacionada con estrategias de aproximación, *aproximación cognitiva, y afrontamiento centrado en el problema y en la emoción*. No aparecen relaciones significativas para lo conductual, ni para la aproximación ni para la evitación.

**Por tanto, parece que las causas internas, inestables y controlables estarán relacionadas positivamente con las estrategias de aproximación (aproximación cognitiva y conductual, afrontamiento centrado en el problema y en la emoción).**

En relación a lo que se ha encontrado en otras investigaciones, parece existir una ausencia de relaciones entre *las categorías causales específicas* representadas normalmente en el IPQ, o el IPQ-R, y *el afrontamiento*. De los trabajos analizados sólo en alguno de ellos aparece el componente causal relacionado con algún tipo de conducta de afrontamiento. Este es el caso del estudio de Heijmans (1998), donde las *causas biológicas* y las *medioambientales* estuvieron significativa y positivamente relacionadas con la *búsqueda de apoyo* y con el *afrontamiento centrado en el problema*, respectivamente. Resultados similares aparecen en el estudio de Van Oostrom et al. (2007), donde causas como la *herencia biológica* se relacionan también positivamente con la *búsqueda de apoyo social*, y con el *afrontamiento activo*. Por otro lado, Rutter y Rutter (2002) con pacientes con síndrome de colon irritable encuentran que las *causas psicológicas* aparecieron relacionadas positiva y significativamente con la *expresión emocional*, con el *consumo de alcohol* y con la *“retirada” conductual*. En el caso de las causas categorizadas por los autores como *causas externas*, las relaciones aparecieron también positivamente con el afrontamiento llamado *reinterpretación positiva* y afrontamiento tipo *“aislamiento”*, que tiene que ver con conductas como quedarse en casa, reducir las salidas al exterior, etc.

Si se piensa en *causas específicas*, en los estudios donde aparece alguna relación, los resultados indican que las **causas biológicas están relacionadas positivamente con la búsqueda de apoyo, y las psicológicas y las externas, en el mismo sentido, con la evitación y con el aislamiento**. Estos resultados más específicos van en la línea de lo que se esperaba teóricamente, y de lo encontrado por Roesch y Weiner (2001).

**b) La relación de las *causas específicas con estrategias de afrontamiento concretas* como la *adherencia al tratamiento o la asistencia a rehabilitación*.**

Por otro lado, es frecuente encontrar numerosos estudios donde se analizan las relaciones de las causas con conductas de afrontamiento concretas, tales como la *adherencia al tratamiento* (tanto farmacológico como conductual). Incluso, dentro de ésta los estudios se han centrado en conductas concretas como, la *asistencia a sesiones de rehabilitación* o los *cambios en la dieta*. Vistas así se pueden conceptualizar y, de hecho han sido conceptualizadas como conductas específicas de afrontamiento (Hagger y Orbell, 2003; Leventhal, et al., 1997).

Gump et al. (2001), realizaron un estudio donde el objetivo era analizar la relación entre la R.C.E., el efecto de la edad y la adherencia al tratamiento en un grupo de pacientes con problemas coronarios que iban a ser intervenidos quirúrgicamente. Estos autores encontraron, entre otros resultados, que los cambios conductuales (que formaban parte del tratamiento prescrito) eran distintos en función de la causa percibida. Si la atribución sobre la causa de la enfermedad era *conductual* (p. ej. la dieta) los cambios posteriores se dirigían a cambiar ese aspecto. En el caso de que no fuera así y, por ejemplo, se atribuyera como causa de la enfermedad *a la edad o la genética*, no se producían cambios en ningún sentido. Resultados similares fueron encontrados más recientemente por Searle, Norman, Thompson y Vedhara (2007), con pacientes diabéticos, donde las atribuciones causales estuvieron relacionadas con la dieta. Las *conductuales*, positivamente con el *consumo de grasas*, las *externas* negativamente con el *consumo de sacarosa* y las relativas a la *herencia biológica*, positivamente con el *consumo de frutas y verduras*. Otros resultados han indicado que el *componente causal conductual* (*propia conducta, conducta de otros y pobre cuidado médico*), fue el mejor predictor de las puntuaciones en *adherencia al tratamiento*. Al mismo tiempo, causas como *la polución y el azar* se relacionaron con la *no-adherencia al tratamiento*, lo cual apoyaría todo lo dicho anteriormente (Searle y Murphy, 2000). Resultados similares aparecen para la *adherencia al tratamiento* con pacientes en relación con la atribución de *causas externas* (Jessop y Rutter, 2003), aunque en este caso ambas variables están relacionadas negativamente.

En lo que respecta a otras estrategias específicas de afrontamiento, Cooper, Lloyd, Weinman y Jackson (1999), se centraron en estudiar la relación de las dimensiones del I.P.Q. con la asistencia a sesiones de rehabilitación por parte de pacientes que habían sufrido un infarto de miocardio. Analizaron las diferencias, en cuanto a la R.C.E., entre pacientes cuya *asistencia con regularidad a rehabilitación* era alta, y aquellos que no, encontrándose que los primeros diferían de los segundos en varios de los componentes, incluidas las *atribuciones causales de tipo conductual* (p. ej. estilo de vida).

Cuando las estrategias de afrontamiento son más concretas, como la *adherencia al tratamiento o la asistencia a rehabilitación*, **la relación es positiva con atribuciones causales de tipo conductual y controlable, mientras que las atribuciones incontrolables o de tipo externo, se relacionan negativamente con este tipo de conductas de afrontamiento.** Esto también iría en la línea de lo esperado teóricamente y de lo encontrado en la bibliografía.

#### **3.2.2.2. La *Identidad*, las *Consecuencias*, el *Control/Cura* y el *Curso* y sus relaciones con el *Afrontamiento***

##### **a) Las relaciones entre los componentes de la *R.C.E.* y las *estrategias generales de afrontamiento***

Si se piensa en una persona con gran cantidad de síntomas frecuentes (*alta identidad*), con un alto impacto de la enfermedad en su vida (*altas consecuencias*), con escaso *control percibido* (bajo control) y con una percepción de *curso crónico*, en principio, no hay una razón teórica para pensar que también utilizará estrategias de afrontamiento en un sentido o en otro para tratar de solventar o minimizar de alguna manera los contratiempos de su enfermedad. De hecho, podría ser tan esperable que tratara de afrontar activamente algunos aspectos de ésta, como que utilizara la evitación o la negación para afrontar su día a día. Sin embargo, si se piensa sólo en la controlabilidad de la enfermedad al margen del resto de componentes, quizás sí que puedan establecerse predicciones más claras. En este caso, se podría pensar que una percepción de *control*

sobre el manejo de la enfermedad, podría estar relacionada con un *afrentamiento activo* por parte del paciente, mientras que en el caso contrario, es decir, cuando la persona percibe que no tiene control sobre lo que le ocurre, quizás sea más probable que utilice *estrategias de evitación* o de *negación* de los problemas.

Los resultados que se pueden encontrar para estos casos, aunque en ocasiones contradictorios, van en línea de lo dicho anteriormente. Así, Hagger y Orbell (2003) entre otros autores, encontraron correlaciones positivas de moderadas a fuertes para la relación entre *identidad-evitación/negación* y para la *identidad-expresión de emociones* (Moss-Morris, 1997; Rutter y Rutter, 2002; Walsh et al., 2004; Carlisle et al., 2005). Parece que una *alta sintomatología* de la enfermedad puede conllevar un uso más frecuente de *estrategias de evitación* así como de *expresión de las emociones*, aunque también se ha relacionado con el *afrentamiento centrado en el problema* para el caso de síntomas de un infarto de miocardio (Walsh et al., 2004).

En el caso de las *consecuencias* se encontraron relaciones positivas y significativas con la *negación/evitación* y con la *expresión de emociones*, como la *anticipación*, en el estudio de Hagger y Orbell (2003). Resultados similares han sido encontrados por Benyamini, Gozlan y Kokia (2004), donde las *consecuencias* percibidas son, de los tres componentes evaluados (*consecuencias*, *curso* y *control/cura*), las que más se relacionan con *negación*, *evitación* y con el *manejo del problema*. En otros estudios también la *evitación*, la *resignación*, así como la *expresión emocional* por un lado y la *aceptación* por otro, aparecen relacionadas positiva (las primeras) y negativamente (la última) con las *consecuencias* (Carlisle et al., 2005; Rutter y Rutter, 2002).

Si tomamos los resultados para *identidad* y para *consecuencias* conjuntamente, hecho que no debe extrañar dada la relación esperada que existe entre ambas variables (como se vio al estudiar las interrelaciones entre los componentes), parece ser que altas puntuaciones en *identidad* (es decir, muchos síntomas asociados a una enfermedad) así como una *percepción de consecuencias* en la vida de la persona (alto impacto de la enfermedad) se relacionan con *estrategias de evitación* (Sciacchitano, Lindner y McCracken, 2007), con la *expresión de emociones* (Goldstein et al., 2005), aunque también con estrategias de *afrentamiento centrado en el problema* y *manejo de éste* (Benyamini et al., 2004; Walsh et al., 2004), así como con la *resolución de problemas*,

la *aceptación de responsabilidad sobre éste*, el *auto-control* y la *búsqueda de apoyo social* (Sciacchitano et al, 2007). Como podrá pensarse, estos resultados que parecen en principio contradictorios, llevan a preguntarse cómo se explica que muchos síntomas y graves consecuencias puedan conllevar estrategias de afrontamiento tan contrapuestas (evitar o afrontar activamente). En este caso quizá los resultados pudieran ser explicados por la influencia de otras variables (lo cual es bastante probable), como las respuestas emocionales (ansiedad, el miedo, etc.), como ya se ha apuntado en algunos estudios (Cameron, 2003).

En el caso del componente *Control/Cura* se esperaría que, ya que las causas controlables se relacionaban con el *afrontamiento activo* (Roesch y Weiner, 2001), este componente apareciera relacionado igualmente. Todo ello teniendo en cuenta que desde la teoría del afrontamiento se relacionan a las evaluaciones sobre el control con el afrontamiento centrado en el problema y el afrontamiento centrado en la emoción (Sorgen y Manne, 2002). Así, en algunos estudios (Goldstein et al., 2005; Hagger y Orbell 2003; Helder et al., 2002; Moss-Morris, 1997; Rutter y Rutter, 2002) aparecieron correlaciones positivas y significativas de este componente con el *afrontamiento genérico centrado en el problema*, con el *afrontamiento específico centrado en el problema*, con la *re-evaluación cognitiva*, y con la *búsqueda de apoyo social*. Con respecto a la *evitación*, sí que aparece en algunos estudios relacionada negativamente con el *control* (Carlisle et al., 2005). Todo ello parece indicar que una *percepción de control* sobre la enfermedad o sobre aspectos relacionados con ésta, conlleva un *afrontamiento activo*, mientras que una *baja percepción de control* puede estar relacionada con la *evitación* como estrategia de afrontamiento.

Finalmente el *curso* apareció relacionado positivamente con la *re-evaluación cognitiva* y con la *evitación/negación* (Hagger y Orbell, 2003), lo que también ocurre con el *manejo del problema* para el caso de la infertilidad (Benyamini et al., 2004), y con la *aceptación* (Rutter y Rutter, 2002) en pacientes con síndrome de colon irritable. Al distinguir entre *curso crónico* y *cíclico*, los resultados del estudio de Sciacchitano et al., (2007) con pacientes de artritis reumatoide, no mostraron relaciones significativas para el primero de ellos, mientras que para el *curso cíclico* los resultados fueron significativos y positivos con la *resolución de problemas*, la *re-evaluación positiva*, aunque también con el *distanciamiento* y con el *escape-evitación*.

En resumen, se podría decir que las relaciones entre una **alta identidad y un alto impacto (consecuencias) en la vida de la persona, aparecerán tanto con estrategias de aproximación como de evitación (ya que parece depender de otras variables)**. El caso más claro es el del control; **la percepción de control se relacionará positivamente con las estrategias de aproximación, mientras que lo hará negativamente con las de evitación-negación**. Para el caso del curso, lo encontrado en esta revisión bibliográfica no parece indicar nada de interés.

**b) Las relaciones entre los componentes de la R.C.E. y las *estrategias específicas de afrontamiento***

En lo relativo a la *adherencia al tratamiento*, en un estudio llevado a cabo por Brewer, Chapman, Brownlee y Leventhal (2002), cuyo objetivo era determinar la relación entre la R.C.E. y la adherencia al tratamiento (evaluado a partir del auto-informe de los sujetos sobre la frecuencia con la que se tomaban la medicación), los resultados indicaron que sólo las creencias sobre las *consecuencias* de la enfermedad se relacionan con la *adherencia al tratamiento*, observándose que, los pacientes que creían que su enfermedad podría tener graves consecuencias (un futuro infarto, por ejemplo), tomaban su medicación de acuerdo a las prescripciones médicas. Por otro lado, Coutu, Dupuis, D'Antono y Rochon-Goyer (2003), llevaron a cabo otro estudio con pacientes con hipercolesterolemia, donde la adherencia fue evaluada a partir de los *cambios dietéticos* realizados por los pacientes a lo largo de un año. Los resultados indicaron que la *identidad*, estuvo relacionada negativamente con el mantenimiento de *buenos hábitos alimenticios*, lo que también se encuentra en Griva et al. (2000), con pacientes diabéticos. También Cooper et al. (1999), centrado en la *asistencia a rehabilitación cardíaca*, al analizar las diferencias entre los grupos de personas que a los seis meses habían asistido a rehabilitación y aquellos que no, para comprobar si existían diferencias significativas en cuanto a la representación de la enfermedad y las demás variables, encontraron diferencias en ambos grupos en cuanto a la dimensión *control/cura, consecuencias*, y en la *causa* (atribuciones al estilo de vida como causa de la enfermedad), siendo mayores las puntuaciones encontradas en el grupo que asistió a rehabilitación.

Así, y por lo que sugieren estos y otros estudios, la *percepción de control*, así como variables relacionadas con esta percepción (autoeficacia, por ejemplo), es importante en cuanto a la relación con la *asistencia a rehabilitación* o con la *adherencia al tratamiento*, ya que, tal y como algunos han señalado (Griva et al., 2000; Hagger y Orbell, 2003; Schiaffino, Shawaryn y Blum, 1998) determinadas *conductas de auto-cuidado*, son probablemente más utilizadas si son percibidas como eficaces y fáciles de llevar a cabo, lo que a su vez, está relacionado con la controlabilidad percibida sobre la enfermedad.

Respecto a otras conductas específicas **de afrontamiento**, la *búsqueda de ayuda médica*, también ha sido analizada en algunos trabajos. Walsh et al. (2004), han llevado a cabo un estudio en el que se han analizado el papel de las representaciones de la enfermedad en el tiempo que transcurre desde los primeros síntomas percibidos por los pacientes de infarto de miocardio hasta que obtienen el tratamiento médico adecuado de urgencia. En este tipo de casos, el tiempo corre en contra de los pacientes, ya que conforme más dilación haya en la aplicación de la terapia trombolítica, más negativas serán las consecuencias en cuanto a lo que queda afectado tras el infarto y en cuanto a la mortalidad. Pues bien, estos autores encontraron que sólo las *consecuencias* estaban relacionadas negativa y significativamente con el tiempo transcurrido. Esto vendría a indicar que los pacientes que percibían los síntomas como más serios tardarían menos tiempo en *llamar o ser atendidos en el hospital*.

En síntesis, se podría decir que los resultados parecen mostrar que **altas puntuaciones en consecuencias, altas puntuaciones en control y causas conductuales y controlables estarían asociadas con la adherencia al tratamiento y con aspectos relacionados con ésta tales como el auto-cuidado.**

### 3.2.2.3. Resumen de las relaciones entre los componentes de la *R.C.E.* y el *Afrontamiento*

Como resumen a los resultados relativos a la relación entre el *afrontamiento* y todos los componentes de la *R.C.E.* se podría decir que:

1. Las atribuciones causales generales como las *causas internas, inestables y controlables* han mostrado relaciones positivas con *las estrategias de aproximación (aproximación cognitiva y conductual, afrontamiento centrado en el problema y en la emoción)*. En el caso de las específicas, lo que se encuentra es que las causas *biológicas* están relacionadas positivamente con la *búsqueda de apoyo*, y las *psicológicas* y las *externas*, con la *evitación* y con el *aislamiento*.

2. En cuanto a las relaciones entre los demás componentes, de modo general, parece ser que: la *identidad* y las *consecuencias* aparecen relacionadas positivamente con la *evitación* y la *negación*, así como con el *afrontamiento activo*, mientras que el *control/cura* se relaciona positivamente con el *afrontamiento centrado en el problema, en la emoción* así como con la *evitación* (negativamente).

En la tabla 9 aparecen todas las relaciones comentadas. Las que se muestran resaltadas en color amarillo serán las que se considerarán en los estudios sobre las evidencias de validez de las puntuaciones de la escala. En su momento se presentarán las razones que han llevado a elegir unas sobre otras.

Tabla 9\*. Cuadro Resumen de las relaciones encontradas para las relaciones entre los componentes de la R.C.E. y el Afrontamiento

	IDENT.	CAUSAS		CONSEC.	CONTR/CURA	CURSO
		INTERNA, INESTABLE Y CONTROLABLE	CAUSAS EXTERNAS			
AFRONTAMIENTO COGNITIVO			+			
AFRONTAMIENTO CONDUCTUAL			+			
APROXIMACIÓN			+			
EVITACIÓN/NEGACIÓN	+	CAUSAS PSICOLÓGICAS	+	+	-	
		CAUSAS EXTERNAS	+			
AF. CENTRADO EN EL PROBLEMA/MANEJO DEL PROBLEMA	+	INTERNA, INESTABLE Y CONTROLABLE	+	+	+	+
		CAUSAS BIOLÓGICAS Y MEDIOAMBIENTALES	+			
AF. CENTRADO EN LA EMOCIÓN			+		+	
BÚSQUEDA DE APOYO/AYUDA			+	+	+	
EXPRESIÓN EMOCIONAL	+		+	+		
CONSUMO DE ALCOHOL			+			
ASLAMIENTO			+			
REINTERPRETACIÓN POSITIVA			+			
ADHERENCIA AL TTO.	-	CAUSAS EXTERNAS	-	+		-
		CAUSAS CONDUCTUALES	+			
		CAUSAS INCONTROLABLES	-			
ASISTENCIA A REHABILITACIÓN			+	+	+	
RE-EVALUACIÓN COGNITIVA					+	+
ACEPTACIÓN				-		+

\*Lo que aparece resaltado en color son las relaciones que serán consideradas en el estudio de las evidencias de validez

### **3.2.3. Relaciones entre los componentes de la R.C.E. y el *Ajuste a la enfermedad***

Ya se ha dicho anteriormente que *enfermedad, afrontamiento y ajuste* son términos que se han estudiado en conjunto. Sin embargo, el tratamiento que se da al ajuste en todos esos casos puede ser distinto. Por un lado, se puede conceptualizar como el *resultado del afrontamiento* (Roesch y Weiner, 2001), es decir, utilizada una estrategia de afrontamiento (o un estilo) el resultado es el ajuste a la enfermedad en un momento dado. En este caso la investigación pone en relación las diversas estrategias de afrontamiento con los resultados en la salud, siendo este ajuste en numerosas ocasiones, definido a partir de variables como el grado de bienestar psicológico, los síntomas físicos, la funcionalidad, la calidad de vida, etc. Por otro, algunos autores enfatizan más el *propio proceso del afrontamiento* y sus relaciones con el malestar psicológico que, por ejemplo, en el caso del cáncer va cambiando conforme la enfermedad sigue su curso y tratamiento (Osowiecki y Compas, 1999). Finalmente otros autores hacen hincapié en la importancia de estudiar el ajuste de la persona desde una perspectiva que integre además de esto, las asunciones sobre el funcionamiento del mundo y de uno mismo que la gente tiene que modificar cuando enferma, además de las “conclusiones” (Brennan, 2001), que se extraen en ese proceso y que pueden estar a la base tanto del malestar psicológico como de lo que se ha llamado “el crecimiento post-traumático” (Tedeschi, Park y Calhoun, 1998) y que se refiere a los cambios positivos que pueden resultar para una persona después de una crisis vital.

Sea como fuere (bien como un proceso o como un resultado), parece que las ideas sobre las enfermedades, o sobre determinados aspectos, tales como sus causas o su posible control, así como el afrontamiento están relacionadas y forman parte de la adaptación a la enfermedad. Parece, por otro lado, que es fundamental poder conceptualizar todas estas interacciones con flexibilidad, es decir, asumiendo que el cambio es posible porque la enfermedad y sus parámetros cambian, las ideas sobre ésta cambian y las estrategias desplegadas por los individuos para su manejo también cambian a lo largo del tiempo y en multitud de circunstancias. Lo relevante quizás, llegados a este punto y visto que existen diversos tratamientos del mismo concepto, sea precisamente preguntarse qué va a entenderse por *ajuste* al analizar las relaciones en este trabajo.

Hagger y Orbell (2003), analizan aquellos estudios donde los componentes de la R.C.E. han sido relacionados con los *resultados de la enfermedad (illness outcomes)*, que podrían ser equivalentes a lo que se considera como *ajuste*, entendiéndolos como un constructo formado a su vez por otros, tales como *estatus de la enfermedad, funcionamiento físico, malestar o bienestar psicológico, funcionamiento de rol o social y vitalidad*. En esta misma línea, Jopson y Moss-Morris (2003) apuntan también a la dificultad para comprender qué se entiende por ajuste a la enfermedad y lo definen operacionalmente a través de una gran cantidad de variables que incluyen desde *discapacidades sociales y físicas*, hasta *niveles de fatiga, auto-estima y variables afectivas*. Igualmente al hablar de ajuste otros autores consideran como tal a la *discapacidad o disfuncionalidad* (Helder et al., 2002; Vaughan et al., 2003), a los niveles de *malestar psicológico* como ansiedad, depresión, estrés, etc., (Edwards, Suresh, Lynch, Clarkson y Stanley, 2001; Moss-Morris y Chalder, 2003; Thuné-Boyle, Myers y Newman, 2006), a la *calidad de vida* (Watkins et al., 2000) o incluso al *número de visitas al hospital en un año* (Scharloo, Kaptein, Weinman, Willems y Rooijmans, 2000).

Ante tal cantidad de constructos diferentes se hace importante establecer unos criterios mediante los que, al menos, se pueda entender a qué nos referimos cuando hablamos de ajuste. Autores como Zeidner y Saklofske (1996) afirman que un ajuste adecuado a la enfermedad se puede evaluar a partir de cuatro criterios básicos: a) reducción de malestar psicológico, b) reducción de reacciones biológicas o psicológicas, c) vuelta a las actividades que se llevaban a cabo antes de que apareciera el estresor y d) mantenimiento de niveles positivos de autoestima. Independientemente de que se esté de acuerdo o no con ellos, suponen un ejemplo de lo que podrá ser considerado como un ajuste adecuado a la enfermedad, y de este modo, facilitar así el trabajo de búsqueda de relaciones. Incluso, estos criterios permiten que se incluyan muchos de los conceptos de los que se ha hablado anteriormente, con lo cual no serían excesivamente restrictivos.

### 3.2.3.1. *Atribuciones Causales y su relación con el Ajuste*

Teniendo en cuenta que el ajuste puede ser evaluado utilizando diversos conceptos que hacen referencia a aspectos funcionales (psicológicos, biológicos, sociales, de rol, etc.) y de bienestar, se va a analizar la bibliografía relativa a las relaciones entre la R.C.E. y el ajuste, comenzando como en los casos anteriores por el componente causal. Después se analizarán el resto de componentes y finalmente se establecerá un cuadro resumen que ayude a poder predecir claramente las relaciones entre los componentes de la R.C.E. y el resto de variables con un golpe de vista.

Considerando todo lo que se comentó para el afrontamiento en apartados anteriores, es posible pensar que, de nuevo, cuanto más se pueda hacer para manejar las causas que parecen provocar las enfermedades, o bien las que provocan la exacerbación de los síntomas, mejor *ajuste* podrá tener un paciente a su enfermedad.

Roesch y Weiner (2001) analizan en su meta-análisis la relación entre las *atribuciones causales generales* y el *ajuste* a la enfermedad, encontrando que la dimensión *locus* se relaciona negativamente con el *ajuste psicológico*, la dimensión de *controlabilidad* lo hace positivamente y para la *estabilidad* no aparece ninguna relación significativa. Cuando evalúan estas mismas relaciones pero mediadas por el afrontamiento encuentran que las *atribuciones causales internas*, se relacionan significativamente con un *mayor uso de estrategias de aproximación y centradas en la emoción* lo que a su vez está relacionado con un *mejor ajuste psicológico*. En relación con la *estabilidad y la controlabilidad*, la atribución de *causas inestables, y controlables*, se relaciona positivamente con *aproximaciones cognitivas al afrontamiento y con estrategias centradas en la emoción*, lo que también se asocia a un *mejor ajuste psicológico*.

**Por tanto, en términos muy generales, podría decirse que las *causas inestables, controlables y externas*, se relacionarán positivamente con un mejor *ajuste* del paciente a la enfermedad.**

Con respecto a otros estudios donde las *atribuciones causales son más específicas*, en algunos de ellos aparecen relaciones para las *causas emocionales*, que se relacionan positivamente con *depresión y ansiedad* (Arefjord, Hallaraker, Harvik y Maeland, 2002; Edwards et al., 2001). También las *causas psicológicas* (entre ellas el *estrés*, aunque también la *personalidad del paciente*) se relacionan con mayores puntuaciones en *depresión*, en *ansiedad* (Arefjord et al., 2002; Hill, Dziedzic, Thomas, Baker y Croft, 2007; O'Leary et al., 2004; Rutter y Rutter, 2002), con un *peor funcionamiento psicosocial* del paciente (Jopson y Moss-Morris, 2003), aunque también con *afectividad negativa* (Figueiras y Alves, 2007; Moss-Morris et al., 2002) y menores puntuaciones en *autoestima* (Jopson y Moss-Morris, 2003). Precisamente para esta última relación, aparecen datos similares en otros estudios como el de Powell, Dolan y Wessely (1990), donde la atribución de *causas físicas* a la enfermedad, en este caso Síndrome de Fatiga Crónica, se considera como un factor que preserva la autoestima, y estas causas también parecen relacionarse positivamente con la *afectividad negativa* (Moss-Morris et al., 2002) y negativamente con el *funcionamiento social* y la *vitalidad* (Heijmans et al., 1999). Quizás la explicación para la autoestima pueda estar en que la dificultad de encontrar alteraciones biológicas como origen de la enfermedad en las enfermedades funcionales (síndrome de fatiga crónica, síndrome de colon irritable, etc.), puede llevar al paciente a pensar que la causa tiene más que ver con factores psicológicos o conductuales o a culparse por ello. Atribuir, por tanto, una causa física para la enfermedad, puede contribuir a mantener adecuados los niveles de autoestima, si bien esto también tiene implicaciones negativas en relación con otras variables. Por otro lado, se encuentra que cuando se atribuyen *causas místicas o mágicas*, así como *factores incontrolables o de riesgo*, las relaciones aparecen como positivas con *ansiedad*, con un *peor ajuste emocional* (Arefjord et al., 2002), con *discapacidad percibida* (O'Leary et al., 2004) y con *afectividad negativa* (Figueiras y Alves, 2007; Moss-Morris et al., 2002).

Por último es necesario resaltar que en la mayoría de los estudios donde se han analizado las *atribuciones causales*, las relaciones que aparecen como significativas se centran en el *ajuste emocional o psicológico*. Son escasos los estudios en los que se han encontrado relaciones entre las atribuciones causales con el *funcionamiento social* o el

de *rol*, o el funcionamiento *físico*, exceptuando la *discapacidad*, que aparecía relacionada con los *factores incontrolables* (O'Leary et al., 2004). De hecho, cuando se buscan esas relaciones lo que se encuentra es que o bien no se dan, es decir, no aparecen como significativas (Jopson y Moss-Morris, 2003; Heijmans, 1998) o los estudios que evalúan la relación entre la R.C.E. y el *ajuste social* o *físico*, excluyen de sus análisis las relaciones con el *componente causal* (Hagger y Orbell, 2003; Paschalides et al., 2004; Stuijbergen et al., 2006), con lo que se hace muy complicado encontrar resultados en este sentido que aporten información sobre las predicciones.

En resumen, cuando se han encontrado relaciones casi siempre han sido con el *ajuste emocional o psicológico*, definido operacionalmente a partir de variables tales como la *ansiedad*, *depresión*, *autoestima*, etc. Si se tienen en cuenta las **grandes categorías de atribuciones**, se puede decir que las *causas internas* se relacionan negativamente con el *ajuste psicológico*. Las *inestables y controlables*, lo hacen positivamente. Es decir, el *ajuste psicológico* aparece relacionado positivamente con las causas cuando éstas son percibidas como *externas*, no duraderas (*inestables*) y cuando se perciba que hay posibilidad de hacer algo para controlarla (*controlables*).

Esto mismo puede comprobarse cuando el análisis se centra en las **causas específicas**: las *causas emocionales y psicológicas* (como el estrés o la personalidad) se relacionan con altas puntuaciones en *afectividad negativa*, *depresión*, *baja autoestima* y *ansiedad*. Las *causas biológicas* lo hacen positivamente con la *autoestima*, aunque también con altas puntuaciones en *afectividad negativa* y con un *peor funcionamiento psicosocial*. Finalmente, las causas mágicas o místicas así como los *factores incontrolables o de riesgo*, se relacionan con un *peor ajuste del paciente* (ansiedad y peor funcionamiento psicosocial). Por último, destacar que en lo que al *ajuste físico* se refiere, en la mayor parte de los estudios analizados o no se estudia en tanto a sus relaciones con el *componente causal*, o no aparecen relaciones significativas.

### **3.2.3.2. La Identidad, las Consecuencias, el Control/Cura y el Curso, y sus relaciones con el Ajuste**

Muchas de estas relaciones se han estudiado teniendo en cuenta el papel mediador de las estrategias o estilos de afrontamiento (Osowiecki y Compas, 1998, 1999), en lo que se llamó anteriormente la hipótesis de la bondad de ajuste. Aunque todos estos estudios son de sumo interés, lo que nos interesa en este momento no es tanto analizar ese papel mediador, sino estudiar las relaciones que aparecen con las variables vistas anteriormente, sin centrar la exposición en la mediación de otras variables.

Tal y como predicen Hagger y Orbell (2003), las relaciones esperadas podrían establecerse como que la presencia de muchos síntomas relacionados con la enfermedad (*alta identidad*), *altas consecuencias* percibidas, así como un *escaso control* y un *curso crónico*, se relacionarán con un peor ajuste (menor bienestar y vitalidad, mal funcionamiento psicológico, social y físico, ansiedad y depresión, así como con mayor discapacidad). Así, lo que se encuentra sistemáticamente en los estudios revisados es que la identidad, se relaciona positivamente con la discapacidad, dolor y fatiga (Carlisle et al., 2005; Weinman et al., 1996), con ansiedad y depresión (Groarke, Curtis, Coughlan y Gsel, 2005; Paschalides et al., 2007), así como con el malestar psicológico en general (Groarke et al., 2005; Rees, Fry, Cull, Sutton, 2004). Por otro lado, se encuentra negativamente relacionada con el funcionamiento físico, social y de rol (Groarke et al., 2005; Kaptein et al., 2006; Scharloo et al., 1998) y en términos más generales con el bienestar (Edgar y Skinner, 2003) del paciente, la salud general, la vitalidad, la salud mental y el ajuste psicológico (Carlisle et al., 2005; Groarke et al., 2005; Heijmans, 1998; Helder et al., 2002). Finalmente, incluso algunos autores encuentran que la identidad de la enfermedad, y en particular, la percepción de los síntomas, explican la mayor cantidad de la varianza en el ajuste a la enfermedad (Kemp, Morley y Anderson, 1999).

En definitiva, los resultados de los estudios apuntan a que una ***alta sintomatología asociada a la enfermedad parece relacionada con un peor ajuste de la persona*** tanto en el funcionamiento psicológico, social y físico, como en relación al bienestar percibido, a la vitalidad o incluso a la fatiga y el dolor padecido por el enfermo.

En relación a las *consecuencias*, se podría hacer una predicción similar a la anterior, es decir, es probable que un alto impacto de la enfermedad en la vida de la persona se relacione con mayor malestar, con un peor funcionamiento, y en definitiva con un peor ajuste. De hecho, lo que aparece en los estudios es que las consecuencias percibidas de la enfermedad se relacionan positivamente con el *malestar y funcionamiento físico* y la *discapacidad* (Hunter y O’Dea, 2001; Weinman et al., 1996), con el *dolor* (Carlisle et al., 2005), con la *ansiedad* y la *depresión* (Groarke et al., 2005; Rutter y Rutter, 2002; Thuné-Boyle et al., 2006). Son también numerosos los estudios donde se encuentran relaciones negativas de las consecuencias con el *funcionamiento físico* (Groarke et al., 2005) y *psicosocial* (Kaptein et al., 2007), con las *evaluaciones sobre la propia salud* (Rutter y Rutter, 2002; Weinman et al., 1996), *el regreso al trabajo* (Boot et al., 2007; Petrie, Weinman, Sharpe y Buckler, 1996), *la vitalidad* (Heijmans, 1998) y la *calidad de vida* (Rutter y Rutter, 2002).

Finalmente, y en relación a los dos componentes que quedan por comentar, teniendo en cuenta lo anterior podría esperarse que altas puntuaciones en *control*, es decir, una percepción sobre la posibilidad de controlar la enfermedad se relacione con un *mejor ajuste* de la persona. Ello sería esperable tanto para el control, visto de manera general, como para el *control personal* o del *tratamiento* en caso de que se estudien por separado. Lo que se ha encontrado es que el componente *control/cura* se relaciona positivamente con la *rehabilitación* de pacientes que han sufrido un infarto (Petrie et al., 1996), con mayor *ajuste psicológico* (Heijmans, 1998), con *calidad de vida* y con *satisfacción con la salud* (Reynolds et al., 2009; Rutter y Rutter, 2005), así como con un ajuste general del paciente y con resultados positivos de la enfermedad (Bradley, Lewis, Jennings y Wrad, 1990; Shillitoe y Christie, 1990). Por el contrario aparecen relaciones inversas con el *dolor*, la *depresión* y la *ansiedad* (Groarke et al., 2005; Knibb y Horton,

2008; Hunter y O'Dea, 2001), con la *discapacidad* (Carlisle et al., 2005), así como positivas con el *bienestar* (Paschalides et al., 2004).

En relación a lo que ocurre cuando se distingue entre los distintos tipos de control algunos estudios han mostrado que el *control personal* se relaciona negativamente con los niveles de *depresión* y positivamente con el *funcionamiento físico* (Knibb y Horton, 2008; Stuijbergen et al., 2006), así como el *control del tratamiento* lo hace con menores puntuaciones en *disfunción social* así como en *malestar psicológico* (Ireland et al., 2005; Knibb y Horton, 2008).

Para el *curso*, normalmente cuando se estudia como un único continuo agudo-crónico las relaciones se repiten, es decir, aparecen positivas para *malestar físico* y *visitas al médico* (Weinman et al., 1996) y *dolor* y *discapacidad* (Carlisle et al., 2005; Hill et al., 2007) y negativas con el *regreso al trabajo* (Petrie et al., 1996), el *funcionamiento físico y social*, el *ajuste psicológico* y la *vitalidad* (Heijmans, 1998).

Es decir, en general parece ser que **a mayor cantidad de *síntomas*, mayores consecuencias y mayor *cronicidad* de la enfermedad, los pacientes tienden a tener menor *bienestar psicológico*, menor *funcionamiento social y físico*, y menor *vitalidad*. Por el contrario, percibir *control* sobre la enfermedad está relacionado positivamente con mayor *bienestar psicológico*, mayor *funcionamiento social* y mayor *vitalidad*.**

### 3.2.3.3. Resumen de las relaciones entre los componentes de la *R.C.E.* y el *Ajuste*

En definitiva, podríamos decir que tal y como sería de esperar en términos de cognición de la enfermedad y de las relaciones con los resultados en las enfermedades, **las respuestas adaptativas o de ajuste, como el funcionamiento de rol, el funcionamiento social y físico, el bienestar psicológico y la vitalidad están asociadas con bajas consecuencias percibidas y con una débil identidad de la enfermedad, es decir, poca sintomatología asociada.** Como conclusión podría decirse que **los individuos que perciben que su enfermedad tiene graves consecuencias, un curso crónico y una fuerte identidad tienden a puntuar bajo en resultados adaptativos de la enfermedad y alto en resultados desadaptativos.** Por otro lado, estos resultados apoyan la idea de que el *control/cura* podría estar **positivamente relacionado con resultados adaptativos, aunque no con todos, y negativamente relacionada con los resultados desadaptativos.**

Todas estas relaciones, y aquellas que se utilizarán para la obtención de las evidencias externas de validez, se muestran en la Tabla 10 (resaltadas en color las que serán objeto de estudio).

Tabla 10\*. Cuadro Resumen de las relaciones encontradas para el *Ajuste*

	ID.	CAUSAS	CONSEC	CONTROL/CURA	CURSO
AFECTIVIDAD NEGATIVA		<ul style="list-style-type: none"> <li>• PSICOLÓGICAS (+) y BIOLÓGICAS (+)</li> </ul>			
AJUSTE EMOCIONAL		<ul style="list-style-type: none"> <li>• CAUSAS INCONTROLABLES (-)</li> </ul>			
AJUSTE PSICOLÓGICO	-	<ul style="list-style-type: none"> <li>• LOCUS INTERNO (-) CONTROLABILIDAD (+) INESTABILIDAD (+)</li> <li>• MEDIOAMBIENTALES (+) y PSICOLÓGICAS (-)</li> </ul>		+	-
ANSIEDAD	+	<ul style="list-style-type: none"> <li>• PSICOLÓGICAS (+), MÁGICAS (+), FACTORES INCONTROLABLES (+) y DE RIESGO (+)</li> </ul>	+	-	
AUTOESTIMA		<ul style="list-style-type: none"> <li>• PSICOLÓGICAS (-) y FÍSICAS (+)</li> </ul>			
CALIDAD DE VIDA			-	+	
DEPRESIÓN	+	<ul style="list-style-type: none"> <li>• PSICOLÓGICAS (+)</li> </ul>	+	-	
DISCAPACIDAD	+	<ul style="list-style-type: none"> <li>• INCONTROLABLES (+)</li> </ul>	+	-	+
DOLOR	+		+	-	+
ESTADO DE LA ENFERMEDAD	+			-	
FUNCIONAMIENTO FÍSICO	-		-		-
FUNCIONAMIENTO PSICOSOCIAL	-	<ul style="list-style-type: none"> <li>• PSICOLÓGICAS (-), BIOLÓGICAS (-), MÁGICAS (-), FACTORES INCONTROLABLES (-) y DE RIESGO (-)</li> </ul>	-	+	-
MALESTAR FÍSICO	+		+		+
MALESTAR PSICOLÓGICO	+		-	-	-
PREOCUPACIÓN	+				
REGRESO AL TRABAJO			-		
REHABILITACIÓN				+	
SALUD GENERAL	-		-	+	
SALUD MENTAL	-		-	+	
VITALIDAD	-	<ul style="list-style-type: none"> <li>• CAUSAS BIOLÓGICAS (-)</li> </ul>	-	+	-

\*Lo que aparece resaltado en color son las relaciones que serán consideradas en el estudio de las evidencias de validez

### 3.3. PROPUESTA DE DEFINICIÓN SINTÁCTICA

El objetivo de este bloque de capítulos fue establecer un marco sintáctico que sirviera para plasmar una definición sintáctica definitiva que permitiera concretar las relaciones que se predicen tanto desde el modelo, como desde lo que muestran los estudios relativos al constructo. Así será posible extraer las conclusiones necesarias sobre las relaciones más claras y útiles en aras de obtener las evidencias de validez externa. Es evidente que abarcarlas en su totalidad es casi imposible, además de que sería excesivo el tratamiento y el análisis de todas ellas.

Con todo esto se pretende aclarar que **no van a considerarse todas las posibles relaciones**, y aunque en su momento se profundizará más en las razones que han llevado al estudio de unas frente a otras, se presentan estos cuadros (Tablas 11 y 12), donde aparecen las relaciones básicas que se esperarán encontrar y a partir de las que se establecerán las hipótesis de trabajo del capítulo 7 (evidencias de validez).

**Tabla 11. Relaciones esperadas entre las cinco dimensiones de la R.C.E., el afrontamiento y el ajuste**

		Identidad	Consecuencias	Control-Cura	Curso
<b>Identidad</b>		\			
<b>Consecuencias</b>		+	\		
<b>Control-Cura</b>		-	-	\	
<b>Curso</b>		+	+	-	\
<b>Causas</b>	<b>Medioambientales</b>			+	
	<b>Causas Físicas, Biológicas, Inmunológicas</b>	++	++	-	++
	<b>C. Emocionales, Psicológicas</b>	+	+	++	-
	<b>Factores de Riesgo, Estilo de vida</b>	+			-
	<b>Místicas, Casualidad y Factores incontrolables</b>		+	-	
<b>Afrontamiento</b>	<b>Af. Centrado problema</b>	+	+	+	+
	<b>Af. Centrado emoción</b>			+	
	<b>Evitación/Negación</b>	+	+	-	
	<b>Búsqueda de Apoyo/Ayuda</b>		+	+	
	<b>Expresión Emocional</b>	+	+		
	<b>Aceptación</b>		-		+
<b>Ajuste</b>	<b>Funcionamiento Físico</b>	-	-		-
	<b>Funcionamiento Psicosocial</b>	-	-	+	-
	<b>Discapacidad</b>	+	+	-	+
	<b>Ajuste Emocional</b>			+	
	<b>Salud Mental</b>	-		+	
	<b>Vitalidad</b>	-	-	+	-
	<b>Dolor</b>	+	+	-	+

**Tabla 12. Las relaciones entre las atribuciones causales, el afrontamiento y el ajuste**

Causas		Medioambientales, Externas	Causas Físicas, Biológicas, Inmunológicas	Causas Emocionales, Psicológicas	Místicas, Casualidad y Factores incontrolables	Factores de Riesgo, Estilo de vida
<b>Afrontamiento</b>	<b>Af. Centrado problema</b>	+	+			
	<b>Af. Centrado emoción</b>					
	<b>Evitación/Negación</b>	+		+		
	<b>Búsqueda de Apoyo/Ayuda</b>	+	+			
	<b>Expresión Emocional Aceptación</b>				+	
<b>Ajuste</b>	<b>Funcionamiento Físico</b>					
	<b>Funcionamiento Psicosocial</b>		-	-	-/ -	-
	<b>Discapacidad</b>				+	
	<b>Ajuste Emocional</b>			-	-	
	<b>Salud Mental</b>			-		
	<b>Vitalidad</b>		-			
	<b>Dolor</b>					



## **PARTE EMPÍRICA**



## 4. CONSTRUCCIÓN DE ÍTEMS

- 4.1. **La Tabla de Especificaciones del Test**
  - 4.1.1. **Consideraciones sobre algunas de las dimensiones y sobre la naturaleza cualitativa del componente *Causal***
  - 4.1.2. **Especificaciones del Test por Componente**
    - a) **Componente *Identidad***
    - b) **Componente *Causal***
    - c) **Componente *Consecuencias***
    - d) **Componente *Control/Cura***
    - e) **Componente *Curso***
- 4.2. **Tabla de Especificaciones de los Ítems**
- 4.3. **La Versión Piloto de la Escala**
  - 4.3.1. **Ítems e instrucciones “piloto” de la escala de *Identidad***
  - 4.3.2. **Ítems e instrucciones “piloto” de la escala *Causal***
  - 4.3.3. **Especificaciones, instrucciones e ítems “piloto” de la escala de *Consecuencias***
  - 4.3.4. **Especificaciones, instrucciones e ítems “piloto” de la escala de *Control/cura***
  - 4.3.5. **Especificaciones, instrucciones e ítems “piloto” de la escala de *Curso***

Este capítulo tiene como objetivo presentar el proceso que se siguió para desarrollar los primeros ítems. En primer lugar, se muestran las tablas de especificaciones necesarias para poder iniciar la construcción; por un lado la *Tabla de especificaciones sobre el test*, muy relacionada con la definición semántica y donde se ofrece información relativa a las definiciones, a las distintas facetas incluidas en ellas y al peso que cada una va a tener. Por otro, se presenta la *Tabla de especificaciones sobre los ítems*, donde aparece la información necesaria para que el constructor de los ítems los desarrolle. En esta tabla como se verá, se muestra la información relativa a las características concretas de la prueba (p. ej. el objetivo que tiene, el tipo de escala de respuesta, ejemplos de las instrucciones, etc.). En segundo lugar, y ya al final del capítulo, se muestra una versión piloto de la escala donde aparecen las primeras instrucciones y los ítems preliminares.

## 4. CONSTRUCCIÓN DE ÍTEMS

### 4.1. La Tabla de Especificaciones del Test

Como se viene diciendo, el constructo en que va a basarse la prueba objeto de este trabajo, es decir, la Representación Cognitiva de la Enfermedad, consta de varios sub-constructos o componentes que tienen entidad por sí mismos (identidad, control/cura, causas, consecuencias, etc.), aunque se presupone que todos forman parte del mismo concepto (recuérdese el apto. 2.3.1. sobre consideraciones métricas). Recordando de algún modo a la **definición semántica**, y teniendo en cuenta que todo lo que sigue se fundamenta en ella, se presenta la *Tabla de especificaciones del test* (Tabla 13).

Como puede observarse, aparecen definidos de manera general todos los componentes, incluyendo a su vez en ellos diversos aspectos en su definición. Por ejemplo, para las **consecuencias** se describieron las *consecuencias actuales* y las *esperadas* (familiares, sociales, laborales), así como para el **control** se tuvieron en cuenta los diversos *agentes de control* (personal, del tratamiento y de otros). Es evidente que el desarrollo de los ítems va a estar guiado por la definición semántica y, en consecuencia, por todos los aspectos que se incluyeron en su momento en esta definición. En las *tablas de especificaciones*, la guía necesaria y fundamental para el constructor de ítems, es necesario que quede recogida la mayor cantidad de información posible, tal como el número de dimensiones, el papel de las mismas en el constructo, las facetas dentro de cada una de éstas, el número previsto de ítems por dimensión considerando todas las facetas, etc. Al hilo de esto es necesario resaltar que en el caso de este trabajo, aunque las dimensiones estén compuestas por distintas facetas, la importancia dada a éstas va a ser igual en todos los componentes. Esto ha sido así porque, en principio, no existen razones teóricas para pensar que, por ejemplo, dentro de las **consecuencias**, las *actuales* sean más importantes que las *futuras*, o dentro del **control** que el *control personal* tenga más relevancia que el del *tratamiento*. Como no hay razones teóricas, y ni siquiera la experiencia directa con las enfermedades nos ha llevado a pensar que unas pudieran primar por encima de otras, el peso de las distintas facetas dentro de cada sub-escala se ha repartido por igual. Por eso en la *Tabla de Especificaciones del Test* (Tabla 13) en cada componente aparecen pesos similares para cada una de sus facetas (véase, por ejemplo que el peso dado a las *consecuencias*

*actuales* y *esperadas* es el mismo, 50%), lo que indica que todas las facetas van a colaborar por igual a la puntuación total.

Sin embargo, el que todas las facetas tengan el mismo peso no quiere decir que a la hora de desarrollar los ítems éstos sean igual en cantidad para cada una de las distintas facetas. Es posible que esto ocurra como resultado del proceso de construcción de los ítems y de que ciertas facetas, por su propia entidad, puedan requerir para su representación de un número mayor de ítems que otras. En definitiva, aunque el *peso* para distintos aspectos dentro de un mismo componente sea el mismo, es posible que el número de ítems varíe. Si esto ocurriese la puntuación deberá ser ponderada para garantizar esa igualdad en relevancia que se viene argumentando. En nuestro caso esto ha sido así y, por ejemplo, dentro de las consecuencias, las *consecuencias actuales* van a estar representadas por 12 ítems mientras que las *esperadas* por 4 (véase número entre paréntesis en la Tabla 13). Como hemos dicho, tan importantes van a ser unas como otras (50%, respectivamente), aunque el número de ítems necesario para representar las del primer caso difiera bastante del segundo (en uno ha sido necesario construir tres veces más ítems que en el otro). Por ello, las puntuaciones deberán ponderarse adecuadamente para que todo suponga un aporte por igual a la puntuación total de las consecuencias, en este caso.

Finalmente, es necesario llamar la atención sobre la **escala causal**, donde no han sido establecidos los pesos dados a las distintas categorías causales. Ello se debe a que, como se comentará en el siguiente apartado, la escala causal va a considerarse de tipo cualitativo y no será obtenida ninguna puntuación total, con lo que no se aplicará ninguna de estas consideraciones.

