



Universitat Autònoma de Barcelona

ADVERTIMENT. L'accés als continguts d'aquesta tesi doctoral i la seva utilització ha de respectar els drets de la persona autora. Pot ser utilitzada per a consulta o estudi personal, així com en activitats o materials d'investigació i docència en els termes establerts a l'art. 32 del Text Refós de la Llei de Propietat Intel·lectual (RDL 1/1996). Per altres utilitzacions es requereix l'autorització prèvia i expressa de la persona autora. En qualsevol cas, en la utilització dels seus continguts caldrà indicar de forma clara el nom i cognoms de la persona autora i el títol de la tesi doctoral. No s'autoritza la seva reproducció o altres formes d'explotació efectuades amb finalitats de lucre ni la seva comunicació pública des d'un lloc aliè al servei TDX. Tampoc s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant als continguts de la tesi com als seus resums i índexs.

ADVERTENCIA. El acceso a los contenidos de esta tesis doctoral y su utilización debe respetar los derechos de la persona autora. Puede ser utilizada para consulta o estudio personal, así como en actividades o materiales de investigación y docencia en los términos establecidos en el art. 32 del Texto Refundido de la Ley de Propiedad Intelectual (RDL 1/1996). Para otros usos se requiere la autorización previa y expresa de la persona autora. En cualquier caso, en la utilización de sus contenidos se deberá indicar de forma clara el nombre y apellidos de la persona autora y el título de la tesis doctoral. No se autoriza su reproducción u otras formas de explotación efectuadas con fines lucrativos ni su comunicación pública desde un sitio ajeno al servicio TDR. Tampoco se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al contenido de la tesis como a sus resúmenes e índices.

WARNING. The access to the contents of this doctoral thesis and its use must respect the rights of the author. It can be used for reference or private study, as well as research and learning activities or materials in the terms established by the 32nd article of the Spanish Consolidated Copyright Act (RDL 1/1996). Express and previous authorization of the author is required for any other uses. In any case, when using its content, full name of the author and title of the thesis must be clearly indicated. Reproduction or other forms of for profit use or public communication from outside TDX service is not allowed. Presentation of its content in a window or frame external to TDX (framing) is not authorized either. These rights affect both the content of the thesis and its abstracts and indexes.

UNIVERSITAT AUTÒNOMA DE BARCELONA

FACULTAT DE PSICOLOGIA

DEPARTAMENT DE PSICOLOGIA BÀSICA, EVOLUTIVA I DE
L'EDUCACIÓ

DOCTORAT EN PSICOLOGIA DE LA SALUT I L'ESPORT

TESIS DOCTORAL

FACTORES PSICOLOGICOS EN LA ADAPTACION
DE PACIENTES SOMETIDOS AL PROCESO DE
CONSEJO GENETICO PARA CANCER DE MAMA Y
OVARIO HEREDITARIO.

MELINDA GONZALEZ CONCEPCIÓN

Directores:

Tomás Blasco Blasco

Ignacio Blanco Guillermo

Departament de Psicologia Bàsica

Programa d'Assessorament i Genètica Clínica

Hospital Germans Trias i Pujol.

Este estudio ha sido posible gracias al soporte del Fondo de Investigación Sanitaria Proyecto PI10/00748 y PI13/00189 y de la Junta de Barcelona de la Asociación Española Contra el Cáncer.

Bellaterra, 16 de Junio 2016

A mi pasado **María**, a mi presente **Manuela** y
a mi futuro **Arnau, Oriol y Pau**.

***A todas las pacientes y familias que han colaborado en este trabajo porque sin ellos
no sería posible conocer la realidad.***

AGRADECIMIENTOS.

Si estoy escribiendo esto, es porque al fin conseguí mi objetivo, ayudar a mejorar el conocimiento sobre los factores emocionales del consejo genético; pero este trabajo no es solo mío, pues han intervenido muchas personas que han permitido que conseguido darle forma a un sueño. A los principales protagonistas mis directores de Tesis, cada uno por separado y de forma conjunta son especiales, soy afortunada por aprender de ellos, y de crecer tanto a nivel clínico como académico.

A ti Tomás Blasco, por acompañarme en esta misión casi imposible, donde solo tú y yo sabemos lo difícil que ha sido llegar a la meta, más por cuestiones familiares que por falta de ganas de aprender. Gracias por creer en mí, porque has sido más que un directo de tesis, tú esencia te hace único. Me siento afortunada de aprender a tu lado.

A Ignacio Blanco, porque has conseguido, que pese a tener una situación familiar compleja (3 bebés) sacase fuerzas para hacer lo que más me gusta, investigar y como ves, hemos conseguido finalizar este proyecto. Gracias por tenerte cerca aunque en ocasiones estés tan lejos.

A Ramón Bayés, Cristina Bierge y Marisa de Cáceres parte de lo que soy, y mucho de los que aprendo es gracias a vosotros.

A Vanessa Castejón, porque parte de este mérito es tuyo, por tu colaboración incondicional, por las largas jornadas de discusión, contención y soporte, por esos ratos robados entre jornadas laborales y familia donde nos surgían ideas, es definitiva gracias a ti esto ve la luz.

A todo el personal del programa de Cáncer Hereditario del Institut Català d'Oncologia porque sin su colaboración no hubiese sido posible.

Agradecer la colaboración de la Dra. Carmina Castellano por su colaboración en el análisis de los datos.

A todos mis compañeros del Institut Català d'Oncologia porque en algún momento a lo largo de mi trayectoria como enfermera en esta institución han soportado mis discursos sobre la importancia de que los pacientes tengan control, especialmente a mis chicas de Hospital de día y de Braquiterapia. Quiero agradecer el soporte incondicional de Merche, Evelyn, Silvia Zayas, Nuria Calvet y Yasmina.

A todos mis compañeros de la Clínica Ntra. Sra. De Guadalupe, por la ayuda prestada en la realización de este trabajo, especialmente Charo Casas y a mi compañera de despacho, Leticia Iglesia.

A Olga Clapés porque siempre está cuando más la necesito, pese al tiempo aquí seguimos juntas y creciendo.

A Luis Miguel por estar en la distancia dándome el soporte necesario para seguir.

A mis padres (Manuela y Vicente) y mis hermanos (Mónica, Vicente y Aroa) vosotros lleváis toda la vida aguantándome y sabéis lo que esto significaba para mí, tengo mucha suerte de teneros cerca.

A mis hijos: mis mellizos (Oriol y Arnau), y Pau porque sois lo mejor que me ha pasado en la vida y no ha sido fácil que entendiéseis, con 4 y 2 años, porque mama sigue aprendiendo.

A mi tía Loli, por ejercer de cuidadora principal de los míos cuando yo he estado encerrada en este proyecto, gracias por permitirme estar tranquila.

A mis sobrinos (Kenneth, Ainhoa e Itziar) y mis cuñados (Dani y Ángela) entre todos damos sentido a nuestra familia.

A mi marido, Pere por estar junto a mí, a partir de ahora prometo que serás mi otra Tesis.

ABREVIATURAS

Abreviatura	
AFC	Análisis Factorial Exploratorio
ASCO	American society of clinical Oncology
BRCA1	Breast Cancer gen1
BRCA2	Breast Cancer gen2
CG	Consejo genético
CM	Cáncer de mama
CMOH	Cáncer de Mama Ovario Hereditario
MX	Mamografía
NSGC	National Society of Genetic Counselors
PA	Portadora Afecta
PS	Portadora Sana
PPC	Control Personal Percibido
PPC6	Escala de Percepción de Control
RMN	Resonancia Magnética
UCG	Unidad de Consejo Genético

ÍNDICE GENERAL

MARCO TEÓRICO.....	15
1. EL CONSEJO GENÉTICO EN CÁNCER.....	21
1.1. El cáncer en cifras	21
1.2. El cáncer como enfermedad genética y hereditaria	22
1.3. Síndromes más prevalentes en cáncer hereditario	24
1.4. Actuaciones para llevar a cabo en mujeres de alto riesgo de cáncer de mama y ovario hereditario.	29
1.5. Consideraciones finales.....	31
2. LAS UNIDADES DE CONSEJO GENÉTICO.....	33
2.1. El proceso de Consejo Genético	34
3. IMPLICACIONES EMOCIONALES Y CONDUCTUALES DEL CONSEJO GENÉTICO EN CMOH.....	43
3.1. Impacto emocional que provoca el proceso de consejo genético.....	43
3.2. Evolución del impacto emocional	47
3.3. Los aspectos positivos del consejo genético.	56
3.4. Implicaciones conductuales del consejo genético.....	57
3.5. Consideraciones finales.....	61
4. VARIABLES QUE MODULAN LAS IMPLICACIONES EMOCIONALES Y CONDUCTUALES DEL PROCESO DE CONSEJO GENÉTICO PARA CMOH.....	63
4.1. La comunicación en Consejo Genético para cáncer hereditario	63
4.2. Tipología de las variables relacionadas con el impacto emocional y conductual en las diversas fases del consejo genético para CMOH.....	68
4.3. Consideraciones finales.....	78
5. LA PERCEPCIÓN DE CONTROL.....	79
5.1. La Percepción de Control.	79
5.2. El modelo de la Psicología del Control.....	80
5.3. El modelo del Control Personal Percibido	88
5.4. Consideraciones finales.....	91
6. JUSTIFICACIÓN DEL TRABAJO, PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN.....	93
7. OBJETIVOS.....	97
PARTE EMPÍRICA.....	99
8. MÉTODO.....	101
8.1. Diseño del estudio.	101
8.2. Participantes	101

8.3. Instrumentos.....	107
8.4. Procedimiento.....	115
8.5. Análisis estadístico.....	117
9. ESTUDIO 1. VALIDACIÓN DE LA ESCALA DE CONTROL PERSONAL PERCIBIDO (PPC).....	119
9.1. Objetivos específicos	119
9.2. Procedimiento.....	119
9.3. Análisis de datos.....	120
9.4. Resultados	121
9.5. Discusión.....	123
9.6. Consideraciones finales.....	128
10. ESTUDIO 2 RESULTADOS.....	129
10.1. Tablas resúmenes	129
10.2 Describir en una muestra de pacientes en situación de CG por CMOH las variables sociodemográficas: edad, descendencia, y tener hijas y su relación entre sí.	133
10.3. Describir en una muestra de pacientes en situación de CG por CMOH las variables clínicas: Tiempo desde el diagnóstico, Diagnóstico Genético y Estatus Oncológico y su relación entre sí.....	135
10.4 .Describir en una muestra de pacientes en situación de CG por CMOH las variables psicológicas: la Preocupación por el Cáncer, Percepción de Control, Ansiedad, Depresión, y Amenaza y Alteración Percibida y su relación entre sí.	137
10.5. Describir en una muestra de pacientes en situación de CG por CMOH las relaciones de las variables sociodemográficas (descritas en el objetivo 2) y su relación con las variables clínicas (descritas en el objetivo 3) y con las variables psicológicas (descritas en el objetivo 4).	145
10.6. Describir en una muestra de pacientes en situación de CG por CMOH las relaciones de las variables clínicas (descritas en el objetivo 3) y su relación con las variables psicológicas (descritas en el objetivo 4):	151
10.7. Describir el Bienestar Psicológico de una muestra de pacientes en situación de CG por CMOH y su relación entre sí.....	155
10.8. Describir en una muestra de pacientes en situación de CG por CMOH, las consecuencias positivas y negativas experimentadas, como consecuencia del proceso de CG, y la relación de las mismas con el Bienestar Psicológico.....	156
10.9. Describir las pautas de adhesión a los procesos de control médico derivados de la pertenencia a una situación de CG de una muestra de pacientes en situación de CG por CMOH, y la relación de dichas conductas de adhesión con el Bienestar Psicológico y con la vivencia de consecuencias positivas y negativas.....	161

10.10. Determinar en qué grado las variables sociodemográficas (descritas éstas en el Objetivo 2) se relacionan, cada una por separado, con el bienestar psicológico, con las consecuencias positivas y con la adhesión correcta a conductas preventivas de una muestra de pacientes en situación de CG por CMOH.	167
10.11. Determinar en qué grado las variables, clínicas (descritas éstas en el Objetivo 3) determinan, cada una por separado, el Bienestar Psicológico, las Consecuencias Positivas y la Adhesión correcta a conductas preventivas de una muestra de pacientes en situación de CG por CMOH.	171
10.12. Determinar en qué grado las variables, psicológicas (descritas éstas en el Objetivo 4) determinan, cada una por separado, el bienestar psicológico, las consecuencias positivas y la adhesión correcta a conductas preventivas de una muestra de pacientes en situación de CG por CMOH.	175
10.13. Analizar de forma simultánea el grado de relación que tiene sobre el bienestar psicológico cada una de las variables encontradas en los objetivos 10, 11, 12.	187
10.14. Analizar de forma simultánea el grado de relación que tienen sobre las consecuencias positivas cada una de las variables encontradas en los objetivos 10, 11, 12.	189
10.15. Analizar de forma simultánea el grado de relación que tienen sobre la adhesión cada una de las variables encontradas en los objetivos 10, 11, 12.	191
11. DISCUSIÓN POR OBJETIVOS.....	193
11.1. Discusión características de la muestra e instrumentos utilizados	193
11.2. Discusión de los objetivos 2 al 6 del estudio 2	197
11.3. Discusión de los objetivos 7 al 9 del estudio 2	204
11.4. Discusión de los objetivos 10 al 12 del estudio 2	209
11.5. Discusión de los objetivos 13 al 15 del estudio 2	215
12. DISCUSIÓN GENERAL.....	219
12.1. Integración general de los resultados	219
12.2. Limitaciones de la presente investigación	222
12.3. Sugerencias para futuras investigaciones	224
12.4. Implicaciones del trabajo.....	225
13. CONCLUSIONES.....	226
LISTA DE REFERENCIAS.....	229
ANEXOS
ANEXO 1. DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS Y CLÍNICOS	251
ANEXO 2. EVALUACIÓN DE LA ADHESIÓN.....	252
ANEXO 3. HADS	253
ANEXO 4. ESCALA DE BIENESTAR PSICOLÓGICO DE RYFF.....	255

ANEXO 5. EVALUACIÓN GRADO DE AMENAZA/ ALTERACIÓN RELACIONADO CON EL CÁNCER.....	257
ANEXO 6. ESCALA DE PREOCUPACION POR CANCER.....	258
ANEXO 7. ESCALA DE CONTROL PERSONAL PERCIBIDO.	259
ANEXO 8. CAMBIOS NEGATIVOS Y POSITIVOS PRODUCIDOS POR EL HECHO DE SABER QUE ES PORTADOR DE ALTERACIÓN GENÉTICA.....	260
ANEXO 9: CARTA DE INVITACIÓN A PARTICIPAR	261
ANEXO 10. CONSENTIMIENTO INFORMADO	262

MARCO TEÓRICO

Introducción

“...En el caso de que la madre fuera portadora sería recomendable que los hijos vinieran a hacerse el estudio...”. Estas fueron las primeras palabras que escuché, en septiembre del 2005, mientras un miembro del equipo estaba valorando a una mujer que acudía en busca de asesoramiento para cáncer de mama hereditario. Aún recuerdo la cara de aquella mujer, su mirada y su expresión de asombro, incerteza e intranquilidad, cuando le habló de sus hijos, y de cómo sus ojos se llenaban de lágrimas, y su mirada se perdía entre las paredes de aquella habitación. Desde mi punto de vista, una mera observadora, no creo que esa mujer pudiese hacerse cargo de la magnitud de lo que se le estaba explicando, pues lo asumía como algo negativo sin ver que aquello podía ser una posibilidad de tener a la enfermedad vigilada desde cerca.

Años más tarde, una paciente me explicaba cómo ella reaccionó cuando le explicaron los resultados de su test genético: *“el médico me dijo”: “Hemos encontrado una mutación responsable de la susceptibilidad al cáncer que presentas”,...Yo solo pude decir, “no puedo, tengo que ir a trabajar”...y me marché.”...* Una vez llegué a casa y le expliqué a mi marido lo que me había dicho ese médico, me puse a llorar, recapacité, y llamé pidiendo urgente una nueva visita....” Y, según me explicó, sus niveles de ansiedad fueron de 9 en una escala de 10. *“...No podía ser cierto, me sentía culpable, ¿Qué iba a ser de mis hijas? ¿Y de mi hijo de 5 años?, ¿Seguro que soy portadora? ¿Dónde está mi vida?...”* Estas fueron las primeras preguntas que le vinieron a la cabeza...empezó a llorar y a obsesionarse con la autoexploración, no era capaz de pensar con claridad, no podía dormir, solo podía pensar en la muerte; en sus hijos y en la falta de control sobre su vida *“... la incertidumbre de no saber cuándo aparecerá, no me deja tener el control de mi vida.”*

Ambas son situaciones que intentan contextualizar el día a día de una unidad de consejo genético y lo que provocó que en un momento determinado, hace poco más de diez años me plantease explorar qué pasaba a nivel emocional en este tipo de pacientes y cómo podía contribuir a mejorarles, si es que era posible, su adaptación al proceso, intentando recuperar el control perdido.

Poco después, en el año 2008, y junto con mis directores de tesis, llevé a cabo una investigación previa que me permitió ver algunos de los factores que podían estar relacionados con ese malestar emocional. En ese trabajo, donde explorábamos qué sucedía en los primeros momentos del proceso, observamos que existía un 30% de la pacientes que presentaban malestar emocional, pero que en algunos casos las pacientes

veían el proceso como algo positivo, pese a que la literatura de aquel momento sólo reflejaba los aspectos negativos que podía tener el que a pacientes sanas se les informase de cómo el riesgo de padecer cáncer podía condicionarles la vida.

Con los años se ha visto que en esta primera fase el impacto provocado por la noticia de ser portador/a acaba normalizándose y las pacientes que acuden a las diferentes unidades de consejo genético para cáncer hereditario siguen el proceso. Sin embargo, seguía sin estar claro si la incertidumbre y la sobrestimación del riesgo seguían siendo la clave del proceso, o eran otras variables las que permitían que las pacientes se normalizasen. Una de nuestras primeras impresiones fue que el control podía ser la clave que permite a la persona poner en marcha los recursos para poder hacer frente a esta situación de riesgo, y como consecuencia, que pueda vivir la situación como una oportunidad de saber más sobre cómo adelantarse o detectar la enfermedad en los procesos iniciales.

Hoy en día, entre un 5-10% de todos los cánceres de mama son hereditarios y, gracias a las actuales medidas de diagnóstico precoz, es posible identificar a individuos portadores de alteraciones en estos genes, que presentan mayor probabilidad de desarrollar cáncer a lo largo de su vida. Esta identificación se lleva a cabo en las unidades de consejo genético para cáncer hereditario, ¿pero en qué consiste el consejo o asesoramiento genético para cáncer hereditario?

El consejo genético en predisposición hereditaria al cáncer es un proceso de comunicación no directiva que tiene como finalidad atender a las necesidades e inquietudes de los pacientes y familiares con sospecha de predisposición hereditaria al cáncer.

El consejo genético no consiste sólo en realizar estudios genéticos, sino que este proceso incluye la intervención de uno o más profesionales, correctamente formados, para ayudar a un individuo y familia a:

1. Comprender los hechos de la enfermedad (diagnóstico, evolución probable, opciones de tratamiento y manejo).
2. Comprender de qué manera la herencia contribuye a la aparición de la enfermedad (posibilidades de aparición en otros miembros).

3. Entender las alternativas disponibles para el manejo del riesgo de aparición de la enfermedad (prevención primaria y secundaria: qué tipos de conductas pueden hacer en función de su riesgo).
4. Elegir las acciones más apropiadas para llevar a cabo (acorde con el riesgo personal, las expectativas de la familia y las convicciones éticas y religiosas propias del individuo) y actuar en consecuencia.
5. Ofrecer el soporte necesario al individuo y la familia para el afrontamiento de la enfermedad.

Parece entonces que aunque uno de los aspectos claves es manejar (Controlar) la enfermedad (llevando a cabo conductas adhesión propuestas dentro de los protocolos), en la literatura española existen pocos estudios que reflejen si las pacientes que poseen la información de ser portadoras de la mutación para cáncer de mama y ovario hereditario experimentan o no control en éste proceso. Es más, se desconocen otras cosas como qué tipo de control resulta útil y cómo debe proporcionarse, si el control de la situación permite llevar a cabo las medidas de prevención primaria y secundaria, que se recomiendan según el riesgo personal y familiar, cuáles son los determinantes psicológicos que aparecen a lo largo del proceso, y qué características tiene el malestar emocional.

Dado que son muchos los aspectos que aún están por investigar, en el presente estudio nos centraremos en analizar la posible relación entre la percepción de control, la preocupación por el cáncer, la percepción de riesgo y el malestar emocional en pacientes en seguimiento tras conocer que son portadoras de la mutación hereditaria para cáncer de mama y ovario hereditario (CMOH) lo que implicará que deberán seguir controles en una unidad de consejo genético para cáncer hereditario.

Para contextualizar este análisis presentaremos una revisión teórica donde destacaremos en los capítulos uno y dos, los aspectos más relevantes así como las características del consejo genético para CMOH. Posteriormente en los capítulos tres, cuatro y cinco describiremos las implicaciones emocionales y conductuales del consejo genético, así como las consecuencias conductuales relacionadas con la adhesión al proceso y concluiremos destacando el papel de la percepción de control en todo éste proceso.

En los capítulos posteriores presentaremos el planteamiento, objetivos, metodología y resultados obtenidos a partir del estudio llevado a cabo mediante una evaluación realizadas a 176 pacientes portadoras del gen *BRCA1/2* de CMOH.

Los resultados obtenidos sugieren que la percepción de control es efectivamente una variable importante en Consejo Genético, y que el bienestar de las pacientes se relaciona de manera clara con dicha percepción de control. Hay, sin embargo, otros aspectos que requerirán de más investigación, ya que su posible relación con la percepción de control no ha podido ser contrastada.

1. EL CONSEJO GENÉTICO EN CÁNCER

1.1. El cáncer en cifras

El cáncer es considerado como una enfermedad compleja y multicausal, en que la intervención de factores ambientales y genéticos van a determinar su evolución.

El término **cáncer** engloba un grupo numeroso de enfermedades que se caracterizan por el desarrollo de células anormales, que se dividen y crecen sin control en cualquier parte del cuerpo. Se trata pues de una enfermedad que no aparece de manera espontánea ni de repente. Existe un proceso donde mientras las células normales se dividen y mueren durante un periodo de tiempo programado, las células neoplásicas adquieren capacidades durante el proceso de transformación neoplásica (no apoptosis, crecimiento autónomo e incontrolado, generación de nuevos vasos sanguíneos que garantizan el aporte de nutrientes y oxígeno, capacidad de crecimiento en diferentes órganos o tejidos y capacidad de hacer metástasis, etc. Esta capacidad se adquiere como consecuencia de cambios o mutaciones en diferentes genes que controlan el normal funcionamiento de las células (Hanahan & Weinberg, 2011).

En términos absolutos, y de acuerdo con los datos de la Red Española de Registros de Cáncer el cáncer es la segunda causa de muerte en la población general española después de las enfermedades del aparato circulatorio y la primera causa de muerte en varones en España y también en Cataluña. En 2013, 3 de cada 10 muertes en varones y 2 de cada 10 en mujeres en España fueron a causa del cáncer,

Entre la población catalana, cada año se diagnostican unos 40.000 nuevos casos (24.00 en hombres y 16.000 en mujeres) y cada año mueren a causa del cáncer 16.500 personas (10.000 hombres y 6.500 mujeres aproximadamente).

La incidencia de algunos tumores ha aumentado de forma progresiva en los últimos años, y se prevé que se incremente aún más en los siguientes, lo cual parece el reflejo no sólo del crecimiento de la población, sino del envejecimiento de la misma (aumento del riesgo acumulado, de la acumulación de factores de riesgo y descenso de los mecanismos de reparación celular) y fundamentalmente de las técnicas de detección precoz ("screening"), que son capaces de detectar la enfermedad en estadios iniciales.

Sin embargo, y pese a que las cifras de mortalidad son muy elevadas, los estudios indican que la supervivencia de los pacientes con cáncer ha aumentado de forma continua en los últimos años en todos los países europeos, especialmente para el Linfoma no

Hodgkin y el cáncer de recto (en probable relación con los avances en el tratamiento), y para el cáncer de próstata (en probable relación con el diagnóstico precoz). Países de nuestro entorno, como Reino Unido y Europa del Este, presentan aún resultados inferiores en cuanto a supervivencia por algunos tipos de tumores (EUROCORE-5).

En cualquier caso, uno de los aspectos más importantes a tener en cuenta dado que podemos incidir sobre ello, es que de acuerdo con los datos publicados por la OMS en su Informe Mundial del Cáncer 2014, alrededor de un tercio (1/3) de las muertes por cáncer son debidas a causas evitables. En cualquier tipo de cáncer, incluso en la predisposición hereditaria al cáncer, intervienen tanto factores genéticos como ambientales. Se desconoce por qué algunas pacientes aun siendo portadoras de alteraciones genéticas que predisponen al cáncer, no llegan a desarrollarlo nunca, pero está claro que seguir un estilo de vida saludable, con dieta equilibrada y rica en fruta y verduras, hacer ejercicio y evitar sustancias nocivas como el alcohol y el tabaco ayudan a disminuir la probabilidad de tener cáncer o de otras enfermedades.

El cáncer de mama es el tumor más frecuente en Europa. Según la Agencia de Internacional de Investigación del Cáncer, en el año 2012 se diagnosticaron unos 429.900 casos nuevos de cáncer de mama, con una tasa estandarizada de incidencia de 110 casos por 100.000 mujeres. En nuestro país, en el año 2012, la tasa de incidencia estandarizada se estima en 93,6 casos por 100.000 mujeres/año, ocupando una posición intermedia entre los países de Europa y Occidente, siendo éste el diagnóstico más común. En Cataluña representa el 28% de todos los tumores en éste sexo, y se estima que se diagnostican 3650 casos nuevos de cáncer anualmente en el conjunto de Cataluña (Andreu et al., 2006). La probabilidad de desarrollar un cáncer de mama según el estudio de González et al. (2005) es de 1 de cada 11, seguida del colorrectal que es de 1 de cada 17 y del cuerpo de útero que es de 1 de cada 52. El cáncer de mama (CM) es considerado en la actualidad una entidad multifactorial donde herencia, ambiente y hábitos de vida interaccionan sobre los individuos con grados variables de susceptibilidad.

1.2. El cáncer como enfermedad genética y hereditaria

Cabe señalar que todo cáncer es genético, pero solo un 5 % a un 10% es hereditario. El cáncer es considerado como una enfermedad genética, y no por ello hereditario. **El 90-95 %** de las personas que desarrollan cáncer lo hacen de forma esporádica, es decir, **no existe ningún factor hereditario** que aumente la probabilidad de padecer la enfermedad, los cambios genéticos o mutaciones que provocan el cáncer se adquieren en las células diferenciadas en un órgano o tejido determinado, y por lo tanto **en**

estos casos el cáncer no se transmite a generaciones siguientes, nos referimos al **cáncer esporádico**. En estos casos el cáncer suele aparecer a una edad avanzada y generalmente como consecuencia de la acumulación gradual de mutaciones somáticas ocurridas desde el embrión hasta la edad adulta del individuo y no se transmite a generaciones futuras, **por consiguiente no se hereda**.

Entre el 5-10% de todos los cánceres se produce por mutaciones heredadas que se transmiten de padres a hijos y de generación en generación, la persona nace con una característica genética que le predispone a desarrollar el cáncer, **No nace** con el cáncer pero sí que tiene más posibilidades de desarrollarlo a lo largo de la vida, puesto que la aparición del cáncer guarda relación con la presencia de factores genéticos de susceptibilidad que porta el individuo desde su nacimiento. **Se habla entonces del cáncer hereditario**, en el que el individuo tiene la probabilidad mucho mayor que la población general a desarrollar cáncer, y generalmente este cáncer aparece a edades tempranas y además se puede transmitir a las siguientes generaciones y por lo tanto se trata de una predisposición hereditaria al cáncer (Llort, Serrano, Sanchez, & Teule, 2015).

Saber que ciertos individuos heredan de sus padres genes alterados que pueden predisponer a desarrollar neoplasias en edades jóvenes, se ha convertido en un problema sanitario. Hay que señalar en ocasiones estas alteraciones genéticas “no se heredan” en el sentido estricto, son las de aparición de novo. En la actualidad se conocen entre 100 y 200 síndromes de predisposición hereditaria al cáncer. Saber que se está ante un caso de cáncer hereditario, es saber que los miembros de su familia se van a poder beneficiar del asesoramiento genético, que probablemente pueden efectuarse un estudio de algunos en susceptible cuyos resultados van a permitir ofrecer riesgos concretos y que podrán aplicarse medidas de prevención en las familias con mayor riesgo.

En la predisposición hereditaria al cáncer se conoce la primera alteración genética que predispone a la transformación de las células normales en tumorales. Este conocimiento ha permitido investigar no solo tratamientos específicos para estos pacientes, sino también intentar que éste no aparezca (prevención).

La mayoría de síndromes de predisposición hereditaria al cáncer siguen un patrón de herencia autosómica dominante, es decir, el cáncer aparece con mayor frecuencia en generaciones sucesivas, transmitiendo la predisposición al cáncer. Es un patrón autosómico porque lo pueden heredar tanto los hombres como las mujeres y dominante porque cada uno de los hijos tiene el 50% de posibilidades de heredar la predisposición.

La identificación de familiares sanos que han podido heredar o no la enfermedad se lleva a cabo mediante el estudio genético. Se considera un “**estudio genético diagnóstico**” aquel que nos permite diagnosticar una enfermedad hereditaria, confirmar la sospecha de predisposición hereditaria en el paciente y familia así como conocer las características genéticas responsables de dicha predisposición. Una vez identificada la causa de la predisposición en una familia determinada se pueden realizar los **estudios genéticos pre-sintomáticos** en el resto de familiares. Este tipo de estudio permite conocer qué miembros de la familia han heredado el mayor riesgo de desarrollar la enfermedad.

Conocer todas las alteraciones que existen en los síndromes hereditarios es todo un reto, cada día se descubren nuevos genes o nuevas funciones de los mismos, la *American society of Clinical Oncology (ASCO)* en 2015 publicó una relación en las cuales se identifica la alteración genética, y las recomendaciones para que los clínicos trasladen a los pacientes y a sus familias conocimientos consolidados, puede consultarse la guía ASCO para disponer de mayor información (Robson, Arun, Domchek, Ford, & Hampel, 2015).

En el caso del cáncer de mama sucede exactamente lo mismo que en cualquier tipo de cáncer, la gran mayoría de los casos, entre 90-95%, se desarrollan en mujeres sin antecedentes familiares y se consideran por ello esporádicos. Aproximadamente, el 7% de todos los cánceres de mama y entre 11-15% de los cánceres de ovario están asociados con predisposición hereditaria, principalmente relacionado con las mutaciones en los genes *BRCA1/2* (Llort et al., 2015), lo que nos lleva a hablar del **Síndrome de Cáncer de Mama y Ovario Hereditario (CMOH)**, que describiremos a continuación.

1.3. Síndromes más prevalentes en cáncer hereditario

1.3.1. El síndrome del cáncer de mama y ovario hereditario: CMOH

El cáncer de mama (CM) es el tumor más frecuente y tal como hemos señalado anteriormente. Aunque estudios epidemiológicos han descrito numerosos factores de riesgo para el CM (incluyen desde factores reproductivos y hormonales a estilos de vida o hábitos dietéticos), la edad (el riesgo de desarrollar CM aumenta con la edad), el sexo femenino (las mujeres tienen hasta 100 veces más de probabilidades de desarrollar CM que los hombres) y la historia familiar, son los factores de riesgo más importantes (Graña, 2013).

La agregación familiar de casos de cáncer de mama se conoce desde la antigüedad, pero la primera descripción científica fue publicada en el siglo XIX por el médico francés Paul Broca tras el diagnóstico de CM en su esposa. Broca identificó cinco generaciones afectadas entre 1788 y 1856, con diez mujeres fallecidas por CM entre un total de 24 entre las cuales se incluían la madre y una de las hermanas de su esposa. En su descripción de 1866 Broca hipotetizó "la posibilidad de la herencia de cáncer en esta familia". Decenas de estudios epidemiológicos posteriores han comunicado riesgos relativos (RR) de similar magnitud entre familiares de afectas. Un estudio colaborativo con más de 58.000 casos ha englobado la información de más de 50 estudios previos, confirmando que el riesgo de padecer CM aumenta a mayor número de parientes afectos y menor edad al diagnóstico de los mismos (Graña, 2013).

La presencia de historia familiar de cáncer de mama es un factor de riesgo importante y demostrado, pero hay que considerar que puede ser también secundario a factores ambientales y/o genéticos compartidos entre los miembros de una misma familia (Graña, 2013).

En los años ochenta, previo a su identificación en el laboratorio, diferentes estudios, proporcionaron suficiente evidencia teórica para apoyar la existencia de genes de susceptibilidad al CM con patrón de herencia autosómica dominante citado (Graña, 2013). Estas predicciones se validaron en los años 90 al identificar dos genes de susceptibilidad mayor al CM: *BRCA1* y *BRCA2*. Actualmente se estima que alrededor del 7% de los casos de CM en la población general presentan alteraciones en un gen de susceptibilidad al cáncer de mama de herencia mendeliana (porcentaje que se modifica de manera marcada con la edad siendo del 33% en los casos de CM entre los 20-29 años comparado con el 2% entre los 70-79 años) (Graña, 2013; Llorca et al., 2015). Considerando la elevada incidencia de esta neoplasia en la población general, podemos decir que en términos absolutos el cáncer de mama y ovario hereditario (CMOH) afecta a elevado número de mujeres. Actualmente, en más de dos tercios de las familias de alto riesgo estudiadas no se detecta ninguna mutación en los genes de susceptibilidad al CM identificados hasta el momento, aceptando que este porcentaje varía según la población analizada, los criterios utilizados para seleccionar a los pacientes y las técnicas de análisis genético utilizadas (Graña, 2013). Sin embargo, con los nuevos métodos de análisis podemos explorar, al mismo tiempo, diversos genes implicados en el cáncer de mama. De esta forma tenemos más posibilidades de identificar el gen responsable. Tal y como señala en la guía de la ASCO, 2015 (Robson et al., 2015).

La característica básica del síndrome de CMOH es la presencia de múltiples miembros de una familia con cáncer de mama y ovario o los dos, la presencia de conocer de mama y ovario en una misma mujer o el padecer cáncer de mama y ovario a una edad joven.

La característica principal de este síndrome, es que es consecuencia de mutaciones en la línea germinal de genes de susceptibilidad al cáncer de alta penetrancia como son el *BRCA1* y *BRCA2*.

La identificación de los genes *BRCA1* y *BRCA2* supuso un gran avance en el manejo de las familias con CMH, ya que ofreció la posibilidad de realizar un test genético mediante el que identificar los individuos de alto riesgo en las familias, recibir consejo genético y realizar medidas preventivas y de seguimiento adecuadas (Graña, 2013).

Las personas portadoras de una mutación en estos genes tendrán un alto riesgo de desarrollar cáncer de mama y ovario. Hay que señalar que además existen hasta la fecha 4 síndromes raros de cáncer hereditario que comportan alto riesgo de cáncer de mama: son el síndrome de Li- Fraumeni, debido a mutaciones en el gen TP53, el síndrome de Cowden (síndrome de tumores y hamartomas asociados a mutaciones en el gen PTEN, el cáncer gástrico difuso, por mutaciones en el gen CDH1 y el síndrome de Peutz-Jeghers por presentar mutaciones en el gen STK11 (Alonso et al., 2010).

1.3.2. Genes responsables del CMOH: *BRCA1* y *BRCA2*

Históricamente, el cáncer de mama/ovario hereditario (CMOH), se reconoció en familias a principios de 1970. Pero fue en 1990 cuando se aisló el primer gen de susceptibilidad a esta enfermedad (Hall y cols. 1990). Este gen conocido como *BRCA1* se localizó en el cromosoma 17, y en 1994 se localizó *BRCA2* en el cromosoma 13 (Graña, 2013).

Basándose en los estudios epidemiológicos, se acepta que los **cánceres de mama hereditarios** poseen **características clínicas** e histopatológicas diferentes de las que presentan los cánceres de mama esporádicos. Entre estas características se incluyen la **edad más joven al diagnóstico**, la frecuencia de afectación **bilateral**, y características histopatológicas de **peor pronóstico**, alto grado histológico (Alonso et al., 2010).

1.3.3. Criterios clínicos presentes en el de cáncer de mama y ovario hereditario.

En función de una serie de guías consensuadas los expertos de estas unidades clasifican a las familias en familias de alta grado y familias de moderado grado (Daly et al., 2016; Llorca et al., 2015; Robson et al., 2015), nosotros repasaremos brevemente los criterios de ambas situaciones ya que la población de estudio de la presente tesis deriva de aquí.

En las pacientes **portadoras** (se les ha identificado la mutación) tienen un alto riesgo acumulado de desarrollar CMOH a lo largo de la vida, que oscila entre el 47-52% para el cáncer de mama y el 18-22% para el cáncer de ovario (Mavaddat et al., 2013). Se considera **Portadora Sana (PS)**, aquella paciente a quien se le ha identificado la mutación pero que no han desarrollado aun el cáncer, o **Portadoras Afectas (PA)**, aquellas en que se conoce la mutación y han padecido como mínimo una neoplasia si a lo largo de su vida.

1. Familias consideradas de alto riesgo, son aquellas familias en la que existe un riesgo elevado de presentar una mutación, los criterios que tienen en cuenta los clínicos son los siguientes:

- A. Tres o más familiares de primer grado afectados de cáncer de mama y/o ovario.
- B. Dos casos entre familiares de primer grado:
 - i. Dos casos de cáncer de ovario, o
 - ii. Un caso de cáncer de mama y otro de cáncer de ovario, o
 - iii. Un caso de cáncer de mama en hombre y otro en cáncer de mama/ovario , o
 - iv. Dos casos de cáncer de mama en menores de 50 años, o
 - v. Un caso de cáncer de mama bilateral y otro de cáncer de mama (uno menor de 50 años).
- C. Cáncer de mama diagnosticado antes de los 30 años.
- D. Cáncer de mama y ovario en la misma paciente.
- E. Cáncer de mama bilateral diagnosticado antes de los 40 años.
- F. Cáncer de mama triple negativo, diagnosticado en la premenopausia.

2. Familias consideradas de moderado riesgo, son aquellas familias en las que existe un riesgo moderado de presentar una mutación, los criterios que tienen en cuenta los clínicos son los siguientes:

Se caracteriza por una historia familiar menos llamativa, sin casos de cáncer de ovario y con una edad media al diagnóstico más avanzada. Puede que en estas familias la aparición de casos no sea debida a un gen de predisposición heredado de forma dominante.

Familias de primer grado de personas afectadas de cáncer de mama con:

- Un caso de cáncer de mama entre los 31 y 50 años.
- Dos familiares de 1º grado diagnosticados de cáncer de mama a una edad entre los 51 y 59 años.
- Un caso de cáncer de mama bilateral mayor de 40 años.

1.3.4. Criterios para la selección de los miembros afectados

Estos criterios están basados en los modelos de Shattuck- Eidens y Couch (Engel, 2015). ¿Por dónde se inicia el estudio genético en la familia? Para iniciar el estudio genético se intenta seleccionar al candidato ideal teniendo presente que la mutación del *BRCA 1/2* solo está presente en un 20% de las familias que cumplen dichos criterios. Para ello la persona elegida (caso índice):

1. Elegir siempre una persona afectada de cáncer (mama u ovario) con preferencia absoluta sobre miembros de la familia no diagnosticados de cáncer.
2. De existir varios afectados dispuestos a realizarse el test genético, dar preferencia a una mujer afectada de cáncer de ovario sobre una diagnosticada de mama.
3. De entre las candidatas, elegir a la mujer diagnosticada de cáncer de mama a edad precoz y/o a la diagnosticada de cáncer de mama bilateral.
4. De existir algún varón diagnosticado de cáncer de mama (en que se sospeche de la existencia de una mutación en *BRCA2*) darle preferencia sobre las mujeres , ver guía de recomendaciones ASCO (Robson et al., 2015). En estas familias la susceptibilidad puede ser transmitida por los padres a los hijos con un patrón

autosómico dominante según el cual cada hijo tiene una probabilidad del 50% de ser portador de la mutación heredada.

