

# La evaluación en psicología de la salud

Tania Estapé i Madinabeitia  
Carmina R. Fumaz  
Anna Huguet Roselló  
José A. Muñoz-Moreno  
Rubén Nieto Luna  
Gemma Peralta Pérez

P09/80533/00435



Universitat Oberta  
de Catalunya

[www.uoc.edu](http://www.uoc.edu)



# Índice

<b>Introducción</b> .....	5
<b>Objetivos</b> .....	7
<b>1. Evaluación psicológica en el dolor crónico</b> .....	9
1.1. Conceptualización del problema: el dolor, una experiencia multidimensional .....	9
1.2. Relevancia del problema .....	10
1.3. Factores relacionados con la experiencia del dolor .....	11
1.3.1. Pensamiento catastrófico .....	11
1.3.2. Miedo-evitación a volverse a lesionar .....	12
1.3.3. Estrategias de afrontamiento del dolor .....	12
1.3.4. Autoeficacia .....	13
1.3.5. Estado de ánimo .....	13
1.4. Aspectos que deben tenerse en cuenta para realizar una evaluación .....	13
1.5. Áreas de evaluación desde una perspectiva multidimensional ...	14
1.5.1. Evaluación del dolor .....	15
1.5.2. Tratamientos previos y actuales .....	17
1.5.3. Funcionamiento físico .....	17
1.5.4. Funcionamiento emocional .....	19
1.5.5. Valoración de la mejora global .....	19
1.5.6. Motivación del paciente .....	19
1.5.7. Evaluación de factores relacionados con la experiencia del dolor .....	19
1.6. Breve presentación de un caso clínico .....	21
<b>2. Evaluación psicológica en oncología</b> .....	24
2.1. Conceptualización del problema .....	24
2.2. Relevancia del problema: incidencia e implicaciones psicológicas .....	24
2.2.1. La consideración del cáncer como enfermedad tabú ....	26
2.2.2. Repercusiones del cáncer y su tratamiento en la calidad de vida del paciente .....	27
2.3. Métodos de evaluación psicológica en oncología .....	28
2.3.1. Ansiedad y depresión .....	28
2.3.2. Afrontamiento del cáncer .....	30
2.3.3. Eficacia percibida .....	30
2.3.4. Calidad de vida .....	31
2.3.5. Problemas específicos .....	32
2.4. Breve presentación de un caso clínico .....	34

<b>3. Evaluación psicológica en diabetes.....</b>	<b>37</b>
3.1. Conceptualización del problema .....	37
3.2. Relevancia del problema: incidencia, impacto y costes .....	39
3.3. Breve introducción al tratamiento .....	40
3.4. Variables psicológicas relacionadas con el ajuste a la enfermedad y seguimiento del tratamiento .....	42
3.4.1. Momento del diagnóstico .....	42
3.4.2. Creencias .....	43
3.4.3. Locus de control .....	44
3.4.4. Autoeficacia percibida .....	45
3.4.5. Áreas básicas del individuo que deben tenerse en consideración .....	45
3.4.6. Estrategias de afrontamiento .....	46
3.4.7. Estado de ánimo .....	47
3.5. Instrumentos de evaluación de las variables psicológicas .....	47
3.5.1. Creencias de salud .....	47
3.5.2. Locus de control .....	47
3.5.3. Autoeficacia .....	48
3.5.4. El análisis de las áreas del individuo y el significado que la persona da a su enfermedad .....	48
3.5.5. Estrategias de afrontamiento .....	49
3.5.6. Repercusiones del estado de ánimo sobre el control metabólico .....	49
3.6. Breve presentación de un caso clínico .....	50
<b>4. Evaluación psicológica en la infección por el VIH/sida.....</b>	<b>53</b>
4.1. Conceptualización del problema: situación actual de la infección por el VIH/sida .....	53
4.2. Relevancia del problema: incidencia e implicaciones psicológicas .....	53
4.2.1. Impacto en la familia .....	54
4.2.2. Impacto en la pareja .....	55
4.2.3. Impacto en los niños .....	56
4.3. Áreas psicológicas de interés en la actualidad .....	57
4.3.1. Impacto emocional de la propia infección y su tratamiento .....	57
4.3.2. Adherencia al tratamiento antirretroviral .....	59
4.3.3. Cambios en el funcionamiento neuropsicológico .....	61
4.4. Métodos de evaluación .....	62
4.4.1. Evaluación del estado emocional .....	62
4.4.2. Evaluación de la adherencia al tratamiento antirretroviral .....	63
4.4.3. Evaluación de los cambios neuropsicológicos .....	65
<b>Bibliografía.....</b>	<b>67</b>

## Introducción

En este módulo nos centraremos en la evaluación psicológica en algunos problemas de salud. En concreto, en problemas de dolor, en oncología, en diabetes y en la infección por VIH. Evidentemente, podríamos haber abordado la evaluación psicológica en muchos otros problemas de salud. No obstante, el carácter introductorio de esta asignatura y la limitación de espacio hace que debamos centrarnos sólo en algunos problemas concretos. Teniendo presentes estas limitaciones, hemos elegido problemas que son muy relevantes actualmente, tanto por la elevada frecuencia en la sociedad como por su potencial efecto devastador para la vida de la persona y de las personas significativas.

Consideramos, pues, que el estudio de la evaluación psicológica en estos cuatro problemas concretos os abrirá las puertas a un ámbito de actuación del psicólogo que muy probablemente no habéis estudiado hasta ahora: la salud. Por lo tanto, aparece la figura del psicólogo de la salud, aunque, realmente, ésta no es una figura totalmente diferente a la del psicólogo clínico. Desde nuestro punto de vista, podemos definir a este psicólogo como aquel profesional que utiliza las técnicas y procedimientos propios de la psicología clínica en ámbitos tradicionalmente médicos. Por lo tanto, todas las premisas que os hemos ido señalando en este material os serán de utilidad para entender la evaluación en cada uno de estos problemas.

Aparte del problema concreto de salud que se aborde (VIH, dolor, oncología, etc.), creemos que un elemento fundamental es (o tendría que ser) el trabajo multidisciplinar. En efecto, en los problemas de salud creemos indispensable un tratamiento global del paciente desde diferentes disciplinas que aborde todas las áreas que pueden estar afectadas o que requieran atención. Así, por ejemplo, en el caso del dolor crónico, será necesario un equipo en el que, entre otros profesionales, haya médico, enfermera, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional y psicólogo.

Este abordaje interdisciplinario es esencial si tenemos en consideración la definición de salud propuesta por la OMS:

La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no sólo la ausencia de afecciones o enfermedades.

Organización Mundial de la Salud (OMS)

Por lo tanto, para conseguir llegar a un buen estado de salud a partir de esta definición será necesario abordar diferentes áreas del sujeto de una manera integral partiendo de un modelo biopsicosocial.

### Enlace recomendado

El COP elaborado un documento para delimitar el perfil del psicólogo clínico y de la salud. Podéis encontrar este documento en línea: <http://www.cop.es/perfiles/contenido/clinica.htm>.

Los materiales para cada uno de los cuatro problemas de salud que tratamos han sido elaborados por psicólogos ampliamente especializados en el ámbito de trabajo. Además, para facilitar el estudio de estos materiales, se abordan en cada uno de ellos temas similares. En concreto, para cada uno de los problemas se define la problemática, la relevancia del problema, las variables más importantes y se presentan instrumentos de evaluación más frecuentemente utilizados (tanto para la actividad clínica como de investigación).

Cada problema concreto ha sido tratado por profesionales especializados. A continuación os presentamos a los autores que han trabajado cada uno de los puntos:

- 1) Evaluación psicológica en el dolor crónico: Anna Huguet Roselló y Rubén Nieto Luna.
- 2) Evaluación psicológica en oncología: Tania Estapé y Madinabeitia.
- 3) Evaluación psicológica en diabetes: Gemma Peralta Pérez.
- 4) Evaluación psicológica en la infección por el VIH/sida: José A. Muñoz-Moreno y Carmina R. Fumaz.

## Objetivos

El objetivo principal de este módulo es el de introducir la evaluación psicológica en diferentes problemas de salud. Este objetivo se concreta en:

1. Introducir al estudio de la psicología de la salud.
2. Presentar la evaluación psicológica en cuatro problemas de salud concretos en el que el papel del psicólogo es muy relevante.
3. Describir las particularidades de cada uno de los problemas.
4. Mostrar los métodos de evaluación específicos que pueden utilizarse para cada uno de los problemas.





## 1. Evaluación psicológica en el dolor crónico

En este primer apartado comentaremos la evaluación psicológica en el dolor crónico.

### 1.1. Conceptualización del problema: el dolor, una experiencia multidimensional

El concepto de dolor ha experimentado muchos cambios a lo largo de la historia. Ha progresado desde una perspectiva en la cual se consideraba como un fenómeno puramente fisiológico a un enfoque más multidimensional.

Un ejemplo de enfoque en el que se consideraba el dolor como un fenómeno puramente fisiológico es la teoría de la especificidad de Descartes. Esta teoría plantea correctamente que existen unas vías específicas para la transmisión de la información del dolor. No obstante, a partir de esta premisa se ha derivado un paralelismo psicofísico que no es del todo correcto. Según éste, el nivel de dolor que se perciba dependería de la magnitud de la lesión. De esta manera, cuanto más grave es la lesión más elevado es el dolor que se percibe. Este enfoque presenta múltiples limitaciones. Por ejemplo, hay ocasiones en las que se produce una lesión y no se percibe dolor. Si pensamos en ello seguro que recordáis haber tenido alguna de estas experiencias.

A consecuencia de las limitaciones de las teorías simplistas, se empezaron a proponer modelos más multidimensionales en los que la lesión no era el único factor determinante del dolor percibido. Una teoría pionera en este sentido fue la **teoría de la compuerta** desarrollada por Melzack y Wall en 1965. A tenor de este planteamiento, existe un mecanismo de regulación de la percepción del dolor que recibe *inputs* de diferente naturaleza. Específicamente, según esta teoría, la percepción del dolor estaría determinada por la influencia de elementos que se podrían agrupar en tres categorías: 1) elementos motivacionales afectivos (por ejemplo, el estado de ánimo), 2) elementos cognitivos-evaluativos (por ejemplo, interpretar que el dolor es algo terrible) y 3) elementos fisiológicos (por ejemplo, la magnitud de la lesión).

A partir de los postulados de la teoría de la compuerta, se han propuesto múltiples modelos multidimensionales y se ha reconocido el dolor como una experiencia multidimensional.

Este cambio conceptual queda reflejado, al menos en parte, en la definición del dolor que propuso la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP):

El dolor es una experiencia sensorial y emocional desagradable, asociada a una lesión hística real (actual) o potencial o descrita en términos de la misma.

(IASP, 1979)

En la última edición del *Classification of Chronic Pain Syndromes and definitions of Pain Terms*, dirigida por Merskey y Bogduk (1994), se añadió a la definición del dolor de la IASP la siguiente nota:

El dolor siempre es subjetivo. Cada individuo aprende la aplicación de la palabra a través de las experiencias relacionadas con la lesión en épocas tempranas de la vida...

(Merskey y Bogduk, 1994, p. 210)

En la definición de la IASP (IASP, 1979) y la nota posterior (Merskey y Bogduk, 1994) se observan importantes avances en la conceptualización del dolor: 1) se considera el dolor como un fenómeno subjetivo, 2) se invalida el concepto de dolor como modalidad sensorial y se presenta como una experiencia compleja, y 3) se le da una gran importancia a la conducta del sujeto.

Por otra parte, aunque, tal como señala la definición de la IASP, la experiencia del dolor agudo es siempre desagradable, debemos reconocer que tiene un papel extremadamente importante para el individuo. El dolor cumple una función biológica adaptativa, ya que indica al organismo que una amenaza o daño le acecha, lo que hará que movilice las estrategias para evitarlo (Díaz-García, 2001). El problema surge cuando la experiencia de dolor es innecesaria y se podría prevenir (por ejemplo, en el dolor postoperatorio) o cuando el dolor agudo no remite, perdura en el tiempo y se convierte en un problema crónico. Este tipo de dolor provoca un elevado malestar tanto en el individuo como en su familia, y unos elevados costes para la sociedad. A continuación, hablaremos básicamente de la evaluación en problemas de dolor crónico.

## 1.2. Relevancia del problema

Aunque la prevalencia del dolor crónico es mucho menor que la del dolor agudo, los datos disponibles indican que el dolor crónico es un problema frecuente en nuestra sociedad. En España se ha estimado que la prevalencia del dolor crónico en la población general es del 23,4%, y ésta es mayor en mujeres y en personas de edad avanzada (Català et al., 2002). La elevada prevalencia del dolor crónico en personas mayores ha sido corroborada en nuestro territorio en un estudio reciente centrado en esta población (ver Miró et al., 2007). Efectivamente, según este estudio, un 73,8% de la población mayor de 65 años había tenido dolor en los últimos tres meses, y de éstos, el 71,5% tenía dolor crónico. Por tanto, a partir de este estudio, la prevalencia de dolor crónico en personas mayores sería del 63% y, al igual que en el estudio de Català et al. (2002), más elevada en mujeres.

El dolor crónico es también un problema frecuente en la población infantil y juvenil (McGrath, 1999). Esto ha sido también recientemente confirmado en un estudio realizado en nuestra población en el que se encontró una prevalencia del dolor crónico del 37,3 % en una muestra de niños escolarizados, de edades comprendidas entre los 8 y 16 años (Huguet y Miró, 2008).

El dolor crónico tiene unos efectos devastadores para la vida de las personas que lo padecen y sus allegados. Entre los problemas más frecuentes que se pueden encontrar asociados al dolor crónico podemos destacar grados elevados de ansiedad, depresión y discapacidad. Con ello algunas personas experimentan un cambio radical en su vida como consecuencia del dolor crónico. Muchos de ellos se ven obligados a dejar sus empleos y las actividades placenteras que antes realizaban. Evidentemente, tal como comentábamos, todos estos cambios también tienen efectos en los allegados (familiares, amigos, etc.), que deben adaptar sus hábitos a la situación de la persona con dolor crónico.

### **1.3. Factores relacionados con la experiencia del dolor**

Cabe también señalar que aunque el dolor crónico tiene un gran impacto en la vida de los pacientes éste no es igual para todos: mientras que algunos siguen llevando una vida normal, otros están tremendamente discapacitados. Por lo tanto, es importante evaluar los factores que hacen que unos pacientes sigan llevando una vida relativamente normal mientras que otros no pueden continuar con sus vidas.

Desde el punto de vista psicológico, son múltiples los factores que se han relacionado con la experiencia del dolor. A continuación presentaremos los que consideramos más relevantes:

#### **1.3.1. Pensamiento catastrófico**

El pensamiento catastrófico puede ser definido como una orientación negativa exagerada con respecto al dolor.

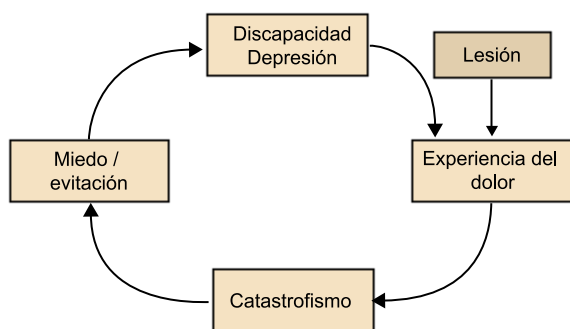
Se ha propuesto que este constructo estaría compuesto por tres dimensiones: la rumiación, la magnificación y la indefensión (Sullivan y Pivik, 1995). De manera muy resumida, la primera de ellas consistiría en pensar constantemente en el dolor, la segunda en exagerar el valor de la amenaza (el dolor en este caso) y la última en interpretar que no se dispone de recursos para afrontarla. Múltiples estudios han mostrado que los pacientes con mayores niveles de pensamiento catastrófico muestran mayores niveles de discapacidad, dolor y problemas emocionales (Keefe et al., 2004; Leeuw et al., 2007; Sullivan et al., 2001).

### 1.3.2. Miedo-evitación a volverse a lesionar

En el ámbito del dolor, podríamos definir el miedo-evitación como un miedo excesivo e irracional respecto a la posibilidad de volverse a lesionar, y por lo tanto a sentir dolor. Podría considerarse prácticamente como una fobia al movimiento.

Al igual que el catastrofismo, el miedo-evitación ha sido ampliamente relacionado con el ajuste a los problemas de dolor (Leeuw et al., 2007; Vlaeyen y Linton, 2000).

Además de su importancia para explicar el ajuste al dolor, a partir de este concepto y el de catastrofismo se ha formulado un modelo para explicar por qué el dolor se cronifica produciendo discapacidad. Este modelo es el denominado modelo del miedo-evitación (Vlaeyen et al., 1995). Según este modelo, el miedo-evitación sería un factor intermedio que modularía la relación entre el catastrofismo y el resultado (como la discapacidad o la depresión). Esto queda reflejado en el siguiente esquema:



Modelo miedo-evitación

Específicamente, aquellos sujetos que al percibir dolor lo interpreten desde una óptica catastrofista tendrán niveles más elevados de miedo-evitación, que les llevarán a evitar la realización de actividades, lo que provocará discapacidad y depresión, que a la vez aumentará la experiencia del dolor.

### 1.3.3. Estrategias de afrontamiento del dolor

Las estrategias de afrontamiento del dolor podrían ser definidas como aquellas acciones, sean conductuales o cognitivas, utilizadas para manejar el dolor (Jensen et al., 1995).

Tal como muestran varias revisiones bibliográficas disponibles, las estrategias de afrontamiento han sido ampliamente relacionadas con el ajuste a los problemas de dolor (Jensen et al., 1991; Boothby et al., 1999).

En el ámbito del dolor crónico se han propuesto múltiples categorías de estrategias de afrontamiento. En este documento no presentamos una discusión al respecto, puesto que no es el objetivo que se persigue. No obstante, presentamos en el apartado de evaluación de las estrategias de afrontamiento una clasificación que nos parece muy útil.

#### **1.3.4. Autoeficacia**

La autoeficacia hace referencia a la confianza que tiene uno mismo en su capacidad para conseguir un objetivo deseado, como por ejemplo controlar el dolor o los efectos de éste en el funcionamiento diario.

La autoeficacia se ha relacionado también ampliamente con la experiencia del dolor (Keefe et al., 2004; Turk y Okifuji, 2002).

#### **1.3.5. Estado de ánimo**

La depresión es uno de los factores relacionados con el estado de ánimo que más atención ha recibido en el campo del dolor. La depresión ha sido considerada en diferentes estudios como una variable resultado (consecuencia), como un factor predictor (causa) o como un concomitante biológico del dolor (Dersh et al., 2002). A pesar de estas diferencias, hay suficiente evidencia para apoyar una relación entre depresión y dolor (Fishbain et al., 1997).

Banks y Kerns (1996) formularon el modelo de diátesis-estrés para explicar cómo estas dos variables (depresión y dolor) se relacionan. Según este modelo, las diátesis serían factores de naturaleza psicológica (por ejemplo, esquemas cognitivos negativos) que predispondrían a padecer depresión ante un estresor (el dolor). Este modelo podría ser aplicado también para otros estados de ánimo.

### **1.4. Aspectos que deben tenerse en cuenta para realizar una evaluación**

Una de las variables centrales, desde nuestro punto de vista, al igual que sucede en la evaluación de otros problemas, es la edad de los pacientes. En efecto, aunque las áreas que se deben evaluar son similares, los instrumentos que se pueden utilizar son muy diferentes en función de si se está haciendo una evaluación en niños, adultos o ancianos. En este texto desafortunadamente

no disponemos de espacio suficiente para presentar los instrumentos más relevantes para cada franja de edad. Por este motivo, nos centramos en la presentación de las áreas e instrumentos a evaluar en pacientes de edad adulta.

En algunas ocasiones, algunos de los instrumentos que se utilizan en pacientes adultos se adaptan a otras poblaciones introduciendo pequeñas modificaciones. Un ejemplo sería la versión para niños y adolescentes de la *Pain Catastrophizing Scale* (Crombez et al., 2003), que más adelante presentamos. No obstante, cada vez es más frecuente la creación de instrumentos propios para cada grupo de edad. Una muestra de ello es el IRPEDNA (Huguet et al., 2008), que ha sido desarrollado específicamente para la población infantil. Este instrumento evalúa las respuestas que dan los padres cuando su hijo se queja de dolor.

Por lo tanto, al trabajar con una población específica tenemos la obligación de buscar los instrumentos más adecuados a la población en cuestión.

Aparte de la edad, y muchas veces en relación con ésta, el estado cognitivo también puede influir en el tipo de áreas e instrumentos de evaluación que utilicemos. Es decir, tendremos que adaptar nuestros procedimientos al nivel cognitivo de los pacientes.

#### **Un ejemplo de adaptación de la evaluación**

Para evaluar la intensidad del dolor es muy habitual pedir a los pacientes que puntúen su dolor en una escala del 0 al 10. No obstante, probablemente en personas con edad avanzada y con problemas cognitivos sea más fácil utilizar una escala de caras para evaluar el dolor (Miró et al., 2005).

También el nivel cultural es muy importante. De esta manera, en personas sin estudios, aunque dispongamos de instrumentos adecuados a su grupo de edad y con muy buenas propiedades psicométricas, muy probablemente tendremos que basar nuestra evaluación en la entrevista clínica.

En definitiva, es importante tener en cuenta todas las variables que pueden afectar a cualquier tipo de evaluación para adaptar los instrumentos y procedimientos lo máximo posible.

### **1.5. Áreas de evaluación desde una perspectiva multidimensional**

A causa de la multiplicidad de áreas que se pueden ver afectadas, hemos de hacer una evaluación exhaustiva de diferentes aspectos. El problema es que en muchas ocasiones cada grupo de investigación o de tratamiento de los problemas de dolor evalúa unas áreas distintas. Por ese motivo, con la finalidad de adaptar procedimientos estandarizados y definir las áreas más importantes que deberían evaluarse, recientemente se creó un grupo de expertos internacionales (*Initiative on Methods, Measurement and Pain Assessment in Clinical Trials*, IMMPACT; Dworkin et al., 2005). Este grupo de expertos intentó definir qué variables deberían ser medidas para determinar si un tratamiento concreto es

efectivo. Además, la evaluación de las áreas señaladas por estos expertos puede ser útil para establecer una línea base, así como para evaluar los progresos de los pacientes.

Por lo tanto, siguiendo las recomendaciones de este grupo de trabajo, a continuación presentamos de manera muy breve las áreas que se deberían evaluar y los instrumentos disponibles.