**Tabla 13. Tabla general de Especificaciones del Test\***

COMPONENTES	SUBCOMPONENTES	
<p><b>IDENTIDAD (33):</b> Esta dimensión incluye dos tipos de información: <u>percepción de los síntomas</u>, creencias sobre la etiqueta que puede representar ese conjunto de síntomas y <u>creencias sobre las asociaciones entre los síntomas y la etiqueta de la enfermedad</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>SÍNTOMAS PERCIBIDOS (33):</b> Listado de síntomas pertenecientes o no a la enfermedad <b>50%</b></li> <li>• <b>ENLACE ETIQUETA-SÍNTOMAS (33):</b> Síntomas que se cree tienen que ver con ésta <b>50%</b></li> </ul>	
<p><b>CAUSAS (28):</b> Se refiere a las creencias individuales sobre los <u>factores</u> (externos e internos) que son responsables de causar la enfermedad u otros aspectos de ésta (p.ej. los síntomas)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Medioambiental (2):</b> Se refiere a cualquier causa presente en el medio exterior al paciente (p.e. contaminación)</li> <li>• <b>Biológica (4):</b> Causas que tienen que ver con aspectos relativos al desarrollo o a la evolución física o biológica de la persona (p.e. anomalías físicas)</li> <li>• <b>Conductual (11):</b> Causas relativas al estilo de vida, a los hábitos, o a la manera de hacer determinadas cosas en la vida cotidiana (p.e. comida basura)</li> <li>• <b>Psicológica/Psico-Social (8):</b> Causas relativas a los aspectos psicológicos (como la forma de afrontar la vida) o al entorno social en que se desarrolla la persona (p.e. las relaciones con los demás)</li> <li>• <b>Mística (3):</b> Hacen referencia a todas aquellas causas inexplicables o explicadas por razones superiores al hombre (p.e. causas sobrenaturales)</li> </ul>	
<p><b>CONSECUENCIAS (16):</b> Dimensión que se compone de aspectos relativos a las <u>consecuencias actuales</u> o <u>futuras</u> que la enfermedad o algunos aspectos que éstas tienen o tendrán sobre distintas áreas de la vida del paciente (laboral, familiar, de pareja, etc.)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>ACTUALES (12):</b> Se refiere a las consecuencias que esté teniendo la enfermedad o aspectos relativos a ella sobre distintas áreas de la vida de la persona, en este momento, a día de hoy. <b>50%</b></li> <li>• <b>ESPERADAS (4):</b> Se refiere a las expectativas de los enfermos, es decir, a las consecuencias que creen que la enfermedad tendrá en un futuro, a corto, medio o largo plazo. <b>50%</b></li> </ul>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. <b>De los síntomas (4):</b> Familiares, Sociales, Laborales, Personales</li> <li>2. <b>Del curso (4):</b> <i>Idem</i></li> <li>3. <b>Del control (4):</b> <i>Idem</i></li> </ol>
<p><b>CONTROL/CURA (12):</b> Dimensión compuesta por aspectos relativos a las <u>creencias de control en general</u>, sobre la enfermedad o sobre algún aspecto de ésta y de la posibilidad de <u>curación</u>. También</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>CONTROL PERCIBIDO (2):</b> Se refiere a las creencias generales de control, sin especificar en manos de quién está esa posibilidad de controlar (p.e. es posible controlar mi enfermedad) <b>20%</b></li> </ul>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. <b>De la enfermedad</b></li> <li>2. <b>De los síntomas</b></li> </ol>

<p>las creencias de control pero relativas al <b>agente</b> que lo lleva a cabo, es decir, en manos de quién está el control (<b>propio paciente, familiares, tratamiento, médicos</b>).</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>CONTROL PERSONAL (4):</b> Se refiere a las creencias sobre la posibilidad de que las propias conductas o uno mismo sea el agente de control de su propia enfermedad (p.e. yo controlo mi enfermedad) <b>20%</b></li> <li>• <b>CONTROL DEL TRATAMIENTO (3):</b> Se refiere a creencias sobre el papel del tratamiento en el control de la enfermedad (p.e. el tratamiento controla la enfermedad) <b>20%</b></li> <li>• <b>CONTROL DE OTROS SIGNIFICATIVOS (2):</b> Se refiere a la creencia en si el control de la enfermedad está en manos de otras personas importantes para el paciente (el médico o la familia) <b>20%</b></li> <li>• <b>CURA (1):</b> Se refiere a creencias generales sobre la posibilidad de curación de la enfermedad o de aspectos relacionados con ella (p.e. la enfermedad es incurable) <b>20%</b></li> </ul>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. <b>Sobre la enfermedad</b></li> <li>2. <b>Sobre los síntomas</b></li> <li>3. <b>Sobre las consecuencias</b></li> <li>4. <b>Sobre las causas</b></li> </ol> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. <b>Sobre los síntomas</b></li> <li>2. <b>Sobre las causas</b></li> <li>3. <b>Sobre las consecuencias</b></li> </ol> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. <b>Sobre los síntomas</b></li> <li>2. <b>Sobre las causas</b></li> </ol> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. <b>De la enfermedad</b></li> </ol>
<p><b>CURSO (2):</b> Compuesto por aspectos relativos a la <b>duración/curso</b> o a la <b>evolución</b> de la enfermedad o de algún aspecto de ésta</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>DURACIÓN (1):</b> Hace referencia a creencias sobre aspectos que tienen que ver con las creencias sobre la duración de la enfermedad o el curso de ésta (p.e. sobre la cronicidad de la enfermedad) <b>50%</b></li> <li>• <b>EVOLUCIÓN (1):</b> Se refiere a creencias sobre cómo va a evolucionar la enfermedad con el paso del tiempo <b>50%</b></li> </ul>	

\* Entre paréntesis aparece el número de ítems que van a construirse.

#### 4.1.1. Consideraciones sobre algunas de las dimensiones y sobre la naturaleza cualitativa del componente *Causal*.

Para el desarrollo de los primeros ítems se partió de la definición semántica además de las consideraciones métricas apuntadas al final del capítulo 2.3. sobre los pesos y la naturaleza cualitativa de alguna de las dimensiones. Recordando lo que se dijo entonces, se asumió que las escalas de *identidad* y la *escala causal* iban a ser diferentes al resto, por varios motivos. En primer lugar, porque se trataba de dos escalas cuya definición operativa conllevaba que los ítems a desarrollar fueran diferentes a los de las demás (control, curso y consecuencias). De ahí que hayan sido representados a través de listados (de síntomas y de causas, respectivamente). En segundo, porque la escala

causal, concretamente, aportaría información de tipo cualitativo-nominal. Así, en relación a esto último, habría que tener en cuenta que en la evaluación de la atribución de una *causa* concreta a las enfermedades, más que evaluar la cantidad en la que el componente se da, lo que se recoge es información sobre el tipo de atribución que los sujetos hacen (si es biológica, si es psicológica, o de cualquier otro tipo). El resto de componentes *-identidad, control/cura, consecuencias y curso-*, serán considerados de tipo cuantitativo, puesto que para estos casos sí tiene sentido pensar en cantidad más que en cualidad a la hora de interpretar los datos obtenidos posteriormente. Por ejemplo, esos datos posteriores indicarán el grado en que el paciente identifica la enfermedad con sus síntomas, el grado en que percibe control sobre ella, el grado en que la enfermedad tiene consecuencias en su vida, así como el grado de cronicidad que percibe que va a tener, respectivamente.

#### **4.1.2. Especificaciones del test por componentes**

Antes se ha comentado que el peso dado a las distintas facetas iba a ser igual para todos los casos, aunque el número de ítems fuera distinto. Sin embargo, hasta ahora no se ha profundizado en comentar cómo y en qué cantidad se ha concretado dicho número. Lo que se va a describir a continuación es el proceso que se ha llevado en la construcción de los primeros ítems de cada componente, no sin antes advertir que tanto los ítems como las instrucciones fueron finalmente desarrollados sobre la Diabetes Mellitus.

Han sido básicamente dos las razones fundamentales para centrar el desarrollo de la escala en esta enfermedad: 1. Se pretendía evitar el “ruido” que la aplicación de los primeros ítems a muestras con distintas enfermedades pudiera conllevar y 2. Se buscaba una enfermedad representativa de las enfermedades crónicas más comunes en nuestra sociedad.

Así, sobre el primer punto es necesario decir que, en contra de lo que se viene haciendo con la mayor parte de las escalas que han sido desarrolladas para evaluar la R.E. y que desde el inicio aplican la prueba a diversas enfermedades (la mayoría crónicas, pero de distinta índole), en este trabajo se decidió que iba a ser importante centrarse en una única enfermedad. Es cierto que existen muchas enfermedades de tipo crónico y que se asume que la R.E. de cada una de ellas va a ser la misma en estructura (en cuanto a los cinco componentes), si bien no tiene porqué ser así en cuanto a sus características (una enfermedad puede conllevar consecuencias mayores que otra, más

esfuerzo para su control, implicar mayor cantidad de síntomas, etc.). Además, los componentes pueden inter-relacionarse de una forma u otra dependiendo de la enfermedad de que se trate (por ejemplo, probablemente la relación entre los síntomas y las consecuencias de la diabetes no sea igual que la relación entre esos mismos componentes en la psoriasis, mucho menos susceptible de ser controlada, con mayores implicaciones sociales, a pesar de ser también una enfermedad crónica). Ya que parte de este trabajo se centrará en la búsqueda de evidencias de validez externa, y ello implicará estudiar relaciones entre componentes, el uso de una muestra de personas con la misma enfermedad facilitará el desarrollo de los primeros estudios sobre las garantías psicométricas de la prueba. Ello no quiere decir, que en fases posteriores -no ya de este trabajo que se presenta aquí (que al fin y al cabo corresponde a una pequeña parte de todo el proceso) sino, del propio proceso de construcción-, la escala no deba aplicarse a diversas enfermedades. El objetivo final es que la prueba sea aplicable a cualquier enfermedad.

Por otro lado, se eligió la diabetes *mellitus* por tratarse de una enfermedad crónica cuyas características la hacían idónea para la evaluación de la Representación de la Enfermedad. Se trata de una enfermedad cada vez más extendida en nuestra sociedad debido al estilo y a los hábitos de vida, con un gran componente “conductual” y que depende en gran medida de la auto-regulación del paciente, lo cual la hace una “enfermedad prototipo” que puede encajar en el modelo teórico que guía toda este trabajo (recuérdese que la representación de la enfermedad es un constructo inserto en el Modelo de Sentido Común o de Auto-regulación sobre la enfermedad). Se trata también de una enfermedad que puede aparecer con un curso tanto crónico, como pasajero (v.g. diabetes gestacional) e implicar tratamientos con un “impacto psicológico” distinto (antidiabéticos orales frente a insulina auto-administrada o dosificada través de la bomba), lo cual podría ser útil en caso de querer estudiar la sensibilidad de la prueba en distintos casos de la misma enfermedad.

Todo ello llevó a enfocar la prueba para enfermos diabéticos de modo que, las especificaciones tanto del test como de los ítems, van a estar mediatizadas por ello.

**a) Componente “Identidad”**

Partiendo de la definición semántica de la *identidad*, ya se vio cómo en este componente se aludió a dos partes claramente diferenciadas: por un lado, **los síntomas percibidos por el paciente** (en su vida diaria) y, por otro, el **enlace que hace de éstos con la enfermedad** que padece (es decir, la identidad debe recoger la opinión o la creencia de qué síntoma o síntomas están relacionados con la enfermedad que padece). Por tanto, los ítems desarrollados para representar este componente deberán atender a las dos cuestiones planteadas, tal y como se refleja en la Tabla 14.

**Tabla 14. Especificaciones del componente de *identidad***

<p><b>IDENTIDAD (33):</b> Esta dimensión incluye varios tipos de información: <u>percepción de los síntomas</u>, creencias sobre la etiqueta que puede representar ese conjunto de síntomas y <u>creencias sobre las asociaciones entre los síntomas y la etiqueta de la enfermedad</u></p>	
<p><b>SUBCOMPONENTES</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>SÍNTOMAS PERCIBIDOS (33):</b> Listado de síntomas pertenecientes o no a la enfermedad</li> <li>• <b>ENLACE ETIQUETA-SÍNTOMAS (33):</b> Síntomas que se cree tienen que ver con ésta</li> </ul>

Por ello, para la evaluación del componente de *identidad*, se desarrolló un listado con síntomas comunes y representativos de la Diabetes Mellitus. Se decidió que un listado sobre posibles síntomas, así como una pregunta directa, para ser contestada en caso de que se padezca, sobre su relación con la etiqueta “diabetes”, sería una forma adecuada de representar este componente. Este listado fue elaborado teniendo en cuenta diversas fuentes de información (libros, otras escalas de evaluación, consulta a expertos, etc.) y se desarrolló con la instrucción concreta de que la persona que contestara la escala, indicara si en su día a día padecía alguno de los síntomas del listado. Sin embargo, lo que finalmente interesaba evaluar no era la presencia/ausencia del síntoma (se trataba de una escala dicotómica SI/NO), sino si la persona lo relacionaba con la etiqueta de la enfermedad. Por ello se añadió una pregunta que sondeaba la creencia sobre si el síntoma concreto estaba relacionado o no con la misma. En un primer momento fueron listados 33 síntomas diversos, indicando a la persona que debía señalar aquellos que padeciera frecuentemente, así como responder a continuación si creía que el síntoma o los síntomas que había seleccionado estaban relacionados o no con la enfermedad (SI/NO).

**b) Componente “Causal”**

Para el caso de este componente, y considerando que la definición semántica hacía referencia a diversos tipos de causas posibles, se desarrollaron ítems referidos a causas *medioambientales, biológicas, conductuales, psicológicas/psicosociales y místicas*. Por ello, en un primer momento se tuvieron en cuenta tanto aquellas causas consideradas en el estudio de Shiloh et al. (2001), como las que aparecían en la bibliografía relativa a la Representación de la Enfermedad en general, y se trató de poner ejemplos representativos de cada una de las categorías. Para las *conductuales y psicológicas/psicosociales*, debido a la diversidad de conductas que podrían representarlas, se listaron un número significativamente mayor de causas posibles que para el resto, tal y como queda recogido en la tabla de especificaciones del componente (Tabla 15).

**Tabla 15. Especificaciones del componente causal**

CAUSAS (28): Se refiere a las creencias individuales sobre los <u>factores</u> (externos e internos) que son responsables de causar la enfermedad u otros aspectos de ésta (p.ej. los síntomas)	
SUB-COMPONENTES	CATEGORIAS CAUSALES: DEFINICIÓN OPERACIONAL ↓
<p><b>1. CAUSAS DEL <u>ORIGEN DE LA ENFERMEDAD</u></b></p> <p><b>2. CAUSAS <u>DESENCADENANTES DE LOS SÍNTOMAS</u></b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Medioambiental (2):</b> Se refiere a cualquier causa presente en el medio exterior al paciente (p.e. contaminación)</li> <li>• <b>Biológica (4):</b> Causas que tienen que ver con aspectos relativos al desarrollo o a la evolución física o biológica de la persona (p.e. anomalías físicas)</li> <li>• <b>Conductual (11):</b> Causas relativas al estilo de vida, a los hábitos, o a la manera de hacer determinadas cosas en la vida cotidiana (p.e. comida basura)</li> <li>• <b>Psicológica/Psico-Social (8):</b> Causas relativas a los aspectos psicológicos (como la forma de afrontar la vida) o al entorno social en que se desarrolla la persona (p.e. las relaciones con los demás)</li> <li>• <b>Mística (3):</b> Hacen referencia a todas aquellas causas inexplicables o explicadas por razones superiores al hombre (p.e. causas sobrenaturales)</li> </ul>

Por otro lado, considerando que las causas podrían atribuirse tanto al *origen* de la enfermedad, como a los *desencadenantes* de la aparición de los síntomas derivados de ésta, se diferenciaron, en cada caso, dando al evaluado la instrucción de que debía contestar primero pensando en el **origen de la enfermedad**, y luego en esas mismas causas pero como **desencadenantes de los síntomas cotidianos**. Para ello, se desarrollaron inicialmente un total de 28 ítems, tomando como referencia las diversas tipologías causales, tal y como habían sido consideradas en la definición semántica (véase apartado 2.2.2.).

### c) **Componente “Consecuencias”**

Para el desarrollo de los ítems de la escala de **consecuencias**, se tuvieron en cuenta los diversos ámbitos de las vidas de las personas que pudieran verse afectados por la enfermedad y que hacen referencia a aspectos *familiares, laborales, sociales, o personales*.

Del mismo modo, considerando que en la definición semántica de este componente también se especificó que las consecuencias podrían serlo de la *enfermedad*, o de *aspectos relacionados* con ésta (síntomas, control, curso, etc.), y que además se podían distinguir en consecuencias a corto y largo plazo, es decir, *actuales* y *esperadas*, se tuvieron en cuenta todos estos aspectos a la hora de construir los 16 ítems (12 para las actuales, 4 para las esperadas) que representarían este componente. Así, como aparece en la tabla siguiente (Tabla 16), para las **consecuencias actuales** se tuvo en cuenta que fueran *consecuencias de los síntomas* (personales, laborales, sociales, familiares), *consecuencias de la propia evolución y duración de la enfermedad* (en las mismas áreas que antes) y *consecuencias del control de la enfermedad*, es decir, cómo afecta lo que el paciente debe hacer para controlar la enfermedad, de cómo afecta a su entorno y de cómo afecta a sí mismo. En el caso de las **consecuencias futuras**, éstas se limitaron exclusivamente a las *consecuencias de la enfermedad*, sin hacer distinciones entre distintos aspectos relativos a la misma.

Tabla 16. Especificaciones del componente *consecuencias*.

CONSECUENCIAS (16): 1. ACTUALES // 2. ESPERADAS	
1. ACTUALES (12): Se refiere a las consecuencias que estén teniendo la enfermedad o aspectos de ésta sobre distintas áreas de la vida de la persona, en este momento, a día de hoy. En concreto, los ítems se centrarán en las consecuencias de los <i>síntomas</i> , el <i>curso</i> y el <i>control</i> , como forma de definir operacionalmente “la enfermedad”.	
SUB-COMPONENTES	DEFINICION OPERACIONAL: ↓
<b>De los síntomas (4)</b>	Se refiere a cuáles son las consecuencias percibidas que los SÍNTOMAS de la enfermedad tienen <u>actualmente</u> sobre diversos aspectos de la vida de la persona que padece diabetes. Las consecuencias de la sintomatología de la enfermedad pueden referirse al paciente, o a varios aspectos de su vida. En concreto, estas cuatro áreas: <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Personales</b></li> <li>• <b>Sociales</b></li> <li>• <b>Familiares</b></li> <li>• <b>Laborales</b></li> </ul>
<b>Del curso (4)</b>	En este apartado se sondearán las consecuencias <i>percibidas</i> que el curso de la enfermedad (es decir, cómo progresa o cómo se “comporta” a lo largo del día) tiene ACTUALMENTE para el paciente que la padece o cómo afectan a aspectos relativos a su vida. En este caso, será igual que en el caso anterior. Las consecuencias a corto plazo del curso de la enfermedad, serán concretadas en cuatro áreas de funcionamiento principalmente. <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Personales</b></li> <li>• <b>Sociales</b></li> <li>• <b>Familiares</b></li> <li>• <b>Laborales</b></li> </ul>
<b>Del control (4)</b>	Para este caso, se evaluarán las consecuencias <i>percibidas</i> que la forma en que debe controlar la enfermedad tiene ACTUALMENTE sobre el paciente o sobre aspectos de su vida. Se entenderá por control todas aquellas conductas que deben ponerse en marcha, bien sea por parte del paciente o por otras personas, para mantener la enfermedad controlada (por ejemplo, dieta, análisis de sangre continuados, horarios de comida, etc.). Lo que interesará en este apartado será medir las consecuencias que el paciente percibe que esas conductas o los modos de mantener el control tienen en su vida o en diversos aspectos de ésta. A saber: <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Personales</b></li> <li>• <b>Sociales</b></li> <li>• <b>Familiares</b></li> <li>• <b>Laborales</b></li> </ul>
2. ESPERADAS (4): Se refiere a las expectativas de los enfermos, es decir, a las consecuencias que creen que la enfermedad tendrá en un futuro, a medio o largo plazo. En este caso al ser expectativas o consecuencias anticipadas, no se centrarán como en el caso anterior, sobre aspectos determinados de la enfermedad, sino sobre ésta en general.	
SUB-COMPONENTES	DEFINICION OPERACIONAL: ↓
<b>De la enfermedad (4):</b>	Al tratarse en este caso de las expectativas, nos centraremos en las consecuencias que el paciente percibe que tendrá la enfermedad para él mismo o para su entorno, (familia, amigos, etc.) en un futuro. <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Personales</b></li> <li>• <b>Sociales</b></li> <li>• <b>Familiares</b></li> <li>• <b>Laborales</b></li> </ul>

**d) Componente “Control/Cura”**

En la definición de esta dimensión se enfatizaron tanto los  **fines del control**  (control sobre  *la enfermedad, sobre los síntomas, las consecuencias, el curso y las causas* ) como los distintos  **agentes de control** , de ahí que los ítems desarrollados atendieran a estas dos características. Se concretaron un total de 11 para representar tanto creencias relacionadas con el  *control percibido*  (sobre la enfermedad, y sobre los aspectos relacionados con ésta) como con las relativas a los agentes de control: el  *personal* , el  *de otras personas importantes en la vida de la persona*  o el  *del tratamiento*  (véase la Tabla 17). Finalmente, se desarrolló un ítem relacionado con la  **cura** , que fue definida también como parte de este componente. Dicho ítem sondea la creencia sobre la posibilidad de curación de la enfermedad.

**Tabla 17. Especificaciones del componente Control/Cura**

<b>CONTROL/CURA (12):</b> Dimensión compuesta por aspectos relativos a las <u>creencias de control en general</u> , sobre la enfermedad o sobre algún aspecto de ésta y de la posibilidad de <u>curación</u> . También las creencias de control pero relativas al <u>agente</u> que lo lleva a cabo, es decir, en manos de quién está el control ( <u>propio paciente, familiares, tratamiento, médicos, etc.</u> )	
SUB-COMPONENTES	DEFINICIÓN OPERACIONAL ↓
<b>CONTROL PERCIBIDO (2):</b> Se refiere a las creencias generales de control, sin especificar en manos de quién está esa posibilidad de controlar (p.e. es posible controlar mi enfermedad)	Se evaluará la percepción de control que el paciente tiene en general (sin especificar aún en manos de quién está ese control), sobre determinados aspectos de la enfermedad. En concreto interesará saber si percibe o no control sobre: <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>La enfermedad</b></li> <li>• <b>Los síntomas</b></li> </ul>
<b>CONTROL PERSONAL (4):</b> Se refiere a las creencias sobre la posibilidad de que las propias conductas o uno mismo sea el agente de control de su propia enfermedad (p.e. yo controlo mi enfermedad)	En este caso lo que interesa es la evaluación de la percepción de control PERSONAL sobre la enfermedad o diversos aspectos de ésta. Con control personal nos referimos a la creencia por parte del paciente de que el control está en sus manos o depende de él. Así, este grado de control personal va a ser evaluado para: <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>La enfermedad</b></li> <li>• <b>Los síntomas</b></li> <li>• <b>Las consecuencias</b></li> <li>• <b>Las causas</b></li> </ul>
<b>CONTROL DEL TRATAMIENTO (3):</b> Se refiere a creencias sobre el papel del tratamiento en el control de la enfermedad (p.e. el tratamiento controla la enfermedad)	Interesa evaluar las creencias de control relativas al tratamiento, es decir, hasta qué punto la enfermedad, y diversos aspectos de ésta, dependen del tratamiento que el paciente debe seguir. Se preguntará por el grado de control del tratamiento sobre: <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Los síntomas</b></li> <li>• <b>Las causas</b></li> <li>• <b>Las consecuencias</b></li> </ul>

<p><b>CONTROL DE OTROS SIGNIFICATIVOS (2):</b> Se refiere a la creencia en sí el control de la enfermedad está en manos de otras personas importantes para el paciente (el médico o la familia)</p>	<p>Interesa evaluar las creencias de control relativas a lo que los demás pueden hacer, es decir, hasta qué punto la enfermedad, y diversos aspectos de ésta, está en manos de personas importantes y significativas para la vida de la persona (familia, pareja, cuidador, médico, etc.) Se preguntará por el grado de control de otros significativos sobre:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Los síntomas</b></li> <li>• <b>Las causas</b></li> </ul>
<p><b>CURA (1):</b> Se refiere a creencias generales sobre la posibilidad de curación de la enfermedad o de aspectos relacionados con ella</p>	<p>Nos centraremos en las creencias sobre la posibilidad de curación de la enfermedad, en general.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>La enfermedad</b></li> </ul>

### e) Componente “Curso”

En lo relativo a este componente, para la redacción de los ítems se tuvo en cuenta que se distinguía entre la *evolución* y la *duración*, tal y como aparece en la Tabla 18. Para evaluar estos aspectos se desarrollaron dos ítems, con tres y cuatro alternativas de respuesta, respectivamente.

Tabla 18. Especificaciones del componente *Curso*

<p><b>CURSO (2):</b> Compuesto por aspectos relativos a la <u>duración/curso</u> o a la <u>evolución</u> de la enfermedad o de algún aspecto de ésta.</p>	
SUB-COMPONENTES	DEFINICIÓN OPERACIONAL ↓
<p><b>DURACIÓN (1):</b> Hace referencia a creencias sobre aspectos que tienen que ver con la duración de la enfermedad o el curso de ésta (p.e. sobre la cronicidad de la enfermedad)</p>	<p>Las creencias sobre la DURACIÓN, se van a centrar en la enfermedad en general. Así, interesa evaluar las creencias del paciente sobre cuánto va a durar la enfermedad en sí misma (si es crónica o aguda)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>De la enfermedad</b></li> </ul>
<p><b>EVOLUCIÓN (1):</b> Se refiere a creencias sobre cómo va a evolucionar la enfermedad con el paso del tiempo</p>	<p>Las creencias sobre la EVOLUCIÓN se centrarán tanto en los síntomas como en la enfermedad en general, igual que en el caso anterior. Se referirán a cómo percibe el paciente que evoluciona la enfermedad (si cree que es progresiva o no, si permanece estable, etc.), y los síntomas (p.ej. si cree que irán remitiendo con el tiempo).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>De la enfermedad</b></li> </ul>

## 4.2. Tabla de Especificaciones de los Ítems

El proceso de construcción de ítems tiene como objetivo desarrollar los elementos que servirán para hacer operacionales los componentes a los que se ha hecho alusión en la **definición semántica**. Si bien es cierto que éste es uno de los aspectos a los que menos atención se dedica dentro de la psicometría (Prieto y Delgado, 1996), su relevancia es

fundamental ya que ítems mal desarrollados o inadecuadamente redactados llevarán a problemas posteriores que impedirán la consecución de una prueba de calidad. Los ítems suponen la operacionalización de las definiciones a través de las que el constructo o los constructos son materializados, así que la importancia de desarrollarlos adecuadamente es evidente.

Igual que antes se ha necesitado de una tabla (la de especificaciones del test), donde se muestren las facetas a sondear y la importancia dada a cada uno de los aspectos incluidos en la definición semántica, al iniciar la construcción de los ítems es necesaria la especificación de las características que éstos han de tener para que el constructor de los mismos los concrete de manera adecuada. Así, es fundamental un paso previo donde se clarifique qué objetivo tiene la escala, qué tipo de ítems se van a plantear, qué formato van a tener, qué forma de puntuación, qué tipo de instrucciones podrían desarrollarse, etc. Todo esto va a quedar recogido en tabla de *Especificaciones de los Ítems* (Tabla 19), que ha sido construida según recomendaciones de Osterlind (1989), y donde se puede observar toda la información que guiará el proceso de construcción de los ítems.

**Tabla 19. Tabla de Especificaciones de los Ítems**

<p align="center"><b>CONSTRUCTO A EVALUAR: REPRESENTACIÓN COGNITIVA DE LA ENFERMEDAD (R.C.E)</b></p> <p><b>Instrumento:</b> Escala sobre la Representación Cognitiva de la Enfermedad, ERCE</p> <p><b>Objetivo general de medición:</b> Evaluar las creencias sobre la enfermedad y sus cinco componentes: <i>identidad, causas, control/cura, consecuencias y curso.</i></p> <p><b>Aplicación:</b> Investigación</p>
<p><b>ÁREAS DE CONTENIDO A EVALUAR</b></p>
<p><b>Componente 1: Identidad</b></p>
<p><b>Objetivo:</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Evaluar los síntomas experimentados por el paciente que éste relaciona/identifica como parte de la enfermedad</li> </ol> <p><b>Tareas:</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. El evaluado deberá indicar los síntomas que padece o que están presentes en su vida cotidiana.</li> <li>2. Deberá distinguir cuáles de ellos son representativos o forman parte de la propia identidad de la enfermedad, indicando su relación con ésta.</li> </ol>

<p><b>ATRIBUTOS DEL ÍTEM</b></p> <p><b>Formato:</b> Listado y pregunta directa  <b>Contenido:</b> Síntomas y pregunta en cada síntoma sobre su relación con la enfermedad</p>
<p><b>ATRIBUTOS DE LAS RESPUESTAS:</b></p> <p><b>Formato de la Escala de respuesta:</b> Dos escalas dicotómicas; una para marcar una casilla en caso de “presencia” y otra con formato Sí/No (Marcar con una cruz la presencia del síntoma y en caso de presencia, señalar si se enlaza o no con la enfermedad)</p>
<p><b>Proporción de ítems dentro de la escala:</b> 50% (síntomas) 50% (preguntas sobre la relación del síntoma con la enfermedad)</p>
<p><b>Ejemplo de instrucción:</b></p> <p><i>“A continuación aparece una lista con una serie de síntomas. Queremos que nos indiques cuáles de ellos padeces ACTUALMENTE, EN TU DIA A DIA. Para ello, marca con una cruz la casilla que aparece junto a cada uno. Posteriormente, sobre cada síntoma marcado, queremos que nos indiques si crees que está relacionado o no con tu enfermedad. Si tienes alguna duda, levanta la mano y te atenderé de inmediato.”</i></p>
<p><b>Ejemplo de ítem:</b></p> <p>1. Nauseas <input type="checkbox"/> ¿Crees que este síntoma tiene algo que ver con tu enfermedad? Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/></p>
<p><b>Componente 2: Causas</b></p>
<p><b>Objetivo:</b></p> <p>2. Evaluar las causas de diversas tipologías (medioambientales, psicosociales, místicas, etc.) que el paciente atribuye al <b>origen de su enfermedad</b> o a <b>aspectos relacionados con ésta</b> (los síntomas, por ejemplo).</p> <p><b>Tareas:</b></p> <p>1. El evaluado deberá indicar a qué causa o causas cree que se debe el <b>origen</b> de su enfermedad  2. Idem para los <b>síntomas</b>: deberá indicar a cuál o cuáles de las causas atribuye los <b>síntomas</b> de su enfermedad</p>
<p><b>ATRIBUTOS DEL ÍTEM</b></p> <p><b>Formato ítem:</b> Listado de posibles causas para marcar si se atribuye al <b>origen</b> o a los <b>síntomas</b> de la enfermedad</p> <p><b>Contenido:</b> Causas de diversas tipologías; <i>medioambientales</i> (p.ej. polución), <i>biológicas</i> (p.ej. un virus), <i>conductuales</i> (p.ej.estrés), <i>psicosociales</i> (p. ej. Atención médica ), <i>místicas</i> (p.ej. azar), etc.</p>
<p><b>ATRIBUTOS DE LAS RESPUESTAS:</b></p> <p><b>Formato de la Escala de respuesta:</b> Una escala dicotómica en forma de una casilla para marcar en caso de que se atribuya esa causa al <b>origen</b> de la enfermedad o a la <b>aparición</b> de los síntomas.</p>
<p><b>Proporción de ítems dentro de la escala:</b> 50% causas relativas al origen, 50% causas relativas a los síntomas</p>

**Ejemplo de instrucción:**

*“Como sabes, las enfermedades pueden estar causadas por diversos factores o situaciones. Ahora queremos que nos indiques, de todas estas causas cuáles crees que han favorecido que tu enfermedad se desarrollara en un principio, y cuáles de ellas pueden, a tu juicio, provocar algunos de tus síntomas diarios. Lo que tienes que hacer es leer este listado de causas e indicar aquellas que creas que estuvieron en el origen de tu enfermedad, y que están en la aparición de los síntomas cotidianos. Para ello, junto a cada causa aparecerá una casilla donde la inicial **E**, hará referencia a la enfermedad, es decir, a si crees que el origen de la enfermedad se debió a ese factor, y **S** a si crees que esa es una de las causas de los síntomas que padeces diariamente. En caso de que creas que una misma causa ha provocado la enfermedad y actualmente provoca los síntomas al mismo tiempo, marca las dos opciones. Si crees que esa causa **NO** es responsable de ninguna de las dos, déjala sin marcar y pasa a la siguiente. Si tienes alguna duda, levanta la mano y te atenderé de inmediato.”*

**Ejemplo de ítem:**

1. Tabaco   **E**  **S**

**Componente 3: Consecuencias**

**Objetivo:**

1. Evaluar las consecuencias de la enfermedad en diversas áreas de la vida de la persona (familiar, social, etc.), tanto *actuales* como *esperadas* (a medio o largo plazo).

**Tarea:**

1. El evaluado deberá contestar sobre el grado en que la enfermedad afecta a *distintas áreas* de su vida, tanto en el momento *actual* como lo que percibe que pasará en un *futuro*.

**ATRIBUTOS DEL ÍTEM**

**Formato ítem:** Preguntas directas

**Contenido:** Preguntas relativas a las consecuencias (**actuales y futuras**) de la enfermedad o de algunos aspectos de ésta (en concreto, las consecuencias de los síntomas, el curso y el control) en diversas áreas de la vida de la persona (familia, pareja, trabajo, etc.)

**ATRIBUTOS DE LAS RESPUESTAS**

**Formato de la Escala de respuesta:** Escala tipo Lickert de 5 puntos (1 No afecta Nada – 5 Afecta Mucho)

**Proporción de ítems dentro de la escala:** 50% para las actuales, 50% para las futuras.

**Instrucciones: Ejemplo de instrucciones sobre los ítems relativos a las consecuencias actuales de los síntomas.**

*“Nos interesa saber cuáles son las consecuencias que la enfermedad tiene sobre ti y para ello vamos a centrarnos en este momento **SOLO** en un aspecto de ésta. Concretamente queremos que pienses en **TUS SÍNTOMAS**, y en qué consecuencias tienen éstos sobre ti o sobre tu vida. Cuando hablamos de síntomas nos referimos a aquellos propios de la enfermedad que aparecen en tu día a día. Sabemos que hay momentos del día en los que te encuentras mal (temblores, mareo, sudoración, etc.) y, por ejemplo, te despiertas en medio de la noche, o momentos en los que debes dejar de hacer lo que estabas haciendo hasta recuperarte.*

*Sabemos que diariamente puedes padecer cualquiera de estos síntomas y queremos saber si esas sensaciones te molestan o repercuten de alguna manera en tu vida y en tu entorno. Sobre todo queremos saber en qué grado te afectan. Para ello se te van a presentar una serie de preguntas que deberás responder, rodeando con un círculo un número entre el 1 y el 5, de manera que 5 significaría que los síntomas te afectan mucho y 1 que no te afectan nada. Siguiendo estas*

**instrucciones, lee las siguientes preguntas y marca tu respuesta. Por favor, no dejes ninguna pregunta sin contestar.”**

**Ejemplos de ítems:**

- *De 1 a 5, ¿cómo afectan los síntomas de tu enfermedad a tu propia familia?.....1 2 3 4 5*
- *¿En qué grado afecta la evolución diaria de tu enfermedad en tus relaciones sociales?.....1 2 3 4 5*

**Componente 4: Control/Cura**

**Objetivos:**

1. Evaluar las creencias sobre el **control** que se percibe de la enfermedad o de aspectos relacionados con ésta.
2. Evaluar las creencias sobre la posibilidad de que la enfermedad se **cure**.

**Tareas:**

1. El evaluado deberá contestar sobre el **grado de control** que tiene sobre la enfermedad, *a través de él mismo o de otros agentes* (otros, la medicación, etc.)
2. Deberá contestar sobre su creencia acerca de la posibilidad de que su enfermedad llegue a **curarse**.

**ATRIBUTOS DEL ÍTEM**

**Formato ítem:** Preguntas directas

**Contenido:** Frases relativas a las creencias de **control o cura** sobre la enfermedad o sobre aspectos relacionados con ésta. Los ítems se refieren a creencias sobre la cura y sobre el control en **general** y también centrado en el **agente** que lo lleva a cabo: **uno mismo, el médico, el tratamiento**, etc.

**ATRIBUTOS DE LA RESPUESTA**

**Formato de la Escala de respuesta:** Escala tipo Lickert de 5 puntos (1 Nada controlable - 5 Muy controlable)

**Proporción de ítems dentro de la escala:** 20% para el control general, 20% para el control personal, 20% para control del tratamiento, 20% para control de otros importantes, 20% para la cura.

**Ejemplo de instrucción:**

*“Antes te hemos preguntado por las consecuencias que tiene para ti tu enfermedad. También hemos hablado del control y de cómo esa forma de controlar la enfermedad (la dieta, comer a determinadas horas, etc.) puede afectar a tu vida o puede tener determinado impacto sobre ti y tu entorno. Ahora vamos a preguntarte también por algo relacionado con el control, pero en este caso únicamente queremos que nos indiques lo controlable que te parece que es tu enfermedad, es decir, nos queremos referir a si crees que existen estrategias que permitan o que hagan posible mantenerla bajo control, estable, manejada, etc. No hace falta que pienses en quién debe poner en marcha estas estrategias, o si cuando las ha puesto en marcha, han funcionado. Sólo queremos que pienses en qué grado es posible controlar la enfermedad. Para indicar todo esto se te van a presentar una serie de preguntas, a las que deberás responder rodeando con un círculo un número del 1 al 5 igual que en ocasiones anteriores (sabiendo que 5 significa que es muy controlable y 1 que no es nada controlable)”.*

**Ejemplo de ítem:**

- De 1 a 5, ¿en qué grado crees que tu enfermedad es controlable?.....1 2 3 4 5*  
*De 1 a 5, ¿en qué grado crees que el control de tu enfermedad depende de lo que tú hagas?..... 1 2 3 4 5*

<b>Componente 5: Curso</b>
<b>Objetivo:</b> <ol style="list-style-type: none"><li>1. Evaluar las creencias sobre el <b>curso (evolución y duración)</b> de la enfermedad.</li></ol> <b>Tarea:</b> <ol style="list-style-type: none"><li>1. El evaluado deberá contestar acerca de su creencia sobre la <b>duración</b> y la <b>evolución</b> que va a tener la enfermedad</li></ol>
<b>ATRIBUTOS DEL ÍTEM</b> <b>Formato ítem:</b> Afirmaciones o frases afirmativas <b>Contenido:</b> Afirmaciones relativas al curso de la enfermedad, o de aspectos relacionados con ella.
<b>ATRIBUTOS DE LA RESPUESTA</b> <b>Formato de la Escala de respuesta:</b> Alternativas de respuesta para marcar la que se considere más acorde con la opinión del evaluado.
<b>Proporción de ítems dentro de la escala:</b> 50% para la evolución, 50% para la duración.
<b>Ejemplo de instrucciones:</b> <i>“Nos interesa que nos digas lo que piensas sobre <u>la duración de tu enfermedad</u>, es decir, nos interesa conocer si crees que va a durar poco, o si crees que estará presente durante mucho tiempo. Para que nos lo indiques, te vamos a presentar tres frases. Deberás decirnos cuál de las tres representa mejor tu opinión marcando con una cruz <b>SOLO UNA DE ELLAS.</b>”</i> <b>Ejemplo de ítem:</b> <input type="checkbox"/> <i>Mi enfermedad estará siempre presente</i> <input type="checkbox"/> <i>Mi enfermedad será pasajera</i> <input type="checkbox"/> <i>Mi enfermedad es imprevisible</i>

### **4.3. La versión piloto de la escala**

Tras establecer la tabla de especificaciones de los ítems, donde se muestran ya algunos ejemplos de éstos así como de las instrucciones, se desarrollaron todos los elementos (listados de síntomas, de causas, preguntas directas para evaluar el resto de componentes, etc.) que compusieron la **versión piloto de la prueba**.

Las versiones de cada una de las sub-escalas aparecen en los apartados siguientes. Sin embargo, no se quiere terminar este capítulo sin advertir que tanto los ítems como las instrucciones fueron modificados posteriormente gracias a las aportaciones de los colaboradores en el **juicio de expertos**, y en los **ensayos preliminares** de la prueba. Ambos procedimientos, que forman parte del análisis cualitativo de los ítems y que serán comentados en el capítulo siguiente, son resaltados en este momento con la intención de mostrar la continuidad de este proceso, que como es evidente, no acaba en la construcción de los ítems preliminares.

### 4.3.1. Ítems e instrucciones “piloto” de la escala de *Identidad*

INSTRUCCIONES		
A continuación aparece una lista con una serie de síntomas. Queremos que nos indiques cuáles de ellos padeces ACTUALMENTE, EN TU DIA A DIA. Para ello, marca con una cruz la casilla que aparece junto a cada uno. Posteriormente, sobre cada síntoma marcado, queremos que nos indiques si crees que está relacionado o no con tu Diabetes. Si tienes alguna duda, levanta la mano y te atenderé de inmediato.		
↓	MARCA CON UNA CRUZ	¿Crees que los síntomas que has marcado están relacionados con TU Diabetes?
<input type="checkbox"/>	Sudoración.....	SI NO
<input type="checkbox"/>	Sudores Fríos.....	SI NO
<input type="checkbox"/>	Temblores.....	SI NO
<input type="checkbox"/>	Nerviosismo.....	SI NO
<input type="checkbox"/>	Hambre.....	SI NO
<input type="checkbox"/>	Debilidad.....	SI NO
<input type="checkbox"/>	Palpitaciones.....	SI NO
<input type="checkbox"/>	Ansiedad.....	SI NO
<input type="checkbox"/>	Hambre repentina.....	SI NO
<input type="checkbox"/>	Dificultad para conciliar el sueño.....	SI NO
<input type="checkbox"/>	Ardores.....	SI NO
<input type="checkbox"/>	Adormecimiento.....	SI NO
<input type="checkbox"/>	Hormigueo (en la boca, en los hombros, etc.).....	SI NO
<input type="checkbox"/>	Taquicardia.....	SI NO
<input type="checkbox"/>	Nauseas.....	SI NO
<input type="checkbox"/>	Dolor de cabeza.....	SI NO
<input type="checkbox"/>	Dificultad para hablar.....	SI NO
<input type="checkbox"/>	Agresividad.....	SI NO
<input type="checkbox"/>	Problemas para ver bien.....	SI NO
<input type="checkbox"/>	Convulsiones.....	SI NO
<input type="checkbox"/>	Confusión.....	SI NO
<input type="checkbox"/>	Desorientación.....	SI NO
<input type="checkbox"/>	Desmayo.....	SI NO
<input type="checkbox"/>	Dificultad para concentrarse.....	SI NO
<input type="checkbox"/>	Mareo.....	SI NO
<input type="checkbox"/>	Cansancio.....	SI NO
<input type="checkbox"/>	Bostezos.....	SI NO
<input type="checkbox"/>	Somnolencia.....	SI NO
<input type="checkbox"/>	Problemas de coordinación.....	SI NO
<input type="checkbox"/>	Mucha sed.....	SI NO
<input type="checkbox"/>	Boca seca y pastosa.....	SI NO
<input type="checkbox"/>	Respiraciones rápidas y profundas.....	SI NO
<input type="checkbox"/>	Piel seca.....	SI NO

### 4.3.2. Ítems e instrucciones “piloto” de la escala *Causal*

Como sabes, las enfermedades pueden estar causadas por diversos factores o situaciones. Ahora queremos que nos indiques, de todas estas causas cuáles **crees que han favorecido que tu enfermedad se desarrollara en un principio, y cuáles de ellas pueden, a tu juicio, provocar algunos de tus síntomas diarios.**

Lo que tienes que hacer es **leer este listado** de causas e **indicar aquellas que creas que estuvieron en el origen de tu enfermedad, y que están en la aparición de los síntomas cotidianos.** Para ello, junto a cada causa aparecerá una casilla donde la inicial **E**, hará referencia a la enfermedad, es decir, a si crees que el origen de la enfermedad se debió a ese factor, y **S** a si crees que esa es una de las causas de los síntomas que padeces diariamente. En caso de que creas que una misma causa ha provocado la enfermedad y actualmente provoca los síntomas al mismo tiempo, **marca las dos opciones.** Si crees que esa causa **NO** es responsable de ninguna de las dos, **déjala sin marcar y pasa a la siguiente.**

Si tienes alguna duda, levanta la mano y te atenderé de inmediato.

<i>Polución</i> .....	<input type="checkbox"/> E	<input type="checkbox"/> S
<i>Agentes tóxicos</i> .....	<input type="checkbox"/> E	<input type="checkbox"/> S
<i>Edad</i> .....	<input type="checkbox"/> E	<input type="checkbox"/> S
<i>Alteración inmunológica</i> .....	<input type="checkbox"/> E	<input type="checkbox"/> S
<i>Hereditaria</i> .....	<input type="checkbox"/> E	<input type="checkbox"/> S
<i>Gérmenes o virus</i> .....	<input type="checkbox"/> E	<input type="checkbox"/> S
<i>Efectos secundarios de los medicamentos</i> .....	<input type="checkbox"/> E	<input type="checkbox"/> S
<i>Contacto con personas enfermas</i> .....	<input type="checkbox"/> E	<input type="checkbox"/> S
<i>Propia conducta</i> .....	<input type="checkbox"/> E	<input type="checkbox"/> S
<i>Hacer mucho/poco ejercicio</i> .....	<input type="checkbox"/> E	<input type="checkbox"/> S
<i>Hábitos alimentarios</i> .....	<input type="checkbox"/> E	<input type="checkbox"/> S
<i>Sobrecarga de trabajo</i> .....	<input type="checkbox"/> E	<input type="checkbox"/> S
<i>Adicciones (tabaco, alcohol, etc)</i> .....	<input type="checkbox"/> E	<input type="checkbox"/> S
<i>Consumo de drogas</i> .....	<input type="checkbox"/> E	<input type="checkbox"/> S
<i>Hábitos de sueño</i> .....	<input type="checkbox"/> E	<input type="checkbox"/> S
<i>No seguir las recomendaciones médicas</i> .....	<input type="checkbox"/> E	<input type="checkbox"/> S
<i>Prácticas antihigiénicas</i> .....	<input type="checkbox"/> E	<input type="checkbox"/> S
<i>Malas condiciones laborales</i> .....	<input type="checkbox"/> E	<input type="checkbox"/> S
<i>Preocupaciones</i> .....	<input type="checkbox"/> E	<input type="checkbox"/> S
<i>Estrés</i> .....	<input type="checkbox"/> E	<input type="checkbox"/> S
<i>Malas condiciones de vida</i> .....	<input type="checkbox"/> E	<input type="checkbox"/> S
<i>Manera de pensar: p.ej pensar negativamente sobre la vida</i> .....	<input type="checkbox"/> E	<input type="checkbox"/> S
<i>Estado emocional: p.ej sentimientos de soledad, de sentirse sin fuerzas, ansioso, vacío</i> .....	<input type="checkbox"/> E	<input type="checkbox"/> S
<i>Pocos cuidados médicos: p.ej chequeos, revisiones, prevención, etc</i> .....	<input type="checkbox"/> E	<input type="checkbox"/> S
<i>Manera de ser</i> .....	<input type="checkbox"/> E	<input type="checkbox"/> S
<i>Destino</i> .....	<input type="checkbox"/> E	<input type="checkbox"/> S
<i>Castigo divino</i> .....	<input type="checkbox"/> E	<input type="checkbox"/> S
<i>Mal de ojo</i> .....	<input type="checkbox"/> E	<input type="checkbox"/> S

4.3.3. Especificaciones, instrucciones e ítems “piloto”, de la escala de consecuencias

<p><b>DEFINICION OPERACIONAL DE LOS ASPECTOS A REPRESENTAR:</b></p>	<p><b>De los síntomas (4):</b></p> <p>Se refiere a cuáles son las consecuencias percibidas que los síntomas de la enfermedad tienen ACTUALMENTE sobre diversos aspectos de la vida de la persona que padece diabetes.</p> <p>Hay que tener en cuenta que la sintomatología se puede presentar diariamente, ya que son frecuentes las “descompensaciones” de la glucosa en sangre.</p> <p>Las consecuencias de la sintomatología de la enfermedad pueden referirse al paciente, o a varios aspectos de su vida. En concreto, se al paciente se le preguntará por las consecuencias en cuatro aspectos diferenciados de su vida.</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Personales</li> <li>2. Sociales</li> <li>3. Familiares</li> <li>4. Laborales</li> </ol>	<p><b>ACTUALES (CA):</b> Se refiere a las consecuencias que esté teniendo la enfermedad o aspectos relativos a ella sobre distintos aspectos de la vida de la persona, en este momento, a día de hoy. En concreto, los ítems se centrarán en las consecuencias de los <i>síntomas</i>, el <i>curso</i> y el <i>control</i>, como forma de definir operacionalmente “la enfermedad”.</p>
<p><b>INSTRUCCIÓN E ÍTEMS</b></p>	<p>Nos interesa saber cuáles son las consecuencias que la Diabetes tiene sobre usted y para ello vamos a centrarnos en este momento SOLO en un aspecto de ésta. Concretamente queremos que piense en SUS SINTOMAS, y en qué consecuencias tienen éstos sobre usted o sobre su vida. Cuando hablamos de síntomas nos referimos a aquellos propios de la enfermedad que aparecen en su día a día cotidiano. Sabemos que hay momentos del día en los que se encuentra mal (temblores, mareo, sudoración, etc.) Y, por ejemplo, se despierta en medio de la noche, o momentos en los que debe dejar de hacer lo que estaba haciendo hasta recuperarse.</p> <p>Sabemos que diariamente puede padecer cualquiera de estos síntomas y queremos saber si esas sensaciones le molestan o repercuten de alguna manera en su vida y en su entorno. Sobretodo queremos saber en qué grado le afectan. Para ello se le van a presentar una serie de preguntas que deberá responder, rodeando con un círculo un número entre el 1 y el 5, de manera que 5 significaría que los síntomas le afectan <i>mucho</i> y 1 que no le afectan <i>nada</i>.</p> <p>Siguiendo estas instrucciones, lea las siguientes preguntas y marque su respuesta. Por favor, no deje ninguna pregunta sin contestar.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• De 1 a 5, ¿cómo afectan los síntomas de su diabetes a su propia familia?.....</li> <li>• ¿Y en sus relaciones sociales?.....</li> <li>• Piense en su trabajo u obligaciones diarias sean éstas como sean, es decir, remuneradas o no, domésticas, laborales, etc. ¿Cómo le afectan los síntomas de la enfermedad?.....</li> <li>• Indique ahora, ¿cómo le afectan personalmente los síntomas de esta enfermedad, es decir, a usted mismo como persona; en su estado de ánimo, en su manera de ver la vida, en sus proyectos, etc.?.....</li> </ul>	<p>INSTRUCCIÓN E ÍTEMS</p> <p>Nos interesa saber cuáles son las consecuencias que la Diabetes tiene sobre usted y para ello vamos a centrarnos en este momento SOLO en un aspecto de ésta. Concretamente queremos que piense en SUS SINTOMAS, y en qué consecuencias tienen éstos sobre usted o sobre su vida. Cuando hablamos de síntomas nos referimos a aquellos propios de la enfermedad que aparecen en su día a día cotidiano. Sabemos que hay momentos del día en los que se encuentra mal (temblores, mareo, sudoración, etc.) Y, por ejemplo, se despierta en medio de la noche, o momentos en los que debe dejar de hacer lo que estaba haciendo hasta recuperarse.</p> <p>Sabemos que diariamente puede padecer cualquiera de estos síntomas y queremos saber si esas sensaciones le molestan o repercuten de alguna manera en su vida y en su entorno. Sobretodo queremos saber en qué grado le afectan. Para ello se le van a presentar una serie de preguntas que deberá responder, rodeando con un círculo un número entre el 1 y el 5, de manera que 5 significaría que los síntomas le afectan <i>mucho</i> y 1 que no le afectan <i>nada</i>.</p> <p>Siguiendo estas instrucciones, lea las siguientes preguntas y marque su respuesta. Por favor, no deje ninguna pregunta sin contestar.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• De 1 a 5, ¿cómo afectan los síntomas de su diabetes a su propia familia?.....</li> <li>• ¿Y en sus relaciones sociales?.....</li> <li>• Piense en su trabajo u obligaciones diarias sean éstas como sean, es decir, remuneradas o no, domésticas, laborales, etc. ¿Cómo le afectan los síntomas de la enfermedad?.....</li> <li>• Indique ahora, ¿cómo le afectan personalmente los síntomas de esta enfermedad, es decir, a usted mismo como persona; en su estado de ánimo, en su manera de ver la vida, en sus proyectos, etc.?.....</li> </ul>
<p><b>Del curso (4):</b></p> <p>En este apartado se sondearán las consecuencias percibidas que el curso de la enfermedad (es decir, cómo progresa o cómo se “comporta” a lo largo del día) tiene ACTUALMENTE para el paciente que la padece o cómo afectan a aspectos relativos a su vida.</p> <p>En este caso, será igual que en el caso anterior. Las consecuencias a corto plazo del curso de la enfermedad, serán concretadas en cuatro áreas de funcionamiento</p>	<p>Siguiendo con la misma lógica que en el caso anterior, nos gustaría ahora que pensara sólo en cómo su enfermedad se presenta diariamente en su vida desde que fue diagnosticada. Es decir, nos referimos a cómo la enfermedad va evolucionando o “cambia”, a cómo se comporta diariamente, así el malestar aparece y desaparece y a lo que dura ese malestar, etc.</p> <p>Bien, todo ello, al igual que ocurría anteriormente con los síntomas, puede afectarle de alguna manera y en concreto, tanto a usted personalmente como a diversos aspectos de su vida.</p> <p>Por eso, ahora vamos a preguntarle por el grado en que ese desarrollo diario de la enfermedad le afecta a usted y a cuanto le rodea. Recuerde que para contestar deberá rodear un número del 1 al 5, donde el 5 sería indicativo de que le afecte <i>mucho</i> y el 1 de que no le afecte <i>nada</i>.</p>	<p>Siguiendo con la misma lógica que en el caso anterior, nos gustaría ahora que pensara sólo en cómo su enfermedad se presenta diariamente en su vida desde que fue diagnosticada. Es decir, nos referimos a cómo la enfermedad va evolucionando o “cambia”, a cómo se comporta diariamente, así el malestar aparece y desaparece y a lo que dura ese malestar, etc.</p> <p>Bien, todo ello, al igual que ocurría anteriormente con los síntomas, puede afectarle de alguna manera y en concreto, tanto a usted personalmente como a diversos aspectos de su vida.</p> <p>Por eso, ahora vamos a preguntarle por el grado en que ese desarrollo diario de la enfermedad le afecta a usted y a cuanto le rodea. Recuerde que para contestar deberá rodear un número del 1 al 5, donde el 5 sería indicativo de que le afecte <i>mucho</i> y el 1 de que no le afecte <i>nada</i>.</p>