Hasta el momento de iniciar dicha investigación si en el caso índice no se encontraba la mutación, en uno de los genes *BRCA* (este gen solo explica el 20% de los casos) se paraliza el proceso y aunque no se podía descartar la posibilidad de cáncer hereditario en la familia.

Si se identificaba la mutación la familia era considerada como una familia de alto riesgo y se ofrecía estudio al resto de familiares, esto permitía identificar aquellos familiares que habían heredado la mutación y los que no, hay que recordar que solo 50% los heredan.

Si, en las familias que cumplen criterios de sospecha clínica y el resultado del estudio genético es indeterminado en estos momentos se replantea el estudio y, si aceptan, se realiza el estudio genético ampliado mediante paneles de genes que permiten estudiar “todos” los genes implicados en la predisposición hereditaria al cáncer de mama conocidos. Los resultados indican que sólo en una pequeña parte de estas familias se identifica el gen responsable. Es por ello que en la mayoría de las familias se realiza el seguimiento de acuerdo con la valoración clínica y con la predicción de riesgo según modelos mendelianos o bayesianos.

Actualmente aquellas familias a las que no se les había encontrado la mutación responsable, con los paneles de secuenciación se abre la posibilidad de encontrar el gen responsable.

1.4. Actuaciones para llevar a cabo en mujeres de alto riesgo de cáncer de mama y ovario hereditario.

Hasta el momento en las pacientes con riesgo moderado su manejo es “clínico” y no se ha demostrado que en este grupo de pacientes las cirugías profilácticas modifiquen la supervivencia, no nos extenderemos más en las pacientes de riesgo moderado pero si nos centraremos en la de riesgo alto.

El objetivo de la vigilancia y de las medidas de reducción del riesgo es disminuir la morbilidad y mortalidad del cáncer de mama y ovario, haciendo un diagnóstico precoz de la enfermedad o de las lesiones precursoras o una cirugía reductora del riesgo, entre las personas sanas que están en riesgo de desarrollar la enfermedad, y las personas portadoras de mutaciones patogénicas en el gen *BRCA*.

Las recomendaciones siempre deben de ser discutidas con la persona afecta, informando de beneficios y limitaciones de cada una de las estrategias, procurando que la

decisión final la tome la propia persona. Estas recomendaciones para el cáncer de mama incluyen:

1.4.1. Estrategias de vigilancia.

1. **Autoexploraciones de mama** mensual las guías recomiendan la autoexploración mamaria mensual iniciándola a edades jóvenes (18 y 21 años) para establecer un hábito regular y familiarizarse con la glándula mamaria normal.

2. **Exploración clínica** mamaria anual o semestral iniciándose sobre los 25-35 años de edad.

3. **Ecografía mamaria** anual, en mujeres portadoras está asociada a otro tipo de pruebas y donde permite aumentar la tasa de detección de tumores cuando se hace conjuntamente con la mamografía.

4. **Mamografía** anual a partir de los 35 años.

5. **Resonancia magnética mamaria** anual a partir de los 25 años.

Las recomendaciones para el cáncer de ovario incluyen: ecografía transvaginal y la detecciones de un marcador en sangre Ca 125 cada 6-12 meses a partir de los 35 años o antes del inicio de la edad de caso diagnosticado más joven en el familia, siempre y cuando no se hayan practicado una cirugía reductora del riesgo.

1.4.2. Estrategias de prevención: La cirugía reductora del riesgo

En mujeres portadoras, sana o afectas, se puede evaluar la mastectomía reductora del riesgo y la ooforectomía bilateral.

Mastectomía bilateral profiláctica reduce el riesgo de cáncer de mama en un 90% en las pacientes portadoras *BRCA*, cabe señalar que no elimina el riesgo al 100% por lo que estas pacientes seguirán un seguimiento clínico, que consistirá en autoexploraciones mamarias mensuales, etc.

Salpingo-Ooforectomía Bilateral profiláctica (extirpación de los ovarios) esta medida de reducir se asocia a una reducción de la mortalidad por cáncer de mama y ovario, disminuyendo el riesgo de tumor en el ovario y en las trompas en un 80%. La posibilidad de desarrollar un tumor de ovario está en función del tipo de mutación, de la edad de la mujer, de la edad del caso más joven en la familia y del deseo de tener descendencia. Las mujeres con mutación en el gen *BRCA1* tienen un riesgo del 10-20% a los 50 años y este riesgo empieza a aumentar a partir d los 40 años. Las mujeres con mutación en el *BRCA2*

tiene un riesgo del 2-3% a los 50 años y la cirugía se puede retrasar a edades cercanas de la menopausia natural.

Vigilancia de los hombres portadores de otros tipos del *BRCA*, estos presentan mayor riesgo de padecer cáncer de mama y de próstata por lo que se les recomienda entre algunas medidas de detección precoz: el tacto rectal y la determinación seria del PSA a partir de los 40 en hombres portadores (Daly et al., 2016; Llorca et al., 2015).

1.5. Consideraciones finales

A modo de resumen podemos concluir que el cáncer es una enfermedad compleja y multifactorial, donde intervienen factores ambientales y genéticos. El cáncer es también una enfermedad genética, dado que la transformación neoplásica de las células tumorales se produce por la adquisición de mutaciones en diferentes genes. Sin embargo, estas mutaciones se producen en células somáticas que no participan en la generación de un nuevo ser por lo que, aún siendo una enfermedad genética en absoluto quiere decir que sea hereditaria. Más bien al contrario, sólo entre un 5-10% de los tumores son en realidad hereditarios.

La identificación de las alteraciones genéticas implicadas en el desarrollo del cáncer de mama tanto esporádico como hereditario está permitiendo individualizar las medidas de tratamiento y prevención. Hasta la fecha, para determinar el riesgo de padecer cáncer de mama y ovario se valoraban dos factores, la edad y el sexo. Ahora se incluye también la historia familiar. Además, la identificación de genes de alta penetrancia que predisponen al cáncer de mama y ovario hereditario, como son los genes *BRCA1* y *BRCA2*, permite identificar individuos sanos que presentan un elevado riesgo de desarrollar cáncer. Es posible establecer estrategias personalizadas para modificar la historia natural de estos individuos.

Este avance médico que permite individualizar el riesgo de los individuos pero no es a coste cero, los pacientes tienen que gestionar ahora conceptos difíciles como el riesgo de desarrollar una enfermedad y el impacto emocional que esta nueva situación puede generar.

En el siguiente capítulo nos centraremos en el CMOH, que es el tipo de población en el que se desarrolla la presente investigación. Intentaremos explicar cómo son las vivencias del paciente que recibe el consejo genético, y valoraremos qué factores podrían determinar dichas vivencias, las cuales, en muchos casos, pueden determinar un malestar

Factores psicológicos en la adaptación de pacientes sometidos al proceso de consejo genético para cáncer de mama y ovario hereditario.

más o menos persistente que, para manejarlo con eficacia, puede requerir de intervenciones psicológicas.

2. LAS UNIDADES DE CONSEJO GENÉTICO

El cáncer hereditario es, sin lugar a dudas, una de las áreas de más desarrollo dentro de la oncología en la actualidad (Hampel, Bennett, Buchanan, Pearlman, & Wiesner, 2015a). Como hemos indicado en el capítulo anterior, la posibilidad de detectar personas que presentan más riesgo de padecer cáncer permite avanzar en diferentes sentidos: dar respuesta a que se trate de un síndrome de cáncer hereditario, mejorar la estimación del riesgo, adecuar las estrategias de seguimiento y reducción del mismo (Graña, 2013; Hampel et al., 2015a) y tener un mejor conocimiento de la enfermedad que nos permita transferir esa información a tumores esporádicos (Segura, 2005).

En este contexto de desarrollo de conocimientos en torno al cáncer hereditario, surgen las unidades de consejo genético para dar respuesta a la necesidad que presentan las personas con factores de riesgo de padecer un cáncer superior a los de la población normal a causa de sus características genéticas. Son unidades donde un equipo multidisciplinar intenta dar una atención centrada especialmente en las inquietudes del paciente y su familia durante el largo proceso en el cual se ven inmersos. A este proceso se le denomina Consejo Genético, y de acuerdo con la *National Society of Genetic Counselors (NSGC) Task Force* (Resta et al., 2006), puede definirse como "El proceso de ayuda a las personas y familiares a comprender y adaptarse a la asistencia médica, psicológica, y a las consecuencias de las contribuciones genéticas de la enfermedad" (P. 79). Desde esta perspectiva, el proceso de consejo genético es un proceso de comunicación que pretende integrar tres dimensiones fundamentales:

- ✓ Comprender la historia natural de la enfermedad: a través de la información se pretende que la persona sea capaz de saber por qué el cáncer que les afecta es de tipo hereditario; por qué algunos miembros están afectados; y cómo identificar a aquellos que pueden padecer la enfermedad en un futuro próximo. Se fomenta el diagnóstico y la detección precoz, y se informa sobre la evolución y las posibles alternativas de tratamiento disponibles hasta la fecha. Es evidente que se trata de un proceso complicado y de difícil comprensión en muchos casos, tanto para el paciente como para su familia, y que requiere de profesionales que sepan comunicar con eficacia, pues deben:
- ✓ Proporcionar la información que permita a la persona tener el conocimiento suficiente para poder tomar decisiones de forma autónoma siendo estas adaptadas

a su riesgo de desarrollar la enfermedad genética. Estas decisiones incluyen las referentes a las acciones preventivas y cuidados de su salud, así como la participación en los programas de cribado (Berliner, Fay, Cummings, Burnett, & Tillmanns, 2013; Hampel et al., 2015a; Llorca et al., 2015; Robson et al., 2015). También toda aquella información que permita adoptar medidas encaminadas a mejorar su salud presente y futura.

Las personas que acuden a este tipo de servicios pueden presentar expectativas y objetivos muy dispares. Sea cual sea la razón, una vez el paciente o sus familiares acuden a la **Unidad de Consejo Genético (UCG)**, inician un largo proceso en el que los objetivos pueden ser difíciles de acotar y las expectativas que se generan pueden ser tantas como personas participen. Cada consulta es singular, pero hay algunos temas generales que son comunes a todos y son objetivos a alcanzar, como son:

a) Entender las alternativas disponibles para el manejo del riesgo de aparición de la enfermedad (Llorca et al., 2015).

b) Elegir las acciones más apropiadas para llevar a cabo (acorde con el riesgo personal, las expectativas de la familia y las convicciones éticas y religiosas propias del individuo) (Robson et al., 2015).

c) Actuar en consecuencia, asesorando sobre cómo manejar la ansiedad a partir de las características individuales de personalidad y del estilo de afrontamiento, todo ello dentro de la red de apoyo social que posea el caso en cuestión (Hirschberg, Chan-Smutko, & Gayun Pirl, 2015).

En el apartado siguiente describiremos unas directrices básicas de actuación en el proceso de Consejo Genético que se modifican en función de la persona a la cual se da asistencia, ya que uno de los presupuestos del Consejo Genético es que se debe ofrecer una atención individualizada a la persona.

2.1. El proceso de Consejo Genético

El conjunto de informaciones, pautas y recomendaciones que la UCG proporciona a la persona constituye lo que también puede denominarse asesoramiento genético y forma parte integral del proceso de las pruebas genéticas, debiendo ser ofrecido a todas las situaciones en las que sea necesario el estudio genético.

El proceso de asesoramiento en consejo genético, difícilmente puede llevarse a cabo en una única sesión, y la literatura señala que es recomendable como mínimo un total

de 2 a 3 visitas, aunque diferentes autores señalan que la idoneidad está en un total de 5 (Gil Moncayo, 2005), dependerá en última instancia de los pacientes, de su grado de información y de su grado de preocupación. El esquema de la Figura 1 describe el curso que sigue éste proceso, y que describimos con más detalle a continuación.

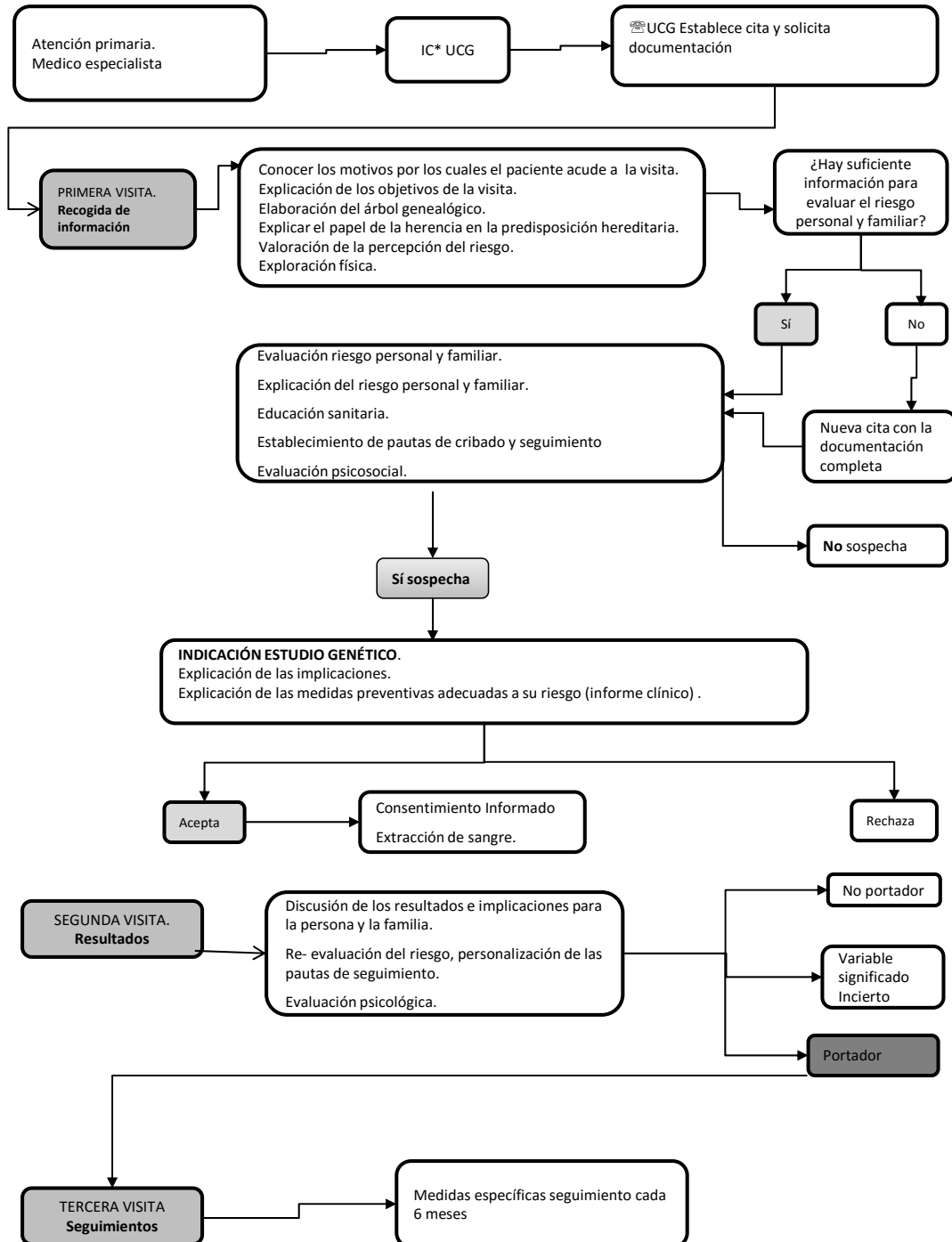


Figura 1. Curso que sigue un paciente que se somete a proceso de consejo genético por sospecha de cáncer hereditario.

2.1.1. Primera visita

En esta primera visita, es recomendable obtener información sobre determinados aspectos, entre ellos, conocer los motivos por los cuales acude a la visita, si se trata de iniciativa personal o bien acude por recomendación médica, recoger datos médicos y de salud del paciente, así como la historia personal y familiar de cáncer mediante la elaboración un árbol genealógico o genograma (Bennett, 2012), ya que resulta uno de los métodos más eficaces para identificar el riesgo de cáncer hereditario (al considerar la historia personal y familiar) y en cuya elaboración deben tenerse en cuenta los siguientes aspectos:

- Debe extenderse a 3 generaciones como mínimo, es decir, de familiares de primer grado (padre/madre, hermanos/as, hijos/as), segundo grado (abuelos/as, tíos/as, y nietos/as) y al tercer grado (sobrinos/as), que nos permitirá conocer si el patrón de herencia es sugestivo de un síndrome autosómico dominante, o recesivo.
- Debe reflejar la edad actual de todos los familiares y la edad de defunción de aquellos que estén muertos. Así como los posibles factores de riesgo que cada uno de ellos pueda presentar.
- Debe señalar todos los casos de cáncer o enfermedades relacionadas, indicando el tipo y la edad del diagnóstico, tratamiento recibido, y el seguimiento actual que se está haciendo. Es importante confirmar el diagnóstico de cáncer mediante la información clínica correspondiente, para poder realizar una estimación del riesgo individual y familiar más precisa (historia familiar verificada).

Tras la realización de esta historia podemos orientar a la persona que nos consulta sobre la posibilidad de que nos encontremos ante un síndrome hereditario o no. Dado que el objetivo en todo momento es observar si existe un patrón de transmisión hereditaria de los distintos diagnósticos de cáncer entre los familiares e identificar ante qué síndrome nos encontramos, es útil extender la historia alrededor de cada caso de cáncer en la familia, más que estudiar casos aislados. También es importante recoger la información de los dos lados de la familia, pues a veces el riesgo procede del lado que, de entrada, parece menos sospechoso (Alonso et al., 2010).

La elaboración del árbol genealógico (para saber más consúltese (Alonso et al., 2010) no solo resulta relevante desde el punto de vista médico, sino también psicológico, pues nos permite empezar a conocer aspectos importantes como las relaciones dentro de los miembros que integran las familias, las emociones que puede haber provocado cada diagnóstico de cáncer, si han aparecido o no duelos y como se han solucionado, y, por

último, y no menos importante, la percepción de riesgo que presenta la persona entrevistada, aspectos que desarrollaremos en capítulos posteriores.

Una vez el árbol esté elaborado permitirá clasificar a esa familia en función de la información aportada. Esta clasificación se establece en tres niveles:

- Familias de bajo riesgo. Son aquellas en las que a pesar de que se hayan producido varios casos de cáncer en la familia, el patrón de presentación que se observa es equivalente al de la población general y, por lo tanto, poco probable que pueda deberse a una predisposición genética. Las recomendaciones de detección precoz del cáncer serán las mismas que las de la población general.
- Familias de riesgo moderado. Son aquellas con una agregación moderada de cáncer, sugestiva de un síndrome, pero con algunas características inconsistentes. Puede valorarse un estudio genético del síndrome que se sospecha, a pesar de que la probabilidad de identificar una mutación sea muy baja.
- Familias de riesgo alto. Son aquellas con una alta sospecha de predisposición genética. El estudio (test) genético puede ser una opción para confirmar la sospecha clínica y distinguir aquellos individuos portadores de los que no.

Se les explicará los objetivos de la visita y en aquellas personas/ familias identificadas de riesgo alto candidatas a la realización del estudio (test) genético se les dará información sobre este tipo de prueba (análisis genético), y se discutirán los beneficios y limitaciones y los riesgos que puede ocasionar. Independientemente de la decisión de llevar a cabo el análisis genético a la persona, se le informará de las medidas disponibles para la reducción del riesgo y de los programas de cribado que existen (Llort et al., 2015). El clínico explica el riesgo o probabilidad estimado de tener un cáncer, y se aclaran las dudas que hayan podido surgir (Robson et al., 2015).

El profesional sanitario también ofrecerá una explicación sobre el papel que juega la herencia en la predisposición hereditaria al cáncer, pues ello permitirá que la persona pueda comprender mejor que el objetivo que intenta alcanzar el análisis genético (o test genético) es conocer si la persona es portadora y/o transmisora de algún factor genético que facilite la aparición de un cáncer hereditario en la familia.

Mediante una extracción de sangre, se estudia si está presente la mutación, no la enfermedad. Por lo tanto cabe destacar que el test genético no informa sobre el estado de salud de la persona, ni sobre otros factores genéticos relacionados con otras

enfermedades. Para poder llevarlo a cabo es imprescindible que la persona dé su autorización firmando un consentimiento informado. El resultado sobre si está presente o no la mutación no se obtiene en esta primera visita, y, por lo tanto, una vez la persona ha aceptado realizar el test genético, es convocada a una segunda visita en la que se comunicará el resultado obtenido.

2.1.2 Segunda visita

En esta segunda visita, han pasado entre 3 y seis meses, y se informa sobre los resultados del estudio (test) genético. Es importante que la persona que ofrece esta información intente resolver las nuevas dudas y preguntas que puedan surgir y haga una valoración del impacto emocional, de las estrategias de afrontamiento, y de la importancia de transmitir la información al resto de los miembros de la familia, entre otros aspectos. Asimismo, debe ofrecer soporte psicológico si considera que éste es necesario, ya que si en la primera visita era importante para que la persona comprendiera la situación de Consejo Genético, en esta segunda visita, en la que la persona se enfrenta a la posible confirmación de que es portadora, el impacto emocional puede ser considerable.

Es en esta sesión donde es importante que la persona conozca las medidas de prevención así como aquellas medidas para reducir el riesgo. Las Unidades de Consejo Genético ofrecen la posibilidad de que los profesionales que allí trabajan puedan realizar el seguimiento.

Como puede verse, en esta segunda visita es fundamental el resultado del test genético para estructurar todo el proceso posterior (ver Figura 2). El resultado del test puede tener diferentes características e implicaciones.

1. Test que proporcionan información

Hablamos de esta situación cuando el resultado permite evaluar de forma concreta el riesgo de la persona a la que se ha realizado dicho test, y pueden haber diferentes opciones:

- **Resultado positivo:** Confirma que la persona es portadora de la mutación, lo cual predispone al desarrollo de la aparición de la enfermedad. Este resultado positivo nunca asegura que el portador padecerá la enfermedad, sólo *indica mayor posibilidad de desarrollarla*. Por otro lado, este resultado proporciona una información precisa sobre el riesgo, permite explicar la agregación familiar de cáncer y es una oportunidad para que esta persona pueda informar a otros familiares interesados en clarificar su riesgo.

- **Resultado negativo:** es aquella situación en que, conociendo previamente el estatus de portador de la familia para una determinada mutación patogénica, al realizar el estudio en una persona sana de la familia, no se detecta la mutación. En este caso podremos informar de que el riesgo de padecer alguno de los tumores asociados a ese síndrome es similar al de la población general y que no debe someterse a ningún tipo especial de seguimiento salvo el recomendado a la población general (Pérez –Segura y Olivares, 2006).

2. Test que no proporcionan información

Son todas aquellas situaciones no incluidas en el apartado anterior.

- Entre ellas podemos destacar el hecho de que una persona sana se haya realizado el estudio y éste haya sido negativo pero no conocemos si algún otro miembro de la familia es portador.
- Resultado no concluyente o de significado incierto. Esto ocurre cuando se detectan cambios genéticos que nadie sabe hasta la fecha qué implicación puede tener en la patogenia del cáncer. En esta situación se podrán indicar pautas preventivas acordes con la evaluación clínica.

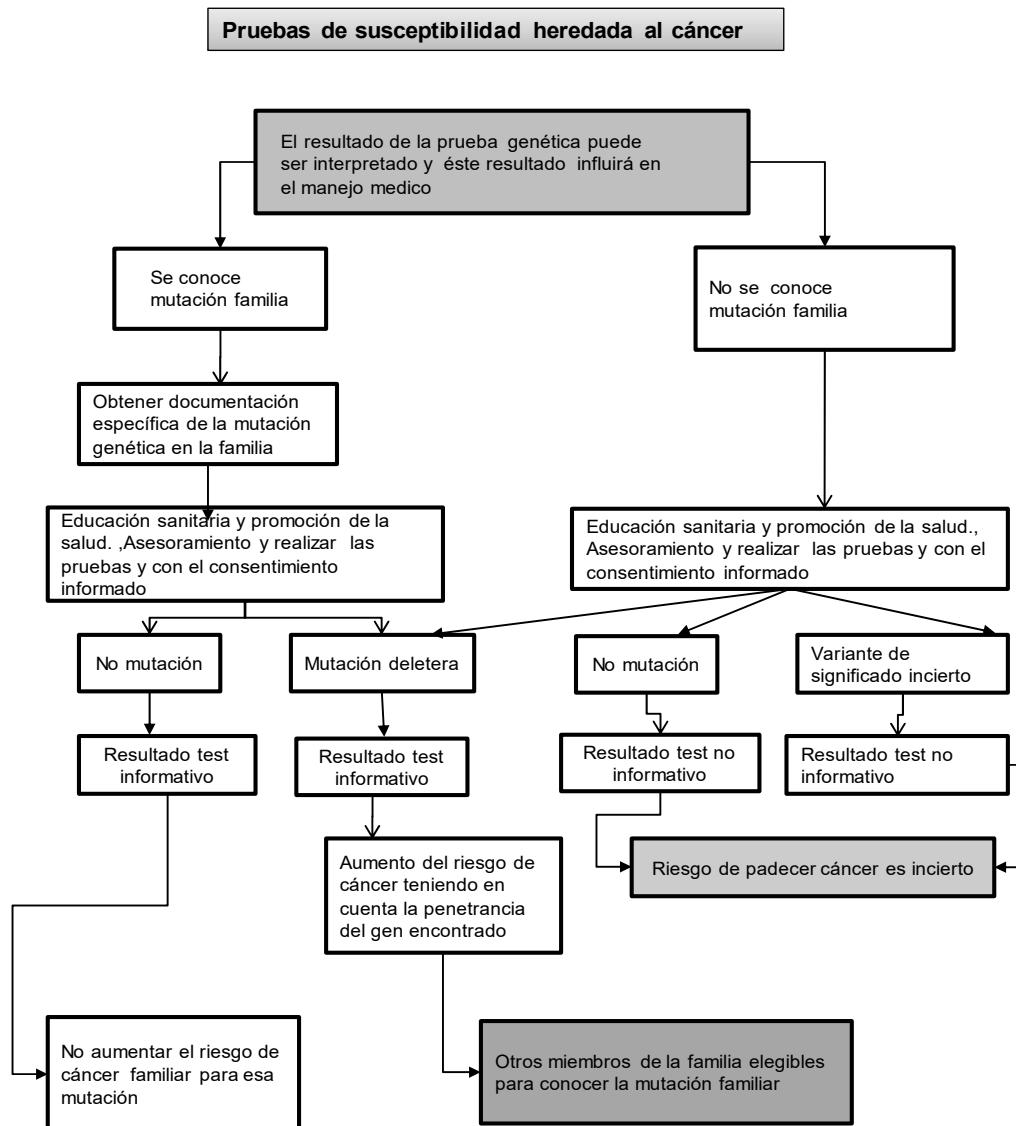


Figura. 2. Resultado del test genético y sus implicaciones de cara a las medidas de seguimiento posterior.

El paciente ya conoce el resultado de su test y es el momento de empezar a gestionar el riesgo de desarrollar cáncer y qué cosas se pueden empezar a hacer, esto se abordara a partir de la tercera visita y así como en los seguimientos posteriores.

En esta tercera visita de nuevo se resuelven dudas, qué repercusiones han tenido las vistas anteriores en la vida de la familia y se evalúan los resultados de las medidas de prevención (analíticas, mamografías, ecografías, colonoscopias, etc.).

Este seguimiento debe garantizar que existirá una actualización constante de la historia familiar y personal, que se revisará el seguimiento médico de manera periódica, que se evaluarán los resultados de las intervenciones propuestas, y que se evaluará y promoverá la adherencia a las medidas de prevención y diagnóstico precoz.

Asimismo, el seguimiento permite asegurar que ha habido una correcta comprensión e interpretación del resultado del estudio genético, especialmente en el caso de un resultado negativo en una familia sin mutación identificada. Por otro lado, en el caso de identificarse una mutación, el seguimiento posterior puede facilitar el proceso de comunicación de los resultados a otros familiares con riesgo que puedan beneficiarse de un estudio.

Hasta ahora hemos descrito las características médicas que determinan el proceso de Consejo Genético, pero entre los diferentes elementos a incluir dentro de este proceso no debemos olvidarnos de los aspectos psicológicos que pueden experimentar tanto el paciente como la familia al verse inmersos en esta situación. Aunque el porcentaje de población sometida a cáncer hereditario puede ser relativamente bajo, la detección del mismo constituye un importante problema, ya que la gravedad de la enfermedad implica para la persona y su familia una asociación instantánea con una muerte dolorosa y con mucho sufrimiento.

Por consiguiente, el participar en un proceso de Consejo Genético y/o el recibir una confirmación de cáncer hereditario, puede dar lugar a que la persona y sus familiares experimenten un malestar emocional que, unido a la incertidumbre que genera, se manifieste como miedo, preocupación, ansiedad, tristeza y culpa, entre otras. En esta situación, el tipo de estilos y estrategias de afrontamiento que pongan en marcha las personas implicadas les permitirán o no afrontar el problema de forma satisfactoria. Por otra parte, la percepción del riesgo y así como la percepción del control pueden actuar también como mecanismos clave para favorecer la adaptación. De ahí la necesidad, que hemos subrayado en los apartados anteriores, de que el equipo que proporciona el Consejo Genético cuente con capacidad y experiencia para manejar las repercusiones psicológicas que se generan en el mismo.

El desarrollo metodológico en el área del diagnóstico molecular con la introducción de la *Next Generation Sequencing* que permite analizar diversos genes al mismo tiempo con una reducción significativa del precio está modificando tanto la indicación del estudio genético como el tiempo que se tarda en entregar los resultados. Todo esto llevará asociado un cambio en cómo se lleva a cabo el proceso de consejo genético en cáncer que deberá basarse en el conocimiento adquirido pero adaptándose a los nuevos retos que se presentan.

En el siguiente apartado desarrollaremos con más amplitud los aspectos psicológicos involucrados en el proceso de Consejo Genético.

3. IMPLICACIONES EMOCIONALES Y CONDUCTUALES DEL CONSEJO GENÉTICO EN CMOH

En este capítulo desarrollaremos lo que entendemos como implicaciones psicológicas del proceso de consejo genético en para pacientes en seguimiento con CMOH en diferentes apartados, en el primero describiremos el impacto emocional que provoca el consejo genético tanto en la persona como en la familia, así como su evolución a lo largo del proceso, seguidamente nos detendremos en los aspectos positivos que provoca dicho proceso para concluir con la descripción de las consecuencias conductuales relacionadas con la adhesión al mismo; seguimiento de controles, proceso de comunicación, etc.

3.1. Impacto emocional que provoca el proceso de consejo genético

El propósito de consejo genético del cáncer **es educar** a las personas acerca de los factores genéticos, biológicos y ambientales relacionados con el diagnóstico y / o el riesgo de padecer cáncer. La persona debe conocer cómo es la enfermedad, lo que permitirá ayudarle a entender el significado de la información genética del cáncer en su caso, y le facilitará a tomar decisiones sobre la realización de los estudios genéticos, y de las pruebas que permitan la detección y la prevención del cáncer (Robson et al., 2015). Asimismo, el Consejo Genético busca conseguir en la persona una **buena adaptación** emocional al proceso (Hughes, et al., 2002) una forma útil que minimice el malestar **psicológico e incrementa el control personal** (Cruzado, Perez, & Olivera, 2007; Petersen, Nilbert, Bernstein, & Carlsson, 2014).

Esto no se consigue de forma cómoda y automática. Las personas necesitan entender la información genética, médica y psicosocial relevante y deben ser capaces de integrar esta información antes de que puedan tomar una decisión informada, sobre la realización del test genético, *el screening*, los tratamientos profilácticos disponibles y el seguimiento posterior (Cruzado & Gil, 2014). Sin embargo, en muchas ocasiones, el someterse al consejo genético provoca emociones negativas (ansiedad, depresión, malestar emocional) que son difíciles de sobrellevar por tratarse de una situación generadora de estrés (Hirschberg, Chan-Smutko, & Gayun Pirl, 2015).

Cuando hablamos de **impacto emocional** del estudio genético nos estamos refiriendo a los cambios emocionales que comportan aspectos negativos: preocupación, miedo, ansiedad, tristeza, que pueden surgir después de conocer el riesgo de predisposición hereditaria al cáncer, este impacto puede estar modulado por diferentes factores, como pueden ser: historia previa de enfermedad oncológica, factores de

personalidad, factores relacionados con el personal sanitario, factores relacionados con estrategias de comunicación de los resultados, es importante tener presente que cada persona es única y que la interpretación de la información puede estar modulada por estos factores.

Las investigaciones sobre el malestar emocional han comparado los niveles del mismo en las portadoras y las no portadoras una vez conocido el resultado de la prueba (Gopie, Vasen, & Tibben, 2012; Meiser, 2005). En aquellas pacientes portadoras el malestar se incrementaba después de recibir los resultados y por consiguiente la certeza de ser portadora (Brédart et al., 2013; Meiser et al., 2002; van Oostrom et al., 2006), observándose que dicho malestar disminuía durante los años siguientes (Gopie et al., 2012; Graves et al., 2012) de forma que desaparecían las diferencias entre portadoras y no portadoras (Hirschberg, Chan-Smutko, & Gayun Pirl, 2015). Estos niveles de malestar han sido valorados fundamentalmente a partir de indicadores de ansiedad y/o depresión, ofreciendo en cada caso diferentes porcentajes de incidencia, tal y como describiremos a continuación:

Cuando el indicador utilizado ha sido el nivel de ansiedad, el porcentaje de casos que manifestaban valores elevados de la misma al inicio del CG es del 10% (González-Concepción, 2008), del 41% (Matthews, Brandenburg, Cummings, & Olopade, 2002) o del 19% (Power, Robinson, Bridge, Bernier, & Gilchrist, 2011) reduciéndose estos valores en los meses posteriores (Brédart et al., 2013; Hirschberg, Chan-Smutko, & Pirl Gayun, 2015; Voorwinden & Jaspers, 2016a).

Cuando el malestar emocional ha sido evaluado a partir de los niveles de depresión, el porcentaje de casos que manifiestan depresión al inicio del proceso de CG es de 29% (Matthews et al., 2002) o de 15% según una revisión reciente (Hirschberg, Chan-Smutko, & Pirl Gayun, 2015), reduciéndose estos valores en los meses posteriores.

Hay una coincidencia en ambos indicadores en señalar que los niveles de malestar disminuyen a medida que transcurre el tiempo desde el diagnóstico, por lo que comentaremos más ampliamente en el apartado 3.2. cuáles son las características de dicha evolución.

Finalmente, algunos trabajos han valorado la existencia de ideación suicida al inicio del proceso de CG, cifrando su incidencia en un 2% (Gopie et al., 2012; Hirschberg, Chan-Smutko, & Pirl Gayun, 2015; Matthews et al., 2002).

Debemos destacar que estos datos que hemos resumido provienen del ámbito anglosajón y es interesante conocer si en nuestro ámbito cultural se observa lo mismo. A continuación comentamos algunos trabajos, si bien podemos avanzar que los estudios realizados en España ofrecen datos similares (Bosch et al., 2012; Cabrera, Blanco, Yagüe, & Zabalegui, 2010; Cruzado & Olivares, 2005; Sanz et al., 2010).

Cruzado llevó a cabo un estudio con sospecha de diagnóstico de CMOH y CCHPN (Cruzado & Olivares, 2005) en una muestra de 155 personas que acudían a consejo genético antes de la primera visita con el oncólogo encontró que un 46,5% manifestó sentimientos de ansiedad o tristeza, y que un 25% de un total de 133 requirió atención psicológica.

Sin embargo, Cabrera y colaboradores no encontraron en su muestra de pacientes que acudían por primera vez a la visita de consejo genético para cáncer de mama y ovario hereditario niveles de ansiedad que alcanzasen el grado de malestar emocional (Cabrera et al., 2010).

Un estudio posterior realizado en una muestra de 43 pacientes con historia familiar de CMOH y CCHNP encontró que alrededor del 30% presentaron niveles altos de malestar emocional (González-Concepción, 2011).

Bosch et al. (2012) publican los resultados de un estudio multicéntrico llevado a cabo desde 2006 al 2010 con un total de 364 pacientes que acudían a las unidades de consejo genético, y con el objetivo de analizar el impacto emocional del resultado positivo para BRCA a los 3 y 12 meses después de la información y compararlo con las pacientes no portadoras. Cabe destacar que a los 3 meses después de recibir los resultados en las paciente portadoras, estas puntuaron más alto en la escala de ansiedad al comprarlo con el grupo de no portadoras siendo la diferencia estadísticamente significativa. Sin embargo este efecto fue temporal volviendo a los niveles basales a los 12 meses de recibir el resultado. El porcentaje de individuos de la muestra que manifestó niveles patológicos de ansiedad a lo largo del proceso osciló entre 14% y 16%.

Los autores señalan que uno de los predictores más potentes para saber si las pacientes desarrollarán ansiedad a medio o largo plazo, era la ansiedad que presentaban al inicio del estudio, este aspecto que desarrollaremos en el capítulo 4.

Para poder entender por qué se produce una reactividad emocional al proceso de consejo genético que puede llevar, como se ha descrito, a niveles elevados de malestar, hay que tener en cuenta uno de los elementos centrales del mismo, que es la vivencia de incertidumbre al cual van a ser sometidos el paciente y su familia.

Entendemos por incertidumbre el no saber qué va a ocurrir en el futuro respecto a la aparición del cáncer; esto es, si la persona lo desarrollará o no, independientemente de que los datos epidemiológicos asignen un nivel de riesgo u otro.

La incertidumbre puede provocar ansiedad sobre lo que puede suceder en el futuro. Esta ansiedad puede ser hasta cierto punto normal y mantenerse dentro de límites tolerables, pero no hay que olvidar que la incertidumbre va a estar modulada por las características personales y de historia familiar de cada uno, y por las experiencias vividas (Hirschberg, Chan-Smutko, & Pirl Gayun, 2015). En cualquier caso, la incertidumbre puede facilitar la aparición de niveles elevados de ansiedad que pueden perturbar la atención y amplificar los hechos amenazantes, las creencias previas, o las informaciones de los medios públicos (Cruzado, Segura, & Olivera, 2007). Cuando hay una enfermedad genética hereditaria determinada en una familia, como es el caso del cáncer de mama y ovario hereditario (CMOH) esta ansiedad puede alcanzar niveles muy elevados por el miedo provocado por la incertidumbre y el temor a no poder controlar los factores que determinan la situación (Petersen et al., 2014). Esto puede provocar situaciones de tensión de difícil manejo para los clínicos que se encuentran en unidades de consejo genético para cáncer, aspecto que contemplaremos de nuevo en el capítulo 4.

El asesoramiento que se ofrece en estas unidades, como sucede en otras patologías (corea de Huntington, diagnóstico prenatal), no tiene necesariamente todas las respuestas que la persona puede necesitar, por lo que es posible que la incertidumbre nunca sea eliminada del todo. No podemos ofrecer certeza de si la enfermedad aparecerá o no, y de cuándo y cómo lo hará en los miembros de la familia. Sin embargo existen respuestas sobre el nivel de riesgo, sobre las medidas o métodos de prevención o incluso sobre si está presente ese gen en esa persona, aspectos que pueden facilitar el manejo de esa incertidumbre (Heiniger, Butow, Price, & Charles, 2013; Ormondroyd et al., 2008; Smerecnik, Mesters, Verweij, de Vries, & de Vries, 2009) a lo largo del proceso. Son esos elementos que van apareciendo durante las diferentes fases de consejo genético los que pueden permitirnos entender el curso y características del impacto emocional provocado por el consejo genético. A continuación vamos a describir esas características a partir del esquema indicado en la Figura 1 del capítulo 2.

3.2. Evolución del impacto emocional

3.2.1. Periodo previo a la primera visita

En el momento previo a la visita, ante la sospecha de síndrome hereditario para cáncer, el malestar emocional surge, en muchas ocasiones, por el desconocimiento que la persona tiene respecto al proceso al cual va a ser sometida.