### **1.5.1. Evaluación del dolor**

Es esencial hacer una evaluación exhaustiva del dolor de los pacientes para conocer su estado y determinar si las intervenciones que realizamos son o no efectivas. Además, debemos evaluar diferentes dimensiones del dolor: la intensidad, la localización y sus propiedades cualitativas:

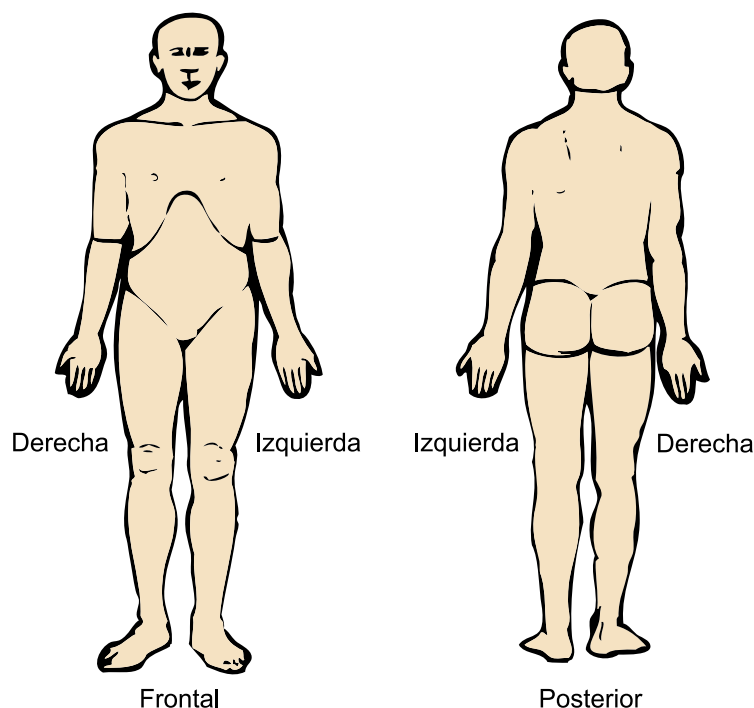
**a) Evaluación de la intensidad del dolor.** Son múltiples las escalas que se pueden utilizar para evaluar la intensidad del dolor. Éstas se pueden agrupar en tres categorías:

- **Escalas numéricas.** Son aquellas en las que se pide a los pacientes que puntúen en una escala, generalmente del 0 al 10 o del 0 al 100, la intensidad del dolor que padecen. Estas escalas suelen ir acompañadas de unos descriptores verbales en los extremos, como por ejemplo: 0: "ningún dolor", y 10: "el peor dolor posible".
- **Escalas visuales analógicas.** Se trata de que los pacientes marquen en una línea que representa la intensidad del dolor el punto en el que se situarían. Generalmente es una línea de unos 10 cm.
- **Escalas categoriales.** En este tipo de escalas el paciente debe evaluar su dolor en función de ciertas categorías, ya sean adjetivos verbales o representaciones gráficas, que se le facilitan.

Para evaluar la intensidad del dolor, el IMMPACT recomienda utilizar una escala numérica de 0 a 10.

**b) Localización del dolor.** Es muy importante también valorar la localización del dolor, ya que de esta manera se dispone de datos para valorar los posibles cambios de localización que se puedan producir. También esta información puede ser muy valiosa para diseñar tratamientos efectivos, ya que en muchos de ellos se contempla que el paciente haga ejercicios.

Para evaluar la localización del dolor se pueden utilizar distintos sistemas. Uno de ellos es la utilización de un sistema de categorías en el que el paciente deba indicar en cuáles de las categorías disponibles padece dolor. También, en ocasiones es muy útil la utilización de un dibujo de la figura humana en la que los pacientes deben marcar o colorear las zonas en las que tienen dolor:



c) **Aspectos cualitativos.** Como hemos comentado al inicio, el dolor es una experiencia multidimensional, y por lo tanto no es suficiente con valorar la intensidad de éste, sino que también es oportuno evaluar aspectos más cualitativos que nos den información de cómo interpreta el paciente el dolor. En este sentido, podemos destacar un instrumento clásico en el ámbito del dolor que es el *McGill Pain Questionnaire*. Éste fue elaborado con el sustento de la teoría de la compuerta como fundamento teórico, de manera que permite evaluar los tres componentes de la experiencia del dolor propuestos desde esta teoría: la dimensión sensorial-discriminativa, la motivacional-afectiva y la cognitiva-evaluativa.

El cuestionario consta de 20 grupos de palabras que describen diferentes características del dolor, y el paciente debe elegir la palabra de cada grupo que mejor representa su dolor.

#### **Un grupo de palabras del cuestionario**

Un ejemplo de grupo de palabras del componente emocional sería: fastidioso, preocupante, angustiante, exasperante o que amarga la vida. La persona debe elegir la palabra del grupo que mejor representa su situación.

#### **Bibliografía complementaria**

Podéis obtener más información sobre el *McGill Pain Questionnaire*

R. Melzack (1975). The McGill Pain Questionnaire. Major Properties and Scoring Methods. *Pain*, 1, 227-299.



### 1.5.2. Tratamientos previos y actuales

Al igual que en cualquier tipo de problema, es esencial identificar los tratamientos seguidos por el paciente para su problema de dolor y la efectividad que el paciente percibe que estos han tenido. Para valorar este punto, podemos utilizar una tabla como la que se presenta a continuación:

Tipo de tratamiento	Tiempo	Efectividad percibida (del 0 al 10)

También debemos recoger los tratamientos actuales, tanto farmacológicos como los de otro tipo. Para ello se pueden elaborar tablas similares a la anterior. Respecto a los tratamientos farmacológicos, es muy importante registrar al menos los siguientes parámetros: tipo de medicamento, dosis, tiempo que lleva tomándolo y efectividad percibida.

### 1.5.3. Funcionamiento físico

Con **funcionamiento físico** nos referimos a la medida en la que el dolor interfiere en la vida del paciente. Para evaluarlo, el IMMPACT propone determinar la interferencia del dolor en las actividades diarias de los pacientes. Para evaluar esta dimensión, disponemos de múltiples instrumentos. El IMMPACT recomienda dos, siendo el más interesante, desde nuestro punto de vista, la escala de interferencia del *Multidimensional Pain Inventory* (MPI; Kerns et al., 1985). Éste es otro cuestionario clásico en el ámbito del dolor. Está formado por un total de 61 ítems para evaluar un total de 12 escalas distintas que se presentan en tres partes. A continuación se presentan las escalas que contiene cada una de las partes:

### Parte 1

- Severidad del dolor.
- Interferencia del dolor en la vida del paciente, incluyendo interferencia con la familia y el funcionamiento marital, trabajo, actividades relacionadas con el trabajo y actividades de ocio.
- Evaluación del apoyo recibido por parte de la mujer, familia y otras personas significativas.
- Control percibido de la vida: incorpora la habilidad percibida para resolver problemas y sentimientos personales de competencia.
- Malestar afectivo: incluye rangos de humor depresivo, irritabilidad y tensión.

### Parte 2

En esta parte se registra la frecuencia con la que los otros responden a las conductas de dolor del paciente a través de tres escalas:

- Frecuencia de respuestas de castigo.
- Frecuencia de respuestas solícitas.
- Frecuencia de respuestas de distracción.

### Parte 3

Se utiliza para evaluar hasta qué punto los pacientes pueden llevar a cabo diversas actividades. En concreto, se evalúa la participación de los pacientes en las siguientes actividades:

- Tareas domésticas.
- Actividades de carácter manual dentro del hogar.
- Actividades fuera del hogar.
- Actividades sociales.

Como habéis podido ver, el MPI es un instrumento muy completo que ofrece mucha información de diferente naturaleza. En concreto, para evaluar el funcionamiento físico se propone tan sólo utilizar la escala de interferencia que se ubica en la primera parte y consta de nueve ítems. Los pacientes deben indicar en una escala de siete puntos hasta qué punto el dolor le interfiere para realizar las actividades referenciadas en cada uno de los ítems. Algunos ejemplos de ítems de esta escala son: en general, ¿interfiere el dolor en sus actividades diarias?, ¿El dolor ha cambiado la satisfacción que siente cuando participa en actividades sociales y de ocio? Como decíamos, el IMMPACT recomienda la administración de la escala de interferencia. No obstante, si se dispone de tiempo, también puede resultar muy interesante la aplicación completa del cuestionario, ya que éste nos proporciona información muy valiosa.

Otra opción para evaluar el funcionamiento físico es utilizar instrumentos generales (no específicos en el ámbito del dolor) que tengan como objetivo la evaluación de la calidad de vida.

#### 1.5.4. Funcionamiento emocional

El dolor crónico tiene un gran impacto en la vida de los pacientes, afectando en muchas ocasiones al funcionamiento emocional. En concreto, la depresión es un problema asociado muy frecuentemente al dolor. Un instrumento adecuado para valorar la depresión es el *Beck Depression Inventory* (Beck et al., 1979).

#### 1.5.5. Valoración de la mejora global

Las medidas mencionadas hasta este momento pueden servir tanto al inicio del tratamiento como al final, y en las fases intermedias para evaluar la evolución del paciente. También, para evaluar la evolución del tratamiento y los efectos de éste, podemos pedir a los pacientes que realicen una valoración general de las mejoras percibidas. Para ello puede ser útil la escala de percepción global del cambio. Con esta sencilla escala se pregunta a los pacientes: desde que empezó el tratamiento, ¿ha notado mejoría? Los pacientes deben elegir una de las siguientes alternativas: ha mejorado muchísimo, ha mejorado mucho, ha mejorado muy poco, no ha cambiado, ha empeorado un poco, ha empeorado mucho, ha empeorado muchísimo. Con esta simple pregunta podemos conocer de manera muy rápida la evolución del paciente.

#### 1.5.6. Motivación del paciente

La motivación del paciente puede ser un elemento crucial para determinar la efectividad y el curso del tratamiento. Para evaluar la motivación consideramos que es suficiente la entrevista. Con ésta podemos ir haciendo cuestiones que nos permitan indagar en la motivación del paciente para seguir el tratamiento y recuperarse.

#### 1.5.7. Evaluación de factores relacionados con la experiencia del dolor

Aparte de las áreas comentadas anteriormente, siguiendo la propuesta del IMMFACT, debemos señalar que es importante también, para diseñar tratamientos adaptados a las características de los pacientes, evaluar otros factores. Desde nuestro punto de vista, sería interesante evaluar los factores que antes hemos presentado como relacionados con la experiencia del dolor. A continuación ofrecemos un breve resumen de los instrumentos que se pueden utilizar para evaluar estos factores:

- **Catastrofismo.** El instrumento más frecuentemente utilizado es la *Pain Catastrophizing Scale* (PCS; Sullivan y Pivik, 1995). Este instrumento fue diseñado específicamente para evaluar el catastrofismo por medio de 13 ítems que permiten valorar las tres dimensiones mencionadas anteriormente (rumiación, magnificación e indefensión). Los sujetos deben valorar en una escala de 5 puntos (nunca, muy de vez en cuando, a veces, a menudo, siempre) la frecuencia en la que tienen cada uno de los pensa-

#### Una escala útil

Actualmente disponemos de una versión catalana del PCS que ha mostrado excelentes propiedades psicométricas (Miró et al., 2008).

mientos referidos en las afirmaciones cuando tienen dolor. Ejemplos de ítems de este cuestionario serían: "Es terrible y pienso que el dolor nunca mejorará", "Quiero desesperadamente que el dolor desaparezca".

- **Miedo-evitación a volverse a lesionar.** El instrumento que se ha utilizado con más frecuencia para evaluar el miedo-evitación es la *Tampa Scale of Kinesiophobia* (TSK; Miller, Kori y Todd, 1991). Este cuestionario consta de 17 ítems en los que los sujetos deben informar de hasta qué punto están de acuerdo, utilizando una escala de cuatro puntos (con extremos, 1, totalmente en desacuerdo, y 2, totalmente de acuerdo), con las creencias que se presentan en cada uno de ellos.

#### **Ejemplo de ítems del cuestionario**

Algunos ejemplos de ítems de este cuestionario son las siguientes afirmaciones: "Tengo miedo a hacerme daño si hago ejercicio", "Mi cuerpo me está diciendo que tengo algo grave" o "No puedo hacer las cosas que hace la gente normal porque es muy fácil que me haga daño".

- **Estrategias de afrontamiento del dolor.** En el caso de las estrategias de afrontamiento hay disponibles muchos más instrumentos que aquí no describiremos. En este caso sólo exponemos brevemente uno de los instrumentos más utilizados que nos ha sido muy útil para nuestro trabajo. Este cuestionario es el *Chronic Pain Coping Inventory* (CPCI; Jensen et al., 1995). Consta de 65 ítems diseñados para evaluar ocho tipos de estrategias de afrontamiento: restringir el uso y el movimiento de una parte del cuerpo, reposar, pedir ayuda, relajarse, persistir en la tarea, realizar ejercicio, utilizar autoverbalizaciones positivas y buscar soporte social. Los sujetos deben indicar con qué frecuencia utilizan cada una de las estrategias de afrontamiento utilizando una escala de cinco puntos.
- **Autoeficacia.** Uno de los instrumentos más utilizados para evaluar la autoeficacia en relación con el dolor es la versión de ocho ítems de la *Arthritis Self-Efficacy Scale* (González et al., 1995). Esta escala fue originalmente creada para ser utilizada en pacientes con artritis reumatoide, aunque posteriormente se ha utilizado en otro tipo de poblaciones de pacientes con dolor (Turner et al., 2005). Los ocho ítems de la escala evalúan en qué medida los pacientes confían que serán capaces de disminuir su dolor, evitar que el dolor interfiera con el sueño y las actividades, regular la actividad para mantenerse activo, evitar que la fatiga interfiera en sus actividades, hacer cosas para sentirse mejor, controlar su dolor durante las actividades cotidianas y afrontar la frustración ocasionada por el dolor. Los pacientes deben otorgar una puntuación comprendida entre 0 (muy inseguro) y 10 (muy seguro) a cada uno de los ítems.

## 1.6. Breve presentación de un caso clínico

### Breve historia clínica

La paciente es una mujer de 55 años, casada y con dos hijos mayores que ya no viven en casa. Trabajaba como directora de marketing en una empresa de telecomunicaciones. Normalmente hacía una jornada laboral de unas 10 horas diarias, ya que su cargo era de mucha responsabilidad. Sus compañeros de trabajo y jefes le tenían en muy buena consideración, ya que era muy efectiva en su tarea. Nos dice: "Siempre lo dejaba todo acabado, mi jefe siempre me felicitaba por mi trabajo". Aunque trabajaba muchas horas, cada día se levantaba muy temprano para ir a hacer *footing* y dejaba la cena preparada antes de salir de casa. Los fines de semana los dedicaba a salir con sus amigos y su marido.

Acude a consulta y nos dice lo siguiente: "Estoy muy deprimida" y "No consigo levantar cabeza desde el accidente". En concreto, está de baja laboral desde hace dos años como consecuencia de un accidente que tuvo. Específicamente, resbaló y se cayó por las escaleras. Esta caída no le provocó ninguna lesión grave, pero desde entonces tiene dolor en la zona lumbar. Un dolor que según ella no la deja vivir y es insoportable.

Durante los dos años que lleva de baja informa de que algunos días está tan triste que no puede salir de la cama. No se siente con fuerzas para nada. Durante este tiempo ha visitado a varios especialistas (médicos, fisioterapeutas y psiquiatras entre otros). Éstos no han encontrado una solución a su problema, y según ella la conclusión a la que han llegado estos especialistas es que probablemente le quedará este dolor crónico toda la vida.

Actualmente comenta: "Ya tengo asumido que el dolor será para siempre; lo que más me preocupa ahora es cómo continuar con mi vida". Informa de que no sabe cómo continuar con su vida, cómo seguir trabajando con este dolor, seguir viendo a sus amigos, qué hacer para disminuir un poco el dolor... Todo eso le provoca una gran sensación de desesperación por el hecho de no poder hacer nada; también se irrita mucho por cualquier cosa y se siente muy triste y culpable. Además, ha perdido el hambre y se pasa la mayoría de las noches sin dormir. Actualmente afirma: "No sirvo para nada".

Su marido la deja sola la mayor parte del tiempo porque tiene mucho trabajo. Los fines de semana sale con sus amigos. Argumenta que ella ha cambiado mucho desde el accidente y que él ya no sabe qué más puede hacer para ayudarla. La paciente comenta: "Él no me entiende, siempre que le explico mis problemas se cansa enseguida".

Viene a consulta porque algunos conocidos le han comentado que un psicólogo le podría ayudar a manejar mejor su vida a pesar del dolor que sufre y a mejorar su estado de ánimo.

### Datos básicos de evaluación

Por medio de la entrevista con la paciente identificamos las siguientes áreas problemáticas:

- Dolor de espalda con un elevado grado de discapacidad asociada.
- Niveles elevados de depresión.
- Dificultades en las relaciones con su marido y sus hijos.

Aparte de la entrevista, para evaluar cada uno de los problemas detallados se utilizan la mayoría de los instrumentos comentados en este tema. Destacamos a continuación los resultados obtenidos en algunos de ellos:

- **Dolor y discapacidad.** Se recoge la intensidad de su dolor en el momento de la entrevista y la media de los últimos seis meses utilizando una escala numérica. Informa de una intensidad actual elevada (ocho puntos) y una intensidad media también elevada (siete puntos). Utilizamos también el dibujo de la figura humana para que nos indique la localización de su dolor. Presenta un nivel de discapacidad elevado medido con el *Multidimensional Pain Inventory*.
- **Depresión.** Mediante las puntuaciones obtenidas en el *Beck Depression Inventory* podemos clasificar la depresión de la paciente como severa. Para obtener datos sobre variables relacionadas con la depresión de la paciente formulamos preguntas en la entrevista para identificar pensamientos disfuncionales. Vemos que la paciente presenta un predominio de pensamientos catastróficos respecto a su problema de dolor. Por este motivo decidimos también administrar la *Pain Catastrophizing Scale*, en la que observamos puntuaciones elevadas tanto en la puntuación total como en la puntuación de cada subescala.
- **Relaciones familiares.** Mantenemos una entrevista con su marido, la cual nos confirma que él está muy desanimado y ya no sabe qué hacer para ayudar a su mujer. No obstante, está dispuesto a probar lo que haga falta para que se recupere y que de esta manera puedan volver a su vida.

### Tratamiento y evolución

Tratamos en primer lugar la depresión, ya que es el problema predominante y con una mayor afectación en la vida de la paciente. Para ello iniciamos el tratamiento con una reestructuración cognitiva y vamos monitorizando a lo largo de ésta los niveles de depresión con el BDI.

Una vez estabilizados los niveles de depresión, mediante terapia individual que implique a la familia, aconsejamos a la paciente el seguimiento de un programa intensivo interdisciplinar para abordar su problema de dolor. El programa está estructurado para que dure un mes y la paciente debe acudir al centro durante seis horas al día. El objetivo del programa es que la paciente acepte su situación y pueda seguir viviendo a pesar de su problema de dolor marcándose unos objetivos realistas.

## 2. Evaluación psicológica en oncología

A continuación, estudiaremos los procedimientos utilizados en la evaluación del cáncer.

### 2.1. Conceptualización del problema

El cáncer es una enfermedad resultado del crecimiento celular sin control que no es necesario para el organismo. Esto puede suceder por causas variadas, básicamente desconocidas, aun cuando factores físicos, químicos, biológicos, o hereditarios se han identificado como factores de riesgo para predisponer a un sujeto a esta enfermedad. En su crecimiento descontrolado las células pueden llegar a desarrollar un tumor que, si no se elimina o reduce con algún tratamiento, interferirá en conexiones nerviosas, en el funcionamiento de una víscera, con consecuencias, como producir dolor o alguna disfunción (Estapé, 2008; Holland, 1998).

### 2.2. Relevancia del problema: incidencia e implicaciones psicológicas

El cáncer es una enfermedad cuya incidencia aumenta, básicamente debido a la creciente esperanza de vida del ser humano. En España hay cada año 200.000 casos nuevos de cáncer y mueren por esta enfermedad 100.000 personas. Los tipos de cáncer más frecuentes son el de colon (en ambos sexos), mama (básicamente femenino), pulmón (hasta ahora más frecuente en el hombre, pero en aumento en la mujer por su incorporación al hábito tabáquico) y próstata (masculino) (Borràs, Peiré y Mellado, 2008).

Aunque las posibilidades de tratamiento son más y mejores, si analizamos de forma global la situación, e incluimos todos los tipos de cáncer, mueren un 50% de los afectados. Por tanto, la cifra de mortalidad es aún elevada, pero si tenemos en cuenta que hasta hace poco la curación era prácticamente imposible, podemos considerar que un porcentaje elevado de personas superan la enfermedad. La cifra de curados incluye un número un poco más elevado de mujeres que de hombres, debido a la mayor incidencia en éstos de cáncer de pulmón, que es uno de los que provoca más mortalidad. Como hemos dicho antes, por desgracia las mujeres han imitado al hombre en su adicción al tabaco, y, por ello, se prevé un aumento de cáncer de pulmón en este sexo, lo que igualará entonces las cifras de curación. Además del cáncer de pulmón, los otros que producen más mortalidad son el de páncreas, el de hígado y la leucemia mieloblástica.



La **edad del paciente** también puede influir en las posibilidades de curación, aunque depende del tipo de cáncer. En Occidente, el cáncer infantil goza hoy en día de unas tasas de curación muy elevadas (por ejemplo: 90% en el de testículo, 70% en las leucemias infantiles). De forma general se considera que los pacientes más jóvenes resisten más la agresividad de determinados tratamientos, como ciertos tipos de quimioterapia, pero sin embargo, y de la misma manera, en algunos casos los tumores se desarrollan más rápidamente (por ejemplo, el cáncer de mama, en el que la mortalidad es superior en mujeres jóvenes).

Otro factor que ha incidido de manera fundamental en las posibilidades actuales de superar la enfermedad es la **detección precoz**. La histología del tumor (el estudio microscópico del tejido del tumor), así como la extensión del mismo, son factores que también determinan las posibilidades de supervivencia (Estapé, 2008).

El tratamiento del cáncer consiste en la aplicación única o combinada de los siguientes procedimientos: cirugía, quimioterapia, radioterapia, hormonoterapia, inmunoterapia y más recientemente los tratamientos biológicos. Todos estos tratamientos repercuten de una manera u otra en la calidad de vida del afectado. Esto, más el impacto del diagnóstico de cáncer, hace necesaria la atención de las repercusiones psicosociales de los afectados (Estapé, 2008).

La consideración de los efectos psicológicos del cáncer no es nueva: en efecto, Galeno ya relacionó los tumores de mama con la melancolía (Mettler y Mettler, 1947). El filósofo relacionaba la aparición del cáncer en el pecho de la mujer con el humor característico de las mujeres depresivas o con tendencia a la tristeza. Hoy en día, cuando relacionamos cáncer y psicología, nos referimos a otro concepto, pero no podemos dejar de citar a Galeno, como pionero dentro de la historia de la medicina, al relacionar las enfermedades cancerosas y los estados anímicos (Estapé y Estapé, 1993). Actualmente, cuando nos referimos a la relación entre cáncer y psicología, hablamos del impacto que tiene esta enfermedad en la vida del sujeto que la padece, en su familia y en el entorno social, incluido el personal sanitario que le atiende. Este impacto viene dado por dos factores:

- la consideración del cáncer como enfermedad tabú,
- las repercusiones de la enfermedad cancerosa y de los tratamientos que requiere, en la calidad de vida del paciente.