	<p>principalmente.</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Personales</li> <li>2. Sociales</li> <li>3. Familiares</li> <li>4. Laborales</li> </ol>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿En qué grado afecta la evolución diaria de su enfermedad a su familia? ....</li> <li>• ¿Y en sus relaciones sociales?.....</li> <li>• Piense en su trabajo u obligaciones diarias sean éstas como sean, es decir, remuneradas o no, domésticas, laborales, etc. ¿Cómo le afecta la evolución diaria de la enfermedad?.....</li> <li>• Indique ahora ¿cómo le afecta personalmente, es decir, a usted mismo como persona; en su estado de ánimo, en su manera de ver la vida, en sus proyectos, etc.?.....</li> </ul>
<p><b>Del control (4):</b></p> <p>Para este caso, se evaluarán las consecuencias <i>percibidas</i> que la forma en que debe controlar la enfermedad tiene ACTUALMENTE sobre el paciente o sobre aspectos de su vida.</p> <p>Se entenderá por control todas aquellas conductas que deben ponerse en marcha, bien sea por parte del paciente o por otras personas, para mantener la enfermedad controlada (por ejemplo, dieta, análisis de sangre continuados, horarios de comida, etc.).</p> <p>Lo que interesará en este apartado será medir las consecuencias que el paciente percibe que esas conductas o los modos de mantener el control tienen en su vida o en diversos aspectos de ésta, a saber:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Personales</li> <li>2. Sociales</li> <li>3. Familiares</li> <li>4. Laborales</li> </ol>	<p>Ahora nos vamos a centrar en las estrategias que usted pone en marcha para manejar la enfermedad. Es decir, nos centraremos en todo aquello que usted hace para mantenerla controlada como por ejemplo, los análisis continuos de sangre, la dieta restrictiva, pincharse la insulina antes de cada comida, comer a determinadas horas, rutinas de vida que no alteren su ritmo cotidiano. Estas conductas o estrategias que debe realizar, pueden afectarle a usted o a algunos aspectos de su vida en general.</p> <p>Indique, como en las preguntas anteriores, el grado en el que le afectan todas estas situaciones anteriormente descritas. Para ello use como siempre, los números del 1 al 5 que aparecen junto a cada pregunta.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿En qué grado afecta a su familia todo lo que tiene que hacer para controlar su enfermedad?.....</li> <li>• ¿Y en sus relaciones sociales?.....</li> <li>• Piense en su trabajo, ¿en qué grado le afecta todo lo que usted necesita hacer por su enfermedad?.....</li> <li>• Indique ahora ¿cómo le afecta todo esto personalmente, es decir, a usted mismo como persona; en su estado de ánimo, en su manera de ver la vida, en sus proyectos, etc.?.....</li> </ul>

<p><b>ESPERADAS (CE):</b> Se refiere a las expectativas de los enfermos, es decir, a las consecuencias que creen que la enfermedad tendrá en un futuro, a medio o largo plazo. En este caso al ser expectativas o consecuencias anticipadas, no se centrarán como en el caso anterior, sobre aspectos determinados de la enfermedad, sino sobre ésta en general.</p>	<p><b>DEFINICION OPERACIONAL DE LOS ASPECTOS A REPRESENTAR:</b></p> <p><b>De la enfermedad (4):</b></p> <p><b>Al tratarse en este caso de las expectativas, nos centraremos en las consecuencias que el paciente percibe que tendrá la enfermedad para él mismo o para su entorno, (familia, amigos, etc.) en un futuro.</b></p> <p>Como usted bien sabe, hasta el día de hoy su enfermedad puede ser considerada como crónica. Este hecho puede hacerle ser capaz de anticipar determinadas efectos o las consecuencias que su enfermedad pueda tener en usted o en su vida en general (p ej. Dejar de hacer cosas que ahora hace, pensar que su vida va a ser peor de lo que pudiera ser ahora, etc.)</p> <p>Como en los casos anteriores, nos interesa evaluar esos aspectos, y para ello le presentamos distintas preguntas. Diga el grado en que cree que le afectará su enfermedad A LARGO PLAZO, marcando un número del 1 al 5. Recuerde que es necesario que conteste a todas las preguntas.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿En qué grado cree que le afectará a usted mismo como persona, en el sentido que se ha dicho anteriormente, en un futuro?.....</li> <li>• ¿En qué grado cree que su enfermedad afectará a su familia?....</li> <li>• ¿Y en su trabajo?.....</li> <li>• ¿Y en sus relaciones sociales en general?.....</li> </ul>
--	--

4.3.4. Especificaciones, instrucciones e ítems “piloto”, de la escala de *control/cura*

	DEFINICIÓN OPERACIONAL	INSTRUCCIONES E ÍTEMS
<p><b>CONTROL PERCIBIDO (2):</b> Se refiere a las creencias generales de control, sin especificar en manos de quién está esa posibilidad de controlar (p.e. es posible controlar mi enfermedad)</p>	<p>Se evaluará la percepción de control que el paciente tiene en general (sin especificar aún en manos de quién está ese control), sobre determinados aspectos de la enfermedad. En concreto interesará saber si percibe o no control sobre:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• La enfermedad</li> <li>• Los síntomas</li> </ul>	<p>Antes le hemos preguntado por las consecuencias que tiene para usted su Diabetes. También hemos hablado del control y de cómo esa forma de controlar la enfermedad (pincharse, comer a determinadas horas, etc.) puede afectar a su vida o puede tener determinado impacto sobre usted y su entorno.</p> <p>Ahora vamos a preguntarle también por algo relacionado con el control, pero en este caso únicamente queremos que nos indique lo controlable que le parece a usted que es su enfermedad, es decir, nos queremos referir a si cree que existen estrategias que permitan o que hagan posible mantenerla bajo control, estable, manejada, etc. No hace falta que piense en quién debe poner en marcha estas estrategias, o si cuando las ha puesto en marcha, han funcionado. <b>Sólo queremos que piense en qué grado es posible controlar la enfermedad.</b> Para que nos indique esto que nos interesa se le van a presentar una serie de preguntas, a las que <b>deberá responder rodeando con un círculo</b> un número del 1 al 5 igual que en ocasiones anteriores (sabiendo que 5 significa que es muy controlable y 1 que no es nada controlable).</p> <p>Siguiendo estas instrucciones, <b>lea las siguientes preguntas y marque su respuesta.</b> Por favor, no deje ninguna pregunta sin contestar.</p>
<p><b>CONTROL PERSONAL (4):</b> Se refiere a las creencias sobre la posibilidad de que las propias conductas o uno mismo sea el agente de control de su propia enfermedad (p.e. yo controlo mi enfermedad)</p>	<p>En este caso lo que interesa es la evaluación de la percepción de control PERSONAL sobre la enfermedad o diversos aspectos de ésta. Con control personal nos referimos a la creencia por parte del paciente de que el control está en sus manos o depende de él.</p> <p>Así, este grado de control personal va a ser evaluado para:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• La enfermedad</li> <li>• Los síntomas</li> <li>• Las consecuencias</li> <li>• Las causas</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• De 1 a 5, ¿en que grado cree que su enfermedad es controlable?.....</li> <li>• Y los síntomas con que se manifiesta su enfermedad, ¿en que grado cree que pueden controlarse?.....</li> </ul> <p>Ahora queremos que piense en lo que USTED puede hacer para controlar la enfermedad. Es decir nos interesa conocer su opinión sobre el grado en que cree que su enfermedad o diversos aspectos de ésta DEPENDEN de lo que USTED PERSONALMENTE haga, es decir, están bajo SU control (por ejemplo, hacer ejercicio, llevar una dieta saludable, hacerse análisis continuos, tomarse las cosas con calma, etc.)</p> <p>Para ello, se le van a presentar una serie de preguntas que, como anteriormente, <b>deberá responder rodeando con un círculo</b> el número del 1 al 5 que represente mejor su opinión. Recuerde no dejar ninguna pregunta sin contestar. Siguiendo estas instrucciones, <b>lea las siguientes preguntas y marque su respuesta</b> (5 mucho, 1 nada).</p>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• De 1 a 5, ¿en qué grado cree que el control de su enfermedad depende de lo que usted haga?.....</li> <li>• Y el manejo de los síntomas que aparecen diariamente, ¿en qué grado depende de usted?.....</li> <li>• Como ya nos indicó anteriormente, usted conoce en alguna medida las consecuencias que provoca o puede provocar su enfermedad. ¿En qué grado cree usted que puede controlarlas?.....</li> <li>• Como usted sabe, los síntomas de su enfermedad son provocados por diversos factores (p. ej. el estrés, alteraciones emocionales, alimentación, etc.) con que su enfermedad se manifiesta. De 1 a 5, indique en qué grado usted puede hacer algo para controlar algunos de esos factores.....</li> </ul>

<p><b>CONTROL DEL TRATAMIENTO (3):</b> Se refiere a creencias sobre el papel del tratamiento en el control de la enfermedad (p.e. el tratamiento controla la enfermedad)</p>	<p>Interesa evaluar las creencias de control relativas al tratamiento, es decir, hasta qué punto la enfermedad, y diversos aspectos de ésta, dependen del tratamiento que el paciente debe seguir. Se preguntará por el grado de control del tratamiento sobre:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Los síntomas</li> <li>• Las causas</li> <li>• Las consecuencias</li> </ul>	<p>Como usted sabe, su diabetes requiere un tratamiento médico y conductual concreto (hacer ejercicio, dieta estricta, etc.) que debe seguir y que es fundamental para mantener su enfermedad bajo control. Sin embargo, sabemos que a veces los síntomas aparecen, o la enfermedad se descontrola, a pesar de que usted esté siguiendo las recomendaciones médicas.</p> <p>Como sabemos que eso le puede ocurrir, queremos conocer su opinión sobre el grado en que cree que su enfermedad y diversos aspectos de ésta, está bajo control del TRATAMIENTO, es decir, nos interesa saber hasta qué punto cree usted que el tratamiento SIRVE para manejar o mantener controlada su diabetes.</p> <p>Como en los casos anteriores, se presentan una serie de preguntas que debe responder usando los números del 1 al 5 con el sentido explicado anteriormente. Recuerde que es necesario <b>no dejar ninguna pregunta sin contestar</b>.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Piense en cómo la enfermedad se manifiesta diariamente (altibajos, bajadas y subidas de “azúcar”, etc.). De 1 a 5, ¿en qué grado cree que el <b>tratamiento sirve para controlar la aparición de estos síntomas?</b> .....</li> <li>• Como sabe, muchos de esos altibajos a los que nos referimos pueden estar motivados por causas como <i>el estrés, la ansiedad, emociones como la tristeza, el enfado</i>, etc. También decíamos antes que el tratamiento incluye aspectos médicos, pero también <b>recomendaciones relativas a su comportamiento</b> (por ejemplo, debe tener unos hábitos de vida saludable, hacer ejercicio físico, llevar una dieta estricta, etc.). De 1 a 5, ¿<i>hasta qué punto cree que estas recomendaciones sirven para controlar esos factores que pueden dar lugar a los altibajos?</i> .....</li> <li>• Además de los síntomas diarios que seguramente usted padece, sabe que su enfermedad puede provocarle algunos trastornos físicos en el futuro. De 1 a 5, ¿Hasta qué punto cree que las <b>recomendaciones relativas a su comportamiento</b> (ejercicio físico, dieta adecuada, etc.) le podrían servir para paliar o reducir dichos trastornos? .....</li> </ul>
<p><b>CONTROL DE OTROS SIGNIFICATIVOS (2):</b> Se refiere a la creencia en si el control de la enfermedad está en manos de otras personas importantes para el paciente (el médico o la familia)</p>	<p>Interesa evaluar las creencias de control relativas a lo que los demás pueden hacer, es decir, hasta qué punto la enfermedad, y diversos aspectos de ésta, está en manos de personas importantes y significativas para la vida de la persona (familia, pareja, cuidador, médico, etc.) Se preguntará por el grado de control de otros significativos sobre:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• De los síntomas</li> <li>• De las causas</li> </ul>	<p>Ahora nos interesa que piense en las personas que de alguna manera le ayudan a sobrellevar su enfermedad (médico, cuidador, familia, etc.). Sabemos que muchas veces son estas personas, las que le ayudan de alguna manera a controlar la enfermedad (por ejemplo, su pareja puede cocinar la comida respetando la dieta, o puede animarle a hacerse un análisis, o su médico puede mostrar interés en cómo está usted cada vez que lo ve, prescribiéndole pautas nuevas, educándole en su enfermedad, etc.). Como ve, estas personas pueden participar en los cuidados cotidianos que usted necesita por su enfermedad. Queremos que nos indique, en qué medida cree usted que ESTAS PERSONAS pueden ayudarle a CONTROLAR su enfermedad.</p> <p>Como en los casos anteriores, se presentarán una serie de preguntas que <b>debe responder usando la escala numérica explicada anteriormente</b>. Recuerde que es necesario no dejar ninguna pregunta sin contestar.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Se 1 a 5, ¿<i>hasta qué punto cree que otras personas le ayudan a controlar de alguna manera los síntomas diarios de su enfermedad (p.e. animándole a hacerse un análisis)?</i> .....</li> <li>• Como usted bien sabe, gran parte de ese malestar diario al que nos referimos puede haber sido provocado, o estar precedido de situaciones que le han alterado de alguna manera (el estrés, alguna discusión, estado de ánimo decaído, que haya comido algo inadecuado, etc.). De 1 a 5, ¿<i>en qué grado cree que otras personas pueden ayudarle a controlar esas situaciones que pueden dar lugar a la aparición de síntomas?</i> .....</li> </ul>

<p><b>CURA (I):</b> Se refiere a creencias generales sobre la posibilidad de curación de la enfermedad o de aspectos relacionados con ella</p>	<p><b>Nos centraremos en las creencias sobre la posibilidad de curación de la enfermedad, en general.</b></p>	<p>Finalmente, queremos saber su opinión acerca del grado en que cree que su enfermedad es curable, es decir, se puede solucionar. Utilice para contestar los números del 1 al 5 que aparecen junto a la pregunta.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• De 1 a 5, ¿en qué grado cree que su enfermedad se puede curar?.....</li> </ul>
--	---	--

**4.3.5. Especificaciones, instrucciones e ítems “piloto”, de la escala de *curso***

<p><b>DURACIÓN (I):</b> Hace referencia a creencias sobre aspectos que tienen que ver con la duración de la enfermedad o el curso de ésta (p.e. sobre la cronicidad de la enfermedad)</p>	<p>Las creencias sobre la DURACIÓN, se van a centrar en la enfermedad en general. Así, interesa evaluar las creencias del paciente sobre cuánto va a durar la enfermedad en sí misma (si es crónica o aguda)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• De la enfermedad</li> </ul>	<p>Nos interesa que nos diga lo que piensa sobre <u>la duración de su Diabetes</u>, es decir, nos interesa conocer si cree que la diabetes va a durar poco, o si cree que estará presente durante mucho tiempo. Para que nos lo indique, le vamos a presentar dos frases. Deberá decirnos cuál de las dos representa mejor su opinión marcando con una cruz SOLO UNA DE ELLAS.</p> <p><input type="checkbox"/> <i>Mi enfermedad estará siempre presente</i> <input type="checkbox"/> <i>Mi enfermedad será pasajera</i> <input type="checkbox"/> <i>Mi enfermedad es imprevisible</i></p>
<p><b>EVOLUCIÓN (I):</b> Se refiere a creencias sobre cómo va a evolucionar la enfermedad con el paso del tiempo</p>	<p>Las creencias sobre la EVOLUCIÓN se centrarán tanto en los síntomas como en la enfermedad en general, igual que en el caso anterior. Se referirán a cómo percibe el paciente que evoluciona la enfermedad (si cree que es progresiva o no, si permanece estable, etc.), y los síntomas (p.ej. si cree que irán remitiendo con el tiempo).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• De la enfermedad</li> </ul>	<p>También nos interesa saber su opinión sobre <u>cómo cree que va a evolucionar la enfermedad</u>, así como los síntomas, conforme pase el tiempo, es decir, querremos que nos indique si piensa que va a mantenerse estable, si cree que irá evolucionando a mejor, que irá empeorando, etc. Haga como en el caso anterior, marque SOLO UNA DE LAS OPCIONES</p> <p><input type="checkbox"/> <i>Mi enfermedad se mantendrá siempre como hasta ahora</i>  <input type="checkbox"/> <i>Mi enfermedad empeorará progresivamente</i>  <input type="checkbox"/> <i>Mi enfermedad mejorará con el tiempo</i>  <input type="checkbox"/> <i>Mi enfermedad irá cambiando por temporadas</i></p>



## 5. ANÁLISIS DE ÍTEMS

### 5.1. Análisis cualitativo de los ítems: El *juicio de expertos sobre los ítems* y los *ensayos preliminares* de la prueba

5.1.1. Los primeros ítems y la evaluación de la *pertenencia* a los componentes de la R.C.E.

5.1.2. La valoración de las instrucciones y de los ítems a través de una muestra de pacientes: los *primeros ensayos*

5.1.3. La Primera Versión de la Escala

### 5.2. Análisis cuantitativo de los ítems:

5.2.1. Participantes

5.2.2. Instrumentos

5.2.3. Procedimiento

5.2.4. Análisis estadísticos

5.2.5. Resultados y discusión

5.2.5.1. Resultados del análisis de ítems tradicional

a) Frecuencias y descriptivos básicos

b) Resultados sobre la homogeneidad y la discriminación de los ítems

c) El estudio de la estructura interna de la escala a través del Análisis Factorial

5.2.5.2. Resultados del análisis de ítems a través de las Escalas de Clasificación

### 5.3. Conclusiones

El estudio sobre la pertinencia y sobre la calidad métrica de los ítems es fundamental para depurar la batería inicial que ha sido desarrollada. El objeto de este capítulo es presentar el análisis que permite concluir sobre la idoneidad de los ítems y que se basa en dos partes claramente diferenciadas: por un lado, una parte cualitativa, donde se comentan los resultados de la evaluación de varios aspectos de la versión piloto de la escala (grado de pertenencia ítem-componente, representatividad, legibilidad de éstos o de las instrucciones desarrolladas, etc.), para cuyo desarrollo fue necesaria la participación de una serie de *jueces* (expertos y participantes relacionados con la temática), y por otro, una parte cuantitativa donde se analiza el “comportamiento” estadístico de los ítems a partir de las respuestas dadas por una muestra de participantes. Al final, se presentan las conclusiones a las que se llegó atendiendo a toda la información recabada en el estudio.

## 5. ANÁLISIS DE ÍTEMS

El análisis de ítems, cuya función es depurar la batería inicial de elementos antes de realizar los estudios de fiabilidad y validez, es una parte fundamental en el desarrollo de un instrumento de medida, tradicionalmente enfocada al análisis del “comportamiento” **estadístico** de los mismos. En este trabajo, siguiendo algunas recomendaciones como las de Osterlind (1989), se va a prestar una atención especial también al **análisis cualitativo** de los ítems, volviendo a considerar la definición semántica. Para ello se utilizarán, por un lado, las evaluaciones que una serie de jueces hicieron sobre la *relevancia* de los ítems para el constructo, tal y como había sido definido (*juicio de expertos sobre los ítems*), y por otro, a través de las valoraciones obtenidas tras los *ensayos preliminares* de la prueba.

En ocasiones, lo cualitativo se separa de lo estadístico ya que lo que se plantea en el primer caso parece más propio de lo relacionado con el contenido y con la edición de los ítems. Sin embargo, en este capítulo se van a presentar conjuntamente los dos tipos de análisis. Por eso, una vez comentados los apartados resaltados anteriormente, se mostrará el **análisis estadístico de los ítems**, que va a ser enfocado de dos formas; una primera parte donde se analizarán los resultados obtenidos desde una perspectiva clásica, y una segunda donde el “comportamiento” y la calidad métrica de los ítems será valorada desde el Modelo de las Escalas de Clasificación (Andrich, 1978; 1979). Ello supone una aportación al campo de la medición de actitudes desde la teoría de respuesta al ítem y, concretamente, desde los modelos de Rasch (1960).

### **5.1. Análisis cualitativo de los ítems: El *juicio de expertos sobre los ítems* y los *ensayos preliminares de la prueba***

Como se viene diciendo, el proceso de construcción de ítems inicialmente parte de la definición semántica y después es guiado a través de la *tabla de especificaciones* que se ha presentado en el capítulo anterior. Pero el proceso no termina al desarrollar los elementos que van a componer la prueba, ya que la versión preliminar (piloto) debe someterse a distintos juicios antes de ser “probada” en el ensayo o en el estudio piloto. De este modo, los elementos que se han construido pueden sufrir modificaciones tras esa valoración por parte de los expertos, o tras los primeros ensayos.

El **juicio de expertos** es un procedimiento fundamental en la creación de una prueba, que se enmarcaría dentro de la validez de contenido. Aunque es la validez de constructo la que se refiere al grado en que un instrumento de medida evalúa el constructo objetivo (Haynes, Richard y Kubany, 1995), dentro de ésta podríamos hablar de distintas fuentes de validez entre las que se incluye a la validez de contenido. Ésta se define como aquella referida al *grado en que el constructo está adecuadamente **definido** y **representado** a partir de los ítems del instrumento de medida* (Haynes et al., 1995), o lo que es lo mismo, el grado en que los ítems son **pertinentes** para el constructo en sí, tal y como éste ha sido definido. Por otro lado, este proceso de obtención de evidencias de validez de contenido puede servir para refinar el constructo original (Smith y McCarthy, 1995), lo que indica su importancia más allá de la propia construcción de la prueba.

Diversos aspectos de la validez de contenido, como el *juicio de la definición semántica* que ya se comentó anteriormente (véase apartado 2.1.1.) o el *juicio sobre los ítems*, van a ser retomados en este capítulo, al ser aspectos centrales en la construcción de la prueba. Con respecto al primero de ellos, el **juicio sobre la definición semántica** fue de suma importancia, ya que sin una evaluación previa, la definición semántica del constructo en la que van a basarse todos los pasos posteriores podría no haber sido la adecuada y ello implicaría graves problemas en el proceso de interpretación de las puntuaciones posteriormente obtenidas con el instrumento de medida. En la exposición de aquella fase del trabajo, que no se trató de un estudio propiamente dicho sino de la consulta a una serie de expertos, no se enmarcó aún en la validez de contenido ya que tuvo que ver más con el constructo en sí, que con los elementos (ítems) que se iban a desarrollar para medirlo. A pesar de esto, se quiere resaltar su importancia, ya que los comentarios y sugerencias que surgieron dieron pie a un replanteamiento de las definiciones y a una profundización teórica que sirvió para llegar a la propuesta definitiva (Capítulo 2.3.), y como consecuencia de esa propuesta, a los ítems que se han desarrollado.

Tanto el juicio que puede hacerse de la definición original, como el que va a comentarse a continuación sobre los ítems, forman parte de lo que se denomina validez de contenido y, aunque éste no fue un estudio de validez propiamente dicho (como aquellos que se expondrán más adelante y que tratan de obtener evidencias empíricas de la validez de las puntuaciones obtenidas), tuvo un peso importantísimo en el proceso de construcción de la prueba.

Se comenta la valoración que una serie de expertos, y también una pequeña muestra de pacientes, llevaron a cabo sobre los primeros ítems y sobre las primeras instrucciones desarrolladas.

### **5.1.1. Los primeros ítems y la evaluación de la *pertenencia* a los componentes de la R.C.E.**

Una vez desarrollados los ítems, se procedió a verificarlos, preguntando a una serie de expertos por la “**pertenencia**” de cada ítem al componente de que se suponía parte, según la definición semántica. Sin embargo, este juicio no se realizó sobre los cinco componentes de la Representación Cognitiva de la Enfermedad, sino sólo sobre el *control/cura*, las *consecuencias* y el *curso*. El hecho de no presentarles las sub-escalas de *identidad* y *causas* se debió a que al no ser ítems como los desarrollados para las otras dimensiones, es decir, preguntas directas, sino un listado (de síntomas y causas, respectivamente), la pertenencia de cada uno de ellos a su propia dimensión era evidente, no era probable confusión alguna y más que aportar información, el preguntar por la pertenencia de esos ítems iba a suponer un esfuerzo extra para los jueces.

Se pidió colaboración (ver Anexo 4) a una serie profesores e investigadores de distintas universidades de España, bien personalmente, bien a través de correo electrónico, para que leyeran cada uno de los ítems y lo clasificaran, teniendo en cuenta la definición semántica, en el componente o los componentes que creyeran oportunos. En total se habían desarrollado 30 ítems para los tres componentes a representar y, con la intención de no hacer la tarea demasiado ardua, se repartieron los ítems en dos cuadernillos conformados al azar. Esto llevó a que cada juez evaluara sólo la mitad de los elementos. Del total de jueces a los que se les pidió participar, contestaron aproximadamente la mitad. Para cada uno de los cuadernillos (Cuadernillo 1 y 2, con 15 ítems cada uno), se obtuvieron 7 y 8 juicios, respectivamente.

Los resultados sobre la consulta aparecen a continuación en un cuadro resaltado en color. Para facilitar el seguimiento de lo que va a comentarse, véase el Anexo 3, que se refiere a los cuadernillos 1 y 2.

De manera general, se puede decir que para la mayoría de los ítems más del 75% de los jueces opinaron que el ítem pertenecía al componente para el que se había desarrollado, si bien algunos (el *ítem 3, 4, 5, 6, 7, 10 y 13* del cuadernillo 2) presentaban un porcentaje más bajo (entre el 50 % y el 62.5% de *pertenencia* según los jueces). Analizando descriptivamente estos resultados se observó que en muchos de los casos los jueces habían marcado dos opciones como posibles.

Si se observa la Tabla 20, donde aparece la distribución de respuestas en los ítems más “problemáticos”, se podrá comprobar cómo al menos la mitad de las respuestas están distribuidas en la opción relativa al componente para el que fueron desarrolladas (véase resaltada en negrita la opción “correcta”). Para el caso de los *ítems 5, 6 y 10*, aparece también un porcentaje importante de personas que han respondido varias opciones, pero incluyendo la correcta (12.5% para el *ítem 5*, y el 25% para los *ítems 6 y 10*). No es el caso del *ítem 4*, que podríamos decir que es el más problemático, ya que sólo el 50% de los jueces lo categorizaron en la opción adecuada, y en varias opciones que no incluyen la respuesta correcta.

**Tabla 20. Resultados del Juicio de Expertos en porcentajes (aparecen sólo los ítems del cuadernillo 2 que no han obtenido como mínimo el 75% de acuerdo).**

CUAD. 2º	CURSO	CONTROL/CURA	CONSECUENCIAS	VARIAS, sin la CORRECTA	VARIAS con la CORRECTA	EN BLANCO
Item 3	25%	12,5%	<b>62,5%</b>			
Item 4	<b>50%</b>	25%	12,5%	12,5%		
Item 5	12,5%	25%	<b>50%</b>		12,5%	
Item 6	<b>50%</b>		12,5%	12,5%	25%	
Item 7	12,5%	12,5%	<b>62,5%</b>		12,5%	
Item 10		12,5%	<b>50%</b>		25%	12,5%
Item 13		12,5%	<b>62,5%</b>		25%	

Es cierto que tras los resultados obtenidos para algunos de los ítems que se han comentado anteriormente, lo lógico habría sido realizar alguna modificación puesto que de la consulta se extraía información sobre cierta inconsistencia en su categorización como perteneciente a un componente u otro. Sin embargo, se decidió continuar con la siguiente consulta (a una serie de pacientes, en este caso), sin realizar modificación alguna. Ello se debió a las razones que se apuntan a continuación:

1. El trabajo de los jueces en el proceso de desarrollo de una escala, es siempre de agradecer porque se trata de una cuestión voluntaria que requiere tiempo y

esfuerzo y que la mayor parte de las veces no se ve suficientemente recompensada, ni justificada. Precisamente por ello, se puede entender que a veces la tarea se haga con desinterés o que exista una motivación por acabarla cuanto antes. Con ello no se pretende en absoluto menospreciar el trabajo que realizan los jueces, aunque sí remarcar las condiciones, en las que muchas veces, se lleva a cabo este tipo de tareas. Por tanto, sabiendo que el propio proceso del juicio de expertos tiene estas características, y analizando las respuestas que se han dado a algunos de los ítems (por ejemplo el 5, del que ahora se hablará), se puede apuntar a que es posible que razones como no prestar suficiente atención, no leer con detenimiento, etc., pueden estar a la base de muchas de las respuestas, y de que se clasifique a un ítem como relativo a un componente que semánticamente está muy alejado de él. Como se ha dicho, se pone como ejemplo el ítem 5 -“*Piensa en tu trabajo u obligaciones diarias sean éstas como sean, es decir, remuneradas o no, domésticas, laborales, etc. ¿Cómo te afecta la evolución diaria de la enfermedad?*”-, que ha sido uno de los que presenta este problema. Llama la atención los resultados que se han obtenido en relación con él, ya que algunos de los expertos han contestado que se trataba de un ítem relativo al *curso* de la enfermedad o al *control*. De hecho, si se lee la pregunta con detenimiento, se podrá observar que en realidad, formaría parte de las **consecuencias** de la enfermedad, no del **curso** como pudiera pensarse con un rápido vistazo al leer las palabras *evolución* y *diaria* en el ítem.

2. A pesar de las razones dadas anteriormente que implican desgana o rapidez a la hora de realizar la tarea por parte de los jueces, no se quiere acabar sin enfatizar que no se trata de un problema relativo a éstos únicamente. De hecho es posible que todo el proceder, desde las instrucciones que se dan, el procedimiento a través del cual se pide a las personas que participen como jueces, las justificaciones que se dan sobre su importancia, hasta el seguimiento que se hace del trabajo y el beneficio que los jueces pueden percibir por haberlo realizado, en ocasiones no es el adecuado.

En el caso que nos ocupa, sobre la valoración del grado de pertenencia de una serie de ítems a sus componentes, probablemente los resultados puedan explicarse en parte por estas razones, además de que seguramente de haber atendido a todos estos aspectos, los resultados habrían sido mucho más enriquecedores y válidos. Sin embargo, no se quiere finalizar sin resaltar la importancia de realizar este tipo de tareas, ya que

proporcionan una información muy valiosa que contribuye a los siguientes pasos de manera fundamental.

Se decidió continuar poniendo a prueba los ítems de la escala con una pequeña muestra de pacientes, que pudieran también aportar información de tanta utilidad. Este ensayo tenía el objetivo de sondear qué problemas podrían presentarse al aplicar tanto las instrucciones como los ítems desarrollados hasta ese momento, en una muestra de características similares a la que posteriormente se utilizaría para los siguientes estudios.

### **5.1.2. La valoración de las instrucciones y de los ítems a través de una muestra de pacientes: los *primeros ensayos*.**

Se llevó a cabo un primer ensayo con un pequeño grupo de pacientes. Se utilizó la *Versión Piloto* de la prueba, incluyendo las cinco escalas (*identidad, causal, consecuencias, control/cura y curso*), en una versión idéntica a la que aparece al final del capítulo anterior (véase Apdo. 4.3.). Como puede comprobarse en esta versión se muestran también las instrucciones específicas para cada una de las sub-escalas y para algunos subgrupos de ítems, y se matiza el aspecto concreto a evaluar así como la tarea que debe realizar la persona que contesta la prueba.

Es necesario decir, que el objetivo de estos ensayos no fue el de volver a categorizar los ítems como se había hecho anteriormente, sino el de comprobar si aparecían dificultades en la evaluación, debidas, por ejemplo a la redacción de los ítems o de las instrucciones (si se entendían o no, si había alguna sugerencia sobre el modo de aclarar algo que no se entendía bien, si los ejemplos que se habían desarrollado en las instrucciones eran cercanos a ellos, etc.), o a otros motivos (p. e., el haber pasado por alto aspectos importantes de la enfermedad o de los síntomas).

Los ensayos comenzaron a realizarse dando al participante el cuadernillo con las instrucciones y las preguntas, e indicando que debía leer las instrucciones y seguirlas paso a paso. El participante era animado a que, en caso de no entender algo o de querer que se le aclarase cualquier aspecto, lo hiciera saber a la evaluadora. Los comentarios de los primeros pacientes, concretamente voluntarios de la Asociación de Diabéticos de Granada, A.GRA.DI (n=7) se centraron principalmente en las instrucciones, más que en los ítems en sí mismos, y se resumen en el siguiente cuadro. Se remite de nuevo al punto 4.3 del capítulo anterior, donde aparece la *Versión Piloto* de la escala, para facilitar su seguimiento.

### 1. Comentarios sobre las instrucciones:

Tanto para la escala de *identidad* como para otras escalas (la *causal* y la de *consecuencias*), hizo falta modificar algunos de los términos porque inducían a error o a la valoración de cuestiones diferentes a las que se planteaban en un principio. Por ejemplo, en la **escala de identidad**, la que recoge la sintomatología presente en el paciente, así como su creencia sobre la relación con la etiqueta de la enfermedad, aparecen las palabras “actualmente, en tu día a día”. La idea original (partiendo de la definición semántica) era la de recoger aquella sintomatología común, frecuente, o cotidiana del paciente en su vida diaria. Sin embargo, estos términos confundían de alguna manera, ya que en estos primeros comentarios los pacientes, o bien no indicaban síntomas por entender que no eran diarios, o bien indicaban también síntomas que habían experimentado alguna vez, y eso se alejaba de lo que se pretendía valorar. Esa instrucción fue modificada y hecha más explícita; “**actualmente, en tu día a día**” fue cambiado por “**frecuentemente, aunque no sea diariamente**”.

Sobre esta escala se hicieron también algunos comentarios interesantes como el de la necesidad de poner un punto intermedio “**a veces**” en la escala que evaluaba la creencia sobre si el síntoma pertenecía o no a la enfermedad. Al principio la escala era dicotómica (si-no), y debido a que muchos de los síntomas propios de una crisis hiper o hipo-glucémica, pueden ser parecidos a los producidos por otras razones diferentes a las de la diabetes propiamente dicha (p.e. dolor de cabeza), algunos de los participantes comentaron que no era una cuestión de “sí” o “no” para todos los casos y que en ocasiones hay síntomas presentes que son atribuidos a esta enfermedad, y que en otros casos es otra la razón de su aparición. Este matiz sobre la distinción entre distintas dolencias para los mismos síntomas, nos parece también parte de la evaluación de la identidad de la enfermedad, con lo que todos esos comentarios resultaron de un gran interés y fueron tenidos en cuenta para las modificaciones.

En el caso de la **escala causal**, las quejas de los participantes estuvieron centradas en la dificultad para distinguir entre las causas de los síntomas y las causas de la enfermedad, con lo que las instrucciones se aclararon más para indicar de un modo más directo la intención de lo que se pretendía recoger, a saber, la diferencia

entre las causas atribuidas al origen de la enfermedad en su momento, y las atribuidas a los síntomas diarios que conlleva. También se tuvo que aclarar la intención original de la escala en cuanto a las atribuciones causales; que lo que interesaba evaluar no era el conocimiento de las posibles causas de la diabetes en general, sino su conocimiento concreto y particular, la representación causal, al fin y al cabo de su propia diabetes. Esto mismo ocurrió también en otras escalas como la de **control/cura**, concretamente con la pregunta destinada a la evaluación de las creencias relacionadas con la cura; los pacientes creían que el ítem se refería a la cura de la diabetes en general, no de la suya concretamente.

También se realizaron comentarios sobre la necesidad de aclarar aún más las instrucciones para la **escala de consecuencias** en relación al curso de la enfermedad, es decir, a las consecuencias que la propia evolución diaria de ésta (con altibajos a lo largo del día) pudiera tener para la persona. Algunos participantes comentaron la dificultad de entender las palabras “desarrollo diario”, “comportamiento”, “evolución”, y las instrucciones fueron modificadas para tratar de hacerlas más claras.

Una vez realizadas las modificaciones se llevó a cabo otro ensayo con pacientes de la asociación A.GRA.DI (n=9). Sin embargo en este caso el procedimiento fue diferente. Se probó a administrar el cuestionario en pequeños grupos (de cuatro o cinco personas) cuando era posible y las instrucciones fueron leídas en voz alta por parte de la evaluadora (que siempre era la misma persona). Si sobre ellas había alguna pregunta o algo que aclarar, se explicaba en ese momento y para todos los participantes. A pesar de que las instrucciones eran leídas en voz alta, cada uno de los participantes tenía su propio cuadernillo delante, con los ítems. La tarea consistía en escuchar primero la instrucción, y leer después los ítems asociados a ésta y responderlos. Hay que tener en cuenta que dentro de cada una de las escalas representativas de los componentes de la R.C.E. existen diversas áreas de evaluación (por ejemplo, las consecuencias en general se evalúan en relación a los síntomas, el curso, el control/cura), y ello sólo podía ser aclarado o matizado a partir de un serie de instrucciones antecedentes al conjunto de ítems que correspondiera en un momento determinado. Sobre los comentarios surgidos a partir de esta tarea, lo más reseñable aparece en el siguiente cuadro:

En este ensayo, se podría decir que **los participantes no hicieron comentarios al respecto**, es decir, no surgió ninguna duda o sugerencia de importancia, ni sobre los ítems ni sobre las instrucciones de éstos, por lo que no se hicieron modificaciones. Sin embargo, en esta ocasión el ensayo fue importante para obtener cierta información que resultó de mucha utilidad en fases posteriores. En este caso, el conjunto de diabéticos que voluntariamente formaron parte del ensayo tenían un nivel cultural idóneo para la lectura de los ítems y para suponer que tenían una representación semántica y psicológica sobre lo que se pretendía evaluar en cada caso. Sin embargo, no por ello dejó de plantearse la cuestión sobre qué ocurriría en caso de que se tratara de una muestra menos acostumbrada a la evaluación a través de cuestionarios, o de un nivel cultural más bajo.

Para comprobar si los resultados podían diferir si se utilizaba una muestra de distintas características, se realizó otro ensayo con pacientes diabéticos que provenían de un centro de salud. El ensayo con los pacientes del centro de salud (n=5), la mayor parte de edad avanzada (>60 años) y diabéticos Tipo 2, llevó a diversas conclusiones:

1. El cuestionario iría dirigido para diabéticos tipo 1, que era la población más adecuada teniendo en cuenta que al desarrollar las instrucciones muchos de los ejemplos se habían centrado en la dependencia a la insulina. Los diabéticos tipo 2 no presentan síntomas en muchas ocasiones, y es mucho más difícil acceder a la representación de la enfermedad ya que es posible que, al no tener tantas implicaciones, no esté tan desarrollada como en el caso de los pacientes insulino dependientes.
2. Había que hacer cierto esfuerzo para que entendieran lo que se les estaba preguntando en cada caso. Para ello se adaptó el lenguaje de la prueba, usando palabras que les pudieran resultar más familiares o comprensibles. Incluso algunos ítems se les explicaron con sus propias palabras ya que, en ocasiones, les resultaba complicado entender por lo que se preguntaba. Esto también fue debido al bajo nivel cultural que presentaban la gran mayoría de estos pacientes.

3. Resultaba arduo y costoso en tiempo ir leyendo los listados de **síntomas** y **causas** uno por uno, por lo que se decidió resumir tanto la escala de identidad como la causal metiendo tanto los síntomas como las causas, en otras categorías más generales (ver Anexo 5). Esta fue quizás la mayor modificación que se realizó sobre la prueba tras estos ensayos.

Todo esto llevó al planteamiento de que lo más viable en este caso sería realizar los siguientes estudios con pacientes más jóvenes, insulino dependientes (es decir, generalmente los llamados Tipo 1), ya que las implicaciones de la enfermedad son mucho más patentes, así como sus posibles relaciones con otras variables que va a interesar medir posteriormente (como el afrontamiento y la salud general percibida). Esto no quiere decir que no sea posible la aplicación del cuestionario a personas con diabetes Tipo 2 o con un nivel educativo más bajo, pero hay que tener en cuenta que en estas primeras fases de la creación de una prueba, lo más recomendable sería centrarse en aquella población más rica en información, aunque no por ello más fácil de obtener, ya que este tipo de diabetes es mucho menos frecuente que la Tipo 2. Sin embargo lo que puede tener de inconveniente por un lado, puede ser una ventaja por otro si se tiene en cuenta que la gente que la padece suele ser más joven y en principio con un nivel de estudios más alto, lo que tal y como están redactadas las instrucciones hace que sea la población más idónea para los estudios venideros. Además, no se debe olvidar que en esta fase del trabajo, aún se está indagando en la definición, medida e idoneidad de la R.E., por lo que es adecuado valorar los resultados sin considerar las fuentes de error no deseables que pudieran conllevar las particularidades de la muestra. Aspectos que, por el contrario sí debieran ser tenidos en cuenta en otros momentos del proceso (p.e., si se tratara de hacer una versión estandarizada de la prueba).

### **5.1.3. La Primera Versión de la Escala**

A partir de todas las modificaciones a los ítems iniciales, y de las conclusiones a las que se ha podido llegar mediante los ensayos, se estableció la que sería considerada como la *Primera Versión de la Escala* (Anexos 5, 6, 7 y 8).

## **5.2. Análisis cuantitativo de los ítems**

Tras los ensayos preliminares se consideró oportuno comenzar a pasar la prueba a una muestra de pacientes diabéticos, Tipo 1 o insulino dependientes. El objetivo de este estudio es el de obtener una idea de la calidad métrica de los ítems en relación a su comportamiento estadístico tal y como se establece en los estándares de la creación de pruebas (Muñiz, 1998; Osterlind, 1989), de modo que tras la información recabada y considerando ciertos criterios, se mantengan aquellos que mejor se “comporten”, y se modifiquen o eliminen aquellos que no sean adecuados.

### **5.2.1. Participantes**

Para el estudio se accedió a la población de pacientes diabéticos que acudían al Hospital de Día del Servicio de Endocrinología del Hospital Universitario San Cecilio (Granada). Se trató de un muestreo incidental, ya que se consideró como muestra de este estudio aquellos pacientes ingresados en el Hospital de Día durante los meses de Febrero a Mayo de 2008, aunque no sin considerar una serie de criterios de exclusión. En primer lugar no se evaluó a aquellos pacientes que fueran “debutantes”, es decir, que acabaran de recibir el diagnóstico. En segundo, tampoco se tuvieron en cuenta aquellos que fueran Tipo 2, o no insulino dependientes y, finalmente se excluyeron a los que no hablaran el castellano como lengua materna. Así, la muestra final estuvo compuesta por un total de 64 diabéticos Tipo 1, de los que un 54,7% eran hombres. La edad de los participantes estuvo comprendida entre los 17 y los 53 años, con una media de 33,23 años y una desviación típica de 9,53, respectivamente. En cuanto a la formación académica de los participantes, el 43,8% tenía estudios secundarios y el 31,3% universitarios. Todos estos datos descriptivos corresponden a las características más representativas de la población de diabéticos Tipo 1.

### **5.2.2. Instrumentos**

Se les presentó un cuadernillo compuesto por las escalas de *identidad*, *causas*, *consecuencias*, *control/cura* y *curso*, tal y como aparece en los Anexos 5, 6, 7 y 8.

### **5.2.3. Procedimiento**

La recogida de datos se llevó a cabo en la sala reservada para trabajar con los pacientes del Hospital de Día. Allí acude cada semana un pequeño grupo de diabéticos (no más de 4 ó 5 personas) que han sido remitidos por su endocrino debido a razones tales como alguna complicación en la enfermedad, la necesidad de incluir nuevos protocolos de tratamiento, o de reforzar algunos conocimientos sobre el manejo de la diabetes, etc.

La estructura de la atención en el Hospital de Día es la siguiente: se les cita la semana anterior y acuden durante cuatro días (de lunes a jueves) en horario de 9 a 14 horas. El personal sanitario realiza con ellos diversas actividades (exploraciones, clases de dieta o autocuidado, etc.) durante toda la mañana. A las 10,30, tras el desayuno, los pacientes tienen un descanso, momento que fue aprovechado para pasar la escala.

El procedimiento fue igual durante todas las semanas que duró la recogida de datos; tras una breve presentación, la evaluadora les explicaba someramente algunos aspectos relacionados con la tarea que iban a realizar: cuál era el objetivo, en qué consistía lo que se iba a hacer, cuánto tiempo duraría, que la participación era totalmente voluntaria, que se respetaría el anonimato de las respuestas, etc., además de resaltar la importancia de no compartir las opiniones hasta que la prueba no terminara, ya que ello podía modificar las respuestas de los demás. Debe tenerse en cuenta que la sala dispone de unas cuantas mesas unidas en una sola, donde se sientan todos los pacientes y, por tanto, la propia disposición hace que en ocasiones sea difícil mantener el orden.

Una vez dadas estas primeras instrucciones los pacientes comenzaban a cumplimentar la prueba siguiendo las directrices de la evaluadora, que dirigía la sesión dando instrucciones precisas para cada sub-escala al mismo tiempo y en las mismas condiciones para todos. Si algún paciente terminaba de contestar a las preguntas de una sub-escala antes que los demás, éste esperaba hasta nuevas instrucciones.

#### 5.2.4. Análisis estadísticos

Se utilizaron dos estrategias diferentes para realizar el análisis cuantitativo de los ítems y, por tanto, para obtener información del comportamiento estadístico de los mismos:

1. En primer lugar, se utilizó una **aproximación más tradicional** centrada en un ***análisis descriptivo básico*** donde se analizaron las frecuencias de respuestas dadas a todos los ítems, incluyendo los de todas las sub-escalas. Además, se obtuvieron otros índices sólo para las tres sub-escalas cuantitativas (*consecuencias*, *control/cura* y *curso*):

- a. Por un lado, algunos ***índices descriptivos*** tales como la media y la desviación típica, que informaban sobre la distribución de las respuestas.
- b. Por otro, se estudió la ***homogeneidad*** de los ítems en relación al total de su propia escala (correlación ítem-resto), además de la capacidad de ***discriminación*** de éstos, cuando se consideran grupos extremos de puntuaciones totales.
- c. Finalmente, se realizó un análisis exploratorio sobre la estructura interna de los ítems de estas tres sub-escalas a través del ***análisis factorial***.

2. En segundo lugar, y por ello se decía que el análisis de ítems se iba a basar en dos estrategias distintas, se consideró el **estudio de los ítems desde la perspectiva de las escalas de clasificación**, analizando ***el ajuste de los ítems***, como un añadido más a todos los resultados relativos al análisis cuantitativo. Esta estrategia de análisis de ítems va a permitir conocer aspectos de los ítems que de alguna manera no son posibles abordar desde la Teoría Clásica de los Tests. De entre ellos, cabe resaltar y son de nuestro interés, la idoneidad y el número de categorías de respuestas del ítem, así como la posibilidad de que a partir de las respuestas de todos los sujetos a todos los ítems se pueda llegar a definir una variable en la que tengan cabida el mayor número de escalas individuales junto a la posibilidad de que todos los ítems de una escala determinada muestren unas regiones de adhesión similares para con todos ellos. Estas regiones serían las que quedan limitadas por las intersecciones de las curvas características de las distintas categorías de respuestas previstas en los ítems. Los ítems sólo quedarían diferenciados en el valor de escala. Para poner de manifiesto el grado de cumplimiento de los aspectos indicados, así como de los valores de tránsito de una región, se dispone

de estadísticos de ajuste con los que se calculan las discrepancias entre los valores de los parámetros estimados a partir de la adhesión de un sujeto a un ítem determinado y la puntuación empírica del mismo. Tras transformaciones estadísticas de este concepto se llega a disponer de unos valores que nos permiten tomar decisiones sobre los ítems en esta fase de desarrollo del test.

El uso de las escalas de clasificación supone un nuevo ejemplo de la aplicación de esta metodología a las escalas de actitudes, lo que se enmarca en la línea de las aportaciones que se vienen haciendo en este sentido por este grupo de investigación (Rojas-Tejada y Pérez, 2001), y que, por las características de nuestra escala se ha considerado muy adecuado incluir también en este trabajo.

Para el caso de los análisis descriptivos básicos, del estudio de la homogeneidad y de la discriminación, así como del análisis factorial, se utilizó el programa estadístico SPSS (v.15). Para el caso de las escalas de clasificación, los análisis se realizaron con el programa BIGSTEPS (v.2.2. Wright y Linacre, 1992).

### **5.2.5. Resultados y discusión**

Los resultados van a ser descritos y comentados atendiendo a las dos perspectivas: por una parte a lo obtenido a partir de los análisis clásicos (análisis de las respuestas, de las relaciones entre los ítems y el total de la escala, y de la estructura interna), y por otro desde la perspectiva de las escalas de clasificación para comprobar el ajuste de los ítems.