Por otra parte, esta situación es diferente a la que aparece en una situación de diagnóstico de cáncer, donde existe la certeza de tener una enfermedad, y la de disponer de tratamientos que luchan contra la misma, intentando curarla o reducirla. Aunque el momento del diagnóstico resulta un proceso duro, la persona ve que existe un principio y un final definido en el tiempo, y por consiguiente puede existir un cierto grado de controlabilidad de la situación. Sin embargo, el paciente que acude a consejo genético tiene la sospecha de que algo pasa, pero no sabe bien qué es, presenta un grado de preocupación por lo que desconoce, tiene la sensación de estar en riesgo y una pérdida de control ante una enfermedad, por presentar antecedentes personales o familiares o bien por presentar ciertas características de personalidad (optimismo/ pesimismo). Se ha demostrado que el deseo de reducir la preocupación por padecer cáncer es una de las motivaciones para iniciar el proceso de consejo genético (Claes et al., 2005; Den Heijer et al., 2013; Garg, Vogelgesang, & Kelly, 2016).

Una de las maneras de iniciar dicho proceso parte de un profesional médico que ha explicado a la paciente, a la cual está dando asistencia, que dados sus antecedentes personales y/o familiares de cáncer debe ser enviada a una unidad especializada en procesos oncológicos familiares, pues ha considerado que tiene suficientes criterios para entrar en el proceso o como mínimo ser evaluada de manera más “estricta”. Sin embargo, la persona, en ocasiones, no tiene ninguna sintomatología que le indique que puede padecer la enfermedad, no tiene certeza, sino incerteza. El paciente no sabe, en muchos casos, si se va a ver abocado a una situación “peligrosa” o a una situación de “trámite sin importancia”.

La persona, puede mostrarse sorprendida, y dependiendo de sus características personales, y del entorno familiar, esta sorpresa puede provocar emociones como la ansiedad, miedo, preocupación, o, en general, un estado difuso de malestar emocional ante la sospecha de que pueda haber problemas graves. En un estudio prospectivo en el que se evaluaba a mujeres con CMOH y también otros tipos de cáncer hereditario, se observó que en mujeres identificadas como “portadoras”, “no portadoras”, o “con resultado incierto” para la mutación genética, se observó que las tasas de depresión disminuyeron

en las no portadoras y no mostraron cambios en los portadoras después del resultado. Sin embargo, ese mismo estudio mostró que las tasas de depresión en aquellas personas con un resultado incierto aumentaron pasando del 26% al inicio del estudio al 47% en los 6 meses de seguimiento, lo cual confirma el impacto que genera la incertidumbre comentado en el apartado anterior (Lerman, 1998).

En este primer momento, de tiempos de espera previos a la visita, la incertidumbre puede movilizar a la persona haciéndole que viva esta situación de manera optimista (pues puede pensar que el hecho de iniciar el proceso resolverá muchas de sus dudas o su preocupación disminuirá) o bien de una manera pesimista (el hecho de acudir a médicos tan especializados es interpretado como una señal de que se tiene la enfermedad, y esto provoca aumento de preocupación). La decisión de iniciar el proceso por lo tanto es compleja y dependerá tal como señala la Figura 3 de múltiples factores interrelacionados.

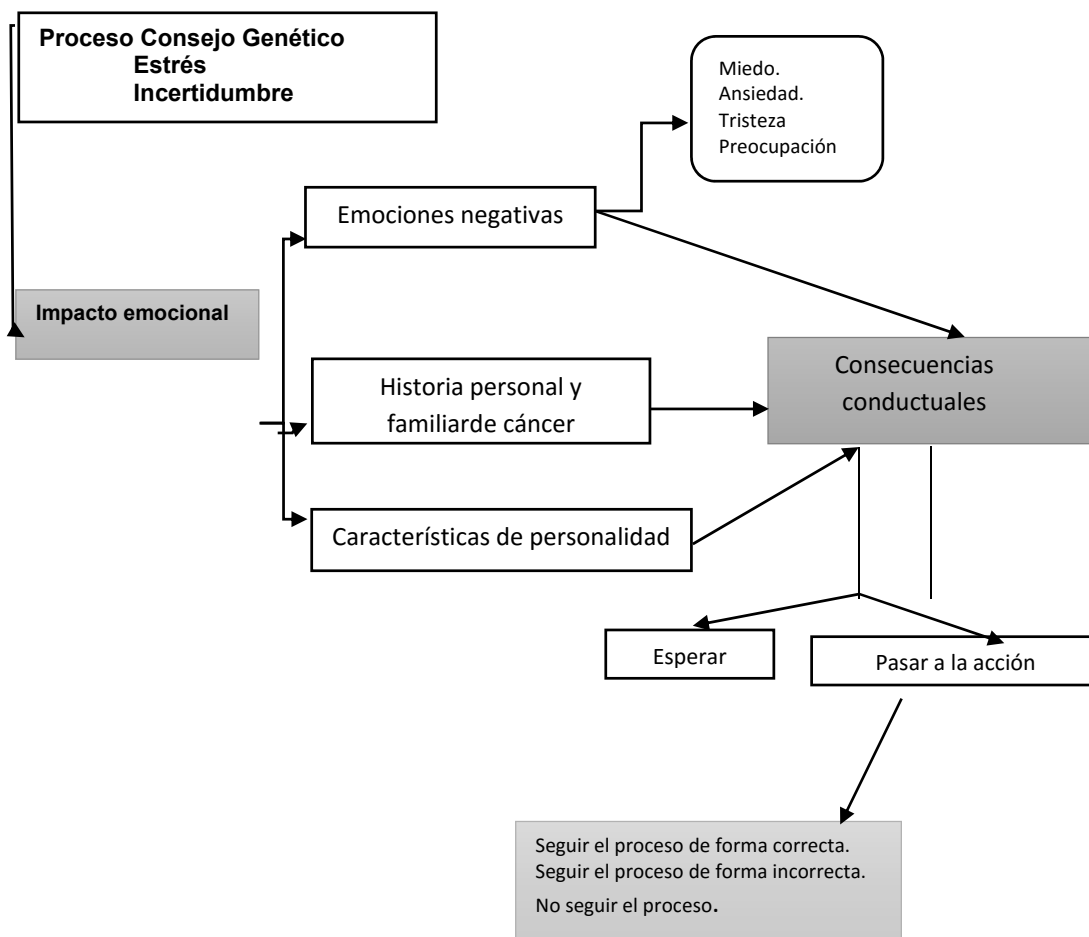


Figura 3: Implicaciones emocionales y conductuales del consejo genético, periodo previo a la 1ª visita.

En cuanto a las acciones o estrategias de afrontamiento el uso de las mismas puede hacer que la persona busque información antes de recibir el asesoramiento del consejo genético propiamente dicho (vive la situación como un reto y pone en marcha sus propios recursos para adaptarse a través de un mayor conocimiento del tema). No debemos olvidar que en esta búsqueda de información puede suceder que la persona acuda a Internet como una opción, y desgraciadamente, la información que obtenga esté poco filtrada. Si una persona accede a un buscador y pone simplemente “consejo genético para cáncer de mama hereditario” accederá a muchísimos documentos pero van a ser muy pocos los que ofrecen una información válida y fiable.

Es más, esta “información no filtrada” puede desencadenar ansiedades anticipatorias en esta fase previa, y nuestra experiencia clínica nos ha mostrado en varias ocasiones que la persona acude con una información que no ha sabido comprender, con la idea o creencia que su enfermedad es mucho más grave, que hay pocas cosas por hacer y que haga lo que haga su historia genética no podrá ser modificada en ningún caso. Si bien este caso extremo no es el que encontramos usualmente en nuestra práctica clínica, sí estamos observando que, cada vez más a menudo, acuden a la unidad pacientes con un exceso de información y desconocemos como ésta puede o no interferir con lo que el paciente reciba de la unidad de consejo genético en la primera visita. También puede pasar que la persona no haga nada, no busque más información de la que dispone (creencias, mitos, percepciones) y espere a la visita, sin que para ello se vea afectado su estado emocional. No debemos olvidar que todos estos factores pueden interrelacionarse, y estar modulados por variables de tipo personal o sociodemográficas como se verá más a fondo en capítulo 4.

Una vez iniciado el proceso, a través de una derivación médica, y con el consentimiento del paciente, las personas implicadas experimentan un tiempo de espera de aproximadamente 4 semanas antes de conocer exactamente lo que puede ocurrir (Wonderling et al., 2001). Hay diferentes estudios que han valorado qué sucede, en el malestar emocional, cuando la persona acude por primera vez a la visita, momento previo de iniciar el proceso (Bish et al., 2002; Hopwood et al., 2004; Meiser et al., 2001; Watson et al., 1999). Meiser y Halliday, (2002) encontraron en su meta análisis que el tiempo de espera previo a la primera visita puede ser un factor que influya en el malestar emocional. Estos autores señalan que las personas que tenían un tiempo de espera mayor, mostraban una ansiedad más elevada en los primeros momentos. Estos resultados van en la línea de Bayés (2007), quien señala que los tiempos de espera pueden generar estrés y/o

sufrimiento. Sería interesante contrastar estos datos en población española, pues nos permitiría adecuar las intervenciones.

Una vez la persona recibe la llamada telefónica por parte del personal sanitario y se hace una primera aproximación a la historia clínica del paciente, no solo la incertidumbre está presente, sino también el miedo, y en ocasiones el recuerdo de acontecimientos vitales estresantes, como por ejemplo, duelos de familiares, pensamientos de evitación en relación al cáncer, y creencias en torno a la enfermedad. En muchos casos, es en este periodo de tiempo que la persona debe volver a revivir todo lo que dejó atrás hace años. Diferentes investigaciones llevadas a cabo en este terreno señalan que aquellos pacientes con antecedentes familiares de enfermedad presentan mayores niveles de preocupación por desarrollar el cáncer al ser comparados con aquellos pacientes sin antecedentes familiares de enfermedad (Eijzena, Aaronson, Kluijt, & Bleiker, 2014; Hirschberg, Chan-Smutko, & Pirl Gayun, 2015). Es probable que la presencia de antecedentes familiares, así como la búsqueda de información médica contribuya de manera indirecta pero intensa, a aumentar el malestar emocional y la preocupación (van Oostrom, 2007).

En base a nuestra experiencia clínica, podemos decir que éste es uno de los momentos más duros del proceso, pues en ocasiones hemos recogido lo traumático que fue “volver al hospital donde murió mi madre hace 10 años; parecía que podía verla en aquella habitación”, “tuve que volver a pedir la información después de 2 años fue algo horrible, estuve toda la noche sin dormir”. En estas situaciones pueden manifestarse los efectos de procesos de duelo no resueltos que, al producir una reactivación emocional, incrementarán notablemente el malestar emocional del paciente.

Además del impacto emocional provocado por el posible efecto sinérgico de experiencias anteriores, la incertidumbre generada por el hecho de tener que asistir a una primera visita provoca en el paciente una percepción de riesgo, que puede dar lugar a una sobrestimación del riesgo real, con el consiguiente miedo que esto puede generar. Este juega un importante papel en la decisión de participar en el proceso de consejo genético y en la toma de decisiones posteriores de cara al uso de medidas preventivas o a la adopción de otras estrategias de reducción del riesgo (Cruzado et al., 2007).

3.2.2. Primera visita de consejo genético

Las personas acuden a la unidad de consejo genético, con niveles de incertidumbre que desconocemos, con niveles de ansiedad, preocupación y percepción del riesgo que también desconocemos y, por todo ello, pueden llegar confusas o bloqueadas. Estos aspectos actuarán modulando el proceso de información a que van a ser sometidas (Gil et al., 2003). En ocasiones, la persona acude acompañada o no, y esto constituye otra variable a tener presente, ya que la presencia de un familiar puede proporcionar seguridad en la nueva situación, así como el soporte básico que la persona pueda necesitar en ese primer momento. Es importante señalar que en muchos casos la paciente acude tan bloqueada o impactada emocionalmente a este primer contacto que parte de la información que se le va a proporcionar difícilmente será retenida y almacenada en la memoria, y será gracias a la presencia del familiar o amigo que podrá rescatar parte de dicha información una vez estén fuera de la consulta.

Como primera parte del proceso se realiza la construcción del árbol genealógico, lo cual puede provocar reacciones de malestar emocional al recordar procesos anteriores de enfermedad. Es en este momento donde conseguiremos información de las relaciones familiares, de la calidad de éstas, y de posibles conflictos que pudieran haber sucedido dentro de dicha familia. Se trata de un momento crítico donde las emociones negativas, como la culpa, el enfado, la ansiedad, la preocupación y la incertidumbre pueden interferir a la hora de hacer la historia familiar. Durante nuestra práctica clínica, hemos podido observar que en este momento la tendencia al llanto es frecuente, como sucede también en el momento de dar el resultado del test genético. También puede ocurrir que se descubran secretos de la historia familiar y personal de la persona estudiada, es decir, adopciones, infidelidades o hijos no reconocidos.

Una vez recogida la información de la historia familiar y personal relacionada con la enfermedad y evaluados los informes médicos que la persona aporta, se hace una valoración para determinar si los datos obtenidos hasta el momento son suficientes y se puede establecer una orientación. A partir de esa valoración, podemos encontrar diferentes situaciones:

- Si se considera que hay suficiente información, se realiza una valoración del riesgo que tiene esa persona de tener la enfermedad, y si existe la sospecha de tener una mutación responsable que explique la causa, se le ofrece el estudio genético. Uno de los momentos más complicados dentro de este proceso es cuando a la persona y familia se les explican los diferentes resultados que se pueden conseguir con

dicho test (recordemos apartado 2.1.2 del capítulo 2). Es aquí donde los profesionales deben poner más énfasis, pues una persona que no comprenda estas opciones de resultado, podría dejar de realizar el seguimiento posterior, aspecto que comentaremos con más detalle en el apartado 3.4. Si la persona acepta llevar a cabo el test, se le ofrece un consentimiento informado y posteriormente se le realiza la extracción de sangre. Una vez extraída la sangre, la persona debe esperar durante un tiempo que en el caso del CMOH oscila actualmente entre 3 y 6 meses.

- Si no hay suficiente información, la persona deberá volver con nuevos informes clínicos y volverá a valorarse la situación, lo cual puede conducir, bien a lo descrito en el párrafo anterior, bien al caso que se describe a continuación:
- La información aportada no justifica que se tenga más riesgo que la población general de desarrollar la enfermedad, y no continua el proceso.

Cabe señalar que tanto en el caso de falta de información como en el supuesto que ésta no justifique iniciar el proceso, la persona siempre podrá contactar de nuevo con dicho equipo para aportar nueva información, si es que suceden que más miembros desarrollen neoplasias.

3.2.3. Segunda visita de consejo genético

Ha pasado entre 3 y 6 meses desde la primera visita, y durante este tiempo, en la mayor parte de casos, las emociones se han ido modulando de forma que la persona ha podido continuar sus actividades de forma más o menos normal. Ahora bien, en esta segunda visita, que es cuando se comunica el resultado del test genético, las emociones vuelven a experimentar cambios. Ante la perspectiva de la visita hay una reactivación emocional, y de nuevo el miedo, junto con la ansiedad están presentes. Es el momento donde la persona pone en marcha sus mecanismos de afrontamiento para hacer frente a la noticia, (tener o no la mutación, en el mejor de los casos), porque en múltiples ocasiones esa respuesta no podrá ser ofrecida y se le explicará que por el momento no se puede afirmar que tenga un gen responsable, sino que dadas las limitaciones del proceso no se ha encontrado.

¿Cómo afectan los resultados del test en personas donde la mutación de la enfermedad ya ha sido encontrada y que acuden a consejo genético? Los describiremos en base a los diferentes resultados que pueden darse.

- **Resultado positivo:** La obtención de un resultado positivo puede ocasionar en la persona que lo recibe un nivel elevado de ansiedad, independientemente de ser portadora sana o afecta (Bosch et al., 2012). En

el momento de la comunicación, así como en los días posteriores, se puede producir un incremento de las preocupaciones en torno al cáncer y muy especialmente la preocupación por los familiares (Eijzenga et al., 2014; Kasparian, Meiser, Butow, Job, & Mann, 2006). Generalmente la información ofrecida no es asimilada hasta varios días después, e incluso surgen preocupaciones y dudas sobre la forma de transmisión de esa información a los familiares cercanos. Van Oostrom et al. (2007) señalan en un estudio llevado a cabo con pacientes y familias con sospecha de CMOH y CCHNP que en términos generales, el malestar emocional aumentó de manera significativa en “los portadores” después de recibir el resultado de la prueba genética, si bien a los 6 meses del resultado este malestar emocional disminuyó a niveles previos al estudio genético. Así pues, las mujeres portadoras experimentan un aumento en la preocupación por el cáncer. Concretamente aquellas pacientes que no esperan un resultado positivo para la mutación, experimentan niveles elevados de malestar emocional después del resultado. Estos trabajos señalan que las personas a las que se les informa de que son portadoras, muestran una ansiedad elevada en unos primeros momentos pero que de nuevo se normaliza (Ringwald et al., 2016). Sin embargo, lo que sí permanece es una sobreestimación del riesgo de padecer la enfermedad (Eijzenga et al., 2014; Tilburt et al., 2011) por lo que viven continuamente en alerta. En este momento adquiere especial relevancia el apoyo psicológico, ya que los pacientes suelen necesitar atención al recibir esta información. El apoyo va dirigido a asimilar la información, a facilitar su transmisión a otros miembros de la familia y a plantearse las distintas opciones de manejo en función del resultado. En ocasiones va a ser más necesaria una intervención psicológica más prolongada debido al impacto negativo de los resultados.

Las preocupaciones que aparecen con más frecuencia ante este tipo de resultados son las siguientes: miedo a la aparición de la enfermedad o a la recidiva en el caso de personas ya diagnosticadas, tanto en uno mismo como en familiares cercanos; sentimientos de culpa por la posibilidad de la transmisión de la mutación a los hijos e incluso a los nietos; miedo a sentirse “extraño” o rechazado e incluso “enfermo” por el hecho de ser portador de una mutación; dificultades a la hora de transmitir la información a los familiares cercanos, así como familiares con los que no se ha tenido

contacto desde hace mucho tiempo; sentimientos de culpa por haber iniciado el proceso de consejo genético e involucrar a la familia; preocupación en torno a las medidas preventivas disponibles y a la toma de decisiones de llevarlas a cabo y miedo a la posible discriminación social, laboral o de seguros médicos (Eijzena et al., 2014).

Sin embargo, existen numerosas familias para que las un resultado de este tipo supone encontrar la causa de la aparición de los numerosos diagnósticos oncológicos de su familia, y que permite reducir enormemente la incertidumbre en torno a la causa de aparición y en torno a la espera de resultado de las pruebas. Conocer la existencia de esta mutación les va a permitir elegir los tratamientos preventivos así como su adherencia a unas medidas de seguimiento más intensivas que permitan una detección precoz o una prevención del cáncer, mediante protocolos de quimioprevención o cirugías reductoras de riesgo (Li, Hart, Aronson, Crangle, & Govindarajan, 2015).

- **Resultado negativo:** Los estudios que evalúan el impacto emocional a corto plazo tras la segunda visita (normalmente al mes de la prueba), señalan que aquellas personas que “no son portadoras” experimentan una reducción en el malestar emocional (Cruzado & Gil 2014; Watson et al., 2004).

El sentimiento generalizado de las personas que reciben un resultado negativo es de alivio. Sin embargo, pueden producirse posibles efectos adversos como son; miedo a que se hayan producido un fallo y se trate de un falso negativo, sentimientos de alivio que provoquen descuidos en las conductas de salud adecuadas que la persona había llevado a cabo hasta el momento, dificultad en la adaptación a la nueva situación de ausencia de riesgo de padecer cáncer que siempre había considerado, e incluso inadaptación a la situación de presencia de mutación en la familia cuando ellos han recibido un resultado negativo (Pérez Segura & Olivares, 2006).

- **Resultado incierto:** Un resultado no informativo suele generar sentimientos ambiguos, en la persona que los recibe. Por un lado, aparece una sensación de alivio, ya que no se ha detectado una mutación de forma clara. Sin embargo, se trata de una falsa sensación

de alivio, ya que en la mayoría de casos lo que se encuentra son variantes sin clasificar o de significado incierto, esto es, cambios que se conocen pero no se ha determinado qué efectos pueden tener en la aparición de la enfermedad. Por este motivo es importante transmitirle al paciente la información lo más clara posible, de tal manera que comprenda que presenta un riesgo elevado y que deberá llevar a cabo un seguimiento como cualquier persona de alto riesgo aunque no se haya identificado la mutación.

En ocasiones los pacientes se muestran confusos ante la falta de información específica de los resultados y al mantenimiento de la incertidumbre que presentaban cuando acudieron a la consulta y se va a mantener una vez entregados los resultados, lo que facilita la existencia de niveles elevados de ansiedad (Cruzado & Gil, 2014). También puede producirse el efecto contrario, ya que la persona puede llegar a interpretar que si no han encontrado la mutación genética es que no la tiene, y puede aparecer una falsa sensación de control con un falso optimismo sobre la situación. Es importante detectar esta forma de reacción para poder actuar ofreciendo la información necesaria que permita resituar a la persona en el momento de enfermedad en el que está, pues algunas personas minimizan el riesgo real, pudiendo aparecer la negación y el distanciamiento hacia el sistema hospitalario, a pesar de que la prueba no quiere decir que no son portadoras, sino simplemente que no se ha podido encontrar la mutación responsable de lo que pasa en su historia personal y familiar.

Estos pacientes realizan una atención selectiva hacia aquella información, interpretando erróneamente que el hecho de que el gen no esté no anula la posibilidad de que puedan existir otros, por lo que se les hace más difícil aceptar que deben continuar realizando medidas de seguimiento en función de su historia personal y familiar.

3.2.4. Visitas posteriores de consejo genético

En cuanto al malestar emocional a más largo plazo, un estudio que evaluó el impacto del consejo genético al cabo de un año, en pacientes con sospecha de CMOH, encontró que el tener o no la mutación determinaba el malestar emocional. Concretamente, en aquellas pacientes con mutación, se daban niveles más elevados de ansiedad, sin que ello impidiera llevar a cabo una vida normal (Gopie et al., 2012).

La literatura revisada sostiene que en aquellas personas con un diagnóstico positivo de mutación que se someten de nuevo a pruebas de control, la ansiedad y el miedo de nuevo pueden aparecer. Sin embargo, esta reacción emocional no es necesariamente invalidante y la persona puede poner en marcha estrategias de afrontamiento (estrategias centradas en la emoción, minimizando el problema), que le permiten manejar dichas emociones (Gopie et al., 2012; Petersen et al., 2014; Smerecnik et al., 2009) .

El malestar emocional disminuye con el transcurso del tiempo de forma que al año se normaliza y sólo en una minoría de casos este malestar continua, por lo que será preciso prestar atención psicología y médica adecuada (Cruzado et al., 2007; Foster et al., 2007; Meiser, 2002;)

Hasta aquí hemos revisado el curso de la reacción emocional a lo largo del proceso de CG desde una perspectiva basada en la alteración del curso normal y de la aparición de malestar. Sin embargo, el CG también puede dar lugar a consecuencias y vivencias positivas que comentamos brevemente en el apartado siguiente. La literatura señala que hay pacientes que viven las visitas posteriores como algo positivo dado que el hecho de someterse a dichas pruebas, permite que si detectan alguna lesión sospecha o sugestiva para cáncer, el inicio de tratamiento se haga de una manera más rápida y el sistema ofrezca el control perdido (Cruzado et al., 2007; Low, Bower, Kwan, & Seldon, 2008).

3.3. Los aspectos positivos del consejo genético.

Se han señalado distintas consecuencias del proceso de consejo genético que son valoradas como positivas por las mujeres y familiares que han seguido dicho proceso.

Por un lado, la certeza de ser portador reduce la incertidumbre (Vos et al., 2013) y puede determinar una mejora en el soporte familiar, así como una mayor conciencia del valor de la vida y de las posibilidades de disfrutar del día a día.

Por otro lado, el conocimiento de la situación aumenta la sensación de control, dado que se ofrecen estrategias de prevención que permiten aumentar la probabilidad de detectar el tumor en estadios más tempranos (Hamilton, Innella, & Bounds, 2016; Robson et al., 2015). Es más, la literatura señala que hay pacientes que viven las visitas posteriores como algo positivo dado que el hecho de someterse a dichas pruebas, permite que en el caso en que se detecte alguna lesión sospechosa o sugestiva para cáncer, el inicio de tratamiento se haga de una manera más rápida y el sistema facilite recursos que pueden llevar a una vivencia de control sobre la situación (Cruzado et al., 2007; Low et al., 2008).

En resumen, los aspectos del Consejo Genético que son valorados como positivos por pacientes y familiares, se centran en el aumento de la sensación de control sobre la situación y en los cambios que la persona hace de los aspectos importantes de su vida, priorizando lo que valora como esencial (disfrutar de la familia y de los buenos momentos) y minimizando el impacto de otras cosas (problemas cotidianos, desacuerdos y tensiones en el ámbito laboral, etcétera) (Eijzenga et al., 2015; Eijzenga, Aaronson, et al., 2014). La sensación de control es un aspecto que tiene una especial importancia en diferentes procesos de salud. En el capítulo 5 explicaremos con detalle qué características tiene la percepción de control y qué consecuencias tiene en diferentes ámbitos de la salud, a fin de poder comprender mejor el papel que puede jugar en el proceso de Consejo Genético.

3.4. Implicaciones conductuales del consejo genético

Las personas tras recibir el resultado test genético, pueden presentar diferentes conductas con respecto a las medidas de prevención, y diagnóstico precoz, viviéndolas, como acabamos de indicar, como algo positivo, pues permite volver a tener el control de la situación (la incertidumbre aun estando presente no impide que la persona acuda a seguimiento) o, por el contrario, como algo negativo, donde el miedo a la enfermedad haga que la persona presente resistencias de en cuanto a las medidas preventivas (Gopie et al., 2012).

3.4.1. La adhesión al proceso y al seguimiento de los controles

Después de la segunda visita, las personas portadoras se enfrentan a la situación de tener que elegir entre las diferentes medidas preventivas que se les ofrecen, con la finalidad de mejorar el pronóstico en el caso que se diese la enfermedad (Gopie et al., 2012; Li et al., 2015). Las opciones actualmente disponibles para la prevención en pacientes que presentan mayor riesgo de tener cáncer, incluyen un seguimiento y cribado intensivo (la quimioprevención), y las cirugías reductoras de riesgo, tal y como describíamos en el capítulo 1.

Existen estudios donde las pacientes de alto riesgo portadoras de mutación en BRCA1/2 optan, en su mayoría, por el seguimiento clínico, dado que es la opción menos invasiva y que conlleva menor repercusiones clínicas y psicológicas (Gil y Costa, 2005). En cambio, otros trabajos (Low et al., 2008) señalan que un cierto porcentaje de las pacientes prefieren las cirugías porque confieren una mayor seguridad al reducir drásticamente la posibilidad de aparición del tumor, si bien no hay una seguridad total de que esto no pueda suceder.

El malestar emocional puede ser una variable que intervenga en la toma de decisiones en cuanto a las medidas de adhesión y seguimiento. Un estudio llevado a cabo con mujeres portadoras de mutación *BRCA1/2* revela que estas presentan mayores niveles de malestar emocional que aquellas portadoras que optaron por medidas de seguimiento o las no portadoras de mutación genética. Las mujeres portadoras que optan por una cirugía del riesgo (mastectomía bilateral profiláctica, ooforectomía) tienen una edad alrededor de los 30 años, con mayor frecuencia tienen niños pequeños y tienen mayor información sobre la naturaleza genética del cáncer en la familia que aquellas que optan por medidas de seguimiento. No está claro el papel que juega la cirugía profiláctica sobre el impacto psicológico, ya que existen estudios que señalan una reducción del malestar emocional en mujeres portadoras a los 6 meses o más de haber realizado la intervención quirúrgica, a pesar de los aspectos adversos observados a nivel de imagen corporal, relaciones íntimas y bienestar físico (Di Prospero et al., 2001).

Sin embargo, otros estudios muestran cómo la cirugía profiláctica no reduce la preocupación por desarrollar cáncer, ni los pensamientos evitativos o intrusivos sobre el riesgo de desarrollar la enfermedad a 12 meses (Watson et al., 2004) y 6 años después de recibir el resultado (Hatcher et al., 2001). Y otros señalan que dicha cirugía aumenta el malestar emocional aunque disminuye el miedo o el riesgo percibido a desarrollar la enfermedad (Gil y Costa, 2005).

Wakefield et al. (2007) encontró que las personas con mutación positiva para *BRCA1/2* presentan mayor preocupación que aquellas personas que son portadoras de la mutación para *CCHNP*. Esto quizás es debido a las estrategias de prevención. El seguimiento por colonoscopia ha demostrado ser eficaz con respecto a la detección temprana del cáncer colorrectal y no tiene las consecuencias de mutilación de la mastectomía profiláctica; además esta última es insegura para el cáncer de mama, ya que la técnica en si no tiene un éxito del 100%, porque la amputación de la mama no elimina la totalidad del tejido mamario y es en este tejido podría aparecer el tumor. Por lo tanto, una característica particular del CMOH que ayuda a entender la dificultad del proceso que siguen las pacientes es que las medidas quirúrgicas no pueden garantizar el 100% de erradicación de posibilidades de aparición del tumor, como se ha indicado antes. De ahí el malestar que puede producir el tener que elegir entre un proceso de seguimiento que no reduce el riesgo, pero no es invasivo, y un proceso quirúrgico que reduce el riesgo (aunque no del todo) pero que conlleva un tratamiento radical altamente invasivo que produce modificación de la imagen corporal.

3.4.2. El proceso de comunicación con los familiares

Además de enfrentarse a la decisión de seguir unas pautas preventivas, la persona portadora de CMOH debe abordar también la cuestión de informar de su situación a los familiares que están implicados en la situación y facilitar la colaboración de los mismos. Esto conlleva un esfuerzo puesto que muchas veces esa comunicación se ve dificultada por las tensiones que pueda haber en la estructura familiar y por la propia dificultad que conlleva el hecho de tener que explicar algo tan complejo, comenzando por el hecho de que las pacientes portadoras tienen en su cabeza, porque así se les ha explicado, que el cáncer de mama suele aparecer a edades más tempranas que en el caso de madres o abuelas (Litton et al., 2012), y que el cáncer de mama bilateral es más común (Evans et al., 2010). Todo esto hace que la familia tenga que enfrentarse con el miedo, la incertidumbre y la percepción del riesgo para futuras generaciones (Hamilton et al., 2016). Diferentes estudios señalan que las familias pueden no estar unidas en este momento (mala cohesión familiar, falta de vínculo) aspecto que dificultara divulgación de los resultados (Croster & Boehmke, 2009; Hamilton et al., 2016). La dificultades que se presentan son evidentes tanto por la dinámica familiar como por la complejidad del proceso (Gaff, 2014).

Por lo tanto si se identifica una mutación, ésta no sólo afecta al portador de la mutación sino también a sus familiares. La persona afectada no sólo puede preocuparse por su salud sino también por la de sus familiares, ya que estos últimos deben conocer que también pueden tener mayor riesgo de padecer un cáncer a edades más tempranas, teniendo que tomar las decisiones para la reducción del mismo. Aquellos pacientes donde la mutación no se ha encontrado pueden sentirse responsables del cuidado futuro de parientes con la mutación o culpables por no tener el mismo riesgo que sus familiares. (Lynch et al., 1997).

El comunicarse sobre experiencias con el cáncer en la familia puede ser una carga emocional añadida al estrés que ya de por sí genera el proceso del consejo y el test genéticos (Gaff & Hodgson, 2014; Hamilton et al., 2016). El manejo de esta situación va a depender de como una familia ha superado experiencias previas de cáncer, como han compartido los resultados entre los diferentes miembros, así como el grado de parentesco, la cohesión y la adaptabilidad son aspectos también a tener presentes.

En éste sentido, Hughes (2002) valoró si el grado de parentesco influía en el proceso de comunicar los resultados y encontró que existe mayor comunicación entre los familiares de primer grado y parientes del segundo grado que con los miembros familiares más distantes. Entre los familiares con quienes no se discutieron los resultados de la prueba genética, la razón más importante era la distancia física, el no estar cerca de sus parientes. Otro estudio ha señalado que las mujeres con una mutación de BRCA compartieron sus resultados con su madre y hermanas e hijas antes que con su padre y hermanos e hijos (MacDonald et al., 2007).

Los estudios cualitativos han explorado más en profundidad los problemas asociados con la comunicación familiar sobre la comprobación genética. Aunque los resultados de estos estudios no pueden ser generalizables a todos los casos de consejo genético, ilustran la complejidad de los problemas que aparecen en las familias sometidas a dicho proceso (Foster, 2004). Así mientras las mujeres sentían la necesidad de discutir el resultado genético con sus familiares, estos también experimentaron sentimientos contradictorios de incertidumbre, respeto, y aislamiento. Resulta pues compleja la decisión sobre quién en la familia debe informar y cómo sobre el cáncer hereditario, pues la ansiedad puede aparecer y generar tensiones, además de una información sesgada y/o un proceso de comunicación poco eficaz.

Manne et al. (2004) estudió si las personas con pareja discutían entre ellas las diferentes decisiones a tomar en cuanto al proceso así como la realización de la prueba genética, y encontró que la pareja es una fuente de soporte emocional. Los resultados de este estudio sugieren que la mayoría de parejas ofrecían el soporte necesario durante la experiencia de la prueba, pero para un subconjunto pequeño de parejas el proceso afectó a la relación de manera negativa. El apoyo del compañero durante este proceso es importante, particularmente para aquellas personas que obtuvieron un resultado incierto o no informativo.

Diferentes guías sugieren que durante todo el recorrido del proceso genético los profesionales deben alentar y apoyar a los pacientes para que la información relevante llegue a los familiares (Forrest et al., 2007). Algunas estrategias se basan en la utilización de cartas personales para los miembros de la familia (Forrest et al., 2010), ya que esta estrategia parece facilitar la comunicación (Forrest et al., 2008). Otra estrategia es que los propios pacientes expliquen su experiencia a sus familiares con el apoyo de profesionales de la salud (Chivers Seymour et al., 2010).

3.5. Consideraciones finales

Por todo lo expuesto hasta el momento, podemos concluir que el proceso de consejo genético puede ser vivido como una situación amenazante y que puede ser conceptualizada de manera negativa (pues es una fuente generadora de estrés) provocando un malestar emocional que puede disminuir el bienestar de la persona.

Los diferentes autores han utilizado distintos instrumentos para evaluar estos aspectos en diferentes momentos del proceso, sin existir un claro consenso en referente a la idoneidad del momento para llevar a cabo dicha evaluación. Sin embargo, las investigaciones actuales recomiendan una primera valoración previa al proceso, con el objetivo de poder establecer la línea de base, una posterior entre los 15 días y 30 días de la visita, con la intención de conocer el impacto de esa primera sesión, una nueva evaluación al mes aproximadamente después del resultado, y otra al año del mismo.

Los estudios hasta la fecha han centrado sus esfuerzos en conocer qué sucede cuando la persona recibe un resultado del test genético, sin embargo creemos que debe valorarse más a fondo qué sucede tras este primer momento y cómo la persona convive a lo largo de los años con el hecho de ser portadora, y ello independientemente de que en el momento de conocer que es portadora tenga o no un diagnóstico oncológico previo.

Está claro que existe un impacto emocional, en el momento en que la persona se somete al proceso de asesoramiento genético para cáncer hereditario y dispone de toda la información. Y será en función de determinadas variables, entre ellas el estado emocional previo, la historia personal y familiar de cáncer, los mecanismos y estrategias de afrontamiento que disponga, las que serán las responsables de modular la adaptación al proceso (Den Heijer et al., 2013; Li et al., 2015; Ringwald et al., 2016).

Un factor importante que en gran medida actuará dentro de este proceso será el tiempo. En ocasiones, es suficiente el paso del mismo para facilitar dicha adaptación (Bish et al., 2002), pero no siempre sucede así, y por eso el psicólogo debe detectar aquellos casos en que persistan niveles elevados de malestar emocional. Según Cruzado (Cruzado et al., 2007) entre un 25 y un 50% de los pacientes que acuden a dichas unidades. Veremos con más detalle las variables que pueden regular el malestar emocional del consejo genético en el capítulo 4.

Tras todo lo comentado en este apartado, queda más claro aún que el proceso de consejo genético no debería ser visto como algo individual, sino como un proceso de asistencia a toda la familia, pues es ésta la que determinará también la forma en que sus diferentes elementos se adaptarán al proceso de consejo genético.

Es importante tener presente las preocupaciones, miedos, sentimientos de culpabilidad pero también el patrón de comunicación que existe en la familia, cómo hacen frente a los problemas, qué estrategias utilizan y si existe o no una comunicación abierta que permita compartir los resultados. También y de igual manera debe tenerse presente la existencia de posibles conflictos que puedan dificultar todo el proceso como las relaciones familiares previas y la falta de apoyo social. El resultado de todo ello puede permitir detectar en qué casos es necesaria una intervención que aporte apoyo psicológico, sin olvidar que, como hemos señalado en el apartado 3.3, el consejo genético también tiene consecuencias que son valoradas como positivas.

Todo ello muestra la necesidad de conocer más a fondo los factores psicológicos involucrados en el proceso de adaptación al largo itinerario que se sigue cuando se inicia el consejo genético. En el próximo capítulo describiremos y analizaremos con detalle lo que ha aportado la literatura en este sentido.

4. VARIABLES QUE MODULAN LAS IMPLICACIONES EMOCIONALES Y CONDUCTUALES DEL PROCESO DE CONSEJO GENÉTICO PARA CMOH.

4.1. La comunicación en Consejo Genético para cáncer hereditario

Hasta el momento hemos descrito el funcionamiento de una unidad de consejo genético para cáncer hereditario, así como el proceso de consejo genético y hemos descrito el impacto asociado a los cambios en el malestar emocional que puede provocar en el paciente y la familia. En este apartado describiremos aquellas variables que pueden modular reactividad emocional del comportamiento en cada situación, siguiendo la estructura cronológica que el paciente/ Familia atraviesa en el proceso de CGO (descritas en los capítulos anteriores).

Antes de describir las evidencias encontradas en la literatura respecto a las variables implicadas, existe un elemento que debe tenerse en cuenta y que afecta de manera transversal a todo el proceso: se trata de la comunicación que se establece en el proceso de consejo genético, a continuación destacaremos los aspectos más relevantes de la misma.

Son diferentes los entornos donde éste proceso de comunicación se lleva a cabo. Por un lado, **el entorno sanitario** (aquí la relación se establece entre el equipo asistencial y el paciente y/o familia que acude a la unidad en busca de asesoramiento) y por otro lado, **el entorno familiar** (donde las características intrínsecas de cada una de éstas familias va a determinar el proceso de comunicación que se establece). Para ampliar la información sobre los principios generales de la comunicación con el paciente oncológico así como las pautas de actuación se puede consultar (Holland et al., 2015)

4.1.1. Características e Implicaciones en el proceso de comunicación entre el equipo asistencial y el paciente y/o familia

Entendemos por competencia comunicativa del equipo aquella capacidad para transmitir de forma eficaz y efectiva la información al paciente y/ o familia de modo que éste la comprenda; y, a la vez, la capacidad de una correcta preparación de la entrevista teniendo presente que la información transmitida puede provocar impacto, y en ocasiones diferentes reacciones emocionales. Por lo tanto la clave será escuchar al paciente y saber discernir no sólo el contenido del discurso de éste, sino también la intención, el tener en cuenta el significado de lo que se dice.