A continuación, vamos a desarrollar estos dos puntos, ya que nos darán una idea acerca de cómo la vida de una persona puede verse afectada por el hecho de sufrir un cáncer.

### 2.2.1. La consideración del cáncer como enfermedad tabú

El cáncer es tan antiguo como la historia de la humanidad (Estapé y Estapé, 1993). A él se hace referencia en el primer papiro del que se tienen datos: el de Smith. Por desgracia, no sucede lo mismo con su curación, que, vista desde una perspectiva histórica, es muy reciente. De hecho, las primeras curaciones empiezan en pleno siglo XX, y hasta mediados del mismo no se cura un cáncer completamente sin cirugía, sólo con quimioterapia (concretamente un coriocarcinoma). Los pacientes, curables o no, recibían tratamientos con efectos secundarios muy adversos, que, además, solían dejar secuelas físicas o estéticas en la vida del paciente. Las fases terminales de los enfermos no curables solían ser largas, dolorosas y llenas de sufrimiento (Holland y Rowland, 1989; Holland, 1992). Todo ello está en la base de ese equivalente cáncer = muerte, que todavía hoy perdura en el sentir de la población (Dolbeault, Szporn, Holland, 1999).

El tabú del cáncer es tal que está rodeado de una serie de creencias erróneas, que comportan determinadas actitudes y conductas. Una de estas creencias es considerar el cáncer como una enfermedad contagiosa. Un estudio realizado por Estapé y Estapé (1998) en mujeres de clases sociales desfavorecidas muestra cómo un 16% de las mismas afirman que el cáncer se puede contagiar. Este tipo de actitudes, que a veces no se expresan verbalmente pero sí conductualmente, contribuyen a agrandar el tabú del cáncer. Es fácil entender que una población que tiene estas creencias, ante un enfermo con cáncer, va a comportarse de una determinada manera, lo que influye directamente en el paciente y en sus sentimientos. Hay más pensamientos en la población que contribuyen al tabú del cáncer, como atribuir la enfermedad a un castigo divino, lo que a veces subyace en frases que el propio paciente puede expresar: No me lo merezco, Por qué yo...). Esto también tiene sus repercusiones a nivel psicológico.

Por otro lado, debemos destacar el uso de la palabra *cáncer* como adjetivo. De hecho, en 1991 en un diccionario de lengua española podíamos leer la siguiente definición de la palabra cáncer (después de hablar de su acepción como enfermedad): **mal que arraiga en la sociedad sin que se pueda poner remedio**. Ello lleva al uso de la palabra *cáncer* entre políticos, periodistas y otros para calificar negativamente a adversarios y enemigos. No es de extrañar que sea una enfermedad temida y odiada por todos. Tampoco sorprende que durante mucho tiempo, e incluso en nuestros días, se haya ocultado este diagnóstico al paciente (Estapé et al., 1992). El impacto de esta palabra en la persona que sufre la enfermedad puede ser suficiente para alterar su calidad de vida, hundirse y, en determinados casos, abandonar el tratamiento.

#### Muestras de temor al contagio

El miedo a ser contagiado por cáncer (un supuesto a todas luces imposible) puede manifestarse no tocando al paciente o lavando sus enseres aparte de los de los demás.

### **2.2.2. Repercusiones del cáncer y su tratamiento en la calidad de vida del paciente**

Ya hemos expuesto antes lo que puede significar una enfermedad como el cáncer en el paciente, así como en su entorno familiar. Aunque estos efectos sean intangibles, no hay que desestimarlos, pues suponen un trastorno importante en la vida del sujeto. Pero, además, a esto hay que sumar alteraciones que la enfermedad y el tratamiento que precise van a añadir. Aunque el primer objetivo ante el paciente canceroso es, sin duda alguna, la curación, el segundo es su bienestar.

El aumento en el número de curaciones hizo aparecer en su día el interés por la calidad de vida del paciente. Este concepto, que aparece por primera vez en el *Index Medicus* en 1977, supone la atención a la vida del paciente, curable o no (Estapé y Estapé, 1993; Estapé, 1995), más allá de los aspectos puramente físicos. Es, pues, un concepto complementario al de cantidad de vida: no sólo es importante que el paciente viva más, sino cómo va a ser su vida. La enfermedad puede acarrear unas secuelas físicas, estéticas y emocionales que suponen un trastorno en el paciente que no debemos subestimar (Osoba, 1999). La OMS define la curación no sólo como estar libre de enfermedad, sino también como aquel estado en el que el paciente esté en buenas condiciones psicosociales. En este sentido, y a medida que crece el grado de información de los enfermos, debemos destacar el hecho de que, en determinadas ocasiones, los pacientes pueden preferir tipos de tratamientos por criterios de calidad de vida en lugar de primar su cantidad. Todo ello nos lleva a un futuro revolucionario en el que la palabra paciente debería ser sustituida, pues éste tendrá una participación activa al poder ser una parte decisiva en la elección de su propio proceso terapéutico. En este sentido, hay que tener en cuenta que, cuanto más se parezca la vida que lleva el paciente después de la enfermedad a la que llevaba antes de la misma, más podremos decir que se conserva su calidad de vida (Estapé, 1995). También, de forma parecida, cuanto más satisfactoria sea la vida posterior a la enfermedad y el tratamiento, mejor será su calidad de vida.

La calidad de vida no es equivalente al estado psicológico del paciente, aunque lo incluye (Estapé y Estapé, 1993). Más bien es un concepto que se compone de las diferentes esferas de la vida del paciente que pueden resultar afectadas por el cáncer. Aunque hay un porcentaje de psicopatología entre los pacientes con cáncer, la realidad es que el 50% de las respuestas emocionales a la enfermedad son consideradas normales (Strain, 1998; Cirera, Salamero y Estapé, 1997). Ello no quiere decir que no precisen de ayuda psicológica, puesto que afrontar este tipo de enfermedad comporta mucho estrés. La calidad de vida es un concepto complementario al de la cantidad de vida. De hecho, es a raíz del incremento en la supervivencia cuando se empiezan a considerar las secuelas dejadas por la enfermedad en los pacientes. Con ello no queremos decir que no se deba

tomar en cuenta la calidad de vida de los enfermos no curables, que es crucial, sino que no hay que olvidar que la curación no sólo significa ausencia de enfermedad, sino algo más.

Hay varias definiciones del término *calidad de vida* puesto que es un concepto subjetivo y casi filosófico; podemos decir que todas son correctas. Las áreas de las que se compone esta calidad de vida son las esferas consideradas más importantes en la vida del sujeto y que a raíz de la enfermedad y del tratamiento que requiere la misma pueden verse afectadas. Con más o menos variaciones, estas áreas son básicamente las siguientes (Daniels y Estapé, 1999): alteraciones en el estado de ánimo (básicamente ansiedad y depresión), disfunciones en la esfera social (aislamiento del entorno habitual), aspectos laborales (problemas en el desempeño de las actividades profesionales y efectos en las relaciones con los compañeros de trabajo), alteraciones neurocognitivas (pérdida en la capacidad de atención, concentración y memoria) y problemas fisiológicos, tales como dolor, insomnio y trastornos de la sexualidad.

### **2.3. Métodos de evaluación psicológica en oncología**

La evaluación psicológica en oncología es complicada por el compromiso que padece el paciente debido a una situación física (enfermedad o tratamiento) que puede enmascarar el estado psicológico. La comunidad científica ha hecho y sigue haciendo repetidos intentos por hallar cuestionarios que puedan conseguir obviar la sintomatología física, con el fin de obtener una evaluación lo más aproximada posible al sufrimiento psicológico o emocional del afectado. Esto ocurre también en otras dolencias crónicas, por lo que es necesario no perder nunca esta perspectiva.

Por otra parte, también debemos tener presente que los primeros intentos de evaluación psicológica del enfermo con cáncer se basaron en utilizar los cuestionarios provenientes del campo de la psicología clínica. De esta manera se intentaban utilizar tests ya validados. No obstante, el resultado fue un fracaso. El enfermo oncológico es una persona procedente de la población normal, que padece una situación estresante. Ello no le convierte en una persona con un perfil especial ni desde el punto de vista psicopatológico ni por patrones de personalidad. Sin embargo, sí que hay una serie de alteraciones relacionadas con el sufrimiento de la enfermedad y su tratamiento que afectan a su vida y que serán el objeto de evaluación en este tipo de paciente.

A partir de estos comentarios, a continuación presentaremos las áreas básicas de evaluación psicológica en oncología.

#### **2.3.1. Ansiedad y depresión**

Son los trastornos más frecuentes en el paciente diagnosticado de cáncer, que se producen como reacción a la situación estresante que vive el paciente. No hay que olvidar las repercusiones físicas o fisiológicas del tratamiento, que

pueden solaparse con síntomas propios de estos trastornos psicológicos, dificultando el diagnóstico. En efecto, síntomas debidos a la enfermedad y, hasta cierto punto, considerados normales ante el cáncer pueden implicar un aumento en el diagnóstico de depresión, como son pensamientos negativos, pesimismo, ideas de muerte, falta de perspectiva futura, dificultad para hacer planes, falta de motivación e ilusión, anhedonia, desesperanza, sentimientos de soledad, baja autoestima. Asimismo, el tratamiento anticanceroso conlleva una serie de efectos más de tipo somático que pueden inducir a un diagnóstico de depresión. Éstos son fatiga, astenia, malestar digestivo, anorexia y debilidad (Estapé, 2004).

En cuanto a la ansiedad, ocurre algo parecido, pues un paciente diagnosticado de cáncer puede sufrir ciertos trastornos anticipatorios ante momentos cruciales de su curso clínico (espera de pruebas, periodo previo a cirugía, a nuevos tratamientos...) e incluso desórdenes fisiológicos (alteraciones digestivas) a consecuencia del tratamiento seguido, que de nuevo añaden confusión ante un diagnóstico de trastorno de ansiedad. Es por todo ello por lo que se recomienda el uso de cuestionarios que den prioridad a aspectos cognitivos y evitar así esta confusión. Un ejemplo es la escala HAD (*Hospital Anxiety and Depression Scale*), que confeccionaron Zigmond y Snaith en 1983 (Zigmond y Snaith, 1983) con el fin de evaluar estos trastornos en pacientes hospitalarios, en referencia a pacientes no psiquiátricos pero con riesgo de problemática psicosocial. Esta escala ha sido ampliamente usada en oncología como instrumento de *screening* por su brevedad (14 ítems, siete para ansiedad y siete para depresión) y facilidad de aplicación. Esta misma característica puede ser un defecto de esta escala en cuanto a que a veces falla en el diagnóstico por su misma brevedad y por contener unos ítems obvios y fácilmente manipulables por parte del sujeto.

La dificultad para determinar la presencia de ansiedad o depresión en pacientes oncológicos, debido a su estado físico, ha hecho que se denomine distrés psicológico a su malestar emocional.

La definición de distrés psicológico propuesta por la *National Comprehensive Cancer Network* es la siguiente:

"Experiencia desagradable de naturaleza emocional, psicológica, social o espiritual que interfiere en la habilidad de afrontar el cáncer y su tratamiento".

Este distrés emocional se puede medir con un termómetro, en el que el paciente simplemente sitúa en una escala del 0 al 10 (colocada gráficamente en un termómetro dibujado) el grado de distrés de "nada de distrés" a "máximo distrés". Este sencillo método incluye también una serie de preguntas sobre las repercusiones del tratamiento oncológico y pide al afectado cuáles se relacionan con su distrés. (Jacobsen et al., 2005).

Debemos añadir que hay cuestionarios diseñados para evaluar las alteraciones emocionales en la población general que se utilizan también en pacientes oncológicos. Dos ejemplos son el SCL-90-90 (Symptom Checklist-90-revised),

que contiene 90 ítems en forma autoadministrada y permite obtener nueve dimensiones (depresión, ansiedad, somatizaciones, obsesión-compulsión, susceptibilidad interpersonal, hostilidad, fobias, paranoia y psicoticismo), además de una escala general o global (Derogatis, 1983). Otro ejemplo es el POMS (*Profile of Mood States*), que también permite obtener una puntuación global de alteración emocional, y también puntuaciones en diferentes áreas como son depresión, ansiedad, confusión, hostilidad, fatiga y vigor (McNair et al., 1971).

No obstante, la longitud de estos cuestionarios hace que se deban plantear con cautela y con unos objetivos muy claros en el paciente oncológico por sus circunstancias especiales. En este sentido quizás el GHQ (*General Health Questionnaire*) puede proporcionar también información sobre distintas esferas en un formato más breve (aspectos somáticos, ansiedad, capacidad para realizar actividades cotidianas y depresión), pues consta de 28 ítems (Goldberg, 1978).

### 2.3.2. Afrontamiento del cáncer

Uno de los aspectos típicamente evaluados en psicooncología es la estrategia psicológica que utiliza el individuo para afrontar el estrés que le supone el diagnóstico y tratamiento del cáncer. Hay distintos modelos respecto a este tema, pero el más conocido es el de Watson y Creer, que data de 1988. Ambos autores plantean cinco formas de afrontar el cáncer, que son las siguientes:

- 1) **Espíritu de lucha.** Afrontamiento positivo, personas que asumen el cáncer como un reto que deben superar.
- 2) **Negación.** Llamada también evitación positiva, son pacientes cuya forma de sobrellevar la enfermedad es no pensando en ella y actuando como si nada estuviera pasando.
- 3) **Indefensión.** La persona se siente desesperanzada ante lo que le está pasando.
- 4) **Preocupación ansiosa.** Se da en pacientes con altos niveles de ansiedad y tendencia a preocuparse constantemente por la posibilidad de recaída.
- 5) **Fatalismo.** Tendencia a la resignación y a dejarlo todo en manos del médico.

La escala que estos autores crearon para evaluar estas estrategias se llama MAC (*Mental Adjustment to Cancer Scale*), un instrumento autoadministrado que consta de 40 ítems con cuatro posibilidades de respuesta. Con el objetivo de abreviar el *screening* psicológico, los autores propusieron el Mini-MAC, que consta de 29 ítems similares a los originales para obtener también una evaluación en cinco escalas. La MAC está traducida y validada en varios idiomas, entre los que se encuentra la versión española (Ferrero, Barreto y Toledo, 1994).

### 2.3.3. Eficacia percibida

Evaluar la autoeficacia percibida por parte del paciente ante el reto que supone el cáncer, es decir, hasta qué punto percibe que es capaz de afrontar la situación, es también importante. Una de las escalas más conocidas es la de Telch y

Telch (1986). Esta escala está compuesta de 10 ítems y el sujeto tiene para cada uno de ellos cuatro posibilidades de respuesta. Como ejemplo, uno sería "Me es fácil persistir en lo que me he propuesto hasta llegar a alcanzar mis metas".

También debemos tener en cuenta las evaluaciones respecto a la competencia personal (existe una escala creada por Wallston en 1992 de ocho ítems, adaptada por Fernández et al. en 1998) y el juicio de control, es decir, hasta qué punto el sujeto percibe que controla la situación. Este último concepto se relaciona con el de locus de control. Una alta competencia o autoeficacia percibida o un alto juicio de control preceden a un afrontamiento adecuado o positivo, pues uno de los aspectos que más desagradan al paciente, una vez diagnosticado el cáncer, es la sensación de incertidumbre y descontrol ante su vida.

#### **2.3.4. Calidad de vida**

Los cuestionarios para evaluar la calidad de vida en pacientes oncológicos tienen en cuenta las repercusiones de la enfermedad y el tratamiento. Suelen estar estructurados en las áreas que hemos comentado anteriormente, y formados por diferentes ítems de respuesta múltiple. Además, suelen incluir una evaluación del grado en el que ese aspecto interfiere en una calidad de vida adecuada o satisfactoria para el paciente. De esta manera se evita una interpretación subjetiva del trastorno del paciente. Por ejemplo, una enferma con alopecia debida a la quimioterapia responderá afirmativamente a la pregunta sobre si le ha caído el cabello, pero eso no nos proporciona información respecto al punto en que ello supone un deterioro para la mujer, pues depende de varios factores, tales como la edad u otras características.

La calidad de vida tiene sentido evaluarla de forma comparativa, es decir, antes y después de un tratamiento, durante distintas etapas del curso clínico, en la supervivencia (cuando el paciente ya lleva un largo período de tiempo, variable según los autores, libre de enfermedad). Por lo tanto, no tiene sentido una medida única de calidad de vida: no se obtiene un valor que indique una afectación, como ocurre en ansiedad y depresión.

Lo más frecuente es utilizar la medida de calidad de vida para evaluar los efectos de los tratamientos, incluso como parte de ensayos clínicos, donde se prueban nuevos medicamentos. Hoy en día, cuando se analiza un nuevo fármaco, no sólo se busca una prolongación en la vida del sujeto, aunque pueda ser el objetivo principal, sino que, además, se valora hasta qué punto ese tratamiento afecta de forma determinante a su calidad de vida. En un futuro no muy lejano (y en determinados países en el presente), el enfermo podrá obtener información sobre todas estas consecuencias y elegirá seguramente teniendo en cuenta no sólo el tiempo de vida aproximado que le garantiza un tratamiento, sino el cómo va a ser esa vida.

En psicooncología, los cuestionarios de calidad de vida más utilizados son el FACT (*Functional Assessment of Cancer Therapy*, de David Cella y colaboradores, 1993) y el de la EORTC (*European Organization for Research and Treatment of Cancer*, 1988). El FACT consta de cinco áreas de evaluación (estado físico general de salud, ambiente familiar y social, relación con el médico, estado emocional y capacidad de funcionamiento personal) expresadas en 30 ítems con cuatro posibilidades de respuesta graduada. Los autores añadieron luego un módulo específico para diferentes localizaciones, como la mama o el pulmón, compuesta por ítems relacionados con cada tipo de cáncer y las consecuencias concretas del tratamiento seguido (por ejemplo, en el cáncer de mama se añaden ítems sobre la autoimagen o el miedo a que lo padezcan las hijas).

Cada cuestionario lleva añadida la letra con la que comienza esa localización tumoral en inglés según el original (por ejemplo, en cáncer de mama es FACT-B, de *breast...*). Al final de cada escala se pregunta al paciente hasta qué punto esa área afecta a su calidad de vida en un rango que va de 0 (nada) a 10 (muchísimo).

El cuestionario de la EORTC (organización europea que lleva a cabo múltiples trabajos de investigación como grupo cooperativo en el que intervienen diferentes países) consta de los siguientes módulos de evaluación: nivel funcional, síntomas físicos, alteración emocional, problemas sociofamiliares, problemas sexuales, impacto económico y satisfacción con el cuidado médico. Cada módulo tiene varios ítems escalares, y luego también se añade una evaluación global del estado físico y de la calidad de vida en un escalado de 7 puntos (Aronson et. al., 1988).

### 2.3.5. Problemas específicos

Las áreas anteriores son las que típicamente se estudian en cualquier problema de salud, aunque como hemos podido ver se han construido instrumentos específicos para pacientes con cáncer. Aparte de estas áreas generales, existen otras áreas más específicas o relacionadas con el cáncer. A continuación describimos brevemente algunas de ellas.

Una de estas áreas es la **sexualidad del paciente**. Este tema antes se obviaba, no sólo por las escasas probabilidades de curación del paciente, que hacían que se evitaran problemáticas de este tipo, sino también por ser el sexo un tema tabú (Estapé y Estapé, 1993; Estapé, 2001). A medida que se ha hecho más factible la curación, o al menos la prolongación de la vida de personas que sufren cáncer, aspectos como las posibles disfunciones sexuales en el paciente y el consecuente deterioro en su calidad de vida han requerido plantear una evaluación especializada que tenga en cuenta de nuevo la realidad física y psicológica del paciente. Nos referimos al hecho de que distintos tratamientos repercuten directamente en la sexualidad (intervenciones quirúrgicas, determinadas quimioterapias y, sobretodo, el tratamiento hormonal, cuando es



necesario), pero también otros factores más indirectos pueden dañar la vida íntima del enfermo, como problemas en la autoimagen, relacionados con una pobre autoestima, así como la presencia de ansiedad y depresión.

Una de las escalas más conocidas en este sentido es la DISF (*Derogatis Interview for Sexual Functioning*). Es una entrevista semiestructurada que consta de 25 ítems y ha sido diseñada para proporcionar una evaluación multidimensional del funcionamiento sexual. También se ha diseñado una versión autoadministrada. Con ambos instrumentos se obtienen cinco áreas de información: cognición sexual o fantasía, excitación sexual, conducta sexual, experiencia sexual, orgasmo e impulso sexual (Derogatis, 1976; Derogatis, 1997).

Por otra parte, en nuestro país Estapé y Estapé (1993) realizaron un trabajo sobre disfunción sexual en pacientes con cáncer, utilizando una entrevista semiestructurada en la que se evaluaban los diferentes parámetros de la sexualidad del paciente (impulso, excitación y orgasmo), la frecuencia de las relaciones sexuales, así como un índice de satisfacción subjetiva obtenida por el sujeto (del 0 al 10). Esta entrevista se administra de forma comparativa, entre diferentes fases del curso clínico, incluyendo una evaluación de la situación previa al cáncer. De esta manera, este instrumento permite obtener una visión general y conjunta de los cambios de la sexualidad a lo largo de diferentes momentos cruciales (después del diagnóstico, durante el tratamiento o una vez finalizado éste). Como se viene diciendo hasta ahora, es muy importante en la evaluación de cualquier aspecto psicológico del enfermo con cáncer este enfoque comparativo, pues tanto para la investigación como para la práctica clínica sitúa al profesional en una postura realista de hasta qué punto la enfermedad es responsable de un deterioro en la sexualidad.

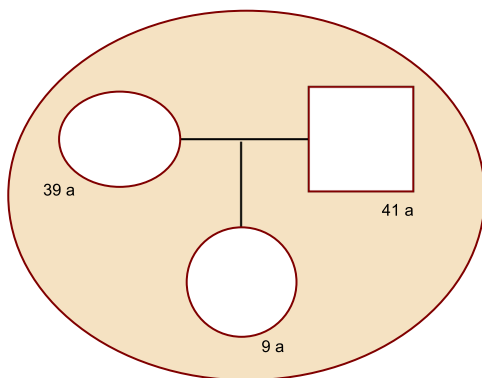
Otro aspecto que se evalúa cada vez de forma más frecuente de manera específica es la **alteración neurocognitiva**. Los pacientes que reciben tratamiento con quimioterapia tienen riesgo de desarrollar problemas de memoria, atención y concentración. Aunque antes, por la alta mortalidad en oncología, esto no se valoraba, recientemente, con el aumento de los supervivientes, se han reportado alteraciones antes no halladas. Las dificultades en la memoria son algo que afecta mucho a los pacientes, quienes ven perjudicada su autoestima y creen que ya no rinden como antes. Las repercusiones pueden durar de tres meses hasta diez años (Ferrell, Hassey, 1997) y hoy en día se están desarrollando programas de rehabilitación específicos. La evaluación de estos problemas se suele llevar a cabo con tests ya utilizados en la evaluación cognitiva de pacientes, como partes del Wechsler (1997) u otras baterías como el test verbal de California (Dellis, 2000), con el fin de obtener información respecto al posible deterioro cognitivo del paciente.