#### **5.2.5.1. Resultados del análisis de ítems tradicional**

##### **a) Frecuencias y descriptivos básicos**

Sobre la escala de *Identidad*, es necesario recordar que se trata de una escala dicotómica (ausencia/presencia) en primer lugar, y posteriormente una escala con tres alternativas (sí, no, a veces) que trata de evaluar la relación del síntoma con la diabetes. De cada uno de los síntomas (véase Tabla 21), se analizó la **frecuencia de elección** (presencia), obteniéndose que todos los *síntomas* de la escala fueron elegidos en mayor o menor medida como presentes en la vida de las personas. Algunos ejemplos de los síntomas

menos presentes en la muestra de sujetos son el *síntoma 7*, que aparece marcado por el 23,4% de la muestra, el *9* (14,1%), el *11* y el *14* (23,4%, en ambos) y el *18* (15,6%). Sobre los *más frecuentes*, los datos muestran que son los *síntomas 1, 2 y 16*, con un porcentaje de respuestas del 85,9%, 78,1% y del 71,9%, respectivamente. En relación a las **frecuencias de las respuestas sobre la relación del síntoma con la enfermedad**, en la mayor parte de los ítems son elegidas todas las opciones, excepto en los *síntomas 2, 11, 14 y 17* donde no se ha marcado el “no” y en el *9*, donde no aparece ninguna respuesta para “a veces”. En todos los demás, lo más frecuente es contestar “sí”, exceptuando el *síntoma 7*, para el que lo más frecuente ha sido encontrar “no” y los *síntomas 3 y 10*, donde lo más frecuente ha sido responder “a veces”.

**Tabla 21.** Frecuencias de respuesta a los ítems de la escala de *identidad*<sup>1</sup>

Síntomas	Presente	Si	A veces	No
<b>1 Sudoración</b>	<b>85,9%</b>	53,1%	25%	6,3%
<b>2 Temblores</b>	<b>78,1%</b>	65,6%	10,9%	-
<b>3 Nerviosismo</b>	56,2%	14,1%	<b>31,3%</b>	9,4%
<b>4 Hambre</b>	67,2%	43,8%	17,2%	4,7%
<b>5 Debilidad</b>	60,9%	34,4%	21,9%	1,6%
<b>6 Palpitaciones</b>	37,5%	23,4%	10,9%	1,6%
<b>7 Ardores</b>	<b>23,4%</b>	4,7%	1,6%	<b>15,6%</b>
<b>8 Hormigueo</b>	37,5%	23,4%	9,4%	3,1%
<b>9 Nauseas</b>	<b>14,1%</b>	9,4%	-	3,1%
<b>10 Dolor de cabeza</b>	57,8%	21,9%	<b>26,6%</b>	6,3%
<b>11 Dificultad para hablar o moverse</b>	<b>23,4%</b>	18,8%	3,1%	-
<b>12 Agresividad</b>	29,7%	15,6%	10,9%	1,6%
<b>13 Problemas para ver bien</b>	37,5%	21,9%	10,9%	3,1%
<b>14 Desorientación</b>	<b>23,4%</b>	18,8%	3,1%	-
<b>15 Mareo</b>	50%	35,9%	10,9%	1,6%
<b>16 Cansancio o sueño</b>	<b>71,9%</b>	<b>35,9%</b>	<b>28,1%</b>	<b>6,3%</b>
<b>17 Mucha sed, boca seca</b>	56,2%	<b>46,9%</b>	<b>6,3%</b>	-
<b>18 Respiraciones rápidas y profundas</b>	<b>15,6%</b>	<b>7,8%</b>	4,7%	<b>1,6%</b>
<b>19 Piel seca</b>	29,7%	<b>17,2%</b>	4,7%	<b>6,3%</b>
<b>20 Otros</b>	6,2%	<b>3,1%</b>	<b>1,6%</b>	-

<sup>1</sup> Para evitar confusiones es necesario indicar que, tal y como puede observarse, la suma de los porcentajes correspondientes a “sí”, “no”, “a veces”, no da como resultado el porcentaje de “presencia” del síntoma. Ello se debe a que, en ocasiones, el sujeto marcaba el ítem como presente y sin embargo, luego no contestaba sobre su relación con la enfermedad. Existe por tanto un porcentaje de “valores perdidos” que no aparece en la tabla 21.

En lo que respecta a la escala *Causal*, todas las causas han sido elegidas alguna vez (tal y como se observa en la Tabla 22). Sin embargo, sólo un 6,3% de la muestra eligió las *causas medioambientales*, la *atención médica* y las *causas sobrenaturales*, como posibles **desencadenantes** de la diabetes. Las causas **anteriores a los síntomas** han sido elegidas todas, aunque las que han tenido menor frecuencia de elección han sido las relativas *dormir mucho o poco*, y a *estar desanimado* (un 20,3% y un 26,6% de respuestas, respectivamente).

**Tabla 22.** Frecuencias de respuesta a los ítems de la escala *causal*

Causas de la Diabetes		Frecuencia de elección
1	CC. Medioambientales	6,3%
2	CC. Biológicas	56,3%
3	Estilos Vida	35,9%
4	CC. Psicológicas	31,3%
5	Atención Médica	6,3%
6	CC. Sobrenaturales	6,3%
7	Otras	0%
<b>Causas antecedentes a los síntomas</b>		//
1	Mal día	31,3%
2	Dormir mucho/poco	20,3%
3	Saltar Tto.	46,9%
4	Saltar dieta	70,3%
5	Mucho/poco ejercicio	64,1%
6	Malos momentos	31,3%
7	Preocupaciones	53,1%
8	Situación Estresante	68,8%
9	Desanimado, triste, solo	26,6%
10	Otras	1,6%

A tenor de los resultados descritos para estas dos sub-escalas, la *identidad* y *causas*, la información obtenida indica la adecuación de los ítems desarrollados. Se ha visto cómo todos los síntomas de la escala de identidad han sido elegidos alguna vez (Tabla 21), y cómo para la mayoría de ellos las respuestas sobre su relación con la enfermedad han mostrado una variabilidad adecuada como para entender que los elementos pueden recoger bien la multitud de experiencias posibles en este tipo de pacientes. Sobre la escala de causas, es cierto que han aparecido resultados indicando que algunas causas son más frecuentemente elegidas que otras (Tabla 22). Sin embargo, dado que todas han sido elegidas en alguna ocasión, creemos que puede ser de interés

mantener esas causas menos frecuentes para estudiar posteriormente sus relaciones con otros aspectos.

En lo que se refiere a los resultados de los análisis realizados con las otras tres sub-escalas (*consecuencias*, *control/cura* y *curso*), como se dijo anteriormente, se han estudiado tanto las **frecuencias** de respuesta a todos los valores de la escala tipo Lickert asociada a los ítems, así como algunos **índices descriptivos** sobre las respuestas a los mismos (media, mediana, moda, etc.).

En la Tabla 23 se presentan los datos obtenidos para cada uno de los ítems de las tres sub-escalas cuantitativas, que como se puede ver, tienen asociado un número, además de un nombre. A veces se usarán los números (siempre indicando la escala que se está comentando) para facilitar la lectura del texto.

Tabla 23. Frecuencias de respuesta e índices descriptivos de los ítems de *consecuencias*, *control/cura* y *curso*

	<i>Consecuencias</i>	1	2	3	4	5	Mín.	Máx.	Media	D.T.	Mdn	Mo	Asimetría	Curtosis
1	C.Sintomas1	6	9	22	15	12	1	5	3,28	1,20	3	3	-0.248	-0.731
2	C.Sintomas2	15	18	18	8	5	1	5	2,53	1,20	2	2	0.398	-0.623
3	C.Sintomas3	5	16	18	16	9	1	5	3,12	1,17	3	3	0.017	<b>-0.911 (*)</b>
4	C.Sintomas4	7	11	11	22	12	1	5	3,33	1,28	4	4	-0.431	<b>-0.946 (*)</b>
5	C.Curso1	9	13	21	13	8	1	5	2,96	1,22	3	3	-0.023	<b>-0.844 (*)</b>
6	C.Curso2	20	17	19	8	-	1	4	2,23	1,03	2	1	0.219	<b>-1.163 (*)</b>
7	C.Curso3	9	11	21	16	7	1	5	3,01	1,20	3	3	-0.147	-0.788
8	C.Curso4	9	17	9	19	10	1	5	3,06	1,33	3	4	-0.096	<b>-1.269 (*)</b>
9	C.Control1	13	14	18	10	9	1	5	2,81	1,31	3	3	0.134	<b>-1.039 (*)</b>
10	C.Control2	21	17	18	7	1	1	5	2,21	1,07	2	1	0.433	-0.780
11	C.Control3	11	13	19	13	8	1	5	2,90	1,26	3	3	0.073	<b>-0.972 (*)</b>
12	C.Control4	10	15	15	12	12	1	5	3,01	1,35	3	2	0.034	<b>-1.179 (*)</b>
13	C.Futuro1	1	7	14	24	18	1	5	3,79	1,02	4	4	-0.598	-0.366
14	C.Futuro2	3	11	14	23	13	1	5	3,50	1,14	4	4	-0.451	-0.615
15	C.Futuro3	9	13	15	16	11	1	5	3,10	1,31	3	4	-0.096	<b>-1.129 (*)</b>
16	C.Futuro4	12	18	14	14	6	1	5	2,75	1,25	3	2	0.179	<b>-1.073 (*)</b>
	<i>Control/Cura</i>	1	2	3	4	5	Mín.	Máx.	Media	D.T.	Mdn	Mo	Asimetría	Curtosis
1	Cont.Enf	1	3	29	25	6	1	5	3,50	0,79	3	3	-0.141	0.626
2	Cont.Sint	2	7	29	22	4	1	5	3,29	0,86	3	3	-0.362	0.471
3	Cont.Pers1	-	-	9	26	29	3	5	4,31	0,70	4	5	-0.574	<b>-0.861 (*)</b>
4	Cont.Pers2	-	3	15	30	16	2	5	3,92	0,82	4	4	-0.416	-0.319
5	Cont.Pers3	3	6	19	32	3	1	5	3,41	0,90	4	4	<b>-0.947 (*)</b>	<b>0.715 (*)</b>
6	Cont.Pers4	-	4	27	28	5	2	5	3,53	0,73	4	4	0.011	-0.225
7	Cont.Tto1	-	-	9	33	22	3	5	4,20	0,67	4	4	-0.215	-0.717
8	Cont.Tto2	-	-	4	41	19	3	5	4,23	0,55	4	4	0.096	-0.074
9	Cont.Tto3	-	1	7	32	24	2	5	4,23	0,70	4	4	<b>-0.641 (*)</b>	0.293
10	Cont.Otro1	1	1	14	20	28	1	5	4,14	0,92	4	5	<b>-0.872 (*)</b>	0.585
11	Cont.Otro2	1	6	11	30	16	1	5	3,84	0,96	4	4	<b>-0.755 (*)</b>	0.229
12	Cura	35	12	8	7	2	1	5	1,89	1,18	1	1	<b>1.132 (*)</b>	0.099

Lo que se observa en la Tabla 23, es un “comportamiento” diferente para los ítems según la escala de que se trate. Debajo de los números que representan la escala de medida, lo que aparecen son los sujetos que han contestado cada una de las opciones de respuesta. Así, se puede observar que:

1. Para los ítems de la escala de *consecuencias* todas las respuestas han sido *elegidas* en mayor o menor medida, las *medias* están en torno al valor central, y los índices de *asimetría* no son significativos para ningún ítem, aunque la tendencia de alguno de ellos es alejarse del valor cero que representaría la

simetría en la distribución normal. Algunas de estas excepciones son: el *ítem 13*, donde como se observa el punto 1 de la escala ha sido elegido sólo una vez, y los *ítems 10 y 6*, donde el punto 5 de la escala, ha sido elegido sólo en una ocasión, o incluso en ninguna, respectivamente. También las medias y las medianas de éstos y otros ítems están más cerca del 2 que del punto medio de la escala (*ítems 2, 6, 10*), e incluso de 4 (*ítems 4, 13 y 14*). Por tanto, podría decirse que aunque no aparecen índices de asimetría significativos, la tendencia de las respuestas a alguno de los ítems de la sub-escala de consecuencias es hacia la asimetría. En el caso de la forma que adoptan las respuestas (curtosis), aparece significativa en la mayoría de los casos, y en todos los casos lo que se encuentra es una distribución platicúrtica (donde las frecuencias de los valores extremos son similares a la de los valores centrales, como por ejemplo ocurre en los *ítems 12 y 15*), lo cual indica que la distribución de las respuestas para casi todos los ítems se aleja de la forma de la curva normal.

A pesar de que la distribución de las respuestas es distinta a la de la curva normal (en su simetría y en su forma), podría decirse que en la mayor parte de los ítems aparecen elegidas todas las opciones de respuesta, la media está cercana al valor central, las desviaciones típicas están por encima de 1 (lo que indica que existe una adecuada variabilidad en la respuesta dada a todos los ítems). Dado que para ninguno de estos ítems aparecen resultados extraños o excesivamente llamativos, se pueden considerar adecuados, si bien aún quedan por comentar otros resultados, que también serán tenidos en cuenta para concluir sobre su idoneidad y que serán presentados más adelante.

2. En lo que se refiere a la *escala de control/cura*, los resultados en este caso indican que **casi todos los ítems presentan respuestas agrupadas en torno a dos o tres valores de la escala**, la mayoría en torno al 3, 4 y 5, quedando los valores del otro extremo sin apenas respuestas. Ello puede comprobarse al observar la *media*, que en casi todos está mucho más cerca del valor 4 que del 3, así como en la *mediana* y en la *moda*, ya que para todos los ítems, excepto para tres de ellos (*ítem 1, 2 y 12*), la mediana es igual a 4 y la moda es de 4 ó de 5. Todo esto que se está comentando, puede observarse más claramente en el índice de asimetría, que en este caso es significativo para los *ítems 5, 9, 10 y 11* de la escala de control/cura. El caso del *ítem 12* también de la escala de

control/cura, ocurre lo mismo pero en el otro extremo, es decir, la gran mayoría de las respuestas está en los valores 1 y 2, dejando el resto sin representación. De ahí que la media esté en torno a 2, y la *asimetría* sea negativa (lo que indica que todas las respuestas están concentradas en la parte derecha de la curva). En lo que respecta a la *curtosis*, los datos muestran que la forma de la distribución podría ser una curva, asimétrica en este caso, y cuya distribución indica que sólo han sido elegidos la mitad de los valores de la escala.

Todo esto que se ha comentado, se ve más claramente si se consideran todos los resultados en conjunto. Así, se puede decir que la mayoría de los ítems no presentan elecciones en todas sus posibles respuestas. La media, mediana y moda, indican que las respuestas de casi todos los ítems se alejan del punto central de la escala, así como su desviación típica es pequeña, ya que todas las respuestas se encuentran distribuidas entre tres valores (1, 2 y 3 ó 3, 4 y 5, según el caso). Estos resultados obtenidos implican al menos un comentario y una reflexión sobre los ítems creados o sobre la muestra utilizada para llevar a cabo el análisis de ítems. Sin dejar de observar la Tabla 23, lo que puede interpretarse es cómo la mayoría de las personas, cuando responden a estos ítems, parten de la base de cierto control percibido sobre la enfermedad (del tipo que sea y referida al aspecto que sea) ya que sus respuestas casi siempre están por encima de 3 puntos (el 1 indica “nada de control” y el 5 “mucho control”). Son muy pocos los sujetos que contestan que perciben algo o ningún control. Con esto se pone de manifiesto la escasa variabilidad en la respuesta que es capaz de recoger el ítem en este caso concreto. Teniendo en cuenta que todos los ítems adolecen de lo mismo, podríamos concluir que la escala en general recoge poca variabilidad. Sin embargo, no sorprenden tanto estos resultados si se considera que es posible que estas dos respuestas (el 1 y el 2) sean poco probables en la muestra concreta. Los pacientes diabéticos tipo 1 conocen perfectamente la importancia que las estrategias de auto-cuidado tienen en el control de su enfermedad. El manejo de la enfermedad depende casi exclusivamente de que el paciente se auto-administre el tratamiento (que incluye no sólo la insulina, sino hacerse análisis para obtener información de los niveles de glucosa en sangre, no tomar determinados alimentos, etc.). Reciben esa información desde el inicio del diagnóstico y la propia experiencia les lleva a conocer la importancia del auto-conocimiento y de la capacidad de auto-regulación, independientemente de la

eficacia de las estrategias que utilicen y de cómo se encuentren en ese momento. Por ello, si la pregunta se refiere al control que perciben que tienen sobre la enfermedad, va a ser extraño que alguien conteste que ninguno o muy poco, aunque su situación no sea la adecuada en ese momento. Los resultados sobre sus descriptivos, que recordemos están en torno a los tres puntos superiores de la escala, se podrían interpretar sobre una escala de 3 puntos y no sobre una de 5. De este modo, si se asume una escala del 3 al 5, se comprobaría que en todos los ítems la media estaría en torno al valor central de la escala, y las desviaciones típicas serían las adecuadas a una escala de 3 puntos (teniendo en cuenta que para este caso, la máxima variabilidad posible sería de 1). Sin embargo, aún muchos de ellos presentarían valores significativos de asimetría y curtosis.

Dicho esto se podría pensar que lo adecuado sería modificar la escala, sin embargo, existen razones como las que se apuntan a continuación que lo desaconsejarían. Así, no hay que olvidar que son pacientes del Hospital de Día, que han sido remitidos por su endocrino y están colaborando activamente (la mayoría de las veces) en su recuperación. A esto se puede unir el problema de la discapacidad social: hay que tener en cuenta que todo el personal sanitario está instruyéndoles sobre aspectos relativos a la importancia del autocuidado por lo que (en caso de que el 1 y el 2 de la escala pudieran ser respuestas “probables”), podrían evitar contestar que no perciben ningún control sobre la enfermedad. Además, al margen de que antes de iniciar la recogida de datos, se enfatice la idea de que las respuestas son anónimas, la evaluadora forma parte del equipo sanitario en ese momento, y los pacientes pueden sentir “presión” por la cercana relación con el personal del hospital. También se podría pensar en dejar una escala con tres valores únicamente. Pero ello implicaría que todas las respuestas se situaran probablemente entre el 4 y el 5, ya que el 3 sería percibido como escaso o ningún control, y ello llevaría a su vez a obtener menos variabilidad todavía. Por esto mismo, dejar como posibles las opciones 1 y 2, de alguna manera puede forzar a que las respuestas se distribuyan entre el 3 y el 5, hecho que probablemente no ocurriría en caso de que no existieran el 1 y el 2.

En definitiva, del análisis de los descriptivos para los ítems de la escala de *control/cura* lo que más resalta son los resultados sobre cómo se han distribuido las respuestas. En párrafos anteriores se ha tratado de dar explicación de cuáles han podido ser las razones que han llevado a ello y, finalmente, se ha

considerado que, a pesar de que los descriptivos obtenidos para los ítems pudieran aconsejar un cambio de escala (convertirla en una de 3 puntos), se continúa con la idea de mantener la escala de 5 puntos, ya que esto ayudará a que las respuestas estén más repartidas que en cualquier otro caso.

**Tabla 23 (cont). Frecuencias de respuesta e índices descriptivos de los ítems de *consecuencias, control/cura y curso***

<i>Curso</i>	1	2	3	4	//	Mín.	Máx.	Media	D.T.	Mdn	Mo	Asimetría	Curtosis
<b>1 Duración</b>	-	6	58	//	//	<u>2</u>	<u>3</u>	2,90	0,29	3	3	-2.796 (*)	6.010 (*)
<b>2 Evolución</b>	16	4	26	18	//	1	4	2,71	1,13	3	3	-0.468	-1.216 (*)

(\*)  $p < 0,05$

En el caso de los ítems sobre el *curso* (ver Tabla 23 cont.), se encuentra que el *ítem 1* presenta casi todas sus respuestas en el extremo superior de la escala (que va de 1 a 3). No tiene mucho sentido seguir insistiendo en comentar que las respuestas son asimétricas, no presentan una forma como la de la curva normal, la media se aleja del punto medio de la escala y la desviación típica es escasa. Dicho esto, parecería lógico pensar que el ítem está mal construido, sin embargo, precisamente en éste lo esperable es encontrar estos resultados. La explicación está precisamente en lo que indican cada uno de los valores de la escala (el 1 se refiere a que la enfermedad será pasajera, el 2 a que será imprevisible, y el 3 a que la enfermedad estará siempre presente). Los resultados obtenidos no son de extrañar si consideramos que no sería muy probable que un enfermo diabético no supiera que su enfermedad es crónica y que estará presente a lo largo de su vida. Sin embargo, contestar 1 en esta escala sería también muy informativo (de un conocimiento erróneo, de falta de experiencia con la enfermedad, de no prestar atención a lo que se responde, etc.), por lo que mantener esa opción puede resultar de utilidad para otros aspectos que van más allá de lo psicométrico.

Al hilo de esto se podría pensar en la relación de este ítem (duración) con el ítem de cura (último ítem de la escala de control), donde como en la mayor parte de los ítems de control, la distribución de las respuestas aparece desplazada hacia uno de los lados de la escala, si bien en este caso hacia 1, 2 y 3. Cabría preguntarse por qué en este caso sí que aparece mayor variabilidad siendo la enfermedad crónica y, por ende su curación, imposible a día de hoy. Tal y como se dijo anteriormente, tener más opciones de respuesta recoge mayor variabilidad, pero en este caso se puede ir aún más allá: el ítem de cura parece incluir un componente de esperanza que el de duración no tiene. Por eso hay mayor diversidad de respuestas en el primero que en el segundo. De hecho, la

experiencia con la prueba nos indica, que muchos de los pacientes intentan ser optimistas en su valoraciones y en más de una ocasión nos han planteado la ansiedad que les produce contestar tajantemente que no se puede curar. De alguna manera esto se confirma con el ítem 2 de la escala de curso. Si se observa se puede comprobar cómo para éste aparece una distribución asimétrica, así como platicúrtica, de las respuestas. Se eligen casi todos los valores (mayor cantidad de opciones, más variabilidad en las respuestas), y el valor más frecuentemente elegido, curiosamente, es el 3 “mi enfermedad mejorará con el tiempo” lo que se explica precisamente por lo que se viene diciendo; a pesar de conocer las complicaciones de la enfermedad a lo largo del tiempo, gran parte de los participantes se resisten a contestar algo que pudiera considerarse como socialmente indeseable o incluso “pesimista”.

### **b) Resultados sobre la homogeneidad y la discriminación de los ítems**

Para obtener resultados en relación a los dos aspectos citados en el epígrafe se realizaron diversos análisis. En primer lugar, se comentan los resultados obtenidos para la correlación ítem-total de la escala. En segundo lugar se analizaron las correlaciones entre los ítems y el total de las otras escalas. Finalmente se han estudiado grupos con puntuaciones totales extremas, para comprobar la capacidad de discriminación de los ítems.

En lo se refiere a la **homogeneidad** de los ítems con respecto a los de su propia escala, se observa en la Tabla 24 cómo las correlaciones son significativas para la mayoría de los ítems. Sobre esto es necesario resaltar que se muestran tanto la correlación de Pearson corregida (C.I.T.C) y sin corregir, como la de Spearman, donde se asume que el nivel de medida de la variable es ordinal y no de intervalo. Es cierto que en los trabajos donde se analizan los ítems de una escala, asiduamente se tiende a presentar sólo la correlación ítem-total corregida, siendo el criterio de decisión para elegir los ítems más homogéneos el que aparezca una correlación  $> 0,30$  entre el ítem y el total de su escala (Thorndike, 1989). Sin embargo, ello implica suponer que la escala de medida es al menos de intervalo. En nuestro caso, se ha querido mostrar el resultado obtenido con un índice que no asuma este nivel de medida, y por ello se ha presentado también el valor de la correlación ordinal de Spearman. Las razones que subyacen a esto no son más que la intención de no asumir ese nivel de la escala de medida de las variables y así no presentar lo que casi siempre se realiza por defecto, (correlación de

Pearson ítem-total corregida, C.I.T.C.). Al comparar ambos coeficientes, se observa que los resultados no son muy dispares, lo cual pudiera indicar la posibilidad de que se tratara variables supuestamente de intervalo y eso podrá tenerse en cuenta para futuros análisis.

Tabla 24. Otros descriptivos y correlación Item-Total

<i>Consecuencias</i>	Correlación I-Total				
	C. I. T.C.	Spearman	Pearson	M P 27	MP73
C.Sintomas1	0,462	0,439(**)	0,480(**)	2,4706	3,8500
C.Sintomas2	0,458	0,496(**)	0,522(**)	1,7647	3,1500
C.Sintomas3	0,669	0,724(**)	0,708(**)	1,9412	3,9500
C.Sintomas4	0,516	0,580(**)	0,590(**)	2,2353	3,9000
C.Curso1	0,641	0,589(**)	0,642(**)	1,8235	3,8000
C.Curso2	0,501	0,538(**)	0,567(**)	1,4706	2,9000
C.Curso3	0,708	0,782(**)	0,765(**)	1,7059	3,9500
C.Curso4	0,458	0,517(**)	0,546(**)	1,9412	3,6500
C.Control1	0,613	0,592(**)	0,618(**)	1,8824	3,9000
C.Control2	0,552	0,575(**)	0,612(**)	1,5882	3,1053
C.Control3	0,696	0,753(**)	0,737(**)	1,6471	4,0526
C.Control4	0,515	0,582(**)	0,590(**)	2,1176	3,7895
C.Futuro1	0,674	0,674(**)	0,734(**)	2,7647	4,5263
C.Futuro2	0,674	0,674(**)	0,697(**)	2,3529	4,3158
C.Futuro3	0,469	0,633(**)	0,647(**)	2,0588	4,0526
C.Futuro4	0,713	0,806(**)	0,806(**)	1,4118	4,0526
<i>Control/Cura</i>	Correlación I-Total				
C. I. T.C.	Spearman	Pearson	M P 27	MP73	
Cont.Enf	0,441	0,515(**)	0,570(**)	2,8235	3,9412
Cont.Sint	0,334	0,514(**)	0,490(**)	2,5882	3,8235
Cont.Pers1	0,427	0,502(**)	0,487(**)	3,882	4,882
Cont.Pers2	0,461	0,570(**)	0,527(**)	3,4118	4,4706
Cont.Pers3	0,263	0,371(**)	0,351(**)	3,0000	3,6471
<u>Cont.Pers4</u>	<u>0,207</u>	<u>0,214</u>	<u>0,280(*)</u>	<u>3,2941</u>	<u>3,6471 n.s.</u>
Cont.Tto1	0,313	0,372(**)	0,395(**)	3,9412	4,5294
<u>Cont.Tto2</u>	<u>0,222</u>	<u>0,294(*)</u>	<u>0,294(*)</u>	<u>4,0588</u>	<u>4,3529 n.s.</u>
Cont.Tto3	0,266	0,319(*)	0,356(**)	3,7647	4,4706
Cont.Otro1	0,395	0,530(**)	0,551(**)	3,5294	4,6471
Cont.Otro2	0,397	0,519(**)	0,559(**)	3,2353	4,4118
Cura	0,344	0,728(**)	0,741(**)	1,0588	3,2941
<i>Curso</i>	C. I. T.C.	Spearman	Pearson	M P 27	MP73
<u>Duración</u>	-	<u>0,266(*)</u>	<u>0,264(*)</u>	<u>2,8824</u>	<u>3,0000 n.s.</u>
Evolución	-	0,970(**)	0,968(**)	1,0588	4,0000

n.s.= diferencia no significativa

Observando la Tabla 24 y como se decía anteriormente, independientemente del coeficiente de correlación que se observe, **todos los ítems** (excepto los ítems *contpers4* y *conttto2* de la escala de Control, así como el ítem *Duración* de la escala de Curso) **están significativamente relacionados, con el total de su escala**. Como se podrá ver, no se ha analizado la C.I.T.C para el caso del *curso*, debido a que no tendría ningún interés, ya que sólo dos ítems la representan y por tanto no tiene mucho sentido considerar los datos obtenidos en caso de que se elimine uno de ellos. Tampoco tiene mucho sentido haber calculado la correlación entre los dos ítems que la forman, pero se ha mantenido en la tabla con la idea de mostrar toda la información.

También se analizó la **capacidad de discriminación** del ítem, teniendo en cuenta los grupos extremos de puntuaciones totales en la escala. Para ello se calcularon las puntuaciones totales en las tres sub-escalas, y se seleccionaron aquellos sujetos que puntuaran por encima del percentil 73, y por debajo del 27 de cada sub-escala respectivamente. Una vez obtenidos los dos grupos, se calcularon las respuestas medias a los todos los ítems, y se analizaron para comprobar si existían diferencias significativas entre ellos. En la Tabla 24, se observa que todos **los ítems discriminan significativamente entre grupos extremos, exceptuando los ítems *contpers4* y *conttto2* de la escala de Control/Cura, así como el ítem *Duración* de la escala de Curso**. Éstos ya presentaban problemas de homogeneidad con el resto de ítems de su escala, sin embargo, se podría decir que estos resultados, para el caso del ítem de duración eran también de esperar, si se tienen en cuenta los descriptivos antes comentados (todas las respuestas en un sólo valor de la escala, y por tanto, escasa variabilidad). Recuérdese que se ha comentado antes que era totalmente esperable que las respuestas se distribuyeran así, como lo es también que no aparezcan relaciones significativas, ni con el total, ni con el otro ítem que forma parte de su escala (correlación 0,01), ya se trata básicamente de la correlación entre un ítem variable, y otro que apenas varía.

En relación a los otros dos, los dos ítems de la escala de control/cura que aparecen a continuación (*contpers4* y *conttto2*), son los que presentan resultados más llamativos.

**(Contpers4)** “Como sabes, los síntomas de tu enfermedad son provocados por diversos factores (p. ej. el estrés, alteraciones emocionales, alimentación, etc.). De 1 a 5, indica en qué grado puedes hacer algo para controlar algunos de esos factores”

**(Conttto2)** “Como sabes, muchos de esos altibajos a los que nos referimos pueden estar motivados por causas como el estrés, la ansiedad, emociones como la tristeza, el enfado, etc. También decíamos antes que el tratamiento incluye aspectos médicos, pero también **recomendaciones relativas a tu comportamiento** (por ejemplo, debe tener unos hábitos de vida saludable, hacer ejercicio físico, llevar una dieta estricta, etc.). De 1 a 5, ¿hasta qué punto crees que **estas recomendaciones sirven** para controlar esos factores que pueden dar lugar a los altibajos?”

Al considerar sus descriptivos no se detectó que tuvieran un comportamiento diferente al resto de los ítems de su escala, lo que aparecía para ellos era similar a lo encontrado para los demás (asimetría, escasa desviación típica, etc.). Al analizar la homogeneidad, lo que se obtiene es que estos dos son los que menos correlacionan con el total de su escala, y los que menos discriminan entre grupos de puntuaciones extremas. Ello puede tener que ver con el sentido de lo que estos ítems plantean; ambos versan sobre el control de las causas antecedentes a las crisis propias de la enfermedad. Es posible que, el modo en que están planteados o incluso que la idea que se está tratando de plasmar sea excesivamente enrevesada, y por ello mismo, los sujetos no entiendan muy bien qué se pregunta exactamente. Sin embargo, el hecho de que en los descriptivos sus resultados no sean diferentes a los demás ítems de la escala de control, lleva a no estar muy seguros de que esta pueda ser la explicación, y a ser prudentes con respecto a modificarlo o cambiarlo, así como a observar su comportamiento en futuros análisis.

Se podría concluir que en general, se encuentran relaciones adecuadas con el total de la escala y que la discriminación entre grupos extremos de puntuaciones totales es significativa (excepto para los casos antes comentados) lo cual entraría dentro de lo lo esperable, a pesar de que si comparamos las correlaciones de los ítems de la escala de consecuencias, éstas son mucho más altas que las encontradas para los ítems de control/cura. Es decir, parece que hay más homogeneidad entre los ítems de las consecuencias, que entre los del control/cura.

### **c) El estudio de la estructura interna de la escala a través del Análisis Factorial**

El objetivo de realizar el Análisis Factorial es, por un lado, comprobar si los ítems reproducen la tabla de especificaciones de la prueba, es decir, si lo que se proyectó se ha ejecutado adecuadamente y, en definitiva, si los ítems son unos buenos representantes de lo previsto en la definición semántica. Por otro lado, interesa indagar sobre la manera que los ítems han tenido de agruparse entre sí. De este modo, se puede obtener cierta información sobre la relación de unos ítems con otros, y en definitiva sobre la estructura interna que las tres escalas presentan, sin que con ello se pretenda ir más allá de la mera descripción de lo que ocurre en este sentido. No es objeto de este análisis el decir si los ítems, tal y como se agrupan, están midiendo el constructo (eso será abordado en los estudios de validez), sino simplemente si la estructura de relaciones entre los ítems corresponde a la definición que se ha hecho del constructo, y por tanto si de ahí puede extrapolarse que los ítems han sido adecuadamente contruidos para “reproducir” o representar esa definición. Este análisis nada tendrá que ver con la validez, ni de uso - que no se aborda en esta fase del desarrollo, ni siquiera en este estudio-, ni de otro tipo. Con la que se podría identificar sería con lo que tradicionalmente se ha venido llamando Validez de Contenido, pero en todo caso en este momento este análisis no va a abordarse desde esa perspectiva.

Se llevó a cabo un análisis factorial exploratorio de componentes principales (ACP) con rotación Varimax cuyos resultados aparecen en la Tabla 25. Lo que puede observarse es la gran cantidad de factores que aparecen. Sin embargo, los cuatro primeros se refieren a las *consecuencias* y el resto al *control*. Los ítems de consecuencias y de control no saturan en ninguno de los factores de la otra escala salvo algunas excepciones, que cuando aparecen, nunca presentan saturaciones por encima de 0,30 y los valores siempre son claramente superiores en los factores de su propia escala, que en los de cualquier otra. Esto que se está diciendo no sería aplicable al caso del *curso*, cuyos ítems aparecen saturando en los factores de control (*curso1*), o incluso sin carga en ninguno (*curso2*).

Tabla 25. Solución Factorial Rotada por el método Varimax para los ítems de las escalas de consecuencias, control/cura y curso.

Consecuencias en:	Ítems	Factores										Com.	
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
Trabajo	Consfu3	,888											,878
Rel.Sociales	Consfu4	,730											,829
Trabajo	Conscur3	,701	,517							0,298			,892
Trabajo	Conscon3	,674	,329										,780
Trabajo	Conssi3	,647	,501							0,293			,804
Personales	Consfu1	,588	,323		,324								,715
Personales	Conscur4		,880										,856
Personales	Conssi4		,844										,864
Personales	Conscon4		,789	,362									,838
Familiares	Conscon1		,402	,388	,388								,807
Rel.Sociales	Conssi2		,308	,815									,809
Rel.Sociales	Conscon2	,371		,771									,813
Rel.Sociales	Conscur2		,337	,751									,816
Familiares	Conscur1		,379		,725								,858
Familiares	Conssi1			,414	,715								,732
Familiares	Consfu2	,526			,702								,893
Control de:		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Com.	
Control de Otros	Conotro2					,844							,793
Control de Otros	Conotro1					,780							,788
Control general	Contrenf						,849						,800
Control general	Controsi						,780						,703
C. Personal de las cons.	Contper3						,558	,359			0,512		,760
Control del tto.	Conttto2							,775					,716
Control del tto.	Conttto1							,696					,709
C. Personal de los sint.	Contper2								,852				,797
Cura	Cura								,756				,783
C. Tto.de las cons. Futuras	Conttto3									,733			,713
C. Personal de la enf.	Contper1				0,286				,353	,555			,761
C. Per. causas de los sint.	Contper4											,774	,727
Curso		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
Duración	Curso1								,507				,696
Evolución	Curso2												,481
<b>Autovalores</b>		<b>3,75</b>	<b>3,53</b>	<b>3,05</b>	<b>2,26</b>	<b>2,04</b>	<b>2,00</b>	<b>1,90</b>	<b>1,75</b>	<b>1,63</b>	<b>1,45</b>		
<b>% Varianza Explicada</b>		<b>12,51</b>	<b>11,77</b>	<b>10,19</b>	<b>7,53</b>	<b>6,83</b>	<b>6,67</b>	<b>6,36</b>	<b>5,85</b>	<b>5,45</b>	<b>4,83</b>		

El factor 1, agrupa básicamente todos los ítems de *consecuencias relativas al trabajo* (*consfu3*, *conscur3*, *conscon3* y *conssi3*), aunque también saturan dos ítems de *consecuencias en las relaciones sociales y personales* (*consfu4* y *consfu1*, respectivamente). El factor 2, incluye a los ítems de *consecuencias personales* (*conscur4*, *conssi4* y *conscon4*), así como uno de *consecuencias para la familia* (*conscon1*). El factor 3, agrupa a los ítems sobre las *consecuencias en las relaciones sociales* (*conssi2*, *conscon2* y *conscur2*). Finalmente en el factor 4 lo que aparecen son los ítems relativos a las *consecuencias para la familia*. Parece que ningún factor agrupa los ítems teniendo en cuenta la distinción sobre consecuencias actuales o esperadas, ni tampoco han aparecido agrupaciones de ítems que se refieran a las consecuencias del síntoma, del control o de cualquier otro aspecto, sino que aparecen agrupados según el ámbito en que se dé (familiar, laboral, personal o social). En definitiva, **en la agrupación de los ítems ha primado más el área de funcionamiento afectado por la enfermedad**, que el aspecto concreto de ésta que está afectando (si son los síntomas o el modo de controlar éstos) o el momento (presente o futuro).

Los factores 5, 6, 7, 8 y 9 básicamente muestran cómo se agrupan los ítems de control/cura. El factor 5 agrupa los dos ítems del control que ejercen otras *personas importantes* en la vida del enfermo (*contotro2* y *contotro1*). Los dos ítems están claramente relacionados: los dos del control a través de *otras personas importantes*.

**(Contotro2)** “¿hasta qué punto crees que otras personas te ayudan a controlar de alguna manera los síntomas diarios de tu enfermedad (p.e. animándote a hacerte un análisis, cocinar la comida respetando tu dieta, etc.)?”

**(Contotro1)** “¿en qué grado crees que otras personas pueden ayudarte a controlar esas situaciones que pueden dar lugar a la aparición de síntomas?”

En el resto de factores, hay ítems mezclados. El factor 6 incluye los dos ítems sobre la *posibilidad general de controlar la enfermedad* (*contenf* y *controsi*), así como uno sobre el *grado de control por parte de la persona de las consecuencias* que ésta tiene o tendrá (*contpers3*).

**(Contenf)** “¿en qué grado crees que tu enfermedad es controlable?”

**(Controsi)** “Y los síntomas con que se manifiesta tu enfermedad, ¿en qué grado crees que pueden controlarse?”

**(Contpers3)** “como ya nos indicaste anteriormente, conoces en alguna medida las consecuencias que provoca o puede provocar tu enfermedad. ¿en qué grado crees que puedes controlarlas?”

Ello puede indicar que cuando los pacientes contestan a los ítems de control general, lo hacen pensando en su propia capacidad para controlarla, de ahí su relación con el ítem de control personal. Es posible que el resto de ítems del control personal no saturen en este factor debido a que se pregunta expresamente por el grado en que ese control depende de uno mismo. La manera en que ambos ítems están redactados puede hacerlos diferentes al resto de ítems de control personal. De hecho, parece ser que cuando se pregunta por el grado en que depende de uno mismo el control de los síntomas de la enfermedad, éste se relaciona con la posibilidad de curación, que es lo que se encuentra en el **Factor 8**:

**(Contpers2)** “El manejo de los síntomas que aparecen diariamente, ¿en qué grado depende de ti?”

**(Cura)** “¿En qué grado crees que la enfermedad puede curarse?”

El **Factor 7** agrupa a dos de los tres ítems desarrollados para el *control a través del tratamiento* además de a uno de los de *curso* (el que tiene que ver con la duración de la enfermedad):

**(Conttto1)** Piensa en cómo la enfermedad se manifiesta diariamente (altibajos, bajadas y subidas de “azúcar”, etc.). De 1 a 5, ¿en qué grado crees que el **tratamiento sirve** para controlar la aparición de estos síntomas?

**(Conttto2)** Como sabes, muchos de esos altibajos a los que nos referimos pueden estar motivados por causas como el estrés, la ansiedad, emociones como la tristeza, el enfado, etc. También decíamos antes que el tratamiento incluye aspectos médicos, pero también **recomendaciones relativas a tu comportamiento** (por ejemplo, debe tener unos hábitos de vida saludable, hacer ejercicio físico, llevar una dieta estricta, etc.). De 1 a 5, ¿hasta qué punto crees que **estas recomendaciones sirven** para controlar esos factores que pueden dar lugar a los altibajos?

**(Curso1)** Nos interesa que nos digas lo que piensas sobre la duración de tu Diabetes, es decir, nos interesa conocer si crees que la diabetes va a durar poco, o si crees que estará presente durante mucho tiempo. Para que nos lo indiques, te vamos a presentar tres frases. Deberás decirnos cuál de las dos representa mejor tu opinión marcando con una cruz **SOLO UNA DE ELLAS**.

1. Mi enfermedad estará siempre presente
2. Mi enfermedad será pasajera
3. Mi enfermedad es imprevisible

Parece que en este caso, los sujetos han contestado sobre la posible duración de la enfermedad, pensando en el tratamiento que están recibiendo.

Finalmente, el factor 9 incluye un ítem sobre *el grado de control que tiene el tratamiento sobre las consecuencias futuras de la enfermedad* (*conttto3*) y otro sobre *el control personal* de la enfermedad (*contper1*). El único ítem que no aparece relacionado con ningún otro ítem es el que queda “suelto” en el Factor 10 (*contper4*) y tiene que ver con el grado de *control personal sobre los factores que pueden desencadenar los síntomas*. Estos últimos factores (9 y 10) no tienen una interpretación clara, parecen factores residuales. Ahí se incluyen los siguientes ítems:

**(Conttto3)** *“Además de los síntomas diarios que seguramente padeces, sabes que tu enfermedad puede provocarte algunos trastornos físicos en el futuro. De 1 a 5, ¿hasta qué punto crees que las recomendaciones relativas a tu comportamiento (ejercicio físico, dieta adecuada, etc.) te podrían servir para paliar o reducir dichos trastornos en un futuro?”*

**(Contper1)** *“De 1 a 5, ¿en qué grado crees que el control de tu enfermedad depende de lo que hagas?”*

**(Contpers4)** *“Como sabes, los síntomas de tu enfermedad son provocados por diversos factores (p. ej. el estrés, alteraciones emocionales, alimentación, etc.). De 1 a 5, indica en qué grado puedes hacer algo para controlar algunos de esos factores”*

A pesar de que puede encontrarse cierta lógica en las relaciones encontradas para algunos ítems, y de que se ha tratado de explicar a qué pueden deberse algunas de ellas, no será aquí sino en análisis posteriores donde se tengan en cuenta las relaciones entre los ítems. Así, se podrá comprobar el grado de importancia de estos aspectos y si estas conclusiones son o no adecuadas. Hasta ese momento, este comentario es sólo una tentativa de explicación a lo encontrado tras la exploración realizada con este análisis al que no se va a dar por definitivo ni va a afectar en algún modo al juicio sobre la calidad de los ítems desarrollados (de hecho, no va a ser tenido en cuenta en las conclusiones de este capítulo), porque probablemente los resultados variarían al utilizar una muestra distinta o incluso mayor. Por ello sería inadecuado tomar alguna decisión sobre el comportamiento de los ítems en base a estos resultados. Como se dijo antes, no se debe olvidar que se ha tratado de hacer una exploración para comprobar si la estructura de relaciones entre los ítems representa de algún modo la definición del constructo. Se ha podido comprobar cómo, a pesar de aparecer multitud de factores, existen dos bloques

de factores claramente diferenciados y donde los ítems no se mezclan; por un lado, todos los relativos a las consecuencias, y por otro los relativos al control/cura, lo cual apoyaría la idea de que los ítems creados para operativizar la definición, la representan.

### 5.2.5.2. Resultados del análisis de ítems a través de las Escalas de Clasificación

Como se dijo antes, el análisis de ítems también se realizó a través del procedimiento de las Escalas de Clasificación. En las tablas que aparecen a continuación, se muestran los resultados sobre el ajuste de los ítems de las escalas de *consecuencias* y *control/cura*. La escala de curso no ha sido analizada por este procedimiento debido a que consta sólo de dos ítems.

Así, tal y como se observa la mayoría de los ítems tanto de *consecuencias* como de *control/cura* se ajustan al modelo, según los parámetros estadísticos pertinentes. Sólo los ítems *conssi1* y *consfu3* de la escala de consecuencias (resaltado en la Tabla 26), así como el ítem de *cura* de la de control/cura (resaltado en la Tabla 27) presentan valores de desajuste en los índices infit y outfit.

**Tabla 26. Resultados del ajuste de los ítems de *consecuencias* desde la perspectiva de las escalas de clasificación**

ENTRY NUMBER	RAW SCORE	COUNT	MEASURE	MODEL		INFIT		OUTFIT		PTMEA	EXACT	MATCH	ITEM
				S.E.	MNSQ	ZSTD	MNSQ	ZSTD	CORR.	OBS%	EXP%		
1	210	64	-.35	.14	1.24	1.4	<b>1.65</b>	<b>3.1</b>	.53	37.5	40.1	CONSSI1	
2	162	64	.53	.14	1.08	.5	1.05	.3	.61	43.8	40.8	CONSSI2	
3	200	64	-.17	.14	.75	-1.6	.74	-1.6	.71	50.0	39.6	CONSSI3	
4	217	64	-.48	.14	1.16	1.0	1.12	.7	.67	43.8	40.7	CONSSI4	
5	190	64	.02	.13	.84	-1.0	.87	-.7	.71	42.2	39.2	CONSCUR1	
6	143	64	.91	.14	.76	-1.5	.77	-1.3	.67	50.0	44.0	CONSCUR2	
7	193	64	-.04	.13	.70	-1.9	.69	-2.0	.74	51.6	39.3	CONSCUR3	
8	196	64	-.09	.14	1.17	1.0	1.17	1.0	.64	40.6	39.6	CONSCUR4	
9	180	64	.20	.14	1.01	.1	.98	.0	.70	37.5	39.7	CONSCON1	
10	142	64	.93	.14	.76	-1.5	.79	-1.1	.68	43.8	44.1	CONSCON2	
11	186	64	.09	.13	.79	-1.3	.77	-1.4	.75	45.3	40.0	CONSCON3	
12	193	64	-.04	.13	1.08	.6	1.01	.1	.69	43.8	39.3	CONSCON4	
13	243	64	-1.00	.14	.84	-.9	.86	-.7	.62	45.3	43.1	CONSFU1	
14	224	64	-.62	.14	1.07	.5	1.04	.3	.57	43.8	40.8	CONSFU2	
15	199	64	-.15	.14	<b>1.58</b>	<b>3.1</b>	<b>1.54</b>	<b>2.8</b>	.48	39.1	39.6	<b>CONSFU3</b>	
16	176	64	.27	.14	1.01	.1	.96	-.2	.68	43.8	39.4	CONSFU4	
<b>MEAN</b>	<b>190.9</b>	<b>64.0</b>	<b>.00</b>	<b>.14</b>	<b>.99</b>	<b>-.1</b>	<b>1.00</b>	<b>.0</b>		<b>43.8</b>	<b>40.6</b>		
<b>S.D.</b>	<b>26.1</b>	<b>.0</b>	<b>.49</b>	<b>.00</b>	<b>.23</b>	<b>1.3</b>	<b>.26</b>	<b>1.4</b>		<b>4.0</b>	<b>1.6</b>		

**Tabla 27. Resultados del ajuste de los ítems de *control/cura* desde la perspectiva de la escalas de clasificación**

ENTRY NUMBER	RAW		MEASURE	MODEL		INFIT		OUTFIT		PTMEA	EXACT	MATCH	ITEM
	SCORE	COUNT		S.E.	MNSQ	ZSTD	MNSQ	ZSTD	CORR.	OBS%	EXP%		
1	224	64	.52	.16	.69	-1.8	.72	-1.5	.56	51.6	50.4	CONTRENF	
2	211	64	.85	.15	.83	-1.0	.93	-.3	.50	51.6	47.4	CONTROSI	
3	276	64	-1.20	.20	1.02	.2	.97	-.1	.46	59.4	57.1	CONTPER1	
4	251	64	-.27	.18	1.04	.3	1.07	.4	.49	50.0	54.0	CONTPER2	
5	215	63	.65	.16	.97	-.1	1.00	.1	.50	57.1	49.4	CONTPER3	
6	226	64	.47	.16	.82	-.9	.84	-.8	.42	54.7	50.5	CONTPER4	
7	269	64	-.91	.20	.85	-.8	.87	-.6	.46	67.2	56.0	CONTTTO1	
8	271	64	-.99	.20	.65	-2.2	.80	-.9	.40	70.3	56.3	CONTTTO2	
9	271	64	-.99	.20	.98	-.1	.93	-.3	.43	56.3	56.3	CONTTTO3	
10	265	64	-.76	.19	1.40	2.0	1.29	1.4	.53	42.2	55.3	CONOTRO1	
11	246	64	-.11	.18	1.36	1.8	1.28	1.3	.49	43.8	54.1	CONOTRO2	
12	121	64	2.75	.15	<b>1.48</b>	<b>2.6</b>	1.33	1.5	.55	42.2	44.6	<b>CURA</b>	
<b>MEAN</b>	237.2	63.9	.00	.18	1.01	.0	1.00	.0		53.9	52.6		
<b>S.D.</b>	41.7	.3	1.08	.02	.26	1.4	.19	.9		8.6	3.9		

Se decía antes que el estudio de los ítems desde esta perspectiva no pretendía ser más que otra aproximación al análisis por un procedimiento que aportara otra información además de la del análisis clásico. Se puede concluir que los ítems se ajustan a un modelo donde tienen cabida la mayoría de las escalas individuales y esto, junto con los resultados anteriormente comentados, permite que se pueda continuar con el trabajo.

### 5.3. Conclusiones

A lo largo del capítulo se ha presentado una parte cualitativa basada en el juicio sobre los ítems y en los ensayos preliminares, que ya ha sido comentada y cuyas conclusiones fueron consideradas en la primera parte, dando lugar a la *primera versión* de la escala. Tras eso, la prueba fue aplicada a una muestra de pacientes diabéticos cuyas respuestas a los ítems han sido analizadas con el objetivo de comprobar la calidad métrica de los mismos.

Como ya se ha podido comprobar, se han hecho distintos análisis para obtener información sobre el comportamiento estadístico de los elementos. En este sentido cabe decir que:

1. En relación a las escalas de *identidad* y *causas*, la información obtenida indica la adecuación de los ítems desarrollados, por lo que van a mantenerse sin modificaciones.
2. En lo que se refiere al resto de escalas, tal y como se ha podido observar en las tablas sobre los resultados, los ítems de la escala de *consecuencias* son

los que mejor se comportan estadísticamente. De hecho, observando las Tablas 23 y 24 se puede concluir que casi todos los ítems de esta escala presentan unos índices descriptivos adecuados: variabilidad en la frecuencia de respuestas a cada uno de los valores de la escala tipo Lickert a la que van asociados, medias cercanas al punto medio, desviación típica por encima de 1, relación con los ítems de su escala, distinción entre grupos de puntuaciones extremas, etc. Incluso la mayor parte de ellos muestran índices de ajuste adecuados cuando se analizan desde la perspectiva de las escalas de clasificación.