Existen diferentes estudios que han analizado la comunicación entre los profesionales que trabajan en las unidades de consejo genético y el paciente/familia. El primer elemento a dejar claro es que la comunicación es un proceso, y no un acto, a través del cual las personas van integrando unas informaciones y van transmitiendo las impresiones y dudas que las mismas les generan. Los profesionales de la UCG son los responsables de que esta integración se produzca (Edwards et al., 2008; Gaff & Hodgson, 2014), verificando en todo momento lo que el paciente y sus familiares entienden respecto al consejo genético, y facilitando la expresión de sus dudas y preocupaciones para, en la medida de lo posible, ayudar a resolverlas (Fuentes, 2015; Gaff & Hodgson, 2014). Así, los profesionales deberían comunicar toda la información que permita a la persona tener el conocimiento suficiente para poder tomar decisiones de forma autónoma. Estas decisiones incluyen las referentes a las acciones preventivas y cuidados de su salud, así como la participación en los programas de cribado. También toda aquella información que permita adoptar medidas encaminadas a mejorar su salud presente y futura. Una buena comunicación no sólo implica disminuir las preocupaciones, manejar el estrés y ser empático; supone transmitir una información compleja en términos comprensibles para el paciente y la familia. Aun reconociendo que explicar el riesgo de padecer una enfermedad es importante, hacerlo con sensibilidad permite una mejor adaptación del paciente a su situación. El mensaje debe permitir que las personas actúen ejerciendo control sobre su vida, vivir el día a día permaneciendo continuamente informados.

Edward et al. (2008) en una revisión sistemática señalan que una comunicación eficaz permite que los pacientes participen de manera adecuada en la toma de decisiones sobre su salud. El cómo conseguir esa comunicación eficaz pasa por tener en cuenta la situación específica y personal de cada paciente. Así, un estudio que valoró las barreras tanto personales como familiares que dificultan la comunicación, señaló que proporcionar un enfoque individualizado que tenga en cuenta las características propias de cada paciente, permite superar esas barreras y establece un intercambio más abierto y eficaz entre el paciente y el equipo de la UCG (Gaff & Hodgson, 2014). Este estudio mostró que una de las principales barreras es que el paciente no quiera comunicar su resultado al resto de miembros de la familia por lo que el equipo de la UCG debe saber manejar estrategias de asesoramiento y apoyo específico tanto al paciente como a la familia que refuercen la capacidad de comunicación entre ellos (Gaff & Hodgson, 2014).

4.1.2. Características e Implicaciones en el proceso de comunicación entre el paciente y la familia

Si nos centramos en las características y las implicaciones que tiene el proceso de comunicación dentro de la familia en el proceso de CG encontramos podemos destacar diferentes aspectos;

En cuanto al clima emocional y/o relaciones familiares; Van Oostrom et al. (2007) señalaron que los pacientes de cáncer cuya familia fue capaz de actuar abiertamente y de compartir su grado de preocupación, expresaron menor malestar emocional que aquellos que no consiguieron compartir su resultado.

En cuanto a compartir información; Mellon et al. (2008), en una revisión sistemática, señalaron que la información sobre el riesgo de cáncer y las opciones de seguimiento tienen efectos significativos en las familias, tanto en los patrones como en el sistema de comunicación (Mellon et al., 2008). Estas informaciones interactúan con las características del sistema de la familia influyendo en la manera en que el individuo y la propia familia hacen frente a esta situación (Den Heijer et al., 2012; Den Heijer et al., 2011). Así, la calidad de la comunicación determinará el proceso (Den Heijer, 2011).

Respecto al Soporte emocional; los miembros de la familia son una fuente importante por el mismo (Den Heijer et al., 2011; Gaff & Hodgson, 2014). Si los miembros de la familia no pueden proporcionar la ayuda necesaria, esto podría dar lugar un inadecuado ajuste.

Todos estos elementos permiten comprender que, en el caso del Consejo Genético por CMOH, los participantes estén muy influenciados por sus familiares, ya que pueden apoyarles o disuadirles en su realización y en la toma de decisiones. A su vez el participante puede ser determinante de que los otros familiares lleven a cabo el proceso de consejo genético (Cruzado, 2010a) Un aspecto muy importante en todo este proceso es el patrón de comunicación que establece la paciente con sus familiares, en lo referente a quién informan de su situación, pues la paciente debe informar a los principales implicados a fin de que el proceso de consejo genético logre su máxima eficacia.

Se ha comprobado que las personas que acuden a CGO informan sobre todo a parientes cercanos, fundamentalmente hijos y hermanos (además de sus cónyuges) en más del 80% de los casos. Informan con menor frecuencia a los padres, y menos de un 10% a parientes lejanos (tíos, primos, sobrinos); en caso de cáncer de mama/ovario se informa más a las mujeres que a los hombres, y las mujeres más jóvenes informan más que las mayores (Cruzado, 2010a).

Sobre la relación entre el flujo de información entre paciente y familiares, y el género, Finlay et al. (2008) encontró que las mujeres informan mucho más que los hombres, haciéndolo más sobre los resultados sobre todo a los familiares en primer grado y menos a los de segundo grado, más en la línea familiar maternal que parental, y se informa menos a los parientes si se tiene un alto riesgo sobre todo en el caso de los hombres (Cruzado, 2010a).

Respecto a la comunicación con los hermanos, Hughes et al. (2002) encontraron que en promedio las mujeres que llevan a cabo el CGO comunicaban sus resultados en un 85% a sus hermanas. Sobre todo, en el caso de resultado positivo (95%) más que en el no informativo (76%). La principal razón era aportar información de riesgo, recibir apoyo emocional y consejo para la decisión médica. El motivo principal para la falta de comunicación era el distanciamiento personal (Cruzado, 2010a)

Con respecto a las parejas se ha encontrado que en general, las mujeres informan de que es muy importante el apoyo de sus maridos. Sin embargo, con frecuencia ellos no saben cómo ayudar y cuál es el comportamiento más adecuado, lo que resulta altamente estresante para ellos mismos (Sherman, Kasparian, & Mireskandari, 2010). En su estudio, Mireskandari et al. (2006) encontraron que los maridos de las mujeres portadoras y con resultados no informativos presentaban mayores niveles de estrés que los de las no portadoras. Los factores asociados a una mejor adaptación y afrontamiento de los esposos eran el formar un equipo con su mujer frente a la situación, implicarse en la toma de decisión, mantener una comunicación abierta, estar satisfecho con el rol de apoyo y ser más optimistas. Los temas de preocupación principales eran el riesgo de cáncer de su mujer, miedo por su muerte, y la transmisión a los hijos. Es muchas ocasiones, muchas mujeres confían más la información a sus hermanas e hijas mayores que a sus propios maridos, aunque preferían un apoyo más directo de ellos. Estos datos muestran que es muy importante informar adecuadamente a los cónyuges y corregir creencias erróneas (Cruzado, 2010a).

Se ha observado también que las hijas de las pacientes con cáncer de mama son una población vulnerable, que pueden estar afectadas: a) por respuestas emocionales ante el diagnóstico de la madre; b) por cambios percibidos en la relación madre-hija y c) por el incremento de la percepción de riesgo personal de cáncer. Este sentimiento de vulnerabilidad hace que con cierta frecuencia se originen problemas sobre la idoneidad de llevar a cabo test genéticos con menores debido a la presencia de mutaciones *BRCA1/2* en la madre. En este caso, lo sensato es persuadir tanto a la madre como a la hija de esperar a su mayoría de edad para llevar a cabo esas pruebas y poder tomar decisiones

bien fundamentadas. Aproximadamente la mitad de los padres que llevan a cabo consejo genético comenta esta experiencia a sus hijos, normalmente entre las edades de 11 a 17 años (Tercyak et al., 2001). Es importante a la hora de informarles tener en cuenta la edad, el nivel de comprensión y la estrategia de comunicación, en la que debe predominar el proporcionar una perspectiva de controlabilidad del problema y de tranquilidad, de forma que los niños pueden mantener un sentido de seguridad, que les impida que adopten estrategias evitativas, pesimistas o que impliquen pérdida de auto-estima. En niños con síntomas claros de malestar psicológico que experimentan más pensamientos de estar enfermo y mayor preocupación por el cáncer tras ser informados, se ha observado que esto podría deberse a la existencia de una vulnerabilidad psicológica previa (Fuentes, 2015).

La conclusión de todo lo anterior es que, efectivamente, y como era de esperar, la comunicación abierta de forma adecuada entre los miembros de la familia es muy importante para asegurar el bienestar y la adaptación psicológica de los participantes.

Van Oostrom et al. (2007a), en un estudio de 271 participantes en CGO, encontraron que las relaciones familiares mejoraban tras el proceso de CGO en el 37% de los casos, ya que informaban sentirse más cercanos, mejorar su comunicación y el apoyo mutuo. Sin embargo, una minoría mostró cambios negativos en las relaciones (19%), situaciones problemáticas (13%) o conflictos (4%). Estos efectos adversos comprendían sentimientos de culpa por tener hijos o hermanos portadores, imposición del secreto y problemas de comunicación. Los predictores de estas consecuencias adversas fueron la resistencia a hablar acerca del cáncer hereditario entre los familiares, o un mal funcionamiento familiar previo. Las personas que mostraban déficit en la comunicación presentaban mayor malestar psicológico seis meses después de recibir los resultados del test (Cruzado et al., 2007).

El apoyo familiar es necesario, pues, para estimular la continuación del CGO, la toma de decisión y la adherencia a las medidas profilácticas. Este apoyo se fundamenta en la existencia de una buena comunicación. Asimismo, la comunicación entre los miembros de la familia es imprescindible para que otros miembros familiares con posible riesgo acudan a realizar al CGO y no queden al margen de esta oportunidad, dado que la mayoría informa solo a los parientes más cercanos y no lo hace, o escasamente, con familiares más lejanos que también deberían participar en el proceso debido a que la comunicación de esta materia, con gente menos allegada, es problemática para muchas personas. En estos casos, la atención psicológica ayudaría a muchas de estas personas a lograr una comunicación idónea (Cruzado, 2010b; González-Concepción, Blanco, & Bayes, 2005; Robson et al., 2015). Para ampliar la información respecto a la comunicación en

oncología puede consultarse a Fuentes (2015) y a Gaff et al. (2014); que ofrecen propuestas de intervención para facilitar la comunicación sobre enfermedad hereditaria así como la toma de decisiones respecto al proceso (Cruzado, 2010b).

4.2. Tipología de las variables relacionadas con el impacto emocional y conductual en las diversas fases del consejo genético para CMOH

Existen diferentes variables relacionadas con el impacto emocional y conductual del consejo genético (Hirschberg, Chan-Smutko, & Pirl Gayun, 2015), para cuya descripción en los siguientes apartados proponemos agrupar en tres categorías:

Por un lado, las *variables sociodemográficas* como el género, la edad, el tener descendencia, el tener hijas, nivel de estudios o situación familiar.

Por otro lado, las *variables clínicas*; como el diagnóstico genético, el tiempo desde el diagnóstico genético, diagnóstico oncológico que determinará si la paciente es portadora sana o afecta, el tener antecedentes familiares afectos y tratados por neoplasia, o el haber tenido exitus familiar por cáncer.

Finalmente, las *variables psicológicas* como las características de personalidad y expectativas respecto al proceso, la existencia de algún trastorno psicológico o psiquiátrico (previo o actual), o el estar tomando alguna medicación psiquiátrica. Aquí también queda incluidas la preocupación por el cáncer, la percepción (amenaza) del riesgo, la percepción de control, estas últimas las detallaremos en el capítulo 5.

A continuación y de acuerdo a la secuencia cronológica descrita en el capítulo 3 resumiremos qué aporta la literatura científica respecto al papel que juega cada una de estas variables en cada uno de los diferentes momentos de proceso de consejo genético.

4.2.1. Periodo previo a la primera visita.

- *Variables Sociodemográficas:*

Respecto a la variable **género**, los estudios señalan, en líneas generales que las mujeres presentan mayor grado de malestar emocional y de preocupación que los hombres (Cruzado, 2010b; Hirschberg, Chan-Smutko, & Pirl Gayun, 2015). Además las mujeres parecen estar más predispuestas a realizar consejo genético (Meiser, 2005)

En cuanto a la variable **edad**, es importante, ya que el impacto negativo del cáncer en las personas jóvenes o de media edad rompe con sus planes vitales y los de sus familiares, por lo cual, puede asociarse a una peor adaptación (Cruzado, 2014) que también incida en el proceso de consejo genético. La edad es una fuente predictiva de

riesgo percibido y malestar emocional, que puede ser atribuida a responsabilidades familiares, como la presencia de hijos menores a cargo, o la necesidad de continuar trabajando por la falta de recursos económicos (Mullens et al., 2004). Sin embargo, la literatura indica que las personas jóvenes están más interesadas en iniciar el proceso (Cruzado, 2010; Cruzado et al., 2011).

En cuanto a la variable **situación familiar**, las relaciones familiares que se establecen en cada familia, tal como hemos indicado anteriormente, influyen en que los individuos en riesgo sean apoyados en su decisión de iniciar y continuar con las pruebas genéticas (Edwards et al., 2008; Den Heijer et al., 2011; Katapodi et al., 2012). Un entorno familiar insolidario se ha asociado con una mayor ansiedad en las personas en situación de riesgo (Wylie, Smith, y Botkin, 2003), y en unas tasas más bajas de inicio de las pruebas genéticas (Biesecker et al, 2000; Blandy et al., 2003; Tercyak, DeMarco, Marte, y Peshkin, 2004).

- *Variables clínicas:*

La presencia de antecedentes personales de cáncer guarda relación con las motivaciones por las cuales los pacientes inician el proceso de consejo genético. Una reciente investigación señala que obtener una mayor estimación del riesgo; permite adecuar las medidas de prevención y seguimiento, contribuir a los avances científicos, y ayudar a otros miembros de la familia, en especial (hijos y hermanos) (Garg et al., 2016).

Al tener presente la variable **antecedentes familiares de cáncer**, existen diferentes estudios que relacionan la presencia de antecedentes familiares con la percepción del riesgo de padecer cáncer así como con el malestar emocional previo al inicio del proceso. Las mujeres con una historia familiar de CMOH tienden a sobrestimar su riesgo de desarrollar cáncer (Gopie et al., 2012), y a mostrar un mayor malestar emocional relacionado con el cáncer (Dieng et al., 2014) lo que interfiere en la comprensión de la información proporcionada o solicitada. En un estudio con población española (Gil et al., 2003) se han obtenido datos en la misma línea que muestran cómo mujeres procedentes de familia con amplia historia de cáncer de mama familiar presentan una percepción de riesgo de cáncer superior a su riesgo real. Diferentes estudios posteriores en población española (Cabrera et al., 2006, Gonzalez-Concepción, 2011) han apoyado estos resultados.

- *Variables psicológicas:*

Historia previa de malestar emocional:

La presencia de malestar emocional previa al proceso parece ser la variable que más predice el ajuste emocional al proceso de consejo genético (Hirschberg, Chan-Smutko, & Pirl Gayun, 2015)

Bosch et al. (2012) en un estudio multicéntrico llevado en población española, en el que se evaluaron 364 pacientes que acudían por primera vez a una unidad de consejo genético, y donde el principal objetivo fue analizar el impacto emocional tras recibir un resultado positivo para *BRCA* a los 3 y 12 meses después de la divulgación, encontraron que no era el resultado del test el que determinaría si la persona padecería malestar emocional o no. En general, el predictor más potente de nivel de ansiedad patológica a medio plazo (3 meses) y largo plazo (1 año) era el nivel de ansiedad previo al inicio del proceso de consejo genético. De hecho, observaron que cuanto mayor era el nivel de ansiedad previo al estudio genético, mayor fue la ansiedad después de un año. Este hallazgo concuerda con los resultados de otros estudios (Meiser et al., 2002; Peshkin & Lerman, 1999; Reichelt, Moller, Heimdal, & Dahl, 2008; Iris van Oostrom et al., 2003).

Otra variable importante es la percepción de riesgo o amenaza y el grado de control percibido sobre la situación. Estos aspectos serán descritos en el capítulo 5.

Expectativas del proceso.

Diferentes estudios han investigado las actitudes y las expectativas que hacen que las personas que acuden por sospecha de CMOH el proceso de consejo genético. Entendemos por expectativa lo que la persona espera obtener del proceso de consejo genético y que determina, en parte, el que inicie dicho proceso. Entre las expectativas previas al proceso y que facilitan el desarrollo del mismo, encontramos: aprender sobre el riesgo que tendrán los hijos; informar sobre la frecuencia de las medidas de diagnóstico precoz así como la cirugía profiláctica para reducir riesgo; proporcionar alivio sobre la incertidumbre; guiar sobre decisiones importantes en la vida como son el matrimonio y la maternidad; y proporcionar mayor información sobre CMOH tanto para la persona afectada como para su familia (Cruzado, 2015)

En cuanto a las expectativas por las cuales estas pacientes que deciden no hacerse el estudio genético incluyen preocupaciones por los resultados del test en miembros de la familia y, también, la falta de habilidad personal percibida para manejar emocionalmente el conocimiento impartido por la prueba genética (Pasacreta, 2003, Vadaparamil et al., 2006).

4.2.2. Primera visita (**Información**)

- *Variables sociodemográficas*

Una variable que no podemos dejar de mencionar es el hecho de ser el paciente denominada “paciente probando” (es decir, el paciente a partir del cual se inicia el consejo genético) y su relación con el malestar emocional. Estudios previos consideraban que ser el paciente probando facilitaba experimentar un malestar emocional de mayor intensidad durante el proceso y que se debía tener muy presente (Arver et al., 2004; Sclich_Bakker et al., 2008). Sin embargo, un estudio reciente (Bleiker, Esplen, Meiser, Petersen, & Patenaude, 2013) pone de manifiesto que esto no es así y que los niveles de malestar emocional no guardan relación con el hecho de ser o no el paciente probando del proceso de consejo genético.

Una revisión sistemática (Hirschberg, Chan-Smutko, & Pirl Gayun, 2015) señala que el ser mujer con hijos a cargo y ser la primera persona que inicia el proceso pueden ser factores a tener presentes de como modularan el impacto emocional y la ansiedad.

- *Variables clínicas:*

Hirschberg et al. (2015) en su revisión sistemática sobre los factores implicados en la evolución del malestar emocional, señala que pacientes que han experimentado la pérdida de antecedentes familiares afectos, especialmente si estas pérdidas han sucedido antes de que la persona tenga 13 años (los niños que pierden un familiar cercano) presentan mayores niveles de malestar emocional y preocupación por el cáncer que aquellos que no lo han perdido.

- *Variables psicológicas.*

Historia previa de antecedentes psicológicos/ psiquiátricos (episodios de depresión, menor o mayor), historia previa de consumo de psicofármacos, la ansiedad previa serán variables que indicaran un alto riesgo a padecer ansiedad tras el estudio (Eijzenga, EE, et al., 2014; Hirschberg, Chan-Smutko, & Pirl Gayun, 2015; Voorwinden & Jaspers, 2016a).

4.2.3. Segunda visita (**Confirmar** los resultados del test)

- **Variable sociodemográfica:**

El **género** de la persona es una variable que parece determinar tanto el impacto psicológico producido por el mismo, como la intención de comunicar los resultados a los familiares, (Cruzado, 2010a; Gopie et al., 2012; Hirschberg, Chan-Smutko, & Pirl Gayun, 2015). Lerman et al. (1998) llevo a cabo un estudio donde señaló que si la

paciente es una mujer portadora de la mutación, es más probable que comunique el resultado a los diferentes miembros de la familia que si se trata de un hombre. Las mujeres portadoras de la mutación BRCA1/2 que compartieron sus resultados con sus hermanas, presentaban menor malestar emocional que las mujeres portadoras que prefirieron no compartir el resultado. Estos resultados vienen avalados por investigaciones posteriores que han demostrado que la comunicación con los miembros de la familia es una estrategia utilizada por pacientes con cáncer de mama para hacer frente a su diagnóstico de cáncer, y que el apoyo familiar y la cohesión juegan un papel significativo en la adaptación a las pruebas genéticas tal y como hemos señalado en el apartado 4.1.2 (Esplen et al., 2013; Gaff & Hodgson, 2014).

En cuanto a la variable **edad**, Tilburt et al. (2011) en una revisión sistemática señala que todas las personas experimentan cierto grado de preocupación, pero en especial los más jóvenes, ya que presentan una sobreestimación del riesgo y más pensamientos intrusivos. La edad joven (35-50 años) es una fuente predictiva del riesgo percibido y malestar emocional, y esta puede ser atribuida a responsabilidades familiares, como la presencia de hijos menores a su cargo (Cruzado, 2010b; Eijzenga, et al., 2014; Francken, Schouten, Bleiker, Linn, & Rutgers, 2013; Gopie et al., 2012; Voorwinden & Jaspers, 2016), o la necesidad de continuar trabajando por la falta de recursos económicos (Hirschberg, Chan-Smutko, & Gayun Pirl, 2015).

En cuanto al hecho de tener hijos, se ha constatado la existencia de un conflicto de decisiones sobre la realización de las pruebas genéticas, pero también se ha observado que los pacientes con hijos tienen un mayor riesgo percibido de tener una mutación, y una mayor depresión y ansiedad, si bien perciben mayores beneficios de la mastectomía profiláctica (O'Neill et al., 2015). También se ha asociado con una menor eficacia percibida de hacer frente a un resultado positivo (Peterson et al., 2008), así como las necesidades de mayor información acerca de cómo revelar resultados de las pruebas a los niños (O'Neill et al., 2015).

Un aspecto que no debemos olvidar es la preocupación que pueden experimentar los padres en relación a que sus hijos deben iniciar el proceso consejo genético (Francken et al., 2013). Un modelo de asesoramiento en esta situación establece que se debe empezar únicamente con los padres para determinar su conocimiento sobre el síndrome, las implicaciones del test, y la capacidad de afrontar resultados. Así mismo, sería importante obtener de los padres una valoración del desarrollo cognitivo y emocional del niño y prepararles para enfrentar la noticia cuando ésta se pueda dar, y

además tener unas conductas saludables con todos los hijos independientemente de la carga genética, equilibrando el trato entre los hijos y las hijas y ayudar la familia a que lo vivan con normalidad y puedan integrar las medidas de prevención dentro de los hábitos (Robson et al., 2015).

Situación familiar, algunos trabajos han detectado que, en ocasiones, los miembros de la familia no estaban de acuerdo en cuanto a si las pruebas genéticas fue una decisión personal del paciente o un acuerdo de la familia, lo que condujo a posteriori a conflictos en relación con la divulgación de los resultados de las pruebas (Eijzenga et al., 2014).

▪ **Variables clínicas:**

Resultado del test genético. Otra variable que hay que tener presente y que la literatura así lo recoge en múltiples investigaciones,(Bosch et al., 2012; Brédart et al., 2013; Cruzado, 2010a; Katapodi et al., 2012; Robson et al., 2015; Wakefield et al., 2007), es el resultado del test genético. Tres son los posibles resultados que la prueba puede ofrecer: tener la mutación (hablamos de portador), de no tenerla (nos referimos a no portador) o bien desconocer si en ese caso en particular hay una mutación responsable (hablamos de resultado incierto).

El ser portadora sana o afecta de mutación para *BRCA1/2* refleja resultados contradictorios. Existen estudios que han demostrado que el conocer un resultado positivo para la alteración genética provoca malestar emocional a corto plazo (en las primeras semanas llegando al mes tras el resultado) que se normaliza a los 12 meses de conocer la información (Hampel, Bennett, Buchanan, Pearlman, & Wiesner, 2015b; Riley et al., 2012). Van Rossmalen et al. (2004) señala que las portadoras afectas presentan mayor malestar emocional que las portadoras sanas (Hirschberg, Chan-Smutko, & Pirl Gayun, 2015).

Reichelt et al. (2008) evaluó en un estudio longitudinal el malestar emocional, en tres momentos del proceso: antes de conocer los resultados, a las 6 semanas y a los 18 meses y concluyó que el ser portadora de *BRCA1/2*, no modificaba los niveles de malestar emocional; es más: estos no diferían de los que se presentaban antes del inicio del proceso. Otros estudios posteriores han informado de las mismas conclusiones, de la no existencia de cambios en el malestar emocional, ante un resultado positivo para *BRCA1/2* (Bosch et al., 2012).

Como hemos visto a lo largo de este capítulo el resultado de tener la mutación guarda relación con presentar mayor nivel de malestar emocional (Van Oostrom et al., 2007). Voes, en ese mismo año (Voes, 2007), señaló que aquellas pacientes con un resultado incierto presentan mayor nivel de malestar emocional que las no portadoras de mutación. Asimismo, en el caso en el que existe la certeza de ser portadora, pero que eso sea un resultado no esperado por la paciente, se produce un mayor nivel de malestar (Vos, Gómez-García, et al., 2012).

Los resultados del test pueden impedir la asimilación de la información del riesgo y la adaptación de las medidas preventivas recomendadas, así como el nivel y duración del impacto emocional (Esplen et al., 2013), pero existen otras variables que también determinan la intensidad de ese malestar emocional, entre ellas destaca, como ya hemos señalado anteriormente, el nivel previo de malestar emocional que presentan las pacientes, así como el tener o haber tenido familiares afectados por la enfermedad (Esplen et al., 2013; Gopie et al., 2012; Hirschberg, Chan-Smutko, & Pirl Gayun, 2015).

En España, **en la actualidad**, han aumentado las investigaciones en este ámbito (Bosch et al., 2012; Cabrera et al., 2010; Cruzado et al., 2011; González-Concepción, 2011; Sanz et al., 2010) y encontramos un estudio longitudinal multicéntrico de mujeres portadoras de BRCA1 / 2 que reveló los niveles de ansiedad y depresión a los 3 y 12 meses de la divulgación de los resultados no difirieron significativamente de los niveles previos al resultado del test genético. La única influencia significativa del resultado de la prueba genética se encontró a los 3 meses posteriores a la divulgación, cuando los individuos con una mutación mostraron puntuaciones de ansiedad más altas en comparación con los no portadores. No obstante, los tres grupos de individuos se situaban en el nivel no patológico en la escala del HADS-A en este punto. Además, este efecto fue temporal, como las puntuaciones HADS-A en los no portadores volvieron al nivel basal a los 12 meses después de la divulgación. El porcentaje de individuos de la muestra que mostró niveles patológicos de ansiedad a lo largo del proceso osciló entre 14% y 16%. Al contrario de lo que cabía esperar, los portadores de mutaciones no mostraron mayores niveles de ansiedad o depresión a través del tiempo. Los resultados sugieren que otros factores distintos del resultado de la prueba genética determinan los niveles patológicos de la ansiedad en cada punto de tiempo. En general, el predictor más potente de nivel de ansiedad patológica medio y largo plazo era el nivel de ansiedad al inicio del estudio (Bosch et al., 2012).

Está claro que no existe un solo factor predominante, sino que una serie de variables que deben tenerse presentes, dado que contribuirán a manejar el impacto emocional, y la ansiedad pudiendo impedir la asimilación de la nueva información del riesgo y la adopción de las medidas preventivas recomendadas tras recibir un diagnóstico de portadora de mutación para *BRCA1/2* (Esplen et al., 2013).

4.2.4. Visitas sucesivas (**Normalización** e introducción de medidas preventivas y reductoras del riesgo).

En este momento del proceso, lo más importante lo constituye la adopción y seguimiento de las medidas preventivas y reductoras del riesgo, y es respecto a estos comportamientos que la literatura ha proporcionado algunas evidencias.

- **Variables sociodemográficas:**

En cuanto a las variables: edad y presencia de hijos. Los datos sugieren una posible relación curvilínea de la edad con respecto a la decisión de realizar mastectomía profiláctica en portadoras de mutaciones, de modo que las más jóvenes, alrededor de 30 años, y las que pasan de 43 serían las más favorables a esta intervención. Asimismo, la decisión acerca de realizar la ooforectomía profiláctica entre mujeres portadoras de mutaciones BRCA1 está asociada a la edad, tener más de 40 años, y haber tenido hijos. (Clarke, Butler, & Esplen, 2008; Cruzado, 2010b; DeMarco et al., 2008; Hirschberg, Chan-Smutko, & Gayun Pirl, 2015).

Es importante tener en cuenta, y posiblemente eso no se transmite de forma adecuada, que las pacientes jóvenes que se realicen la ooforectomía tendrán más efectos secundarios que deben ser informados, dado que esto puede influir a la hora de decidir o no hacerse la intervención (Hirschberg, Chan-Smutko, & Gayun Pirl, 2015; Nelson et al., 2013).

- **Variables clínicas:**

Historia personal de cáncer: Con respecto a la decisión sobre cirugía profiláctica en mujeres con mutaciones BRCA1/2, los datos son contradictorios porque intervienen otros factores o condiciones médicas, tales como la presencia de fibroadenomas o quistes en mama, endometriosis, quistes ováricos o dismenorrea que hace que muchas mujeres encuentren un alivio en los procedimientos quirúrgicos (Cruzado, 2010a).

No se informaron diferencias entre mujeres con o sin antecedentes personales de familiares afectos de cáncer de mama que se sometieron a Salpingooforectomía bilateral (Hirschberg, Chan-Smutko, & Pirl Gayun, 2015).

Resultado del test, ser portador. Los primeros estudios a largo plazo para BRCA1 / BRCA2 se centraron en individuos con y sin cáncer y no informaron diferencias en los resultados psicosociales entre portadores y no portadores a los 3 años (Foster et al., 2007) y o 5 años después del resultado (Iris van Oostrom et al., 2003). El estudio incluyó 5 años de seguimiento, la mayoría (91%) habían sido sometidas a cirugía profiláctica, aspecto que podría confundido los resultados (Hirschberg, Chan-Smutko, & Gayun Pirl, 2015). Sin embargo, otro estudio de mujeres que estaban en riesgo de cáncer de mama hereditario pero que no habían sido sometidos a cirugías de reducción de riesgos profilácticos informó que los niveles de angustia eran similares o inferiores a sus niveles basales de 5 a 8 años más tarde (Heijer et al., 2013).

Hay un desacuerdo en estudios posteriores, dado que existe estudios que señalan un aumento de la ansiedad a largo plazo entre las portadoras de *BRCA1 / BRCA2*. Se trata de un estudio prospectivo a 5 años (Graves et al., 2012) y otro a los 7 años (Hughes et al., 2011) demostraron que las mujeres portadoras de *BRCA1 / BRCA2* informaron de mayores niveles de ansiedad que las no portadoras. El impacto de los resultados de las pruebas sobre la ansiedad se mantuvo estadísticamente significativa después de ajustar por la recepción de riesgo (Graves et al., 2012).

En una revisión llevada a cabo sobre las medidas de detección precoz, las portadoras sanas indicaron una significativa adherencia por la mamografía de control, las tasas oscilaron entre el 57-93%. Sin embargo la adhesión para la detección del cáncer de ovario, fue peor, menos del 43% de las pacientes presentaron adherencia a este tipo de screening. Los autores de este trabajo señalan que quizás esta falta de adherencia puede ser secundaria a la incertidumbre sobre la capacidad de detectar la enfermedad ovárica de manera precoz (Schwartz et al., 2003; Wainberg et al., 2004).

En este mismo estudio (Wainberg et al., 2004) encontraron que entre el 0 y el 54% llevaron a cabo mastectomía reductora del riesgo y sólo entre el 13% al 53% de las pacientes se practicaron una ooforectomía bilateral. Son diferentes los factores que pueden influir a la hora de llevar a cabo dichas cirugías entre ellas

estarían: las recomendaciones que haya hecho su asesor, las actitudes hacia la integridad corporal, la alteración de la imagen (Hirschberg, Chan-Smutko, & Gayun Pirl, 2015; Rowland & Metcalfe, 2014).

Hirschberg (2015) señala que existe una bajas tasas de portadores de *BRCA1 / BRCA2* que optan por una mastectomía profiláctica (rango, 0 -37%). La mayoría de las personas optan por utilizar los seguimientos periódicos recomendados por su unidad. Elegir llevar a cabo una Cirugía reductora del riesgo parece estar asociada a una edad más mayor, una mayor percepción de riesgo y la percepción de que la cirugía será beneficiosa.

Schwartz (2012) en un estudio longitudinal con pacientes portadoras de *BRCA1/2* concluyo que las pacientes que tenían más ansiedad al inicio del proceso CG, se realizarían la mastectomía profiláctica.

Las cirugías profilácticas no sólo disminuyen el riesgo de cáncer, sino que también parece disminuir la ansiedad en los portadores de *BRCA1 / BRCA2*. Las portadoras sanas muestran niveles más bajos de percepción del riesgo y de preocupación específica por cáncer después de haberse extirpado los ovarios al compararse con la percepción de padecer cáncer de ovario después del seguimiento. Los estudios también han demostrado menores niveles de depresión y ansiedad (Hirschberg, Chan-Smutko, & Gayun Pirl, 2015).

Podemos concluir que algunos variables parece claro cómo afectan y en cambio existen otra en las que los datos señalan confusión, esta puede venir dada porque no se están haciendo el proceso de CG ahora igual que hace 10 años, por lo tanto si los estudios son de hace 10 años, es comprensible que nos diga cosas diferentes a las aportaciones que nos hacen los estudios en la actualidad, porque el proceso no es exactamente el mismo.

4.3. Consideraciones finales

Como hemos señalado, el consejo genético es un proceso que empieza mucho antes de que la persona/ familia acudan a esa primera visita. Las variables implicadas en el proceso de consejo genético son diversas y, como hemos visto, su relación en cada uno de los momentos del mismo es distinta.

Conocer qué pasa a nivel emocional dentro de estas personas/familias permite que tanto el profesional como el paciente obtengan mejores resultados; así la exploración de cómo es y cómo siente la persona es de vital relevancia, junto con el conocimiento sobre cómo **asume el riesgo** real en base a su historia familiar y como pone o no en marcha **estrategias que permitan tener control de la situación**. Es decir: independientemente del papel que juegan las diversas variables comentadas en este capítulo, en todo el proceso de consejo genético subyace siempre una “tensión” entre el riesgo que la persona entiende que le corresponde por su situación médica, y el grado de control que sobre ese riesgo y sobre la aparición de la enfermedad, le puede proporcionar el hecho de estar bajo la tutela de un equipo de asesoramiento en consejo genético. Por ese motivo, es necesario conocer más a fondo cómo son estos dos aspectos: el riesgo percibido (amenaza), y la percepción de control que las pacientes tienen una vez han sido informadas del problema que plantea el hecho de haberse detectado a nivel familiar la existencia de una mutación genética hereditaria. En el próximo capítulo describiremos y analizaremos con detalle lo que ha aportado la literatura en este sentido.

5. LA PERCEPCIÓN DE CONTROL

5.1. La Percepción de Control.

Hasta el momento hemos descrito el funcionamiento de una unidad de consejo genético para cáncer hereditario, y el impacto emocional que puede provocar en el paciente y la familia. En este capítulo profundizaremos en el papel de una de las posibles variables moduladoras planteada en el Capítulo 4 a partir de la visión que proporciona el concepto de “Percepción de Control”.

Con este nombre podemos agrupar diferentes planteamientos que tienen en común el análisis de las contingencias entre la conducta del sujeto o de otros individuos y la obtención de determinados resultados (Fernández-Castro et al. 1998). Cuando la persona considera que un determinado agente (la propia persona, u otras) provoca, a través de unos medios, de manera intencionada, un resultado deseado y previene o evita resultados no deseados, se dice que la persona tiene “*sensación de control*” o “*control personal*” un término que podemos considerar sinónimo de la Percepción de Control aunque existen otros (Bárez, 2002). Dicha sensación de control es necesaria para la supervivencia y la salud física (Shapiro, Schwartz y Astin, 1996; Skinner, 1996). Diversos trabajos muestran que el control se relaciona con un mejor bienestar y menor estrés en diversos tipos de problemas de salud (Aalfs et al., 2007; Lipinski et al., 2006; (Robinson et al., 2015). Diferentes investigaciones señalan la importancia del control personal así como el papel destacado que ejerce en la etiología y el mantenimiento de la enfermedad mental y física (Appels, 1989; Ormel y Sanderman, 1989), en la tolerancia del dolor (Arntz y Schmidt, 1989), en la respuesta a procedimientos médicos aversivos (Miller, Combs, y Stoddard, 1989); y en la adaptación a una enfermedad crónica (S Shiloh, Berkenstadt, Meiran, BatMiriamKatznelson, & Goldman, 1997).

En el campo de la Psicooncología se confirman también estas relaciones (Bárez, Blasco, Fernandez-Castro, & Viladrich, 2007; Bárez, Blasco, Fernández-Castro, & Viladrich, 2009), lo cual incluye también la fase de Consejo Genético (Albada, Ausems, & van Dulmen, 2014; Brédart et al., 2013; McAllister, Wood, Dunn, Shiloh, & Todd, 2012a; Pieterse, Ausems, Spreeuwenberg, & van Dulmen, 2011; Pieterse, van Dulmen, Beemer, Bensing, & Ausems, 2007). Todo ello justifica la pertinencia de considerar la Percepción de Control como una variable importante a la hora de analizar la adaptación al Consejo Genético y, por ese motivo, en el presente capítulo vamos a profundizar en las características de esa Percepción de Control a través del análisis y comparación de dos

modelos para tratar de determinar cuál de ambos puede ser más idóneo para el estudio del proceso de adaptación al Consejo Genético.

5.2. El modelo de la Psicología del Control.

5.2.1. Definición de la Psicología del Control.

Entendemos la Psicología del Control como el conjunto de relaciones derivadas del control conductual; esto es, como hemos señalado antes, de la existencia de contingencias entre la conducta del sujeto o de otros individuos y la obtención de determinados resultados. Este conjunto de relaciones constituye el modelo de la Psicología del Control, que queda plasmado en la Figura 4

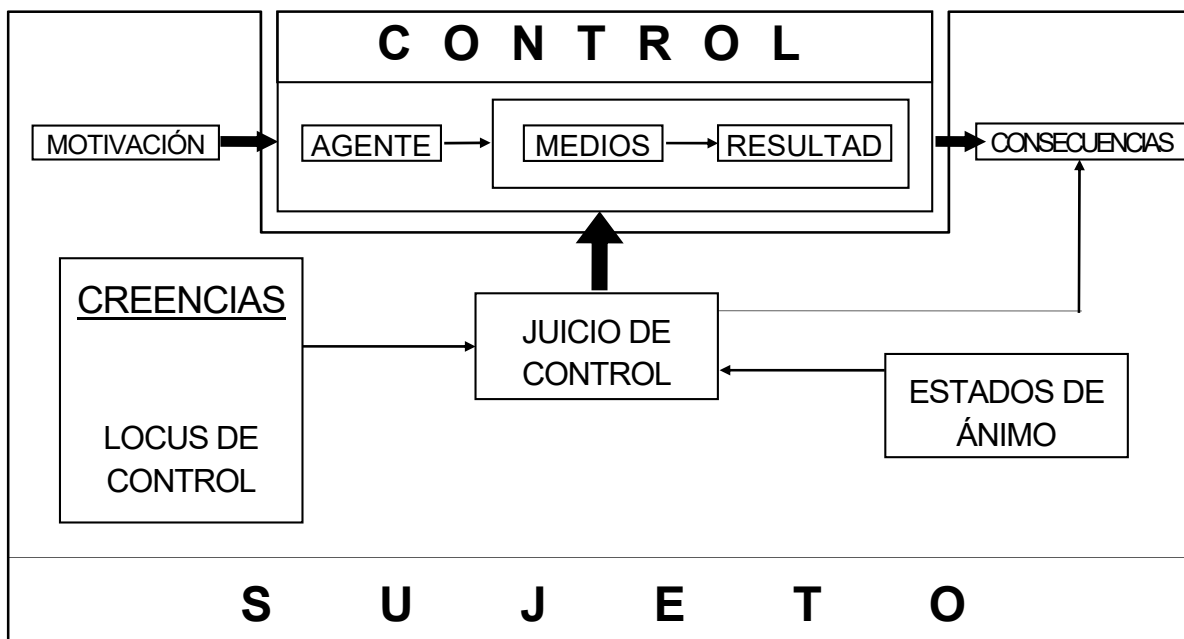


Figura 4 .Modelo de psicología del control

El control es un término complejo y ha sido conceptualizado y utilizado de formas muy diversas pero que se deducen del mismo (Locus de Control Interno y Externo, Control Primario y Secundario, autocontrol, Autoeficacia, control percibido sobre la situación, control sobre la conducta) y cuyo análisis va más allá de lo que permite la presente investigación. Para una exposición más amplia del modelo puede consultarse el trabajo de (Bárez, 2002).