También se evalúa de forma específica la **ansiedad anticipatoria** (por ejemplo, en pacientes con cáncer de próstata). Un trabajo reciente (Roth et al., 2003) muestra una escala creada para medir la ansiedad de hombres diagnosticados de esta dolencia en tres aspectos: ante el cáncer, ante el PSA (*prostate specific*

*antigen*, el marcador tumoral específico en sangre cuyo aumento indica la aparición o recurrencia de la enfermedad) y miedo ante la posibilidad de recaída. Esta escala se llama MAX-PC (*Memorial Anxiety Scale for Prostate Cancer*) y es una muestra clara del desarrollo de instrumentos de medición extremadamente específicos. Algunos ejemplos más son evaluaciones sobre preocupaciones concretas en personas ante un proceso de consejo genético, actitudes y creencias ante las campañas de diagnóstico precoz o *screening*, y también debemos incluir la evaluación de familiares de pacientes en quienes también recae un alto grado de ansiedad.

#### 2.4. Breve presentación de un caso clínico

- Variables sociodemográficas: mujer de 39 años.
- Diagnóstico: cáncer de mama.
- Motivo de la consulta: problemas para recuperar la sexualidad desde que acabó el tratamiento.
- Antecedentes médicos familiares: madre depresiva, padre murió de cáncer de colon.
- Antecedentes médicos personales: ninguno de interés.
- Nivel de estudios: licenciada en Derecho.
- Actividad profesional: trabaja en un bufete de abogados, actualmente de baja.
- Genograma familiar:



- Relaciones familiares: el marido trabaja en una firma farmacéutica como comercial, pasa mucho tiempo fuera de casa. La hija de nueve años cursa primaria. Las relaciones familiares siempre habían sido buenas, pero ahora capta una cierta irritabilidad en su marido, sobre todo desde que acabó el tratamiento. Ella aún está asustada y angustiada por su enfermedad pero su esposo dice que ya está, que no tienen que pensar más en ello.
- Con su familia de origen las relaciones son buenas, aunque su madre es muy negativa y ante el tema del cáncer, en lugar de ayudarla, la ha puesto más nerviosa.

- Relaciones sociales: tiene muchas amigas, aunque como pareja y familia suelen ir bastante solos, sin juntarse con otras parejas. Ante la enfermedad dice que se ha sentido bastante sola, y se ha unido más a otras mujeres que conoció durante la quimioterapia, ya que ellas entienden lo que ha pasado y las amigas de siempre están a años luz de esto.
- Aspectos laborales: satisfacción laboral elevada, aunque quizás considera que es un poco estresante su trabajo. La relación con los compañeros es buena, y con sus jefes aceptable. Les ha tenido que explicar lo del cáncer y ahora teme que esto la perjudique.
- Exploración psicopatológica: comenta que desde que le diagnosticaron el cáncer no ha vuelto a dormir bien. Ahora mismo, aunque concilia el sueño relativamente rápido, tiene despertares durante la noche que son muy desagradables, con miedo y sudoración. También presenta rumiaciones recurrentes sobre miedos relacionados con la enfermedad. No hallamos tendencia obsesivo-compulsiva. Denota cierta dejadez en su cuidado físico, con un aumento del impulso para picar comida (comenta que está muy sola en casa, puesto que está de baja laboral). Ha aumentado de peso y esto hace que pierda interés en arreglarse (siempre va vestida igual).
- Respecto al cáncer: los tratamientos recibidos han sido cirugía (mastectomía radical) y quimioterapia (6 ciclos de FAC), lo que repercutió en caída del cabello, fatiga, náuseas y vómitos.
- Atribución de causa: cree que el cáncer le ha venido por el estrés laboral, que ha sido como un aviso de que llevaba una vida demasiado ajetreada y que debía tomarse las cosas con calma.
- Autoeficacia percibida: cree que la curación, en parte, se deberá a ella misma, a sus ganas de vivir.
- Evaluación ansiedad, depresión y relaciones sexuales: planteamos una evaluación general de ansiedad y depresión para obtener información sobre su estado anímico y la entrevista semiestructurada sobre disfunción sexual de Estapé y Estapé (©1993). Los resultados que se obtienen son:  
**HAD-Ansiedad: 14 / HAD-Depresión: 8** (niveles de la HAD: 0 a 7 puntos: nivel bajo, 8-10 puntos: nivel moderado, 10 puntos o más: nivel elevado).

#### **Entrevista sobre disfunción sexual.**

**Exploración de los parámetros previos a la enfermedad**

Impulso antes de la enfermedad	Adecuado	Disminuido	
Excitación antes de la enfermedad	Adecuada	Disminuida	
Capacidad para alcanzar el orgasmo	Adecuada	Disminuida	No
Frecuencia de la relación sexual:	Diaria	Mensual	
	Semanal	Menor	
	Quincenal	No tiene	

Satisfacción obtenida en la relación sexual (pida al paciente que puntúe de 0 "nada satisfactoria" a 10 "máxima satisfacción"): 6

**Exploración de los parámetros en el momento actual, finalizado el tratamiento hace un mes**

Impulso	Adecuado	Disminuido	
Excitación	Adecuada	Disminuida	
Capacidad para alcanzar el orgasmo	Adecuada	Disminuida	No
Frecuencia de la relación sexual:	Diaria	Mensual	
	Semanal	Menor	
	Quincenal	No tiene	

Satisfacción obtenida en la relación sexual (pida al paciente que puntúe de 0 "nada satisfactoria" a 10 "máxima satisfacción"): 1

**Resumen de la evaluación y planteamiento de objetivos de intervención.**

La paciente muestra un nivel elevado de ansiedad y moderado de depresión. Aunque hay un claro empeoramiento de la sexualidad posterior a la enfermedad y el tratamiento, no debemos obviar que antes de la enfermedad la paciente ya tenía una disminución en su impulso sexual, y en su capacidad para alcanzar el orgasmo. También debemos observar que la satisfacción obtenida no era demasiado elevada. No obstante, una vez finalizado el tratamiento anticanceroso, el retroceso en esta área de la función sexual es claro, y el nivel de depresión y ansiedad, más determinados detalles de la historia clínica, nos llevan seguramente a un planteamiento en primer lugar de análisis respecto a la sexualidad previa junto con la paciente y su pareja, para determinar qué es lo que estaba pasando y para desdramatizar los efectos del cáncer en este tema. Asimismo, cabrá integrar la disfunción sexual en un proceso depresivo más amplio, con una falta de motivación por muchas otras cosas, así como enmarcarlo todo en un ámbito de pareja.

### 3. Evaluación psicológica en diabetes

En este bloque, analizaremos cómo evaluar la diabetes en el ámbito de la psicología de la salud.

#### 3.1. Conceptualización del problema

La diabetes es una enfermedad crónica debida a una falta de secreción de insulina por parte del páncreas o a la disminución del efecto de la insulina. Dado que esta hormona tiene la misión de transformar en energía los hidratos de carbono de los alimentos, su defecto origina un aumento del azúcar en sangre.

Este trastorno es crónico, de base genética, y está caracterizado por tres tipos de manifestaciones que a continuación describimos brevemente:

- **Síndrome metabólico.** Provoca hiperglucemia (aumento del nivel de azúcar en la sangre), glucosuria (presencia de glucosa en la orina), polifagia (aumento anormal de la necesidad de comer), polidipsia (aumento anormal de la sed), poliuria (emisión excesiva de orina) y alteraciones de los lípidos y las proteínas como consecuencia de un déficit absoluto en la acción de la insulina.
- **Síndrome vascular.** Puede ser tanto micro como macroangiopático (afecta tanto a las arterias grandes como a las pequeñas). Las lesiones en las arterias pueden provocar lesiones como accidentes coronarios (por ejemplo, una angina o un infarto), accidentes cerebrales (isquemias), dificultades en el drenaje del riñón (diálisis), lesiones en la retina (retinopatía) y dificultades en la circulación de extremidades inferiores (que pueden llevar incluso a amputaciones).
- **Síndrome neuropático.** Puede ser autónomo y/o periférico. A escala periférica, las arterias pueden no funcionar adecuadamente y llegar a producirse el conocido pie diabético. Éste es un síndrome resultante de la interacción de factores sistémicos (angiopatía, neuropatía e infección) y factores ambientales (estilo de vida, higiene y calzado). El síndrome en cuestión provoca que la persona sea muy sensible a sufrir traumatismos en los pies, tenga trastornos sensoriales, úlceras, atrofia de la piel...

Por otra parte, para conceptualizar el problema, también es importante señalar que se pueden diferenciar cuatro tipos de diabetes. A continuación presentamos una breve descripción.

- a) **Diabetes tipo 1 (DM1) o diabetes juvenil.** Se caracteriza normalmente por un déficit absoluto de creación de insulina, ya que el páncreas no fun-

ción adecuadamente. Este tipo de diabetes se asocia a la predisposición a desarrollar cetoacidosis (como consecuencia del déficit de insulina, que es la fuente de energía del organismo, el organismo utiliza las grasas como fuente de energía). Los síntomas que se dan más frecuentemente son hiperglucemia, polifagia, polidipsia y poliuria. El pico más alto de incidencia es en la infancia y en la adolescencia. El tratamiento de este tipo de diabetes siempre requiere insulina.

- b) Diabetes tipo 2 (DM2).** Es el tipo más común de diabetes y es consecuencia de una secreción defectuosa de insulina a la que se añade la presencia significativa de resistencia a la insulina (un defecto en el metabolismo de la glucosa) por mecanismos de los que se desconoce la causa.

Los pacientes con DM2 pueden tener síntomas poco relevantes o totalmente ausentes, por lo que pueden permanecer muchos años sin el diagnóstico. La mayoría de los pacientes con este tipo de diabetes son obesos, y muchos de los que no lo son presentan un notable aumento de grasa en la región abdominal. El inicio se da normalmente después de los 40 años, aunque en obesos es también frecuente después de los 30 años y no tienden a la cetoacidosis.

Los pacientes con DM2 no requieren de insulina en el momento del diagnóstico, y en muchas ocasiones una dieta bien realizada es suficiente para corregir la hiperglucemia. Cuando la dieta sola no es capaz de controlar la diabetes, se aconseja el tratamiento con insulina o hipoglucemiantes (pastillas) o la terapia combinada de insulina y pastillas.

- c) Diabetes gestacional.** Se trata del trastorno del metabolismo de la glucosa que empieza durante el embarazo, y se excluye la posibilidad de que la intolerancia a la glucosa existiese antes del embarazo y no se hubiese detectado. Es necesario, por lo tanto, diferenciar la diabetes gestacional de la mujer con diabetes tipo 1 o tipo 2 ya diagnosticada previamente y que queda embarazada. El concepto de diabetes gestacional es independiente de que persista o no después del embarazo o de la necesidad de tratamiento con insulina o no.

El riesgo de desarrollar diabetes gestacional se incrementa en las mujeres de más edad, en las que tienen historia previa de intolerancia a la glucosa, en las mujeres con antecedentes de fetos grandes para su edad gestacional, en las que pertenecen a grupos étnicos de alto riesgo (americanos nativos, hispanoamericanos, afroamericanos e isleños del pacífico) y en cualquier mujer embarazada con niveles elevados de glucosa en sangre.

- d) Otros tipos específicos.** Son formas menos comunes, y el proceso que lleva a la enfermedad se puede determinar de una forma específica. Se diferencian hasta ocho subtipos (defectos genéticos en la función de la célula beta, defectos genéticos de la acción de la insulina, enfermedades del páncreas exocrino, endocrinopatías, inducida por tóxicos o agentes químicos, infecciones...).

### 3.2. Relevancia del problema: incidencia, impacto y costes

En el mundo occidental la incidencia de DM (*diabetes mellitus*) oscila entre el 2 y el 6% de la población según diferentes estudios. Se estima que un 50% de los casos permanecen sin diagnosticar, lo cual implica que por cada persona con diabetes conocida existe una con diabetes desconocida.

La diabetes es la sexta causa de muerte en España y afecta en mayor proporción a las mujeres. En los últimos años se ha producido un descenso en la mortalidad dadas las mejoras en el control, el tratamiento y el manejo de las complicaciones asociadas a la enfermedad.

Los tipos de diabetes más frecuentes son el 1 y el 2. En cuanto a la DM1, en España como la incidencia es de 12,8 nuevos casos por cada 100.000 habitantes y año. El inicio es más frecuente en torno al primer año de vida y continúa creciendo hasta los 12-14 años, presentando una tendencia decreciente en la tercera y cuarta década. La distribución por sexos no muestra diferencias hasta los 14 años; no obstante, a partir de la pubertad se observa un predominio en los hombres. El riesgo de ser diabético tipo 1 en la población general es del 0,5%. Este riesgo es mayor para los hijos de personas con DM1. En este caso es aproximadamente del 10%.

Con respecto a la DM2, en nuestro entorno, la incidencia anual sería de ocho casos nuevos por cada 1.000 habitantes y año. Este tipo de diabetes se inicia hacia los 30-40, y la incidencia aumenta con la edad hasta la sexta y séptima década. A pesar de esto, en los últimos años la edad de inicio se ha reducido de forma que se observa un incremento de la incidencia en personas relativamente jóvenes. Este aumento puede ser debido al incremento de la obesidad en niños y jóvenes. Se da más frecuentemente en mujeres y en personas de etnia asiática, afroamericanos e hispanos.

En cuanto a los costes, las personas con diabetes representan aproximadamente el 3,5% de la población, pero acumulan el 12,5% del coste sanitario total y el 15% del coste farmacéutico. El coste medio de una persona con diabetes es 3,5 veces superior al coste medio de un paciente (que no presente ningún problema crónico de salud).

El coste más elevado de la diabetes se deriva de los pacientes que tienen complicaciones. En efecto, las personas con diabetes sin complicaciones representan el 40% del total y acumulan sólo el 23% del coste total de la diabetes. También la comorbilidad es un factor fundamental en la explicación del coste de los pacientes diabéticos incrementando hasta 20 veces el coste sanitario total y hasta 10 veces más el coste farmacéutico en determinados subgrupos de personas con diabetes.

### 3.3. Breve introducción al tratamiento

Los objetivos y el tratamiento son diferentes para cada tipo de diabetes. No obstante, independientemente de cuál sea el tipo, un punto central es el de conseguir que sigan el tratamiento prescrito para el control de la glucemia. En este apartado hacemos un breve resumen del tratamiento que se aplica para la DM1 y DM2 (las clases en las que nos centraremos en este material, ya que son las más frecuentes), poniendo énfasis en los tratamientos de carácter psicológico. Esta breve introducción a los tratamientos nos puede ser muy útil para que veáis la importancia de la evaluación y el abordaje psicológico en los pacientes con diabetes.

El principal objetivo de tratamiento para la **DM1** es el de disminuir las cifras de glucemia (concentración de glucosa en sangre), consiguiendo acercarlas a las de una persona no diabética. No obstante, es muy importante como enfoque terapéutico no limitarse sólo a la corrección de los niveles de glucosa, sino que se debe pretender tratar objetivos de salud más amplios. De esta manera, es conveniente hacer una educación terapéutica focalizada en que el individuo:

- aprenda a cuantificar los hidratos de carbono (sistema de raciones) y seguir un plan de alimentación apropiado al seguimiento de insulina que haga;
- aprenda a utilizar una pauta de insulina adecuada y a hacer las modificaciones que hagan falta según el nivel de glucemia que tenga, seguir la alimentación prevista y el ejercicio que deba hacer;
- aprenda a realizar los controles capilares domiciliarios y ajuste en función de los valores el tratamiento;
- aprenda cómo tiene que realizar ejercicio físico (horario, tiempo de dedicación...);
- aprenda a cuidar los pies;
- aprenda a actuar y a resolver las hipoglucemias y
- aprenda a modificar el tratamiento ante otras enfermedades (como resfriados, diarreas, infecciones...).

En el caso de la **DM2**, como ya hemos comentado, la enfermedad se diagnostica en la edad adulta cuando ya es probable que existan otras alteraciones metabólicas y clínicas, algunas de las cuales pueden ser más relevantes que la propia diabetes. El objetivo no será sólo el de controlar las cifras de glucemia, sino también las demás alteraciones que pueden estar presentes, como la dislipemia (alteraciones en la concentración de una, varias o todas las fracciones lipídicas del plasma), la hipertensión arterial, la obesidad y el tabaquismo.

En cuanto a la intervención psicológica, tanto en la DM1 como en la DM2 podemos destacar tres líneas de investigación:

#### **a) La detección de la psicopatología en los pacientes con diabetes y su influencia en la enfermedad.**

Cuando se estudian enfermedades crónicas se observa que los trastornos depresivos son los que aparecen con más frecuencia ya que su prevalencia es mayor entre los pacientes que entre la población general (Katon, 1982; Schulberg y Burns, 1988; Lustman et al., 1992). Estas premisas son también válidas en el



caso de la diabetes, pero en muchos estudios se pone en evidencia la dificultad de diferenciar los síntomas de la depresión y los síntomas de la diabetes (pérdida de peso, cansancio, hipersomnía...) (Lustman et al., 1986; Popkin y Callies, 1987; Popkin et al., 1988; Jacobson 1993). No hay estudios que confirmen que la prevalencia de la depresión sea más alta en pacientes con diabetes que entre las personas que sufren otras enfermedades crónicas. Sin embargo, sí que se evidencia que cuando aparece un trastorno depresivo en una persona con diabetes empeora el control glucémico.

#### **b) La influencia de las características de la personalidad en el control metabólico de la enfermedad.**

Algunos autores se han basado en el modelo de la personalidad de Eysenck y han observado una correlación positiva entre las puntuaciones de neuroticismo y los niveles de hemoglobina glicosilada, aunque no está muy claro el mecanismo que explica esta relación (Gordon et al., 1993). Los niveles de hemoglobina glicosilada (conocidos con las siglas HbA1c) permiten determinar la media de azúcar (glucosa) en sangre de las últimas 6-8 semanas; por lo tanto niveles elevados de neuroticismo estarían relacionados con niveles altos de glucosa en sangre (y por lo tanto, con HbA1c elevadas).

Otros grupos, como el de Lustman, Bradley y McGill (1995), han utilizado el modelo tridimensional de personalidad de Cloninger para verificar si las personas con diabetes con características extremas de la personalidad tendrían un peor control metabólico. Se ha observado que las personas con alta dependencia de la recompensa y alta evitación del daño tienen un peor control glucémico. Estas características dificultan notablemente el establecimiento de una buena relación sanitario-paciente y el seguimiento de las pautas del tratamiento.

Orlandini y Pastore (1995) han evaluado la relación entre el control glucémico y las alteraciones de la personalidad basadas en los trastornos del eje II del DSM-III-R. Se ha observado que las características que predicen un peor nivel de hemoglobina glicosilada son: inestabilidad emocional, baja autoestima, relaciones basadas en la dependencia, facilidad por el descontrol de impulsos y dificultades para tolerar la frustración.

#### **c) La intervención psicológica orientada a mejorar la adaptación a la enfermedad, la calidad de vida y el control metabólico.**

El proceso de adaptación a la enfermedad es difícil, ya que supone la interacción entre el afrontamiento que puede hacer el paciente, el entorno social y el entorno familiar. Las variables psicológicas de mayor relevancia en la adaptación a la diabetes son:

- Las atribuciones del paciente sobre la enfermedad: se intenta evaluar las atribuciones que hace el paciente sobre los síntomas, la gravedad de la en-

fermedad, la vulnerabilidad a las consecuencias negativas, los costes y beneficios del tratamiento y la percepción de autoeficacia para llevar a cabo las actividades de autocuidado. En la diabetes, las técnicas de reestructuración cognitiva y resolución de problemas permitirán modificar los pensamientos catastrofistas de la enfermedad.

- El nivel de ansiedad asociado a la enfermedad: las personas con mayor nivel de ansiedad pueden tener un control metabólico más deficiente. En la diabetes, la técnica más estudiada para reducir los altos niveles de ansiedad ha sido la relajación muscular, acompañada o no de *biofeedback*.
- Las estrategias de afrontamiento del paciente: la diabetes plantea a diario situaciones que algunas personas pueden considerar como amenazantes y pueden no tener los recursos para hacerles frente. Las técnicas que se han demostrado más eficaces para afrontar las situaciones difíciles han sido el entrenamiento en asertividad y habilidades sociales, así como el entrenamiento en autoobservación para detectar situaciones de riesgo que requieren una respuesta inmediata (como es el caso, por ejemplo, de la hipoglucemia).

### **3.4. Variables psicológicas relacionadas con el ajuste a la enfermedad y seguimiento del tratamiento**

Aunque en el apartado anterior ya hemos hecho mención, brevemente, de algunas variables psicológicas que se deben evaluar y tratar en pacientes con diabetes, en este apartado hacemos una presentación más amplia de las variables psicológicas relacionadas con el ajuste y el seguimiento del tratamiento.

#### **3.4.1. Momento del diagnóstico**

El diagnóstico de la diabetes, al igual que cualquier enfermedad crónica, provoca fuertes reacciones emocionales. Según el momento en el que se encuentre el individuo, y sus características, esta reacción variará considerablemente.

Así, en el niño se puede producir confusión y es difícil que comprenda lo que le está pasando. Es importante explicarle las cosas lo más claramente posible adaptándolas a su nivel de desarrollo y comprensión. En esta etapa, el papel de los padres es fundamental para poder instaurar de forma correcta las variables del tratamiento y para poder trabajar también en la forma de afrontamiento del niño ante la enfermedad.

La adolescencia supone un estado de rebeldía ante las pautas del tratamiento. A veces se observa que en esta etapa se transgreden las pautas de buen control que se habían seguido hasta entonces. Si el diagnóstico se produce en esta etapa es importante instaurar las pautas de tratamiento de forma que las limita-

ciones sean las mínimas posibles. Una actitud de firmeza y al mismo tiempo afectuosa y dialogante por parte de los adultos que rodeen al adolescente puede ayudar a afrontar esta etapa lo mejor posible.

En la edad adulta el diagnóstico suele vivirse como pérdida del equilibrio fisiológico y como una limitación del estilo de vida que se llevaba anteriormente. Por ello es muy importante que las pautas del tratamiento se adapten al estilo de vida de la persona.