3. Los resultados de los descriptivos para los ítems de *control/cura* y *curso* han sido más llamativos (por su escasa variabilidad fundamentalmente), pero se han comentado las razones que pudieran explicar estos resultados. Estas explicaciones han tenido que ver con aspectos psicológicos y metodológicos (de sesgo), más que psicométricos o del comportamiento del ítem propiamente dicho. A pesar de haber centrado el discurso en aspectos que quizás se alejen de lo puramente psicométrico, ningún resultado, ni del análisis tradicional, ni de lo obtenido al aplicar el modelo centrado en las escalas de clasificación, ha llamado la atención hasta tal punto que indujera a pensar en que el ítem era inadecuado.

Es posible que en algún momento del capítulo se pudiera haber pensado en la necesidad de desarrollar nuevos ítems, modificar la redacción de algunos de ellos o modificar las etiquetas de las escalas de respuesta. Sin embargo, llegados a este punto, y asumiendo las limitaciones de la propia realidad hospitalaria, se decidió seguir adelante con los ítems que originalmente fueron desarrollados. De haber habido alguna modificación, ésta hubiera implicado volver a repetir el análisis de ítems con una nueva muestra, lo que según nuestra propia experiencia implicaría meses de trabajo debido a la dificultad para conseguir pacientes que de otra parte se necesitarían tanto para el estudio de la fiabilidad como para el de la validez (recordamos, que el número de pacientes a la semana era de 3 ó 4). Además, las características propias de la muestra hacen prácticamente imposible acceder a ella mediante otros procedimientos, es decir, si no es a través del Hospital de Día es complicado “reclutar” pacientes a través de las asociaciones de diabéticos, debido al número tan escaso de socios adultos diabéticos tipo 1, así como prácticamente imposible abordarlos a la salida o a la entrada de la consulta del endocrino, primero porque el momento puede no ser adecuado; los

pacientes suelen tener prisa y la evaluación conlleva tiempo, y segundo porque el pasillo del hospital o la sala de espera no es a priori el lugar más adecuado para guardar ciertas garantías de intimidad o incluso de silencio.

Con plena conciencia de que el análisis de ítems es un aspecto fundamental como primer paso al resto de estudios que vendrán a continuación, y que lo recomendable hubiera sido parar, desarrollar o modificar los ítems, sus instrucciones o sus escalas de respuesta y analizarlos de nuevo, se asumieron todas estas limitaciones y se decidió seguir adelante con todos los ítems. Ello no significó que esta versión de la escala se diera por definitiva. No se modificó ninguno de los ítems de las escalas de *identidad*, *causas*, *consecuencias* ni *curso*, aunque tras ver los resultados obtenidos para la escala de *control/cura*, se consideró importante que algunos de sus ítems, fueran “rastreados” y observados en su comportamiento en futuros análisis.

## 6. FIABILIDAD

### 6.1. Introducción

### 6.2. Procedimientos empíricos para el cálculo de la fiabilidad

### 6.3. Resultados y discusión

#### 6.3.1. Estabilidad de las puntuaciones a través del test-retest

##### a) Test-retest por escala

##### b) Discrepancias

##### c) Test-retest intrasujeto

#### 6.3.2. Consistencia interna: sub-escalas de *consecuencias* y *control-cura*

### 6.4. Conclusiones

El objetivo de este capítulo es presentar los resultados del estudio sobre la fiabilidad de las puntuaciones obtenidas a partir del instrumento desarrollado para medir la Representación Cognitiva de la Enfermedad. Para ello, se utilizó la versión de la escala tal y como quedó después del análisis de ítems (versión que aparece en los Anexos 5, 6, 7 y 8). Se aplicaron diversos procedimientos de cálculo, dirigidos a obtener información sobre: por un lado, la estabilidad de las puntuaciones (a través del test-retest), y por otro, la consistencia interna (mediante el alfa de Cronbach) de algunas de las sub-escalas que configuran la prueba. Al final del capítulo se concluye que lo obtenido permite considerar que el instrumento presenta garantías suficientes.

## 6. FIABILIDAD

### 6.1. Introducción

El estudio de la fiabilidad de las puntuaciones obtenidas a partir de una prueba es un aspecto ineludible en relación con la calidad e idoneidad de la misma. Tras el análisis de ítems, ha quedado una versión definitiva de la escala (Anexos 5, 6, 7 y 8) formada como bien es sabido por cinco sub-escalas. La escala de *Identidad*, presenta un listado de 20 síntomas así como una pregunta asociada a cada uno de ellos. La escala *Causal*, consta de otro listado, en este caso de 7 posibles **causas generales de la Diabetes**, y 10 **situaciones antecedentes a los síntomas**. Las escalas de *consecuencias* y *control/cura*, contienen 16 y 12 preguntas directas, respectivamente, para responder en una escala de 1 a 5 y, finalmente la de *curso*, está formada por 2 ítems con distintas alternativas de respuesta (3 alternativas en un ítem y 4 en otro).

Dadas las características del presente instrumento de medida, compuesto por sub-escalas independientes de diversa naturaleza (cualitativa y cuantitativa), aunque todas con el objetivo de medir aspectos diferentes de la Representación de la Enfermedad, se planteó el uso de distintas estrategias para la estimación de la fiabilidad del instrumento. Por un lado, se obtuvo información sobre la *estabilidad* de las puntuaciones en el tiempo (test-retest), y por otro, sobre la *consistencia interna*, pero en este caso sólo de algunas de las sub-escalas de la prueba.

### 6.2. Procedimientos empíricos para el cálculo de la fiabilidad

a) En cuanto a la *estabilidad* de las puntuaciones en la escala:

El procedimiento utilizado ha sido el del *test-retest*, con el objetivo de comprobar la estabilidad de las puntuaciones en dos momentos temporales distintos. Si bien es cierto que, cuando se utiliza este procedimiento, habitualmente la segunda aplicación de la prueba se realiza contando con un lapso temporal bastante amplio (meses), en este caso, la prueba se aplicó tres días después, ya que las características de las respuestas a los ítems así lo permitían. De hecho, se trataban de respuestas que no conllevan una carga de recuerdo considerable, y el tiempo entre las aplicaciones era el suficiente para comprobar la estabilidad sin la influencia de la primera recogida de datos.

La muestra (n=63) estuvo formada por un conjunto de pacientes diabéticos que acudían al Hospital de Día del Servicio de Endocrinología del Hospital San Cecilio de Granada. La estructura temporal de este servicio consiste en que cada paciente asista diariamente durante cuatro días (de lunes a jueves) a una serie de sesiones. Por esta razón se evaluó a los pacientes por primera vez el lunes, y por segunda el jueves de la misma semana. Sin embargo, no se pasa por alto que el hecho de asistir a estas sesiones, puede afectar sin duda a los aspectos relacionados con la estabilidad de las puntuaciones, concretamente en la escala de *control/cura*, fundamentalmente por el sesgo que se puede producir mientras en los días intermedios, están recibiendo clases educativas sobre la auto-regulación del control glucémico. Por eso mismo se consideró necesario aproximarse al estudio de la fiabilidad también desde otras perspectivas.

El análisis de los resultados obtenidos con el **test-retest** va a ser abordado de diversas formas en este capítulo:

1. Estudiando las correlaciones entre el test y el retest de los sujetos, de las *puntuaciones totales* en todos los componentes excepto el *causal* (cuyas puntuaciones no pueden agruparse en totales). De este modo, se obtendrán indicadores de la estabilidad de las puntuaciones en *consecuencias*, en *control*, en *duración* y *evolución* de la enfermedad, así como del *número de síntomas* (independientemente de cuáles sean éstos) y del *conocimiento sobre su relación* con la enfermedad. Sobre los síntomas, se podría cuestionar el hecho de que la estabilidad del número de síntomas sea un dato insuficiente por no tratarse de la estabilidad específica de las puntuaciones en la escala, si se considerasen los síntomas concretos. Por eso, como se verá a continuación, van a ser presentados también los resultados relativos al test-retest de los síntomas concretos. Para esta sub-escala, y por sus características ya resaltadas, el procedimiento estadístico utilizado para mostrar su estabilidad fue el de analizar las **discrepancias** en la elección de los síntomas, entre la primera vez y la segunda. Es decir, se obtuvo un porcentaje sobre cuáles de los síntomas elegidos la primera vez, no se repitieron en la segunda (*discrepancia* en el síntoma), o al contrario. De la misma manera se procedió a analizar la estabilidad de las causas que componen la sub-escala *Causal* (discrepancias en la elección de las causas entre las dos aplicaciones de la prueba).

2. Estudiando la estabilidad de cada uno de los sujetos. Para ello, se realizaron análisis intrasujeto considerando las puntuaciones de los mismos en los ítems de la escala, en la primera ocasión y en la segunda. Lo relevante en este caso es que todos los sujetos han sido comparados consigo mismos, obteniendo, por tanto, tantas correlaciones como participantes. Con ellas se realizó un promedio que permitiera hacer un indicador global de la estabilidad de las puntuaciones obtenidas en la prueba.

b) En cuanto al estudio de la ***consistencia interna***:

Se calculó mediante el coeficiente alfa de Cronbach, que como bien es sabido, es un procedimiento que tiene sentido aplicar en algunas condiciones, a saber: 1. Cuando se dispone de un número suficiente de ítems en la escala, y, 2. Siempre y cuando se trate de una escala unidimensional. Por eso mismo este análisis sólo se ha realizado con las escalas de *consecuencias* y de *control/cura*.

### **6.3. Resultados y discusión**

#### **6.3.1. Estabilidad de las puntuaciones a través del test-retest**

##### **a) Test-retest por escalas**

Como se puede observar en la Tabla 28, las correlaciones test-retest que se han obtenido para todas las sub-escalas indican que las puntuaciones de éstas se mantienen estables a lo largo del tiempo (con correlaciones significativas y por encima de 0,70). También la escala de *control/cura*, cuyas puntuaciones podrían haberse visto afectadas por los cambios producidos a través de las sesiones de educación, presenta datos similares al resto de correlaciones entre el test y el retest.

**Tabla 28.** Correlaciones test-retest para las escalas de *identidad, consecuencias, control/cura y curso*

	<i>Identidad</i>		<i>Consecuencias</i>	<i>Control/Cura</i>	<i>Curso</i>
	Nº síntomas	Relación Síntoma- Enfermedad			
<b>R<sub>xy</sub> Test-Retest</b>	0,84 (**)	0,83 (**)	0,74 (**)	0,73 (**)	0,82 (**)

(\*\*)  $p < 0,05$ 

Recuérdese que para la sub-escala *causal* no se podían calcular puntuaciones totales debido a que las causas no son sumativas entre sí, lo que imposibilita que se pueda usar la correlación entre el test y el re-test. Por eso no aparece calculada en la Tabla 28.

### **b) Discrepancias**

Ya se ha comentado anteriormente que observar las discrepancias que se producen en la elección tanto de los síntomas como de las causas, entre un momento y otro, aportará información sobre la estabilidad. En la tabla siguiente (Tabla 29), se presenta de cada ítem, y para cada sub-escala, su discrepancia. Ésta aparece en dos columnas: bien como el *número total de respuestas discrepantes*, es decir, número de respuestas que no concuerdan entre el test y el retest, o bien en *porcentaje* (calculado a partir de las discrepancias y del total de respuestas al ítem). El dato indica, como se ha dicho antes, el porcentaje de personas que han señalado un síntoma o una causa en el test pero no en el re-test y viceversa.

**Tabla 29. Discrepancias en los síntomas de la escala de *identidad*, y en las causas de la *escala causal***

Síntomas	Respuestas discrepantes	%	Causas Generales	Respuestas discrepantes	%
1	7,00	11	1	4,00	6
2	10,00	16	2	7,00	11
3	<b>18,00</b>	<b>29</b>	3	<b>10,00</b>	<b>16</b>
4	10,00	17	4	<b>8,00</b>	<b>13</b>
5	<b>20,00</b>	<b>32</b>	5	3,00	5
6	13,00	21	6	2,00	3
7	8,00	13	7	,00	0
8	8,00	13	<b>Causas Antecedentes a los síntomas</b>	//	//
9	7,00	11	1	<b>14,00</b>	<b>22</b>
10	5,00	8	2	12,00	19
11	9,00	14	3	9,00	14
12	10,00	16	4	12,00	19
13	8,00	13	5	<b>15,00</b>	<b>24</b>
14	5,00	10	6	14,00	24
15	12,00	19	7	<b>16,00</b>	<b>27</b>
16	<b>15,00</b>	<b>24</b>	8	<b>14,00</b>	<b>22</b>
17	11,00	17	9	7,00	11
18	12,00	19	10	3,00	5
19	11,00	17	<b>Discrepancia media de la escala = 14%</b>		
20	6,00	10			
<b>Discrepancia media de la escala = 16%</b>					

En la mayoría de los **síntomas** de la escala de *identidad* no existen discrepancias resaltables. Si se observan cuáles han sido los ítems menos estables, es decir, los que más discrepancia presentan, éstos son: el *nerviosismo* (3), la *debilidad* (5) y el *cansancio o sueño* (16). Quizás se deba a que son ítems semánticamente menos “claros” en cuanto al significado que otros, como, por ejemplo, el *hambre* (4) o el *dolor de cabeza* (10). Como se observa en la Tabla 29, la discrepancia promedio de la escala es del 16% (es decir, en promedio, sólo 10 personas de las 63 participantes, habrían alterado sus respuestas en la escala en los dos momentos temporales). Los datos, por tanto, **muestran que las respuestas suelen ser bastante estables para los síntomas.**

En lo que a las **causas** se refiere ocurre exactamente igual. Lo que se encuentra es que la mayoría de la gente cuando señala una causa, la vuelve a señalar al volver a ser evaluado, y, al contrario, es decir, pocas veces ocurre que se señale en el re-test algo que no señalado en el test. Si se observa la tabla se podría decir que las *causas generales de la enfermedad* presentan menos discrepancias que las *causas antecedentes a los síntomas*, que quizás son algo más inestables. Sin embargo, en términos generales

podemos decir que las respuestas sobre las causas de la enfermedad muestran también estabilidad a lo largo del tiempo.

**c) Test-retest intrasujeto**

Como se ha dicho antes, también era de interés considerar hasta qué punto se encontraba la estabilidad en la escala, tomando a cada sujeto como si de un “caso único” se tratara. Es decir, se pretendía observar si lo que una persona consideraba en un momento determinado al contestar el test, se volvía a repetir en la siguiente evaluación. Observando la Tabla 30, se puede comprobar cómo las correlaciones superan el 0.70, encontrándose incluso resultados de 0.99. Se podría decir que, en general, los datos indican que las respuestas individualmente consideradas se mantienen estables en el tiempo.

**Tabla 30. Correlaciones intrasujeto entre el test y el retest para todos los ítems**

Sujetos	R <sub>t-r</sub> TODA ESCALA	Sujetos	R <sub>t-r</sub> TODA ESCALA
1	,91	33	,74
2	,95	34	,91
3	,87	35	,91
4	,93	36	,88
5	,83	37	,91
6	,97	38	,92
7	,70	39	,94
8	,85	40	,96
9	,92	41	,99
10	,88	42	,97
11	,80	43	,91
12	,90	44	,72
13	,96	45	,83
14	,89	46	,85
15	,84	47	,93
16	,86	48	,78
17	,90	49	,86
18	,84	50	,85
19	,93	51	,89
20	,85	52	,94
21	,87	53	,90
22	,87	54	,85
23	,92	55	,90
24	,75	56	,91
25	,89	57	,79
26	,78	58	,92
27	,89	59	,96
28	,78	60	,90
29	,87	61	,94
30	,95	62	,86
31	,91	63	,84
32	,90		
<b>Promedio de correlaciones</b>			<b>0,88</b>

### 6.3.2. Consistencia interna: sub-escalas de *consecuencias* y *control-cura*

Como se observa en la Tabla 31, los índices de consistencia interna para las dos escalas consideradas son de 0,92 y de 0,72 respectivamente. Ambas escalas tienen un número diferente de ítems (16 y 12, respectivamente), lo que hace que los índices no sean comparables. Sin embargo, si la escala de *control/cura* tuviera tantos ítems como la de *consecuencias*, su consistencia interna sería de 0,77. Se podría decir que la escala de *consecuencias* presenta mayor consistencia interna que la de *control/cura*, hecho que no extraña si tenemos en cuenta todo lo comentado en el capítulo de análisis de ítems para esta última escala: la escasa variabilidad en sus respuestas, el desplazamiento de éstas, la escasa homogeneidad de algunos ítems con el total de su propia escala, etc. Sin embargo, ambos datos pueden considerarse adecuados.

**Tabla 31.** Consistencia interna de las escalas de *consecuencias* y *control/cura*, a través del alfa de Cronbach

	Consecuencias	Control-Cura
$\alpha$	0,91	0,72

## 6.4. Conclusiones

La fiabilidad ha sido estimada a través de diversas estrategias según las características métricas del componente de que se tratase. En el caso del componente *causal*, se ha comprobado la estabilidad de las puntuaciones únicamente a través de las discrepancias producidas en las respuestas, obteniéndose que, tanto las causas consideradas por separado, como en conjunto, presentan una estabilidad satisfactoria. Para el resto de componentes se ha obtenido información sobre la fiabilidad con distintos procedimientos:

1. Los análisis sobre la estabilidad a través del test-retest, han resultado ser adecuados para todas las sub-escalas analizadas (*identidad*, *consecuencias*, *control/cura* y *curso*).
2. La consistencia interna (a través del alfa de Cronbach) ha sido estudiada en las sub-escalas de *consecuencias* y *control/cura*, obteniéndose valores muy adecuados.

Finalmente se ha analizado la fiabilidad de toda la escala (considerando las cinco sub-escalas como un todo), teniendo en cuenta todos sus ítems, para cada sujeto individualmente (test-retest intrasujeto). Se puede concluir que, en general, se encuentran valores que indican la estabilidad de las puntuaciones a lo largo del tiempo.

## 7. EVIDENCIAS DE VALIDEZ

### 7.1. Introducción

### 7.2. Descripción general de las características del estudio y del procedimiento seguido para la obtención de las evidencias de validez

### 7.3. Relaciones esperadas y análisis de datos

### 7.4. Resultados y discusión

#### 7.4.1. Interrelaciones entre los componentes de la R.C.E.

##### 7.4.1.1. Interrelaciones entre *Identidad*, *Consecuencias*, *Control/Cura* y *Curso*

##### 7.4.1.2. La relación entre las *atribuciones causales* y el *resto de componentes* de la R.C.E.

#### 7.4.2. Relaciones de la R.C.E. con el *Afrontamiento* y el *Ajuste a la enfermedad*

##### 7.4.2.1. Relaciones entre los *componentes de la R.C.E* (excepto las causas) y el *Afrontamiento*

##### 7.4.2.2. Relaciones entre los *componentes de la R.C.E* (excepto las causas) y el *Ajuste*

##### 7.4.2.3. Relaciones entre las *atribuciones causales* y el *afrontamiento* y el *ajuste a la enfermedad*

### 7.5. Conclusiones

Se inicia un nuevo capítulo para el que va a ser necesario hacer un repaso de los pasos anteriores, así como retomar algunos aspectos (como la definición sintáctica) que fue concretada en el Bloque 3.

La definición semántica llevó a la construcción de una serie de ítems que representaron el constructo Representación de la Enfermedad, y sus cinco componentes. Tales ítems fueron puestos a prueba y estudiados en relación a su calidad métrica. El análisis de ítems, así como el estudio sobre las evidencias de fiabilidad de las puntuaciones de la prueba, resultaron idóneos. Así, se continuó con el presente estudio, centrado en las evidencias de validez de las puntuaciones.

En este capítulo se presentan los resultados y las conclusiones sobre el estudio de las relaciones que fueron establecidas al definir sintácticamente el constructo, es decir, por un lado, lo que se esperaba en cuanto a las interrelaciones entre las dimensiones que componen la Representación Cognitiva de la Enfermedad y, por otro, en lo que se refiere a las relaciones del constructo (de sus componentes por separado) con otros constructos externos a él pero relacionados teóricamente: el *afrontamiento* y el *ajuste a la enfermedad*. Se concluye que los resultados obtenidos van en la línea de lo esperado, y por tanto, el estudio aporta algunas evidencias sobre la validez de la prueba desarrollada.

## 7. EVIDENCIAS DE VALIDEZ

### 7.1. Introducción

Antes de comenzar es fundamental hacer alusión a ciertos aspectos propios del concepto de validez. Es de sobra sabido cómo durante un tiempo se ha dado a la validez distintos nombres (predictiva, de criterio, de constructo, etc.) según el procedimiento utilizado para obtener las evidencias, y ello ha llevado a considerar durante años distintos tipos de validez (cuya terminología también han ido variando a lo largo de la historia). Sin embargo, hace ya algún tiempo se llegó a consensuar la idea de la validez como un concepto unitario, cuyas evidencias pueden provenir de diversas fuentes, y que es inherente a las puntuaciones obtenidas con la prueba, más que a la prueba en sí misma (validez como una característica de las puntuaciones y no del test). Se entiende que la obtención de evidencias de validez de las puntuaciones de una prueba, es un proceso que puede abordarse desde diversos enfoques y que se materializa en una serie de estudios interconectados lógicamente, encaminados a dar respuesta a múltiples preguntas (APA, AERA y NCME, 1974; AERA, APA y NCME, 1985; 1999). Sin embargo, debido a que en los últimos tiempos se está apuntando a la necesidad de enfocar el estudio de las evidencias de validez en la *validez de uso* del test para un determinado propósito (Sireci, 2007), parece necesario realizar algunas matizaciones. Así, la validez desde este punto de vista podría entenderse como:

1. Centrada en evidencias que tengan que ver con si las puntuaciones obtenidas con la prueba se adecuan al *propósito para el que ésta fue construida*.
2. Centrada en que las interpretaciones que se hagan de las puntuaciones sean las adecuadas al uso *particular* que de ellas quiera hacerse.

Ambas ideas están en la bibliografía más reciente (Lissitz y Samuelsen, 2007; Sireci, 2007) y es evidente que pueden conllevar interpretaciones diversas de lo que se entiende por validez, y de lo que se va a entender por evidencias de validez en este estudio, por lo que es importante aclarar algunos aspectos.

Ante la primera definición, es necesario recordar que el objetivo de la prueba desarrollada en este trabajo, es el de crear un instrumento válido para la evaluación del constructo Representación Cognitiva de la Enfermedad, sin fines, por el momento más

allá de la propia medición del concepto (hasta el punto de que, tal y como afirma Angoff (1988), el constructo aún podría incluso ser reformulado). Por tanto, se entiende que la validez centrada en el *propósito para el que el test fue creado* se va a referir en este caso a la obtención de evidencias sobre si lo que se pretende medir (el constructo) se mide, y ello se enmarca en la validez teórica o de constructo, tal y como se define originalmente (Angoff, 1988; Cronbach y Meehl, 1955).

Desde la otra perspectiva, la basada en las evidencias sobre si el test *sirve o puede utilizarse* para un uso concreto, se debe decir que la interpretación y utilización de las puntuaciones con determinados fines (diagnósticos o de intervención, por ejemplo), y por ende el estudio de las evidencias de validez en este sentido, no es objeto de este trabajo y, en todo caso, quedaría postergado para futuros estudios.

Como se está diciendo, el propósito de la creación de esta prueba, y de los trabajos que con ella se han hecho hasta el momento, ha sido sólo el de medir un concepto teórico, lo que implica que las respuestas obtenidas en relación a las evidencias de validez de las puntuaciones de la prueba, van a estar en torno a esta cuestión, y no a otros aspectos (al uso que de ellas pueda darse). Se tiene presente que las evidencias que se encuentren en este estudio serán informativas de las garantías psicométricas de la prueba, sin que ello signifique que el trabajo en este sentido quede finalizado, ni sea éste el único enfoque posible.

En los Bloques 2 y 3, que han formado el marco teórico de este trabajo, el concepto de **Representación de la Enfermedad** fue definido *semántica* (lo que el constructo es y de qué se compone), así como *sintácticamente* (con qué se relaciona). De ambas definiciones parten los trabajos realizados:

1. De la semántica, en primer lugar, la construcción de los ítems, que han sido analizados tanto cualitativa como cuantitativamente y de los que se han obtenido evidencias sobre si representaban al constructo original (juicio de expertos), así como su comportamiento estadístico. También se ha estudiado la estabilidad en el tiempo de las puntuaciones obtenidas mediante estos ítems (evidencias de fiabilidad).
2. De la sintáctica, en segundo, y de las predicciones que resultaron de su concreción, se va a encarar este estudio, que tiene como objetivo la obtención de evidencias sobre si las puntuaciones resultantes al medir sus componentes (identidad, consecuencias, control/cura, causas y

consecuencias) se relacionan de determinada manera entre sí, así como con otras variables externas, del modo en que teóricamente era de esperar.

Al final del Capítulo 3.3 sobre la concreción de la definición sintáctica, se establecieron una serie de predicciones sobre las relaciones esperadas, que permitirían obtener evidencias sobre la validez de las puntuaciones obtenidas con el nuevo instrumento. Así, esas predicciones se establecieron atendiendo bien al propio modelo teórico (Modelo de Sentido Común sobre la enfermedad), bien a la investigación al respecto. Aunque se establecieron numerosas relaciones (ver Tablas 11 y 12), es evidente que el abordaje de todas no es posible y realmente de aquella definición general, se estudiarán ahora sólo algunas de ellas. Las limitaciones de la realidad con la que se cuenta (tipo de muestra, contexto, recursos, pruebas posibles a utilizar, etc.), hacen que no sea viable abarcar todas las posibilidades, si bien se estudiarán las más representativas. Ello se va a llevar a cabo en dos bloques claramente diferenciados:

1. Por un lado las interrelaciones entre los componentes
2. Y por otro las relaciones de los componentes con otras variables externas al constructo de Representación Cognitiva de la Enfermedad.

## **7.2. Descripción general de las características del estudio y del procedimiento seguido para la obtención de las evidencias de validez**

Para este estudio se utilizó una muestra de 155 pacientes diabéticos Tipo 1, que acudían al Hospital de Día del Servicio de Endocrinología del Hospital San Cecilio de Granada. Como ya se describió previamente, los pacientes acudían al hospital diariamente durante cuatro días, en horario de 9 a 2 de la tarde.

El procedimiento fue similar al realizado en los otros estudios presentados. Así, dos días en semana, se procedía a la administración de las tres pruebas que se utilizaron en este estudio (y que serán descritas a continuación), repartidas en dos días distintos para evitar la fatiga por parte de los sujetos. El primer día se administraba el Cuestionario sobre Representación de la Enfermedad, junto con otra prueba, y el segundo se administraba sólo la última prueba. Para evitar el posible efecto del orden, se contrabalanceaban las dos, manteniendo constante la administración en el primer día del Cuestionario sobre Representación de la Enfermedad. Ello se debió a la importancia de recoger los datos sin la “contaminación” que pudieran implicar los contenidos de las

clases sobre Educación en Diabetes, que posteriormente recibirían los participantes (tanto ese día como en los días sucesivos). Además, esta parte de la evaluación implicaba mayor concentración por parte de los participantes, ya que debían seguir atentamente las instrucciones de la evaluadora. Así, tras la breve presentación por parte del personal del servicio sanitario, así como tras la explicación de una serie de directrices sobre la importancia de no comentar las respuestas y las experiencias particulares de cada uno con la enfermedad (es necesario indicar que estos comentarios individuales eran de sumo interés, pero se postergaban para el final de la evaluación con objeto de no afectar a las respuestas), la evaluadora procedía a explicar las instrucciones para la primera escala (la escala de *identidad*). Recuérdese que las evaluaciones se realizaban en una sala donde estaban todos los participantes (3 ó 4 pacientes semanalmente). Todos contestaban y, al terminar, se procedía a dar las instrucciones sobre la segunda escala, la *causal*. La razón de llevar a cabo conjuntamente la administración de estas dos partes de la prueba se debió a que estas dos primeras escalas, en los ensayos realizados, parecían ser las más complicadas de entender en cuanto a las instrucciones. De este modo, la evaluadora se encargó de dar las mismas instrucciones, de la misma manera, para toda la muestra de sujetos. Al terminar esta primera parte, cada participante continuaba a su ritmo con las siguientes escalas (*consecuencias*, *control/cura* y *curso*). Al acabar de contestar esta prueba, se continuaba con la siguiente. El último día se aplicaba la última prueba y con ella se dio por finalizada la evaluación.

Para este estudio se administraron, como se viene diciendo, tres pruebas diferentes:

En primer lugar el ***Cuestionario sobre Representación de la Enfermedad*** objeto de esta tesis doctoral, que fue administrado en la forma en que quedó en su versión definitiva tras el análisis de ítems y los estudios de fiabilidad (ver Anexos 5, 6, 7 y 8). Las instrucciones dadas a los participantes fueron las siguientes:

1. Sobre la escala de **Identidad**: *“Lo que aparece a continuación es un listado de posibles síntomas. Debéis leer cada uno de ellos y marcar con una cruz en la casilla aquellos que estén presentes en vuestra vida cotidiana. No nos referimos a algo que pasó alguna vez, aunque tampoco tienen por qué estar presentes todos los días. De lo que se trata es de que marquéis aquellos que consideréis que son síntomas*

*frecuentes en vuestra vida cotidiana. Después, sobre cada uno de los síntomas marcados, deberéis contestar a la pregunta de si creéis que el síntoma está relacionado con la Diabetes. Para ello tenéis junto a cada uno, tres posibles respuestas: si, no, a veces. El SI indicaría que ese síntoma está relacionado con la diabetes, el NO, que claramente no lo está, y A VECES, se referirá a aquellos síntomas cotidianos que a veces pueden estar relacionados con la enfermedad, y otras veces no”.*

2. Sobre la escala **Causal**: *“A continuación aparece otro listado, pero en este caso de posibles causas. En primer lugar quiero que marquéis la causa o causas (pueden ser varias) a las que creéis que se debe que seáis diabéticos. Después vais a hacer lo mismo con lo siguiente, aunque en este caso se trata de situaciones de la vida cotidiana que pueden descompensaros en vuestros niveles de glucosa. Así, marcaréis la situación o situaciones que consideréis que os pueden llevar a tener algún altibajo (subida o bajada de glucosa)”*
3. Sobre la escala de **Consecuencias**: *“Todas estas preguntas tienen que ver con las consecuencias que la diabetes, o diversos aspectos de ésta, tiene en vuestra vida. Leed cada pregunta y contestad el grado en que os afecta o afecta a vuestra familia, en vuestro trabajo o a vuestras relaciones sociales, según se pregunte en cada caso. Tenéis que marcar un número del 1 al 5. El 1 indicaría que ese aspecto no afecta nada y el cinco que afecta mucho.”*
4. Sobre la escala de **Control/Cura**: *“En este caso todas las preguntas van a estar relacionadas con el control de la enfermedad. Se os preguntará por el grado en que creéis que puede controlarse, en qué grado ese control depende de vosotros mismos, del tratamiento (si sirve para controlar o no) y en qué grado otras personas importantes en vuestra vida os ayudan en ese control. Al igual que antes, tendréis una escala de 1 a 5 en la que contestar, siendo el 1 que no es nada controlable, que no depende de vosotros, que el tratamiento no sirve o que los demás no ayudan, y el 5 lo contrario”.*
5. Sobre la escala de **Curso**: *“Finalmente, se os va a preguntar por la duración y la evolución que creéis que va a tener la enfermedad a lo*

*largo del tiempo. De las tres frases que aparecen en primer lugar, debéis escoger sólo una; la que mejor represente vuestra opinión. Con las otras cuatro, debéis hacer exactamente igual.”*

En segundo, y como decimos, contrabalanceando el orden, se administró el **Cuestionario sobre Afrontamiento COPE** (Carver, Scheier y Weintraub, 1989), en su versión española (Crespo y Cruzado, 1997). Las preguntas se adaptaron al caso de la Diabetes concretamente. Las razones que llevaron a la elección de esta prueba fueron, por un lado, que se trataba de una de las pruebas más comúnmente utilizadas para la evaluación del afrontamiento en los estudios sobre su relación con la representación de la enfermedad (Hagger y Orbel, 2003), así como que existía una adaptación española de la misma sobre la que sus autores informaron de suficientes garantías psicométricas (Crespo y Cruzado, 1997). Además, se quería contar con una prueba que no conllevara demasiado tiempo en su administración.

Las instrucciones que se dieron fueron las siguientes:

*“Se presenta una frase sobre cuando surge un problema con la Diabetes, es decir, cuando te descontrolas por alguna razón. Lo que aparece son una serie de acciones que pueden llevarse a cabo, o dicho de otro modo, de cosas que se pueden hacer si nos encontramos en esta situación. Lee cada una de estas acciones y contesta en una escala de 1 a 4 la frecuencia con la que realizas cada una de ellas. El 1 corresponde a que “nunca o casi nunca realizas esa acción en estos casos”, mientras que el 4 indicaría lo contrario, es decir, “que siempre o casi siempre haces eso cuando te surge un problema””*

En total, de las 60 posibles acciones con que se cuenta en la versión adaptada, se preguntó sólo por 24 de ellas. Se optó por resumir la escala, ya que se consideró que muchas de las situaciones eran similares, y no era conveniente la repetición (por ejemplo, se eliminaron ítems duplicados tales como “hago bromas sobre ello” y “bromeo sobre ello”). De este modo, la escala de afrontamiento quedó simplificada a 24 ítems, que posteriormente, podrían considerarse representativos de los modos de afrontamiento que el cuestionario trata de evaluar y que son: **afrontamiento conductual del problema** (formado por las sub-escalas *crecimiento personal*, *abandono de los esfuerzos de afrontamiento*, *planificación* y *afrontamiento activo*), **afrontamiento cognitivo del problema** (compuesta por las sub-escalas *aceptación*, *humor*, *reinterpretación positiva* y *refrenar el afrontamiento*), **escape cognitivo**

(formada por *negación, religión y evadirse*), **afrontamiento de las emociones** (compuesta por *centrarse en las emociones y desahogarse* y por *búsqueda de apoyo social*), **escape conductual** (*actividades distractoras y concentrar esfuerzos para solucionar la situación*) y **consumo de alcohol y drogas**.

La tercera prueba que fue utilizada fue el **Cuestionario de Calidad de Vida relacionado con la Salud, SF-36** (MOS, Ware y Sherbourne, 1992; Ware, Snow, Kosinski y Gandek, 1993), también en su versión española (Alonso, Prieto y Ansó, 1995). Las instrucciones necesarias para contestar esta prueba fueron las siguientes:

*“El cuestionario que tienes delante trata de recoger la percepción sobre tu estado de salud general. Contesta las preguntas pensando en tu estado de salud general, y no únicamente en la diabetes, sino en cómo te encuentras en general”.*

Este cuestionario se refiere a la percepción relativa a las 4 últimas semanas y contiene preguntas con distintas escalas de respuesta. Así, existen ítems cuyo rango de respuestas posibles va del 1 al 6 (1 nunca, 6 siempre), mientras que en otros casos, van del 1 al 5 (1 poco, 5 mucho), o se trata de ítems dicotómicos (si-no). En todo caso, las etiquetas varían de unos ítems a otros, aunque siempre se trata de evaluar tanto intensidad como frecuencia. Algunos de ellos aparecen en sentido inverso, y para su corrección (ya que muchas de las respuestas se ponderan) se utilizó el algoritmo recomendado por los autores de la adaptación. Los ítems se agrupan en 6 sub-escalas (*función física, rol físico, dolor corporal, vitalidad, función social y rol emocional*), pudiendo finalmente obtenerse la puntuación en dos escalas superiores (**Salud General** y **Salud Mental**).

Tras más de una década siendo utilizado en multitud de trabajos donde se han puesto a prueba sus cualidades psicométricas, los resultados apoyan la adaptación dotándole de suficientes garantías en este sentido (Vilagut et al., 2005). Las puntuaciones obtenidas en cada una de las escalas se interpretan en sentido directo, es decir, a mayores puntuaciones en cada una de las sub-escalas, mayor salud del paciente (la escala de dolor corporal, se interpretaría en el mismo sentido. De este modo, altas puntuaciones indicarían poco dolor, es decir, mayor salud).

Las razones que llevaron a la elección de esta prueba para la evaluación de los resultados en la salud, o tal y como los autores de la adaptación afirman (Vilagut et al., 2005), sobre la calidad de vida relacionada con la salud, son las mismas apuntadas anteriormente: se trata de una prueba muy utilizada en los estudios centrados en analizar

las relaciones del constructo con resultados en la salud de los pacientes (Hagger y Orbell, 2003), y como en el caso anterior, se contaba con una adaptación española suficientemente avalada desde un punto de vista psicométrico.

### 7.3. Relaciones esperadas y análisis de datos

Como se viene diciendo a lo largo del capítulo, el objetivo de este estudio fue el de obtener evidencias sobre la validez de las puntuaciones de la escala. En este sentido, las evidencias se centraron en una serie de predicciones sobre las relaciones entre los distintos componentes, tal y como fueron concretados en la definición sintáctica. Se recuerdan de nuevo en las Tablas 32, 33, 34 y 35, donde se presentan las relaciones esperadas tal y como fueron establecidas en la definición sintáctica.

**Tabla 32. Relaciones esperadas entre los componentes de la R.C.E.**

	Identidad	Consecuencias	Control-Cura	Curso
Identidad	\			
Consecuencias	+	\		
Control-Cura	-	-	\	
Curso	+	+	-	\

**Tabla 33. Relaciones esperadas entre las atribuciones causales y el resto de componentes de la R.C.E.**

	Identidad	Consecuencias	Control-Cura	Curso
Causas	Medioambientales		+	
	Causas Físicas, Biológicas, Inmunológicas	+	+	-
	C. Emocionales, Psicológicas	+	+	+
	Factores de Riesgo, Estilo de vida	+		
	Místicas, Casualidad y Factores incontrolables		+	-

**Tabla 34. Relaciones esperadas entre los componentes de la R.C.E, el afrontamiento y el ajuste**

		Identidad	Consecuencias	Control-Cura	Curso
<b>Afrontamiento</b>	<b>Af. Centrado problema</b>	+	+	+	+
	<b>Af. Centrado emoción</b>			+	
	<b>Evitación/Negación</b>	+	+	-	
	<b>Búsqueda de Apoyo/Ayuda</b>		+	+	
	<b>Expresión Emocional</b>	+	+		
	<b>Aceptación</b>		-		+
<b>Ajuste</b>	<b>Funcionamiento Físico</b>	-	-		-
	<b>Funcionamiento Psicosocial</b>	-	-	+	-
	<b>Discapacidad</b>	+	+	-	+
	<b>Ajuste Emocional</b>			+	
	<b>Salud Mental</b>	-		+	
	<b>Vitalidad</b>	-	-	+	-
	<b>Dolor</b>	+	+	-	+

**Tabla 35. Relaciones esperadas entre las atribuciones causales, el afrontamiento y el ajuste**

	CAUSAS	Medioambientales, Externas	Causas Físicas, Biológicas, Inmunológicas	C. Emocionales, Psicológicas	Místicas, Casualidad y Factores incontrolables	Factores de Riesgo, Estilo de vida
<b>Afrontamiento</b>	<b>Af. Centrado problema</b>	+	+			
	<b>Af. Centrado emoción</b>					
	<b>Evitación/Negación</b>	+		+		
	<b>Búsqueda de Apoyo/Ayuda</b>	+	+			
	<b>Expresión Emocional</b>			+		
	<b>Aceptación</b>					
<b>Ajuste</b>	<b>Funcionamiento Físico</b>					
	<b>Funcionamiento Psicosocial</b>		-	-	- / -	-
	<b>Discapacidad</b>				+	
	<b>Ajuste Emocional</b>			-	-	
	<b>Salud Mental</b>			-		
	<b>Vitalidad</b>		-			
	<b>Dolor</b>					

Los análisis realizados se centraron en varios aspectos y fueron diferentes en cada caso según el componente de que se tratara. Así se analizaron:

1. Las **relaciones entre los componentes del constructo**, con el objetivo de comprobar si los resultados con las puntuaciones de la escala eran similares a lo que teóricamente se esperaba, así como si estaban en la línea de lo mostrado en la bibliografía y en los estudios que han utilizado escalas similares a la construida en este trabajo. Para este caso, se llevaron a cabo dos tipos de análisis diferentes:
  - a. Por un lado, se analizaron las correlaciones bivariadas entre las escalas cuantitativas (**identidad, consecuencias, control-cura**). Por otro se utilizó un ANOVA univariado para analizar estas mismas puntuaciones, en función de las puntuaciones en el **curso**. Como se sabe, esta escala está compuesta por dos ítems, pero uno de ellos (duración) apenas presenta variabilidad (la mayoría de las respuestas están en torno a un solo valor de la escala). Por ello, se decidió usar el segundo ítem (que si presenta unas respuestas más repartidas) para hacer distintos grupos (tantos como maneras distintas de percibir la evolución de la enfermedad) y analizar en función de éstos, si existían diferencias estadísticamente significativas en los componentes de **identidad, consecuencias y control/cura**.
  - b. Con las **atribuciones causales** se hizo lo mismo. Se analizó mediante la prueba T-Student si existían diferencias estadísticamente significativas o no en las tres escalas, en función de que la causa hubiera sido elegida o no (se repitieron los mismos análisis para todas las causas, generales y particulares).
2. Las relaciones **entre los componentes de la R.C.E y otros constructos externos**. En la definición sintáctica se fundamentó el hecho de que teóricamente la R.C.E. está relacionada con las estrategias de afrontamiento, así como con el ajuste a la enfermedad. Por ello, se analizaron:
  - a. Las correlaciones bivariadas entre los componentes **identidad, consecuencias, control** y las **distintas estrategias de afrontamiento**, así como si existían diferencias estadísticamente significativas en las mismas, cuando se analizaban los grupos formados a partir de las

respuestas en el segundo ítem de *curso*. La relación entre las *atribuciones causales* y las *estrategias de afrontamiento* fue analizada a través de la prueba T-Student como en el caso anterior.

- b. La misma estrategia se siguió para el caso del *ajuste a la enfermedad*, o los resultados en ésta. Se analizaron, por un lado las correlaciones bivariadas entre los componentes *identidad*, *consecuencias y control*, con las dimensiones sobre el *ajuste del paciente*. Al igual que en el caso anterior, las puntuaciones en las distintas dimensiones del ajuste fueron analizadas mediante el anova, creando los grupos en función de la puntuación en el segundo ítem de *curso*. Finalmente, se analizó usando la prueba T-Student si existían diferencias estadísticamente significativas en las *dimensiones del ajuste*, en función de la *elección o no de determinada causa*.

## 7.4. Resultados y discusión

### 7.4.1. Interrelaciones entre los componentes de la R.C.E.

#### 7.4.1.1. Interrelaciones entre *Identidad, Consecuencias, Control/Cura y Curso*

Tal y como se ha recordado en la Tabla 32, se esperaría que los componentes del constructo se relacionaran de modo que una persona que puntuara alto en identidad, debería tener también altas puntuaciones en consecuencias, bajas puntuaciones en control/cura y altas puntuaciones en curso (crónico, en este caso). Además, las consecuencias deberían estar relacionadas con un bajo control, así como con un curso crónico. Por último, el curso debería aparecer relacionado con un bajo control.

Ni que decir tiene que todas estas predicciones se enmarcaron en la enfermedad crónica en general, y sin establecer distinciones entre sub-escalas, aunque los resultados podían variar en caso de que se tuvieran en cuenta las sub-escalas (de las consecuencias; *actuales* o *esperadas* o del control; *general, personal, de otros importantes*, etc.). Cuando se valoró cómo se relacionarían los componentes entre sí, atendiendo a las sub-dimensiones, se vió que, por ejemplo, *la identidad podría relacionarse negativamente con el control del tratamiento* (Broadbent et al., 2006; Figueiras y Alves, 2007; Griva et al., 2000; Hagger y Orbell, 2005) y *no relacionarse con el control personal* (Kaptein et

al., 2006). Para esto último se comentó que si se tratara de una enfermedad donde el auto-manejo fuera importante (Griva et al., 2000; Skinner y Hampson, 1998), sí se encontrarían relaciones significativas. Igualmente, las *consecuencias* deberían relacionarse negativamente con el control/cura centrado en el *tratamiento* o en el control *personal*. Para ambas hipótesis había resultados que apuntaban en esta línea (Broadbent et al., 2006; Hagger y Orbell, 2005; Ireland et al., 2005; Kaptein et al., 2006; Moss-Morris et al., 2002). Para el *control/cura* y su relación con el *curso* lo esperable era que altas puntuaciones en *curso crónico* de la enfermedad se relacionaran con bajo control tanto *personal* como de *tratamiento* (Ireland et al., 2005; Stockford et al., 2007; Stuijbergen et al., 2006).

**Tabla 36. Resultados de las interrelaciones entre los componentes y sub-componentes del constructo R.C.E. (excepto la escala causal).**

	ID	CONS	C.ACT	C.FUT	CONT/CUR	C.GEN	CONT.PERS	CONT.TTO	CONT.OTROS
CONSEC.	,237(**)								
CNS.ACT	,204(*)								
CNS.FUT	,213(*)								
CONT/CURA		-,177(*)		-,224(**)					
C.GEN		-,225(**)	-,230(**)	-,169(*)					
C.PERS									
C.TTO									
C.OTROS									
CURSO					-,261(**)				-,223(**)

La Tabla 36 muestra las correlaciones bivariadas entre las escalas y las sub-escalas del instrumento. Podría decirse que en general, se encuentran resultados a favor de lo esperado, aunque no se dan todas las relaciones esperadas. Así:

1. La *Identidad* sólo aparece relacionada con el total de *Consecuencias*, con las *actuales* y con las *futuras*. No aparecen relaciones con el control, ni con el curso.
2. Las *Consecuencias* (y las *consecuencias futuras*) aparecen relacionadas con el total en *control/cura*, y con la sub-escala de *control general*. No se relacionan con ningún agente concreto de control y tampoco se relacionan con el curso.

3. El *curso*, lo hace sólo con el total de *control/cura* y con el de *otros significativos*, que es la única sub-escala sobre un agente concreto de control que se relaciona con alguna de las dimensiones.

El sentido (positivo o negativo) de las todas las relaciones que aparecen como significativas es el que se esperaba y podría decirse que los resultados apuntan a que una persona con muchos síntomas percibe mayores consecuencias, lo que a su vez se relaciona con un escaso control general sobre la enfermedad (sin que esa percepción de bajo control se centre en ningún agente concreto). Ello, se relaciona a su vez con una percepción de mayor cronicidad sobre la enfermedad.

Como se dijo antes, las predicciones fueron establecidas en relación a la enfermedad crónica en general, y aunque en este caso la muestra particular sea de diabéticos, se puede concluir que los resultados de las inter-relaciones van en la línea de las predicciones generales. Sin embargo, no se encuentran resultados a favor de las hipótesis para las sub-escalas específicas: ni siquiera para la sub-escala de *control personal* y de *control del tratamiento* para las que se esperaban resultados significativos con algún componente (identidad, consecuencias, etc.), para el caso de enfermedades caracterizadas por la importancia del auto-manejo, como el de la diabetes (Griva et al., 2000; Skinner y Hampson, 1998). Ello podría deberse a la escasa variabilidad que presentan estas dos sub-escalas (recuérdense los resultados del análisis de ítems, donde las respuestas a los ítems que componían estas escalas aparecían repartidas en tres de los cinco puntos de la escala, y donde las respuestas apenas variaban). La varianza total de los sujetos en estas dos sub-escalas, es menor que en ninguna otra (en torno a 0,50 para ambas) ya que la mayor parte de ellos responden 4 y 5 en la escala de respuesta. Estos resultados no son de extrañar en esta muestra concreta donde el tratamiento (independientemente de los síntomas presentes) es de vital importancia para el paciente (que si no se administra insulina, muere literalmente), y donde por otro lado, el control personal entendido como la auto-administración del tratamiento depende total y absolutamente de él. Aunque los ítems fueron desarrollados para pensar en el tratamiento como algo general (incluyendo el auto-análisis, la dieta, y las recomendaciones generales) y no sólo como la administración de insulina, es posible que los participantes contesten a los ítems pensando en un aspecto puramente farmacológico (la insulina) y no conductual. Por esta razón estas sub-escalas apenas muestran variabilidad, y es posible que esto sea lo que explique por qué no aparecen relaciones significativas con otras dimensiones.

#### 7.4.1.2. La relación entre las *atribuciones causales* y el *resto de componentes* de la R.C.E.

Sobre las *causas de la enfermedad*, se anticipó que su estudio iba a ir por separado del resto de dimensiones debido a las características propias de la escala (cualitativa, en este caso). Se establecieron una serie de predicciones (también en función de la bibliografía revisada) sobre lo que se esperaba que ocurriera entre las causas y el resto de dimensiones, siendo la idea general que la *controlabilidad de la causa*, era el aspecto más importante a la hora de entender o de predecir las relaciones. De este modo, conforme más controlable fuera la causa, menores síntomas aparecerían, menores consecuencias, mayor control, así como un curso menos crónico. Sin embargo, de esta generalidad, también surgían aspectos a matizar, ya que se encontraban resultados contradictorios, así como una enorme dificultad para “entresacar” alguna conclusión en el sentido que fuera. Ello se debía, en primer lugar, a que eran muy pocos los estudios que analizaban el componente causal y, en segundo, al tratamiento diferente que se daba de las causas en los estudios donde sí se analizaba este componente. Con este panorama resultaba complicado predecir algo claramente, y aún así, atendiendo al modelo y a los resultados de la investigación, se pudieron concluir dos aspectos:

1. Que para las *causas generales* los resultados siempre iban a ser contradictorios debido a que las causas del *origen* de la enfermedad tienen a veces tan poco que ver con el momento presente y el estado actual de la enfermedad, que es difícil que se de alguna relación.
2. Que iba a ser necesario estudiar la relación entre las dimensiones del constructo con las *causas más cercanas a la vida cotidiana del paciente* (las relativas a las situaciones antecedentes a las crisis de hipo o hiperglucemia). Sin embargo, esto aportaba una novedad que hacía que fuera imposible realizar alguna predicción, si bien muchas de estas situaciones antecedentes podrían entenderse como características de algún tipo de causa general (“tener un mal día” podría ser entendida como un ejemplo de las “causas psicológicas”, incontrolable, por otro lado). Ello se tuvo en cuenta y así se interpretaron las relaciones aparecidas dentro del marco de las causas generales.