El elemento clave del modelo es el **Juicio de Control**, esto es, el grado en que una persona cree que alguien puede conseguir un resultado a través de unos medios y que *equivaldría* a la Percepción de Control o Sensación de Control antes descrita. En nuestro caso, la consecuencia de la existencia de ese control sería la adaptación al proceso de Consejo Genético. Hay trabajos ya publicados que parten de este modelo y han constatado

la relación entre el juicio de control y la adaptación y supervivencia al cáncer (Bárez et al., 2007, 2009), por lo que nos parece pertinente profundizar en las posibilidades que esto puede ofrecer para el caso del Consejo Genético.

No obstante, *el Juicio de Control* debe ir acompañado, en el caso del Consejo Genético, de otros términos que están dentro de la situación que define esta relación asistencial, y con los que el paciente debe interactuar para poder elaborar su Juicio de Control. Como se ha descrito en el Capítulo 2, en el inicio del proceso de Consejo Genético, el paciente debe empezar a comprender qué significan una serie de términos, hasta ahora desconocidos: el riesgo objetivo, el riesgo relativo, el riesgo percibido o amenaza percibida, la incertidumbre del proceso y la percepción de control, así como la importancia de realizar correctamente las conductas preventivas, primarias y secundarias. A continuación comentaremos con más amplitud algunos de estos conceptos.

5.2.2. Incertidumbre, riesgo (amenaza) y control.

Incertidumbre, es la ausencia de certeza sobre un evento y, por lo tanto, se trata de una constante en consejo genético, ya que en el caso de las personas portadoras no afectas no hay certeza de si la persona tendrá o no la enfermedad sino de la existencia de un mayor riesgo de padecerla (Sachs, 2001), aspecto que diverge de lo que sucede cuando una persona se le da un diagnóstico de cáncer. En esta última situación, la persona no presenta incertidumbre respecto a tener la enfermedad, pues ya la tiene. Es esta incertidumbre sobre un evento no deseado lo que lleva a tener que manejar el concepto de riesgo.

Los profesionales que trabajan en la epidemiología del cáncer definen el riesgo absoluto o riesgo individual absoluto de padecer cáncer como la probabilidad acumulada durante toda la vida de que una persona sea diagnosticada de un cáncer, se trata pues de un **riesgo objetivo** basado en modelos matemáticos. Esta definición de riesgo sirve para cuantificar la magnitud del problema desde el punto de vista individual (González et al., 2005). Se trata de un concepto basado en la probabilidad de que una enfermedad pueda llegar a ocurrir. Este complejo concepto se traduce a un número o proporción, y es el resultado de haber utilizado diversos modelos matemáticos.

En consejo genético, el profesional médico es el responsable de informar sobre el riesgo objetivo de padecer la enfermedad, en relación a la historia personal y familiar de cáncer. Para ello puede utilizar diferentes estrategias que permitan a la persona una mayor comprensión del mismo: puede presentar el valor en función del tiempo, especificando cual es el riesgo objetivo presentar la enfermedad al año, a los 10 años o bien el riesgo que

presenta la persona a lo largo de la vida. Otra estrategia es mediante una clasificación (alto, medio o bajo riesgo). También puede presentar dicha probabilidad en relación a otras poblaciones o situaciones, y se habla entonces de riesgo relativo (Tilburt et al., 2011).

El riesgo objetivo es un concepto difícil de transmitir para los médicos y difícil de entender para los pacientes. La definición del riesgo objetivo sólo es compartida por los profesionales de la salud, aquellos que no padecen la enfermedad. El significado del riesgo para los pacientes es diferente. Los pacientes elaboran su propia definición influidos por una variedad de factores psicológicos (pensamientos, creencias, experiencias previas, tipo de personalidad, estrategias de afrontamiento, estado emocional), sociales (influencia familiar, amigos, compañeros, medios de comunicación), y culturales dando lugar al riesgo percibido. Es frecuente que los pacientes no entiendan la probabilidad que expresan los profesionales a través de un número.

En los pacientes, el significado del riesgo está más asociado a palabras como *amenaza*, miedo, *preocupación*, intranquilidad, vulnerabilidad. Se traduce en un estado de alerta en el que se sabe que algo puede ocurrir, pero sin saber cómo confirmarlo. Es un “*puede que sí, puede que no*”, en el que una incorrecta percepción del riesgo objetivo puede conducir a graves distorsiones del propio riesgo personal. El riesgo puede interpretarse en diferentes momentos o compararse con el riesgo de otros individuos. Los individuos jóvenes suelen interpretar el riesgo a lo largo de la vida como algo lejano mientras que los individuos mayores solicitan conocer su riesgo en los próximos años más que a lo largo de la vida. En todo caso, riesgo y percepción de riesgo son conceptos difíciles y complejos con los que los profesionales deben trabajar (González-Concepción et al., 2005).

El **riesgo percibido o amenaza percibida**, es la traducción que hace esa persona en base a la información ofrecida por el experto, es la vivencia que presenta la persona respecto al grado de tener o no la enfermedad, en este caso cáncer. Cuando el médico informa sobre el riesgo objetivo, la persona entiende que algo le puede pasar; ese “algo que puede pasar” es la sensación que la persona tiene sobre su situación y a la que llamamos “riesgo subjetivo” o “riesgo percibido”. El riesgo subjetivo puede ajustarse al riesgo objetivo, pero también puede ser una sobreestimación del riesgo real o una subestimación del riesgo real.

La percepción del riesgo es un elemento importante tanto en los diferentes modelos teóricos sobre los comportamientos de salud, (modelo de creencias de salud o la teoría de la acción razonada) como en la eficacia del consejo genético, ya que esta depende en parte de su comprensión. Las estimaciones del riesgo de padecer cáncer pueden mejorar tras el consejo genético (A. H. Pieterse et al., 2011); es decir: el riesgo objetivo y el riesgo

percibido tienden a coincidir. Sin embargo, es frecuente que esas estimaciones sigan siendo imprecisas (Cruzado, Perez, et al., 2007; Vos, Gómez-García, et al., 2012).

La percepción del riesgo puede evaluarse a través de preguntas directas como: ¿cuál cree que es aproximadamente su probabilidad de desarrollar un cáncer de colon a lo largo de su vida? Lerman (1997) utilizó una pregunta similar para conocer el riesgo percibido en pacientes con BRCA1 (según su opinión, ¿cuál es la probabilidad de tener un gen susceptible para el cáncer de mama y ovario?), posteriormente Lobb (2004) en un estudio de cómo dar información sobre el riesgo a pacientes de CMOH utilizó dicha pregunta para valorar el riesgo percibido antes y después de la visita de consejo genético.

Cuando los pacientes evalúan el riesgo no suelen hacerlo con la estadística en la mano y en la mayoría de los casos efectúan inferencias basándose en el recuerdo, o en cosas que han oído, observado o vivido. Normalmente se suele juzgar un peligro como probable o frecuente si es más fácil de imaginar o recordar; por ello no es extraño que tendamos a sobreestimar el riesgo de acontecimientos dramáticos y extraordinarios, los cuales son mucho más fáciles de recordar (González et al., 2005).

En consejo genético los estudios revelan que existe una sobreestimación del riesgo en aquellas personas que inician el proceso, pero que dicho riesgo se reduce, aunque no llega a ser preciso, en valoraciones posteriores (Cruzado et al., 2007). Por tanto es importante que la persona entienda el riesgo objetivo pues ello puede determinar continuar o no con el proceso de consejo genético, así como tomar las decisiones oportunas respecto a la enfermedad.

Percepción de control. Como se ha ido indicando anteriormente, ante una determinada situación se pueden, o no, conseguir determinados resultados mediante unos medios concretos. Sobre esta realidad objetiva la persona realiza un juicio de control subjetivo, es decir, evalúa si hay o no control sobre la situación. Si considera que se pueden obtener unos resultados concretos, decimos que la persona tiene percepción de control. En el caso del CG, el resultado es la adaptación a dicho proceso, lo que se traduce en la posibilidad de llevar a cabo, dependiendo del tipo de tumor, una o varias de las siguientes acciones:

- Realizar conductas preventivas eficaces.
- Erradicar el tumor antes de que aparezca.
- Realizar una intervención precoz ante el tumor, una vez éste se ha manifestado.

- Reducir el malestar emocional.
- Establecer la posibilidad de tener hijos sanos o portadores.

5.2.3. Riesgo percibido y percepción de control.

En el proceso del CG se intenta obtener un doble resultado cuyos componentes están interrelacionados: que el paciente entienda cuál es el nivel de riesgo que tiene, y que sepa en qué medida ese riesgo puede ser manejado a partir del control de ciertas circunstancias.

Aunque el consejo genético reduce los errores de estimación de los pacientes, todavía quedan muchas personas que realizan estimaciones erróneas y experimentan un grado de amenaza inadecuado. Se ha observado que el riesgo percibido puede cambiar muy poco tras el CGO cuando se compara la evaluación en pre-test, 2 semanas y 12 meses tras el consejo (Cruzado et al., 2007).

Se han realizado múltiples estudios sobre el riesgo percibido y como éste es modificado en el CG. Así, un estudio que tenía por objetivo examinar la percepción del riesgo durante el proceso de consejo genético en pacientes con cáncer de mama y/o mutaciones de los genes *BRCA1* o *BRCA2*, mostró que las mujeres que recibían asesoramiento personalizado tenían una percepción de riesgo más ajustada a la realidad, aunque seguían sobreestimado su riesgo de padecer cáncer (Gurmankin et al., 2005). Una posible explicación al por qué estas pacientes, a pesar de haber ajustado su percepción de riesgo, siguen sobreestimando su riesgo podemos encontrarla en los estudios de Facione (2000) y Silverman (2001) quienes sugieren que las mujeres a las que se les pregunta por el concepto de riesgo elaboran un complicado sistema de creencias sobre la durabilidad, la causa y los factores de riesgo asociados, que podría explicar el elevado grado de amenaza percibida (sobreestimación).

Butow (2003) concluyó en su meta-análisis sobre las mejoras en exactitud del riesgo inmediatamente después del asesoramiento, que entre un 22% y un 50% de mujeres dependiendo del estudio sobrestimaron su riesgo en este tiempo. Los seguimientos a un año no demostraban ningún cambio en la exactitud del riesgo percibido.

Braithwaite et al., (2004) concluyeron en otro estudio con meta-análisis que el proceso de consejo genético mejora el conocimiento sobre los aspectos médicos de la enfermedad genética, pero no mejoró de manera significativa el nivel del riesgo percibido.

Lobb et al. (2004) evaluaron a un total de 158 mujeres con riesgo elevado de CMOH, 2 semanas antes de la visita y 4 semanas después de la misma. Encontraron que antes de la visita solo un 50% de las mujeres estimaban correctamente su riesgo, mientras que un 27% lo subestimaban y un 23% lo sobreestimaban. Después de la visita el porcentaje de mujeres que estimaban su riesgo correctamente era del 70% reduciendo al 20% la subestimación y al 10% la sobreestimación.

Gil et al. (2003) demostraron cómo en mujeres procedentes de familias con amplia historia de cáncer de mama se presenta una elevada percepción de riesgo de cáncer, mayor del 50% de su riesgo real, esto muestra un sesgo muy grande si tenemos en cuenta que en distintos estudios se informa que el porcentaje de pacientes que son precisas en la percepción de riesgo de cáncer en mujeres con historia familiar es muy variable, ya que la oscila entre el 9 y el 57% (Cruzado et al., 2007).

Cabrera et al. (2006) publicaron un estudio con 128 personas que acudieron por primera vez a la unidad de consejo genético con sospecha de predisposición hereditaria al cáncer de mama y/o cáncer colorrectal. Los resultados indicaron que el 36,8% de las personas sobrestimaba erróneamente su riesgo de padecer cáncer.

Por su parte, González-Concepción (2008) en una muestra de 43 pacientes que acudían a CG por sospecha de CMOH o de Cáncer de colon hereditario no polipósico, encontró que la visita de CG redujo considerablemente la sobrestimación del riesgo de padecer cáncer.

Pieterse et al. (2011), en un estudio llevado a cabo con un total de 77 mujeres que acudían por tener criterios de CMOH encontraron resultados que apuntaban que el motivo principal para acudir a dicha unidad era conocer cómo podían aprender a manejar la información del riesgo, tanto el propio como el de sus familiares; y que existía una sobrestimación del riesgo (44%) al inicio y a los 6 meses de la visita, lo que apunta que la incorporación del concepto riesgo sigue siendo complicado, como señala la misma autora años antes (Smets, Pieterse, Aalfs, Ausems, & Dulmen, 2006)

Podemos concluir que aunque existen estudios con resultados contradictorios sobre la valoración de la amenaza (riesgo subjetivo) por parte de los pacientes que acuden a consejo genético, parece existir una tendencia a la sobreestimación, aunque, como hemos señalado anteriormente, se mejora la precisión del riesgo (Dieng et al., 2014).

Hemos señalado que el riesgo y la percepción de control (esto es, el juicio de control, según el modelo de la Psicología del Control) están interrelacionados. La razón de ello estriba en que consideramos que existe una relación inversa entre ambos procesos, ya que la existencia de control permitirá reducir el riesgo subjetivo, pues las consecuencias aversivas de éste quedarían minimizadas al poder actuar sobre las mismas, tal como hemos indicado antes (erradicar el tumor, detectarlo más precozmente, etcétera). Así, podemos asumir que sentirse en situación de amenaza (sobrestimada o no) podría implicar la activación de estrategias de afrontamiento por parte de aquellos que se encuentran en dicha situación (independientemente que hayan sido o no pacientes de cáncer) con el fin de evitar el peligro y recuperar así el control de la situación y en última instancia la seguridad perdida.

Aunque parece, pues, que el proceso de CG no consigue ajustar el riesgo subjetivo (amenaza percibida) al riesgo objetivo o, al menos, no parece que sea así en todos los casos, sí parece modificar la percepción de control, ya que ésta aumenta tras el asesoramiento (Pieterse et al., 2005) y esto permitiría reducir el malestar emocional pese a que la amenaza percibida sea alta. Es importante destacar que los niveles de control percibidos en el seguimiento inmediato parecían mantenerse en el tiempo. Una mayor percepción facilitaba la adaptación a la situación y se relacionó con una mejor satisfacción de las necesidades antes de la primera visita (A. H. Pieterse et al., 2011).

Llegados a este punto, es necesario saber cuándo se da esta supuesta relación, pues hay trabajos que no han podido constatarla (González-Concepción, 2011), y, también, y no menos importante, conocer cómo es la interacción entre la incertidumbre, el riesgo percibido, y la PC para determinar el posible malestar de los pacientes. La incertidumbre conlleva falta de predecibilidad (no se puede establecer si algo sucederá o no, ni cuándo), y una sobreestimación de riesgo aumenta la incertidumbre. El proceso del CG, por tanto, debe intentar ajustar el riesgo percibido (amenaza) (es decir, informar de que la incertidumbre es inevitable), y aumentar la PC sobre aquello que, aunque no sea predecible, es controlable a fin de minimizar el impacto emocional y facilitar la adaptación y por último el bienestar. Diversos autores asumen esta interacción cuando señalan que a lo largo del proceso de comunicación en CG hay que tener presentes estos aspectos (Dieng et al., 2014; Nelson et al., 2013; Vos, Oosterwijk, et al., 2012).

Una buena comunicación no sólo implica disminuir las preocupaciones, manejar el estrés y ser empático, supone, además, transmitir una información compleja en términos comprensibles para el paciente y la familia. Aun reconociendo que explicar el riesgo de padecer una enfermedad es importante, hacerlo con sensibilidad permite una mejor

adaptación del paciente a su situación. El objetivo es que la persona entienda en qué situación se encuentra en cada momento y qué puede hacer ante la misma, para la cual, el proceso de CG debe tener en cuenta aquellas situaciones en que los pacientes sobreestiman el riesgo y en aquellas que lo subestiman. No está claro el papel que puede ejercer el riesgo percibido en cuanto a favorecer o no las medidas de prevención y diagnóstico precoz que las personas deben someterse. La persona que subestima su riesgo real de padecer la enfermedad, puede pensar que no deba acudir a los controles, pues puede pensar que no padecerá la enfermedad. Si por el contrario la persona sobreestima el riesgo, puede pensar que haga lo que haga no está en su mano controlar la aparición de enfermedad y que cada día que pasa está más cerca del tumor y por lo tanto los controles serán vividos como una fuente de malestar emocional constante. Esta sobreestimación guarda relación con haber vivido una experiencia traumática de cáncer en la familia (Gil et al., 2003). El recuerdo de este hecho facilitará la aparición de la sobreestimación del riesgo objetivo por la tendencia universal de valorar con más intensidad lo que tiene mayor carga emocional. Encontramos autores que creen que un exceso de riesgo percibido interfiere en los comportamientos preventivos (Walker et al., 2013) mientras que otros discuten que la preocupación que puede provocar dicho riesgo percibido puede motivar a las personas a llevar comportamientos preventivos (Dieng et al., 2014)

Retomando las consideraciones expresadas anteriormente, podemos sugerir, tras lo expuesto, que la percepción de control sería el concepto que integraría la comprensión del riesgo y la posibilidad de actuar sobre el mismo.

Ante la situación estresante, la sensación de pérdida de control facilitaría la aparición de reacciones intensas de malestar emocional, mientras que la recuperación de esa sensación puede ayudar al sujeto a disminuir esas reacciones y facilitar su adaptación al proceso de enfermedad. En el caso de sufrir un cáncer la persona debe hacer frente a una situación estresante que puede desbordarle por los efectos físicos y psicológicos asociados al diagnóstico y tratamiento. El cáncer representa una significativa amenaza al bienestar y una considerable fuente de daño a todos los niveles. Sabemos que enfrentarse a un diagnóstico de cáncer rompe la ilusión de invulnerabilidad para dar paso a sentimientos de victimización por el que el mundo ya no se percibe como benevolente, ni el sujeto se ve a sí mismo como especial. Algo similar podría ocurrir en el proceso de consejo genético, cuando la persona portadora no afectada se enfrenta a la amenaza de poder tener un riesgo elevado de padecer cáncer en el futuro.

En la literatura hemos hallado algunos trabajos que han analizado el papel de la sensación de control como modulador del impacto emocional del proceso de consejo genético (Brédart et al., 2013; McAllister, Wood, Dunn, Shiloh, & Todd, 2012b; a H. Pieterse, van Dulmen, Ausems, Beemer, & Bensing, 2005; A. H. Pieterse et al., 2011; Shoshana Shiloh, Dagan, Friedman, Blank, & Friedman, 2013). Estos estudios señalan que aquellas personas que se han sometido a el proceso de consejo genético tienen un conocimiento más correcto sobre el cáncer hereditario y perciben mayor percepción de control después de la visita (al compararse con los datos obtenidos en la valoración previa) con independencia de su estado de salud. Sin embargo parece que la sobreestimación de riesgo persiste, por lo que, desde la perspectiva de la Psicología del Control, debe seguir investigándose en qué grado el riesgo percibido puede ser modulado por la PC o incluso si esa amenaza percibida es independiente de la PC.

Como vemos, el modelo de la Psicología del Control, junto con otros elementos, además de la PC propiamente dicha, podría sernos útil como marco teórico para explicar el malestar emocional en CG. Existe, no obstante, otro enfoque que se ha centrado exclusivamente en la PC en el ámbito del CG y que presentamos a continuación. Este enfoque fue iniciado por Shiloh en 1997 y da lugar al modelo de Control Personal Percibido en CG.

5.3. El modelo del Control Personal Percibido

El modelo del Control personal Percibido se basa en la teoría de la adaptación cognitiva a eventos amenazantes formulada por Taylor en 1983 y fue elaborado dentro del contexto del Consejo Genético por Shiloh et al. (1997). En el modelo de Taylor, la búsqueda de sentido y la recuperación de Control se describen como las principales dimensiones para hacer frente a la enfermedad. Diferentes estudios llevados a cabo con población oncológica y no oncológica determinaron que cuando los pacientes perciben tener mayor control sobre su enfermedad, los síntomas, o tratamiento, experimentan una mejor recuperación y ajuste emocional.

A partir de estos fundamentos, Shiloh y su equipo proponen un modelo que establece la PC como variable mediadora en el afrontamiento al proceso de CG y que se reproduce en la Figura 5. El *Control Personal Percibido (PPC)*, por sus siglas en inglés) se estructura en tres dimensiones que determinan la satisfacción con el CG, así como el tipo de afrontamiento que se desarrollará ante el proceso de CG. A su vez, otros tres elementos modulan cómo serán cada una de las dimensiones del PPC: la controlabilidad (*controllability*) (lo que equivaldría al control objetivo), el conocimiento que el paciente recibe sobre el proceso de CG (*knowledge*), y la valoración que el paciente realiza de dicho

proceso (*counseling evaluations*). Como puede verse en la Figura, cada una de ellas afecta de modo diferente a cada uno de los tres componentes del PPC, los cuales están interrelacionados, siendo el control cognitivo-interpretativo (*PPC cognitive interpretive*) el principal. La evaluación del PPC se realiza mediante una escala de 9 ítems (3 ítems para cada componente) que considera que el control cognitivo-interpretativo recoge el grado de comprensión que el paciente tiene sobre las causas que llevaron al proceso de CG y que determina también el conocimiento sobre la existencia de diversos cursos de acción (*PPC behavioral*) sobre los que se puede tomar la decisión de llevarlos a cabo o no (*PPC decisional*).

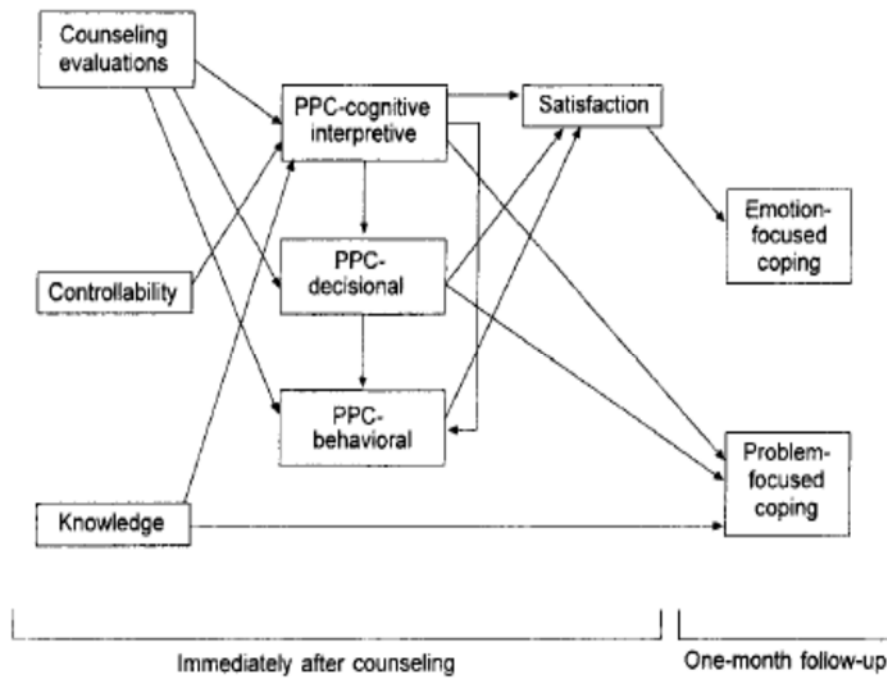


Figura 5. Modelo de control personal percibido de Shiloh et al. (1997).

A partir de este primer trabajo, se han desarrollado más investigaciones que han tomado como referencia el modelo PPC aplicándolo al CG para diferentes tipos de enfermedades o alteraciones, además de las oncológicas. Estas investigaciones, las podemos agrupar en dos bloques: el de aquéllas que han asumido el modelo tridimensional del control propuesto por Shiloh y colaboradores (Berkenstadt, Shiloh, Barkai, Katznelson, & Goldman, 1999; Davey, Rostant, Harrop, Goldblatt, & O'Leary, 2005; Robinson et al., 2015) y el de las que se inclinan por considerar la PC como un constructo unidimensional (Aalfs, Oort, de Haes, Leschot, & Smets, 2007; Brédart et al., 2013; McAllister et al., 2012b; A. H. Pieterse et al., 2011; Smets et al., 2006).

No está clara la razón por la que los diversos autores hallan tres dimensiones o sólo una para la PPC. Algunos trabajos (Davey et al., 2005; Robinson et al., 2015) asumen el modelo tridimensional sin someterlo a contrastación a través del análisis factorial (cosa que sí hicieron Shiloh y su grupo en el trabajo original de 1997), siendo los trabajos que sí utilizan esta técnica (McAllister et al., 2012b; Smets et al., 2006) los que plantean visiones alternativas que llevan a plantear la existencia de un solo factor. Es posible que las diferencias culturales permitan entender estas discrepancias, ya que el trabajo original de Shiloh y su equipo se llevó a cabo en población judía, mientras que las investigaciones que proponen un modelo unidimensional han evaluado a pacientes que no pertenecen a esta comunidad. En cualquier caso, esta visión unidimensional aproximaría el PPC al concepto de Juicio de Control que, como hemos descrito anteriormente, también es unidimensional.

5.4. Comparación de los dos modelos y adecuación de la escala PPC para el estudio de la adaptación al Consejo Genético.

Hemos visto que la PPC aporta elementos importantes que podrían ampliar la conceptualización subyacente en el concepto de Juicio de Control, si bien plantea el problema de que no queda claro si la PPC es tridimensional o unidimensional. El hecho de disponer de una escala que mide esa percepción de control constituye un valor importante del que carece el concepto de Juicio de Control. Sería interesante comprobar hasta qué punto ambas aproximaciones coinciden y hasta qué punto el Juicio de Control podría valorarse con el total de la escala PPC o con una parte de ella. Hay bastantes elementos en común entre ambas aproximaciones, ya que el Juicio de Control incluiría las dimensiones *PPC decisional* y *PPC behavioral*. Sin embargo, el Juicio de Control no incluiría la dimensión *PPC cognitive-interpretive* ya que ésta no incluye la posibilidad directa de realizar alguna acción sobre el problema, sino sólo la constancia de que se conocen las causas que produjeron el problema. En esto, el Juicio de Control se aleja del modelo PPC, puesto que entiende que no es necesario conocer la causa de un problema para poder tener la capacidad de actuar sobre el mismo y que es justamente esa capacidad de actuar,

la clave de la existencia del control. Ambos modelos, por último, dejan en un segundo plano, conceptos importantes que hemos discutido en este capítulo como la incertidumbre y el riesgo, por lo que, en este sentido no pueden ser considerados como modelos que abarquen la totalidad de elementos cruciales involucrados en el CG, si bien podríamos considerar que el modelo PPC los incluye en la parte izquierda de la Figura 5 al hablar de *controlability* y *knowledge*.

5.4. Consideraciones finales

Podemos concluir que no está claro cuál de los dos modelos puede ser más útil para el análisis del control dentro del CG. El modelo PPC plantea el problema de no tener resuelta su dimensionalidad, mientras que el Juicio de Control carece de una escala validada que pueda ser utilizada en diferentes contextos. Está justificado, pues, para intentar resolver este problema, realizar algún estudio que valore, en nuestro medio cultural, si la escala PPC puede ser adecuada para aplicarla en el proceso de CG y si realmente es tridimensional o bien es una escala unidimensional que equivale al Juicio de Control. Por ello, y como se verá en el capítulo siguiente, la presente investigación plantea dentro de sus objetivos dar respuesta a esta cuestión a fin de poder proporcionar, en la medida de lo posible, un referente para la valoración del control percibido en el proceso de Consejo Genético que permita averiguar, tanto en el estudio que aquí se describe como en estudios posteriores, hasta qué punto el control percibido es una variable determinante o, por el contrario, secundaria, a la hora de entender la adaptación al CG y de planificar intervenciones eficaces para facilitar dicha adaptación.

6. JUSTIFICACIÓN DEL TRABAJO, PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

De acuerdo con las consideraciones planteadas en los capítulos previos, sabemos que es posible la identificación de personas con una mayor susceptibilidad a padecer cáncer de mama y/o ovario, ya que son portadoras de esos genes que son los responsables de determinar un mayor riesgo que del resto de la población. Para éste tipo de “pacientes” es posible establecer medidas de prevención y/o diagnóstico precoz, ya que existen unas unidades especializadas donde dichas personas pueden acudir en busca de asesoramiento genético en cáncer.

Como hemos visto, el CG no es sólo la realización del test genético, sino un proceso de comunicación donde los profesionales que allí trabajan tienen como objetivo final que la información proporcionada impacte de la menor manera posible en la vida de la persona y su entorno, y que dicha información no provoque un grado de preocupación y malestar emocional que impida a la persona proseguir con su vida, y, asimismo, que esa información permita a la persona llevar a cabo la realización de las medidas de seguimiento y prevención.

Aquellas personas que inician el proceso, se verán sometidas a una nueva situación, donde el impacto de nuevas noticias en relación a su estado de salud y el de sus familiares, y su posible estado de “enfermedad” influirán en la adaptación al proceso y toma de decisiones al cual se verán sometidos.

Dentro del proceso del CG hemos mostrado que existe un conjunto de factores relacionados con diferentes aspectos de la adaptación al CG, especialmente el impacto emocional. Puede parecer entonces que no hay nada nuevo que aportar en este campo, pero, sin embargo, sí existen diferentes cuestiones que aún no están totalmente clarificadas y que merecen una investigación más exhaustiva.

En nuestra opinión hay dos grandes cuestiones que se incluirían dentro de esta perspectiva. La primera hace referencia a otros elementos que están presentes en la experiencia de la persona sometida a CG y que son diferentes al impacto emocional, aunque puedan en buena medida depender de éste. Nos referimos a dos en concreto: Por un lado, a las conductas de prevención que deberían llevar a cabo estas personas, pues las investigaciones realizadas han sido escasas en nuestro ámbito cultural (¿todas las personas en CG siguen correctamente los controles establecidos para su caso?). Por otro lado, a la existencia de un impacto positivo en la vida de la persona, lo que en el campo de

la Psicooncología ha venido en denominarse “Benefit Finding” (¿hay consecuencias del CG que son valoradas como positivas y “buenas” por las personas, independientemente de que también puedan producirse consecuencias negativas?). La presente investigación abordará estos aspectos.

La segunda cuestión refiere al grado en que cada una de las posibles variables que regulan las consecuencias del impacto del CG determina dichas consecuencias. Es decir: ¿todos los factores tienen el mismo grado de importancia a la hora de determinar la aparición de consecuencias positivas y negativas, así como el correcto seguimiento de las pautas preventivas en CG? ¿Hay factores que son más importantes y determinantes que otros para cada una de esas consecuencias? ¿Son los mismos en todos los casos? La identificación del “peso” de cada factor podría permitirnos diseñar intervenciones y pautas de actuación para conseguir un proceso de CG más eficaz y adecuado para las personas. Creemos que esta cuestión no está totalmente clara y, en consecuencia, esta investigación pretende también abordarla.

Ante esta situación, parece conveniente planificar una investigación que intente superar esas carencias. Por esa razón planteamos desarrollar un estudio en nuestro ámbito cultural que permita conocer qué variables, y en qué grado, determinan un mayor o menor impacto emocional del CG, una mayor o menor presencia de consecuencias positivas y un seguimiento más o menos adecuado de las conductas preventivas en personas sometidas a CG en el caso del CMOH. Tras lo expuesto en la parte teórica, queda claro que consideramos que la Percepción de Control es una variable crucial en este aspecto.

Dadas las condiciones en que se piensa llevar a cabo la investigación, ésta tendrá un carácter exploratorio y, por lo tanto, sólo podrá abarcar un número limitado de variables.

Así pues, hemos considerado adecuado explorar el efecto de la Percepción de Control, la Preocupación por el Cáncer, la Ansiedad, la Depresión, y la Amenaza Percibida, sobre el Bienestar Psicológico, la adhesión a conductas preventivas, y la vivencia de consecuencias positivas y negativas durante el proceso del CG. En cambio, desestimamos evaluar aspectos que la visita en la unidad de CG no puede modificar, como los estilos de personalidad que, además, pueden requerir de unos procedimientos de evaluación relativamente costosos en tiempo y, por tanto, difíciles de incluir en la dinámica cotidiana de una Unidad de Consejo Genético. Ello no significa que no se considere importante la investigación sobre estos aspectos, pero no serán analizados en el presente trabajo.

Estudiar la relación de estas variables en nuestro contexto cultural puede ser una aportación interesante, por cuanto permitirá explorar cuáles de esas variables pueden facilitar que el consejo genético pueda ser vivido como una situación no amenazante que no genera malestar emocional y por consiguiente permite mantener el bienestar de la persona/familia. Se trata pues de una nueva situación ante la cual vale la pena investigar y reflexionar.

7. OBJETIVOS

7.1 Objetivo general

Analizar el grado en que la percepción de control puede ser considerada como elemento clave en el proceso de consejo genético para pacientes diagnosticadas de CMOH.

Para conseguir dicho objetivo, la siguiente investigación tendrá en cuenta las variables indicadas en el capítulo 6; y se desglosará en unos objetivos específicos que se indican a continuación.

7.2 Objetivos específicos

La presente investigación tiene, como objetivos concretos, los siguientes:

1. Determinar si el instrumento PPC diseñado originalmente por Shiloh et al., (1997) y descrito en el Capítulo 5 es adecuado para evaluar la Percepción de Control en situación de CG (para cáncer hereditario en nuestro ámbito cultural).
2. Describir en una muestra de pacientes en situación de CG por CMOH las variables sociodemográficas: edad, tener descendencia, y tener hijas y su relación entre sí.
3. Describir en una muestra de pacientes en situación de CG por CMOH las variables clínicas: tiempo desde el diagnóstico, diagnóstico genético y estatus oncológico y su relación entre sí.
4. Describir en una muestra de pacientes en situación de CG por CMOH las variables psicológicas: Preocupación por el Cáncer, Percepción de Control, Ansiedad, Depresión, y Amenaza/ Alteración Percibida y su relación entre sí.
5. Describir en una muestra de pacientes de CG por CMOH las relaciones de las variables sociodemográfica, (descritas éstas en el objetivo 2) con las variables clínicas (descritas en el objetivo 3) con las variables psicológicas (descritas en el objetivo4).
6. Describir en una muestra de pacientes en situación de CG por CMOH las relaciones entre las variables, clínicas (descritas éstas en el Objetivo 3) con las variables psicológicas (descritas éstas en el Objetivo 4).

7. Describir el Bienestar Psicológico de una muestra de pacientes en situación de CG por CMOH y su relación entre sí.
8. Describir en una muestra de pacientes en situación de CG por CMOH, las consecuencias positivas y negativas experimentadas, como consecuencia del proceso de CG, y la relación de las mismas con el Bienestar Psicológico.
9. Describir las pautas de adhesión a los procesos de control médico derivados de la pertenencia a una situación de CG de una muestra de pacientes en situación de CG por CMOH, y la relación de dichas conductas de adhesión con el Bienestar Psicológico y con la vivencia de consecuencias positivas y negativas.
10. Determinar en qué grado las variables sociodemográficas (descritas éstas en el Objetivo 2) se relacionan, cada una por separado, con el Bienestar psicológico, con las consecuencias positivas y con la adhesión correcta a conductas preventivas de una muestra de pacientes en situación de CG por CMOH.
11. Determinar en qué grado las variables clínicas, (descritas éstas en el Objetivo 3) determinan cada una por separado, el bienestar psicológico, las consecuencias positivas y la adhesión correcta a conductas preventivas de una muestra de pacientes en situación de CG por CMOH.
12. Determinar en qué grado las variables, psicológicas (descritas éstas en el Objetivo 4) determinan cada una por separado, el Bienestar psicológico, las consecuencias positivas y la adhesión correcta a conductas preventivas de una muestra de pacientes en situación de CG por CMOH.
13. Analizar de forma simultánea el grado de relación que tienen sobre el Bienestar psicológico cada una de las variables encontradas en los objetivos 10, 11, 12.
14. Analizar de forma simultánea el grado de relación que tienen sobre las consecuencias positivas. cada una de las variables encontradas en los objetivos 10, 11, 12.
15. Analizar de forma simultánea el grado de relación que tienen sobre la adhesión cada una de las variables encontradas en los objetivos 10, 11, 12.

PARTE EMPÍRICA

8. MÉTODO

8.1. Diseño del estudio

Se trata de un estudio descriptivo correlacional de tipo transversal.

8.2. Participantes

8.2.1. Criterios de inclusión

Los criterios de inclusión para participar en el estudio fueron:

- Ser mayores de 18 años.
- No ser analfabetas.
- No tener enfermedad mental o limitación cognitiva.
- Entender el castellano.
- Ser portadora de *BRCA1* o *BRCA2* afecta (esto es, haber sido diagnosticada de cáncer de mama y/o ovario), o bien ser portadora sana (esto es, **no** haber sido diagnosticada de cáncer de mama y/o ovario, pero sí tener familiares diagnosticadas de cáncer de mama y/o ovario). Estas pacientes serán identificadas en el texto como PA y PS, respectivamente.

8.2.2. Reclutamiento y recolección de los datos.

Las participantes en esta investigación formaban parte de un estudio más amplio destinado a valorar la experiencia de mujeres portadoras de genes de alta penetrancia para el cáncer de mama y/o ovario (*BRCA1/2*). Todas ellas estaban atendidas en el Programa de Cáncer Hereditario del Institut Catala d'Oncologia y recibieron visita de seguimiento entre los meses de julio de 2012 y mayo de 2014 en las diferentes unidades del programa (unidad de asesoramiento de L'Hospitalet de Llobregat ubicada en el hospital Universitario Duran i Reynals, unidad de Badalona ubicada en el Hospital Universitario Germans Trias i Pujol y la unidad de Girona ubicada en el Hospital Universitario Dr. Josep Trueta).

8.2.3. *Descriptivo de la muestra*

8.2.3.1. Variables sociodemográficas

Tal y como se muestra en la Tabla 8.1 un total de 176 mujeres participaron en el estudio, 98 de las cuales (55.7%) son portadoras afectas (PA).

La edad media de las portadoras sanas (PS) es de 41.12 años, y la edad media de las PA es de 52.96, siendo esta diferencia estadísticamente significativa ($t=6.52$; $p=.00$). Esta diferencia de edad puede explicarse por tener un tumor que aparece más tarde en el ciclo vital de la persona.

Hay también diferencias estadísticamente significativas entre PA y PS en el hecho de tener hijos ($\text{chi-cuadrado} = 5.15$; $p=.023$), ya que el porcentaje de las primeras que tiene descendencia es superior (84.7% vs. 70.5%). Esta diferencia puede deberse a que las PA tienen más edad y ello aumenta la probabilidad de tener hijos.

El 22.7% de las pacientes encuestadas refieren vivir solas (englobamos en esta categoría el no tener pareja, estar divorciado o viudo). No encontrándose diferencias estadísticamente significativas entre PA y PS ($\text{chi-cuadrado} = 0,010$; $p= 0.921$).

En cuanto al nivel de estudios, un 74.4 % del total de pacientes cursaron estudios primarios, y un 25,6 % estudios medios entendiendo estos por grados formativos y grado universitario encontrándose diferencias estadísticamente significativas entre PA y PS ($\text{chi-cuadrado} = 4,438$; $p= 0.035$), ya que el porcentaje de éstas que cursó estudios medios es superior.

Tabla 8.1. Descriptivos de las características sociodemográficas de las pacientes de la muestra.

V. sociodemográficas	ESTATUS ONCOLÓGICO		
	Portadora sana(PS)	Portadora afecta (PA)	Total
N= 176	78	98	176
Edad^a			
X ±(DE)	41.12 ± (11.79)	52.96 ± (12)	47.71 ± (13.30)
Rango	24-77	29-81	24-81
Tener hijos (F/%)^a			
No	23 (29.5)	15 (15.3)	38 (21.5)
Sí	55 (70.5)	83 (84.7)	138 (78.6)
Estado civil (F/%)			
Vivir sola	18 (23.1)	22 (22.4)	40 (22.7)
Casado/a o vive pareja	60 (76.9)	76 (77.6)	136 (77.3)
Nivel de estudios((F/%)^a			
Estudios primarios	52 (66.7)	79 (80.6)	131 (74.4)
Estudios medios	26 (33.3)	19 (19.4)	45 (25.6)

^a Diferencia estadísticamente significativa entre sanas y afectas. Ver texto.