Finalmente, en la tercera edad, a veces el diagnóstico de la diabetes supone una pérdida de los placeres que hasta entonces podían tenerse, sobre todo por lo que respecta a la alimentación. Es también muy importante adaptar las pautas del tratamiento al estilo de vida que lleven las personas de la tercera edad para que no les suponga una pérdida importante de calidad de vida.

En el momento del diagnóstico es clave tener en cuenta las necesidades y motivaciones personales, el ambiente familiar y las condiciones sociolaborales para poder diseñar la estrategia terapéutica que pueda tener más éxito. Esta forma de enfocar el tratamiento es fundamental para restablecer a la persona y no atenderlo sólo desde la perspectiva de restablecer únicamente el equilibrio fisiológico y compensar la glucemia.

### **3.4.2. Creencias**

Según el Modelo de Creencias de la Salud (MCS), hay diferentes factores que determinan si una persona seguirá un tratamiento recomendado o no. Esto es porque el paciente no siempre acepta las explicaciones médicas objetivas; la aceptación se puede ver influenciada por sus creencias personales y éstas influyen en la conducta. Así, es más probable que la persona con diabetes siga el tratamiento si cree que: a) le proporcionará beneficios, b) ve como superables las dificultades que el tratamiento le pueda suponer, c) es consciente de la gravedad que podría llegar a revestir la enfermedad y d) se ve vulnerable de poder sufrir complicaciones si no sigue de forma adecuada el tratamiento.

De esta manera, los profesionales de atención a la persona con diabetes serán capaces de mejorar el control metabólico de los pacientes poco cumplidores si son capaces de: a) transmitir la convicción de que el cumplimiento adecuado del tratamiento disminuye la posibilidad de complicaciones (hay estudios que lo demuestran, como el del DCCT, 1993 y el del UKPDSG, 1998), b) ayudarles a superar las barreras que perciben en su tratamiento dándoles pautas que faciliten la flexibilidad y adecuación, c) fundamentar la idea de que las complicaciones pueden ser reducidas con pequeñas mejoras en el autocontrol y c) trabajar la empatía y disminuir el juicio negativo sobre su conducta de autocuidado con el objetivo de mejorar su control.

### 3.4.3. Locus de control

Es importante evaluar dónde sitúa el paciente el control de su enfermedad para observar también cuál es la actitud que se derivará de ello. Podemos observar las siguientes tipologías de locus de control en función del *continuum* de **control externo-interno**:

**a) Externo.** El paciente opina que el azar, el destino o las demás personas son las realmente responsables de sus éxitos y fracasos. Estos tipos de personas atribuirán los resultados del control metabólico de la diabetes (Hba1c, glucemias domiciliarias, hipoglucemias...) al azar, al equipo sanitario, a la tecnología... De esta manera, la persona con un locus de control externo genera una actitud de dependencia del equipo sanitario y de la familia, con un insuficiente autocontrol y colaboración.

**b) Interno.** La persona atribuye los éxitos y fracasos a su única responsabilidad. La persona con este locus de control desarrollará una actitud activa y colaboradora teniendo necesidad primero de experimentar por sí mismo si es capaz de realizar el tratamiento y obtiene resultados adecuados, antes de recibir indicaciones de cómo llevar a cabo las pautas del tratamiento.

**c) Intermedio.** Sería el de la persona que atribuye en un nivel intermedio (por sí mismo y por causas externas) los éxitos y fracasos. Esta persona desarrollará una actitud activa y de colaboración, aunque también tendrá en cuenta las indicaciones del equipo sanitario.

Parece ser que los locus de control que en diabetes se asocian a un mejor control metabólico son el interno y el intermedio.

También podemos diferenciar el *continuum* **estabilidad-inestabilidad** en el locus de control. Esta dimensión tiene que ver con la expectativa que el problema representará para la persona. La atribución de estabilidad en la diabetes comporta una mejor expectativa de control metabólico que la de inestabilidad. Deberá verse si la persona considera que la evolución de su enfermedad y niveles de hemoglobina tenderán a mantenerse estables en los controles o considera que los controles glucémico y de niveles de hemoglobina tendrán una tendencia inestable.

Por último, podemos destacar la dimensión **globalidad-especificidad**. Ésta se refiere a si la persona piensa que el problema afecta a todas las variables de su vida o solamente cree que influye en un aspecto concreto como el emocional, el área laboral, familiar, etc. La atribución de especificidad está asociada a un mejor pronóstico de control metabólico de la diabetes.

### 3.4.4. Autoeficacia percibida

La autoeficacia ha demostrado un efecto positivo en los cambios de comportamiento en las enfermedades crónicas. En el caso de la diabetes, se trata de conocer en qué medida la persona se siente capaz de llevar a cabo de forma adecuada su tratamiento. Así pues, cuanto más capaz se sienta el individuo de seguir una pauta de tratamiento, mejor lo establecerá y con más frecuencia lo llevará a cabo. No existe una autoeficacia percibida genérica para todo el tratamiento, sino que deberemos evaluarla en cada una de las variables de éste (cuán capaz se siente de llevar a cabo los controles capilares, el recuento de las raciones de hidratos de carbono, la utilización de las unidades de insulina, etc.).

### 3.4.5. Áreas básicas del individuo que deben tenerse en consideración

La competencia de los profesionales de la salud en el tratamiento del paciente de una forma integral es fundamental, no sólo para conseguir una mejor relación sanitario-usuario, sino también para mejorar el cumplimiento terapéutico. También en este sentido es necesario evaluar las áreas que pueden estar afectadas desde un punto de vista multidimensional. Se pueden diferenciar cuatro áreas básicas:

a) **Área social.** Cuando el equipo sanitario se enfrenta a una persona con una vida social activa, es muy importante que se dé prioridad a pautas y normas precisas del tratamiento que le permitan adaptarse a la actividad que estaba llevando a cabo. También es importante señalar que las personas con una red de apoyo social parece que mantienen con más continuidad las variables del tratamiento que las que no disponen de ninguna. Por otra parte, también se ha demostrado que las redes familiares y sociales que ejercen excesiva presión sobre las personas con diabetes llegan a tener un impacto negativo sobre el control de la enfermedad. Será por lo tanto importante el apoyo social y familiar, pero sin llegar a un control extremo por parte de estos dos grupos.

b) **Área laboral.** En el trabajo es también muy importante que las pautas del tratamiento se puedan adaptar al ritmo y horarios de la tarea que el individuo desarrolla. Debemos poder conocer si la persona se encuentra en situación de estrés laboral o no, y si dispone de un apoyo por parte de los compañeros para poder atenderlo en momentos de riesgo.

c) **Área familiar.** Es importante conocer cuál es el rol que la persona con diabetes desarrolla en el entorno familiar. La situación ideal es que la enfermedad no provoque relaciones de dependencia extrema dado que es un trastorno que permite autonomía total en la persona adulta. Las actitudes de los padres ante la diabetes son también fundamentales en el momento del diagnóstico. La mejor actitud por parte de los padres consiste en implicarse en el tratamiento pero apoyando el autocuidado para facilitar el desarrollo de autonomía en el

#### La ayuda de la familia y los amigos

El apoyo de las personas más próximas es fundamental, por ejemplo, si se da una hipoglucemia no reconocida.

hijo. Resulta fundamental que los hijos con diabetes sean tratados con normalidad y que las actitudes de los padres no contribuyan a crear la sensación de diferencia si hay más hermanos.

**d) Área personal.** En esta área debemos conocer qué aficiones practica el paciente y con qué frecuencia, qué hace en su tiempo libre y si las actividades las realiza solo o acompañado. Como variable significativa en esta área, desde un punto de vista cognitivo, es necesario conocer qué tipo de significado da el paciente a su enfermedad. Esta evaluación se hace normalmente cuando ya lleva un tiempo con el tratamiento, no inferior a seis u ocho meses. Conocer esta atribución de significado que la persona hace de su trastorno será útil para adaptar el tratamiento y que sea efectivo. Los cuatro tipos de significado que se han asociado a una enfermedad crónica y en concreto a la diabetes son los que se detallan a continuación.

- **De peligro.** El significado que la persona atribuye a la enfermedad es de alerta constante a la evolución que pueda seguir, a pensar constantemente si tendrá o no complicaciones, a cómo se encontrará en el futuro, si tendrá aceptación o rechazo por parte del entorno, etc.
- **De pérdida.** La atribución que hace de la enfermedad es de balance negativo porque considera que cosas que antes hacía ya no las puede hacer. Realiza una comparación constante entre el antes y el ahora y destaca que antes podía hacer muchas más cosas que ahora, debido a la enfermedad y su tratamiento, ya no hace.
- **De reto.** El significado que atribuye a la enfermedad está basado en imponerse objetivos muy avanzados. Necesita comprobar en todo momento que es capaz de llegar adonde se propone.
- **De ganancia.** El significado que da a la enfermedad es el de que gracias a ella ha conseguido cosas, tal como más dedicación del entorno familiar, haberse liberado de alguna tarea que antes hacía y le resultaba negativa, etc.

### **3.4.6. Estrategias de afrontamiento**

Hay que valorar qué afrontamiento hace la persona con diabetes de los conflictos que vive o que ha tenido. El estilo de afrontamiento está relacionado con una mejor colaboración o no en el control metabólico de la enfermedad. Así, el estilo de afrontamiento centrado en el cambio correlaciona con una mejor participación en el control metabólico de la enfermedad, y el estilo de afrontamiento centrado en el estancamiento correlaciona con una colaboración más deficiente en el control metabólico del trastorno.

### 3.4.7. Estado de ánimo

En cuanto a las reacciones emocionales, después del diagnóstico de la DM1, la reacción más frecuente es la ansiedad, sobre todo porque la persona piensa qué efecto tendrá sobre su vida futura la enfermedad. La DM2 parece relacionarse con una frecuencia más alta de afectación depresiva (que no ansiosa), posiblemente porque el diagnóstico surge en una edad más tardía y sobre todo porque, dependiendo de cómo se instaure el tratamiento, le puede llevar a más pérdidas que beneficios.

Durante el transcurso de la enfermedad, y no sólo después del diagnóstico, los pacientes que sufren trastornos de ansiedad y depresión tienden a un peor control metabólico. Por este motivo, es muy importante evaluar los niveles de depresión y ansiedad en los pacientes con diabetes, tanto si éstos son consecuencia de la enfermedad como si ya existían antes. En efecto, la experiencia con los pacientes muestra que la diabetes se desestabiliza, por ejemplo, cuando se está preocupado por un examen o por una oposición o cuando se está bajo una emoción negativa como divorcio, muerte de un familiar próximo, etc.

Por este motivo, en el momento de plantear al paciente el tratamiento, se recomienda evaluar si alguna variable psicológica puede actuar como obstáculo para el aprendizaje del tratamiento.

## 3.5. Instrumentos de evaluación de las variables psicológicas

Detallamos ahora las herramientas para evaluar las variables psicológicas.

### 3.5.1. Creencias de salud

La evaluación de las creencias se hace mediante la entrevista, preguntando al paciente si considera que el tratamiento le proporciona beneficios o sobresaltos, si ve las dificultades del tratamiento superables o no, si conoce las complicaciones que le podría generar la enfermedad si no establece un autocuidado adecuado y cómo prevé que puede ser su evolución.

### 3.5.2. Locus de control

Se puede evaluar mediante la forma C del cuestionario *Multidimensional Health Locus of control Scale* (MHLC), de Wallston (1981) y Strudler (1994). Esta forma C es una concreción del cuestionario inicial para ser utilizado en enfermedades específicas.

Con este cuestionario se evalúa dónde sitúa la persona el lugar de control de su propia salud en relación con el *continuum* interno-externo. Como hemos comentado, las personas que establecen un lugar de control interno suelen

pensar que la evolución de su salud dependerá sobre todo de su actuación y, los que lo establecen externo suelen pensar que la evolución adecuada de su salud dependerá mayoritariamente de los cuidadores o de variables externas como la medicación, etc.

La persona debe valorar los 18 ítems del cuestionario con una escala Likert de seis puntos indicando hasta qué punto está de acuerdo o en desacuerdo. Se pueden calcular las puntuaciones para locus de control interno y locus de control externo. Las puntuaciones entre 24 y 36 en la escala de locus de control interno indicarían que la persona tiene un predominio de este tipo de locus de control. Las puntuaciones inferiores a 24 indicarían que la persona no presenta un locus de control interno. En cuanto a la escala de locus de control externo: las puntuaciones entre 48 y 72 indicarían un predominio de locus de control externo, y las inferiores a 48 que no hay un predominio del locus de control externo.

### 3.5.3. Autoeficacia

La autoeficacia percibida para cada una de las variables del tratamiento la podemos evaluar con un autorregistro del tipo que figura a continuación. Nos interesará determinar en qué variables del tratamiento se siente menos capaz de realizar.

Pautas del tratamiento..... ¿en qué medida se siente capaz de llevarlo a cabo? (del 0 al 10)

- a) Administración de la insulina .....
- b) Realización de controles capilares .....
- c) Realización de ejercicio físico .....
- d) Detección de las hipoglucemias .....
- e) Control del sistema de raciones en la alimentación .....
- f) Etc .....

### 3.5.4. El análisis de las áreas del individuo y el significado que la persona da a su enfermedad

No existe un cuestionario específico, por lo tanto evaluaremos estos aspectos mediante la entrevista. Intentaremos ver, de las cuatro áreas que hemos explicado anteriormente (área social, área laboral, área familiar y área personal), cuál es prioritaria para poder motivar a la persona por medio de ésta.

Para valorar el significado que el paciente le da a su trastorno lo haremos mediante preguntas abiertas dentro de la entrevista. Podemos utilizar preguntas como: Desde que sufre la enfermedad, ¿qué significado tiene para usted este trastorno? o ¿qué piensa sobre su vida desde que tiene diabetes?.



### 3.5.5. Estrategias de afrontamiento

Para valorar el estilo de afrontamiento que la persona presenta ante los conflictos podemos utilizar el *Coping Strategies Inventory* (CSI) de David L. Tobin (1983). Existe una versión española (Peralta, Figuerola, Recassens, Tous y Raich, 1992).

Este cuestionario permite valorar las estrategias de afrontamiento que la persona utiliza ante los problemas diferenciando dos dimensiones generales: estrategias de afrontamiento centradas en el cambio y estrategias de afrontamiento centradas en el estancamiento. Dentro de las estrategias de afrontamiento de cambio se incluyen: resolución de problemas, reestructuración cognitiva (estrategias cognitivas utilizadas para modificar el significado de la situación), contacto social y expresión emocional. Dentro de las técnicas de estancamiento se incluyen: evitación de problemas, pensamientos de esperanza, retractación social y autocrítica.

Para empezar, el paciente tiene que describir una situación conflictiva explicando qué pasó, el lugar donde pasó la situación que describe, qué personas estaban implicadas y por qué fue importante esta situación para él o ella. Después debe contestar a los 72 ítems del cuestionario para indicar con una escala Likert de cinco puntos con qué frecuencia utiliza cada una de las estrategias de afrontamiento. A partir de las respuestas se puede obtener una puntuación para cada una de las ocho subescalas de estrategias de afrontamiento. También se pueden obtener unas puntuaciones más globales de las dos dimensiones de técnicas de afrontamiento centradas en el estancamiento y técnicas de afrontamiento centradas en el cambio.

### 3.5.6. Repercusiones del estado de ánimo sobre el control metabólico

Podemos evaluar el grado de ansiedad mediante el cuestionario STAI (*State-trait Anxiety Inventory*; Spielberg et al., 1970). Es un inventario que consta de dos escalas que evalúan facetas diferentes de la ansiedad: la ansiedad-estado (temporal, dependiente de la situación) y la ansiedad-rasgo (estable, independiente de las situaciones).

El paciente responde a cada uno de los ítems de la escala de ansiedad-estado informando de la intensidad con la que aparecen en un momento dado o concreto sentimientos de ansiedad o sensaciones de ansiedad. En la escala de rasgo debe responder indicando cómo se siente habitualmente. En el caso de que los resultados apunten a una ansiedad-estado elevada, habrá que ver por qué el diagnóstico o el transcurso de la enfermedad ha podido generar un aumento del nivel de ansiedad (quizá se centre en pensar en las repercusiones que la enfermedad puede tener en su salud, sobre todo en las complicaciones).

El grado de depresión lo podemos evaluar con la escala de Hamilton (Hamilton, 1960). Es un cuestionario de 21 preguntas de respuesta múltiple. El cuestionario valora la severidad de los síntomas observados en la depresión, tales como insomnio, agitación, pérdida de peso y ansiedad.

### 3.6. Breve presentación de un caso clínico

#### Información básica

- Variables sociodemográficas: hombre de 25 años. Vive con los padres (madre de 52 años y padre de 55 años) y su hermano de 22.
- Diagnóstico: diabetes desde hace 3 años.
- Motivo de consulta: se encuentra con desánimo acusado desde hace un tiempo. Lo deriva el endocrino del equipo porque presenta una Hba1c del 9% y no lo ven motivado para colaborar en los cambios que debe hacer para mejorar los resultados. En los últimos tres meses también presenta un insomnio de tipo secundario.
- Antecedentes médicos familiares: madre con hipotiroidismo tratada con tiroxina desde hace 10 años. Padre depresivo desde hace unos 5-6 años con tratamiento con fluoxetina (20 mg/día).
- Antecedentes médicos personales: hipotiroidismo desde hace 5 años, tratado con tiroxina.
- Nivel de estudios: ha cursado hasta segundo de bachillerato, no habiendo aprobado este último curso.
- Actividad profesional: trabaja en la zapatería del padre llevando la contabilidad y ventas (esta última actividad sólo cuando tienen personal de baja).

#### Breve historia

La vivencia del diagnóstico le fue liberadora de un periodo de tensión que pasó con la familia. Tuvo una pérdida de peso muy acusada (10 kg), en un periodo de tres meses, con toda la sintomatología como polidipsia, poliuria y polifagia.

No fue al médico en el momento de notar esta sintomatología y la familia pensó que estaba desarrollando un trastorno alimentario de tipo anoréxico. Finalmente fue al médico de cabecera, le hicieron una analítica general y le diagnosticaron diabetes tipo 1.

Le ingresaron durante una semana en el hospital para enseñarle las variables del tratamiento. Se adaptó bien al pinchazo de insulina (cuatro veces al día), a hacer los controles capilares en el dedo para medir la glucosa, y le costó

entender y funcionar con la pauta alimentaria de las raciones de hidratos de carbono. Según informa, es la parte del tratamiento en la que se ha relajado más y mide los hidratos de carbono mayoritariamente a ojo y lo compensa con la pauta de insulina.

En el momento de la entrevista, reconoce que el tratamiento le supone dificultades porque cree que hace esfuerzos por mantener un control óptimo y no lo obtiene (sobre todo en la dieta). Ve las dificultades del tratamiento como superables pero tiene pocas ganas de hacer un esfuerzo importante para plantearse cómo hacerlo mejor. Conoce las complicaciones que le puede conllevar la enfermedad si no mejora y tiene miedo, cree que la evaluación será una lotería.

### Evaluación

- Locus de control: el resultado de la prueba indica un locus de control externo (puntuación 70).
- Autoeficacia percibida: en el autorregistro obtiene una puntuación de autoeficacia baja en lo relativo a la utilización del sistema de raciones para controlar los hidratos de carbono en la alimentación y a la detección de las hipoglucemias.
- En el análisis de las áreas sitúa como prioritaria el área personal, sobre todo por la dedicación que está haciendo al área de salud. El significado que le da a la enfermedad es de pérdida. También se observa una disminución del contacto social producido por miedo a realizar cambios en sus hábitos básicos (por ejemplo, salir fuera a comer o cenar). En el área familiar se detecta un nivel elevado de tensión: él muestra una irritabilidad acusada con los padres y los padres presionan para que pueda llevar a cabo un funcionamiento normal. Él siempre supedita el nivel de glucemia que tiene a poder realizar o no actividades (incluso la laboral). En el área académica se observa frustración acusada por no haber podido salir adelante con estudios superiores. Por la entrevista, parece que lo dejó porque le suponía un esfuerzo elevado.
- Estrategias de afrontamiento: globalmente las técnicas que más utiliza son las de estancamiento, más que las de cambio. Individualmente, las subescalas que utiliza con una frecuencia más elevada son: evitación de problemas, pensamientos de esperanza y autocrítica.
- En la valoración del estado de ánimo presenta una puntuación elevada en ansiedad-estado. En la entrevista afirma que le preocupa enormemente la repercusión que tendrán sobre su estado los niveles elevados de hemoglobina que está teniendo en las tres últimas visitas. El nivel de depresión de la escala de Hamilton no es significativo.

## Breves apuntes para la intervención

Será muy importante para disminuir el grado de ansiedad que presenta:

- Revisar la variable del tratamiento de la dieta: en concreto, ver cómo utiliza el sistema de raciones y dar información adecuada para que lo pueda utilizar correctamente. Será clave para observar cómo en función de una buena utilización de la alimentación pueden mejorar los resultados glucémicos.
- Trabajar el locus de control para que pueda tenerlo, al menos, en un nivel intermedio. Si esta variable no la interioriza mínimamente no podrá cambiar cómo ve su evolución futura.
- Ante el significado de pérdida deberá elaborar un listado de las que cree que ha tenido, para poder adaptar el tratamiento a éstas y poder introducirlas de nuevo. La carencia de contacto social que se observa es muy intensa y creemos que será importante recuperarla.
- Además es importante que se pueda rebajar el nivel de autocrítica que se observa, también para mejorar la autoeficacia.

## **4. Evaluación psicológica en la infección por el VIH/sida**

En este último apartado, estudiaremos cómo evaluar la infección por VIH/sida.

### **4.1. Conceptualización del problema: situación actual de la infección por el VIH/sida**

Desde que en 1983 se describió el virus de inmunodeficiencia humana (VIH) como un agente etiológico del síndrome de inmunodeficiencia humana (sida), esta pandemia ha afectado a millones de personas en todo el mundo, hasta llegar a representar la primera causa de muerte entre los jóvenes de muchos países, entre ellos el nuestro. El VIH es un agente infeccioso que sólo afecta a los humanos. Las formas de penetración en el organismo están bien definidas: en la vida cotidiana sólo puede transmitirse mediante sangre, fluidos sexuales, o durante el embarazo, parto o lactancia. Las manifestaciones clínicas de la infección generalmente no se presentan con el propio virus, sino por la aparición de determinadas enfermedades llamadas oportunistas, que suelen aparecer cuando el deterioro del sistema inmunológico alcanza cifras inferiores a 200 linfocitos CD4 por mililitro de sangre. Es precisamente la presencia de una de estas enfermedades la que permite el diagnóstico de sida.