De este modo, como aparece en la Tabla 33 se esperaba que:

1. La *Identidad* se relacionara positivamente con las causas *biológicas*, *psicológicas* y con los *factores de riesgo* (Beléndez-Vázquez et al., 2005; Fortune et al., 2000; Moss-Morris et al., 2002; O’Leary et al., 2004).
2. Las *consecuencias* lo hicieran en el mismo sentido con las causas *biológicas* y *psicológicas* (Fortune et al., 2000; Rutter y Rutter, 2002), *biológicas-inmunológicas* (Heijmans, 1998; Moss-Morris et al., 2002; Van Oostrom et al., 2007) así como con *causas incontrolables*, como el azar o la casualidad (O’Leary et al., 2004).
3. Para el componente de *control*, las relaciones serían tanto positivas, con las causas *medioambientales* y *psicológicas* (Heijmans 1998; Rutter y Rutter, 2002), como negativas, con las *biológicas* (Fortune et al., 2000) y con las relacionadas con *factores incontrolables* (Shiloh et al., 2002).
4. Y por último el *curso*, estaría relacionado positivamente con las *causas biológicas* (Moss-Morris et al., 2002; O’Leary et al., 2004), así como con las *psicológicas* y los *factores de riesgo* (Boot et al., 2007; Figueiras y Alves, 2007).

Tabla 37. Resultados sobre las relaciones entre las causas generales y específicas y el resto de componentes de la R.C.E.

Causas Generales	Medioambientales	IDENTIDAD	CONSECUENCIAS	CONTROL-CURA	CURSO
	Causas Físicas, Biológicas, Inmunológicas C. Emocionales, Psicológicas Factores de Riesgo, Estilo de vida		Cons. Acts: T=3,01 (p<0,01)	Cont. General: T=2,96 (p<0,01) Cont. Personal: T=2,27 (p<0,05) Cont. Otros Imp.: T=2,19 (p<0,05) Cont Total: T=2,94 (p<0,01)	
	Místicas, Casualidad y Factores incontrolables				
Sit. Antecedentes	<p><b>Psicológicas</b> <i> Haber tenido un mal día</i></p> <p><i> Estar pasando por malos momentos</i></p> <p><i> Estar preocupado por alguna razón</i></p> <p><i> Estar pasando por alguna situación estresante</i></p> <p><i> Estar desanimado, triste, sentirse solo, etc.</i></p>	<p>T= 4,14 (p&lt;0,01)</p> <p>T= 2,90 (p&lt;0,01)</p> <p>T= 2,57 (p&lt;0,01)</p> <p>T= 3,46 (p&lt;0,01)</p>	<p>Cons. Acts: T=3,54 (p&lt;0,01)</p> <p>Cons. Fut: T=2,31 (p&lt;0,05)</p> <p>Cons.Total: T=3,29 (p&lt;0,01)</p> <p>Cons. Acts: T= 4,57 (p&lt;0,01)</p> <p>Cons. Fut: T= 2,91 (p&lt;0,01)</p> <p>Cons.Total: T= 4,22 (p&lt;0,01)</p>	<p>Cont. Otros Imp.: T=-2,63 (p&lt;0,01)</p> <p>Cont. General: T=-2,02 (p&lt;0,05)</p> <p>Cont. Personal: T=-2,17 (p&lt;0,05)</p> <p>Cont. Total: T=-2,34 (p&lt;0,05)</p> <p>T=3,17 (p&lt;0,01)</p> <p>T=2,16 (p&lt;0,05)</p>	
	<p><b>F. de Riesgo</b> <i> Haber dormido mucho o poco</i></p> <p><i> Haberse saltado el tratamiento</i></p> <p><i> Haberse saltado la dieta (por no comer, comer demasado o inadecuadamente)</i></p> <p><i> Haber hecho mucho poco ejercicio ese día</i></p>	<p>T= 2,62 (p&lt;0,05)</p> <p>T= 2,67 (p&lt;0,01)</p> <p>T= 2,31 (p&lt;0,05)</p>		<p>Cont. Otros Imp.: T=-2,57 (p&lt;0,05)</p> <p>Cont. Otros Imp.: T=-2,11 (p&lt;0,05)</p>	

Lo que indican los resultados de la Tabla 37 es que en relación a las causas generales sólo los *factores de riesgo* (como el estilo de vida) están relacionados con las *consecuencias actuales* y con el *control* (*total* y por sub-escalas: *general, personal* y *de otros*).

Cuando los resultados se analizan para las situaciones antecedentes, mucho más específicas y concretas, los resultados indican que todas las situaciones, excepto “*estar pasando por una situación estresante*” y “*haberse saltado la dieta*” se relacionan con la *Identidad*, de manera que existen diferencias estadísticamente significativas en cuanto a la sintomatología que presentan aquellos que marcan cualquiera de esas situaciones como antecedentes a sus síntomas, y aquellos que no (ver resultados de la prueba t en la Tabla 37).

Por otro lado, para las *Consecuencias* (tanto referidas al total, como a las actuales y futuras por separado) aparecen puntuaciones significativamente más altas entre aquellos que marcan antecedentes de *tipo psicológico*: como “*estar preocupado por alguna razón (laboral, familiar, etc.)*” y “*estar desanimado, triste, sentirse solo, sin fuerzas, etc.*”.

En el caso del componente *control/cura*, aquellos que marcan “*estar preocupado por alguna razón*”, perciben menor control en total, que aquellos que no. También la percepción de la ayuda al *control* por parte de *otras personas importantes* es significativamente más baja en aquellos que establecen situaciones que podrían considerarse como *factores de riesgo* y *psicológicas*: “*haberse saltado el tratamiento*”, “*haber hecho mucho o poco ejercicio ese día*” y “*estar pasando por malos momentos*” como antecedentes a sus síntomas.

Finalmente, el *curso* es percibido significativamente más crónico entre aquellos que marcan también algunas situaciones *psicológicas* “*estar preocupado por alguna razón (laboral, familiar, etc.)*” y “*pasando por una situación estresante*”.

En definitiva, se podría decir que con respecto a las atribuciones causales, la mayoría de los resultados parece estar en la línea de lo que se esperaba. Así, tal y como ya indicaban algunos estudios (Boot et al., 2007; Heijmans, 1998; O’Leary et al., 2004; Quiles Marcos et al., 2007; Rutter y Rutter, 2002; Vaughan et al., 2003; Walsh et al., 2004), las atribuciones causales generales se relacionan poco, o de manera contradictoria sobre todo con la *identidad* y con las *consecuencias*. Para los componentes *control/cura* y *curso*, aparecían la mayor parte de las relaciones en la investigación (Boot et al., 2007; Figueiras y Alves, 2007; Fortune et al., 2000;

Heijmans, 1998; Moss-Morris et al., 2002; Rutter y Rutter, 2002; O'Leary et al., 2004), pero en este estudio, de todas las relaciones esperadas (con factores psicológicos, emocionales, biológicos y de riesgo), sólo los *factores de riesgo* han aparecido relacionados con el *control*, curiosamente de manera positiva. No se han encontrado resultados significativos para el *curso*.

Cuando las *atribuciones son más específicas*, y se refieren no a la enfermedad en general sino a algún aspecto concreto de ella (a los síntomas, por ejemplo), se encuentran relaciones de acuerdo con aquellos estudios donde sí aparecían relaciones para todos los componentes con *factores psicológicos* y de *riesgo*; así, las personas que atribuyen sus síntomas a estos factores, presentan mayores puntuaciones en *identidad* y menores en *control /cura*, como ya apuntaban algunos autores (Beléndez-Vazquez et al., 2005). Del mismo modo las personas que atribuyen sus síntomas a *factores psicológicos*, perciben mayores *consecuencias* y menor *control personal*, así como un curso más *crónico*, como se encuentra también en algunos estudios (Fortune et al., 2000; Moss-Morris et al., 2002; Rutter y Rutter, 2002; Van Oostrom et al., 2007).

Hay que resaltar algunos aspectos para los que no han aparecido resultados significativos con ninguna de las variables, o incluso para los que se han obtenido datos contrarios a lo esperado. Así:

1. Se acaba de indicar que el *curso*, aparece relacionado negativamente con los *factores psicológicos y de riesgo*. Ello, iría en contra de lo que se esperaba ya que en otros trabajos se encontraban relaciones positivas (Boot et al., 2007; Figueiras y Alves, 2007). Los resultados del presente estudio indican que aquellas personas que atribuyen *causas psicológicas* o *factores de riesgo* a los antecedentes de sus síntomas, perciben un *curso* más crónico de la enfermedad, que aquellos que no. Es necesario recordar que el curso se concretó en dos ítems (uno relativo a la duración de la enfermedad, y otro relativo a la evolución de ésta a lo largo del tiempo). En el análisis de ítems pudo comprobarse (y era de esperar) cómo la gran mayoría de respuestas al primero era que la enfermedad estaría siempre presente (es decir, es percibida como crónica), y era en el segundo ítem (que tenía que ver con el pronóstico que el propio paciente cree que va a tener su enfermedad a lo largo del tiempo), las respuestas quedaban aceptablemente bien repartidas. Lo que vienen a indicar estos resultados, es que aquellos pacientes que atribuyen causas psicológicas a los

antecedentes a sus síntomas, perciben una evolución más desfavorable (empeoramiento a lo largo del tiempo), que aquellos que no. Probablemente, aspectos como la respuesta emocional a la enfermedad estén involucrados en esta relación, y percibir que esos aspectos psicológicos negativos les alteran su estatus sintomático, esté relacionado con mayor pesimismo sobre la evolución que la diabetes puede tener a lo largo del tiempo. De este modo, los resultados no resultan tan extraños si se consideran las características propias del tipo de muestra utilizada en este estudio.

2. Por otro lado, se esperaba que los *factores biológicos* presentaran relaciones con algunos de los componentes, tal y como indicaban otros estudios (p.ej, Beléndez-Vazquez et al., 2005; Fortune et al., 2000; Heijmans, 1998; Moss-Morris et al., 2002; O’Leary et al., 2004; Van Oostrom et al., 2007). En este caso, no ha sido así, aunque ello se puede deber a que sólo las causas generales hacen referencia a éstos. Ya se ha comentado la dificultad de encontrar relaciones cuando se pregunta por aspectos tan generales. Por otro lado, en las situaciones específicas no se hace referencia a ninguna *causa biológica* como antecedente a los síntomas de hiper e hipoglucemia (como el padecer otra enfermedad, por ejemplo). Probablemente, si se hubiera planteado algún antecedente específico relativo a una posible causa biológica, se encontrarían los resultados en la línea de lo esperado.
3. Finalmente, aunque los resultados eran contradictorios (O’Leary et al., 2004; Van Oostrom et al., 2007), se esperaban relaciones entre *los factores psicológicos y de riesgo* con el *control del tratamiento*. No ha sido así, lo que bien puede deberse a la escala variabilidad de las respuestas en esta escala.

#### **7.4.2. Relaciones de la R.C.E. con el Afrontamiento y el Ajuste a la enfermedad**

Al hablar en la definición sintáctica (Bloque 3) de las relaciones que se esperaban entre el constructo y otros constructos externos, se justificó que se estudiarían las relaciones de la R.C.E con el afrontamiento y el ajuste.

El Modelo de Sentido Común sobre la enfermedad (Leventhal et al., 1980) establece claras relaciones entre la Representación de la Enfermedad con las *estrategias de afrontamiento*, así como con lo que se denominan *resultados de la enfermedad* (illness outcomes). Éstos últimos incluyen bajo el mismo término multitud de conceptos que pueden variar desde aspectos de funcionamiento físico o discapacidad, hasta otros como el funcionamiento social, la salud psicológica o incluso la calidad de vida en general.

Ya se advirtió sobre la dificultad de aunar las conclusiones procedentes de los estudios que tratan conceptos tan dispares entre sí, y se concluyó sobre la inviabilidad de estudiar todas las relaciones, al concretar la definición sintáctica (Tablas 11 y 12). Sin embargo, se dijo también que dada la importancia de la relación entre estos tres constructos, que el propio modelo establece teóricamente (véase Figura 4, pág. 121), para la obtención de evidencias de validez de las puntuaciones de la prueba, los análisis también debían enfocarse en este sentido. Por ello se han considerado las relaciones entre la R.C.E. y estos dos constructos (al igual que las inter-relaciones entre los componentes) como una parte fundamental que tendrá que ser indagada en la búsqueda de evidencias.

Considerando las Tablas 34 y 35, que aparecen abajo y donde se recuerdan todas relaciones esperadas que se concretaron en la definición sintáctica, se van a presentar los resultados obtenidos en este estudio. Primero, se analizó la relación entre las puntuaciones de todos los componentes de la R.C.E. (excepto con las causas), tanto con el *afrontamiento* (evaluado con la escala COPE), como con el *ajuste del paciente a la enfermedad* (usando el cuestionario de salud general, SF-36). Después, se analizaron las relaciones entre estos dos constructos y las atribuciones causales. Los resultados obtenidos se presentan conjuntamente tanto para el afrontamiento como para el ajuste del paciente a la enfermedad.

**Tabla 34. Relaciones esperadas entre las cinco dimensiones de la R.C.E, el afrontamiento y el ajuste**

		Identidad	Consecuencias	Control-Cura	Curso
<b>Afrontamiento</b>	Af. Centrado problema	+	+	+	+
	Af. Centrado emoción			+	
	Evitación/Negación	+	+	-	
	Búsqueda de Apoyo/Ayuda		+	+	
	Expresión Emocional	+	+		
	Aceptación		-		+
<b>Ajuste</b>	Funcionamiento Físico	-	-		-
	Funcionamiento Psicosocial	-	-	+	-
	Discapacidad	+	+	-	+
	Ajuste Emocional			+	
	Salud Mental	-		+	
	Vitalidad	-	-	+	-
	Dolor	+	+	-	+

**Tabla 35. Relaciones esperadas entre las atribuciones causales, el afrontamiento y el ajuste**

CAUSAS		Medioambientales, Externas	Causas Físicas, Biológicas, Inmunológicas	C. Emocionales, Psicológicas	Místicas, Casualidad y Factores incontrolables	Factores de Riesgo, Estilo de vida
<b>Afrontamiento</b>	Af. Centrado problema	+	+			
	Af. Centrado emoción					
	Evitación/Negación	+		+		
	Búsqueda de Apoyo/Ayuda	+	+			
	Expresión Emocional			+		
	Aceptación					
<b>Ajuste</b>	Funcionamiento Físico					
	Funcionamiento Psicosocial		-	-	- / -	-
	Discapacidad				+	
	Ajuste Emocional			-	-	
	Salud Mental			-		
	Vitalidad		-			
	Dolor					

#### 7.4.2.1. Relaciones entre los *componentes de la R.C.E* (excepto las causas) y el *Afrontamiento*

Los resultados que aparecen en la Tabla 38, indican que algunas de las dimensiones de afrontamiento (p.ej. *afrontamiento cognitivo, escape conductual, consumo de drogas*) no aparecen relacionadas con ninguno de los sub-componentes de la R.C.E. por lo que no van a ser considerados al discutir los resultados.

Si se observan los resultados para la *identidad* se puede comprobar cómo ésta no se relaciona con ninguna estrategia de afrontamiento de las evaluadas mediante la escala COPE (adaptación española de Crespo y Cruzado, 1997). Según era de esperar, un *alto número de síntomas* de la enfermedad (alta identidad) debería relacionarse positivamente con estrategias de *afrontamiento activo* (tales como el afrontamiento centrado en el problema o en la emoción), aunque también con *estrategias de evitación o de negación*, tal y como aparecía en algunos estudios (Carlisle et al., 2005; Moss-Morris, 1997; Rutter y Rutter, 2002; Walsh et al., 2004). Lo que se observa en la Tabla 38 es que los síntomas no se relacionan significativamente con ninguna forma de afrontamiento.

Por otro lado, las *consecuencias* aparecen relacionadas positivamente con el *afrontamiento emocional* y con la *búsqueda de apoyo social*, y negativamente con la *aceptación*, si bien estas relaciones se dan para las *consecuencias actuales* (véase Tabla 38). Curiosamente, ninguna estrategia de afrontamiento se relaciona con las *consecuencias a largo plazo*. Ello puede deberse a que la evaluación del afrontamiento se centraba en el momento presente, y concretamente (recuérdense las instrucciones dadas, pág. 227) a cuando surge algún problema relacionado con la diabetes, como es el caso de los pacientes que utilizan el hospital de día, y que formaron parte de la muestra del estudio. Como se aprecia en la Tabla 34, donde aparecen las relaciones esperadas, los resultados para las *consecuencias* van en la línea de lo predicho. Así, los estudios mostraban relaciones de este componente tanto con las *estrategias activas de afrontamiento*, como la *expresión emocional* o la *búsqueda de apoyo social* (Carlisle et al., 2005; Rutter y Rutter, 2002; Sciacchitano et al., 2007), aunque también con las de *evitación* (Benyamini et al., 2004; Hagger y Orbell, 2003; Sciacchitano et al., 2007). Con estas últimas no han aparecido relaciones. Los resultados han mostrado relaciones de las *consecuencias* con el *afrontamiento de tipo emocional* (del tipo “buscar apoyo social y desahogarse”) cuando las consecuencias se refieren a lo que se percibe

actualmente. En el caso de la *búsqueda de apoyo social* y la *aceptación* los resultados indican que aquellas personas que perciben que la enfermedad les afecta mucho en diversas áreas de su vida, utilizan más frecuentemente estrategias como *expresar emociones* y *buscar ayuda* de amigos y familiares, aunque utilizan menos estrategias como la *aceptación* de la situación y el aprender a vivir con ella. Estos últimos resultados estarían en consonancia con lo que ha sido encontrado por otros autores (Rutter y Rutter, 2002; Sciacchitano et al., 2007).

Si se observa de nuevo la Tabla 38, el *control* sólo aparece relacionado positivamente con el *afrentamiento conductual*, lo que indica que es frecuente realizar alguna acción directa para afrontar un problema relacionado con la enfermedad, cuando se percibe control sobre ella. Sin embargo, esto ocurre con el control sin considerar los distintos agentes: cuando se considera quién o qué lleva a cabo ese control (personal, del tratamiento o de otras personas importantes) sólo el *control personal* se relaciona con una mayor frecuencia de utilización de estrategias como el *escape cognitivo* (negación, evasión y búsqueda de alivio en la religión). Así, se esperaba que un alto *control percibido* sobre la enfermedad se relacionara con una mayor tendencia a utilizar *estrategias de afrontamiento activo*, ya fuera conductual o emocional (Goldstein et al., 2005; Hagger y Orbell 2003; Helder et al., 2002; Moss-Morris, 1997; Roesch y Weiner, 2001; Rutter y Rutter, 2002; Sorgen y Manne, 2002), y menor probabilidad de utilizar estrategias de *escape o evitación* (Carlisle et al., 2005). Los resultados apoyan lo primero, aunque en el caso de las estrategias de evitación aparecen relacionadas pero en sentido contrario (el *control personal* se relaciona positivamente con el *escape cognitivo*). Según la experiencia que se tiene con el caso de personas diabéticas, no extrañan estos resultados, ya que aunque los pacientes conocen la importancia de las conductas de autocuidado (y por tanto en el papel tan relevante de su propio manejo) muchas veces reaccionan con conductas de evitación ante determinados problemas (por ejemplo, ante un síntoma evitan pensar que se trata de una hipoglucemia, posponiendo incluso las conductas de control, evitan realizarse análisis para comprobar los niveles de glucosa en sangre, evitan informar en situaciones sociales sobre su enfermedad, etc.).

Finalmente para el *curso* aparecen relaciones negativas, con el *afrentamiento emocional* y con la *búsqueda de apoyo social*. Es decir, parece ser que cuando las personas perciben que su enfermedad va a durar mucho tiempo, no buscan el apoyo (emocional) de los demás, ni tienden a expresar emociones relacionadas con la enfermedad, quizás porque se entiende que quejarse o desahogarse sobre algo que no va

a cambiar y que va a seguir ahí de un modo crónico puede cansar a los demás y no servir para nada. Estos datos complementan de alguna manera lo que se esperaba que ocurriera; por un lado, se esperaban relaciones positivas con estrategias de afrontamiento activo como el *manejo del problema* (Benyamini et al., 2004) así como con la *aceptación* (Rutter y Rutter, 2002). Aunque también existían datos contradictorios que iban desde estudios donde no se encontraba ninguna relación entre el *curso* y las *estrategias de afrontamiento* (Sciacchitano et al., 2007) o se encontraban relaciones positivas con *estrategias de evitación* (Hagger y Orbell, 2003). No se han obtenido evidencias de ninguna de estas predicciones, aunque las relaciones que aparecen son razonables desde un punto de vista psicológico.

En definitiva, en lo que al *afrontamiento* se refiere los resultados obtenidos van en la línea de lo esperado para gran parte de las relaciones con los componentes de la Representación de la Enfermedad. Extraña, sin embargo, que la *identidad* no se relacione con ningún componente del afrontamiento, ni siquiera con las estrategias más activas de auto-control de los síntomas cuando éstos aparecen (como realizar acciones para solventar el problema). Para el *resto de componentes*, los resultados se encuentran casi siempre con las estrategias de *afrontamiento activo*, pero no con las de un afrontamiento de evitación o de escape. También hay que resaltar el hecho de que han aparecido algunas relaciones que no se esperaban (por ejemplo, las del curso con la búsqueda de apoyo social o con la evitación), pero que pueden tener coherencia en el contexto de la enfermedad que se maneja.

**Tabla 38. Relaciones entre los componentes y sub-componentes de la R.C.E. (excepto las causas) y el afrontamiento y el ajuste a la enfermedad.**

AFRONT.		AF. Conductual	CONC.	CONC. ACTUAL	CONC. FUTURAS	CONTROL-CURA	CONT. GEN	CONT. PERS	CONT. TTO.	CONT. OTROS	CURSO
		Af.Cognitivo		,247(**)		,219(*)					-,227(**)
		Af. Emocional									
		Esep. Conduct						,183(*)			
		Esep. Cognitiv									
		Cons. Drogas		,216(*)							-,222(**)
		Busq. Apoyo		-,214(*)							
		Aceptación		-,171(*)							
AJUSTE		Func. Físico	CONC.	CONC. ACTUAL	CONC. FUTURAS	CONTROL-CURA	CONT. GEN	CONT. PERS	CONT. TTO.	CONT. OTROS	CURSO
		Func. Social		-,329(**)	-,323(**)						,243(**)
		Rol Físico		-,335(**)	-,256(**)						
		Rol Emocional		-,382(**)	-,316(**)		191(*)	,219(*)			
		Vitalidad		-,332(**)	-,260(**)		,226(*)	,268(**)			
		Dolor Corporal		-,355(**)	-,311(**)	,257(**)	,202(*)	,263(**)			
		Salud Mental		-,205(*)	-,189(*)						-,201(*)
		Salud General		-,406(**)	-,443(**)	,262(**)	,292(**)	,291(**)			
				-,296(**)	-,294(**)	,199(*)					-,351(**)

#### 7.4.2.2. Relaciones entre los *componentes de la R.C.E* (excepto las causas) y el *Ajuste*

Observando la Tabla 38 de nuevo, se puede comprobar cómo todos los componentes de la R.C.E., excepto las sub-escalas de *control del tratamiento* y de *otros importantes*, se relacionan con los componentes sobre el *ajuste a la enfermedad*, tal y como se esperaba que ocurriera.

Así, la *Identidad* aparece relacionada negativamente con la mayoría de las sub-escalas, excepto con las relativas al *funcionamiento social* y *psicológico*. Ello indicaría que a mayor número de síntomas, menor *salud física*, menor *vitalidad*, mayor *dolor*, etc. Los resultados van en cierto modo en la línea de lo esperado ya que este componente de la R.C.E. se relaciona también en otros estudios positivamente con la *discapacidad*, con el *dolor* y la *fatiga* (Carlisle et al., 2005; Weinman et al., 1996), y negativamente con el *funcionamiento físico* (Groarke et al., 2005; Kaptein et al., 2006; Scharloo et al., 1998). En términos más generales con el *bienestar* (Edgar y Skinner, 2003) con la *salud general* y la *vitalidad* (Helder et al., 2002). Sin embargo, en este estudio no aparecen relaciones de la *identidad* con los aspectos de *funcionamiento social* o *psicológico* que sí han sido relacionados en otros estudios (Carlisle et al., 2005; Groarke et al., 2005; Heijmans, 1998; Helder et al., 2002; Paschalides et al., 2007; Rees et al., 2004).

El caso de las *consecuencias* quizás sea el más significativo, ya que se encuentra que todas las sub-dimensiones de la *salud percibida*, se relacionan significativa y negativamente con ellas (con las *totales*, con las *actuales* y con las *futuras*). Por ello, podría afirmarse que percibir que la enfermedad afecta mucho a diversas áreas de la vida de la persona, tanto en el momento actual como en el futuro, se relaciona con un pésimo estado de salud percibido tanto físico como psicológico. Otros autores (Carlisle et al., 2005; Groarke et al., 2005; Hunter y O’Dea, 2001; Kaptein et al., 2007; Rutter y Rutter, 2002; Thuné-Boyle et al., 2006; Weinman et al., 1996), han encontrado resultados consistentes con lo que se ha dicho, lo que apoyaría lo obtenido en este estudio.

El *control* se relaciona positivamente con la *vitalidad* y con las dos grandes dimensiones totales; la *salud física* y la *salud mental*, lo que indica que una percepción sobre el *control* de la enfermedad (sin atender al agente que lo lleva a cabo) se relaciona con una mayor *salud percibida*. Estos resultados son consistentes con lo que afirman otros autores, si bien en estos estudios aparecían claras relaciones con más sub-

dimensiones de las que aquí se comentan. Se esperaban, por ejemplo, resultados con *dolor* (Groarke et al., 2005; Heijmans, 1998; Hunter y O'Dea, 2001; Knibb y Horton, 2008) y con *discapacidad* (Carlisle et al., 2005) que no han aparecido cuando se han evaluado en sub-escalas más específicas. Sin embargo, que el control se relacione con las dos grandes sub-escalas de *salud mental* y *física*, indica que, en general, los resultados son consistentes con lo obtenido en otros estudios.

Cuando se consideran los distintos *agentes de control*, la bibliografía indicaba que el *control del tratamiento* se relaciona con menores puntuaciones en *disfunción social* así como en *malestar psicológico* (Ireland et al., 2005; Knibb y Horton, 2008). En el caso de este estudio no aparecen relaciones con ninguno de los componentes de la salud percibida. Para el caso del *control personal* si aparecen relaciones que están en consonancia con lo que se encontraba en otros estudios donde una percepción de *control personal* se relaciona con una mayor *salud mental*, así como con *mayor funcionamiento físico*, tal y como encuentran Knibb y Horton, (2008) o Stuifbergen et al. (2006), por citar algunos ejemplos.

Finalmente, el *curso* sólo aparece relacionado (negativamente) con las dos escalas totales (*salud mental* y *salud general*), tal y como se encuentra en la bibliografía (Heijmans, 1998).

En definitiva, las relaciones de los componentes de la representación de la enfermedad, evaluada mediante el Cuestionario de Representación de la Enfermedad, con el ajuste del paciente evaluado a través del SF-36 (adaptación española de Alonso et al., 1995), indican resultados acordes tanto con lo que teóricamente se esperaba, como con lo mostrado en la bibliografía (Hagger y Orbell, 2003), de modo que, tal y como aparece en la Tabla 38, los resultados indican que una persona con alta identidad, altas consecuencias, escaso control percibido y una percepción de curso crónico, tendrá peor ajuste a la enfermedad (menor funcionamiento físico y social, menor salud mental, menor vitalidad, mayor dolor, etc.).

#### **7.4.2.3. Relaciones entre las *atribuciones causales* y el *afrontamiento* y el *ajuste a la enfermedad***

En la Tabla 39 se muestran todos los resultados en los que se ha dado alguna relación significativa. En el caso de las estrategias de afrontamiento, no se muestran los resultados para el *escape conductual* y el *consumo de drogas*, ya que no han aparecido

relacionados con ninguna de las atribuciones causales. Como se observa, las *causas biológicas* son las que más se relacionan con las estrategias de afrontamiento ya que se encuentran diferencias estadísticamente significativas en la frecuencia con que se usan la mayoría de las estrategias, excepto el *afrontamiento cognitivo* y la *aceptación*. Por tanto, los resultados indican que es más frecuente utilizar estrategias tales como el *afrontamiento conductual* o el *emocional*, así como la *búsqueda de apoyo social* (estrategias activas de afrontamiento), aunque también *estrategias de evitación* o de *escape* (cognitivo en este caso), entre aquellos que consideran que su enfermedad se debió a una *causa biológica* que aquellos que no. Ya se comentó la dificultad para extraer conclusiones sobre la relación de las atribuciones causales; bien por la inconsistencia de los resultados, bien por la dificultad de interpretarlos. Además, se recuerda que la mayoría de los estudios consultados no indicaban relaciones entre las atribuciones causales y las estrategias de afrontamiento. Sin embargo, en los estudios donde se encontraba algún tipo de relación, las *causas biológicas* y las *medioambientales* estuvieron significativa y positivamente relacionadas con la *búsqueda de apoyo* y con el *afrontamiento centrado en el problema*, y con el *afrontamiento activo* (Heijmans, 1998; Van Oostrom et al., 2007). Se podría decir que los resultados de este estudio pueden interpretarse de esta forma, si bien es cierto que otros autores han encontrado relaciones entre las *causas psicológicas* y la *expresión emocional* y la *evitación* (Rutter y Rutter, 2002) y en este caso, ninguna de las *causas psicológicas* han mostrado ninguna relación con las *estrategias de afrontamiento*, ni siquiera cuando se trata de situaciones más específicas y no se refiere a causas generales. De hecho, para las causas específicas (o situaciones antecedentes), sólo algún *factor de riesgo* (dormir mucho o poco) parece estar relacionados con alguna estrategia de afrontamiento, como el *afrontamiento conductual*, la *búsqueda de apoyo social* y la *aceptación*, pero no se tienen otro datos con que comparar estos resultados.

En resumen se podría decir que las estrategias de *afrontamiento activo* (incluyendo en éstas la *búsqueda de apoyo social*) han aparecido relacionadas con las *causas biológicas* y algún *factor de riesgo*, no encontrándose relación alguna entre *causas psicológicas* y *conductas de afrontamiento* de ningún tipo.

**Tabla 39. Resultados sobre las relaciones entre las estrategias de afrontamiento evaluadas mediante la COPE y las atribuciones causales generales y las situaciones antecedentes (específicas)**

CAUSAS	AFRONT. CONDUCTUAL	AFRONT. COGNITIVO	AFRONT. EMOCIONAL	ESCAPE CONDUCTUAL	BÚSQ. APOYO SOCIAL	ACEPTACION
<b>Generales</b> Medioambientales Causas Físicas, Biológicas, Inmunológicas C. Emocionales, Psicológicas Factores de Riesgo. Estilo de vida Factores incontrolables	T=2,14 (p<0.05)	T=2,709 (p<0.01)	T=2,19 (p<0.05)	T=2,37 (p<0.05)	T=1,98 (p<0.05)	T= -2,12 (p<0.05)
	T=3,98 (p=0.00)				T=2,05 (p<0.05)	T=2,91 (p<0.01)
<b>Antecedentes</b>	<b>Psicológicas</b>					
	<b>F. de Riesgo</b> <i>Haber hecho mucho poco ejercicio ese día</i>					

Tabla 40. Resultados sobre las relaciones entre los componentes del ajuste a la enfermedad a través del SF-36 y las atribuciones causales tanto generales como específicas (situaciones antecedentes).

CAUSAS		FUNC. SOCIAL	ROL FISICO	ROL EMOCIONAL	VITALIDAD	DOLOR CORPORAL	SALUD MENTAL	SALUD GENERAL
<b>Generales</b>	Medioambientales			T=7,99 (p<0,00)				
	Causas Físicas, Biológicas, Inmunológicas C. Emocionales, Psicológicas Factores de Riesgo, Estilo de vida Místicas, Casualidad y Factores incontrolables					T= -2,53 (p<0,05)		
<b>Antecedentes</b>	<b>Psicológicas</b>							
	<i> Haber tenido un mal día</i>				T= -1,99 (p<0,05)			
	<i> Estar pasando por malos momentos</i>				T= -2,46 (p<0,05)			
	<i> Estar preocupado por alguna razón</i>	T= -2,23 (p<0,05)			T= -2,73 (p<0,01)		T= -2,89 (p<0,01)	T= -2,58 (p<0,05)
	<i> Estar pasando por alguna situación estresante</i>							
	<i> Estar desanimado, triste, sentirse solo, etc.</i>	T= -2,79 (p<0,01)		T= -3,11 (p<0,01)	T= -2,63 (p<0,01)		T= -4,17 (p=0,00)	T= -2,59 (p<0,05)
<b>F. de Riesgo</b>	<i> Haber dormido mucho o poco</i>							
	<i> Haberse saltado el tratamiento</i>			T= -2,10 (p<0,05)				
	<i> Haberse saltado la dieta (por no comer, comer demasiado o inadecuadamente)</i>	T= 1,97 (p=0,05)	T= 2,23 (p<0,05)	T= 2,08 (p<0,05)				T= 2,20 (p<0,05)
	<i> Haber hecho mucho o poco ejercicio ese día</i>	T= 2,48 (p<0,05)		T= 1,99 (p<0,05)				

En la Tabla 40, se muestran los resultados para el caso del *ajuste a la enfermedad* y las *atribuciones causales*. En este caso, como en el anterior, sólo aparecen las dimensiones del ajuste donde se han dado algún resultado estadísticamente significativo. Como se observa, las *causas generales* no se relacionan con ningún componente del ajuste, exceptuando el *rol emocional* y el *dolor corporal*, que se relacionan con las *causas medioambientales* y con los *factores de riesgo*, respectivamente. Curiosamente, existen diferencias estadísticamente significativas en *rol emocional* (mayor salud emocional) entre aquellos sujetos que marcan *causas medioambientales* como explicación al origen de su enfermedad frente a aquellos que no. En el caso de los *factores de riesgo*, también se encuentran resultados que sorprenden: aquellas personas que atribuyen su diabetes a una escasa atención médica, a no haberse cuidado suficientemente, etc., obtienen puntuaciones significativamente más bajas en la dimensión de *dolor corporal*, lo que indica que sufren mayor dolor que aquellos que no. Estos resultados llaman la atención por la dificultad para poder encontrar una explicación psicológica que permitiera entender por qué se dan esas relaciones, si es que no han sido fruto de la casualidad (lo cual no deja de ser una posibilidad debido al escaso número de personas que han seleccionado las causas medioambientales como atribución al origen de la enfermedad). Los estudios revisados tampoco ayudan en este sentido, puesto que no se ha encontrado nada parecido. Por otro lado, en algunos estudios revisados, las *causas físicas* aparecían relacionadas con *afectividad negativa* (Moss-Morris et al., 2002) y negativamente con el *funcionamiento social* y la *vitalidad* (Heijmans et al., 1999). En este caso no ha aparecido ninguna relación para este tipo de causas.

Sobre las *causas psicológicas*, también se establecieron algunas hipótesis, pero serán comentadas para el caso de las situaciones antecedentes específicas. Cuando los resultados se refieren a éstas, es decir a los posibles antecedentes a la aparición de síntomas, las relaciones significativas son mucho más numerosas. En este caso, las situaciones relativas a aspectos *psicológicos* (como *tener un mal día* o *pasar por una situación estresante*) se relacionan negativamente con el *funcionamiento social*, con la *vitalidad* y con las dos grandes sub-escalas de *salud mental* y *salud general*, de modo que existe un peor *funcionamiento psicosocial*, menos *vitalidad*, y menor salud tanto *mental* como *general* cuando se atribuyen *causas psicológicas* a la aparición de sintomatología. Se decía en el capítulo de la definición sintáctica que la mayoría de los resultados al analizar este tipo de relaciones aparecían entre las *causas psicológicas* y el

*ajuste psicológico y emocional*. Así, se encontraba que las **causas emocionales y psicológicas**, se relacionaban positivamente con *depresión, ansiedad y afectividad negativa* (Arefjord et al., 2002; Edwards et al., 2001; Figueiras y Alves, 2007; Hill et al., 2007; O’Leary et al., 2004; Rutter y Rutter, 2002) y con un peor *funcionamiento psicosocial del paciente* (Jopson y Moss-Morris, 2003). En este caso, se obtienen resultados en este sentido, es decir, peor ajuste emocional y social, cuando el paciente atribuye factores psicológicos a su enfermedad.

La mayoría de los *factores de riesgo* asociados a los síntomas de una hiper o hipoglucemia, se relacionan positivamente con el *funcionamiento social*, con el *rol físico* y con el *emocional*, lo que puede indicar que factores como “saltarse la dieta”, “hacer poco ejercicio” son percibidos como controlables y, por ello su relación es positiva en este sentido, tal y como era de esperar según se especificó en la definición sintáctica al indicar que las causas controlables se relacionaban con mejor ajuste (Roesch y Weiner, 2001). Sólo un factor de riesgo aparece relacionado con un peor ajuste emocional, “*haber dormido mucho o poco*”. Este resultado puede llamar la atención, pero si se interpreta como una posible consecuencia de malestar psicológico, que es a lo que puede atribuirse normalmente una alteración en los hábitos de sueño, su relación con un peor ajuste emocional no sería de extrañar.

En resumen, las atribuciones causales evaluadas a través del Cuestionario de Representación de la Enfermedad se relacionan con las dimensiones de ajuste cuando se refieren a situaciones concretas antecedentes a los síntomas, y no tanto en lo referido a causas generales del origen de la enfermedad. Los resultados han mostrado relaciones con las causas psicológicas, así como con factores de riesgo, lo que viene a corroborar resultados ya encontrados en otros estudios.

## 7.5. Conclusiones

Se planteó al inicio del capítulo la relevancia de la búsqueda de evidencias de validez de las puntuaciones obtenidas a través de la escala. Se indicó que obtener resultados acordes con lo que teóricamente se esperaba, así como datos que fueran en la línea de lo que se había obtenido en otros estudios sobre el constructo, aportaría información sobre si los ítems que componen la escala desarrollada en este trabajo podrían ser útiles, o válidos, para el objetivo que se proponía, que en definitiva, se centraba en la medición de la Representación Cognitiva de la Enfermedad. También en esta parte del trabajo se pone a prueba la definición semántica que, tal y como fue concretada en el capítulo 2.3., aportaba nuevos elementos que no habían sido considerados explícitamente antes. Así, el análisis teórico-semántico de los componentes de la R.C.E. llevó a plantear algunos aspectos importantes cuya validez tendría que ser evidenciada. Así, por ejemplo, se pensaba que era sumamente importante:

1. Diferenciar en la *escala causal*, entre las causas del origen de la enfermedad y las causas de las situaciones antecedentes a los síntomas, porque ello aportaría información más útil, así como predicciones más claras.
2. Establecer, en la *escala de control/cura*, diversos agentes de control para diferenciar quién lo lleva a cabo. Ello también implicaría una serie de matices que podrían llevar a predicciones diferentes según quién llevase a cabo ese control.

Se podría resumir lo encontrado en este estudio afirmando que se encuentran evidencias, ya que las puntuaciones de la escala desarrollada en este trabajo se relacionan de la siguiente manera: una persona con muchos síntomas percibe mayores consecuencias, lo que a su vez se relaciona con un escaso control general sobre la enfermedad, sin que esa percepción de bajo control se centre en ningún agente concreto. Ello, se relaciona a su vez con una percepción de mayor cronicidad sobre la enfermedad. Todo esto coincide con lo que era de esperar aunque parece que, en este caso, no se encuentran los resultados esperados para los distintos agentes de control (que fueron incluidos como parte novedosa en la definición semántica). Quizá ello tenga que ver con lo comentado en el análisis de ítems (sobre la escasa variabilidad de las respuestas en esta muestra de sujetos) o con que realmente no sean éstos (los agentes de control) tan importantes en la definición semántica de la R.C.E. como se planteó. Sin embargo, en este momento no se puede más que dejar planteada esta idea, aunque no sin

enfaticar la intención de indagar sobre ella en estudios futuros. Por otro lado, para lo que sí se encuentran evidencias, no sólo en relación a la definición semántica sino a los ítems que han permitido hacerla operativa, es para lo relativo a las *atribuciones causales*: se encuentran resultados a favor de lo esperado cuando las atribuciones causales son específicas. Esto ocurre para las *psicológicas* sobre todo, ya que las *biológicas* de las que también se esperaban resultados, no se han representado a través de ítems específicos. Quizás, concretar con ejemplos las causas biológicas como antecedentes a los síntomas, es decir, incluir en el listado causas biológicas concretas, facilitará que se encuentren relaciones en este sentido. Todo lo comentado indica evidencias sobre la validez de la definición semántica y sintáctica del constructo, así como de los ítems desarrollados para su medición.

Por último, también se obtienen en este estudio evidencias sobre la validez de las puntuaciones en relación a otros constructos medidos, como son el *afrontamiento* y el *ajuste de la persona a la enfermedad*. En relación al primero, el *afrontamiento*, activo en este caso, aparece relacionado del modo en que se esperaba con algunos de los componentes de la R.C.E.: por ejemplo, a mayores *consecuencias*, mayor frecuencia de estrategias de afrontamiento activo como la *búsqueda de apoyo social*, o de *expresión de emociones*, y menor *aceptación*. A mayor percepción de *control*, mayor frecuencia en el uso de estrategias como el *afrontamiento conductual*. Es llamativo, no obstante, que la *identidad* no se relacione con ningún componente del afrontamiento, así como que algunos resultados sean contrarios a lo que se esperaba: por ejemplo, que cuanto más crónica se percibe la enfermedad, menos se utilizan estrategias como buscar ayuda o apoyo social, o que conforme más control personal se perciba, mayor probabilidad de evitar afrontar la situación. Ya se ha comentado que estos resultados pueden tener cierta coherencia en el contexto de la enfermedad que se maneja, pero no se quiere acabar este apartado sin resaltar la posibilidad de que existan otros motivos. Así, se debe considerar que la elección del instrumento para medir el afrontamiento no haya sido del todo adecuada. De hecho, en su momento se valoraron varios de ellos y aunque se decidió, por las razones dadas anteriormente y con la mejor de las intenciones, que se utilizaría la escala COPE, es posible que la generalidad de las situaciones que se proponen, así como que se trate siempre de casos hipotéticos (no se evalúa lo que la persona hace en un momento determinado, sino lo que dice que haría en caso de encontrarse en esa situación) explique en parte las contradicciones en los resultados. La mayor parte de los instrumentos de evaluación del afrontamiento tienen limitaciones en este sentido (sobre

todo en que casi siempre son situaciones hipotéticas y muy generales), pero estudiar estas mismas relaciones probando otros instrumentos puede ser de gran ayuda para aclarar algo más estos resultados. Finalmente, en lo que se refiere al *ajuste del paciente a la enfermedad*, los resultados también indican evidencias de la validez de las puntuaciones de la escala, ya que se encuentra que altas puntuaciones en *identidad*, altas en *consecuencias*, bajas en *control percibido* y una *percepción de curso crónico*, se relacionan con un peor ajuste a la enfermedad. También las *atribuciones causales psicológicas*, específicas, al igual que en los casos anteriores, aparece relacionadas con un peor ajuste de la persona a la enfermedad. Todos estos resultados forman parte de lo que se esperaba encontrar.

Se podría concluir este capítulo resumiendo que, en general, se encuentran resultados de acuerdo a lo esperado, que permiten decir que se han obtenido algunas evidencias de validez de las puntuaciones de la escala, lo que a su vez implica que todos los pasos dados anteriormente, desde las definiciones -semántica y sintáctica-, hasta la construcción de los ítems, parecen haber sido adecuados también.

## 8. CONCLUSIONES GENERALES

**8.1. Retomando los inicios del trabajo: de dónde surge el problema de investigación y por qué se aborda así.**

**8.2. Conclusiones generales así como limitaciones sobre los pasos dados**

**8.3. Sobre lo que vendrá**

Este capítulo tiene como objetivo principal hacer un resumen, así como recordar la lógica del proceder y lo que se ha ido obteniendo, en todos los pasos seguidos en la realización de esta tesis doctoral. También se trata de retomar los planteamientos originales que llevaron al desarrollo de este trabajo. Se reflexiona y se concluye sobre si lo que se planteó al inicio se ha podido realizar, qué dificultades se han encontrado así como con qué limitaciones se ha contado, a lo largo del proceso. También se pretende hacer un repaso desde una “visión global” en la que se incluya esta tesis como parte de un trabajo mucho más amplio, resaltando todo lo que aún está por hacer. Por esto mismo, al final de este capítulo son comentadas algunas de las ideas que servirán para iniciar futuros trabajos sobre la Representación de la Enfermedad.

## 8. CONCLUSIONES GENERALES

### 8.1. Retomando los inicios del trabajo: de dónde surge el problema de investigación y por qué se aborda así.

El inicio de este trabajo surgió desde la observación de que las personas reaccionan de distinto modo ante las enfermedades, así como despliegan distintas conductas para su manejo o para ajustarse a ellas en función de múltiples factores, incluso aún estando en similares circunstancias. Está claro que la participación de variables psicológicas (como las creencias, o las actitudes, así como los procesos de aprendizaje), conllevan distintos resultados en la salud, lo que hace que su estudio sea de suma importancia de cara a entender por qué unas personas se adaptan de una forma o afrontan una enfermedad de una manera distinta a la de otras. Diversas teorías del campo de la salud, y de la prevención de la enfermedad sobre todo, se han desarrollado para tratar de explicar qué factores afectan a que determinadas conductas se realicen o no.

Los primeros pasos consistieron en indagar en las teorías psicológicas sobre la salud que dan explicación de estos fenómenos, y que se centran en la importancia de las *variables psicosociales* además de las biológicas en el proceso de salud-enfermedad. Sin embargo, al margen de todo esto lo que más interesaba tenía que ver con el papel que cumplen las “teorías” de *sentido común* (como serían denominadas posteriormente), que las personas enfermas tienen sobre diversos aspectos de la enfermedad o sobre su manejo, y que afectan al ajuste o a la adaptación a la enfermedad, explicando también parte de esa variabilidad a la que se hacía referencia anteriormente. Concretamente interesaba estudiar cómo influyen las ideas de las personas sobre sus enfermedades o sobre cómo manejarlas (ideas que muchas veces son hipótesis que se ponen a prueba para manejar, por ejemplo, los síntomas y que van modificándose conforme es obtenida información relativa a su utilidad, dificultad, eficacia, etc.). Pero el estudio de las creencias o ideas sobre las enfermedades, así como de las variables psicológicas implicadas en los procesos de enfermedad, puede abordarse desde diversas perspectivas teóricas y, por tanto, desde distintos modos de entender, por lo que se hacía necesario utilizar un marco teórico concreto, con unos constructos concretos, para tratar de abordar alguna parte de estos procesos.

Tras una revisión sobre algunos conceptos relacionados con la idea principal (como los *modelos mentales* o los *esquemas sobre la enfermedad*, la *conducta de*

*enfermedad*, etc.), así como otros no tan directamente relacionados con ésta pero sí con los procesos de enfermar o de mantenerse sano (como las barreras percibidas, la susceptibilidad percibida a las enfermedades, la autoeficacia, el locus de control, etc.) provenientes de otras teorías, se consideró que el constructo *Representación Cognitiva de la Enfermedad, R.C.E.*, representaba bien lo que se iba buscando al plantear el problema de investigación.

La R.C.E. se inserta en el Modelo de Sentido Común sobre la enfermedad también llamado de Auto-regulación sobre la enfermedad, y se define básicamente como las *ideas* que los pacientes tienen en relación a la enfermedad (sus síntomas, las causas a las que se debe, las consecuencias que tiene en su vida, el control que se percibe sobre ella, así como lo que se piensa que va a durar) y a cómo estas ideas se relacionan con el modo de afrontarla o de ajustarse a ella en un proceso de retroalimentación, así como de reajuste, continuo. Dado que este constructo parecía representar claramente lo que se iba buscando, todo el trabajo se concretó en él, así como en la teoría en que se enmarca.

Una vez se tuvo claro el constructo y la teoría que representaba la temática principal del trabajo surgió, como en todo proceso de investigación, la necesidad evidente de medir, y por tanto de contar con los instrumentos de medida disponibles para ser utilizados. En el campo de la R.C.E., algunos grupos de trabajo en el ámbito anglo-sajón (el de Turk y colaboradores en los años 80, el grupo de Weinman, Moss-Morris, Petrie, etc., después), habían desarrollado escalas de medida de la Representación de la Enfermedad, escalas que habían sido traducidas y adaptadas a diversas lenguas (como la holandesa por Kaptein, Scharloo y Heijmans) y que en España también habían sido aplicadas a algunas enfermedades (por el grupo de Van der Hofstadt y Rodríguez-Marín, y más recientemente por Beléndez-Vázquez y colaboradoras). Sin embargo, a pesar de que existían instrumentos disponibles en España, motivos como el que la adaptación se hubiera realizado con muestras de sujetos sanos, o que se tratara de adaptaciones muy específicas (circunscritas a una enfermedad concreta), además de que en las escalas originales no se indicaba que se hubieran seguido los pasos recomendados en los estándares sobre el desarrollo de instrumentos de medida (APA, AERA Y NCME, 1999), se decidió abordar la medición del constructo desde el inicio, es decir, partiendo de la definición semántica. La escala de medida que posteriormente surgiría desde ahí, ha sido el objeto de esta tesis doctoral.

## 8.2. Conclusiones generales así como limitaciones sobre los pasos dados

A lo largo de los capítulos presentados se ha podido hacer un seguimiento de todos los pasos, desde el comienzo más teórico-conceptual -centrado en la definición semántica y sintáctica del constructo (Lord y Novick, 1968) seguida de la creación de los ítems (y del juicio sobre la idoneidad de éstos), hasta llegar a la concreción en ítems e instrucciones de las definiciones operativas tanto del constructo como de sus componentes y sub-componentes-, hasta la parte más empírica donde se ha estudiado el comportamiento de los ítems, la estabilidad de las puntuaciones a lo largo del tiempo, así como las evidencias de validez de éstas.

Se hace necesario decir que quizás los primeros pasos han sido los que han supuesto un mayor reto desde nuestro punto de vista. De hecho, la experiencia al establecer la definición semántica y sintáctica, y la posterior concreción en ítems e instrucciones, han servido para comprobar la dificultad, por un lado, de la medición de la propia realidad psicológica y, por otro, de la materialización en indicadores de un concepto (la Representación de la Enfermedad) tratado desde la teoría psicológica, que también cuenta con limitaciones.

La primera consulta a los expertos, sobre la definición del constructo o, en otras palabras, sobre un boceto de ésta, hizo patente la dificultad que se comentaba antes pero también dio pie a la profundización teórica. Como se recordará, de ahí partió que fueran tenidas en cuenta otras teorías, por un lado, así como otros conceptos relacionados con la Representación de la Enfermedad. Gracias a este estímulo por parte de los expertos, se realizó un *análisis de los constituyentes del problema* (Arnau, 1980), en este caso del constructo, que fue delimitándose en variables o conceptos de interés. Así se concretó una definición semántica que sirvió para el desarrollo de los primeros ítems.