8.2.3.2. Variables clínicas.

La Tabla 8.2 describe las características clínicas de las pacientes que acudían a la unidad de CG, en ella se detallan: hospital de procedencia, tipo de mutación identificada y, en el caso de las PA, tipo de diagnóstico oncológico que han padecido en algún momento de su vida. Para este grupo de pacientes un 26% han sido diagnosticadas y tratadas como mínimo de una segunda neoplasia.

En cuanto al diagnóstico genético, en el momento de esta investigación el 6,4% de las PS estaban pendientes de saber qué tipo de mutación tenían, el 43,6% son portadoras de la mutación en los genes BRCA1 y el 50 % restante tienen la mutación identificada en el BRCA2. No hay diferencias entre PA y PS en la proporción de casos que desconocen el tipo de mutación.

En cuanto al tiempo desde el diagnóstico genético, las PS presentan una media de tiempo de 47,41 meses frente a la media de tiempo de las PA que es de 41,67, no encontrándose diferencias estadísticamente significativas para esta variable ($t= 1.007$; $p= 0.315$). Hay diferencias en la elección de cirugía profiláctica, pues el porcentaje de mujeres que realizaron cirugía profiláctica fue superior en las PA ($\text{chi-cuadrado} = 5.974$; $p= 0.015$).

En cuanto al tipo de cirugía profiláctica, esta podía ser de diferentes tipos; mastectomía bilateral, salpingooforectomía bilateral o ambas. El 65,4% de las PS no se ha practicado ningún tipo de cirugía profiláctica; de las que si se lo han hecho 2 mujeres se hicieron una mastectomía bilateral, 24 mujeres sanas decidieron extirparse trompas y ovarios y solo 1 mujer portadora sana decidió extirparse mamas y ovarios.

Si nos fijamos en las portadoras afectas, el 53.1% de las mujeres decidieron hacer algún tipo de cirugía profiláctica, donde 5 mujeres se hicieron una mastectomía bilateral, 42 mujeres afectas decidieron extirparse trompas y ovarios y 5 mujeres portadora afectas decidieron extirparse mamas y ovarios. En cuanto al hecho de tener antecedentes familiares afectos y tratados por neoplasia el 100% de las PS han tenido algún antecedente familiar diagnosticado de cáncer vs el 89.8% de las portadoras afectas siendo esta diferencia estadísticamente significativa ($\text{chi-cuadrado} = 8.439$; $p= 0.004$).

En cuanto a tener familiares que han fallecido por cáncer, el 86% de las PS han tenido alguna pérdida por esta enfermedad vs el 94% de las portadoras afectas. También en este caso hay diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos ($\text{chi-cuadrado} = 4.257$; $p= 0.039$).

Tabla 8.2. Descriptivos de las características médicas de las pacientes de la muestra.

Variables clínicas	ESTATUS ONCOLÓGICO.		
	Portadora sana	Portadora afecta	Total n
N= 176	78	98	176
Hospital de referencia	n (%)	n (%)	
H. Duran i Reynals	48 (61.5)	54 (55.1)	104
H. Germans Trias i Pujol	9 (11.5)	16 (16.3)	25
H. Dr. Josep Trueta	21 (26.9)	28 (28.6)	49
Diagnóstico genético			
Pendiente resultado	5 (6.4)	12 (12.2)	17
Portadora BRCA1	34 (43.6)	42 (42.9)	76
Portadora BRCA2	39 (50)	44 (44.9)	83
		Diagnóstico oncológico	
		Cáncer de mama	80
		Cáncer de ovario.	16
		Otros (Piel, etc.)	2
		Dg 2ª neoplasia.	
		Sí	26
		No	52
Tiempo desde el diagnóstico genético (meses)			
X ± DE	47.41 ± 37.11	41.67 ± 37.86	
Rango	1-142	1-158	1-158
Cirugía profiláctica (F/%)^a			
No	51 (65.4)	46 (46.9)	97
Sí	27 (34.6)	52 (53.1)	79
Antecedentes familiares afectos y tratados por neoplasia ^a			
No	0	10 (100)	14
Sí	78 (100)	88 (90)	165
Éxito familiar de cáncer ^a			
No	11 (14)	5 (5)	16
Sí	67 (86)	93 (95)	160

^a Diferencia estadísticamente significativa entre sanas y afectas. Ver texto.

8.2.3.3. Variables psicológicas

En la tabla 8.3 se describen las características psicológicas y los antecedentes psicológicos/psiquiátricos de las pacientes y su situación actual respecto a esas características.

En cuanto al hecho de haber consultado alguna vez al psicólogo o al psiquiatra no existen diferencias entre las PS y PA (chi-cuadrado = 2,763; p= 0.096).

Hay diferencias entre PA y PS en el hecho de estar recibiendo actualmente tratamiento psicológico o psiquiátrico (chi cuadrado = 7.98; p=.005), siendo superior el porcentaje de casos entre las PA (25% vs. 9%). Este patrón lo hallamos también en el consumo de fármacos (chi cuadrado = 8.916; p=.003), siendo superior el porcentaje de casos entre las PA (30.6% vs. 11.5%).

Tabla 8.3. Descriptivos de los antecedentes y situación actual en cuanto a atención psicológica o psiquiátrica.

ESTATUS ONCOLÓGICO.			
	Portadora sana	Portadora afecta	Total
N= 176	78	98	176
Ha Consultado alguna vez un psicólogo o un psiquiatra (F/%)			
NO	48 (61.5)	48 (49)	96
Sí	30 (38.5)	50 (51)	80
Actualmente está recibiendo tratamiento psicológico/psiquiátrico (F/%)^a			
No	71 (91)	73 (74.5)	144
Sí	7 (9)	25 (25.5)	32
Actualmente está tomando alguna medicación psiquiátrica (F/%)^a			
No	69 (88.5)	68 (96.4)	137
Sí	9 (11.5)	30 (30.6)	39

^a Diferencia estadísticamente significativa entre sanas y afectas. Ver texto

8.3. Instrumentos

Tal como hemos indicado en el apartado anterior, el presente estudio forma parte de uno más amplio que valoraba un largo conjunto de variables algunas de las cuales no serán tenidas en cuenta en la investigación que presentamos. En los Anexos 1-8 se reproduce el cuestionario que recoge las variables utilizadas en nuestro estudio en el orden en que lo contestaban las participantes. En este mismo orden son descritas en los apartados siguientes:

8.3.1. Datos sociodemográficos y clínicos (ver Anexo 1)

Se incluyen en el estudio las siguientes variables:

Los datos sociodemográficos y clínicos utilizados para describir la muestra en el apartado 8.1 se obtuvieron de la historia clínica y de las aportaciones de los pacientes.

De la historia clínica se obtuvieron los siguientes datos:

- **Código de identificación**, que coincidía con el NHC del paciente.
- **Diagnóstico genético**: las pacientes pueden presentar alteraciones en los genes BRCA1, BRCA2 o estar pendientes de resultado del estudio genético.
- **Diagnóstico oncológico**: este permitirá conocer si han estado diagnosticadas de cáncer de mama, de cáncer de ovario de ambos, y por lo que las consideramos como portadoras afectas, o bien sin diagnóstico oncológico, por lo que en este caso son clasificadas como portadoras sanas.
- **Fecha del diagnóstico oncológico**.
- **Fecha del diagnóstico genético**.

El paciente a través del cuestionario aportaba la siguiente información:

- **Fecha de evaluación**.
- **Fecha de nacimiento**.
- **Edad**.
- **Sexo**.
- **Estudios más altos completados**.
- **Estado civil**.
- **Si tiene hijos y el número de varones y/o hembras**.
- **Si ha consultado alguna vez a un psicólogo o psiquiatra**.
- **Si esta en seguimiento psicológico o psiquiátrico**.
- **Si en la actualidad está recibiendo algún tipo de fármaco**.

8.3.2. Evaluación de la Adhesión (ver Anexo 2)

Se valoró mediante 3 preguntas elaboradas ad hoc a partir de las recomendaciones que proporcionaron los clínicos en la unidad y que están basadas en las oncoguías en vigor en el momento de diseñar la investigación (Llort et al., 2015).

Los aspectos evaluados fueron:

- La frecuencia con que la mujer realizaba autoexploraciones mamarias.
- El número de mamografías (Mx) realizado en los dos últimos años.
- El número de resonancias magnéticas (RMN) realizado en los dos últimos años.

En todos los casos, las respuestas se catalogaron en tres niveles:

- **Conducta adecuada**, cuando se seguía la pauta correcta establecida por el protocolo de Consejo Genético, basado en la oncoguía.
- **Hipervigilancia**, cuando la frecuencia de conductas era superior a la establecida por el protocolo de Consejo Genético.
- **Hipovigilancia**, cuando la frecuencia de conductas era inferior a la establecida por el protocolo de Consejo Genético.

En estos dos últimos casos, se considerará que la conducta preventiva es inadecuada. Para cada situación, tanto para la autoexploración mamaria, Mx y RMN, las respuestas se agruparán para formar dos niveles, seguimiento correcto (conducta adecuada), y seguimiento incorrecto (hipervigilancia, hipovigilancia).

8.3.3. HADS (ver Anexo 3)

La escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS: Hospital Anxiety and Depression Scale), fue creada por Zigmond y Snaith, (1983) para detectar estados de ansiedad y depresión en servicios hospitalarios de consulta externa no psiquiátricos. El HADS está formado por 14 ítems divididos en forma igual en dos dimensiones de ansiedad (7 ítems impares) y depresión (7 ítems pares). Cada ítem es evaluado mediante una escala de respuesta tipo Lickert de 4 grados de frecuencia, con puntuación entre 0 y 3, y tanto para ansiedad como para depresión, se considera que valores entre 0 y 7 no indican sintomatología, puntuaciones entre 8 y 10 indican casos dudosos, y puntuaciones superiores a 11 indican casos sugestivos de ansiedad o depresión. Estudios de validación con pacientes españoles encuentran coeficientes alfa de Cronbach en la subescala de ansiedad de 0.85 y en la de depresión de 0.87. (Lopez- Roig et. Al., 2000). Se ha utilizado frecuentemente en psicooncología (Bárez et al., 2007).

La fiabilidad de nuestra versión fue igual a la de la escala original, dando un valor de alfa de Cronbach de 0.84 para la subescala ansiedad y un *alfa de 0.79 para la subescala de depresión*.

En la presente investigación consideraremos que tanto la ansiedad como la depresión son valorables en dos niveles: “Sin sintomatología= **No**” (puntuaciones 0-7) y “Con sintomatología= **Si**” (puntuaciones de 8 o superiores).

8.3.4. Escala de Bienestar Psicológico de Ryff (ver Anexo 4)

La escala fue elaborada originalmente por Ryff (1989a, 1989b y 1995), adaptada por van Dierendonck (2004) y validada en población española por Díaz et al., (2006) en una versión de 29 ítems.

Valora el buen funcionamiento psicológico sobre la base de seis dimensiones o atributos positivos del bienestar psicológico. Estas seis dimensiones se evalúan con 6 subescalas que valoran los aspectos que se describen a continuación. En el Tabla 8.4 se indican los ítems correspondientes a cada subescala, así como el rango de puntuaciones de las mismas. También se indican los valores de fiabilidad establecidos por Díaz et al. (2006).

- a) **Autoaceptación o actitud positiva, hacia el yo.** Está asociado a la autoestima y conocimiento de uno mismo. La capacidad de sentirse satisfecho con uno mismo es necesaria aun reconociendo las propias limitaciones (Keyes, Ryff y Shmotkin, 2002).
- b) **Relaciones Positivas con los otros.** Se concreta en la capacidad que tiene la persona de mantener relaciones de confianza, estables y de intimidad, asociado a la motivación para actuar y desarrollarse.
- c) **Autonomía.** Se considera que las personas que presentan un funcionamiento psicológico positivo tratan de sustentar su propia individualidad en diversos contextos y situaciones mediante la capacidad de autodeterminación para mantener su independencia y su propia autoridad personal.
- d) **Dominio del Entorno.** Supone que la persona considere que es buena en el manejo y control de las responsabilidades cotidianas. Esta dimensión se asocia al locus de control, a la auto-eficacia y a la capacidad de generar entornos favorables que permitan la satisfacción de los deseos y necesidades propias.
- e) **Propósito en la vida.** Esta dimensión recoge ítems en los que se refleja el bienestar psicológico positivo de la persona sobre la base de la capacidad de marcarse metas, definir objetivos, estar motivados y otorgar a la vida un sentido.

- f) **Crecimiento Personal.** Para lograr el bienestar psicológico es preciso que las personas evolucionen, desarrollen sus potencialidades y sigan creciendo en base a aprendizajes positivos.

Los ítems se responden según una escala Lickert de puntuación 1 a 6, donde 1 indica totalmente en desacuerdo, 2 bastante en desacuerdo, 3 un poco en desacuerdo, 4 un poco de acuerdo, 5 bastante de acuerdo y 6 totalmente de acuerdo. Algunos ítems van en sentido inverso, lo cual debe ser tenido en cuenta a la hora de calcular la puntuación de cada subescala, que se obtiene por la suma de las puntuaciones de todos los ítems que la componen.

Tabla 8.4. Descriptivo de los ítems de cada dimensión y consistencia interna (Díaz et al., 2006).

Dimensiones	Ítems	α (Díaz et al., 2006)	α nuestra muestra
Autoceptación Punt. mínima: 4 Punt. máxima: 24	1. Cuando repaso la historia de mi vida estoy contento con cómo han resultado las cosas. 7. En general, me siento seguro y positivo conmigo mismo 19 .Me gusta la mayor parte de los aspectos de mi personalidad. 31. En su mayor parte, me siento orgulloso de quién soy y la vida que llevo.	0.84	0.76
Relaciones Positivas con los otros. Punt. mínima: 5 Punt. máxima: 30	2. A menudo me siento solo porque tengo pocos amigos íntimos con quienes compartir mis preocupaciones. 8. No tengo muchas personas que quieran escucharme cuando necesito hablar. 14. Siento que mis amistades me aportan muchas cosas 26. No he experimentado muchas relaciones cercanas y de confianza. 32. Sé que puedo confiar en mis amigos, y ellos saben que pueden confiar en mí.	0.78	0.83
Autonomía. Punt. mínima: 6 Punt. máxima: 36	3. No tengo miedo de expresar mis opiniones, incluso cuando son opuestas a las opiniones de la mayoría de la gente. 4. Me preocupa cómo otra gente evalúa las elecciones que he hecho en mi vida. 9. Tiendo a preocuparme sobre lo que otra gente piensa de mí. 15. Tiendo a estar influenciado por la gente con fuertes convicciones. 21. Tengo confianza en mis opiniones incluso si son contrarias al consenso general. 27. Es difícil para mí expresar mis propias opiniones en asuntos polémicos.	0.70	0.68
Dominio del Entorno Punt. mínima: 5 Punt. máxima:30	5. Me resulta difícil dirigir mi vida hacia un camino que me satisfaga 11.He sido capaz de construir un hogar y un modo de vida a mi gusto 16. En general, siento que soy responsable de la situación en la que vivo. 22. Las demandas de la vida diaria a menudo me deprimen. 39. Si me sintiera infeliz con mi situación de vida daría los pasos más eficaces para cambiarla.	0.82	0.67
Propósito en la vida Punt. mínima: 5 Punt. máxima:30	6. Disfruto haciendo planes para el futuro y trabajar para hacerlos realidad. 12. Soy una persona activa al realizar los proyectos que propuse para mí mismo. 17. Me siento bien cuando pienso en lo que he hecho en el pasado y lo que espero hacer en el futuro. 18. Mis objetivos en la vida han sido más una fuente de satisfacción que de frustración para mí. 23. Tengo clara la dirección y el objetivo de mi vida.	0.70	0.76
Crecimiento Personal. Punt. mínima: 4 Punt. máxima:24	24. En general, con el tiempo siento que sigo aprendiendo más sobre mí mismo. 36. Cuando pienso en ello, realmente con los años no he mejorado mucho como persona. 37. Tengo la sensación de que con el tiempo me he desarrollado mucho como persona. 38. Para mí, la vida ha sido un proceso continuo de estudio, cambio y crecimiento.	0.71	0.84

8.3.5. Evaluación del Grado de Amenaza y Alteración relacionado con el cáncer (ver Anexo 5)

A partir de una adaptación del cuestionario VIVO de Pérez-Sales (2006) relacionado con el cáncer se evaluó el grado de amenaza percibida (riesgo percibido) y el nivel de afectación (alteración) producido por dicha amenaza ante tres situaciones específicas relacionados con la enfermedad oncológica:

1. Ser portadora.
2. Tener familiares diagnosticados y tratados por cáncer.
3. Haber perdido uno o más familiares a causa del cáncer.

Para cada situación, tanto el grado de amenaza como el grado de alteración se valoraba con una escala categorial de cuatro puntos (amenaza leve / amenaza moderada / amenaza grave / amenaza extrema) se agruparan para formar dos niveles: grado de amenaza bajo (leve y moderado) y grado de amenaza alto (grave y extremo), y grado de alteración No (leve, moderado) y grado de alteración Sí (grave y extremo).

8.3.6. Escala de Preocupación por Cáncer (ver Anexo 6)

Es un cuestionario auto administrado basado en el Cancer Worry Scale (Lerman, 1991), y validado por Hopwood et al., (2001). Evalúa la frecuencia con la que la persona se ha preocupado por el cáncer, su impacto en el estado de ánimo, y en las actividades diarias, la preocupación por desarrollar cáncer en el futuro así como la importancia que tienen dichas preocupaciones para la persona. Se trata de una escala unifactorial de 6 ítems que valora el grado de preocupación del paciente de desarrollar cáncer, usando una escala tipo Likert donde “ nada o rara vez” tiene un valor 1 hasta “ casi todo el tiempo” con un valor 3, el rango de puntuación va de 6 a 24. Donde 6 indica mínima preocupación por desarrollar cáncer y 24 máxima preocupación.

Los 3 primeros ítems ayudan a la persona a recordar que efectos tienen estos pensamientos en su vida. Y las otras 3 invitan a reflexionar acerca de cómo la enfermedad puede inferir en su vida.

Para la presente investigación utilizaremos la versión validada para población española por (Cabrera et al., 2010; Cabrera, Zabalegui, & Blanco, 2011). La fiabilidad de esta versión fue igual a la de la escala original, dando un valor de alfa de Cronbach de 0.82. El valor obtenido en nuestra muestra es también satisfactorio (0.89).

8.3.7. Escala de Control Personal Percibido (ver Anexo 7)

La escala del Control Personal Percibido (PPC) fue elaborada y validada por el grupo encabezado por Shiloh (Berkenstadt et al., 1999; S Shiloh et al., 1997) para detectar la percepción de control que tenían los pacientes que acudían a consejo genético no específicamente oncológico y ha sido descrita en el capítulo 5.

La escala original está formada por 9 ítems, donde los autores proponen una estructura factorial de 3 factores. Cada ítem es evaluado mediante una escala de respuesta tipo Likert con puntuación entre 0 y 2. Puntuaciones altas indican alto grado de percepción de control.

Las características de la versión usada en esta investigación están descritas en el capítulo 9.

8.3.8. Cambios negativos y positivos producidos por el hecho de saber que es portador de alteración genética (ver Anexo 8)

Se elaboraron dos preguntas abiertas para que la persona describiera esos cambios. Las respuestas fueron categorizadas de acuerdo a la clasificación establecida por dos evaluadores independientes, pero competentes en el campo de la psicooncología, y que elaboraron tras leer todas las respuestas dadas por las participantes, siguiendo el mismo protocolo que Castellano-Tejedor et al., (2015). En caso de desacuerdo, se consensuó la categoría en la que se ubicaría la respuesta de la paciente (Castellano-Tejedor et al., 2015). Las categorías establecidas a nivel positivo y negativo se indican en las Tablas 8.5 y 8.6 respectivamente.

Tabla 8.5. Descriptivo de las Claves de interpretación de cambios positivos por el hecho de saber que es portador de alteración genética.

CODIGO	TIPOLOGIA	OTROS DESCRIPTORES
P0	No indica cambios positivos, o bien lo que dice no podemos considerarlo como un cambio positivo.	
P1	Control de la enfermedad, posibilidad de prevenir y hacer intervención temprana.	Comprender la enfermedad y lo que hay que hacer, lograr soporte por parte de los profesionales
P2	Ayudar a otras personas.	Ayudar a familiares o a otras personas en la misma situación
P3	Apreciar la vida.	Relativizar las cosas, minimizar los problemas, disfrutar del día a día, mejorar relaciones sociales, valorarse más a una misma.
P4	Cambiar hábitos para tener una vida más saludable.	Modificar estilos de vida, dietas, etc. para preservar la salud
P5	Otros.	Valoración positiva en general, no especificada.

Tabla 8.6. Descriptivo de las Claves de interpretación de cambios negativos por el hecho de saber que es portador de alteración genética.

CÓDIGO	TIPOLOGÍA	OTROS DESCRIPTORES
N0	No indica cambios negativos o bien lo que dice no podemos considerarlo como un cambio negativo.	
N1	Miedo y preocupación por la enfermedad y sus tratamientos	Preocupación por la incertidumbre
N2	Desánimo, tristeza, cambios de humor.	Impacto psicológico
N3	Síntomas físicos y secuelas.	Fatiga, Disnea, Cambios de imagen
N4	Preocupación por los demás / sentimientos de culpabilidad.	
N5	Dificultad para entender y sobrellevar la situación de consejo genético.	
N6	Miedo o renuncia a tener hijos.	
N7	Pérdida de rol.	No poder hacer cosas que antes hacía (laborales o personales)
N8	Problemas de pareja o familiares.	
N9	Engorro que conlleva realizar controles y seguimientos.	Aspectos negativos en general, inespecíficos.
N10	Otros	

Una vez asignadas las respuestas de cada paciente a la categoría correspondiente, se computó el número de categorías positivas y el número de categorías negativas citadas. En aquellos casos en los que la persona daba varias respuestas que se ubicaban dentro de la misma categoría, se consideró que daba un valor de 1. Así, por ejemplo, dar 3 respuestas dentro de la misma categoría se computó con un valor de 1, mientras que dar 2 respuestas, cada una de las cuales perteneciente a una categoría diferente, se computó con un valor de 2.

A partir de esos datos, para el análisis de resultados se construyeron diferentes indicadores:

- Número de categorías positivas citadas (oscilaba entre 0 y el valor máximo observado).
- Número de categorías negativas citadas (oscilaba entre 0 y el valor máximo observado).
- Tipo de valoración dada:
 - No dar ningún tipo de consecuencias.
 - Dar solamente categorías positivas.
 - Dar solamente categorías negativas.
 - Dar ambos tipos de categorías.

8.4. Procedimiento

8.4.1. Recogida de datos

En la visita de seguimiento que las pacientes tenían programada en la unidad, una vez finalizada la misma y antes de salir de la sala, o bien el médico responsable, o bien la enfermera, o bien la investigadora explicaba que se estaba llevando a cabo un estudio que llevaba por título **Identidad y crecimiento postraumático en predisposición hereditaria al cáncer de mama** que formaba parte de un proyecto de investigación y que tenía por objetivo conocer mejor cómo las pacientes a las que se les informaba que eran portadoras podían ver modificada su vida y si lo que la unidad estaba haciendo les ayudaba o no. Para ello se solicitaba la colaboración para rellenar un amplio cuestionario que se les entregaba para que rellenasen en su domicilio.

Una vez aceptaban se les proporcionaba un documento que constaba de la siguiente documentación:

- Hoja informativa.
- Consentimiento de participación.
- Un protocolo con los diferentes cuestionarios.
- Un sobre franqueado para la devolución de los mismos.
- Un teléfono de contacto y una persona de referencia.

Con la documentación presente se leía la carta informativa en voz alta destacando los siguientes aspectos; los objetivos del estudio, la confidencialidad de los datos aportados, y que en cualquier momento podían dejar de participar en mismo sin tener que dar explicaciones.

El tiempo que necesitaban las pacientes para rellenar el cuestionario (que incluía las variables de la presente investigación y todas las que no se tuvieron en cuenta para la misma) se estimaba en 45 minutos. Por este motivo se les explicaba que podían contestar en diferentes momentos si se encontraban muy cansadas. Se les proporcionaba el consentimiento informado y conjuntamente lo leían, para aclarar dudas, así como un sobre franqueado con la dirección de la unidad y hospital de referencia donde hacían el seguimiento. Una vez firmado dicho consentimiento, se les entregaba el cuestionario con las preguntas y se les explicaba en qué consistía el procedimiento de devolución mediante el uso del sobre franqueado. Se les facilitaba un nº de teléfono para que pudiesen contactar con el equipo investigador de lunes a viernes de 9-17 horas, si bien cabe señalar que no hubo contactos telefónicos para aclarar dudas respecto a cómo cumplimentar el cuestionario.

Los cuestionarios fueron entregados a 329 pacientes entre los meses de Julio del 2012 y Mayo del 2014. En el seguimiento de las devoluciones de los cuestionarios enviados al domicilio, si la investigadora no recibía el cuestionario en un plazo 2-3 semanas posteriores a la fecha prevista, realizaba una llamada telefónica para intentar conocer el motivo por el cual no habían podido cumplimentarlo, y, a la vez, recordar la importancia que tenía para el equipo poder disponer de los datos, pues eso permitiría conocer si los pacientes entendían la información proporcionada. Un total de 78 pacientes portadoras sanas de *BRCA1/2* y 98 portadoras afectas de *BRCA1/2* (53.49% del total) contestaron al estudio en el plazo previsto, sin necesidad de tener que hacer una llamada de rescate, y son los que constituyen la presente investigación.

8.4.2. Aspectos éticos

Tal como se ha indicado, todas las participantes firmaron un documento de consentimiento informado para la elaboración del mismo, adaptándose el que se había utilizado en estudios previos (ver Anexo 9).

Para preservar la confidencialidad de los datos se asignó a cada individuo un código único. Este código estaba ubicado en la carta de presentación. La base de datos tenía una variable de identificación codificada de acceso restringido. El análisis estadístico se realizó sobre datos individuales carentes de información que permitiese la identificación de los participantes.

El estudio fue autorizado por el comité de ética del hospital.

8.5. Análisis estadístico

El análisis estadístico de los datos se ha realizado con el Paquete Estadístico para Ciencias Sociales (SPSS), versión 20 para Windows. Los procedimientos utilizados han sido:

- a) Análisis **descriptivos** de la muestra, en cada una de las variables dependientes e independientes en nuestro trabajo. Para ello se ha utilizado frecuencias, porcentajes, medias, desviaciones estándar, rangos (mínimo y máximo) y medianas.
- b) Test del **Chi-cuadrado de Pearson** para contrastar la hipótesis de independencia entre variables nominales.
- c) Evaluación de las diferencias de medias de las variables continuas en función de las nominales grupales, a través de la prueba **t de Student**. En la tablas también se dará el valor de la d de Cohen y la interpretación de la magnitud de la misma se basara Rosnow & Rosenthal. (1996).en que considera que valores entre 0 y 0.2 el efecto es pequeño, entre 0.3-0.5 el efecto es medio, entre 0.6-0.8 el efecto es moderado y a partir de 0.8 el efecto es grande.
- d) Para estudiar el tipo y el grado de relación de asociación existente entre variables continuas, se han llevado a cabo **análisis de correlación lineal (r de Pearson)** con nivel de significación bilateral. Consideraremos correlaciones indicadoras de relación aquellas que además de ser estadísticamente significativas superen el valor de 0.4, pues dado el tamaño de la muestra, valoramos que correlaciones inferiores, aunque sean estadísticamente significativas, no evidencian una relación fuerte.

- e) Para explorar y cuantificar la relación entre la escala de Bienestar psicológico y las variables relacionadas explicativas del estudio, se han realizado análisis de **regresión lineal múltiple** con el método de pasos sucesivos (*stepwise*); una para cada una de las variables criterios consideradas. Somos conscientes de que las variables consideradas como independientes no son variables continuas, sino dicotómicas, y que por lo tanto a la hora de realizar el análisis les hemos de considerar como variables ficticias (variables “dummy” en la terminología inglesa.

Para seleccionar las variables que deberían formar parte de cada análisis se han tomado aquellas variables que en los análisis bivariados habían mostrado una relación significativa con un nivel de probabilidad del 5 % o inferior.

- f) Para explorar y cuantificar la relación entre las conductas de adhesión y las variables relacionadas explicativas del estudio, se han realizado análisis de **regresión logística** con el método de **Introducir**; se procederá de la misma forma en el caso de la variable cambios positivos y negativos.

Para seleccionar las variables que deberían formar parte de cada análisis se han tomado aquellas variables que en los análisis bivariados habían mostrado una relación significativa con un nivel de probabilidad del 5 % o inferior.

La significación de todas las pruebas se ha considerado con un nivel de probabilidad de 5% o inferior, indicando siempre la correlación exacta que ofrecía el SPSS.

9. ESTUDIO 1. VALIDACIÓN DE LA ESCALA DE CONTROL PERSONAL PERCIBIDO (PPC)

El objetivo de este estudio es determinar si el instrumento PPC descrito en el Capítulo 5, diseñado originalmente por Shiloh et al. (1997) y validado por Berkenstadt et al. (1999) es adecuado para evaluar la Percepción de Control en situación de CG en nuestro ámbito cultural.

9.1. Objetivos específicos

Analizar la validez y la fiabilidad de dicha escala en el contexto español para pacientes portadoras de mutación en los genes *BRCA1/2* responsables del cáncer de mama y ovario hereditario. Para ello se han utilizado los datos provenientes de la muestra de 176 pacientes del estudio descrito en el capítulo 7.

9.2. Procedimiento

El proceso de adaptación transcultural de la escala se realizó siguiendo los protocolos propuestos por Cha, Kim, & Erlen (2007) y Chen & Boore (2010). Así, la traducción y adaptación de la versión inglesa de las escalas se realizó por 4 personas bilingües (lingüistas y especialistas en cáncer). Las versiones resultantes de las dos escalas se evaluaron en los 5 niveles de equivalencia deseados (contenido, sintáctica, técnica, criterio y conceptual). Cada uno de los ítems se calificó como A (totalmente equivalente), B (bastante equivalente) y C (equivalencia dudosa) y se realizó una reunión de consenso del equipo investigador para redactar una versión preliminar de las escalas en castellano (Cha et al., 2007; Chen & Boore, 2010).

En la tabla 9.1 se indica el ítem original en inglés y la traducción asumida por el equipo investigador.

Tabla 9.1. Descriptivo de la equivalencia de ítems de la escala original al Castellano.

Ítem original	Ítem Adaptado Español	Clasificación
I think I understand what problem brought me to genetic counseling ^a	Creo que entiendo el problema que me llevó a Consejo Genético.	A
I feel I know the meaning of the problem for my family's future and me ^a	Siento que conozco el significado del problema para mi futuro y el de mi familia.	A
I know what caused the problem ^a	Creo que sé lo que causó el problema.	A
I feel I have the tools to make decisions that will influence my future ^b	Siento que tengo las herramientas necesarias para tomar decisiones que influirán en mi futuro.	A
I feel I can make a logical evaluation of the various options available to me in order to choose one of them ^b	Siento que puedo hacer una evaluación lógica de las diversas opciones disponibles para mí con el fin de elegir una de ellas.	A
I feel I can make decisions that will change my family's future ^b	Siento que puedo tomar decisiones que cambiarán el futuro de mi familia.	A
I feel there are certain things I can do to prevent the problem from recurring ^c	Creo que hay ciertas cosas que puedo hacer para evitar que el problema vuelva a ocurrir.	A
I feel I know what to do to ease the situation ^c	Siento que sé qué hacer para aliviar la situación.	A
I think I know what should be my next steps ^c	Creo que conozco los próximos pasos que tengo que seguir.	A

- a. Control cognitivo.
 b. Control decisional.
 c. Control conductual Berkenstadt et al., (1999).

9.3. Análisis de datos

Los datos se analizaron mediante el paquete estadístico en SPSS para Windows 20.0 (IBM).

Las respuestas de PPC se analizaron utilizando el Análisis Factorial Exploratorio (AFE), con el fin de determinar la existencia de los 3 factores: el control cognitivo, el control decisional, y el control comportamental siguiendo las directrices marcadas por el autor de la escala original (Shiloh et al., 1997).

Se utilizó el método de mínimos cuadrados generalizados (GLS) con rotación Oblimin. Previamente se calculó el coeficiente Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) con el fin de verificar la idoneidad de la matriz de datos para el análisis factorial. Siguiendo el procedimiento de (Beranuy, Chamarro, Graner, & Carbonell, 2009), el criterio para considerar la adscripción del ítem a un factor estableció que la carga factorial fuera superior a 0.40. La fiabilidad de las escalas se calculó con el estadístico alfa de Cronbach y se consideró adecuada el valor igual o superior a 0.7.

9.4. Resultados

Para el conjunto de los 9 ítems, la Matriz Factorial obtenida se indica en la tabla 9.2. Puede observarse que hay 6 ítems que se agrupan alrededor de un factor (ítem 4 al ítem 9) y dos que aparecen saturando en un segundo factor. A simple vista indica la existencia de dos factores, pero los ítems 1 y 2 tienen cargas factoriales bajas (menores de 0.40) en ambos factores. El resto de ítems, excepto el ítem 3, tienen cargas factoriales satisfactorias con alguno de los dos factores. La varianza total explicada es del 43.35%.

Tabla 9.2: Matriz factorial, descriptivo de los 9 ítems y sus pesos factoriales.

	Factor	
	1	2
PPC1. Creo que entiendo el problema que me llevó a Consejo Genético	,174	,091
PPC2. Siento que conozco el significado del problema para mi futuro y el de mi familia.	,280	,040
PPC3. Creo que sé lo que causó el problema.	,230	,341
PPC4. Siento que tengo las herramientas necesarias para tomar decisiones que influirán en mi futuro.	,683	,289
PPC5. Siento que puedo hacer una evaluación lógica de las diversas opciones disponibles para mí con el fin de elegir una de ellas.	,999	-,004
PPC6. Siento que puedo tomar decisiones que cambiarán el futuro de mi familia.	,465	,305
PPC7. Creo que hay ciertas cosas que puedo hacer para evitar que el problema vuelva a ocurrir.	,412	,458
PPC8. Siento que sé qué hacer para aliviar la situación.	,490	,732
PPC9. Creo que conozco los próximos pasos que tengo que seguir.	,648	,425

Se decidió repetir el análisis retirando los ítems 1 y 2, para valorar si el ítem 3 podría entonces aumentar su carga factorial en alguno de los factores.

En este caso, la varianza explicada es del 45.72% y la solución factorial arroja un solo factor, tal y como muestra la Tabla 9.3. El ítem 3 no alcanza la carga factorial exigida por nuestro criterio para formar parte del factor, por lo que se optó por realizar un tercer análisis factorial excluyendo este ítem.

Tabla 9.3: Matriz factorial descriptivo de los 7 ítems y sus pesos factoriales.

	Factor 1
PPC3. Creo que sé lo que causó el problema.	,363
PPC4. Siento que tengo las herramientas necesarias para tomar decisiones que influirán en mi futuro.	,770
PPC5. Siento que puedo hacer una evaluación lógica de las diversas opciones disponibles para mí con el fin de elegir una de ellas.	,830
PPC6. Siento que puedo tomar decisiones que cambiarán el futuro de mi familia.	,561
PPC7. Creo que hay ciertas cosas que puedo hacer para evitar que el problema vuelva a ocurrir.	,581
PPC8. Siento que sé qué hacer para aliviar la situación.	,730
PPC9. Creo que conozco los próximos pasos que tengo que seguir.	,775

El resultado del tercer análisis factorial (ver Tabla 9.4) indicó que el porcentaje de varianza explicada era del 51.07% y todos los ítems tenían cargas factoriales por encima del valor 0.4 exigido, siendo, por tanto, una solución satisfactoria. Como criterio adicional se calculó el ratio chi-cuadrado/grados de libertad que dio un valor de 4.5 (chi cuadrado = 40.551; gl=9), el cual, de acuerdo con lo establecido en otros estudios que también utilizaron el análisis factorial exploratorio (Beranuy et al., 2009) pudimos considerarlo como aceptable. Asimismo, el índice KMO dio un valor satisfactorio, próximo a 1 (0.813) y la prueba de esfericidad de Bartlett dio hipótesis nula (chi cuadrado = 423.42; gl=15; p=.000).

Finalmente, el alfa de Cronbach también mostró un valor adecuado de 0.84. Así pues, el análisis realizado nos lleva a considerar que la *Percepción de Control en nuestra situación cultural y para pacientes sometidos a CG por CMOH puede evaluarse mediante 6 ítems que configuran un único factor*. En el siguiente apartado se discutirán las implicaciones de este enfoque.

Tabla 9.4. Matriz factorial: descriptivo de los 6 ítems y sus pesos factoriales.

	Factor
	1
PPC4. Siento que tengo las herramientas necesarias para tomar decisiones que influirán en mi futuro.	,774
PPC5. Siento que puedo hacer una evaluación lógica de las diversas opciones disponibles para mí con el fin de elegir una de ellas.	,836
PPC6. Siento que puedo tomar decisiones que cambiarán el futuro de mi familia.	,551
PPC7. Creo que hay ciertas cosas que puedo hacer para evitar que el problema vuelva a ocurrir.	,581
PPC8. Siento que sé qué hacer para aliviar la situación.	,723
PPC9. Creo que conozco los próximos pasos que tengo que seguir.	,776

9.5. Discusión

En base a la literatura consultada no existe un consenso en cuanto a la estructura factorial de la escala. Diversos autores se decantan por un análisis factorial exploratorio llegando a una solución de tres factores (Berkenstadt et al., 1999; S Shiloh et al., 1997) en contraposición de otros que pese a utilizar el mismo método se decantan por la solución unifactorial (Smets et al., 2006). Es importante destacar que no todos los trabajos publicados con las distintas versiones han realizado análisis factorial. Dentro de estos, los trabajos de (Davey et al., 2005; Robinson et al., 2015) han asumido la estructura de 3 factores, mientras que otros (Aalfs et al., 2007; Albada et al., 2014; Brédart et al., 2013; A. H. Pieterse et al., 2011, 2007), han asumido la estructura de 1 factor. Con los trabajos que si han realizado un análisis factorial, hay que señalar que los trabajos de (Berkenstadt et al., 1999; S Shiloh et al., 1997) señalan la presencia de 3 factores y los trabajos de (McAllister et al., 2012b; Smets et al., 2006) donde sugieren la presencia de 1 factor. Comentaremos estos trabajos a continuación.

Shiloh et al. (1997) diseñan la escala en dos lenguas la hebrea y la inglesa. Para la versión hebrea llevan a cabo un análisis factorial exploratorio del que extraen los tres factores establecidos desde el marco teórico, pero advierten que se deberán aportar más datos en cuanto a las propiedades psicométricas de dicha escala en futuros trabajos. En esta investigación no se desarrollaron las propiedades psicométricas de la versión inglesa y no es hasta 2 años más tarde que el mismo equipo (Berkenstadt et al., 1999), decide explorar qué sucede a nivel psicométrico para dicha escala y lleva a cabo el análisis factorial confirmatorio (AFC) donde llega a la conclusión de que existían 3 factores predeterminados que se ajustaban al modelo teórico propuesto por Averill (1979), y donde los valores propios eran respectivamente 4.43; 1.13 y 0.94 que correspondían a los

diferentes subtipos de control, siendo estos el control conductual, el control decisional y el control cognitivo respectivamente. La fiabilidad de la escala previa al proceso de consejo genético presentaba un alfa de Cronbach de 0.83 y de 0.86 tras el asesoramiento (Berkenstadt et al., 1999)

Davey et al. (2005), en Australia, deciden utilizar la escala de PPC en su versión inglesa para un estudio llevado a cabo con pacientes con cáncer que acuden a consejo genético durante los años 2002-2003 sin especificar las propiedades psicométricas de dicha escala y por consiguiente asumiendo que se trata de una escala tridimensional (Davey et al., 2005).