Los primeros tratamientos sólo eran capaces de hacer más lento el proceso de replicación del virus, pero a partir de 1996 la disponibilidad de nuevos fármacos antirretrovirales, y su uso en combinaciones de tres o más agentes, permitió la posibilidad de conseguir un correcto control de la enfermedad en un número significativo de casos. El uso generalizado de las terapias antirretrovirales de gran actividad (TARGA o HAART) ha producido beneficios demostrados en cuanto a la disminución de casos de sida y la frecuencia de infecciones oportunistas, así como en el aumento de la supervivencia de los afectados. La eficacia de los TARGA permite controlar la evolución del virus, manteniendo la cantidad de virus en la sangre bajo niveles detectables, e impidiendo el deterioro del sistema inmunitario.

### **4.2. Relevancia del problema: incidencia e implicaciones psicológicas**

Desde su aparición en 1981, el sida ha causado la muerte a más de 25 millones de personas, y en la actualidad hay unos 40 millones de infectados en todo el mundo. El sida mata a unos 3 millones de personas al año.

España sigue siendo uno de los países con mayor incidencia de Europa, a pesar de que el número de nuevos casos descendió casi un 17% en el 2007. En la actualidad, 140.000 personas tienen la infección por el VIH en nuestro país y

cada año se producen aproximadamente 2.500 casos nuevos diagnosticados en España. Además, se afirma que podría haber hasta 40.000 personas infectadas por el virus sin diagnosticar.

Debido a los enormes cambios producidos por los avances clínicos, la realidad social, familiar y relacional de los pacientes es sumamente distinta a la presentada unos años atrás. La infección por el VIH ha pasado a ser contemplada como una enfermedad crónica. Dicha cronicidad implica la necesidad por parte del paciente de desarrollar estrategias de afrontamiento válidas ante las distintas situaciones que van apareciendo asociadas a la enfermedad. Asimismo, esta cronicidad ha permitido que emerjan nuevas problemáticas emocionales, incluso en ocasiones previas al diagnóstico de la infección por el VIH, y que en el pasado no tenían cabida debido a la presencia de la enfermedad y la amenaza y llegada de la muerte.

La infección por el VIH no es tan sólo un problema de ámbito médico, sino que presenta profundas implicaciones en las relaciones sociales y familiares. Tradicionalmente, cuando una persona está enferma la familia es vista como una fuente de apoyo emocional, práctico y social. La experiencia demuestra que la infección por el VIH rompe y altera este patrón de apoyo. La infección, como cualquier otra enfermedad grave, afecta a los miembros de la familia en el día a día y a largo plazo. Lo que distingue a la infección de tantas otras enfermedades es que, por una parte, sigue estando asociada a un elevado estigma social y, por otra, a que es transmisible por medio del contacto humano. La mayoría de los estudios psicológicos y sociales han centrado su interés en el impacto de la infección sobre los individuos. Tan sólo recientemente la atención se ha dirigido al efecto de la enfermedad en la familia. Ahora se afirma, sin lugar a dudas, que el VIH infecta a los individuos y también afecta a las familias. El virus tiene un claro impacto físico, psicológico y social en las personas infectadas y sus familias. La estigmatización empeora este impacto: dificulta la prevención y el tratamiento, y malogra el apoyo social y la apertura del secreto.

#### **4.2.1. Impacto en la familia**

Las personas infectadas por el VIH sienten más amenazadora la pérdida del afecto de la pareja, familia o amigos, que incluso la existencia de la propia infección viral y sus consecuencias a otros niveles.

De hecho, este temor es uno de los desencadenantes de la desesperanza y de los motores de la ideación suicida, o autodestructiva, que se puede presentar en las personas infectadas por el VIH. Se encuentra además una actitud de carácter protector por parte del afectado para con su familia/pareja, a fin de evitarles un dolor emocional intenso frente al conocimiento del diagnóstico. Una de las preguntas fundamentales para la familia es cómo ocurrió la infec-

ción, buscando una respuesta que puede conducir a una mayor marginación o soledad del infectado dentro de su núcleo familiar. La familia en ese momento desvía la verdadera naturaleza del problema, es decir, el enfrentamiento del estigma social, el temor al rechazo colectivo, las ansiedades frente al futuro incierto, los temores de muerte, etc.

Un apoyo real y efectivo por parte de los otros-significativos facilita a la persona infectada por el VIH que adopte conductas de autocuidado, disminuyendo así los comportamientos de riesgo. Esto se traduce en protección, tanto para el individuo infectado como para el medio social en el que se encuentra inmerso. El desconocimiento de la importancia de la familia en el tratamiento puede llevar a descuidar aspectos como la desprotección, el rechazo y el abandono ante del paciente o, por otro lado, conducir a que se asuman conductas altamente sobreprotectoras, con menoscabo de las posibilidades de crecimiento y desarrollo humano del infectado.

#### **4.2.2. Impacto en la pareja**

El VIH amenaza frecuentemente el delicado balance de las relaciones personales y requiere cambios en la estructura de las mismas. En las parejas, ya sean heterosexuales u homosexuales, muchos conflictos emergen cuando el VIH aparece en una relación. Cuando sólo está infectado uno de los miembros de la pareja, la relación recibe el nombre de serodiscordante. Esta etiqueta asume que la pareja se ha hecho la serología y se han comunicado mutuamente su estado serológico. Han sido descritos tres tipos de parejas serodiscordantes. La primera es aquella que ya estaba formada antes de la disponibilidad de la prueba del VIH y en la que, cuando sus miembros se hacen la prueba, uno de ellos da positivo. El segundo tipo se produce cuando uno de los dos miembros se seroconvierte durante la relación y el otro no. El tercer tipo es aquel en el que los dos miembros inician de forma consciente una relación serodiscordante.

Para todos los tipos de pareja serodiscordante se han identificado distintos desafíos, incluyendo la negociación de sexo seguro para prevenir la infección del otro miembro de la pareja.

##### **Sida y relaciones sexuales**

Algunos de los obstáculos más habituales para la práctica de sexo seguro son el uso de sustancias tóxicas, la creencia de que el amor lo supera todo, el deseo de ser igual a la pareja infectada y compartirlo todo, el dejarse llevar por la pasión, la falta de información y la incapacidad del miembro no infectado de insistir en practicar sexo seguro (a menudo asociado al temor de abuso físico o emocional).

Otras posibles dificultades que se hallan de forma frecuente en la pareja serodiscordante son el sentimiento de culpa en el miembro negativo o positivo, la falta de empatía o comprensión, el deseo de evitar el conflicto o expresar otros sentimientos negativos, el miedo a la infección, a la enfermedad y a la muerte. El miembro infectado puede sentirse celoso de la salud del no infectado,

o preocuparse por ser rechazado o abandonado. Si el VIH ha sido contraído fuera de la relación actual, aspectos como la confianza y la traición pueden ponerse entonces de relevancia entre ambos.

En las parejas donde los dos miembros están infectados por el VIH (seroconcordantes), la negociación de sexo seguro también es uno de los principales desafíos, debido a las posibles reinfecciones. Si una de las parejas puede haber infectado al otro puede aparecer la rabia, culpabilidades u otras emociones de gran intensidad que deben trabajarse. Aunque las parejas seroconcordantes pueden mostrar mayor empatía el uno con el otro al compartir la misma enfermedad, el apoyo mutuo puede verse amenazado si ambos tienen las mismas necesidades al mismo tiempo. Además, cada uno puede sentirse identificado con la experiencia del otro, temiendo verse a sí mismos de igual forma en el futuro si la condición de salud es desfavorable.

#### **4.2.3. Impacto en los niños**

Frente a los hijos se presentan múltiples circunstancias. Cuando uno de los padres es el infectado, la relación paterno-filial se ve afectada de una u otra forma; no resulta extraño que la figura parental infectada necesite mantener el secreto de su condición frente a sus hijos. Sin embargo, la situación de crisis es inocultable. Esto suele repercutir de manera negativa en el núcleo familiar, ya que los hijos perciben que algo serio está ocurriendo, pero a la vez, se les niega el conocimiento de la verdad. Por otro lado, se aprecia que los hijos no establecen juicios ni críticas ante el mecanismo probable de infección paterna. Para ellos ya resulta catastrófico considerar su posible soledad y orfandad futura, y apreciar el deterioro físico de su ser querido. Por último, si se trata de hijos menores, vale la pena preguntarse por la presencia del virus en ellos.

A menudo, el cuidado de estos niños recae en los abuelos (ya existente anteriormente si la persona infectada había sido toxicómana), con todas las alteraciones que esto provoca en la estructura familiar. Ante las personas menores que conviven en el mismo espacio que el paciente, la familia se escuda y proyecta en ellas sus temores de contagio por parte del infectado por el VIH, incrementando así el sentimiento de aislamiento de éste, sea real o fantaseado.

La mayoría de los niños y adolescentes infectados han adquirido la infección de forma perinatal, y por ello la madre también está infectada. Es esperable entonces que esas familias tengan por lo menos dos miembros infectados, causando un efecto multigeneracional en términos de epidemiología, separaciones y muerte, en ocasiones, de algún miembro de la familia.

Existen muchos factores que determinan cuándo y cómo las familias comunican al niño su infección. La forma en la que el niño maneja la información está estrechamente relacionada con la manera en la que la familia maneja el



seroestatus, el nivel de tolerancia de la comunidad, y el estado de desarrollo del propio niño. Las familias habitualmente lo van comunicando por partes para justificar las visitas médicas.

Por ejemplo, se explica al niño que tiene una enfermedad en la sangre pero no se menciona específicamente el VIH. Antes de abrir el secreto al niño es importante valorar su nivel cognitivo previo, incluyendo la presencia de trastornos del desarrollo o del lenguaje.

También es necesario evaluar el sistema de apoyo de la familia, teniendo en cuenta a amigos, familia, escuela y vecinos. La evaluación debería contemplar también el rol que el médico ocupará durante el proceso de apertura (explicación de la enfermedad), así como otros posibles profesionales de la salud. Los padres deben estar abiertos a cualquier pregunta relacionada con la enfermedad y su tratamiento. En ocasiones, si preocupa que la información dada al niño se haga pública, puede probarse el "test del secreto", diciéndole al niño que se le explicará algo que sólo podrán compartir con un único amigo. Antes de decirle al niño que está infectado, se evalúa cómo el niño se ha comportado con este secreto.

Han sido descritas cuatro áreas de trabajo para los terapeutas que intervienen en niños infectados/afectados por el VIH: el trabajo en la individuación del niño, la asunción de la posibilidad de control sobre la situación, el manejo de la ira, y el desarrollo de habilidades de autocuidado en caso de que no existan cuidadores. Es importante siempre considerar el nivel de desarrollo del niño y su capacidad cognitiva, ya que pueden influir en la percepción de los hechos. Por ejemplo, el concepto de la muerte varía en función del nivel de desarrollo. Los niños infectados/afectados por el VIH a menudo han de verse relacionados con pérdidas de distintos tipos. Así pues, es recomendable que los profesionales que los atiendan sean figuras que puedan mantenerse de forma estable a lo largo del tiempo.

### **4.3. Áreas psicológicas de interés en la actualidad**

A continuación, estudiaremos algunas áreas psicológicas de interés.

#### **4.3.1. Impacto emocional de la propia infección y su tratamiento**

El aumento de la supervivencia en las personas infectadas por el VIH ha implicado sin duda algunos cambios en la forma en la que los pacientes afrontan el diagnóstico de la enfermedad y el curso de la misma. En la actualidad el mensaje que se transmite desde la comunidad clínica es optimista, alertando de todos modos acerca de la necesidad de no bajar la guardia en el cuidado de la salud. Contemplando el escenario clínico actual podría deducirse que los pacientes ya no tienen ninguna dificultad emocional específica asociada a la enfermedad. Sin embargo, no es así. Aunque un número importante de

pacientes puede tener una vida plena en las diferentes áreas de su vida (familia, entorno social, trabajo), todavía hay un porcentaje considerable de personas que de un modo más o menos explícito padece algún tipo de sufrimiento emocional. Un interesante estudio realizado con mujeres antes de la llegada de la terapia antirretroviral altamente activa, y después de ésta, muestra que la mejora del estado físico debida a la eficacia de los tratamientos no se relaciona con una mejora del estado psicológico.

Debido al aumento en la esperanza de vida conseguido con los antirretrovirales, el riesgo de que los pacientes infectados por el VIH padezcan un trastorno mental está en el rango de cualquier enfermedad crónica, aunque es significativamente algo mayor que el descrito en población general, hablándose de porcentajes que se sitúan entre el 15 y el 30%. En concreto, se ha afirmado que la prevalencia de síntomas depresivos en personas con el VIH es más del doble que la encontrada en población general, con estudios en los que alcanza hasta el 34% de incidencia. Las razones que justifican la presencia de sufrimiento emocional son muy variadas; por un lado, puede pensarse que existe una patología emocional previa al diagnóstico y, de hecho, se afirma que enfermedad mental y VIH muchas veces van de la mano, y que se refuerzan en un continuo difícil de romper si no se realiza una intervención terapéutica.

A menudo, cuando existe patología previa, se encuentran conductas importantes de ataque a la propia salud, como el reiterado uso de sustancias tóxicas. Por otro lado, a pesar de disponer de fármacos capaces de frenar el avance del virus, el paciente debe enfrentarse a las distintas fases que surgen en un proceso crónico, así como a la angustia, incertidumbre y temor que todas generan, desde la llegada del diagnóstico, pasando por el inicio del tratamiento antirretroviral (para muchos pacientes supone la llegada real de la enfermedad a sus vidas), los sucesivos cambios de tratamiento acompañados de los efectos adversos causados por algunos fármacos, el temor a la transmisión del virus y a la propia reinfección y, en suma, el impacto que la enfermedad puede tener en todas las áreas de la vida de la persona. En ocasiones se producen episodios agudos de estrés que pueden aparecer en cualquier fase de la infección, especialmente coincidiendo con cambios en algún estadio clínico. Estos episodios se caracterizan por rabia, culpa, miedo, negación y desesperación, y en ocasiones incluyen sintomatología somática, ideación suicida o incluso intentos, consumo de sustancias tóxicas y actividades de riesgo. Su prevalencia en la población infectada por el VIH no se ha establecido.

Junto a los episodios de estrés agudo, y asociado a la cronicidad, se ha observado que las personas infectadas por el VIH tienen permanentes estados de estrés relacionados con múltiples factores, como el secreto de la enfermedad ante terceros, la presencia de efectos adversos y, en muchas ocasiones, el temor a un empeoramiento y a la muerte, aunque el paciente no lo verbalice.

Como se ha comentado anteriormente, los síntomas depresivos y la ansiedad, combinados de forma mixta, son los trastornos que aparecen más frecuentemente en la práctica clínica actual. Otros trastornos, como el consumo de sustancias tóxicas, la disfunción sexual y distintas somatizaciones son a menudo reflejos de procesos depresivos sin detectar. En ocasiones, los síntomas que muestran los pacientes en la consulta encubren situaciones emocionales disfuncionales, y un ejemplo de ellos puede ser la fatiga. Un estudio realizado en hombres y mujeres infectados mostró cómo la fatiga y la depresión estaban estrechamente relacionados, y alertó sobre la necesidad de explorar una posible depresión enmascarada por la fatiga.

#### **4.3.2. Adherencia al tratamiento antirretroviral**

La adherencia terapéutica al tratamiento antirretroviral es un campo de estudio relevante en la infección por el VIH debido a la relación que presenta con la efectividad de los tratamientos. Si la adherencia al tratamiento antirretroviral es baja, los tratamientos no consiguen la efectividad esperada. Además de esto, una adherencia incorrecta puede poner en peligro otras posibles opciones de tratamiento.

El concepto de adherencia terapéutica, o adhesión a un tratamiento, puede ser definido como el compromiso de colaboración activa por parte del paciente, con un curso de conducta mutuamente aceptado, y con la finalidad de producir el resultado preventivo o terapéutico deseado.

Por tanto, el concepto de adherencia terapéutica no es sinónimo de cumplimiento terapéutico, ya que podemos entender que el concepto de adherencia está relacionado con diferentes dimensiones de la persona, donde múltiples factores influyen de forma significativa, y donde la actuación del individuo se muestra como una variable activa e intencionada, más allá del hecho de simplemente cumplir con un tratamiento.

Hasta el momento, la mayoría de los estudios publicados sobre adherencia en VIH se han basado en objetivos de evaluación. No obstante, estos estudios no han perdido interés, especialmente desde el ámbito de la práctica clínica. Las características actuales de la infección y sus tratamientos hacen que sea necesario conocer mejor los factores que influyen en el desarrollo de una óptima o subóptima adherencia. Además, en nuestros días sigue igualmente presente la estrecha relación entre adherencia y eficacia del tratamiento antirretroviral, a pesar de la simplificación de los tratamientos, la mejora de comorbilidades presentadas y, en definitiva, del mejor control del virus en sangre. Todo eso necesita aún hoy en día una buena adherencia al tratamiento. Por otro lado, algunos trabajos han evaluado también estrategias de intervención desde la

psicología, con el objetivo de mejorar esta adherencia a los tratamientos, y han mostrado cómo esas intervenciones pueden mejorar o mantener en el tiempo niveles adecuados de adherencia al tratamiento.

En general, existen múltiples factores relacionados con la adherencia terapéutica. Debido a su variabilidad, pueden clasificarse en grupos. Muchos de estos factores tienen relación con el tipo de enfermedad implicada. Algunos ejemplos son: la gravedad de la enfermedad, si se trata de una enfermedad crónica o aguda, el pronóstico de la misma, el tipo de sintomatología, la remisión de síntomas al iniciar el tratamiento, o incluso la reaparición de los síntomas al interrumpirlo.

Otros factores están relacionados con características concretas de la medicación. Ejemplos son la forma farmacéutica de los fármacos, el número de pastillas prescritas al día, el número de tomas, las condiciones de posología, los propios efectos adversos, o incluso la necesidad de medicación concomitante.

Otros factores están implicados en la relación entre la persona afectada y el profesional sanitario. Aquí se incluyen, por ejemplo, la satisfacción del paciente con el trato recibido, el tiempo dedicado al paciente, el modo de informar sobre los procesos de cuidado, o simplemente el vínculo que se establece entre ese profesional y el enfermo. Otras variables tendrían que ver con la situación social del afectado, como serían el propio estatus social del paciente, si su entorno está informado o no, las creencias de las personas significativas a su alrededor, el apoyo recibido, etc.

La variabilidad de factores que influyen en la adherencia que presenta la persona afectada es amplia, y a su vez, tiene relación con diferentes características personales, clínicas, sociales, etc. En el caso de la infección por el VIH, además, estas características están asociadas a los cambios que se han producido en la evolución de la infección en los últimos años y, en definitiva, al cambio hacia la cronicidad de la enfermedad, la ausencia de síntomas en múltiples situaciones, el estigma social que sigue presente en nuestra sociedad, la relación con las vías de transmisión y la interferencia sobre la sexualidad que viven las personas que se infectan, etc.

Asimismo, actualmente es interesante apreciar cómo, a pesar de conocer múltiples factores relacionados con la adherencia, gran parte de ellos tienen que ver con variables psicológicas, como el estado emocional del individuo, las creencias que existen en relación con la enfermedad, los tratamientos, etc. No es ilógico pensar que la presencia de una buena o mala adherencia al tratamiento tiene que ver con la adaptación que hace la persona a la enfermedad, y que esto depende de múltiples factores psicológicos, los cuales pueden estar condicionados por la historia emocional del individuo, por variables de personalidad o, de forma similar, por el estado psicológico que presente en la actualidad.

De hecho, existen estudios publicados recientemente que muestran diferentes conexiones entre las creencias y actitudes en personas infectadas por el VIH y la efectividad de su adherencia a la terapia antirretroviral. Esto ha sido especialmente estudiado en personas que llevan años en tratamiento, o *pacientes de largo recorrido*, lo cual ha permitido que se abra un campo de interés en este terreno.

#### **4.3.3. Cambios en el funcionamiento neuropsicológico**

Uno de los ámbitos de estudio con más crecimiento en los últimos años en la infección por el VIH es la investigación del deterioro del sistema nervioso central (SNC) y del empeoramiento neuropsicológico que puede aparecer. La afectación del rendimiento cognitivo y motor suele ser sutil cuando existe una buena inmunidad, pero puede llegar a provocar efectos devastadores en situaciones avanzadas de la enfermedad. Además, la generalización del uso combinado de tratamientos antirretrovirales altamente activos ha reducido en gran medida las manifestaciones más dramáticas, pero en la práctica clínica los pacientes siguen refiriendo con notable frecuencia problemas en el funcionamiento cognitivo, destacando la atención y la memoria como áreas principales. A pesar de que en gran número de ocasiones estos cambios son considerados como subclínicos, pueden dificultar las actividades de la vida cotidiana o el correcto desarrollo de la actividad profesional.

En 1987 ya se presentó un primer estudio donde se mostraban déficits neuropsicológicos en fases asintomáticas de la infección. Otros estudios posteriores corroboraron ese empeoramiento neuropsicológico antes del desarrollo de déficits cognitivos observables clínicamente o de estados de inmunosupresión.

Las áreas comúnmente afectadas en personas con el VIH son la atención, la eficiencia en el aprendizaje, la abstracción y la velocidad psicomotora y del procesamiento de la información.

Este perfil neuropsicológico es típico de alteraciones neurológicas que afectan predominantemente a estructuras cerebrales fronto-subcorticales. Los hallazgos neuropatológicos y de neuroimagen confirman la alteración de áreas subcorticales y de la sustancia blanca en personas con VIH. En una revisión de las relaciones entre la cognición y hallazgos de neuroimagen estructurales en personas infectadas por el VIH se concluyó que la estructura más fuertemente asociada con el deterioro cognitivo es la atrofia del núcleo caudado. Esto es acorde con los datos existentes de que las proteínas VIH virales están altamente concentradas en este núcleo y que esta región del cerebro sufre cambios funcionales durante la infección por el VIH. Igualmente, esto también coincide con el papel del núcleo caudado en la cognición como un componente importante de los circuitos fronto-subcorticales. La relación entre la carga viral del VIH y el rendimiento neuropsicológico en pacientes con sida ha sido

demostrada cuando el nivel de CD4 se encuentra por debajo de 200 células/mL y, de forma clara, cuando se ciñe únicamente al nivel de VIH-ARN en el líquido cefalorraquídeo y no en sangre. Por esta razón, se ha sugerido que el nivel plasmático de ARN del VIH no puede ser utilizado como un marcador diagnóstico de confianza.

Factores clínicos, como los años de infección por el VIH, el nivel nadir de CD4 (nivel más bajo de CD4 a lo largo de la infección) o la coinfección con el virus de la hepatitis C pueden actuar como variables de riesgo para el desarrollo de cambios cognitivos en la infección. Contrariamente a esto, niveles adecuados de CD4, la no-existencia de consumo de tóxicos, o un tipo de vida más sana pueden ser factores neuroprotectores.