El juicio de expertos sobre los ítems y sobre las instrucciones permitió depurar y considerar aspectos que había pasado inadvertidos hasta ese momento. Al margen de lo comentado en su momento en el Capítulo 5, punto 5.1., sobre el juicio de expertos y las condiciones en las que éste se desarrolla la mayor parte de las veces (sin excesivo interés, con prisas, sin retribución de ningún tipo, etc.), se quiere enfatizar la importancia de haber tenido la oportunidad de conversar con muchos de los pacientes diabéticos más allá de la mera aplicación de la prueba. Esta parte del proceso fue fundamental para hacer más evidente la conciencia de la propia limitación del trabajo realizado a la hora de medir el concepto (por ejemplo, el hecho de que al final, los ítems

resultantes fueran los que fueron, aplicables a personas jóvenes, con formación académica, y no a otras). Tanto en los ensayos preliminares donde se entrevistó a personas diabéticas, como en las situaciones surgidas de la aplicación de la prueba en el hospital, surgían conversaciones donde se daba pie a intercambiar ideas, opiniones, reflexiones, que enriquecían la propia medición pero que no podían ser concretados o recogidos a través de preguntas. La variabilidad individual también se evidenciaba, las experiencias de cada uno informaban de la diversidad de modos de experimentar situaciones, en principio similares, como la del hecho de ser enfermo diabético. La edad, las características personales, las características culturales, los valores, las situaciones en las que cada uno desarrolla su vida, influyen también en el modo en que la enfermedad se experimenta, y ello también forma parte del propio concepto y del modo en que se construye la *idea sobre la enfermedad*. Sin embargo, acceder a todo esto a partir del estímulo de unos ítems es una tarea difícil que muchas veces no da el resultado pretendido. Recuérdese, como ejemplo de lo que se comenta, el análisis de ítems, donde se mostró cómo en algunas de las sub-dimensiones (el control percibido), la variabilidad era mínima. Está claro que eso no puede ser resultado más que de una limitación a la hora de construir ítems capaces de recoger toda la diversidad de experiencias de las que se está hablando.

Si se está apuntando en este sentido no es con la intención de menoscabar el trabajo realizado, sino de hacer hincapié en la dificultad de la medición en psicología y de las dificultades que conlleva la construcción de instrumentos de medida, a veces tan *alegremente* abordada. Esta tesis doctoral y los trabajos que forman parte de ella tienen multitud de limitaciones, y de ellos se puede hacer crítica sin lugar a dudas, pero si algo se puede resaltar es la conciencia de la dificultad, pero también de la relevancia, con que se ha realizado cada fase del trabajo para abordar este asunto.

Tras esto, el trabajo adquirió características más prácticas y se concretó la parte más empírica. Recuérdese cómo el análisis de los ítems sirvió para comprobar que, en general, la mayoría de los elementos eran adecuados en cuanto a su comportamiento estadístico (descriptivos básicos), pero también aparecieron resultados que se debían tener en cuenta para futuros estudios (por ejemplo, las escalas de control, que presentaban escasa variabilidad). El estudio de las evidencias de fiabilidad proporcionó resultados que daban sustento a la idea de la estabilidad de las puntuaciones a lo largo del tiempo, y de la consistencia interna de los ítems que representaban algunos de los componentes del constructo. Finalmente, la búsqueda de evidencias de validez

(fundamentada en la definición sintáctica y en el establecimiento de las relaciones que se predecían) ha dado resultados acorde con lo esperado, lo cual es una prueba más de que el trabajo realizado parece ir desarrollándose adecuadamente. Sin embargo, incluso en esta fase se ha contado con dificultades. Las relaciones esperadas se han fundamentado tanto en la teoría donde se enmarca el constructo (el Modelo de Sentido Común sobre la enfermedad) como en la investigación realizada en este campo. Ya se comentó la dificultad de aunar los resultados procedentes de dicha investigación, sobre todo si se tiene en cuenta que muchos de estos estudios revisados están realizados con muestras de personas con enfermedades muy dispares entre sí. Las relaciones que se esperan pueden ser distintas según se trate de una enfermedad u otra. Extraer conclusiones generales de todos ellos, y que a la vez fueran aplicables al caso de los pacientes diabéticos no fue una tarea sencilla. Sin embargo, muchas de estas relaciones se han encontrado, lo cual indica algunas evidencias sobre la validez del instrumento desarrollado en este trabajo. Aún así, habrá que afinar más y trabajar bajo otros supuestos, probando otras hipótesis sobre la relación de las puntuaciones obtenidas con nuestra escala y otros constructos teóricamente relacionados para dar garantías de la validez de la prueba. Ello implica que el trabajo no pueda darse por concluido en este momento.

### **8.3. Sobre lo que vendrá**

Se quiere llamar la atención sobre el hecho de que al desarrollar la escala el objetivo es la medición de un constructo que se entiende como general a muchas enfermedades y que, por eso mismo, debe ser aplicado en diversos contextos. Este trabajo se ha desarrollado para una enfermedad concreta, con unas características particulares como es el caso de la diabetes y de los enfermos diabéticos tipo 1. Queda un largo camino aún por recorrer, quedan en definitiva muchas más evidencias que encontrar y esto no es más que una prueba sobre lo realizado hasta el momento, con una muestra concreta de enfermos.

Habrá que continuar poniendo a prueba la escala, depurando los aspectos que no parezcan responder a los objetivos de la medida, adaptándola al caso de otras enfermedades de diversas características (no sólo enfermedades crónicas, sino también agudas, de diversa gravedad, por ejemplo). Incluso, no se debe olvidar que por cuestiones prácticas se ha trabajado sólo con algunos instrumentos (la escala COPE y el

SF-36) para la evaluación de otros constructos externos, pero sería interesante seguir poniendo a prueba la escala utilizando otros instrumentos desarrollados para evaluar estas mismas u otras variables.

Por otro lado, no se han considerado algunos de los conceptos incluidos en lo que se entiende por Representación de la Enfermedad: el papel de la Representación Emocional de la enfermedad, que quizá daría explicación a muchos de los resultados obtenidos aquí, así como la relación con constructos como el *sentido de coherencia* (incluido ya en muchas de las escalas que evalúan la R.E.), que es teóricamente relevante y que no ha sido tenido en cuenta en este trabajo. Tampoco se ha estudiado lo que aportan emociones como el miedo, o la ira, al modo de entender la enfermedad y de vivir con ella, o qué diversas implicaciones psicológicas (en el modo de afrontar o en los resultados de la enfermedad) tienen distintas “formas” de Representación de la Enfermedad. Igualmente, se deberá estudiar el papel mediador/moderador de algunos de los componentes, o incluso de otros constructos, en las relaciones establecidas. Todo esto, indudablemente aportará mayores evidencias sobre si se mide lo que se pretende.

En conclusión, no se quiere terminar este apartado sin volver a resaltar la idea de que se está al inicio de un largo camino aún por recorrer. Los resultados hasta el momento indican la bondad del trabajo realizado y de las decisiones tomadas a lo largo del proceso de creación, pero sólo en lo que todavía queda por hacer, estarán las respuestas sobre el sentido y la utilidad de que lo que se ha hecho hasta ahora.



<b>9. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b>
--------------------------------------

- Aalto, A.M. y Uutela, A. (1997). Glycemic control, self-care behaviors, and psychosocial factors among insulin treated diabetics: A test of an Extended Health Belief Model. *International Journal of Behavioral Medicine*, 4, 191–214.
- Abramson, L.Y., Seligman, M.E.P y Teasdale, J.D. (1978). Learned helplessness in humans: Critique and reformulation. *Journal of Abnormal Psychology*, 87, 49-74.
- AERA, APA y NCME, (1985). *Standards for educational and psychological testing*. Washington, D.C.: American Psychological Association, American Educational Research Association, National Council on Measurement in Education.
- AERA, APA y NCME, (1999). *Standards for educational and psychological tests*. Washington DC: American Psychological Association, American Educational Research Association, National Council on Measurement in Education.
- Affleck, G., Tennen, H., Croog, S. y Levine, S. (1987). Causal attribution, perceived control and recovery from a heart attack. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 5, 339-355.
- Ajzen, I. (1988). *Attitudes, personality and behaviour*. Milton Keynes, UK: Open University Press.
- Ajzen, I. (1991). The Theory of Planned Behavior. *Organizational Behavior and Human Decision Processes*, 50, 179-211.
- Alonso, J., Prieto, L. y Ansó, J.M. (1995). La versión española del SF-36 Health Survey (Cuestionario de Salud SF-36): un instrumento para la medida de los resultados clínicos. *Medicina Clínica*, 104, 771-776.
- American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-IV-TR*. Washington, DC: Author.
- Anderson, J.A. (1983). *The Architecture of Cognition*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Andrich, D. (1978). Application of a psychometric rating model to ordered categories which are scored with successive integers. *Applied Psychological Measurement*, 2, 581-594.
- Andrich, D. (1979). A model for contingency tables having an ordered classification. *Biometrics*, 35, 403-415.
- Angoff, W.H. (1988). Validity: An evolving concept. En H. Wainer y H.I. Braun, (eds.), *Test validity* (pp. 19-32). Hillsdale, New Jersey: Lawrence Erlbaum.

- Antonovsky, A. (1972). The image of four diseases held by the urban Jewish populations of Israel. *Journal of Chronic Disease*, 25, 375-384.
- Antonovsky, A. (1985). The life cycle, mental health and the sense of coherence. *Israeli Journal of Psychiatry and Related Sciences*, 22, 273-280.
- Antonovsky, A. (1991). The structural sources of salutogenic strengths. En C. L. Cooper y R. Payne, (eds.), *Personality and stress: Individual differences in the stress process* (pp. 67–104). Chichester: John Wiley y Sons.
- Antonovsky, A. (1993). The structure and properties of the sense of coherence scale. *Social Science and Medicine*, 36, 725–733.
- APA, AERA y NCME, (1974). *Standards for educational and psychological tests*. Washington, D.C.: American Psychological Association, American Educational Research Association, National Council on Measurement in Education.
- Arefjord, K., Hallaraker, E., Havik, O.E. y Maeland, J.G. (2002). Illness understanding, causal attributions and emotional reactions in wives of myocardial infarction patients. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice*, 75, 101-114.
- Armitage, C.J. y Conner, M. (1999). Distinguishing perceptions of control from self-efficacy: Predicting Consumption of a low fat diet using the theory of planned behaviour. *Journal of Applied Social Psychology*, 29, 72-90.
- Armitage, C.J. y Conner, M. (2000). Social cognition models and health behaviour: a structured review. *Psychology and Health*, 15, 173-189.
- Armitage, C.J. y Conner, M. (2001). Efficacy of the theory of planned behaviour: a meta-analytic review. *British Journal of Social Psychology*, 40, 471-499.
- Arnau, J. (1980). *Psicología experimental*. Madrid: Trillas
- Averill, J.R. (1973). Personal control over stimuli and its relationship to stress. *Psychological Bulletin*, 80, 286-303.
- Bagozzi, R.P. (1992). The self-regulation of attitudes, intentions, and behaviour. *Social Psychology Quarterly*, 55, 178-204.
- Bagozzi, R.P. (1993). On the neglect of volition in consumer research: A critique and proposal. *Psychology and Marketing*, 10, 215-237.
- Baltes, M.M. y Baltes, P.B. (1986). *The psychology of control and aging*. Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Ballester-Arnal, R. (1993). Un análisis crítico de la aportación de Parsons a la Psicología de la Salud. *Cuadernos de Medicina Psicosomática*, 25, 41-51.

- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: Toward a unified theory of behavioural change. *Psychological Review*, 84, 191-215.
- Bard, M. y Dyk, R.B. (1956). The psychodynamic significance of beliefs regarding the cause of serious illness. *Psychoanalytic Review*, 43, 146-162.
- Bärhielm, S. (2004). Restructuring Illness Meaning Through the Clinical Encounter: A Process of Disruption and Coherence. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 28, 41-65.
- Barondess, J. (1979). Disease and illness: a crucial distinction. *American Journal of Medicine*, 66, 375-376.
- Barrowclough, C., Lobban, F., Hatton, C. y Quinn, J. (2001). An investigation of models of illness in carers of schizophrenia patients using the Illness Perception Questionnaire. *British Journal of Clinical Psychology*, 40, 371-385.
- Baumann, L.J., Cameron, L.D., Zimmerman, R. y Leventhal, H. (1989). Illness representation and matching labels with symptoms. *Health Psychology*, 8, 449-470.
- Beléndez-Vázquez, M., Bermejo-Alegría, R.M. y García-Ayala, M.D. (2005). Estructura factorial de la versión española del Revised Illness Perception Questionnaire en una muestra de hipertensos. *Psicothema*, 17, 318-324.
- Ben-Sira, Z. (1977). The structure and dynamics of the image of diseases. *Journal of Chronic disease*, 30, 831-842.
- Beyamini, Y., Gozlan, M. y Kokia, E. (2004). On the self regulation of a health threat: Cognitions, Coping, and Emotions among women undergoing treatment for infertility. *Cognitive therapy and research*, 28, 577-592.
- Bishop, G.D. (1987). Lay conceptions of physical symptoms. *Journal of Applied Social Psychology*, 17, 127-146.
- Bishop, G.D. (1991). Understanding the understanding of illness: Lay disease representations. En J.A. Skelton y R.T. Croyle, (eds.), *Mental Representations in Health and Illness* (pp.32-59). New York: Springer-Verlag.
- Bishop, G.D. y Converse, S.A. (1986). Illness Representations: a prototype approach. *Health Psychology*, 5, 95-114.
- Bombardier, C., D'Amico, C., y Jordan, J. (1990). The relationship of appraisal and coping to chronic illness adjustment. *Behavior Research and Therapy*, 28, 297-304.

- Boot, C.R.L., Heijmans, M., van der Gulden, J.W.J. y Rijken, M. (2007). The role of illness perceptions in labor participation of the chronically ill. *International Archives of Occupational and Environmental Health*, 82, 13-20.
- Bradley, C., Lewis, K.S., Jennings, A.M. y Ward, J.D. (1990). Scales to measure perceived control developed specifically for people with tablet-treated diabetes. *Diabetic Medicine*, 7, 685-694.
- Brennan, J. (2001). Adjustment to cancer-coping or personal transition? *Psycho-Oncology*, 10, 1-18.
- Brewer, N.T., Chapman, G.B., Brownlee, S. y Leventhal, E.A. (2002). Cholesterol control, medication adherence and illness cognition. *British Journal of Health Psychology*, 7, 433-447.
- Broadbent, E., Petrie, K.J., Main, J. y Weinman, J. (2006). The Brief Illness Perception Questionnaire. *Journal of Psychosomatic Research*, 60, 631- 637.
- Brownlee, S., Leventhal, H. y Leventhal, E.A. (2000). Regulation, self-regulation and regulation of the self in maintaining physical health. En M. Boekaerts, P.R. Pintrich y M. Ziedner, (eds), *Handbook of Self-Regulation* (pp.369-416). San Diego, CA: Academic Press.
- Burger, J.M. (1989). Negative reactions to increases in perceived personal control. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56, 246-256.
- Cameron, L. D. (2003). Anxiety, cognition, and responses to health threats. En L. D. Cameron y H. Leventhal, (eds.), *The self-regulation of health and illness behaviour* (pp. 157-183). London y New York : Routledge.
- Cameron, L.D. y Leventhal, H. (2003). Self-regulation, health and illness: an overview. En L.D. Cameron y H. Leventhal, (eds.), *The self-regulation of health and illness behaviour* (pp. 157-183). London y New York : Routledge.
- Cameron, L.D., Leventhal, E.A. y Leventhal, H. (1993). Symptom representations and affect as determinants of care seeking in a community dwelling adult sample population. *Health Psychology*, 12, 171-179.
- Cameron, L.D., Leventhal, E.A. y Leventhal, H. (1995). Seeking Medical Care in Response to Symptoms and Life Stress. *Psychosomatic Medicine*, 57, 37-47.
- Campos-Navarro, R., Torrez, D. y Arganis-Juárez, E.N. (2002). Las representaciones del padecer en ancianos con enfermedades crónicas. Un estudio en la Ciudad de México. *Cadernos de Saúde Pública*, 18, 1271-1279.

- Carlisle, A.C.S., John, A.M.H., Fife-Schaw, C. y Lloyd, M. (2005). The self-regulatory model in women with rheumatoid arthritis: Relationships between illness representations, coping strategies, and illness outcome. *British Journal of Health Psychology, 10*, 571–587.
- Carpenter, B.N. (1992). Issues and advances in coping research. En B.N. Carpenter, (ed.), *Personal coping: theory, research, and application* (pp. 1-14). Westport, CT: Praeger Press.
- Carver, C.S. y Scheier, M.F. (1998). *On the Self-Regulation of Behavior*. New York: Cambridge University Press.
- Carver, C.S., Scheier, M.F. y Weintraub, J.K. (1989). Assessing coping strategies: a theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology, 56*, 267-283.
- Conner, M. y Armitage, C.J. (1998). Extending the theory of planned behaviour: a review and avenues for further research. *Journal of Applied Social Psychology, 28*, 1429-1464.
- Conner, M. y Norman, P. (1994). Comparing the health belief model and the theory of planned behaviour in health screening. En D.R. Rutter y L. Quine, (eds.), *Social Psychology and Health: European Perspectives* (pp.1-24). Aldershot, UK: Avebury.
- Cooper, A., Lloyd, G., Weinman, J. y Jackson, G. (1999). Why patients do not attend cardiac rehabilitation: role of intentions and illness beliefs. *Heart, 82*, 234-236.
- Coutu, M.F., Dupuis, G., D'Antono, B. y Rochon-Goyer, L. (2003). Illness Representation and Change in Dietary Habits in Hypercholesterolemic Patients. *Journal of Behavioral Medicine, 26*, 133-152.
- Crane, C. y Martin, M. (2002). Adult illness behaviour: the impact of childhood experience. *Personality and Individual Differences, 32*, 785–798.
- Crespo, M. y Cruzado, J.A. (1997). La evaluación del afrontamiento: adaptación española del cuestionario Cope con una muestra de estudiantes universitarios. *Análisis y Modificación de Conducta, 23*, 797-830.
- Creswell, C. y Chalder, T. (2003). The relationship between illness attributions and attributional style in Chronic Fatigue Syndrome. *British Journal of Clinical Psychology, 42*, 101–104.
- Cronbach, L.J. y Meehl, P.E. (1955). Construct validity in psychological tests. *Psychological Bulletin, 52*, 281-302.

- Croyle, R.T. y Barger, S.D. (1993). Illness cognition. En S. Maes, H. Leventhal y M. Johnston, (eds.), *International Review of Health Psychology*, vol.2, (pp.29-49). Chichester, U.K.: John Wiley.
- Dabbs, J.M. y Leventhal, H. (1966). Effects of varying the recommendations in a fear-arousing communication. *Journal of Personality and Social Psychology*, 4, 525-531.
- De Gucht, V. y Fischler, B. (2002). Somatization: A Critical Review of Conceptual and Methodological Issues. *Psychosomatics*, 43, 1-9.
- Diefenbach, M.A. y Leventhal, H. (1996). The common-sense model of illness representation: Theoretical and practical considerations. *Journal of Social Distress and the Homeless*, 5, 11-38.
- Edgar, K.A. y Skinner, T.C. (2003). Illness Representations and Coping as Predictors of Emotional Well-being in Adolescents with Type 1 Diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 28, 485-493.
- Edwards, R., Suresh, R., Lynch, S., Clarkson, P. y Stanley, P. (2001). Illness perceptions and mood in chronic fatigue. *Journal of psychosomatic research*, 50, 65-68.
- Eifert, G.H. y Heffner, M. (2003). The effects of acceptance versus control contexts on avoidance of panic-related symptoms. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry*, 34, 293-312.
- Figueiras, M.J. y Alves, N. (2007). Lay perceptions of serious illnesses: An adapted version of the Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R) for healthy people. *Psychology and Health*, 22, 143-158.
- Fishbein, M. y Ajzen, I. (1975). *Belief, attitude, intention and behavior: An introduction to theory and research*. Reading, M.A.: Addison-Wesley.
- Fok, S.K., Chair, S.Y. y López, V. (2005). Sense of coherence, coping and quality of life following a critical illness. *Journal of Advanced Nursing*, 49, 173-181.
- Försterling, F. (1988). *Attribution theory in clinical psychology*. Chichester: Willey.
- Fortune, D.G., Barrowclough, C. y Lobban, F. (2004). Illness representations in depression. *British Journal of Clinical Psychology*, 43, 347-364.
- Fortune, D.G., Richards, H.L., Main, C.J. y Griffiths, C.E.M. (2000). Pathological worrying, illness perceptions and disease severity in patients with psoriasis. *British Journal of Health Psychology*, 5, 71-82.

- French, C.C. y Richards, A. (1993). Clock this! An everyday example of a schema-driven error in memory. *British Journal of Psychology*, 84, 249–253.
- Galán-Rodríguez, A., Blanco-Picabia, A. y San Gregorio-Pérez, M.A. (2000). Análisis del concepto de Conducta de Enfermedad: un acercamiento a los aspectos psicosociales del enfermar. *Anales de Psicología*, 16, 157-166.
- Godin, G. y Kok, G. (1996). The theory of planned behavior: A review of its applications to health-related behaviors. *American Journal of Health Promotion*, 11, 87-98.
- Godoy-Izquierdo, D., López-Chicheri, F., López-Torrecillas, M., Vélez, M. y Godoy, J. (2007). Contents of lay illness models dimensions for physical and mental diseases and implications for health professionals. *Patient Education and Counseling*, 67, 196-213.
- Goldstein, L.H., Holland, L., Soteriou, H. y Mellers, J.C.D. (2005). Illness representations, coping styles and mood in adults with epilepsy. *Epilepsy Research*, 67, 1–11.
- Gollwitzer, P.M. (1993). Goal achievement: the role of intentions. *European Review of Social Psychology*, 4, 142-185.
- Griva, K., Myers, L y Newman, S. (2000). Illness perceptions and self-efficacy beliefs in adolescents and young adults with insulin dependent diabetes mellitus. *Psychology and Health*, 15, 733-750.
- Groarke, A., Curtis, R., Coughlan, R y Gsel, A. (2005). The impact of illness representations and disease activity on adjustment in women with rheumatoid arthritis: A longitudinal study. *Psychology and Health*, 20, 597–613.
- Gump, B.B., Matthews, K.A., Scheier, M.F., Schulz, R., Bridges, M.W. y Magovern, Sr., G.J. (2001). Illness Representations According to Age and Effects on Health Behaviors Following Coronary Artery Bypass Graft Surgery. *Journal of the American Geriatric Society*, 49, 284-289.
- Hagger, M. y Orbell, S. (2003). A meta-analytic review of the common-sense model of illness representations. *Psychology and Health*, 18, 141-184.
- Hagger, M. y Orbell, S. (2005). A confirmatory factor analysis of the revised illness perception questionnaire (IPQR) in a cervical screening context. *Psychology and Health*, 20, 161-173.
- Haidt, J. y Rodin, J. (1999). Control and Efficacy as interdisciplinary bridges. *Review of General Psychology*, 3, 317-337.

- Hampson, S.E. y Glasgow, R.E. (1996). Dimensional complexity of older patients' illness representations of arthritis and diabetes. *Basic and Applied Social Psychology, 18*, 45-59.
- Hampson, S.E., Glasgow, R.E. y Foster, L.S. (1995). Personal models of diabetes among older adults: Relations to self-management and other variables. *The diabetes educator, 21*, 300-307.
- Harrison, J. A., Mullen, P. D. y Green, L. W. (1992). A Meta-Analysis of Studies of the Health Belief Model. *Health Education Research 7*, 107-116.
- Haynes, S.N., Richard, D.C.S. y Kubany, E.S. (1995). Content validity in psychological assessment: a functional approach to concepts and methods. *Psychological Assessment, 7*, 238-247.
- Heider, F. (1958). *The Psychology of Interpersonal Relations*. New York: Wiley.
- Heijmans, M.J.W. (1998). Coping and adaptive outcome in chronic fatigue syndrome: Importance of illness cognitions. *Journal of psychosomatic research, 45*, 39-51.
- Heijmans, M.J.W. y de Ridder, D. (1998). Assessing illness representations of chronic illness: Explorations of their disease-specific nature. *Journal of Behavioral Medicine, 21*, 485-503.
- Heijmans, M., de Ridder, D. y Bensing, J. (1999). Dissimilarity in patients' and spouses' representations of chronic illness: exploration of relations to patient adaptation. *Psychology and Health, 14*, 451-466.
- Helder, D.I., Kaptein, A.A., van Kempen, G.M.J., Weinman, J., van Houwelingen, H.C. y Roos, R.A.C. (2002). Living with Huntington's disease: Illness perceptions, coping mechanisms, and patients' well-being. *British Journal of Health Psychology, 7*, 449-462.
- Hill, S., Dziedzic, K., Thomas, E., Baker, S.R. y Croft, P. (2007). The illness perceptions associated with health and behavioural outcomes in people with musculoskeletal hand problems: findings from the North Staffordshire Osteoarthritis Project (NorStOP). *Rheumatology, 46*, 944-951.
- Holliday, J., Wall, E., Treasure, J. y Weinman, J. (2005). Perceptions of Illness in Individuals with Anorexia Nervosa: A Comparison with Lay Men and Women. *International Journal of Eating Disorders, 37*, 50-56.
- Horne, R. (2003). Treatment perceptions and self-regulation. En L.D. Cameron y H. Leventhal, (eds), *The self-regulation of health and illness behaviour* (pp.138-153). London: Routledge.

- Hunter, M. y O'Dea, I. (2001). Cognitive appraisal of the menopause: the menopause representations questionnaire (MRQ). *Psychology, Health and Medicine*, 6, 65-75.
- Ireland, J.A., Reid, M., Powell, R. y Petrie, K.J. (2005). The role of illness perceptions: psychological distress and treatment-seeking delay in patients with genital warts. *International Journal of Sexual Transmitted Diseases and AIDS*, 16, 667-670.
- Janoff-Bulman R. (1992). *Shattered Assumptions: Towards a New Psychology of Trauma*. The Free Press: New York.
- Janz, N.K. y Becker, M.H. (1984). The Health Belief Model: a decade later. *Health Education and Behavior*, 11, 1-47.
- Jenkins, C.D. (1966). The semantic differential for health. *Public Health Reports*, 81, 549-558.
- Jenkins, C.D. y Zyzansky, S.J. (1968). Dimensions of belief and feeling concerning three diseases, poliomyelitis, cancer and mental illness. *Behavioral Science*, 13, 372-381.
- Jennings D. (1986). The confusion between disease and illness in clinical medicine. *Canadian Medical Association Journal*, 135, 865-870.
- Jessop, D.C. y Rutter, D.R. (2003). Adherence to asthma medication: the role of illness representations. *Psychology and Health*, 18, 595-612.
- Johnson, J.E. (1975). Stress reduction through sensation information. En I.G. Sarason y C.D. Spielberger, (eds.), *Stress and anxiety*, vol 2, (pp.361-373). Washington, DC: Hemisphere Publishing Corp.
- Johnson, J.E. y Leventhal, H. (1974). Effects of accurate expectations and behavioral instructions on reactions during a noxious medical examination. *Journal of Personality and Social Psychology*, 29, 710-718.
- Jones, R.A., Wiese, H.J., Moore, R.W. y Haley, J.V. (1981). On the perceived meaning of symptoms. *Medical Care*, 19, 710-717.
- Jopson, N.M. y Moss-Morris, R. (2003). The role of illness severity and illness representation in adjusting to multiple sclerosis. *Journal of Psychosomatic Research*, 54, 503-511.
- Juan, E., Blasco, T., Font, A., Doval, E., Sanz, A., Maroto, P., et al. (2003). Percepción de control y supervivencia en pacientes con cáncer de pulmón avanzado sometidos a tratamiento paliativo. *Ansiedad y Estrés*, 9, 1-5.
- Kaptein, A.A., Helder, D.I., Sharloo, M., van Kempen, G.M.J., Weinman, J., van Houwelingen, H. J.C. y Roos, R.A.C. (2006). Illness perceptions and coping

- explain well-being in patients with Huntington's disease. *Psychology and Health* 21, 431–446.
- Kaptein, A.A., Scharloo, M. y Weinman, J.A. (2001). Assessment of illness perceptions. En A. Vingerhoets, (ed.), *Assessment in Behavioral Medicine* (pp. 179-194). Hove, UK: Brunner-Routledge.
- Kelley, H.H. (1967). Attribution Theory in social psychology. En D. Levine, (ed.), *Nebraska Symposium on Motivation* (pp. 192-238). Lincoln, Nebraska: University of Nebraska Press.
- Kelly, G.A. (1955). *The psychology of personal constructs*. New York: Norton.
- Kemp, S. y Morley, S. (2001). The Development of a Method to Assess Patients' Cognitive Representations of Epilepsy. *Epilepsy and Behavior*, 2, 247–271.
- Kemp, S., Morley, S. y Anderson, E. (1999). Coping with epilepsy: Do illness representations play a role? *British Journal of Clinical Psychology*, 38, 43-58.
- Kleinman, A. (1988). *The illness narratives*. New York: Basic Books.
- Klonnof, E.A. y Landrine, H. (1994). Culture and gender diversity in commonsense beliefs about causes of six illnesses. *Journal of Behavioral Medicine*, 17, 407-418.
- Knibb, R.C. y Horton, S.L. (2008). Can illness perceptions and coping predict psychological distress amongst allergy sufferers? *British Journal of Health Psychology* 13, 103–119.
- Lacey, H.M. (1979). Control, perceived control, and the methodological role of cognitive constructs. En L. Perlmutter, y R. Monty, (eds.), *Choice and Perceived Control* (pp. 7-16). Hillsdale, NJ.: John Willey.
- Lacroix, J.M. (1991). Assessing illness schemata in patients populations. En J.A. Skelton y R.I. Croyle, (eds.), *Mental representations in health and illness* (pp.193-219). New York: Springer-Verlag.
- Landrine, H. y Klonoff, E.A. (1994). Cultural diversity in causal attributions of illness. *Journal of Behavioral Medicine*, 17, 181-193.
- Lau, R.R. (1997). Cognitive representations of health and illness. En D.S. Gochman, (ed.), *Handbook of health behaviour research I: Personal and Social determinants* (pp. 51-69). New York: Plenum Press.
- Lau, R.R., Bernard, T.M. y Hartman, K.R. (1989). Further explorations of common sense representations of common illnesses. *Health Psychology*, 8, 195-219.
- Lau, R.R. y Hartman, K.A. (1983). Common sense representations of common illnesses. *Health Psychology*, 2, 167-185.

- Lau, R.R. y Ware, J.F. (1981). Refinements in the measurement of health-specific locus-of-control beliefs. *Medical Care*, 19, 1147-1157.
- Lazarus, R.S., y Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.
- Leventhal, H. (1970). Findings and theory in the study of fear communications. *Advances in Experimental Social Psychology*, 5, 119-186.
- Leventhal, H. (1990). Emotional and behavioural processes. En M. Johnston y L. Wallace, (eds.), *Stress and Medical Procedures*, (pp. 25-27). Oxford, U.K.: Oxford University Press.
- Leventhal, H., Benyamini, Y., Brownlee, S., Diefenbach, M., Leventhal, E. A., Patrik-Miller, L. y Robitaille, C. (1997). Illness Representations: Theoretical Foundations. En K.J. Petrie y J.A. Weinman, (eds.), *Perceptions of Health and Illness* (pp. 19-46). Amsterdam: Harwood Academic Publishers.
- Leventhal, H., Brissette, I. y Leventhal, E.A. (2003). The Common-Sense Model of self-regulation of health and illness. En L.D. Cameron y H. Leventhal, (eds.), *The self-regulation of health and illness behaviour* (pp. 42-65). London y New York: Routledge.
- Leventhal, H. y Diefenbach, M. (1991). The active side of illness cognition. En J.E. Skelton y R. T. Croyle, (eds.): *Mental representation in health and illness* (pp. 247-272). New York: Springer-Verlag.
- Leventhal, H., Diefenbach, M. y Leventhal, E.A. (1992). Illness cognition: using common sense to understand treatment adherence and affect cognition interactions. *Cognitive Therapy and Research*, 16, 143-163.
- Leventhal, H., Leventhal, E.A. y Cameron, L. (2001). Representations, procedures and affect in illness self-regulation: a perceptual-cognitive model. En A. Baum, T.A. Revenson y J.E. Singer, (eds.). *Handbook of Health Psychology* (pp. 19-47). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Leventhal, H., Meyer, D. y Nerenz, D.R. (1980). The common sense representation of illness danger. En S. Rachman, (ed.), *Contributions to Medical Psychology*, vol. 2 (pp. 7-30). New York: Pergamon Press.
- Leventhal, H. y Nerenz, D.R. (1982). Representations on threat and the control of stress. En D. Miechembaum y M. Jaremko, (eds.), *Stress management and Prevention: A Cognitive-Behavioral Approach* (pp.5-38). New York: Plenum Press.

- Leventhal, H. y Nerenz D.R. (1985). The assessment of illness cognition. En P. Karoly, (ed.), *Measurement Strategies in Health Psychology* (pp. 517-555). New York: Wiley.
- Leventhal, H., Nerenz, D. R., y Steele, D. J. (1984). Illness representations and coping with health threats. En A. Baum, S. E. Taylor, y J. E. Singer, (eds.), *Handbook of psychology and health: Social psychological aspects of health* (pp. 219-252). Hillsdale, NJ: Earlbaum.
- Leventhal, H. y Niles, P. (1965). Persistence of influence for varying durations of exposure to threat stimuli. *Psychological Reports*, 16, 223-233.
- Leventhal, H. y Singer, R.P. (1966). Affect arousal and positioning of recommendations in persuasive communications. *Journal of Personality and Social Psychology*, 4, 137-146.
- Leventhal, H., Singer, R. y Jones, S. (1965). Effects of fear and specificity of recommendation upon attitudes and behaviour. *Journal of Personality and Social Psychology*, 2, 20-29.
- Levy, R.L., Whitehead, W.E., Von-Korff, M.R. y Feld, A.D. (2000). Intergenerational transmission of gastrointestinal illness behavior. *The American Journal of Gastroenterology*, 95, 451-456.
- Linz, D. Penrod, S., Leventhal, H. y Siverhus, S. (1981). *The cognitive organization of disease and illness among lay persons*. Documento no publicado. Universidad de Wisconsin.
- Lipovetsky, G. (1988). *La era del vacío: ensayo sobre el individualismo contemporáneo*. Madrid: Anagrama.
- Lissitz, R. W., y Samuelsen, K. (2007). A suggested change in terminology and emphasis regarding validity and education. *Educational Researcher*, 36, 437-448.
- Lord, F.M. y Novick, M.R. (1968). *Statistical theories of mental test scores*. Reading, MA: Addison-Wesley.
- Maddux, J.E. y Rogers, R.W. (1983). Protection Motivation and Self-Efficacy: a revised theory of fear appeals and attitude change. *Journal of Experimental Social Psychology*, 19, 469-479.
- Martin R. y Suls J. (2003). How gender stereotypes influence self-regulation of cardiac health care-seeking and adaption. En L. Cameron y H. Leventhal, (eds.), *The self-regulation of Health and illness behaviour* (pp. 220-236). New York: Routledge.

- Mechanic, D. (1962). The concept of illness behaviour. *Journal of chronic diseases*, 15, 189-194.
- Mechanic, D. (1972). Social Psychologic Factors Affecting the Presentation of Bodily Complaints. *New England Journal of Medicine*, 286, 1132-1140.
- Mechanic, D. (1986). Illness Behavior: an overview. En S. McHugh y T.M. Vallis, (eds.), *Illness behaviour: a multidisciplinary model* (pp. 101-109). New York: Plenum Press.
- Meyer, D., Leventhal, H. y Gutmann, M. (1985). Common-sense model of illness: The example of hypertension. *Health Psychology*, 4, 11-135.
- Michela, J.L. y Wood, J.V. (1986). Causal attributions in health and illness. En P.C. Kendal, (ed.), *Advances in cognitive behavioral research and therapy* (pp. 179-235). New York, NY: Academic Press.
- Michie, S., McDonald, V. y Marteau, T.M. (1996). Understanding responses to predictive genetic testing: A grounded theory approach. *Psychology and Health*, 11, 455-470.
- Miller, G., Gallanter, E. y Pribram, K. (1960). *Plans and the Structure of Behavior*. New York: Henry Holt and Co.
- Moreno-San Pedro, E. y Gil Roales-Nieto, J. (2003). El Modelo de Creencias de Salud: Revisión Teórica, Consideración Crítica y Propuesta Alternativa. I: Hacia un Análisis Funciona de las Creencias en Salud. *Revista Internacional de Psicología y Terapia Psicológica*, 3, 91-109.
- Moss-Morris, R. (1997). The role of illness cognitions and coping in the aetiology and maintenance of the chronic fatigue syndrome. En K.J. Petrie y J.A. Weinman, (eds.), *Perceptions of Health and Illness* (pp. 411-439). Amsterdam: Harwood Academic Publishers.
- Moss-Morris, R. y Chalder, T. (2003). Illness perceptions and levels of disability in patients with chronic fatigue syndrome and rheumatoid arthritis. *Journal of Psychosomatic Research*, 55, 305– 308.
- Moss-Morris, R., Weinman, J., Petrie, K.J., Horne, R., Cameron, L.D. y Buick, D. (2002). The revised illness perception questionnaire (IPQ-R). *Psychology and Health*, 17, 1-16.
- Moss-Morris, R. y Wrapson, W. (2003). Representational beliefs about functional somatic syndromes. En L.D. Cameron y H. Leventhal, (eds.), *The self-regulation of health and illness behaviour* (pp. 119-137). London y New York: Routledge.

- Muñiz, J. (1998). *Teoría clásica de los tests*. Madrid: Pirámide.
- Murray, M. y McMillan, C.L. (1993). Gender differences in perceptions of cancer. *Journal of Cancer Education*, 8, 53-62.
- Naiman, L.A. y Becker, M.H. (1974). The health belief model: origins and correlates in psychological theory. *Health Education Monographs*, 2, 336-353.
- Nerenz, D.R. y Leventhal, H. (1983). Self-regulation theory in chronic illness. En T.G. Burish y L.A. Bradley, (eds.), *Coping with chronic disease* (pp.13-37). New York: Academic Press.
- Newell, A. (1980). Reasoning, problem solving and decision processes: the problem space as a fundamental category. En R. Nickerson, (ed.), *Attention and Performance*, vol. 8 (pp. 693-718). Hillsdale, N.J.: Lawrence Erlbaum Associates.
- Nieto-Munuera, J., Abad-Mateo, M.A. y Torres-Ortuño, A. (1998). Dimensiones psicosociales mediadoras de la conducta de enfermedad y calidad de vida en población geriátrica. *Anales de Psicología*, 14, 75-81.
- O'Leary, C., Creamer, D., Higgins, E. y Weinman, J. (2004). Perceived stress, stress attributions and psychological distress in psoriasis. *Journal of Psychosomatic Research*, 57, 465-471.
- Ogden, J. (2003). Some problems with social cognition models: A pragmatic and conceptual analysis. *Health Psychology*, 22, 424-428.
- Organización Mundial de la Salud (1992). *CIE 10. Descripciones clínicas y pautas para el diagnóstico. Trastornos mentales y del comportamiento*. Madrid: Meditor.
- Osgood, C.E., Suci, G. y Tannenbaum, P. (1957). *The measurement of meaning*. Urbana, Illinois: The University of Illinois Press.
- Osowiecki, D.M y Compas, B.E. (1998). Psychological Adjustment to Cancer: Control Beliefs and Coping in Adult Cancer Patients. *Cognitive Therapy and Research*, 22, 483-499.
- Osowiecki, D.M. y Compas, B.E. (1999). A Prospective Study of Coping, Perceived Control, and Psychological Adaptation to Breast Cancer. *Cognitive Therapy and Research*, 23, 169-180.
- Osterlind, S.J. (1989). *Constructing test items*. Boston: Kluwer Academic Publishers.
- Palenzuela, D.L. (1984). Critical evaluation of locus of control: towards a reconceptualization of the construct and its measurement. *Psychological reports*, 54, 683-709.
- Parsons, T. (1951). *The social system*. Glencoe: The free press.

- Paschalides, C., Wearden, A.J., Dunkerley, R., Bundy, C., Davies, R. y Dickens, C.M. (2004). The associations of anxiety, depression and personal illness representations with glycaemic control and health-related quality of life in patients with type 2 diabetes mellitus. *Journal of Psychosomatic Research*, 57, 557–564.
- Pelechano, V. (1997). Binomio salud-enfermedad: una revisión conceptual selectiva. *Análisis y Modificación de Conducta*, 23, 751-795.
- Pennebaker, J.W. (1982). *The psychology of physical symptoms*. New York: Springer.
- Peters, S., Stanley, I., Rose, M. y Salmon, P. (1998). Patients with medically unexplained symptoms: sources of patients' authority and implications for demands on medical care. *Social Science and Medicine*, 46, 559-565.
- Peterson, C., Seligman, M.E.P. y Vaillant, G. (1988). Pessimistic explanatory style is a risk factor for physical illness: a 35-year longitudinal study. *Journal of Personality and Social Psychology*, 5, 23-27.
- Petrie, K.J., Weinman, J., Sharpe, N. y Buckley, J. (1996). Role of patients' view of their illness in predicting return to work and functioning after myocardial infarction: a longitudinal study. *British Medical Journal*, 312, 1191-1194.
- Ploghaus A., Narain C., Beckmann C.F., Clare S., Bantick S., Wise R. et al. (2001). Exacerbation of Pain by Anxiety Is Associated with Activity in a Hippocampal Network. *Journal of Neuroscience* 21, 9896-9903.
- Powell, R., Dolan, R. y Wessley, S. (1990). Attributions and self-esteem in depression and chronic fatigue syndromes. *Journal of Psychosomatic Research*, 34, 665-673.
- Powers, W.T. (1973). *Behaviour: The control of Perception*. Chicago: Adline.
- Prieto, G. y Delgado, A.R. (1996). Construcción de los ítems. En J. Muñiz, (coord.), *Psicometría* (pp. 139-170). Madrid: Universitas.
- Quiles Marcos, Y., Terol Cantero, M.C., Romero Escobar, C. y Pagán Acosta, G. (2007). Illness Perception in Eating Disorders and Psychosocial Adaptation. *European Eating Disorders Review* 15, 373–384.
- Radley, A. (1994). *Making sense of illness: the social psychology of health and disease*. California: Sage Publications.
- Rasch, G. (1960). *Probabilistic models for some intelligence and attainment test*. Chicago, IL: University of Chicago Press.
- Rees, G., Fry, A., Cull, A. y Sutton, S. (2004). Illness perceptions and distress in women at increased risk of breast cancer. *Psychology and Health*, 19(6), 749-765.

- Reynolds, N.R., Sanzero Eller, L. Nicholas, K., Corless, I.B., Kirksey, K., Hamilton, M.J. et al. (2009). HIV Illness Representation as a Predictor of Self-care Management and Health Outcomes: A Multi-site, Cross-cultural Study. *Aids and Behavior*, 13, 258-267.
- Riley, J.F., Ahern, D.K. y Follick, M.J. (1988). Chronic pain and functional impairment: assessing beliefs about their relationship. *Archives of Physical Medicine Rehabilitation*, 69, 579-582.
- Roden, J. (2004). Revisiting the Health Belief Model: Nurses applying it to young families and their health promotion needs. *Nursing and Health Sciences*, 6, 1-10.
- Rodin, J. (1986). Aging and health: effects of the sense of control. *Science*, 233, 1271-1276.
- Rodin, J., Rennert, K., y Solomon, S.K. (1980). Intrinsic motivation for control: Fact or fiction? En: A. Baum y J.E. Singer, (eds.), *Advances in environmental psychology* (pp. 131-147). Hillsdale, N.J.: Earlbaum.
- Roesch, S.C. y Weiner, B. (2001). A meta-analytic review of coping with illness. Do causal attributions matter? *Journal of Psychosomatic Research*, 50, 205-219.
- Rogers, R. (1975). A protection motivation theory of fear appeals and attitude change, *Journal of Psychology*, 91, 93-114.
- Rogers, R. (1983). Cognitive and physiological processes in fear appeals and attitude change: A revised theory of protection motivation. En J.T. Cacciopo y R.E. Petty, (eds.), *Social Psychology* (pp. 153-176). New York: Guilford.
- Rojas Tejada, A.J. y Pérez, C. (2001). *Nuevos modelos para la medición de actitudes*. Valencia: Promolibro.
- Rolland, J. (1987). Family illness paradigms: Evolution and significance. *Family System Medicine*, 5, 482-503.
- Rutter, C.L., y Rutter, D.R. (2002). Illness representation, coping and outcome in irritable bowel syndrome (IBS). *British Journal of Health Psychology*, 7, 377-391
- Sacks, C.R., Peterson, R.A y Kimmel, P.L. (1990). Perception of illness and depression in chronic renal disease. *American Journal of Kidney Diseases*, 15, 31-39.
- Safer, M.A., Tharps, Q.J., Jackson, T.C. y Leventhal, H. (1979). Determinants of three stages of delay in seeking care at a medical clinic. *Medical Care*, 17, 11-29.
- Sandín, B. (2003). El estrés: un análisis basado en el papel de los factores sociales. *Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud*, 1, 141-157.

- Scharloo, M. y Kaptein, A. (1997). Measurement of illness perceptions in patients with chronic somatic illness: a review of the literature. En K.J. Petrie y J. Weinman, (eds.), *Perceptions of health and illness: current research and applications* (pp. 103–135). London: Harwood.
- Scharloo, M., Kaptein, A.A., Weinman, J., Hazes, J.M., Willems, L.N.A., Bergman, W., et al. (1998). Illness perceptions, coping and functioning in patients with rheumatoid arthritis, chronic obstructive pulmonary disease and psoriasis. *Journal of Psychosomatic Research*, 44, 573-585.
- Scharloo, M., Kaptein, A.A., Weinman, J.A., Willems, L.N.A. y Rooijmans, H.G.M. (2000). Physical and psychological correlates of functioning in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Asthma*, 37, 17-29.
- Schiaffino, K.M., Shawaryn, M.A. y Blum, D. (1998). Examining the impact of illness representations on psychological adjustment to chronic illnesses. *Health Psychology*, 17, 262-268.
- Sciacchitano, L., Lindner, H. y McCracken, J. (2007). Secondary Beliefs: a mediator between illness representations and coping behavior in arthritis sufferers. *Journal of Rational-Emotive y Cognitive-Behavior Therapy*, 27, 23-50.
- Searle, A. y Murphy, S. (2000). Representations of illness: their relationship with an understanding of and adherence to homoeopathic treatment. *Psychology, Health and Medicine*, 5, 179-191.
- Searle, A., Norman, P., Thompson, R. y Vedhara, K. (2007). A prospective examination of illness beliefs and coping in patients with type 2 diabetes. *British Journal of Health Psychology*, 12, 621–638.
- Seeman, T.E. (1991). Personal Control and coronary artery disease: how generalized expectancies about control may influence risk. *Journal of Psychosomatic Research*, 35, 4-12.
- Senior, V., Marteau, T.M. y Weinman, J. (2000). Impact of genetic testing on causal models of heart disease and arthritis: an analogue study. *Psychology and Health*, 14, 1077-1088.
- Sensky, T. (1997). Causal attributions in physical illness. *Journal of Psychosomatic Research*, 43, 565-573.
- Sheeran, P. y Abraham, C. (1996). The health belief model. En M. Conner y P. Norman, (eds.), *Predicting health behaviour: Research and practice with social cognition model*, (pp. 23-61). Buckingham, UK: Open University Press.

- Shillitoe, R. y Christie, M. (1990). Psychological approaches to the management of chronic illness: the example of diabetes mellitus. En P. Bennet, J. Weinman y P. Spurgeon, (eds.), *Current Development in Health Psychology* (pp. 177-208). Chur: Harwood Academic Publishers.
- Shiloh, S., Rashuk-Rosenthal, D. y Benyamini, Y. (2002). Illness Causal Attributions. An exploratory study of their structure and associations with other illness cognitions and perceptions of control. *Journal of Behavioral Medicine*, 25, 373-394.
- Sireci, S. (2007). Comments on Lissitz and Samuelsen. On validity theory and test validation. *Educational Researcher*, 36, 477-481.
- Skelton, J.A. y Croyle, R.I. (1991). *Mental representations in health and illness*. New York: Springer-Verlag.
- Skinner, E.A. (1996). A guide to constructs of control. *Journal of Personality and Social Psychology*, 71, 549-570.
- Skinner, T.C. y Hampson, S.E. (1998). Social support and personal models of diabetes in relation to self-care and well-being in adolescents with Type I diabetes mellitus. *Journal of Adolescence*, 21, 703-715.
- Smith, G.T. y McCarthy, D.M. (1995). Methodological considerations in the refinement of clinical assessment instruments. *Psychological Assessment*, 7, 300-308.
- Sorgen, K.E. y Manne, S.L. (2002). Coping in Children With Cancer: Examining the Goodness-of-Fit Hypothesis. *Children's Health Care*, 31, 191-207.
- Sparks, P., Guthrie, C.A. y Shepherd, R. (1997). The dimensional structure of the perceived behavioral control construct. *Journal of Applied Social Psychology*, 27, 418-438.
- Stockford, K., Turner H. y Cooper, M. (2007). Illness perception and its relationship to readiness to change in the eating disorders: A preliminary investigation. *British Journal of Clinical Psychology*, 46, 139-154.
- Stuifbergen, A.K., Phillips, L., Voelmeck, W. y Browder, R. (2006). Illness perceptions and related outcomes among women with fibromyalgia syndrome. *Women's Health Issues* 16, 353-360.
- Tedeschi, R.G., Park C.L. y Calhoun, L.G. (1998). *Posttraumatic Growth: Positive Changes in the Aftermath of Crisis*. Mahwah, N.J.: Erlbaum.