Smets et al. (2006), en Holanda, deciden la validación de la escala para poder ser utilizada en los servicios de genética de su país y realizan un análisis factorial confirmatorio del que concluyen que los tres factores obtenidos no se ajustaban a los contenidos que, en base al enfoque teórico, se esperaban (control cognitivo, control decisional, y control conductual) por lo que optaron finalmente por un análisis exploratorio que condujo a la solución de un solo factor que explicaba entre el 39% y un 43% de la varianza. Smets y colaboradores establecieron como criterio que para que un ítem formara parte de un factor éste debería tener una carga factorial no inferior a 0.30. Todos los ítems cumplían este criterio y la escala que ellos propusieron en versión holandesa mantenía los 9 ítems originales. En cuanto a la fiabilidad obtenida, fue de 0.81 en pacientes que acudían a consejo genético por cáncer (Smets et al., 2006).

Esta misma escala fue utilizada en dos estudios posteriores con pacientes de cáncer de mama y colon (Pieterse et al., 2011, 2007) confirmando que la fiabilidad era satisfactoria, pues los valores encontrados oscilaron entre 0.80 y 0.85.

Aalfs et al. (2007) utilizaron también la versión holandesa de la escala, pero esta vez la muestra pertenecía a mujeres con historia familiar de condiciones genéticas no oncológicas. La fiabilidad también fue satisfactoria encontrándose valores de 0.78 y 0.83 respectivamente, para el pre y post- test.

McAllister et al. (2012) en la versión inglesa de la escala optaron por un análisis factorial exploratorio (AFE) que condujo, en primera instancia, a una solución de dos factores que consideraron poco satisfactoria dado que el segundo factor solo explicaba el 13.9% de la varianza, por lo que optaron finalmente, tal y como señalaron estudios previos (Aalfs et al., 2007; Pieterse et al., 2011; Smets et al., 2006) a un único factor que proporcionaba una fiabilidad satisfactoria (0.83). No aportan datos de la varianza explicada de dicha escala. La escala mantiene los 9 ítems originales, a pesar de que el ítem 1 (creo

que entiendo el problema que me llevo a Consejo Genético) tiene una carga factorial inferior a 0.30, valor criterio que habían utilizado Smets, et al. 2006 para decidir si el ítem formaba parte o no del factor. El grupo de McAllister criticó las aportaciones del grupo hebreo, en cuanto a las puntuaciones obtenidas, señalando que el AFC no se comparó con otras posibles soluciones, y que nunca se valoró la existencia de otra posible estructura factorial.

Brédart et al. (2013) desarrollan la versión francesa de la escala de PPC y basándose en los trabajos de Smets et al. (2006) y McAllister et al. (2012) apoyan la solución de un único factor sin haber realizado un estudio psicométrico que así lo avale. Dicha versión presenta un alfa de Cronbach de 0.70, lo que indica una buena consistencia interna y mantiene la estructura de 9 ítems.

Albada et al. (2014), utilizan la versión holandesa validada (Smets et al., 2006) y asumen la estructura unifactorial sin realizar ningún análisis factorial. Tampoco especifican la fiabilidad obtenida.

Finalmente, el estudio más reciente con la escala PPC ha sido llevado a cabo en EEUU por Robinson et al. (2015). En este trabajo asumen la estructura de tres factores, pero no realizan análisis factoriales, ni especifican la fiabilidad de cada escala.

En nuestro estudio, decidimos realizar un factorial exploratorio tal y como señalan McAllister et al. (2012), porque se ha demostrado ser un método más robusto y fiable para la determinación de la estructura factorial (Pérez, 2010). Además aporta la posibilidad de no conocer a priori el número de factores y es mediante la explicación empírica que estos se determinan, aspecto que no tuvieron presente los estudios de Berkenstadt et al. (1999) que utilizaron el método de análisis factorial confirmatorio donde los factores ya estaban fijados a priori, lo cual es criticado en los trabajos de Smets et al. (2006); McAllister et al. (2012).

Si nos centramos en el **número de ítems** que presenta la escala, las diferentes versiones presentadas hasta la fecha mantienen la estructura original de 9 ítems. Sin embargo, nosotros, en base a los datos de nuestro estudio, pensamos que con 6 ítems es suficiente, no sólo porque la técnica estadística así lo sugiere, sino también porque los ítems excluidos no contemplan el concepto de control que nosotros hemos planteado en el capítulo 5. Así, el ítem 1 (*Creo que entiendo el problema que me llevó a Consejo Genético*) no refiere a un agente que a través de unos medios proporcione un resultado. La comprensión de una situación no indica capacidad de actuar sobre la misma para producir algún cambio, que es la base de la idea de control. En este ítem en particular, además, tampoco refiere a comprender que existe un agente que puede conseguir algo. Así pues,

la exclusión del ítem 1, que ya en base al análisis de su contenido formal basado en el modelo que defendemos, nos llevaría a excluirlo de la escala, se refuerza al comprobar su falta de capacidad para formar un constructo psicométrico. Tal y como indica (Perez & Medrago, 2010), se recomienda que cada factor debe poseer, al menos, cuatro ítems con correlaciones iguales o superiores a 0.40, para ser interpretado. Por consiguiente y en base a estos criterios decidimos que para que un ítem formase parte de un factor establecimos que la carga factorial debía ser igual o superior a 0.4, criterio más exigente que el utilizado en anteriores investigaciones.

Razonamientos similares pueden darse, desde nuestro modelo teórico, para los ítems 2 (*Siento que conozco el significado del problema...*) y 3 (*Creo que sé lo que causó...*) que indican una comprensión de una situación, pero en modo alguno una vivencia de que se puede actuar sobre la misma. Al igual que con el ítem 1, la argumentación estadística confirma que estos ítems no forman parte de un constructo que indique la posibilidad de hacer algo. Este “hacer algo”, sí está presente en los ítems 4 a 8 (ítem 4: “tengo las herramientas”; ítem 5: “Siento que puedo hacer”; ítem 6 “Siento que puedo tomar decisiones...”; ítem 7: “...hay ciertas cosas que puedo hacer...”; ítem 8: “Siento que sé qué hacer”). Respecto al ítem 9, es cierto que no aparece ninguna de las expresiones anteriores, pero sí podemos justificar que la frase “Creo que conozco los próximos pasos que tengo que seguir” conlleva implícitamente la sensación de control, puesto que si hay unos pasos a seguir es que hay algo que se puede hacer para conseguir algún resultado. Justamente ese algo que se puede hacer y ese resultado que se puede conseguir serían los elementos que se habrían transmitido al paciente a través del proceso de Consejo Genético, por lo que cabe considerar que los pacientes que han recibido un buen CG (y han sido capaces de comprender en qué consiste), deberían tener una puntuación alta en la escala PPC.

Así concluimos que los 6 ítems de la escala propuesta, que a partir de este momento llamaremos Escala de Percepción de Control 6 (**PPC6**), constituyen una realidad conceptual que integra los aspectos de nuestro modelo teórico de Psicología del Control referenciado en el capítulo 5. En cada medida cada uno de los ítems recoge la idea de que un agente, mediante unos medios consigue unos resultados.

Por otra parte, la fiabilidad es satisfactoria (alfa de Cronbach= 0.84), y, finalmente, el hecho de que esta nueva versión tenga menos ítems puede ser beneficioso para los pacientes en el futuro, ya que requerirá menor tiempo para responder.

Hasta el momento hemos descrito qué sucede en cuanto al análisis factorial y la estructura de la escala. A continuación describiremos las puntuaciones y como éstas se interpretan en los diferentes estudios. A la pregunta ¿Qué es una puntuación “alta” en PPC6?. Hemos de contestar a partir de los valores promedio (entre 0 y 2), que son los más utilizados, si bien algunos autores que consideran la solución unifactorial usan la suma directa de los ítems.

Así, los valores obtenidos oscilan entre el más bajo de 1.31 hallado por (Albada et al., 2014; Brédart et al., 2013) y el más alto de 1.45 hallado por (Berkenstadt et al., 1999). En nuestra muestra, el valor medio hallado es de 1.32 No existen diferencias entre las PA y PS por lo que podemos concluir que la puntuación obtenida es independiente del hecho de ser pacientes oncológicos.

Si bien esta constatación clarifica un aspecto de la percepción de control (el de la posible relación entre ésta y el estatus del paciente), seguimos sin resolver la cuestión de qué es una puntuación “alta” o “baja” en dicha dimensión, sobre todo viendo que el valor promedio de nuestra muestra está por encima del valor medio de la escala. Sería adecuado entonces establecer algún tipo de criterio que sirviera para discernir a las pacientes según su nivel de percepción de control y que guiara el análisis del papel de dicha percepción en el proceso de consejo genético que vamos a desarrollar en el capítulo siguiente. Para resolver esta cuestión vamos a proponer un criterio basándonos en un trabajo previo (Juan et al., 2003) que estudió la relación entre percepción de control y supervivencia en pacientes de cáncer de pulmón. En dicha investigación se constató que las puntuaciones en percepción de control de los pacientes se situaban en la mayor parte de casos en los valores más altos de la escala utilizada, por lo que la variabilidad de las puntuaciones se restringía a un rango pequeño y de valores elevados. En base a ello, proponemos establecer un punto de corte en nuestra escala **PPC6** que se sitúe en la zona de máxima puntuación y distinga entre las pacientes que tendrían una percepción de control “**Normal**” (es decir puntuaciones situadas en la zona media-alta de la escala) y pacientes con percepción de control “**Alta**” (es decir, puntuaciones situadas en la zona alta de la escala). La determinación de ese punto de corte se hará en base al valor marcado por una desviación estándar por encima del valor promedio. Dado que el valor promedio encontrado es de 1.31 y la SD es de 0.53 consideraremos que el punto de corte se sitúa en 1.8 y, por tanto, a partir de este momento, la variable PPC6 la consideraremos como una variable categorial con dos niveles: percepción de control “**Normal**” (para aquellos casos con valor inferior a 1.8 en la (**PPC6**)) y percepción de control “**Alta**” (para aquellos casos con valor igual o superior a 1.8 en la (**PPC6**)).

9.6. Consideraciones finales

Podemos concluir que, al igual que en los trabajos de Smets et al. (2006), y McAllister et al. (2011), no hemos podido confirmar la estructura de tres factores concebida originalmente por los autores de la PPC. Tampoco hemos podido confirmar una estructura de dos factores, tal como sugerían esos mismos autores. En cambio, estaríamos de acuerdo con la solución de un factor defendida posteriormente por McAllister et al. (2012).

Estos hallazgos contradicen en parte la estructura trifactorial de Shiloh et al. (1997) de PPC, ya que sugieren que para los pacientes que participan en el consejo genético, el control conductual y el decisional son lo mismo y el control cognitivo no existe.

Consideramos que la PPC6 tiene buenas propiedades psicométricas cuando se conceptualiza como una escala unidimensional, utilizando una simple suma de los elementos para el análisis, y tiene potencial como una medida útil de los resultados de los servicios de genética clínica. Como con todos instrumentos psicométricos, la evidencia de las propiedades psicométricas y utilidad de la PPC6 para la evaluación de los servicios de genética clínica requerirá de nuevas investigaciones.

Por lo tanto, podemos concluir que la versión de la PPC6 desarrollada parece, por el momento, adecuada y satisfactoria para analizar la Percepción de Control considerándola como una variable categorial con dos niveles “Normal” y “Alto” y así la utilizaremos en todos los análisis y Resultados del Estudio 2.

10. ESTUDIO 2 RESULTADOS

10.1. Tablas resúmenes

Para una mejor comprensión de los resultados, en las Tablas 10.1, 10.2, 10.3 Y 10.4 se muestra un resumen de los instrumentos de medida para las diferentes variables, incluyendo los rangos de valores y/o sus puntos de corte cuando proceda.

Tabla 10.1. Cuadro resumen de las variables sociodemográficas.

V.Sociodemográficas	Como se ha evaluado.	Interpretación de valores/rango puntuación
Edad	Ítem numérico	24-81
Descendencia.	Respuesta dicotómica	<ul style="list-style-type: none"> • No • Sí
Tener Hijas.	Respuesta dicotómica	<ul style="list-style-type: none"> • No • Sí

Tabla 10.2. Cuadro resumen de las variables clínicas.

Variables Clínicas	Como se ha evaluado.	Interpretación de valores o rango puntuación
Estatus Oncológico	Respuesta dicotómica	<ul style="list-style-type: none"> • PS (Portadora Sana) • PA (Portadora Afecta)
Diagnóstico Genético	Respuesta dicotómica	<ul style="list-style-type: none"> • BRCA1 • BRCA2
Tiempo desde el diagnóstico	Meses	1-158

Tabla 10.3. Cuadro resumen de las variables psicológicas.

Variables Psicológicas	Como se ha evaluado.	Interpretación de valores o rango de puntuación
Percepción de Control	PPC6	<ul style="list-style-type: none"> • <1.8 Normal; • ≥1.8 Alta
Preocupación por el cáncer	EPC	6-24
Ansiedad	HAD_A	<ul style="list-style-type: none"> • 0-7 No (No caso) • >8 Sí (Caso)
Depresión	HAD_D	<ul style="list-style-type: none"> • 0-7 No (No caso) • >8 Sí (Caso)
Amenaza Portadora	Respuesta dicotómica	<ul style="list-style-type: none"> • Baja. • Alta.
Alteración Portadora	Respuesta dicotómica	<ul style="list-style-type: none"> • No • Sí
Amenaza Ant. Familiares	Respuesta dicotómica	<ul style="list-style-type: none"> • Baja. • Alta.
Alteración Ant. Familiares	Respuesta dicotómica	<ul style="list-style-type: none"> • No. • Sí
Amenaza por Exitus Familiar	Respuesta dicotómica	<ul style="list-style-type: none"> • Baja • Alta
Alteración por Exitus Familiar	Respuesta dicotómica	<ul style="list-style-type: none"> • No • Sí

Tabla 10.4. Cuadro resumen de las variables resultado.

V. dependientes	Como se ha evaluado.	Interpretación de valores o rango de puntuación
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Autoceptación. 	BP Ryff	4-24
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Relaciones positivas 	BP Ryff	5-30
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Autonomía 	BP Ryff	6-36
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Dominio del entorno 	BP Ryff	5-30
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Propósito en la vida 	BP Ryff	5-30
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Crecimiento personal 	BP Ryff	4-24
<u>Consecuencias percibidas a raíz del CG.</u> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Consecuencias positivas ▪ Consecuencias negativas 	Ítems específicos	<ul style="list-style-type: none"> • Cambios positivos • Cambios positivos y negativos.
<u>Adhesión:</u> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Autoexploración mamaria ▪ Mamografía (Mx) ▪ Resonancia Magnética (RMN) 	Ítems específicos	<ul style="list-style-type: none"> • SC (Seguimiento correcto) • SI (Seguimiento incorrecto)

Pese a que, como se ha indicado en el capítulo 8, el número de participantes de este estudio es de 176 casos, se observara en los diferentes análisis de este capítulo, que no siempre se cuenta con el número de casos totales, ello es debido a que algunas pacientes dejaron de contestar algunas o varias preguntas o ítems de una o diferentes escalas.

10.2 Describir en una muestra de pacientes en situación de CG por CMOH las variables sociodemográficas: edad, descendencia, y tener hijas y su relación entre sí.

La Tabla 10.5. muestra los resultados descriptivos de las variables *Edad*, *Descendencia* y *Tener Hijas*. La media de edad de las pacientes es de 47.7 años con una desviación estándar de 13.3. La persona más joven tenía 24 años y la persona más mayor 81, la mayoría de las mujeres de la muestra tenían descendencia (n= 138, 78.4%) y de éstas, al preguntar si tenían hijos o hijas, los datos señalan que el 67.4% (n= 93) tenían hijas.

Tabla 10.5. Descriptivo de las variables sociodemográficas.

V. Sociodemográficas	MEDIA (SD)	RANGO (Min-Máx)	MEDIANA	N válida
Edad	47.7 (13.3)	24-81	56.5	176
				N válida
Descendencia	n	%	176	
No	38	21.6		
Sí	138	78.4		
Tener Hijas	n	%	138	
No	45	32.6		
Sí	93	67.4		

Si analizamos la relación entre la *Edad* y tener o no *Descendencia* (ver Tabla 10.6), la media de edad de las mujeres que no tuvieron hijos es inferior siendo esta diferencia estadísticamente significativa. No hay diferencia en edad respecto al hecho de *Tener Hijas* o no tenerlas.

Tabla 10.6. Relación entre las variables sociodemográficas.

V. Sociodemográficas	Edad					
	MEDIA (SD)		t	gl	p	d
	No	Sí				
Descendencia	34.97 (8.86)	51.22 (12.15)	-7.69	179	0.000	-1.058
Tener hijas	50.36 (12.04)	51.63 (12.24)	-0.578	136	0.564	

10.3. Describir en una muestra de pacientes en situación de CG por CMOH las variables clínicas: Tiempo desde el diagnóstico, Diagnóstico Genético y Estatus Oncológico y su relación entre sí.

En la Tabla 10.7, se muestran los resultados descriptivos de las variables clínicas. El *Tiempo* medio que ha pasado desde que las pacientes están en la unidad es de 44.21 meses, es decir, una media de más de 3 años y medio. Cabe señalar que el rango oscila entre pacientes que llevan un mes y 158 meses, es decir, más de 13 años en seguimiento por la unidad. Asimismo podemos ver también la distribución de casos en cuanto al *Diagnóstico Genético* siendo esto muy similar (pendiente de Resultado, Portadoras de BRCA1, Portadora BRCA2), así como la distribución de casos de las PA/PS.

Tabla.10.7. Descriptivo de las variables clínicas.

Variables clínicas	MEDIA (SD)	RANGO (Mín-Máx)	MEDIANA	N válida
Tiempo desde el Diagnóstico	44.21 (37.53)	1-158	34	176
			N válida	
Diagnóstico Genético	n	%	176	
Pendiente Resultado	17	9.7		
Portadora BRCA1	76	43.2		
Portadora BRCA2	83	47.2		
Estatus Oncológico	n	%	176	
Portadora Sana (PS)	78	44.3		
Portadora Afecta (PA)	98	55.7		

Las Tablas 10.8 y 10.9 analizan la relación que existe entre las diferentes variables clínicas. Si nos fijamos en el *Tiempo desde el Diagnóstico*, y las variables *Diagnóstico Genético* y *Estatus Oncológico*, no se han encontrado diferencias estadísticamente significativas en ninguno de los casos (ver Tabla 10.8).

Si nos fijamos en la relación entre la variable *Diagnóstico Genético* y el *Estatus Oncológico*, no hay diferencias estadísticamente significativas ya que el 53.4% de las portadoras sanas presentan una mutación en el gen BRCA2 vs el 51.2% de las portadoras afectas (ver Tabla 10.9).

Tabla 10.8. Relación que existe entre el Tiempo desde el diagnóstico, el Diagnóstico Genético y el Estatus Oncológico.

V. clínicas	Tiempo desde el Diagnóstico MEDIA (SD)				
	BRCA1	BRCA2	t	gl	p
Diagnóstico Genético	42.89 (33.65)	50.84 (41.83)	-1.312	157	.191
Estatus Oncológico	PS	PA	1.007	174	.315
	47.41(37.11)	41.67(37.86)			

Tabla 10.9. Relación entre la variable Estatus Oncológico y Diagnóstico Genético.

		Diagnóstico Genético MEDIA (SD)		Total	Significación estadística		
		BRCA1	BRCA2		t	gl	p
Estatus Oncológico	PS	34 (46.62)	39 (53.40)	73	.081	1	.776
	PA	42 (48.83)	44 (51.24)	86			
Total		76 (47.82)	83 (52.21)	159			

10.4 .Describir en una muestra de pacientes en situación de CG por CMOH las variables psicológicas: la Preocupación por el Cáncer, Percepción de Control, Ansiedad, Depresión, y Amenaza y Alteración Percibida y su relación entre sí.

La Tabla 10.10 refleja los resultados descriptivos de la variable *Preocupación por el Cáncer*, la puntuación media obtenida para la muestra es de 11.7 en una escala de 24. La tabla también muestra los porcentajes de las pacientes en los dos niveles de la *Percepción de Control* descritos en el capítulo 9. El 25.9% de las pacientes del estudio refieren tener un nivel alto de *Percepción de Control*. En cuanto a las variables *Ansiedad* y *Depresión*, existen más casos con *Ansiedad* (42.6%) que con *Depresión* (17.6%).

Tabla 10.10. Descriptivos de las variables psicológicas I.

	MEDIA (SD)	RANGO (Mín-Máx)	MEDIANA	N válida
EPC	11.7 (3.9)	6-24	11.2	168
	FRECUENCIAS (%)		N válida	
PCC6				
Normal	126 (74.1)		170	
Alta	44 (25.9)			
Ansiedad				
No	101 (57.4)		176	
Sí	75 (42.6)			
Depresión				
No	145 (82.4)		176	
Sí	31 (17.6)			

En la Tabla 10.11 se describen los datos relativos al grado de *Amenaza percibida* y *al Grado de Alteración* para los aspectos relacionados con el cáncer. La *Amenaza* y la *Alteración* por ser Portador aparecen en menos del 50% de las pacientes (43.2% y 39.8% respectivamente), en cambio estos valores son superiores al 50% cuando la causa es tener familiares afectos y alcanzan los valores más altos (69.4% y 63.8%) cuando se ha preguntado por *Exitus Familiar*.

Tabla 10.11. Descriptivo de las variables psicológicas II (Amenaza y Alteración)

Amenazas /Alteraciones	Grado Amenaza n (%)		Grado Alteración n (%)		N válida
	Baja	Alta	No	Sí	
Portador Alteración Genética	100 (56.8)	76 (43.2)	106 (60.2)	70 (39.8)	176
Ant. Familiares afectos	58 (35.8)	104 (64.2)	67 (41.4)	95 (58.6)	162
Exitus familiar	49 (30.6)	111 (69.4)	58 (36.3)	102 (63.8)	160

A continuación se presentan las relaciones entre la *Preocupación por el Cáncer* y el resto de variables psicológicas (ver Tabla 10.12). La variable *Preocupación por el Cáncer* se relaciona con el resto de las psicológicas de manera estadísticamente significativa, y con valores de la *d* de Cohen que señalan efecto grande, para la *Ansiedad*, *Depresión*, *Amenaza y Alteración Portador y Alteración Ant. Familiares*. En las variables *Amenaza Ant. Familiares*, *Alteración y Amenaza Exitus*, el efecto es moderado y para la variable *PPC6* el efecto es medio. Y la puntuación en EPC es superior siempre que hay percepción de control normal, existencia de ansiedad o depresión o amenaza o afectación altas.

Tabla 10.12. Relación entre la EPC con la Percepción de Control, la Ansiedad, Depresión.

V. Psicológicas	EPC					
	MEDIA (SD)	MEDIA (SD)	t	gl	p	d
PPC6	Normal 12.18 (4.12)	Alta 10.75 (3.11)	2.173	166	.031	.39
Ansiedad	No 9.86 (2.54)	Sí 14.31 (3.96)	-8.849	166	.000	-1.32
Depresión	No 11.02 (3.46)	Sí 15.34 (3.98)	-5.943	166	.000	-1.15
Amenaza Portador	Baja 10.02 (2.59)	Alta 13.98 (4.17)	-7.522	166	.000	-1.14
Alteración Portador	No 10.05 (2.84)	Sí 14.24 (3.96)	-8.055	166	.000	-1.21
Amenaza Ant. Familiares	Baja 10 (2.58)	Alta 12.90 (4.72)	-4.746	153	.000	-.76
Alteración Ant. Familiares	No 9.7 (2.62)	Sí 13.52(4)	-6.604	153	.000	-1.12
Amenaza Exitus Familiar	Baja 10.21 (2.71)	Alta 12.7 (4.71)	-3.766	151	.000	-.65
Alteración Exitus Familiar	No 9.82 (2.87)	Sí 13.21 (4)	-5.599	151	.000	-.97

En la Tabla 10.13 se muestra la relación entre la variable *Percepción de Control (PPC6)* con la *Ansiedad*, *la Depresión y las Amenazas y Alteraciones*. No hay diferencias entre las pacientes con Percepción de Control normal o alto, excepto en la *Alteración por ser Portador*, el porcentaje de pacientes con *PPC6* alta es inferior (17.4%), en las pacientes

con afectación respecto al porcentaje de pacientes obtenidos en las pacientes sin afectación (31.7%). Algo similar ocurre con las *Amenazas Portador*, aunque sin llegar a la significación estadística ($p = 0.056$); entre los pacientes que sienten una amenaza alta el porcentaje de casos con *PPC6* alta es menor (18.7% vs 31.6%)

Tabla 10.13 Relación de la PPC6 con el resto de variables psicológicas.

		Percepción de Control		Total	Significación estadística		
		Normal	Alta		X ²	gl	p
Ansiedad	No	68 (70.8)	28 (29.2)	96	1.240	1	.265
	Si	58 (78.4)	16 (21.6)	74			
Total		126 (74.1)	44 (25.9)	170			
Depresión	No	102 (72.3)	39 (27.7)	141	1.361	1	.243
	Si	24 (82.8)	5 (17.2)	29			
Total		126 (74.1)	44 (25.9)	170			
Amenaza Portador	Baja	65 (68.4)	30 (31.6)	95	3.643	1	.056
	Alta	61 (81.3)	14 (18.7)	75			
Total		126 (74.1)	44 (25.9)	170			
Alteración Portador	No	69 (68.3)	32 (31.7)	101	4.365	1	.037
	Si	57 (82.6)	12 (17.4)	69			
Total		126 (74.1)	44 (25.9)	170			
Amenaza Ant. Familiares	Baja	38 (67.9)	18 (32.1)	56	1.639	1	.200
	Alta	78 (77.2)	23 (22.8)	101			
Total		116 (73.9)	41 (26.1)	157			
Alteración. Ant. Familiares	No	43 (68.3)	20 (31.7)	63	1.729	1	.188
	Si	73 (77.7)	21 (22.3)	94			
Total		116 (73.9)	41 (26.1)	157			
Amenazas Exitus Familiar	Baja	35 (74.5)	12 (25.5)	47	.007	1	.934
	Alta	79 (73.9)	28 (26.2)	107			
Total		114 (74)	40 (26)	154			
Alteración Exitus Familiar	No	42 (76.4)	13 (23.6)	55	2.43	1	0.62 2
	Si	72 (72.7)	27 (27.3)	99			
Total		114 (74)	40 (26)	154			

En la Tabla 10.14 se muestra la relación entre la variable *Ansiedad* con el resto de variables psicológicas. Hay relación entre la *Ansiedad* y el resto de variables psicológicas, los mayores porcentajes de casos con *Ansiedad* se dan en aquellas situaciones donde la paciente presenta *Depresión*, la *Amenaza/Alteración de ser Portador* es alta, la *Amenaza* y la *Alteración por Ant. Familiares* es alta, y en la *Alteración de Exitus*. Sin embargo, la relación en la *Amenaza de Exitus* no alcanza la significación estadística ($p=0.076$).

Tabla 10.14. Relación de la Ansiedad con el resto de variables psicológicas.

		Ansiedad		Total	Significación estadística		
		No	Si		X ²	gl	p
Depresión	No	96 (66.2)	49 (33.8)	145	26.191	1	.000
	Si	5 (16.1)	26 (83.9)	26			
Total		101 (57.4)	75 (42.6)	176			
Amenaza Portador	Baja	70 (70)	30 (30)	100	15.067	1	.000
	Alta	31 (40.8)	45 (59.2)	76			
Total		101 (57.4)	75 (42.6)	176			
Alteración Portador	No	76 (71.7)	30 (28.3)	106	22.323	1	.000
	Si	25 (35.7)	45 (64.3)	70			
Total		101 (57.4)	75 (42.6)	176			
Amenaza Ant. Familiares	Baja	42 (72.4)	16 (27.6)	58	8.987	1	.003
	Alta	50 (48.1)	54 (51.9)	104			
Total		92 (56.8)	70 (43.2)	162			
Alteración Ant. Familiares	No	51 (76.1)	16 (23.9)	67	17.396	1	.000
	Si	41 (43.2)	54 (56.8)	95			
Total		92 (56.8)	70 (43.2)	162			
Amenazas Exitus Familiar	Baja	33 (67.3)	16 (32.7)	49	3.158	1	.076
	Alta	58 (52.3)	53 (47.7)	111			
Total		91 (56.9)	69 (43.1)	160			
Alteración Exitus Familiar	No	44 (75.9)	14 (24.1)	58	13.373	1	.000
	Si	47 (46.1)	55 (53.9)	102			
Total		91 (56.9)	69 (43.1)	160			

En la Tabla 10.15 se muestra la relación entre la variable *Depresión* y el resto de variables psicológicas. Hay relación entre la *Depresión* y la variable *Alteración (Portador, Ant. Familiares, Exitus)* y *Amenaza Portador* ya que los mayores porcentajes de casos con *Depresión* se dan en aquellas situaciones donde la paciente presenta alteración o amenaza, excepto en la amenaza por afectación o exitus familiar, donde no se alcanza la significación estadística.

Tabla 10.15. Relación de la Depresión con el resto de variables psicológicas

		Depresión		Total	Significación estadística		
		No	Sí		X ²	gl	p
Amenaza Portador	Baja	88 (88)	12 (12)	100	5.029	1	.025
	Alta	57 (75)	19 (25)	76			
Total		145 (82.4)	31 (17.6)	176			
Alteración Portador	No	96 (90.6)	10 (9.4)	106	12.28	1	.000
	Sí	49 (70)	21 (30)	70			
Total		145 (82.4)	31 (17.6)	176			
Amenaza Ant. Familiares	Baja	51 (87.9)	7 (12.1)	58	2.491	1	.115
	Alta	81 (77.9)	23 (22.1)	104			
Total		132 (81.5)	30 (18.5)	162			
Alteración Ant. Familiares	No	60 (89.6)	7 (10.4)	67	4.932	1	.026
	Si	72 (75.8)	23 (24.2)	95			
Total		132 (81.5)	30 (18.5)	162			
Amenazas Exitus Familiar	Baja	44 (89.8)	5 (10.2)	49	3.386	1	.066
	Alta	86 (77.5)	25 (22.5)	111			
Total		130 (81.3)	30 (18.8)	160			
Alteración Exitus Familiar	No	54 (93.1)	4 (6.9)	58	8.391	1	.004
	Si	76 (74.5)	26 (25.5)	102			
Total		130 (81.3)	30 (18.8)	160			

Las Tablas 10.16 y 10.17 muestran la relación entre el grado de *Amenaza* y el grado de *Alteración* por ser *Portador* con el resto de indicadores de *Amenaza* y *Alteración*. Hay relación entre *Amenazas Portador* y *Amenaza* y *Alteración* por *Ant. Familiares* y *Amenaza por Exitus Familiar*: los mayores porcentajes de casos con grado de *Amenaza* alta se da siempre que existe un grado de *Amenaza* o *Alteración* alto, excepto en la relación entre la *Amenaza portador* y la *Alteración Exitus familiar*, donde no se alcanza la significación estadística (ver Tabla 10.16).

Tabla 10.16. Relaciones entre la variable Amenaza Portador y las variables Amenaza, Alteración Ant. Familiares y Amenaza y Alteración por Exitus.

		Amenaza Portador		Total	Significación estadística		
		Baja	Alta		X ²	gl	p
Amenaza Ant. Familiares	Baja	49 (84.5)	9 (15.5)	58	33.124	1	.000
	Alta	39 (37.5)	65 (62.5)	104			
Total		88 (54.3)	74 (45.7)	162			
Alteración Ant. Familiares	Baja	49 (73.1)	18 (29.6)	67	16.297	1	.000
	Alta	39 (41.1)	56 (58.9)	95			
Total		88 (54.3)	74 (45.7)	162			
Amenaza Exitus Familiar	Baja	37 (75.5)	12 (24.5)	49	12.000	1	.001
	Alta	51 (45.9)	60 (54.1)	111			
Total		88 (55)	47 (45)	160			
Alteración Exitus Familiar	Baja	37 (63.8)	21 (36.2)	58	2.842	1	.092
	Alta	51 (50)	51 (50)	102			
Total		88 (55)	72 (45)	160			

Tabla 10.17. Relación del grado Alteración Portador y las variables Amenaza, Alteración Ant. Familiares y Amenaza, Alteración por Exitus Familiar.

		Alteración Portador		Total	Significación estadística		
		Baja	Alta		X ²	gl	p
Amenaza Ant. Familiares	Baja	48 (82.8)	10 (17.2)	58	22.693	1	.000
	Alta	46 (44.2)	58 (55.8)	104			
Total		94 (58)	68 (42)	162			
Alteración Ant. Familiares	Baja	57 (85.1)	10 (14.9)	67	34.324	1	.000
	Alta	37 (38.9)	58 (61.1)	95			
Total		94 (58)	68 (42)	162			
Amenaza Exitus Familiar	Baja	37 (75.5)	12 (24.5)	49	8.187	1	.004
	Alta	57 (51.4)	54 (48.6)	111			
Total		94 (58.8)	66 (41.3)	160			
Alteración Exitus Familiar	Baja	48 (82.8)	10 (17.2)	58	21.640	1	.000
	Alta	46 (45.1)	56 (54.9)	102			
Total		94 (58.8)	66 (41.3)	160			

Las Tablas 10.18. y 10.19 muestran las relaciones entre sentirse en *Amenaza/Alteración* por tener *Antecedentes Familiares* afectos de cáncer y *Amenaza y Alteración por Exitus Familiar*. Existe relación entre todas ellas.

Tabla 10.18. Relación entre Amenaza de Ant. Familiares y las variables Alteración por Ant. Familiares, Amenaza y Alteración por Exitus.

		Amenaza Ant. Familiares		Total	Significación estadística		
		Baja	Alta		X ²	gl	p
Alteración Ant. Familiares	Baja	40 (59.7)	27 (40.3)	67	28.292	1	.000
	Alta	18 (18.9)	77 (81.1)	95			
Total		58 (35.8)	104 (64.2)	162			
Amenaza Exitus Familiar	Baja	36 (85.7)	6 (14.3)	42	65.826	1	.000
	Alta	16 (15.1)	90 (84.9)	106			
Total		52 (35.1)	96 (64.9)	148			
Alteración Exitus Familiar	Baja	29 (55.8)	23 (44.2)	52	14.977	1	.000
	Alta	23 (24)	73 (76)	96			
Total		52 (35.1)	96 (64.9)	148			

Tabla 10.19. Relación entre la Alteración Ant. Familiares y las variables Amenaza, Alteración por Exitus.

		Alteración Ant. Familiares		Total	Significación estadística		
		No	Sí		X ²	gl	p
Amenaza Exitus Familiar	Baja	28 (66.7)	14 (33.3)	42	15.677	1	.000
	Alta	33 (31.3)	73 (68.9)	106			
Total		61 (41.2)	87 (58.8)	148			
Alteración Exitus Familiar	Baja	42 (80.8)	10 (19.2)	52	51.764	1	.000
	Alta	19 (19.2)	77 (80.2)	96			
Total		61 (41.2)	87 (58.8)	148			

Por último, la Tabla 10.20 muestra la relación entre la amenaza y alteración de exitus familiar. Existe relación entre el grado de amenaza y alteración por exitus, siendo el porcentaje de casos con alteración alta elevado cuando existe percepción de amenaza alta.

Tabla 10.20. Relación entre la variable Amenaza Exitus Familiar y la variable Alteración Exitus Familiar.

		Amenaza Exitus Familiar		Total	Significación estadística		
		Baja	Alta		X ²	gl	p
Alteración Exitus Familiar	No	33 (56.9)	25 (43.1)	58	29.556	1	.000
	Sí	16 (15.7)	86 (84.3)	102			
Total		49 (30.6)	111 (69.4)	160			

10.5. Describir en una muestra de pacientes en situación de CG por CMOH las relaciones de las variables sociodemográficas (descritas en el objetivo 2) y su relación con las variables clínicas (descritas en el objetivo 3) y con las variables psicológicas (descritas en el objetivo 4).

A pesar de que el valor de la correlación entre la *Edad* y el *Tiempo desde el diagnóstico* ($r = .173$) alcanza la significación estadística ($p = .021$) consideramos, de acuerdo al criterio indicado en el capítulo 8, que no existe relación entre estas variables.

En la Tabla 10.21a se presenta la relación entre la *Edad* y el *Diagnóstico Genético* y el *Estatus Oncológico*, con un efecto grande ($d = -.999$). No hay diferencias respecto al *Diagnóstico Genético* pero sí respecto al *Estatus Oncológico*, siendo la media de edad de las *PA* superior a la media de edad de las *PS*.

Tabla 10.21a. Relación de la Edad con el Estatus Oncológico y el Diagnóstico Genético.

Variables clínicas	Edad					
	MEDIA (SD)	MEDIA (SD)	t	gl	p	d
Diagnóstico Genético	BRCA1	BRCA2	-.893	157	.373	
	46.64 (13.64)	48.54 (12.9)				
Estatus Oncológico	PS	PA	-6.524	174	.000	-.999
	41.12 (11.79)	52.96 (12.09)				

En la Tabla 10.21b se muestra la relación entre la *Edad* y las *variables psicológicas*. Las pacientes con *Depresión* presentan una media más elevada de edad que las pacientes que no presentan criterios de depresión, siendo esta diferencia estadísticamente significativa, con un tamaño del efecto moderado ($d = -.63$). Las pacientes que refieren no *Alteración por Exitus Familiar* presentan una media de edad superior a las que sí refieren alteración, siendo esta diferencia estadísticamente significativa, con un tamaño del efecto bajo ($d = .18$).

Tabla 10.21b. Relación entre la Edad y las variables psicológicas.

Variables psicológicas	Edad					
	MEDIA (SD)	MEDIA (SD)	t	gl	p	d
PPC6	Normal 47.13 (12.92)	Alta 47.91 (14.67)	-.333	168	.739	
Ansiedad	No 48.51 (13.43)	Sí 46.63 (13.15)	.930	174	.353	
Depresión	No 46.23 (12.77)	Sí 54.61 (13.78)	-3.268	174	.001	-.63
Amenaza Portador	BAJA 47.62 (13.74)	ALTA 47.83 (12.80)	-.0103	174	.918	
Alteración Portador	No 48.93 (14.24)	Sí 45.86 (11.60)	-1.507	174	.134	
Amenaza Ant. Familiares	BAJA 49.09 (14.30)	ALTA 47.02 (12.79)	.945	160	.346	
Alteración Ant. Familiares	No 50.12 (14.19)	Sí 46.09 (12.52)	1.905	160	.059	
Amenaza Exitus Familiar	BAJA 47.80 (12.65)	ALTA 48.61 (13.63)	-.357	158	.722	
Alteración Exitus Familiar	No 51.55 (14.28)	Sí 48.61 (16.63)	2.316	158	.022	.18

A continuación se presentan una serie de tablas que muestran las relaciones de la *Descendencia* con las diferentes variables (Tablas 10.22a, 10.22b, 10.22c). En ellas se muestra la relación entre la variable *Descendencia* con el *Tiempo desde el diagnóstico*. Las pacientes que tienen hijos presentan una media más elevada de *Tiempo desde el diagnóstico* que las que no tienen hijos, siendo estas diferencias estadísticamente significativas, con un tamaño del efecto moderado ($d = -.53$). No hay relación entre el tener *Descendencia* y la *Preocupación por el Cáncer* (ver Tabla 10.22a)

No hay relación entre ser *Portadora de mutación BRCA1/2* y *Descendencia*. En cuanto a la variable *Estatus Oncológico*, el porcentaje de pacientes con hijos es superior (84.7%) entre las PA que las PS (70.52%) siendo esta diferencia estadísticamente significativa (ver Tabla 10.22b).

Las pacientes con hijos presentan más casos de *Depresión* (93.5%) que las que no los tienen (75.2%), siendo estas diferencias estadísticamente significativas. La *Descendencia* no se relaciona con ninguna otra variable de la Tabla (ver Tabla 10.22 c).

Tabla 10.22a. Relación entre la variable Descendencia con las variables: Tiempo desde el Diagnóstico y la EPC.

Variables clínicas	Descendencia					
	MEDIA (SD)	MEDIA (SD)	t	gl	p	d
	No	Sí				
Tiempo desde el Diagnóstico	30.50 (24.27)	47.99 (39.6)	-2.584	174	.011	-0.53
EPC	11.32 (83.62)	11.90 (3.98)	-.792	166	.430	

Tabla 10.22b. Relación Descendencia con el Diagnóstico Genético y el Estatus Oncológico.