Cabe destacar que otros factores de diferente origen pueden estar influyendo igualmente. Dentro de éstos, podemos incluir la presencia de estados depresivos o de ansiedad. Por este motivo ha de tenerse en cuenta que las exploraciones del rendimiento neurocognitivo no deben basarse únicamente en posibles cambios producidos por el efecto del virus, sino que la situación emocional debe ser también contemplada en las evaluaciones cognitivas y motoras, con el objetivo de llevar a cabo un abordaje más completo.

#### 4.4. Métodos de evaluación

A continuación, detallamos diferentes métodos de evaluación.

##### 4.4.1. Evaluación del estado emocional

En la evaluación del estado emocional de las personas infectadas por el VIH deben considerarse siempre los factores orgánicos y la toxicidad de los fármacos, así como la presencia de patologías concomitantes que pueden afectar de forma directa o indirecta mediante los tratamientos que requieren.

El *Profile of Mood State Questionnaire* (POMS), de McNair et al. (1971), es uno de los cuestionarios más ampliamente utilizados en el campo del VIH para evaluar el estado emocional en general. Este cuestionario proporciona información sobre cinco subescalas (depresión, vigor, tensión, cólera y fatiga). Su brevedad y fácil manejo lo convierten en un instrumento ágil y sencillo. Este cuestionario, que está diseñado para ser contestado por el paciente, contiene 65 ítems que deben ser valorados en una escala tipo Likert de 5 puntos (desde 0, nada, a 4, muchísimo). Existe una versión española de 63 ítems que ha mostrado buenas propiedades psicométricas.

#### Bibliografía complementaria

Encontraréis información sobre la versión en castellano del cuestionario en la siguiente obra: C. Arce, E. M. Andrade y G. Seoane (2000). Problemas semánticos en la adaptación del POMS al castellano. *Psicothema*, 2, 47-51.

El cuestionario que se ha utilizado de forma más extensa en VIH para evaluar procesos depresivos es el *Beck Depression Inventory* (BDI), que delimita los siguientes niveles: normalidad (ausencia de síntomas), sintomatología depresiva leve, moderada y severa. El BDI ha sido utilizado tanto en el contexto de estudios clínicos como de práctica clínica habitual. Otros estudios han utilizado conjuntamente el BDI y el *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS) o el BDI y el *Hamilton Depresión Rating Scale* (HDRS). A la hora de evaluar síntomas de ansiedad, los cuestionarios más frecuentes en cuanto a uso en el campo de la infección por el VIH son, de nuevo, el *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS) y el *State Trait Anxiety Inventory* (STAI). Estos cuestionarios ya se han tratado en el módulo 3.

Cuando se utilizan cuestionarios que incluyen síntomas somáticos en la evaluación de pacientes con patologías crónicas, como es la infección por el VIH, debe siempre controlarse el peso que esos ítems pueden causar en la valoración final ya que pueden incluso provocar confusión en la presencia de sintomatología depresiva.

#### **4.4.2. Evaluación de la adherencia al tratamiento antirretroviral**

Se han propuesto diferentes métodos de evaluación a lo largo de estos años con el objetivo de medir la adhesión terapéutica. A continuación destacamos los métodos de evaluación de la adherencia más utilizados.

##### **Adherencia autorreferida**

Se lleva a cabo mediante el registro del propio paciente. Este método puede ser utilizado por medio de entrevistas, cuestionarios específicos, o por medio de autorregistros. Tradicionalmente, el uso de cuestionarios ha sido el más utilizado, por su accesibilidad, disponibilidad y simplicidad. Presenta estas grandes ventajas, aunque también tiene inconvenientes importantes, como la subestimación de los errores (ya que los individuos suelen referir menos errores de los que cometen, en ocasiones por fallos de memoria, pero en otras por motivos de sugestión). En estos casos se recomienda preguntar en referencia a un tiempo limitado y bien definido. Si se pregunta en referencia a un tiempo extenso eso puede aportar una mayor representatividad de los datos, pero a su vez puede provocar más olvido, y si se pregunta en referencia a un tiempo más breve, suele suceder a la inversa, convirtiéndose en una medida menos representativa, pero probablemente más fiable. Asimismo, también se suele recomendar evaluar la adherencia mediante preguntas no culpabilizadoras, que no alteren la respuesta del paciente, y buscando su máxima sinceridad. En este sentido, también suele ser recomendable mostrar intención de apoyo al paciente.

Entre los cuestionarios existentes para evaluar la adherencia autorreferida, destaca el SERAD (por sus siglas en inglés, *Self-Reported Adherence*). Este cuestionario fue diseñado y validado por nuestro equipo (Muñoz-Moreno et al., 2007)

mediante un estudio en el que se comparó la fiabilidad, la validez y la disponibilidad de cuatro métodos de evaluación de la adherencia al tratamiento anti-retroviral. El cuestionario SERAD permite obtener diferentes medidas basadas en la adherencia autorreferida por parte del paciente. Su tiempo de aplicación es realmente bajo (en el estudio la media observada fue de 2-3 minutos), y en general presenta diferentes ventajas relacionadas con su aplicación. Tanto el cuestionario en concreto como sus instrucciones de uso se encuentran disponibles en línea: <http://www.flsida.org/serad>.

### **Recuento de medicación**

Consiste en calcular el índice de adherencia a partir del recuento de pastillas entregadas al paciente (cuando se le dispensa el tratamiento), y del recuento de pastillas devueltas. La diferencia entre estas dos cifras, multiplicadas por 100, permite obtener un índice. Esta forma de evaluar la adherencia se suele llevar a cabo en los servicios donde se entrega la medicación, y esto puede llegar a ser un inconveniente para desarrollar la evaluación de una forma cómoda o accesible. Además, suele ser necesaria la existencia de cierto entrenamiento con el paciente, así como asegurar su motivación para recoger y entregar adecuadamente el número de pastillas que corresponda. Cabe destacar que el hecho de llevar a cabo un entrenamiento con el paciente, y asegurar su motivación, puede afectar al proceso de evaluación. Es probable que se fomente una mayor adherencia a raíz de intervenciones como éstas.

### **Autorregistros electrónicos**

También llamados eDEMs® o MEMS®. Consisten en recipientes que contienen la medicación que el paciente ha de tomar, y electrónicamente registran las veces que son abiertos. De esta forma, se supone que cada vez que se abre el recipiente se realiza la toma. En este caso, la fiabilidad también puede verse alterada, ya que puede ser que no siempre que se abra el recipiente el paciente se tome la medicación, o que se produzcan errores en cuanto a la rutina de abrir y cerrar estos contenedores. Económicamente también puede existir limitación para llevar a cabo este método, ya que estos dispositivos suelen tener un coste elevado.

### **Niveles plasmáticos**

Consisten en cuantificar la cantidad de fármaco presente en sangre. Como inconvenientes principales, destaca la poca accesibilidad al método (por la dificultad en la obtención de la información, necesariamente a través de extracciones de sangre) y la representatividad de la información que aporta, puesto que permite cubrir un periodo de tiempo demasiado breve (sólo desde la toma de la última dosis). También se sabe que existe un efecto de variabilidad interpersonal, ya que las personas pueden metabolizar de diferente forma la medicación en sangre. Y el coste económico también se contempla como un factor en contra. A favor se ha de destacar que en casos concretos puede ser muy útil (casos de discordancia entre la eficacia del tratamiento y el consumo declara-



do), o en el caso de llevar a cabo investigación. Recientemente se ha puesto en evidencia el llamado fenómeno de la adherencia de bata blanca (*white coat compliance*), por el cual los pacientes podrían modificar su comportamiento y ser adherentes al tratamiento antes de la analítica o la visita médica. Así, los datos de adherencia determinados por los niveles obtenidos de fármaco en plasma no mostrarían la realidad del comportamiento del paciente. Un estudio reciente demostró que, en una muestra de 178 sujetos, un 66% de ellos presentaban adherencia de bata blanca.

### **Marcadores biológicos**

Este método hace referencia a la posible aparición de marcadores biológicos asociados a fármacos antirretrovirales. Más concretamente, consistirían en marcadores físicos o fisiológicos que pueden aparecer en la persona, y que pueden estar relacionados con el consumo de una medicación en concreto. No suelen ser habituales y, además, pueden estar bastante afectados por la variabilidad interpersonal.

### **Otros métodos**

Basarse en la eficacia terapéutica, controlar el número de visitas al servicio que dispensa la medicación, o el recuento del número de hojas de prescripción del tratamiento entregadas a los pacientes han sido otros métodos utilizados en algunas ocasiones. No obstante, dada la baja fiabilidad y representatividad de los datos obtenidos a partir de estos métodos, ninguno de ellos se considera hoy en día suficientemente adecuado para evaluar la adherencia presentada por el paciente.

#### **4.4.3. Evaluación de los cambios neuropsicológicos**

El hecho de hallar déficits cognitivos en personas con el VIH está estrechamente relacionado con el instrumento de evaluación utilizado. Debido a que la afectación del rendimiento neurocognitivo puede ser muy sutil cuando existe una buena inmunidad, se ha de tener en cuenta el uso de pruebas que hayan demostrado una validez estadística adecuada, pero también que se muestren como sensibles. Tradicionalmente se han usado pruebas como el MEC o Mini Examen Cognoscitivo (adaptación española del MMSE o *Mini Mental State Examination*; Folstein et al., 1975), pero éstas no muestran una sensibilidad apropiada para evaluar el patrón fronto-subcortical observado en el proceso de la infección.

De igual forma, las técnicas de neuroimagen habituales tampoco han mostrado eficacia suficiente para detectar posibles déficits cognitivos, al menos en las primeras fases de la infección. Por esta razón, las pruebas que se utilizan para explorar el funcionamiento cognitivo y motor son pruebas neuropsicológicas que han demostrado gran validez y sensibilidad. No obstante, se ha de recordar que la no observación de cambios significativos no permite asegurar

su inexistencia. Para solventar este inconveniente, el NIMH (National Institute of Mental Health) ha sugerido el uso de baterías neuropsicológicas completas (de 7 a 9 horas de duración), aunque es evidente que el desarrollo de estas extensas exploraciones en la práctica clínica es difícil y complejo. Por esta razón, también se ha recomendado la utilización de baterías más breves. En estas últimas, se aconseja examinar, como mínimo, la inteligencia premórbida, la memoria, la velocidad de procesamiento de la información, la atención y, finalmente, la existencia de depresión o ansiedad como características psiquiátricas, y se insiste de forma destacada en que la administración de dichas pruebas sea realizada por un especialista entrenado específicamente para su pasación. En los últimos años, baterías neuropsicológicas informatizadas han mostrado buenos resultados, sobre todo cuando incluyen pruebas basadas en tiempos de reacción.

La siguiente tabla muestra las áreas consideradas fundamentales para explorar el rendimiento neurocognitivo, y algunos ejemplos de las pruebas neuropsicológicas recomendadas habitualmente para su evaluación.

Áreas neurocognitivas y pruebas recomendadas para su evaluación

Área neurocognitiva	Prueba
Inteligencia premórbida	Vocabulario (WAIS-III)
Atención, memoria de trabajo y velocidad de procesamiento de la información	CalCAP (California Computerized Assessment Package); PASAT (Paced Auditory Serial Addition Test); CPT-II (Continuous Performance Test-II); Dígitos (WAIS-III); Letras y Números (WAIS-III)
Velocidad psicomotora y psicomotricidad	GPT (Grooved Pegboard Test); Finger Tapping Test; SDMT (Symbol Digit Modalities Test); TMT-A (Trails Making Test - part A)
Memoria verbal	CVLT-II (California Verbal Learning Test-II)
Abstracción	Category Test; TMT-B (Trails Making Test - part B); WCST (Wisconsin Card Sorting Test)
Lenguaje	Boston Naming Test; COWAT
Capacidad viso-constructiva	Cubos (WAIS-III); TPT (Tactual Performance Test)
Valoración psiquiátrica	Hamilton Depression Scale (HDS); State-Trait Anxiety Scale (STAI); BDI (Beck Depression Inventory)

## Bibliografía

### Evaluación psicológica en dolor crónico

Dworkin, R. H., Turk, D. C., Farrar, J.,T., Haythornthwaite, J.,A., Jensen, M. P., et al. (2005). Core outcome measures for chronic pain clinical trials: IMMPACT recommendations. *Pain*, 113, 9-19.

Keefe, F. J., Rumble, M.E., Scipio, C. D., Giordano, L. A., y Perri, L. C. (2004). Psychological aspects of persistent pain: current state of the science. *Journal of Pain*, 5, 195-211.

Miró, J. (2003). *Dolor crónico: procedimientos de evaluación e intervención psicológica*. San Sebastián: Biblioteca Desclée de Brouwer.

Penzo, W. (1989). *El dolor crónico: aspectos psicológicos*. Barcelona: Martínez Roca.

### Evaluación psicológica en oncología

Estapé, T. (2001). Disfunciones sexuales en pacientes de cáncer. En M. R. Dias y E. Durá (Ed.), *Territorios da Psicología Oncológica*. Lisboa: Manuais Universitarios.

Estapé, T. (2008). Tratamientos de soporte y cuidados paliativos. En Farreras-Rozman (Ed.), *Medicina Interna* (16.ª ed., vol. I, cap. 146). Barcelona: Mosby-Doyma Libros.

Estapé, T. y Estapé, J. (1993). Aspectos psicológicos del paciente con cáncer. En G. Pérez Manga (Ed.), *Controversias en Oncología* (pp. 251-266). Barcelona: Ediciones Doyma.

Holland, J. C. (1992). Psycho-Oncology: Overview, obstacles and opportunities. *Psycho-Oncology*, 1, 1-13.

Holland, J. C., y Rowland, J. H. (1989). *Handbook of PsychoOncology*. Nueva York: Oxford University Press.

Jacobsen, P. B., Donovan, K. A., Trask, P. C., Fleishman, S. B. J., Zabora, J., et al. (2005). A Multicenter Evaluation of the Distress Thermometer: Screening for Psychologic Distress in Ambulatory Cancer Patient. *Cancer*, 103, 1494-1502.

### Evaluación psicológica en diabetes

Figuerola, D. (2003): *Diabetes*. Barcelona: Masson.

Gil Roales-Nieto, J. y Polaina, A. (1990). *La diabetes*. Barcelona: Martínez Roca.

Gutiérrez, T., Raich, R. M., Sánchez, D., y Deus, J. (Ed.). (2003): *Instrumentos de evaluación en Psicología de la Salud*. Madrid: Alianza Editorial.

### Evaluación psicológica en la infección por el VIH/sida

Bayés, R. (1995). *Sida y psicología*. Barcelona: Martínez-Roca.

Fumaz, C. R., Muñoz, J. A., Ferrer, M. J., Tuldrà, A., y Clotet, B. (2003). Valoración de los cambios en la adhesión al tratamiento y la calidad de vida tras la simplificación de la terapia antirretroviral. *AIDS Cyber J*, 6 (3).

Fumaz, C. R., Muñoz-Moreno, J. A., Moltó, J., Ferrer, M. J., López-Blázquez, R., Negro, E., et al. (2008). Sustained antiretroviral treatment adherence in survivors of the pre-HAART era: attitudes and beliefs. *AIDS Care*, 20, 796-805.

Grant, I., Marcotte, T. D., Heaton, R. K., y el HNRC Group. (1999). Neurocognitive complications of HIV disease. *Psychol Sci*, 10, 191-195.

Heaton, R. K., Grant, I., Butters, N., White, D. A., Kirson, D., Atkinson, J. H., et al. (1995). The HNRC 500-Neuropsychology of HIV infection at different stages. *J Int Neuropsychol Soc*, 1, 231-251.

Kalichman, S. C., Rompa, D., y Cage, M. (2000). Distinguishing between overlapping somatic symptoms of depression and HIV disease in people living with HIV-AIDS. *J Nerv Ment Dis*, 188, 662-670.

Lee, M. B., y Rotheram-Borus, M. J. (2002). Parents' disclosure of HIV to their children. *AIDS*, 16, 2201-2207.

Leserman, J., Whetten, K., Lowe, K., Strangl, D., Schwartz, y M., Thielman, N. (2005). How trauma, recent stressful events, and PTSD affect functional health status and health utilization in HIV-infected patients in the South. *Psychosom Med*, 67, 500-507.

Muñoz-Moreno, J. A., Fumaz, C. R., Ferrer, M. J., Tuldrà, A., Rovira, T., Viladrich, C., et al. (2007). Assessing Self-Reported Adherence to HIV Therapy by Questionnaire: The SERAD (Self-Reported Adherence) Study. *AIDS Res Hum Retroviruses*, 23, 1166-1175.

Muñoz-Moreno, J. A. (2007). Neurocognitive and motor disorders in HIV infection. Assessment and interventions. En Plishe, V. N. (Ed.), *Research Focus on Cognitive Disorders*. Hauppauge, NY: Nova Science Publishers Inc.

Siegel, K., Karus, D., y Dean, L. (2004). Psychosocial characteristics of New York City HIV-infected women before and after the advent of HAART. *Am J Public Health*, 94, 1127-1132.

Tuldrà, A., Ferrer, M. J., Fumaz, C. R., Bayés, R., Paredes, R., Burger, D. M., et al. (1999). Monitoring adherence to HIV-therapy. *Arch Intern Med*, 159, 1376-1377.

Tuldrà, A., Fumaz, C. R., Ferrer, M. J., Bayés, R., Arno, A., Balague, M., et al. (2000). Prospective randomized two-Arm controlled study to determine the efficacy of a specific intervention to improve long-term adherence to highly active antiretroviral therapy. *J Acquir Immune Defic Syndr*, 25, 221-228.

Tuldrà, A., y Wu, A. W. (2002). Interventions to improve adherence to antiretroviral therapy. *J Acquir Immune Defic Syndr*, 31, 54-57.

Voss, J., Portillo, C. J., Holzemer, W. L., y Dodd, M. J. (2007). Symptom cluster of fatigue and depression in HIV/AIDS. *J Prev Interv Community*, 33, 19-34.

White, D. A., Heaton, R. K., Monsch, A. U., y el HNRC Group (1995). Neuropsychological studies of asymptomatic human immunodeficiency virus-type-1 infected individuals. *J Int Neuropsychol Soc*, 1, 304-315.

## **Bibliografía complementaria**

### **Evaluación psicológica en dolor crónico**

Banks, S. M. y Kerns, R. D. (1996). Explaining high rates of depression in chronic pain: a diathesis-stress framework. *Psychological Bulletin*, 119, 95-110.

Beck, A. T.; Rush A. J., Shaw, y B. F., Emery, G (1979). *Cognitive therapy of depression*. Nueva York: Guilford Press.

Boothby, J. L., Thorn, B. E., Stroud, M. W., y Jensen, M. P. (1999). Coping with pain. En R. J. Gatchel y D. C. Turk (Ed.), *Psychosocial factors in pain*. Nueva York: The Guilford Press.

Català, E., Reig, E., Artés, M., Aliaga, L., López, J. S., y Segú, J. L. (2002). Prevalence of pain in the Spanish population: telephone survey in 5000 homes. *European Journal of Pain*, 6, 133-140.

Crombez, G., Bitjebier, P., Eccleston, C., Mascagni, T., Mertens, G., Goubert, L., y Verstraeten, K. (2003). The child version of the pain catastrophizing scale (PCS-C): a preliminary validation. *Pain*, 104, 639-646.

Dersh, J., Polatin, P. B., y Gatchel, R. J. (2002). Chronic pain and psychopathology: research findings and theoretical considerations. *Psychosomatic Medicine*, 64, 773-786.

Díaz-García, M. I. (2001). Conceptualización y evaluación del dolor desde una perspectiva cognitivo-conductual. *Actualizaciones en Dolor*, 2, 231-240.

Dworkin, R. H. et al. (2005). Core outcome measures for chronic pain clinical trials: IMMPACT recommendations. *Pain*, 113, 9-19.

Fishbain, D. A., Cutler, R., Sosomoff, H. L., y Steele-Rosomoff, R. (1997). Chronic pain associated depression: antecedent or consequence of chronic pain? A review. *Clinical Journal of Pain*, 13, 116-137.

González, V. M., Stewart, A., Ritter, P. L., y Lorig, K. (1995) Translation and validation of arthritis outcome measures into Spanish. *Arthritis and Rheumatism*, 38,1429-1446.

- Guy, W. (1976). *ECDEU assessment manual for psychopharmacology (DHEW Publication)*. Washington, DC: US Government Printing Office.
- Huguet, A. y Miró, J. (2008). The severity of chronic pediatric pain: an epidemiological study. *The Journal of Pain*, 9, 226-236.
- Huguet, A., Miró, J., y Nieto, R. (2008). The Inventory of Parent/Caregiver Responses to the Children's Pain Experience (Irpedna): Development and validation. *Pain*, 134, 128-139.
- International Association for the Study of Pain (1979). Pain terms: a list with definitions and notes on usages. *Pain*, 6, 249-252.
- Jensen, M. P., Turner, J. A., Romano, J. M., y Karoly, P. (1991). Coping with chronic pain: A critical review of the literature. *Pain*, 47, 249-283.
- Jensen, M. P., Turner, J. A., Romano, J. M., y Strom, S. E. (1995). The Chronic Pain Coping Inventory: development and preliminary validation. *Pain*, 60, 203-216.
- Keefe, F. J., Rumble, M. E., Scipio, C. D., Giordano, L. A., y Perri, L. C. (2004). Psychological aspects of persistent pain: current state of the science. *Journal of Pain*, 5, 195-211.
- Kerns, R. D., Turk, D. C., y Rudy, T. E. (1985). The West Haven-Yale Multidimensional Pain Inventory (WHYMPI). *Pain*, 23, 345-356.
- Leeuw, M., Goossens- M. E., Linton, S. J., Crombez, G., Boersma, K., y Vlaeyen, J. W. (2007). The fear-avoidance model of musculoskeletal pain: current state of scientific evidence. *Journal of Behavioral Medicine*, 30, 77-94.
- McGrath, P.A. (1999). Chronic pain in children. En I. K. Crombie (Ed.), *Epidemiology of pain* (pp. 81-101). Seattle: IASP Press.
- Melzack, R. y Wall, P. D. (1965). Pain mechanisms: A new theory. *Science*, 150, 171-179.
- Melzack, R. (1975). The McGill Pain Questionnaire. Major properties and scoring methods. *Pain*, 1, 227-299.
- Merskey, H. y Bogduk, N. (Eds). (1994). *Classification of chronic pain. Descriptions of chronic pain syndromes and definitions of pain terms* (2.ª ed.). Seattle: IASP Press.
- Miller, R. P., Kori, S. H., y Todd, D. D. (1991). *The Tampa Scale*. Tampa. (Documento no publicado.)
- Miró, J., Huguet, A., Nieto, R., Paredes, S., y Baos, J. (2005). Evaluation of reliability, validity, and preference for a pain intensity scale for use with the elderly. *The Journal of Pain*, 6, 727-735.
- Miró, J., Nieto, R., y Huguet, A. (2008). The Catalan version of the Pain Catastrophizing Scale: a useful instrument to assess catastrophic thinking in whiplash patients. *The Journal of Pain*, 9, 397-406.
- Miró, J., Paredes, S., Rull, M., Queral, R., Miralles, R., Nieto, R., Huguet, A., y Baos, J. (2007). Pain in older adults: a prevalence study in the Mediterranean region of Catalonia. *European Journal of Pain*, 11, 83-92.
- Sullivan, M. J. L., y Pivik, J. (1995). The pain catastrophizing scale: development and validation. *Psychological Assessment*, 7, 524-532.
- Sullivan, M. J. L., Thorn, B., Haythornthwaite, J. A., Keefe, F., Martin, M., Bradley, L. A., y Lefebvre, J. C. (2001). Theoretical perspectives on the relation between catastrophizing and pain. *Journal of Pain*, 17, 52-64.
- Turk, D. C., y Okifuji, A. (2002). Psychological factors in chronic pain: evolution and revolution. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 70, 678-690.
- Turner, J. A., Ersek, M, y Kemp, C. (2005). Self-efficacy for managing pain is associated with disability, depression, and pain coping among retirement community residents with chronic pain. *The Journal of Pain*, 6, 471-479.
- Vlaeyen, J. W. S., Kole-Snijders, A. M. J., Boeren, R. G. B., y Van Eek, H. (1995). Fear of movement/(re)injury in chronic low back pain and its relation to behavioral performance. *Pain*, 62, 363-372.