- Tennen, H., Affleck, G., Allen, D.A., McGrade, B.J. y Ratzan, S. (1984). Causal attributions and coping with insulin-dependent diabetes. *Basic and Applied Social Psychology*, 5, 131 -142.
- Terry, D.J. (1993). Self-Efficacy expectancies and the theory of reasoned action. En D.J. Terry, C. Gallois y M. McCamish, (eds.), *The Theory of reasoned action: Its applications to AIDs-preventive behavior* (pp. 135-151). Oxford: Pergamon.
- Terry, D.J. y O'Leary, J.E. (1995). The theory of planned behaviour: The effects of perceived behavioral control and self-efficacy. *British Journal of Social Psychology*, 34, 199-220.
- Thompson, S.C., Sobolew-Shubin, A., Galbraith, M.E. Schwankovsky, L. y Cruzen, D. (1993). Maintaining perceptions of control: Finding perceived control in low-control circumstances. *Journal of Personality and Social Psychology*, 64, 293-304.
- Thorndike, R.L. (1989). *Psicometría aplicada*. México: Limusa
- Thuné-Boyle, I.C.V., Myers, L.B. y Newman, S.P. (2006). The Role of Illness Beliefs, Treatment Beliefs, and Perceived Severity of Symptoms in Explaining Distress in Cancer Patients During Chemotherapy Treatment. *Behavioral Medicine*, 32, 19-29.
- Turk, D.C., Rudy, T.E. y Salovey, P. (1986). Implicit models of illness. *Journal of Behavioral Medicine*, 9, 453-474.
- Van Oostrom, I., Meijers-Heijboer, H., Duivenvoorden, H.J. Bröcker-Vriends, A.H.J.T., van Asperen, C.J., Sijmons, R.H. et al. (2007). The common sense model of self-regulation and psychological adjustment to predictive genetic testing: a prospective study. *Psycho-Oncology*, 16, 1121-1129.
- Van-der Hofstadt, C.J. y Rodríguez-Marín, J. (1997). Adaptación de un cuestionario para la medida de la representación de la enfermedad. *Psicothema*, 9, 237-245.
- Vaughan, R., Morrison, L. y Miller, E. (2003). The illness representations of multiple sclerosis and their relations to outcome. *British Journal of Health Psychology*, 8, 287-301
- Vilagut, G., Ferrer, M., Rajmil, L., Rebollo, P., Permanyer-Miralda, G., Quintana, J.M., et al. (2005). *Gaceta Sanitaria*, 19, 135-150.
- Walker, J. (2001). *Control and the Psychology of Health*. Philadelphia: Open University Press.
- Wallston, K.A. (1997). Perceived control and health behavior. En A. Baum, C. McManus, S. Newman, J. Weinman, y R. West, (eds), *Cambridge Handbook of*

- Psychology, Health and Medicine* (pp.151-153). Cambridge, England: Cambridge University Press.
- Walsh, J.C., Lynch, M., Murphy, A.W. y Daly, K. (2004). Factors influencing the decision to seek treatment for symptoms of acute myocardial infarction. An evaluation of the Self-Regulatory Model of illness behaviour. *Journal of Psychosomatic Research*, 56, 67-73.
- Ware, J.E. y Sherbourne, C.D. (1992). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36) (I). Conceptual framework and item selection. *Medical Care*, 30, 473-483.
- Ware, J.E., Snow, K.K., Kosinski, M. y Gandek, B. (1993). *SF-36 Health Survey: Manual and Interpretation guide*. Boston: New England Medical Centre.
- Watkins, K.W., Connell, C.M., Fitzgerald, J.T., Klem, L., Hickey, T. y Ingersoll-Dayton, B. (2000). Effect of Adult's Self-Regulation of Diabetes in Quality-of-Life Outcomes. *Diabetes Care*, 23, 1511-1515.
- Watson, D., y Pennebaker, J.W. (1991). Situational, dispositional, and generic bases of symptom reporting. En J.A. Skelton y R.T. Croylem (eds.), *Mental representation in health and illness* (pp.60-85). New York: Springer-Verlag.
- Weiner, B. (1985). An attributional theory to achievement motivation and emotion. *Psychological Review*, 92, 548-573.
- Weiner, B. (1986). *An attributional theory of motivation and emotion*. New York, NY: Springer.
- Weinman, J., Petrie, K.J. Moss-Morris, R. y Horne, R. (1996). The illness perception questionnaire: a new method for assessing the cognitive presentations of illness. *Psychology and Health*, 11, 431-440.
- Weinman, J., Petrie, K.J., Sharpe, N. y Walker, S. (2000). Causal attributions in patients and spouses following first-time myocardial infarction and subsequent lifestyle changes. *British Journal of Health Psychology*, 5, 263-273.
- Weinstein, N.D. (1993). Testing four competing theories of health-protective behaviour. *Health Psychology*, 12, 324-333.
- Whitehead, W.E., Winget, C., Fedoravicius, A.S., Wooley, S., y Blackwell, B. (1982). Learned illness behavior in patients with irritable bowel syndrome and peptic ulcer. *Digestive Diseases and Sciences*, 27, 202-208.
- Wright, R. (1998). Ability perception and cardiovascular response to behavioural change. En M. Kofta y G. Weary, (eds.), *Personal Control in action: cognitive and motivational mechanisms* (pp.197-232). New York: Plenum.

- Wright, B.D. y Linacre, J.M. (1992). *BIGSTEPS ver.2.2. Computer Program*. Chicago: Mesa Press.
- Zajonc, R.B. (2000). Feeling and thinking: closing the debate over the independence of affect. En J.P. Forgas, (ed.), *Feeling and thinking: The Role of Affect in Social Cognition* (pp.31-58). Cambridge: Cambridge University Press.
- Zeidner, M., Boekaerts, M. y Pintrich, P.R. (2000). Self-regulation: directions and challenges for future research. En M. Boekaerts, P.R. Printich, y M. Zeidner, (eds.), *Handbook of self-regulation* (pp. 750-768). San Diego, CA: Academic Press.
- Zeidner, M. y Saklofske, D. (1996). Adaptive and maladaptive coping. En M. Zeidner y N.E. Endler, (eds.), *Handbook of coping: theory, research, applications* (pp. 505-531). Nueva York: Wiley.



# **ANEXOS**



## Anexo 1. Carta, instrucciones y tabla para los expertos en la consulta informal sobre la definición semántica

Dear colleague:

We are a group of professors from the Department of Psicología Social y Metodología de las Ciencias del Comportamiento (Facultad de Psicología, Universidad de Granada, Spain) conducting research on health and illness representations. In addition to a theoretical and empiric revision, our goal is to define the construct of "illness representations" in order to develop an instrument to assess this construct.

At this stage, a definition of illness representations has already been collected from the literature regarding the construct. Given your knowledge on illness representations, we contact you to kindly request your assessment of our collected definition as an expert.

Your collaboration is extremely important for the adequate development of our research. The assessment will not take you longer than five minutes. Please open the attached file and follow the instructions. When you finish, just save the changes and send it to [dlsantos@ugr.es](mailto:dlsantos@ugr.es)

Without your help this study would be impossible so we thank you in advance.

Yours,

Macarena De los Santos-Roig

In Table you can find a diagram of a definition of "**illness representations**" through its components. Please read it carefully and assess the appropriateness (if each definition is adequate in your opinion) and relevance (if each construct and dimension is relevant to the main construct and construct respectively) of each grid. In order to make your task as simple as possible, you are only asked to assess from 1 (not appropriate at all or not relevant at all) to 10 (extremely appropriate or extremely relevant) the degree in which the definitions are adequate in your view.

We would appreciate your comments and opinion on its elements. Your task consists in marking in every cell in table the degree of appropriateness and relevance of the dimensions of the construct. You should write 1 if you consider that a dimension is not appropriate or relevant at all, 5 if you give it an average appropriateness or relevance and 10 if you consider it fully appropriate or relevant (2, 3, 4 will allow you a finer assessment). For instance, if "identity" is a highly relevant dimension in the cognitive representation of illness, write 10, if it has average relevance, 5, and so on. Follow the same procedure to assess the relevance of other dimensions and the appropriateness of each definition.

Finally, if you consider it necessary, please make any comments regarding the definition. For this you are given space on page 3.

We appreciate your collaboration since such type of studies are not possible without the help of colleagues. Should you need any further information or details, do not hesitate to contact me ([dlsantos@ugr.es](mailto:dlsantos@ugr.es)). Thanks.

MAIN CONSTRUCT	CONSTRUCT	DIMENSIONS
<p><b>ILLNESS REPRESENTATIONS:</b> These are the <u>cognitive</u> and <u>emotional</u> result of a paralleled and simultaneous processing of information regarding to illness. They are based on concrete and abstract sources of information available to individuals in order to make sense and manage the problem.</p> <p>APPROPRIATENESS (1-10): _____</p>	<p><b>COGNITIVE REPRESENTATION OF ILLNESS:</b> Individuals' beliefs about their illness whose content is represented in five logical themes or dimensions namely <i>identity, causes, consequences, timeline and control/cure</i></p> <p>APPROPRIATENESS (1-10): _____ RELEVANCE (1-10): _____</p>	<p><b>IDENTITY:</b> This dimension includes three types of information: Symptoms' perception, individuals' beliefs about the label which may represent that cluster of symptoms, and individuals' beliefs about the associations between symptoms and label</p> <p>APPROPRIATENESS (1-10): _____ RELEVANCE (1-10): _____</p> <p><b>CAUSES:</b> Refers to individuals' beliefs regarding the factors (internal, external, etc.) that are responsible for causing the illness</p> <p>APPROPRIATENESS (1-10): _____ RELEVANCE (1-10): _____</p> <p><b>CONSEQUENCES:</b> Refers to the individuals' beliefs regarding the impact of the illness on overall areas of life (family, work, social, personal, etc.) or how it may affect functional capacity</p> <p>APPROPRIATENESS (1-10): _____ RELEVANCE (1-10): _____</p>
<p>APPROPRIATENESS (1-10): _____</p>	<p><b>EMOTIONAL REPRESENTATIONS OF ILLNESS</b> Individuals' emotional reactions to their health threat or illness: fear, anxiety, anger, etc.</p> <p>APPROPRIATENESS (1-10): _____ RELEVANCE (1-10): _____</p>	<p><b>TIMELINE:</b> Refers to the individuals' beliefs about the duration, the course and the evolution over time of the illness</p> <p>APPROPRIATENESS (1-10): _____ RELEVANCE (1-10): _____</p> <p><b>CONTROL/CURE:</b> Refers to the individuals' beliefs about their capacity of control (prediction and controllability) and about the possibility of cure</p> <p>APPROPRIATENESS (1-10): _____ RELEVANCE (1-10): _____</p>

## Anexo 2. Carta, instrucciones y tabla para los expertos del segundo juicio 2 sobre la definición semántica

Estimado colega:

Somos un grupo de profesores del departamento de psicología social y metodología de las ciencias del comportamiento (Facultad de Psicología, Universidad de Granada) y estamos llevando a cabo la creación de un instrumento de medida relacionado con variables del campo de la psicología de la Salud. En concreto nos interesa la enfermedad física y las variables psicológicas asociadas a ésta. El objetivo del instrumento que vamos a desarrollar es la evaluación del constructo Representación Cognitiva de la Enfermedad.

Como primer paso, una definición semántica del constructo es fundamental para poder iniciar la construcción de ítems, y para ello necesitamos su asesoramiento como experto, realizando una sencilla tarea.

Su colaboración es extremadamente importante para el desarrollo de las siguientes fases de la investigación. La tarea que se le propone no le llevará más de cinco minutos y para realizarla simplemente tendrá que abrir el archivo adjunto a este mensaje y seguir las instrucciones. Cuando termine, guarde los cambios y envíelo de nuevo a [dlsantos@ugr.es](mailto:dlsantos@ugr.es)

Sin su participación este estudio no podría realizarse, con lo que agradecemos enormemente su colaboración por adelantado

Sinceramente,

Macarena De los Santos-Roig

En la siguiente tabla aparece una definición del constructo Representación Cognitiva de la Enfermedad, y de sus componentes y sub-componentes. Por favor, lea detenidamente y evalúe la **relevancia** (si considera cada componente o subcomponente relevante para la definición) y la **adecuación** (si la definición es, a su juicio apropiada) de cada casilla.

Con objeto de hacer su tarea más sencilla, aparece una escala de 1 a 100 (nada apropiada o relevante///totalmente apropiada o relevante) que se le presenta para que responda. Por ejemplo, si considera que la “identidad” es un componente totalmente relevante como componente de la R.C.E., usted marcaría 100. Al mismo tiempo, si considera que la definición que se ha dado de cada uno de los componentes y sub-componentes es totalmente adecuada, marcaría 100. Se marcaría un 1 en caso de que opinara que el componente concreto no es ni relevante, ni su definición adecuada.

Somos conscientes de las deficiencias de la definición y por ello, nos sería de utilidad cualquier comentario que considerara hacer oportuno. Para ello, debajo de la tabla aparece un apartado final dedicado a **comentarios**.

Agradecemos su colaboración, ya que sin ella este tipo de estudios no serían posibles. Si necesita más información o quiere contactar con nosotros para realizar cualquier consulta o sugerencia escriba a: [dlsantos@ugr.es](mailto:dlsantos@ugr.es). Gracias.

COMONENTES DE LA REPRESENTACIÓN COGNITIVA DE LA ENFERMEDAD (R.C.E.)	
Son las creencias individuales sobre la enfermedad que se padece, y cuyo contenido puede agruparse en cinco temas "lógicos" o dimensiones denominados <i>identidad, causas, consecuencias, curso y control/cura</i>	
ADECUACIÓN (1-100): _____	
COMENTARIOS:	
<p><b>IDENTIDAD:</b> Esta dimensión incluye tres tipos de información: <u>percepción de los síntomas</u>, creencias sobre la etiqueta que puede representar ese conjunto de síntomas y <u>creencias sobre las asociaciones entre los síntomas y la etiqueta de la enfermedad</u>.</p> <p>ADECUACIÓN (1-100): _____</p> <p>RELEVANCIA (1-100): _____</p> <p>COMENTARIOS:</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>SÍNTOMAS PERCIBIDOS:</b> Listado de síntomas pertenecientes o no a la enfermedad</li> </ul> <p>ADECUACIÓN (1-100): _____</p> <p>RELEVANCIA (1-100): _____</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>ENLACE ETIQUETA-SÍNTOMAS:</b> Síntomas que se cree tienen que ver con ésta</li> </ul> <p>ADECUACIÓN (1-100): _____</p> <p>RELEVANCIA (1-100): _____</p> <p>COMENTARIOS:</p>
<p><b>CAUSAS:</b> Se refiere a las creencias individuales sobre los <u>factores</u> (externos e internos) que son responsables de causar la enfermedad u otros aspectos de ésta (p.ej. los síntomas).</p> <p>ADECUACIÓN (1-100): _____</p> <p>RELEVANCIA (1-100): _____</p> <p>COMENTARIOS:</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>MEDIOAMBIENTAL:</b> Se refiere a cualquier causa presente en el medio exterior al paciente (p.e. contaminación)</li> </ul> <p>ADECUACIÓN (1-100): _____</p> <p>RELEVANCIA (1-100): _____</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>BIOLÓGICA:</b> Causas que tienen que ver con aspectos relativos al desarrollo o a la evolución física o biológica de la persona (p.e. anomalías físicas)</li> </ul> <p>ADECUACIÓN (1-100): _____</p> <p>RELEVANCIA (1-100): _____</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>CONDUCTUAL:</b> Causas relativas al estilo de vida, a los hábitos, o a la manera de hacer determinadas cosas en la vida cotidiana (p.e. comida basura)</li> </ul> <p>ADECUACIÓN (1-100): _____</p> <p>RELEVANCIA (1-100): _____</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>PSICOLÓGICA/PSICO-SOCIAL:</b> Causas relativas a los aspectos psicológicos (como la forma de afrontar la vida) o al entorno social en que se desarrolla la persona (p.e. las relaciones con los demás)</li> </ul> <p>ADECUACIÓN (1-100): _____</p> <p>RELEVANCIA (1-100): _____</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>MÍSTICA:</b> Hacen referencia a todas aquellas causas inexplicables o explicadas por razones superiores al hombre o a lo que éste conoce y está a su alcance (p.e. causas sobrenaturales)</li> </ul> <p>ADECUACIÓN (1-100): _____</p> <p>RELEVANCIA (1-100): _____</p> <p>COMENTARIOS:</p>
<p><b>CONSECUENCIAS:</b> Dimensión que</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>ACTUALES:</b> Se refiere a las consecuencias que esté teniendo la</li> </ul>

<p>se compone de aspectos relativos a las <b>consecuencias actuales</b> o <b>futuras</b> que la enfermedad o algunos aspectos de ésta tienen o tendrán sobre distintas áreas de la vida del paciente (laboral, familiar, de pareja, etc.)</p>	<p>enfermedad o aspectos relativos a ella sobre distintos aspectos de la vida de la persona, en este momento, a día de hoy.</p>
<p>ADECUACIÓN (1-100): _____</p>	<p>ADECUACIÓN (1-100): _____</p>
<p>RELEVANCIA (1-100): _____</p>	<p>RELEVANCIA (1-100): _____</p>
<p>COMENTARIOS:</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>ESPERADAS:</b> Se refiere a las expectativas de los enfermos, es decir, a las consecuencias que creen que la enfermedad tendrá en un futuro, a corto, medio o largo plazo.</li> </ul>
<p><b>CONTROL/CURA:</b> Dimensión compuesta por aspectos relativos a las <b>creencias de control en general</b>, sobre la enfermedad o sobre algún aspecto de esta y de la posibilidad de <b>curación</b>. También las creencias de control pero relativas al <b>agente</b> que lo lleva a cabo, es decir, en manos de quién está el control (<b>propio paciente, familiares, tratamiento, médicos</b>)</p>	<p>ADECUACIÓN (1-100): _____</p>
<p>ADECUACIÓN (1-100): _____</p>	<p>RELEVANCIA (1-100): _____</p>
<p>RELEVANCIA (1-100): _____</p>	<p>ADECUACIÓN (1-100): _____</p>
<p>COMENTARIOS:</p>	<p>COMENTARIOS:</p>
<p>COMENTARIOS:</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>CONTROL PERCIBIDO:</b> Se refiere a las creencias generales de control, sin especificar en manos de quién está esa posibilidad de controlar (p.e. es posible controlar mi enfermedad)</li> </ul>
<p>COMENTARIOS:</p>	<p>ADECUACIÓN (1-100): _____</p>
<p>COMENTARIOS:</p>	<p>RELEVANCIA (1-100): _____</p>
<p>COMENTARIOS:</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>CONTROL PERSONAL:</b> Se refiere a las creencias sobre la posibilidad de que las propias conductas o uno mismo sea el agente de control de su propia enfermedad (p.e. yo controlo mi enfermedad)</li> </ul>
<p>COMENTARIOS:</p>	<p>ADECUACIÓN (1-100): _____</p>
<p>COMENTARIOS:</p>	<p>RELEVANCIA (1-100): _____</p>
<p>COMENTARIOS:</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>CONTROL DEL TRATAMIENTO:</b> Se refiere a creencias sobre el papel del tratamiento en el control de la enfermedad (p.e. el tratamiento controla la enfermedad)</li> </ul>
<p>COMENTARIOS:</p>	<p>ADECUACIÓN (1-100): _____</p>
<p>COMENTARIOS:</p>	<p>RELEVANCIA (1-100): _____</p>
<p>COMENTARIOS:</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>CONTROL DE OTROS SIGNIFICATIVOS:</b> Se refiere a la creencia en sí el control de la enfermedad está en manos de otras personas importantes para el paciente (el médico o la familia)</li> </ul>
<p>COMENTARIOS:</p>	<p>ADECUACIÓN (1-100): _____</p>
<p>COMENTARIOS:</p>	<p>RELEVANCIA (1-100): _____</p>
<p>COMENTARIOS:</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>CURA:</b> Se refiere a creencias generales sobre la posibilidad de curación de la enfermedad o de aspectos relacionados con ella (p.e. la enfermedad es incurable)</li> </ul>
<p>COMENTARIOS:</p>	<p>ADECUACIÓN (1-100): _____</p>
<p>COMENTARIOS:</p>	<p>RELEVANCIA (1-100): _____</p>
<p>COMENTARIOS:</p>	<p>COMENTARIOS:</p>
<p>COMENTARIOS:</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>DURACIÓN:</b> Hace referencia a creencias sobre aspectos que tienen que ver con las creencias sobre la duración de la enfermedad o el curso de ésta (p.e. sobre la cronicidad de la enfermedad)</li> </ul>
<p>COMENTARIOS:</p>	<p>ADECUACIÓN (1-100): _____</p>
<p>COMENTARIOS:</p>	<p>RELEVANCIA (1-100): _____</p>
<p>COMENTARIOS:</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>EVOLUCIÓN:</b> Se refiere a creencias sobre cómo va a evolucionar la enfermedad con el paso del tiempo</li> </ul>
<p>COMENTARIOS:</p>	<p>ADECUACIÓN (1-100): _____</p>
<p>COMENTARIOS:</p>	<p>RELEVANCIA (1-100): _____</p>
<p>COMENTARIOS:</p>	<p>COMENTARIOS:</p>

Anexo 3. Cuadernillos 1 y 2 para el juicio de los ítems

Cuadernillo 1

ÍTEM	¿DE QUÉ COMPONENTE CREES QUE ES REPRESENTATIVO ESTE ÍTEM?
1. “¿En qué grado crees que los efectos y consecuencias originadas por la enfermedad te afectarán personalmente, en un futuro?”	<input type="checkbox"/> CURSO <input type="checkbox"/> CONTROL CURA <input type="checkbox"/> CONSECUENCIAS
2. “El manejo de los síntomas que aparecen diariamente, ¿en qué grado depende de ti?”	<input type="checkbox"/> CURSO <input type="checkbox"/> CONTROL CURA <input type="checkbox"/> CONSECUENCIAS
3. “¿En qué grado afecta todo lo que tienes que hacer para controlar tu enfermedad en tus relaciones sociales?”	<input type="checkbox"/> CURSO <input type="checkbox"/> CONTROL CURA <input type="checkbox"/> CONSECUENCIAS
4. “¿En qué grado crees que tu enfermedad es controlable?”	<input type="checkbox"/> CURSO <input type="checkbox"/> CONTROL CURA <input type="checkbox"/> CONSECUENCIAS
5. “¿En qué grado crees que el control de tu enfermedad depende de lo que hagas?”	<input type="checkbox"/> CURSO <input type="checkbox"/> CONTROL CURA <input type="checkbox"/> CONSECUENCIAS

<p>6. “¿Cómo te afecta la evolución de la enfermedad <b>personalmente</b>, es decir, a ti mismo como persona; en tu estado de ánimo, en tu manera de ver la vida, en tus proyectos, etc.?”</p>	<p><input type="checkbox"/> CURSO</p> <p><input type="checkbox"/> CONSECUENCIAS</p> <p><input type="checkbox"/> CONTROL CURA</p>
<p>7. “Piensa en cómo la enfermedad se manifiesta diariamente (altibajos, bajadas y subidas de “azúcar”, etc.). De 1 a 5, ¿en qué grado crees que el <b>tratamiento sirve para controlar la aparición de estos síntomas?</b>”</p>	<p><input type="checkbox"/> CURSO</p> <p><input type="checkbox"/> CONSECUENCIAS</p> <p><input type="checkbox"/> CONTROL CURA</p>
<p>8. “¿En qué grado crees que tu enfermedad afectará a tu <b>familia?</b>”</p>	<p><input type="checkbox"/> CURSO</p> <p><input type="checkbox"/> CONSECUENCIAS</p> <p><input type="checkbox"/> CONTROL CURA</p>
<p>9. “Como ya nos indicaste anteriormente, conoces en alguna medida las consecuencias que provoca o puede provocar tu enfermedad. ¿En qué grado crees que <b>puedes controlarlas?</b>”</p>	<p><input type="checkbox"/> CURSO</p> <p><input type="checkbox"/> CONSECUENCIAS</p> <p><input type="checkbox"/> CONTROL CURA</p>
<p>10. “Piensa en tu <b>trabajo</b>, ¿en qué grado te afecta todo lo que necesitas hacer por tu enfermedad?”</p>	<p><input type="checkbox"/> CURSO</p> <p><input type="checkbox"/> CONSECUENCIAS</p> <p><input type="checkbox"/> CONTROL CURA</p>
<p>11. “¿En qué grado crees que pueden controlarse los <b>síntomas con que se manifiesta tu enfermedad?</b>”</p>	<p><input type="checkbox"/> CURSO</p> <p><input type="checkbox"/> CONSECUENCIAS</p> <p><input type="checkbox"/> CONTROL CURA</p>
<p>12. “¿En qué grado crees que tu enfermedad afectará en tu <b>trabajo en un futuro?</b>”</p>	<p><input type="checkbox"/> CURSO</p> <p><input type="checkbox"/> CONSECUENCIAS</p> <p><input type="checkbox"/> CONTROL CURA</p>

<p>13. “Como bien sabes, gran parte de ese malestar diario al que nos referimos puede haber sido provocado, o estar precedido de situaciones que te han alterado de alguna manera (el estrés, alguna discusión, estado de ánimo decaído, que hayas comido algo inadecuado, etc.). De 1 a 5, ¿en qué grado crees que <b>otras personas</b> pueden ayudarte a controlar esas situaciones que pueden dar lugar a la aparición de síntomas?”</p>	<p><input type="checkbox"/> CURSO <input type="checkbox"/> CONSECUENCIAS</p> <p><input type="checkbox"/> CONTROL CURA</p>
<p>14. “Además de los síntomas diarios que seguramente padeces, sabes que tu enfermedad puede provocarte algunos trastornos físicos en el futuro. De 1 a 5, ¿Hasta qué punto crees que las <b>recomendaciones relativas a su comportamiento</b> (ejercicio físico, dieta adecuada, etc.) te podrían servir para paliar o reducir dichos trastornos?”</p>	<p><input type="checkbox"/> CURSO <input type="checkbox"/> CONSECUENCIAS</p> <p><input type="checkbox"/> CONTROL CURA</p>
<p>15. “¿Cómo afectan los <b>síntomas</b> de tu diabetes en <b>tus relaciones sociales</b>?”</p>	<p><input type="checkbox"/> CURSO <input type="checkbox"/> CONSECUENCIAS</p> <p><input type="checkbox"/> CONTROL CURA</p>

**Cuadernillo 2**

ITEMS	¿DE QUÉ COMPONENTE CREES QUE ES REPRESENTATIVO ESTE ÍTEM?
<p>16. ¿Cómo afectan los <b>síntomas</b> de tu diabetes a tu propia familia?</p>	<p><input type="checkbox"/> CURSO <input type="checkbox"/> CONSECUENCIAS</p> <p><input type="checkbox"/> CONTROL CURA</p>
<p>17. ¿En qué grado crees que tu enfermedad afectará en tus <b>relaciones sociales</b> en general, en un futuro?</p>	<p><input type="checkbox"/> CURSO <input type="checkbox"/> CONSECUENCIAS</p> <p><input type="checkbox"/> CONTROL CURA</p>
<p>18. Piensa en tu <b>trabajo</b> u obligaciones diarias sean éstas como sean, es decir, remuneradas o no, domésticas, laborales, etc. ¿Cómo te afectan los <b>síntomas</b> de la enfermedad?</p>	<p><input type="checkbox"/> CURSO <input type="checkbox"/> CONSECUENCIAS</p> <p><input type="checkbox"/> CONTROL CURA</p>

<p>19. Contesta escogiendo la frase que mejor represente tu opinión:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a. Mi enfermedad se mantendrá siempre como hasta ahora</li> <li>b. Mi enfermedad empeorará progresivamente</li> <li>c. Mi enfermedad mejorará con el tiempo</li> <li>d. Mi enfermedad irá cambiando por temporadas</li> </ul>	<p><input type="checkbox"/> CURSO</p> <p><input type="checkbox"/> CONSECUENCIAS</p> <p><input type="checkbox"/> CONTROL CURA</p>
<p>20. Piensa en tu <b>trabajo</b> u obligaciones diarias sean éstas como sean, es decir, remuneradas o no, domésticas, laborales, etc. ¿Cómo te afecta la evolución diaria de la enfermedad?</p>	<p><input type="checkbox"/> CURSO</p> <p><input type="checkbox"/> CONSECUENCIAS</p> <p><input type="checkbox"/> CONTROL CURA</p>
<p>21. Contesta escogiendo la frase que mejor represente tu opinión:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a. Mi enfermedad estará siempre presente</li> <li>b. Mi enfermedad será pasajera</li> <li>c. Mi enfermedad es imprevisible</li> </ul>	<p><input type="checkbox"/> CURSO</p> <p><input type="checkbox"/> CONSECUENCIAS</p> <p><input type="checkbox"/> CONTROL CURA</p>
<p>22. ¿En qué grado afecta la evolución diaria de tu enfermedad a tu familia?</p>	<p><input type="checkbox"/> CURSO</p> <p><input type="checkbox"/> CONSECUENCIAS</p> <p><input type="checkbox"/> CONTROL CURA</p>
<p>23. ¿En qué grado afecta la evolución diaria de tu enfermedad en tus relaciones sociales?</p>	<p><input type="checkbox"/> CURSO</p> <p><input type="checkbox"/> CONSECUENCIAS</p> <p><input type="checkbox"/> CONTROL CURA</p>
<p>24. De 1 a 5, ¿en qué grado crees que su enfermedad se puede curar?</p>	<p><input type="checkbox"/> CURSO</p> <p><input type="checkbox"/> CONSECUENCIAS</p> <p><input type="checkbox"/> CONTROL CURA</p>
<p>25. ¿Cómo te afecta todo lo que necesitas hacer por tu enfermedad <b>personalmente</b>, es decir, a ti mismo como persona; en tu estado de ánimo, en tu manera de ver la vida, en tus proyectos, etc.?</p>	<p><input type="checkbox"/> CURSO</p> <p><input type="checkbox"/> CONSECUENCIAS</p> <p><input type="checkbox"/> CONTROL CURA</p>

<p>26. ¿Hasta qué punto crees que otras personas te ayudan a controlar de alguna manera los síntomas diarios de tu enfermedad (p.e. animándote a hacerte un análisis)?</p>	<p>CURSO <input type="checkbox"/></p> <p>CONSECUENCIAS <input type="checkbox"/></p> <p>CONTROL CURA <input type="checkbox"/></p>
<p>27. ¿Cómo te afectan personalmente los síntomas de esta enfermedad, es decir, a ti mismo como persona; en tu estado de ánimo, en tu manera de ver la vida, en tus proyectos, etc.?</p>	<p>CURSO <input type="checkbox"/></p> <p>CONSECUENCIAS <input type="checkbox"/></p> <p>CONTROL CURA <input type="checkbox"/></p>
<p>28. ¿En qué grado afecta a tu familia todo lo que tienes que hacer para controlar tu enfermedad?</p>	<p>CURSO <input type="checkbox"/></p> <p>CONSECUENCIAS <input type="checkbox"/></p> <p>CONTROL CURA <input type="checkbox"/></p>
<p>29. Como sabes, los síntomas de tu enfermedad son provocados por diversos factores (p. ej. el estrés, alteraciones emocionales, alimentación, etc.). De 1 a 5, indica en qué grado puedes hacer algo para controlar algunos de esos factores.</p>	<p>CURSO <input type="checkbox"/></p> <p>CONSECUENCIAS <input type="checkbox"/></p> <p>CONTROL CURA <input type="checkbox"/></p>
<p>30. Como sabes, muchos de esos altibajos a los que nos referimos pueden estar motivados por causas como el estrés, la ansiedad, emociones como la tristeza, el enfado, etc. También decíamos antes que el tratamiento incluye aspectos médicos, pero también recomendaciones relativas a tu comportamiento (por ejemplo, debe tener unos hábitos de vida saludable, hacer ejercicio físico, llevar una dieta estricta, etc.). De 1 a 5, ¿hasta qué punto crees que estas recomendaciones sirven para controlar esos factores que pueden dar lugar a los altibajos?</p>	<p>CURSO <input type="checkbox"/></p> <p>CONSECUENCIAS <input type="checkbox"/></p> <p>CONTROL CURA <input type="checkbox"/></p>

#### Anexo 4. Carta para el juicio de los ítems

Estimado/a compañero/a, nos ponemos en contacto con usted para pedirle su colaboración en una investigación que se está llevando a cabo en la Universidad de Granada. En concreto estamos desarrollando un nuevo cuestionario para evaluar creencias sobre la enfermedad de la Diabetes y más específicamente para evaluar las *ideas que los enfermos tienen en relación a su enfermedad o a diversos aspectos relacionadas con ésta*.

Su participación como experto/a sería de gran ayuda para nosotros, ya que es de vital importancia en estas primeras fases de nuestro estudio. Sin embargo, como sabemos que su tiempo es muy valioso, nos gustaría que supiera que la realización de esta tarea **no le llevará más de cinco minutos**.

Si decide participar, le rogamos que intente responder en el cuestionario que ha recibido por correo electrónico, que guarde los cambios y lo reenvíe de nuevo una vez realizada la tarea. Si por cualquier razón esto no fuera posible, envíelo por favor a la siguiente dirección de correo postal:

Prof<sup>a</sup>. Macarena De los Santos-Roig

**Dpto. Psicología Social y Metodología de las CC del Comportamiento.**

**Facultad de Psicología.**

**Universidad de Granada.**

**Campus Cartuja. C.P. 18071.**

**Granada (España)**

Agradecemos su atención, y su participación. Sepa que su opinión es fundamental para el desarrollo de esta investigación. Gracias por su colaboración.

Lo que presentamos a continuación es un cuestionario con una serie de *ítems*. Éstos deben ser juzgados o valorados como representativos de alguna de las tres dimensiones que aparecen a la derecha de cada uno de ellos. Estas tres dimensiones (curso, control/cura y consecuencias) son definidas a continuación:

<p><b>CURSO:</b> Dimensión compuesta por ítems relativos a la <u>duración/curso</u> o a la <u>evolución</u> de la enfermedad o de algún aspecto relacionado con ella (la duración de los síntomas)</p>	<p><b>CONTROL/CURA:</b> Dimensión compuesta por ítems relativos a las <u>creencias de control en general</u> sobre la enfermedad o sobre algún aspecto de ésta y a la posibilidad de su <u>curación</u>. También a las creencias de control pero relativas al <u>agente</u> que lo lleva a cabo, es decir, <u>en manos de quién está el control</u> (propio paciente, familiares, médicos).</p>
<p><b>CONSECUENCIAS:</b> Dimensión que se compone de ítems relativos a las <u>consecuencias actuales o futuras</u> que la enfermedad o algunos aspectos de ésta, tienen o tendrán sobre distintas áreas de la vida del paciente (laboral, familiar, de pareja, etc.)</p>	

Su tarea consiste en **leer el ítem y marcar con una cruz una de las tres dimensiones que aparecen junto al ítem concreto**, en función de lo que usted crea que ese ítem está evaluando. La definición previamente dada de cada una de las dimensiones le ayudará a poder valorarlo. Por ejemplo, un ítem como “Indica el grado en que crees que tu enfermedad afecta a tu familia”, debería ser clasificado como representativo de la dimensión *Consecuencias*, ya que, tal y como aparece en la definición, se refiere a las creencias sobre las consecuencias, en este caso familiares, que tiene la enfermedad para el paciente. Para ello se debe poner una cruz en la casilla correspondiente a dicha dimensión.

<p><b>Indica el grado en que crees que tu enfermedad afecta a tu familia</b></p>	<input type="checkbox"/> CURSO	<input type="checkbox"/> CONTROL/CURA
	<input checked="" type="checkbox"/> CONSECUENCIAS	

Si tiene algún problema, no dude en contactar con nosotros. Si no, comience a contestar, por favor.

**Muchas gracias por su participación.**

**Anexo 5. Primera Versión de las escalas de *identidad* y *causas***

**ESCALA DE IDENTIDAD**

INSTRUCCIONES				
<p>A continuación aparece una lista con una serie de síntomas. Queremos que nos indiques cuáles de ellos <b>ESTÁN PRESENTES EN TU VIDA</b>, es decir padeces <b>FRECUENTEMENTE, AUNQUE NO SEA DIARIAMENTE</b>. Para ello, marca con una cruz la casilla que aparece junto a cada uno. Posteriormente, sobre cada síntoma marcado, queremos que nos indiques si crees que está relacionado o no con <b>TU DIABETES</b>. Si tienes alguna duda, levanta la mano y te atenderé de inmediato.</p>				
↓	MARCA CON UNA CRUZ	¿Crees que los síntomas que has marcado están relacionados con TU Diabetes?		
<input type="checkbox"/>	Sudoración.....	SI	NO	A VECES
<input type="checkbox"/>	Temblores.....	SI	NO	A VECES
<input type="checkbox"/>	Nerviosismo.....	SI	NO	A VECES
<input type="checkbox"/>	Hambre.....	SI	NO	A VECES
<input type="checkbox"/>	Debilidad.....	SI	NO	A VECES
<input type="checkbox"/>	Palpitaciones.....	SI	NO	A VECES
<input type="checkbox"/>	Ardores.....	SI	NO	A VECES
<input type="checkbox"/>	Hormigueo (en la boca, en los hombros, etc.).....	SI	NO	A VECES
<input type="checkbox"/>	Nauseas.....	SI	NO	A VECES
<input type="checkbox"/>	Dolor de cabeza.....	SI	NO	A VECES
<input type="checkbox"/>	Dificultad para hablar o moverse.....	SI	NO	A VECES
<input type="checkbox"/>	Agresividad.....	SI	NO	A VECES
<input type="checkbox"/>	Problemas para ver bien.....	SI	NO	A VECES
<input type="checkbox"/>	Desorientación.....	SI	NO	A VECES
<input type="checkbox"/>	Mareo.....	SI	NO	A VECES
<input type="checkbox"/>	Cansancio o sueño.....	SI	NO	A VECES
<input type="checkbox"/>	Mucha sed, boca seca.....	SI	NO	A VECES
<input type="checkbox"/>	Respiraciones rápidas y profundas.....	SI	NO	A VECES
<input type="checkbox"/>	Piel seca.....	SI	NO	A VECES
<input type="checkbox"/>	Otras.....	SI	NO	A VECES

**ESCALA CAUSAL**

Como sabes, las enfermedades pueden estar causadas por diversos factores o situaciones. Ahora queremos que nos indiques, de todas las causas que se enumeran a continuación aquéllas que tú crees que **han favorecido que tu enfermedad se desarrollara en un principio, es decir, que tú consideres que fueron las que participaron en el origen de tu enfermedad. Después, queremos que pienses en los síntomas y en cuáles de las causas que aparecen pueden, a tu juicio, desencadenar o estar presentes en la aparición de los síntomas que habitualmente padeces.**

Para ello, junto a cada causa aparece una casilla. Marca con una cruz la causa que creas está relacionada con el origen de la enfermedad o con la aparición de sintomatología. Por supuesto, si no crees que esa causa tenga **nada que ver** ni con la enfermedad ni con los síntomas, **déjala sin tachar**.

Si tienes alguna duda, levanta la mano y te atenderé de inmediato.

	<b>ENFERMEDAD</b>
	Causas Medioambientales (polución, agentes tóxicos, etc.)
	Causas Biológicas (Edad, Hereditaria, Virus, Enfermedades, etc.)
	Estilos de Vida (Hábitos de vida, de comida, de sueño, rutina de trabajo, etc.)
	Causas Psicológicas (Estrés, la manera de tomarse las cosas, las preocupaciones, etc.)
	Atención Médica (Escasa prevención de enfermedades, no hacerte chequeos médicos, no seguir las recomendaciones, malas condiciones de salud, etc.)
	Causas Sobrenaturales (Dios, el destino, el mal de ojo, etc.)
	Otras.....INDICA CUÁL O CUÁLES
	<b>SÍNTOMAS</b>
	Haber tenido un mal día
	Haber dormido mucho o poco
	Haberse saltado el tratamiento
	Haberse saltado la dieta (por no comer o comer demasiado o inadecuadamente)
	El haber hecho mucho o poco ejercicio ese día
	El estar pasando por malos momentos
	El estar preocupado por alguna razón (familiar, laboral, etc.)
	El estar pasando por una situación estresante (en casa, en el trabajo, etc.)
	El estar desanimado, triste, sentirse solo, sin fuerzas, etc.
0	Otras.....INDICA CUÁL O CUÁLES







**Anexo 7. Primera versión de la escala de Control/Cura**

<p>Antes te hemos preguntado por las consecuencias que tiene para ti tu Diabetes. También hemos hablado del control y de cómo esa forma de controlar la enfermedad (pincharse, comer a determinadas horas, etc ) puede afectar a tu vida o puede tener determinado impacto sobre ti y tu entorno.</p> <p>Ahora vamos a preguntarte también por algo relacionado con el control, pero en este caso únicamente queremos que nos indiques <b>lo controlable que te parece que es tu enfermedad</b>, es decir, nos queremos referir a si crees que existen estrategias que permitan o que hagan posible mantenerla bajo control, estable, manejada, etc. No hace falta que pienses en quién debe poner en marcha estas estrategias, o si cuando las ha puesto en marcha, han funcionado. Sólo queremos que pienses <b>en qué grado es posible controlar la enfermedad</b>.</p> <p>Para indicar todo esto se te van a presentar una serie de preguntas, a las que <b>deberás responder rodeando con un círculo un número del 1 al 5</b> igual que en ocasiones anteriores (sabiendo que 5 significa que es muy controlable y 1 que no es nada controlable)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• De 1 a 5, ¿en qué grado crees que tu enfermedad es controlable? .....</li> <li>• Y los síntomas con que se manifiesta tu enfermedad, ¿en qué grado crees que pueden controlarse? .....</li> </ul>	<p style="text-align: right;"><b>Nada controlable/s-Muy controlable/s</b></p> <p style="text-align: center;">1      2      3      4      5</p> <p style="text-align: center;">1      2      3      4      5</p>
--	---

<p>Ahora queremos que pienses en lo que TU puedes hacer para controlar la enfermedad <b>Es decir nos interesa conocer tu opinión sobre el grado en que crees que tu enfermedad o diversos aspectos de ésta DEPENDEN de lo que TÚ PERSONALMENTE <u>hagas</u>, es decir, están bajo TU control (por ejemplo, hacer ejercicio, llevar una dieta saludable, hacerse análisis continuos, tomarse las cosas con calma, etc.)</b></p> <p>Para ello, se te van a presentar una serie de preguntas que, como anteriormente, deberás responder rodeando con un círculo el número del 1 al 5 que represente mejor tu opinión. Recuerda <b>no dejar ninguna pregunta sin contestar.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• De 1 a 5, ¿en qué grado crees que el control de tu enfermedad depende de lo que <u>hagas</u>?.....</li> <li>• Y el manejo de los síntomas que aparecen diariamente, ¿en qué grado depende de ti?.....</li> <li>• Como ya nos indicaste anteriormente, conoces en alguna medida las consecuencias que provoca o puede provocar tu enfermedad. ¿En qué grado crees que puedes controlarlas?.....</li> <li>• Como sabes, los síntomas de tu enfermedad son provocados por diversos factores (p. ej. el estrés, alteraciones emocionales, alimentación, etc.). De 1 a 5, indica en qué grado puedes hacer algo para controlar algunos de esos factores.....</li> </ul>	<p>No depende - Depende Totalmente</p> <p>1 2 3 4 5</p>
<p>Como sabes, tu diabetes requiere un tratamiento médico y conductual concreto (hacer ejercicio, dieta estricta, etc ) que debes seguir y que es fundamental para mantener tu enfermedad bajo control. Sin embargo, sabemos que a veces los síntomas aparecen, o la enfermedad se descontrola, a pesar de que tú estés siguiendo las recomendaciones médicas.</p> <p>Como sabemos que eso puede ocurrir, queremos conocer tu opinión sobre <b>el grado en que crees que tu enfermedad y diversos aspectos de ésta, está bajo control del TRATAMIENTO</b>, es decir, nos interesa saber hasta qué punto crees que el tratamiento SIRVE para manejar o mantener controlada tu diabetes.</p> <p>Como en los casos anteriores, se presentan una serie de preguntas que debes responder usando los números del 1 al 5 con el sentido explicado anteriormente. Recuerda que es necesario <b>no dejar ninguna pregunta sin contestar</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Piensa en cómo la enfermedad se manifiesta diariamente (altibajos, bajadas y subidas de “azúcar”, etc.). De 1 a 5, ¿en qué grado crees que el <b>tratamiento sirve para controlar la aparición de estos síntomas?</b>.....</li> </ul>	<p>No sirve en absoluto-Sirve totalmente</p> <p>1 2 3 4 5</p>

<ul style="list-style-type: none"> <li>• Como sabes, muchos de esos altibajos a los que nos referimos pueden estar motivados por causas como <i>el estrés, la ansiedad, emociones como la tristeza, el enjudo</i>, etc. También decíamos antes que el tratamiento incluye aspectos médicos, pero también <b>recomendaciones relativas a tu comportamiento</b> (por ejemplo, debe tener unos hábitos de vida saludable, hacer ejercicio físico, llevar una dieta estricta, etc.). De 1 a 5, <i>¿hasta qué punto crees que estas recomendaciones sirven para controlar esos factores que pueden dar lugar a los altibajos?</i>.....</li> <li>• Además de los síntomas diarios que seguramente padeeces, sabes que tu enfermedad puede provocarte algunos trastornos físicos en el futuro. De 1 a 5, ¿hasta qué punto crees que las <b>recomendaciones relativas a tu comportamiento</b> (ejercicio físico, dieta adecuada, etc ) te podrían servir para paliar o reducir dichos trastornos en un futuro?.....</li> </ul>	<p style="text-align: center;">1      2      3      4      5</p>
<p>Ahora nos interesa que pienses en <b>las personas que de alguna manera te ayudan a sobrellevar tu enfermedad</b> (médico, cuidador, familia, etc.). Sabemos que muchas veces son estas personas, las que te ayudan de alguna manera a controlar la enfermedad (por ejemplo, tu pareja puede cocinar la comida respetando la dieta, o puede animarte a hacerte un análisis, o tu médico puede mostrar interés en cómo estás cada vez que lo ves, prescribiéndote pautas nuevas, educándote en tu enfermedad, etc.).</p> <p>Como ves, estas personas pueden participar en los cuidados cotidianos que necesitas por tu enfermedad. Queremos que nos indiques, <b>en qué medida crees que ESTAS PERSONAS pueden ayudarte a CONTROLAR tu diabetes</b>.</p> <p>Como en los casos anteriores, se presentarán una serie de preguntas que <b>debes responder usando la escala numérica explicada anteriormente</b>. Recuerda que es necesario no dejar ninguna pregunta sin contestar.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• De 1 a 5, <i>¿hasta qué punto crees que otras personas te ayudan a controlar de alguna manera los síntomas diarios de tu enfermedad (p.e. animándote a hacerte un análisis, cocinar la comida respetando tu dieta, etc.)</i>.....</li> <li>• Como sabes, gran parte de ese malestar diario al que nos referimos puede haber sido provocado, o estar precedido de situaciones que te han alterado de alguna manera (el estrés, alguna discusión, estado de ánimo decaído, que hayas comido algo inadecuado, etc.). De 1 a 5, <i>¿en qué grado crees que otras personas pueden ayudarte a controlar esas situaciones que pueden dar lugar a la aparición de síntomas?</i>.....</li> </ul>	<p style="text-align: center;">No ayudan en absoluto-Ayudan totalmente</p> <p style="text-align: center;">1      2      3      4      5</p>
<p>Finalmente, queremos saber tu opinión acerca del <b>grado en que crees que tu propia diabetes, no la diabetes en general, es curable</b>, es decir, se puede solucionar. Utiliza para contestar los números del 1 al 5 que aparecen junto a la pregunta.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• De 1 a 5, <i>¿en qué grado crees que tu enfermedad se puede curar?</i>.....</li> </ul>	<p style="text-align: center;">No se puede cura- Se puede curar</p> <p style="text-align: center;">1      2      3      4      5</p>

**Anexo 8. Primera versión de la escala de *Curso***

Nos interesa que nos digas lo que piensas sobre **la duración de tu Diabetes**, es decir, nos interesa conocer si crees que la diabetes va a durar poco, o si crees que estará presente durante mucho tiempo. Para que nos lo indiques, te vamos a presentar tres frases. Deberás decirnos cuál de las dos representa mejor tu opinión marcando con una cruz **SOLO UNA DE ELLAS**.

*Mi enfermedad estará siempre presente*                       *Mi enfermedad será pasajera*                       *Mi enfermedad es imprevisible*

También nos interesa saber tu opinión sobre **cómo crees que va a evolucionar la enfermedad**, **así como los síntomas**, conforme pase el tiempo, es decir, queremos que nos indiques si piensas que va a mantenerse estable, si crees que irá evolucionando a mejor, que irá empeorando, etc. Haz como en el caso anterior, marca **SOLO UNA DE LAS OPCIONES**

- Mi enfermedad se mantendrá siempre como hasta ahora*
- Mi enfermedad empeorará progresivamente*
- Mi enfermedad mejorará con el tiempo*
- Mi enfermedad irá cambiando por temporadas*

### Anexo 9. Permisos de los comités de ética para la administración de las pruebas

6



## COMITÉ DE ÉTICA DE INVESTIGACION HUMANA UNIVERSIDAD DE GRANADA

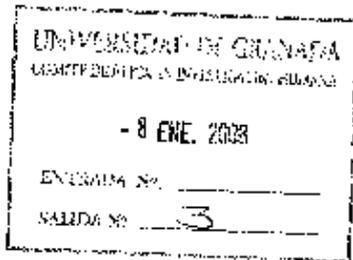
### INFORME PROVISIONAL DE AUTORIZACION

NOMBRE INVESTIGADOR PRINCIPAL: CRISTINO PÉREZ MELÉNDEZ

TÍTULO DEL PROYECTO: PSICOLOGÍA SOCIAL Y METODOLOGÍA DE LAS CIENCIAS DEL COMPORTAMIENTO.

AUTORIZADO PROVISIONALMENTE

NO AUTORIZADO



DOCUMENTACION INCOMPLETA:

*Se debe mejorar al causalmente*  
*tiempo*

MOTIVOS:

Fecha: 30.11.2007



*[Firma]*  
Fdo: Carmen del Moral Zamora  
Secretaria de. C.E.I.H.

[Inves26@belvira.ugr.es](mailto:Inves26@belvira.ugr.es)  
Profa. Concepción Iribar  
Secretaria Comisión de Ética  
Viceministerio de Investigación



Servicio Andaluz de Salud  
CONSEJERÍA DE SALUD

**D. JUAN MORALES ARCAS, SECRETARIO DE LA COMISIÓN DE ÉTICA  
E INVESTIGACIÓN SANITARIA DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO "SAN  
CECILIO" DE GRANADA,**

**INFORMA:**

Que la Comisión ha informado favorablemente el proyecto de investigación titulado: **"Evaluación de las creencias de "sentido común" sobre la enfermedad: creación de la escal sobre la representación cognitiva de la enfermedad, ERCE"**, presentado por doña Macarena de los Santos Roig para la realización de su tesis doctoral, siendo el Director de la misma don Cristino Pérez Meléndez, catedrático de Psicología Social y Metodología de las CC. del Comportamiento de la Universidad de Granada.

Granada, a 23 de abril de 2008.

## Anexo 10. Consentimiento informado del paciente

### CONSENTIMIENTO INFORMADO DEL PACIENTE

**Título del estudio:** EVALUACIÓN DE LAS CREENCIAS DE "SENTIDO COMÚN" SOBRE LA ENFERMEDAD: CREACIÓN DE LA ESCALA SOBRE LA REPRESENTACIÓN COGNITIVA DE LA ENFERMEDAD, ERCE.

Yo \_\_\_\_\_ (nombre y apellidos del paciente)

He leído la información que se me ha entregado.  
He podido hacer preguntas sobre el estudio.  
He recibido suficiente información sobre el mismo.

He hablado con Dña. Macarena De los Santos Roig (nombre y apellidos del investigador)

Comprendo que mi participación es voluntaria.  
Comprendo que puedo retirarme del estudio cuando quiera.  
Sin tener que dar explicaciones.  
Sin que esto repercuta en mis cuidados.  
He leído toda la información y acepto participar libremente en el estudio.

Firma (paciente):



Yo, el abajo firmante, he explicado todos los detalles importantes de este estudio al paciente mencionado anteriormente, comprometiéndome a mantener la confidencialidad de los datos obtenidos.

Fdo. Macarena De los Santos Roig

Firma (investigador)



Fecha: Granada a 21 de Mayo de 2008.