Vlaeyen, J. W. S., y Linton, S. J. (2000). Fear-avoidance and its consequences in chronic musculoskeletal pain: a state of the art. *Pain*, 85, 317-332.

### **Evaluación psicológica en oncología**

Aaronson, N. K., Bullinger, M., y Ahmedzai, S. (1988). A modular approach to quality of life assessment in cancer trials. *Recent Results in Cancer Research*, 111, 231-249.

Borràs, J. M., Peiré, M. A., y Mellado, B. (2008). Epidemiología y prevención. En J. Estapé y B. Mellado (Ed.), *Medicina Interna* (16.ª ed., vol. 1). Barcelona: Farreras-Rozman.

Burton M. y Watson M. (1998). *Counselling people with cancer*. Chichester, Nueva York, Weinheim, Singapur, Toronto: John Wiley & Sons.

Cella, D. F., Tulskey, D. S., Gray, G., Sarafin, B., Linn, E., et al. (1993). The Functional Assessment of Cancer Therapy Scale: Development and validation of the general measure. *Journal of Clinical Oncology*, 11, 570-579.

Cirera, E., Salamero, M., y Estapé, T. (1997). Neoplasias. En J. E. Rojo y E. Cirera (Eds.), *Interconsulta psiquiátrica*. Barcelona: Biblio stm.

Daniels, M., y Estapé, T. (1999). Seguimiento de la paciente. *Jano* (número Monográfico dedicado al cáncer de mama), 1284, 77-78.

Daniels, M., Estapé, T., Muñoz, M., Salgado, M., Albiol, S., y Estapé, J. (1996). El cáncer de mama en pacientes de edad superior e inferior a 65 años: evaluación clínica, biológica y psicológica. *Neoplasia*, 13, 194-198.

Dellis, D. C., Kramer, J. H., Kaplan, E., y Ober. B. A. (2000). *California Verbal Learning Test-2*. San Antonio: The Psychological Corporation.

Derogatis, L. R. (1976). The DSFI: A multidimensional measure of sexual functioning. *Journal of Sex & Marital Therapy*, 5, 244-281.

Derogatis, L. R. (1983). *SCL-90: Administration, scoring and procedures manual-II for the revised version and other instruments of the psychopathology rating scale series* (2.ª ed.). Towson, MD: Clinical Psychometric Research.

Derogatis, L. R. (1997). The Derogatis Interview for Sexual Functioning (DISF/DISF-SR): An introductory report. *Journal of Sex & Marital Therapy*, 23, 291-304.

Dolbeault, S., Szporn, A., y Holland, J. C. (1999). Psycho-Oncology: Where have we been? Where are we going? *European Journal of Cancer*, 35, 1554-1558.

Estapé, T. (1995). Psicología en oncología. *Neoplasia*, 12 (6), 23-26.

Estapé, T. (2004). *Estudio de la evolución de la calidad de vida en pacientes diagnosticadas de cáncer de mama*. Tesis doctoral no publicada, Universidad de Barcelona.

Estapé, J. (2008). Causas del cáncer. En J. Estapé y B. Mellado (Ed.), *Oncología Médica, Medicina Interna* (16.ª edición, vol. 1). Barcelona: Farreras-Rozman.

Estapé, J., Cruz, J. J., Rodríguez, A., Ribas, A., Mellado, B., et al. (2008). Estrategia terapéutica y tratamientos médicos. En J. Estapé y B. Mellado (Ed.), *Oncología Médica, Medicina Interna* (16.ª edición, vol. 1). Barcelona: Farreras-Rozman.

Estapé, J., y Estapé, T. (1998). *Estudio sobre conocimientos respecto al cáncer en mujeres de clases sociales desfavorecidas*.  
Disponible en web: [www.fefoc.org](http://www.fefoc.org)

Estapé, T., Estapé, J., Galán, M. C., y Grau, J. J. (1995). Cancer patients relatives diagnosis disclosure preferences according to emotional disturbances level. Comunicación oral en la 8th European Cancer Conference, París, 29 de octubre a 2 de noviembre.

Estapé, J., Palombo, H., Hernández, E., Daniels, M., Estapé, T., et al. (1992). Cancer disclosure in a Spanish hospital. *Annals of Oncology*, 3, 451-454.

Fernández, J., Álvarez, M., Blasco, T., Doval, E., y Sanz, A. (1998). Validación de la escala de competencia personal percibida de Wallston: Implicaciones para el estudio del estrés. *Ansiedad y estrés*, 4, 31-41.

Ferrell, B. R., y Hassey, D. K. (1997). Quality of life among long-term cancer survivors. *Oncology*, 11, 565-576

Ferrero, J., Barreto, M. P., y Toledo, M. (1994). Mental adjustment to cancer and quality of life in breast cancer patients: an exploratory study. *Psycho-oncology*, 3, 223-232.

Goldberg, D. (1978). *Manual of the General Health Questionnaire*. Windsor: NFER-Nelson.

Holland, J. F. (1998). Biology of cancer for the Psycho-oncologist. En J. C. Holland (Ed.), *Psychooncology*. Nueva York, Oxford: Oxford University Press.

Mettler, C., y Mettler, F. (1947). *History of Medicines*. Filadelfia: Blakiston.

Osoba, D. (1999). What has been learned from measuring health-related quality of life in clinical oncology? *European Journal of Cancer*, 35, 1565-1570.

Roth, A. J., Rosenfeld, B., Kornblith, A. B., Gibson, C., Scher H. I., et al. (2003). The memorial anxiety scale for prostate cancer: validation of a new scale to measure anxiety in men with prostate cancer. *Cancer*, 97, 2910-2918.

Strain J. J. (1998). Adjustment disorders. En J. C. Holland (Ed.), *Psychooncology*. Nueva York: Oxford University Press.

Telch, C. F. y Telch, M. J. (1986) Group coping skills instruction and supportive group therapy for cancer patients: A comparison strategies. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 54, 802-808.

Wallston, K. A. (1992). Hocus-Pocus, the focus isn't strictly on Locus Rotter's Social Learning Theory Modified for Health. *Cognitive Therapy and Research*, 16, 183-199.

Wechsler, D. (1997). *Wechsler Adult Intelligence Scale (WAIS-III)* (3.<sup>a</sup> ed.). San Antonio, TX: Harcourt, Brace & Co.

### **Evaluación psicológica en diabetes**

Gordon, D., Fisher, S. G., Wilson, M., Fergus, E., Paterson, K. R., y Semple, C. G. (1993). Psychological factors and their relationship to diabetes control. *Diabetic Medicine*, 10, 530-534.

Hamilton M. (1960). Rating Scale for depression. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 23, 56-62.

Jacobson, A. (1993). Depression and Diabetes. *Diabetes Care*, 16, 1621-1623.

Katon, W. (1982). Depresión: somatic symptoms and medical disorders in primary care. *Compr Psychiat*, 23, 274-87.

Lustman, P., Bradley, F., y McGill, J. (1995). Relationship of personality characteristics to glucose regulation in adults with diabetes. *Psychosomatic Medicine*, 53, 105-312.

Lustman, P., Griffith, L., Clouse, R., y Cryer, P. (1986). Psychiatric illness in Diabetes: relationship to symptoms and glucose control. *Journal of Ner. Ment. Dis.*, 174, 736-42.

Lustman, P., Griffith, L., Gavard, J., y Clouse, R. (1992). Depression in adults with Diabetes. *Diabetes Care*, 15, 1631-1639.

Orlandini, A. y Pastore, M. R. (1995). Effects of personality on metabolic control in IDDM patients. *Diabetes Care*, 18, 206-209.

Peralta, G., Figuerola, D., Recasens, A., Tous, R. M., y Raich, R. M. (1992). *Control metabòlic i coping a la diabetes mellitus insulino-dependent*. 24 Congrés de l'Associació Catalana de Diabetis.

Popkin, M. K. y Callies, A. L. (1987). Psychiatric consultation to inpatients with early onset type I diabetes mellitus in a University Hospital. *Archives of General Psychiatry*, 44, 169-171.

Popkin, M. K., Callies, A. L., y Lentz, R. D. (1988). Prevalence of major depression, simple phobia, and other psychiatric disorders in patients with long-standing type I diabetes mellitus. *Archives of General Psychiatry*, 45, 64-68.

Schulberg, H. C. y Burns, B. J. (1988). Mental disorders in primary care: epidemiologic, diagnostic, and treatment research directions. *General Hospital of Psychiatric*, 10, 79-87.

Speilberger, C. D. y Vagg, P. (1984). STAI Test. *Journal of Personality Assessment*, 48, 95-97.

The DCCT Research Group (1993). The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin-dependent diabetes mellitus. *The New England Journal of Medicine*, 329, 977-986.

Tobin, D. L. (1983). *Coping Strategies Inventory*. Department of Psychology Ohio University.

United Kingdom Prospective Diabetes Study Group (UKPDSG) (1998). Efficacy of atenolol and captopril in reducing risk of macrovascular and microvascular complications in type 2 diabetes: UKPDS 39. *British Medical Journal*, 317, 713-720.

Wallston, K. A., Stein M. J, y Smith, C. A. (1994). Form C of the MHLC scales: a condition-specific measure of locus of control. *Journal of Personality Assessment*, 63, 534-53.

Wallston, K. A. y Strudler Wallston, B. (1981). Health Locus of control scales. *Research with the locus of control construct*, 1, 189-243.

### **Evaluación psicológica en la infección por el VIH/sida**

Arce, C., Andrade, E. M., y Seoane, G. (2000). Problemas semánticos en la adaptación del POMS al castellano. *Psicothema*, 2, 47-51.

Bassetti, S., Battegay, M., Furrer, H., Rickenbach, M., Flep, M., Kaiser, L., et al. (1999). Why is Highly active Antiretroviral Therapy (HAART) not prescribed or discontinued? Swiss HIV Cohort Study. *J Acquir Immune Defic Syndr Hum Retrovirol*, 21, 114-19.

Beck, A. T., Ward, C., y Mendelson, M. (1961). Beck Depression Inventory (BDI). *Arch Gen Psychiatry*, 4, 561-571.

Butters, N., Grant, I., Haxby, J., Judd, L. L., Martin, A., McClelland, J., et al. (1990). Assessment of AIDS-related cognitive changes: recomendations of the NIMH Workshop on Neuropsychological Assessment Approaches. *J Clin Exp Neuropsychol*, 12, 963-978.

Chesney, M., Ickovics, J., Hecht, F. M., Sikipa, G., y Rabkin, J. (1999). Adherence: a necessity for successful HIV combination therapy. *AIDS*, 3, S271-S278.

Cockram, A., Judd, F. K., Mijch, A., y Norman, T. (1999). The evaluation of depression in inpatients with HIV disease. *Aust N Z J Psychiatry*, 33, 344-52.

Eldred, L., Wu, A., Chaisson, R. E., y Moore, R. D. (1998). Adherence to Antiretroviral and Pneumocystis Prophylaxis in HIV Disease. *J Acquir Immune Defic Syndr Hum Retrovirol*, 8, 117-125.

Ellis, R. J., Hsia, K., Spector, S. A., Nelson, J. A., Heaton, R. K., Wallace, M. R., et al. (1997). Cerebrospinal fluid human immunodeficiency virus type 1 RNA levels are elevated in neurocognitively impaired individuals with acquired immunodeficiency syndrome. *Annals of Neurology*, 42, 679-688.

Gallant, J. E. y Block, D. S. (1998). Adherence to antiretroviral regimens in HIV-infected patients: results of a survey among physicians and patients. *J Int Association Physicians AIDS Care*, 4 (5), 32-35.

Gordillo, V., Del Amo, J., Soriano, V., y González-Lahoz, J. (1999). Sociodemographic and psychological variables influencing adherence to antiretroviral therapy. *AIDS*, 13, 1763-1769.

Grant, I., Atkinson, J. H., Hesselink, J. R., Kennedy, C. J., Richman, D. D., Spector, S. A., et al. (1987). Evidence for early central nervous system involvement in the acquired immunodeficiency syndrome (AIDS) and the other human immunodeficiency virus (HIV) infections. *Annals of Intern Med*, 107, 828-836.

Grant, I., y Heaton, R. K. (1990). Human immunodeficiency virus-type 1 (HIV-1) and the brain. *J Consult Clin Psychol*, 58, 22-30.

Grupo de Estudio del SIDA de la Sociedad Española de Enfermedades Infecciosas, Sociedad española de farmacia hospitalaria, Secretaría del Plan Nacional del SIDA. (1999). Recomendaciones para mejorar la adherencia al tratamiento antirretroviral. Disponible en web: <http://www.msc.es/sida/asistencia/adherencia1.htm>

Haubrich, R. H., Little, S. J., Currier, J. S., et al. (1999). The value of patient-reported adherence to antiretroviral therapy in predicting virologic and immunologic response. *AIDS*, 13, 1099-1107.



- Inouye, J., Flannelly, L., y Flannelly, K. J. (2001). The effectiveness of self-management training for individuals with HIV/AIDS. *J Assoc Nurses AIDS Care*, 12, 71-82.
- Israel, H., Romeis, J., y Spitz, T. (2005). Sensation seeking and HIV serodiscordant couples. *J Assoc Nurses AIDS Care*, 16, 3-11.
- Kastrissios, H., Suárez, J. R., Hammer, S., Katzenstein, D., y Blaschke, T. F. (1998). The extent of non-adherence in a large AIDS clinical trial using plasma dideoxynucleoside concentrations as a marker. *AIDS*, 12, 2305-2311.
- Kastrissios, H., Suárez, J. R., Katzenstein, D., Girard, P., Sheiner, L. B., y Blaschke, T. F. (1998). Characterizing patterns of drug-taking behavior with a multiple drug regimen un an AIDS clinical trial. *AIDS*, 2295-2303.
- Kessler, R. C., McGonagle, K. A., Zhao, S., Nelson, C. B., Hughes, M., Eshleman, S., et al. (1994). Lifetime and 12-month prevalence of DSM-III-R psychiatric disorders in the United States. Results from the National Comorbidity Survey. *Arch Gen Psychiatry*, 51, 8-19.
- Knobel, H., Carmona, A., Grau, S., Pedro-Botet, J., y Díez, A. (1998). Adherence and effectiveness of Highly Active Antiretroviral Therapy. *Arch Int Med*, 158, 1953.
- Knobel, H., Carmona, A., López, J. L., Gimeno, J. L., Saballs, P., González, A., et al. (1999). Adherencia al tratamiento antirretroviral de gran actividad: impacto de una intervención de asesoramiento individualizado. *Enferm Infecc Microbiol Clin*, 17, 78-81.
- López, A., Fernández, C., Pérez, E., y Girón, J. A. (1998). Adherence to the antiretroviral treatment in asymptomatic HIV-infected patients. *AIDS*, 12, 685-86.
- Low-Beer, S., Chan, K., Yip, B., Wood, E., Montaner, J. S., O'Shaughnessy, M. V., et al. (2000). Depressive symptoms decline among persons on HIV protease inhibitors. *J Acquir Immune Defic Syndr*, 23, 295-301.
- Lynn, B. C. (1995). Compliance in clinical trials. *AIDS*, 9, 1-10.
- McNair, D. M., Lorr, M., y Droppleman, L. F. (1971). *Profile of Mood States Manual*. San Diego, CA: Educational and Industrial Testing Services.
- Mehta, S., Moore, R. D., y Graham, N. M. H. (1997). Potential factors affecting adherence with HIV therapy. *AIDS*, 11, 1665-1670.
- Mitty, J. A., Mckenzie, M., Stenzel, M., Flanagan, T., y Carpenter, C. C. (1999). Modified Directly Observed Therapy for treatment of Human Immunodeficiency Virus. *JAMA*, 282, 1334.
- Muñoz-Moreno, J. A., Fumaz, C. R., Prats, A., Ferrer, M. J., y Clotet, B. (2004). Evaluación de los déficit cognitivos en pacientes infectados por el VIH. *AIDS Cyber J*, 7 (6).
- Muñoz-Moreno, J. A., Fumaz, C. R., Ferrer, M. J., Prats, A., Negrodo, E., Garolera, M., et al. (2008). Nadir CD4 Cell Count Predicts Neurocognitive Impairment in HIV-Infected Patients. *AIDS Res Hum Retroviruses*, 24, 1301-1307.
- Ostrom, R. A., Serovich, J. M., Lim, J. Y., y Mason, T. L. (2006). The role of stigma in reasons for HIV disclosure and non-disclosure to children. *AIDS Care*, 18, 60-65.
- Paterson, D., Swindells, S., Mohr, J., Brester, M., Vergis, E., Squier, C., et al. (1999). How Much Adherence is Enough? A Prospective Study of Adherence to Protease Inhibitor Therapy Using MEMSCaps. Abstract 92. 6th Conference on Retroviruses and opportunistic Infections, Chicago.
- Paul, R., Cohen, R., Navia, B., y Tashima, K. (2002). Relationships between cognition and structural neuroimaging findings in adults with human immunodeficiency virus type-1. *Neurosci Biobehav Rev*, 26, 353-359.
- Perry, S., Belsky-Barr, D., Barr, W. B., y Jacobsberg, L. (1989). Neuropsychological function in physically asymptomatic, HIV-seropositive men. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci*, 1, 296-302.
- Plattner, I. E., y Meiring, N. (2006). Living with HIV: the psychological relevance of meaning making. *AIDS Care*, 18, 241-245.
- Podsadecki, T. J., Vrijens, B. C., Tousset, E. P., Rode, R. A., y Hanna, G. J. (2008). "White coat compliance" limits the reliability of therapeutic drug monitoring in HIV-1-infected patients. *HIV Clin Trials*, 9, 238-246.

- Reger, M., Welch, R., Razani, J., Martin, D., y Boone, K. (2002). A meta-analysis of the neuropsychological sequelae of VIH infection. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 8, 410-424.
- Rintamaki, L. S., Davis, T. C., Skripkauskas, S., Bennett, C. L., y Wolf, M. S. (2006). Social stigma concerns and HIV medication adherence. *AIDS Patient Care STDS*, 20, 359-368.
- Roberts, K. J. y Volberding, P. (1999). Adherence communication: a qualitative analysis of physician-patient dialogue. *AIDS*, 13, 1771-1778.
- Samet, J. H., Libman, H., Steger, K. A., Dhawan, R. K., Chen, J., Shevitz, A. H., et al. (1992). Compliance with zidovudine therapy in patients infected with human immunodeficiency virus, type 1: a cross-sectional study in a municipal hospital clinic. *Am J Med*, 92, 495-502.
- Savard, J., Laberge, B., Gauthier, J. G., Ivers, H., y Bergeron, M.G. (1998). Evaluating anxiety and depression in HIV-infected patients. *J Pers Assess*, 71, 349-367.
- Singh, N., Squier, C., Sivek, C., Wagener, M., Hong Nguyen, M., et al. (1996). Determinants of compliance with antiretroviral therapy in patients with human immunodeficiency virus: prospective assessment with implications for enhancing compliance. *AIDS Care*, 8, 261-69.
- Singh, N., Berman, S. M., Swindells, S., Justis, J. C., Mohr, J. A., Squier, C., y Wagener, M. M. (1999). Adherence of human immunodeficiency virus-infected patients to antiretroviral therapy. *Clin Infect Dis*, 29, 824-830.
- Spielberg, C. D., Gorsuch, R. L., y Lushene, R. E. (1970). *The State-Trait Anxiety Inventory*. Consulting Psychologists Press: Palo Alto, California.
- Stankoff, B., Cálvez, V., Suárez, S., Bossi, P., Rosenblum, O., Conquy, L., et al. (1999). Plasma and cerebrospinal fluid human immunodeficiency virus type-1 (HIV-1) RNA levels in HIV-related cognitive impairment. *Eur J Neurol*, 6, 669-675.
- Stern, Y., Marder, K., Bell, K., Chen, J., Dooneief, G., Goldstein, S., et al. (1991). Multidisciplinary baseline assessment of homosexual men with and without human immunodeficiency virus infection. III. Neurologic and neuropsychological findings. *Arch Gen Psychiatry*, 48, 131-138.
- Tuldrà, A., Ferrer, M. J., y Rodríguez, C. (1998). Adherence to Highly Active Antiretroviral Therapy (HAART): Elements For Intervention and Research. *AIDS Cyber J*, 1, 128-139.
- Tuldrà, A., Fumaz, C. R., y Ferrer, M. J. (1999). Problemas de adhesión al tratamiento antirretroviral a largo plazo. *AIDS Cyber J*, 2, 588-593.
- Turner, B. J., Laine, C., Cosler, L., y Hauck, W. W. (2003). Relationship of gender, depression, and health care delivery with antiretroviral adherence in HIV-infected drug users. *J Gen Intern Med*, 18, 248-257.
- Vanhove, G. F., Schapiro, J. M., Winters, M. A., Merigan, T. C., y Blaschke, T. F. (1996). Patient compliance and drug failure in protease inhibitor monotherapy. *JAMA*, 24, 1955-1956.
- Wagner, G. J. y Rabkin, J. G. (1999). Measuring medication adherence: is assessment of missed doses sufficient? *AIDS*, 13, 2491-2492.
- Wrubel, J., Moskowitz, J. T., Richards, T. A., Prakke, H., Acree, M., y Folkman, S. (2005). Pediatric adherence: perspectives of mothers of children with HIV. *Soc Sci Med*, 61, 2423-2433.
- Zinkernagel, C., Taffé, P., Rickenbach, M., Amiet, R., Ledergerber, B., Volkart, A. C., et al. (2001). Importance of mental health assessment in HIV-infected outpatient. *J Acquir Immune Defic Syndr*, 28, 240-249.