		Descendencia		Total	Significación estadística		
		No n (%)	Si n (%)		X ²	gl	p
Diagnóstico Genético	BRCA1	19 (25)	57 (75)	76	.462	1	.497
	BRCA2	17 (20.5)	66 (79.5)	83			
Total		36 (22.6)	123 (77.4)	159			
Estatus Oncológico	PS	23 (29.5)	55 (70.5)	78	5.159	1	.023
	PA	15 (15.3)	83 (84.7)	98			
Total		38 (21.6)	138 (78.4)	176			

Tabla 10.22c. Relación entre la Descendencia y las variables psicológicas.

Variables psicológicas		Descendencia		Total	Significación estadística		
		No	Sí		X ²	gl	p
PPC6	Normal	30 (23.8)	96 (76.2)	126	.595	1	.440
	Alta	8 (18.2)	36 (81.9)	44			
	Total	38 (22.4)	132 (77.6)	170			
Ansiedad	No	26 (25.7)	75 (74.3)	101	2.413	1	.120
	Si	12 (16)	63 (84)	75			
	Total	38 (21.6)	138 (78.4)	176			
Depresión	No	36 (24.8)	109 (75.2)	145	5.094	1	.024
	Si	2 (6.5)	29 (93.5)	31			
	Total	38 (21.6)	138 (78.4)	176			
Amenaza Portador	Baja	20 (20)	80 (80)	100	.346	1	.556
	Alta	18 (23.7)	58 (76.3)	76			
	Total	38 (21.6)	138 (78.4)	176			
Alteración Portador	No	22 (20.8)	84 (79.2)	106	.110	1	.740
	Sí	16 (22.9)	54 (77.1)	70			
	Total	38 (21.6)	138 (78.4)	176			
Amenaza Ant. Familiares	Baja	11 (11.9)	47 (81)	58	.002	1	.967
	Alta	20 (19.2)	84 (80.8)	104			
	Total	31 (19.1)	131 (80.9)	162			
Alteración Ant. Familiares	No	12 (17.9)	55 (82.1)	67	.111	1	.739
	Si	19 (19.1)	76 (80)	95			
	Total	31 (19.1)	131 (80.9)	162			
Amenazas Exitus Familiar	Baja	13 (26.5)	36 (73.5)	49	1.883	1	.170
	Alta	19 (17.1)	92 (82.9)	111			
	Total	32 (20)	128 (80)	160			
Alteración Exitus Familiar	No	15 (25.9)	43 (74.1)	58	1.954	1	.162
	Si	17 (16.7)	85 (83.3)	102			
	Total	32 (20)	128 (80)	160			

Las Tablas 10.23a y 10.23b muestran si existe relación entre *Tener Hijas* y *Tiempo desde el diagnóstico* y la EPC y con las variables *Diagnóstico Genético* y *Estatus Oncológico*. No se ha encontrado relación en ningún caso. Lo mismo puede decirse respecto a la Tabla 10.24 que analizamos la posible relación entre *Tener Hijas* y las *variables psicológicas*.

En la Tabla 10.24, se muestra la relación entre el tener hijas y las variables psicológicas, no se ha encontrado relación en ninguna de ellas.

Tabla 10.23a. Relación entre Tener Hijas y Tiempo desde el Diagnóstico y la EPC.

Variables clínicas	Tener Hijas				
	MEDIA (SD)	MEDIA (SD)	t	gl	p
	No	Sí			
Tiempo desde el diagnóstico	50.36 (12.04)	51.63 (12.24)	-.578	136	.564
EPC	11.42 (3.35)	12.12 (4.25)	-.931	129	.354

Tabla 10.23b. Relación entre Tener Hijas y Diagnóstico Genético y Estatus Oncológico.

Variables clínicas		Tener Hijas		Total	Significación estadística		
		No	Si		X ²	gl	p
Diagnóstico Genético	BRCA1	16 (28.1)	41 (71.9)	57	1.324	1	.250
	BRCA2	25 (37.9)	41 (62.1)	66			
Total		41 (33.3)	82 (66.7)	123			
Estatus Oncológico	PS	19 (34.5)	36 (65.5)	55	.156	1	.693
	PA	26 (31.3)	57 (68.7)	83			
Total		45 (32.6)	93 (67.4)	138			

Tabla 10.24. Relación entre Tener Hijas y las variables psicológicas.

Variables psicológicas		Tener Hijas		Total	Significación estadística		
		No	Sí		X ²	gl	p
PPC6	Normal	31 (32.2)	65 (67.7)	96	.249	1	.618
	Alta	10 (27.8)	26 (72.2)	36			
Total		41 (31.1)	91 (68.9)	132			
Ansiedad	No	25 (33.3)	50 (66.7)	75	.039	1	.843
	Si	20 (31.7)	43 (68.3)	63			
Total		45 (32.6)	93 (67.4)	138			
Depresión	No	39 (35.8)	70 (64.2)	109	2.374	1	.123
	Si	6 (20.7)	23 (79.3)	29			
Total		45 (32.6)	93 (67.4)	138			
Amenaza Portador	Baja	29 (36.3)	51 (63.8)	80	1.148	1	.284
	Alta	16 (27.6)	42 (72.4)	58			
Total		45 (32.6)	93 (67.4)	138			
Alteración Portador	No	30 (35.7)	54 (64.3)	84	.942	1	.332
	Sí	15 (27.8)	39 (72.2)	54			
Total		45 (32.6)	93 (67.4)	138			
Amenaza Ant. Familiares	Baja	15 (31.9)	32 (68.1)	47	.092	1	.762
	Alta	29 (34.5)	55 (65.5)	84			
Total		44 (33.6)	87 (66.4)	131			
Alteración Ant. Familiares	No	21 (38.2)	34 (61.8)	55	.897	1	.344
	Si	23 (30.3)	53 (69.7)	76			
Total		44 (33.6)	87 (66.4)	131			
Amenazas Exitus Familiar	Baja	11 (30.6)	25 (69.4)	36	.207	1	.649
	Alta	32 (34.8)	60 (65.2)	92			
Total		43 (33.6)	85 (66.4)	128			
Alteración Exitus Familiar	No	18 (41.9)	25 (58.1)	43	1.984	1	.159
	Si	25 (29.4)	60 (70.6)	85			
Total		43 (33.6)	85 (66.4)	128			

10.6. Describir en una muestra de pacientes en situación de CG por CMOH las relaciones de las variables clínicas (descritas en el objetivo 3) y su relación con las variables psicológicas (descritas en el objetivo 4):

A pesar de que el valor de la correlación entre la *EPC* y el *Tiempo desde el diagnóstico* ($r = -.170$) alcanza la significación estadística ($p = .028$) consideramos, de acuerdo al criterio indicado en el capítulo 8, que no existe relación entre estas variables.

En la Tabla 10.25 se muestra la relación entre el *Tiempo desde el diagnóstico* y las variables psicológicas descritas en el objetivo 3. Si nos fijamos en la variable *Amenaza Portador* las pacientes con baja amenaza presentan una media de tiempo más elevada que las de alta amenaza, siendo estas diferencias estadísticamente significativas, y con un valor de la *d* Cohen medio. Para el resto de variables no se ha encontrado relación.

Tabla 10.25. Relación entre el Tiempo desde el diagnóstico con las variables psicológicas.

Variables Psicológicas	Tiempo desde el diagnóstico					
	MEDIA (SD)	MEDIA (SD)	t	gl	p	d
PPC6	Normal 43.53 (36.5)	Alta 46.70 (40.6)	-.482	168	.631	
Ansiedad	No 45.77 (38.8)	Sí 42.12 (35.7)	-.637	174	.525	
Depresión	No 45.49 (38.9)	Sí 38.22 (30.16)	-.979	174	.329	
Amenaza Portador	Baja 56.70 (44.58)	Alta 35.91 (27.79)	3.142	136	.002	.56
Alteración Portador	No 49.90 (41.42)	Sí 45.01 (36.97)	.705	136	.482	
Amenaza Ant. Familiares	Baja 50.57 (41.25)	Alta 44.96 (36.19)	.809	129	.420	
Alteración Ant. Familiares	No 47.54 (37.74)	Sí 46.56 (38.48)	.145	129	.885	
Amenaza Exitus Familiar	Baja 50.30 (43.67)	Alta 45.79 (36.70)	.592	126	.555	
Alteración Exitus Familiar	No 47.60 (36.80)	Sí 16.78 (39.78)	.112	126	.911	

Las Tablas (10.26a, 10.26b) muestran la relación entre el *Diagnóstico Genético* y las *variables psicológicas*. Las pacientes con *BRCA1* presentan un porcentaje más elevado de caso de *PPC6* alta que las pacientes con un diagnóstico de *BRCA2*. Siendo estas diferencias estadísticamente significativas. No existe relación entre el *Diagnóstico Genético* y el resto de variables psicológicas. Las pacientes *Afectas* presentan una puntuación media en *EPC* más elevada que las *PS* (Tabla 10.26b), siendo estas diferencias estadísticamente significativas, con un tamaño de efecto moderado ($d = .48$).

Tabla 10.26a. Relación entre Diagnóstico Genético y las variables psicológicas.

Variables psicológicas		Diagnóstico genético		Total	Significación estadística		
		BRCA1	BRCA2		X ²	gl	p
PPC6	Normal	49 (43.4)	64 (56.6)	113	4.322	1	.037
	Alta	25 (62.5)	15 (37.5)	40			
Total		74 (48.3)	79 (51.6)	153			
Ansiedad	No	45 (48.4)	48 (51.6)	93	.031	1	.860
	Si	31 (47)	35 (53)	66			
Total		76 (47.8)	83 (52.2)	159			
Depresión	No	62 (46.6)	71 (53.4)	133	.456	1	.500
	Si	14 (53.1)	12 (46.2)	26			
Total		76 (47.8)	83 (52.2)	159			
Amenaza Portador	Baja	42 (44.7)	52 (55.3)	94	.896	1	.344
	Alta	34 (52.3)	31 (49.7)	65			
Total		76 (47.8)	83 (52.2)	159			
Alteración Portador	No	44 (44.4)	55 (55.6)	99	1.183	1	.277
	Sí	32 (53.3)	28 (46.7)	60			
Total		76 (47.8)	83 (52.2)	159			
Amenaza Ant. Familiares	Baja	21 (40.4)	31 (59.6)	52	2.022	1	.155
	Alta	49 (52.7)	44 (47.3)	93			
Total		70 (48.3)	75 (51.7)	145			
Alteración Ant. Familiares	No	31 (52.5)	28 (47.5)	59	.725	1	.394
	Si	39 (45.3)	47 (54.7)	86			
Total		70 (48.3)	75 (51.7)	145			
Amenazas Exitus	Baja	20 (45.5)	24 (54.5)	44	.154	1	.695
	Alta	49 (49)	51 (51)	100			
Total		69 (47.9)	75 (52.1)	144			
Alteración Exitus	No	25 (46.3)	29 (53.7)	54	.091	1	.763
	Si	44 (48.9)	46 (51.1)	90			
Total		69 (47.9)	75 (52.1)	144			

Tabla 10.26b. Relación entre la EPC y el Estatus Oncológico y el Diagnóstico Genético.

	EPC					
	MEDIA (SD)	MEDIA (SD)	t	gl	p	d
Estatus Oncológico	PS 10.77 (3.16)	PA 12.59 (4.26)	-3.085	166	.002	-.48
Diagnóstico Genético	BRCA1 11.78 (3.98)	BRCA2 11.15 (3.34)	1.072	152	.285	

La Tabla 10.27 muestra la relación entre la variable *Estatus Oncológico* y las variables psicológicas. Existe relación entre la *Depresión* y el ser *Portadora Sana o Afecta*, así como para la variable *Amenaza por ser Portador*, siendo en ambos casos superior el porcentaje de casos en las PA con *Depresión* o *Amenaza* alta. Para el resto de variables no se han encontrado diferencias estadísticamente significativas.

Tabla 10.27. Relación entre Estatus Oncológico con las variables psicológicas.

Variables psicológicas		Estatus Oncológico		Total	Significación estadística		
		PS	PA		X ²	gl	p
PPC6	Normal	59 (46.8)	67 (53.3)	126	.885	1	.347
	Alta	17 (38.6)	27 (61.4)	44			
Total		76 (44.7)	94 (55.3)	170			
Ansiedad	No	48 (47.5)	53 (54.5)	101	.988	1	.320
	Si	30 (40)	45 (60)	75			
Total		78 (44.3)	98 (55.7)	176			
Depresión	No	70 (48.3)	75 (51.4)	145	5.225	1	.022
	Si	8 (25.8)	23 (47.3)	31			
Total		78 (44.3)	98 (55.7)	176			
Amenaza Portador	Baja	54 (69.2)	46 (46.9)	100	8.897	1	.003
	Alta	24 (30.8)	52 (53.1)	76			
Total		78 (44.3)	98 (55.7)	176			
Alteración Portador	No	53 (67.9)	53 (54.1)	106	3.487	1	.062
	Sí	25 (32.1)	45 (45.9)	70			
Total		78 (44.3)	98 (55.7)	176			
Amenaza Ant. Familiares	Baja	27 (46.6)	31 (53.3)	58	.028	1	.868
	Alta	47 (45.2)	57 (54.8)	104			
Total		74 (45.7)	88 (54.3)	162			
Alteración Ant. Familiares	No	29 (43.3)	38 (56.7)	67	.264	1	.607
	Si	45 (47.4)	50 (52.6)	95			
Total		74 (45.7)	88 (54.3)	176			
Amenazas Exitus Familiar	Baja	19 (38.8)	30 (61.2)	49	.401	1	.527
	Alta	49 (44.1)	62 (55.9)	111			
Total		68 (42.5)	92 (57.5)	160			
Alteración Exitus Familiar	No	22 (37.6)	36 (62.1)	58	.077	1	.378
	Si	46 (45.1)	56 (54.9)	102			
Total		68 (42.5)	92 (57.5)	160			

10.7. Describir el Bienestar Psicológico de una muestra de pacientes en situación de CG por CMOH y su relación entre sí.

En la Tabla 10.28 se describen las medias y la desviación típica para cada una de las dimensiones de la escala de *Bienestar Psicológico*, para el total de la muestra. Teniendo en cuenta el valor máximo de cada dimensión (ver Tabla 10.4), la que presenta una media más próxima a dicho valor máximo es: *Crecimiento personal* porque alcanza una media de 20 sobre un máximo de 24, seguido de *Autoaceptación*, Propósito en la vida, *Dominio del entorno* y *Autonomía*. La escala que menor puntuación ha obtenido ha sido la de Relaciones positivas con una media de 18 sobre un máximo de 30.

Tabla 10.28. Descriptivo de las dimensiones del Bienestar Psicológico (BP).

Bienestar Psicológico			
	MEDIA	SD	n
Autoaceptación	19.01	3.67	173
Relaciones positivas	18.31	5.33	169
Autonomía	27.07	5.51	169
Dominio del entorno	22.75	4.78	169
Propósito en la vida	24.04	4.90	170
Crecimiento personal	20.04	3.60	174

En la Tabla 10.29 se describen las relaciones entre las diferentes dimensiones del variable Bienestar psicológico. Todas las correlaciones alcanzan la significación estadística y oscilan entre 0.357 (*Autonomía, Relaciones positivas*) y 0.739 (*Propósito en la vida, Autoaceptación*). De acuerdo con el criterio de 0.4 establecido anteriormente, todas las dimensiones correlacionan entre sí, excepto *Autonomía* con las *Relaciones Positivas* 0.357 y *Crecimiento Personal* con *Relaciones Positivas* 0.377.

Tabla 10.29. Descriptivo de las correlaciones entre las dimensiones del cuestionario de bienestar psicológico.

Autoaceptación	Autoaceptación	Relaciones positivas	Autonomía	Dominio entorno	Propósito en la vida
Relaciones positivas r Pearson (sig Estadística)	.418** (.000)				
Autonomía r Pearson (sig Estadística)	.468** (.000)	.357**(.000)			
Dominio entorno r Pearson (sig Estadística)	.621** (.000)	.465**(.000)	.493**(.000)		
Propósito en la vida r Pearson (sig Estadística)	.739** (.000)	.453**(.000)	.422**(.000)	.711**(.000)	
Crecimiento personal r Pearson (sig Estadística)	.623** (.000)	.377** (.000)	.419**(.000)	.566**(.000)	.641**(.000)

** . La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

10.8. Describir en una muestra de pacientes en situación de CG por CMOH, las consecuencias positivas y negativas experimentadas, como consecuencia del proceso de CG, y la relación de las mismas con el Bienestar Psicológico.

La descripción de las consecuencias experimentadas por las pacientes se presenta en cuatro apartados. En primer lugar, se describirá el número de pacientes que citaron cada una de las posibles consecuencias (positivas o negativas) descritas en el apartado 8.3.8 del Método (Capítulo 8). A continuación se describirá el número de consecuencias positivas y el número de consecuencias negativa citados por las pacientes. En tercer lugar, se propondrán diversos perfiles de consecuencias experimentadas y se indicará el número de pacientes observado en cada uno de ellas. Finalmente, se propondrá una tipología, derivada de los perfiles, que servirá para establecer la relación entre los *cambios experimentados y el Bienestar Psicológico*.

Las Tablas 10.30 y 10.31 indican el número de pacientes que citaron cada una de las consecuencias positivas o negativas establecidas en la categorización realizada por los expertos (ver apartado 8.3.8). El porcentaje de pacientes que no indica consecuencias positivas es sensiblemente inferior (15.3%) al porcentaje de pacientes que no indica consecuencias negativas (56.3%). Por otra parte, la *consecuencia positiva* más citada (**control de la enfermedad**) tiene un porcentaje de pacientes claramente superior (63.1%) al de la *consecuencia negativa* (**miedo y preocupación**) más citada (15.9%). El resto de consecuencias positivas o negativas son mucho menos citadas (12% o menos de las pacientes). Por lo tanto, parece que hay mayor prevalencia de consecuencias positivas y que el control de la enfermedad es una consecuencia positiva que se experimenta con una frecuencia próxima a los dos tercios de las pacientes. Por contra, las consecuencias negativas son menos prevalentes y la más citada lo es por menos del 20% de las pacientes.

Tabla 10.30. Descriptivo de las consecuencias positivas.

Consecuencias positivas	n	%
No indica cambios positivos o bien lo que dice no podemos considerarlo como un cambio positivo.	27	15.3
Control de la enfermedad, posibilidad de prevenir y hacer intervención temprana.	111	63.1
Ayudar a otras personas.	14	8
Apreciar la vida.	19	10.8
Cambiar hábitos para tener una vida más saludable.	3	1.7
Otros	2	1.1
Total	176	100

Tabla 10.31. Descriptivo de la consecuencias negativas

Consecuencias negativas.	n	%
No indica cambios negativos o bien lo que dice no podemos considerarlo como un cambio negativo	99	56.3
Miedo y preocupación por la enfermedad y sus tratamientos	28	15.9
Desánimo, tristeza, cambios de humor	18	10.2
Síntomas físicos y secuelas	5	2.8
Preocupación por los demás / sentimientos de culpabilidad	17	9.7
Miedo o renuncia a tener hijos	3	1.7
Pérdida de rol	1	0.6
Problemas de pareja o familiares	1	0.6
Engorro que conlleva realizar controles y seguimientos	1	0.6
Otros	1	0.6
Total	174	100

La Tabla 10.32 indica el número de consecuencias positivas que reportaron las pacientes. La mayoría de ellas indicaron sólo un cambio. La Tabla 10.33 agrupa estos valores y eso nos permitirá hacer una comparación entre las consecuencias positivas y negativas. En efecto, tal como muestran las Tablas 10.34 y 10.35, hay una ligera diferencia en los porcentajes de pacientes que citan una consecuencia positiva o más de una, respecto de los porcentajes de pacientes que citan una consecuencia negativa o más de una. El porcentaje de pacientes que citan más de una consecuencia negativa es superior. Si unimos este dato al proporcionado por las Tablas 10.30 y 10.33, parece que hay más casos que informan de consecuencias positivas, pero dando una sólo, que casos que informan de consecuencias negativas; ahora bien: cuando se informa de consecuencias negativas hay más frecuencia de casos que citan más de una consecuencia negativa.

Tabla 10.32. Distribución de casos entre la variable número de consecuencias positivas y el estatus oncológico.

Estatus Oncológico	Nº consecuencias positivas n (%)		
	1 consecuencia	2 consecuencia	3 consecuencias
Total =148	102 (68.9)	40 (26.8)	6 (4)

Tabla 10.33. Distribución de casos entre la variable número de consecuencias positivas y el Estatus Oncológico.

Estatus Oncológico	Nº consecuencias positivas agrupada	
	1 consecuencia (n, %)	Más de 1 consecuencia (n, %)
Total = 148	102 (68.9)	46 (30.7)

Tabla 10.34. Descriptivo del número de consecuencias negativas.

	Nº Consecuencias negativas n (%)			
	1 consecuencia	2 consecuencias	3 consecuencias	4 consecuencias
Total N=77	44 (57.1)	25 (32.4)	6 (7.7)	2 (2.5)

Tabla 10.35. Descriptivo del número de consecuencias negativas agrupada.

	Nº consecuencias negativas agrupada	
	1 consecuencia (n, %)	Más de 1 consecuencia (n, %)
Total = 77	44 (57.1)	33 (42.9)

Para establecer los perfiles de informe de cambios positivos y negativos de las pacientes, se han considerado cuatro posibilidades, que son las que permiten ubicar a la totalidad de pacientes de la muestra que respondieron a esta cuestión: “No dar ningún tipo de cambio”, “Sólo cambios negativos”, “Sólo cambios positivos” y “Cambios positivos y negativos”. Los resultados están en la Tabla 10.36. Puede observarse que la mayoría de pacientes se ubican dentro de las dos últimas categorías. Por esta razón, y pese a que ello supondrá renunciar a los datos de 28 pacientes, se va a considerar que la variable “Cambios experimentados” se manejará como una variable con dos tipologías “Sólo cambios positivos” y “Cambios positivos y negativos”, y de esta forma será tratada a partir de ahora para el resto de análisis que se desarrollen en la presente investigación. Esto facilitará la aplicación e interpretación de las pruebas estadísticas correspondientes al reducir las categorías a comparar.

Tabla 10.36. Relación entre las consecuencias dadas en base a la valoración y el Estatus oncológico.

Estatus Oncológico	Cambios provocados (n, %)			
	No dar ningún tipo de cambio	Solo cambios negativos	Solo cambios positivos	Cambios positivos y negativos
Total n=176	19 (10.8)	9 (5.1)	82 (46.6)	66 (37.5)

A partir de las dos tipologías antes descritas, se ha estudiado la relación entre los *Cambios experimentados y el Bienestar Psicológico*. Los resultados están en la Tabla 37. Como puede verse, hay diferencias estadísticamente significativas en las subescalas *Autoaceptación*, *Dominio del entorno*, *Propósito en la vida y Crecimiento personal*. En todos los casos, la puntuación es más elevada en las pacientes que indicaron haber tenido únicamente cambios positivos. No obstante, el tamaño del efecto de estas diferencias, para las dimensiones de *Autoaceptación y Dominio del entorno* se considera moderado y para las dimensiones de *Propósito en la vida y Crecimiento* se considera medio.

Tabla 10.37. Relación entre la variable cambios y el Bienestar Psicológico.

	Solo cambios positivos			Cambios positivos y negativos			t	gl	p	d
	MEDIA	SD	n	MEDIA	SD	n				
Autoaceptación	20.19	2.95	81	17.84	4.20	64	3.948	143	.000	.64
Relaciones positivas	19.42	4.76	78	18.70	5.19	65	0.858	141	.392	
Autonomía	28.30	5.31	78	26.58	5.55	65	1.873	139	.063	
Dominio del entorno	24.13	4.35	76	21.33	4.85	65	3.598	139	.000	.64
Propósito en la vida.	25.41	4.20	77	23.27	5.22	65	2.70	140	.000	.45
Crecimiento personal.	20.97	2.79	80	19.69	4.24	65	2.179	144	.031	.32

10.9. Describir las pautas de adhesión a los procesos de control médico derivados de la pertenencia a una situación de CG de una muestra de pacientes en situación de CG por CMOH, y la relación de dichas conductas de adhesión con el Bienestar Psicológico y con la vivencia de consecuencias positivas y negativas.

La descripción de las pautas de *Adhesión* a los proceso de control por las pacientes se presenta en tres apartados. En primer lugar, se describirá la conducta de *Autoexploración mamaria*, descritos en el apartado 8.3.2 del Método (Capítulo 8). A continuación se describirá el seguimiento por *Mamografía de control (Mx)* siguiendo el mismo esquema y en tercer lugar, será el seguimiento por *Resonancia Magnética de control (RMN)*. Para el análisis de esta variable se ha procedido a establecer dos categorías, *seguimiento correcto (SC)* y *seguimiento incorrecto (SI)* para cada una de las diferentes conductas de adhesión.

A. Autoexploración mamaria.

En las tablas que se presentan a continuación (ver Tablas 10.38 y 10.39) se describen los seguimientos en cuanto a *Autoexploración mamaria*. Se observa que el 58.6 % de las pacientes no sigue un seguimiento correcto (ya sea por hipervigilancia o hipovigilancia).

Tabla 10.38. Descriptivos de la variable Autoexploración mamaria.

Adhesión	Autoexploración mamaria (n, %)		
	Hipovigilancia	Vigilancia correcta	Hipervigilante
Total N=152	64 (42.1)	63 (41.4)	25 (16.4)

Tabla 10.39. Descriptivos de la variable Autoexploración agrupada.

Adhesión	Autoexploración mamaria (n, %)	
	Seguimiento correcto	Seguimiento incorrecto
Total N=152	63 (41.4)	89 (58.6)

En la Tabla 10.40 se describe la relación entre la *Autoexploración mamaria* y las dimensiones del *Bienestar Psicológico*, no encontrándose diferencias estadísticamente significativas en ningún caso. Tampoco hay diferencias entre las pacientes con *seguimiento correcto e incorrecto* en función a las *tipología de las consecuencias experimentadas*, tal y como se indica en la Tabla 10.41.

Tabla 10.40. Relación entre la Autoexploración mamaria y el Bienestar psicológico.

	Autoexploración mamaria								
	Seguimiento Correcto			Seguimiento Incorrecto			t	gl	p
	MEDIA	SD	n	MEDIA	SD	n			
Autoaceptación	19,06	3,3	62	18,9	3,9	87	.179	147	.858
Relaciones positivas	17,90	5,7	60	18,1	5,1	86	.224	144	.823
Autonomía	26,33	5,1	60	27,02	5,6	85	.750	143	.454
Dominio del entorno	22,75	5,0	58	22,7	4,7	87	.069	143	.945
Propósito en la vida	24,03	4,6	61	24,1	5,0	85	-.147	144	.883
Crecimiento personal	20,43	3,4	62	19,8	3,7	88	1.028	148	.306

Tabla 10.41. Relación entre la Autoexploración mamaria y la variable Cambios experimentados.

Perfil de cambios	Autoexploración				Total	X ²	p
	Seguimiento correcto		Seguimiento incorrecto				
	n	%	n	%	n		
Solo cambios positivos	35	47,3	39	52,7	74	.258	.133
Cambios positivos y negativos	18	34	35	66	53		
Total	53	41.7	74	58.3	127		

B. Seguimiento por Mamografía.

En las tablas 10.42 y 10.43 que se presentan a continuación se describen los seguimientos en controles mamográficos, y se observa que solo el 51.4 % de las pacientes hacen el seguimiento correcto.

Tabla 10.42. Descripción de la variable seguimiento Mamográfico en función al Estatus oncológico.

Estatus Oncológico	Seguimiento Mamográfico (n, %)		
	Hipovigilancia	Vigilancia correcta	Hipervigilante
Total N=148	42 (31.8)	76 (51.4)	25 (16.9)

Tabla 10.43. Descriptivo de la variable Seguimiento Mamográfico agrupada.

Estatus Oncológico	Seguimiento Mamográfico (n, %)	
	Seguimiento correcto	Seguimiento incorrecto
Total N=148	76 (51.4)	72 (48.6)

En la tabla 10.44 se describen las medias y la desviación típica para cada una de las subescalas de la escala de Bienestar Psicológico, en función al seguimiento por control mamográfico. No encontramos diferencias estadísticamente significativas en ningún caso. Tampoco hay diferencias entre las pacientes con seguimiento correcto e incorrecto en función a las tipología de las consecuencias experimentadas, tal y como se indica en la Tabla 10.45.

Tabla 10.44. Relación entre un correcto seguimiento mamográfico y las subescalas del bienestar psicológico.

	Seguimiento por Mamografía						t	gl	p
	Seguimiento correcto			Seguimiento incorrecto					
	MEDIA	SD	n	MEDIA	SD	n			
Autoaceptación	18.58	3.98	74	19.53	3.15	71	1.593	143	.113
Relaciones positivas	17.87	5.40	73	18.04	5.45	69	1.183	140	.855
Autonomía	26.45	5.08	73	27.20	5.61	68	.837	139	.404
Dominio del entorno	22.56	4.85	73	23.10	5.03	68	.650	139	.517
Propósito en la vida	23.91	4.99	71	24.53	4.39	71	.785	140	.434
Crecimiento personal	19.97	20.14	75	3.80	3.27	71	.285	144	.776

Tabla 10.45. Relación entre el Seguimiento Mamográfico y Cambios experimentados.

Cambios	Seguimiento por Mamografía					X ²	p
	SC n%	SI n%	Total				
Solo cambios positivos	38	52.8	34	47.2	72	.054	.816
Cambios positivos y negativos	28	54.9	23	45.1	51		
Total	66	53.9	57	46.3	123		

C) Control por Resonancia Magnética.

En las tablas 10.46 y 10.47 que se presentan a continuación se describen los seguimientos en controles por RMN, y se observa que solo el 51.4 % de las pacientes hace el seguimiento correcto.

Tabla 10.46.Descriptivo del seguimiento por Resonancia Magnética.

Estatus Oncológico	Seguimiento resonancia (n, %)		
	Hipovigilancia	Vigilancia correcta	Hipervigilante
Total N=143	33 (23.1)	37 (25.9)	73 (51)

Tabla 10.47. Descriptivo de seguimiento por Resonancia Magnética, agrupada.

Estatus Oncológico	Seguimiento resonancia (n, %)	
	Seguimiento correcto	Seguimiento incorrecto
Total N=143	37 (25.9)	106 (74.1)

En la Tabla 10.48 se describen las medias y la desviación típica para cada una de las dimensiones de la escala de *Bienestar Psicológico*, en función al seguimiento por RM. Se encuentra relación en la dimensión *Autonomía y Propósito en la vida*, siendo la media de puntuaciones más elevada en las pacientes que llevan a cabo el seguimiento de manera correcta, el tamaño del efecto de estas diferencias en medio. No encontramos diferencias estadísticamente significativas para el resto de las dimensiones. Tampoco hay diferencias entre las pacientes con seguimiento correcto e incorrecto en función a las tipología de las consecuencias experimentadas, tal y como se indica en la Tabla 10.49.

Tabla 10.48. Relación entre el perfil de seguimiento y el Bienestar psicológico.

Bienestar psicológico.	Seguimiento por Resonancia									
	Seguimiento correcto			Seguimiento incorrecto			t	gl	p	d
	MEDIA	SD	n	MEDIA	SD	n				
Autoaceptación	19.9	2.6	37	18.7	3.9	103	-1.755	138	.081	
Relaciones positivas	17.8	6.1	34	18.0	5.2	103	.135	135	.893	
Autonomía	28.4	5.1	35	26.1	5.3	101	-2.160	134	.033	.44
Dominio del entorno	22.6	5.3	36	22.8	4.8	100	.160	134	.873	
Propósito en la vida	25.5	4.0	37	23.6	4.8	100	-2.091	135	.038	.43
Crecimiento personal	20.9	3.2	37	19.6	3.6	104	-1.862	139	.065	

Tabla 10.49. Relación entre la variable Cambios experimentados y la variable RMN.

Cambios	Resonancia Magnética					X ²	p
	SC n%	SI n%	Total				
Solo cambios positivos	20	71	49	29	69	1.112	.292
Cambios positivos y negativos	10	20.4	39	79.6	49		
Total	30	25.4	88	74.6	118		

C. Relación entre las tres conductas de adhesión

En las tablas 10.50 y 10.51 que se presentan a continuación se describen las relaciones entre las tres categorías de la adhesión, 33 pacientes (44%) realizan correctamente la autoexploración mamaria y la MX, frente a 42 pacientes (56%) que no lo realizan bien, no encontrándose diferencias estadísticamente significativas. Si nos fijamos en la Mx y la RX (ver Tabla 10.51) solo un 56 pacientes realizan ambos tipos de control de forma correcta.

Tabla 10.50. Relación entre la Autoexploración mamaria y la Mx y RM.

Adhesión		Autoexploración mamaria		Total	Significación estadística		
		SC n%	SI n%		X ²	gl	p
Mx	SC	33 (44)	42 (56)	75	0.395	1	0.530
	SI	28 (38.9)	44 (61.1)	72			
Total		61 (41.5)	86 (58.5)	147			
RM	SC	46 (43.4)	60 (56.6)	106	0.587	1	0.443
	SI	13 (36.1)	23 (63.9)	36			
Total		59 (41.5)	83 (58.5)	142			

Tabla 10.51. Relación entre Mamografía de Control y la RMN.

Adhesión		Mamografía de control		Total	Significación estadística		
		SC n%	SI n%		X ²	gl	p
RM	SC	56 (52.8)	50 (47.2)	106	1.340	1	.247
	SI	15 (41.7)	21 (58.3)	36			
Total		71 (50)	71 (50)	142			

10.10. Determinar en qué grado las variables sociodemográficas (descritas éstas en el Objetivo 2) se relacionan, cada una por separado, con el bienestar psicológico, con las consecuencias positivas y con la adhesión correcta a conductas preventivas de una muestra de pacientes en situación de CG por CMOH.

A) Edad

La tabla 10.52 muestra las correlaciones existentes entre la *Edad* y las dimensiones de la escala de *Bienestar Psicológico*. Puede observarse que la edad no se relaciona con ninguna dimensión, excepto con las relaciones positivas, pero en base al criterio del apartado 8.4 no consideramos que esta relación sea relevante.

Tabla 10.52. Correlaciones edad y las dimensiones del Bienestar Psicológico.

		Autoaceptación	Relaciones Positivas	Autonomía	Dominio	Propósito en la vida	Crecimiento Personal
Edad	Correlación Pearson	.035	-.263**	-.028	-.037	-.005	.002
	Sig. (bilateral)	.643	.001	.720	.632	.943	.978
	N	173	170	169	169	170	174

La Tabla 10.53 muestra la relación entre la *Edad* y los *Cambios experimentados*, la *Edad* media de las pacientes que refieren solo *Cambios positivos* es mayor que la *Edad* media de las pacientes que refieren *Cambios positivos y negativos* siendo estas diferencias estadísticamente significativas y un tamaño de efecto leve ($d = 0.34$).

Tabla 10.53. Relación entre la variable Edad y la variable Cambios experimentados.

Cambios	Edad					
	MEDIA (SD)	N	t	gl	p	d
Solo positivos	47.6 (13.1)	82	2.075	146	0.040	0.34
Positivos y negativos	43.3 (11.5)	66				

En la Tabla 10.54 se muestra la relación entre la *Edad* y las diferentes conductas de *Adhesión*, no se han encontrado diferencias estadísticamente significativas para ninguno de las 3 conductas.

Tabla 10.54. Relaciones entre la Edad y las conductas de Adhesión.

Adhesión		Edad		Total	Significación estadística		
		Media	SD		t	gl	p
Autoexploración mamaria	SC	48.25	49.9	63	0.358	150	0.721
	SI	47.45	12.7	89			
Total				152			
Mamografía de control	SC	48.16	13.24	76	0.189	146	0.850
	SI	47.68	14.07	72			
Total				148			
RM	SC	49.62	13.32	37	-0.106	141	0.312
	SI	46.96	14.79	106			
Total				143			

B) DESCENDENCIA

En la Tabla 10.55 se describen las medias y la desviación típica para cada una de las dimensiones de la escala de *Bienestar Psicológico*, en función de la *Descendencia*. Se encuentra relación en la dimensión *Relaciones positivas*, donde la puntuación media es más elevada en las pacientes que no tienen *Descendencia*, y el tamaño del efecto de estas diferencias es medio ($d = 0.49$). No se han encontrados diferencias estadísticamente significativas para el resto de las dimensiones. Tampoco hay diferencias entre las pacientes con *cambios positivos* y *cambios positivos y negativos* en función a la *Descendencia* (ver Tabla 10.56). No hay relación entre la variable *Descendencia* y las conductas de *Adhesión* (ver Tabla 10.57).

Tabla 10.55. Relación entre Descendencia y el Bienestar psicológico.

Bienestar psicológico	Descendencia									
	No			Sí			t	gl	p	d
	MEDIA	SD	n	MEDIA	SD	n				
Autoaceptación	18.80	3.49	36	19.04	3.78	124	-0.344	158	0.731	
Relaciones positivas	20.14	4.05	35	17.71	5.56	122	2.403	155	0.017	0.49
Autonomía	27.44	4.72	36	26.66	5.63	120	0.752	154	0.453	
Dominio del entorno	22.97	4.41	36	22.67	5.00	120	0.321	154	0.749	
Propósito en la vida	23.02	4.90	36	24.40	4.87	121	-1.486	155	0.139	
Crecimiento personal	20.16	3.65	36	19.98	3.67	125	0.263	159	0.793	

Tabla 10.56. Relación entre Descendencia y los Cambios experimentados.

Cambios	Descendencia		Total	Significación estadística		
	No	Sí		X ²	gl	p
Solo positivos	18 (22)	64 (78)	82	.108	1	.742
Positivos y negativos	16 (24.2)	50 (75.8)	66			
Total	34 (23)	114 (77)	148			

Tabla 10.57. Relación entre la Descendencia y las conductas de Adhesión.

Adhesión		Descendencia		Total	Significación estadística		
		No	Sí		X ²	gl	p
Autoexploración mamaria	SC	15 (23.8)	48 (76.2)	63	.492	1	.483
	SI	17(19.1)	72 (80.9)	89			
Total		32 (21.1)	120 (78.9)	152			
Mamografía	SC	14 (22.4)	59 (77.6)	76	.051	1	.821
	SI	15 (20.8)	57 (79.2)	72			
Total		32 (21.6)	116 (78.4)	148			
RMN	SC	7 (18.9)	30 (81.1)	37	.344	1	.558
	SI	25 (23.6)	81 (76.4)	106			
Total		38 (21.6)	138 (78.4)	176			

C) Tener hijas

En la Tabla 10.58 se describen las medias y la desviación típica para cada una de las dimensiones de la escala de *Bienestar Psicológico*, en función de la variable *Tener hijas*. En las dimensiones de *Autonomía* y *Relaciones positivas*, la puntuación media es más elevada en las pacientes que *no Tienen hijas*, siendo estas diferencias estadísticamente significativas, y con un tamaño del efecto moderado para ambas dimensiones. No se han encontrado diferencias estadísticamente significativas para el resto de las dimensiones.

Tampoco hay diferencias entre las pacientes con *cambios positivos* y *cambio positivos* y *negativos* en función a la variable *Tener hijas* (ver Tabla 10.59). No hay relación entre la variable *Tener hijas* y las *conductas de Adhesión* (ver Tabla 10.60).

Tabla 10.58. Relación entre Tener hijas y el Bienestar psicológico.

Bienestar psicológico.	Tener Hijas									
	No			Sí						
	MEDIA	SD	n	MEDIA	SD	n	t	gl	p	d
Autoceptación	19.60	2.89	43	18.73	4.04	92	1.258	133	.210	
Relaciones positivas	18.37	4.92	43	17.47	5.80	90	.871	131	.386	
Autonomía	28.56	4.18	41	26.17	6.15	90	2.251	129	.026	.45
Dominio del entorno	24.21	3.78	42	21.97	5.24	89	2.474	129	.015	.49
Propósito en la vida	25.02	4.92	43	23.89	5.28	89	1.238	130	.218	
Crecimiento personal	20.64	3.33	45	19.81	3.72	91	1.266	134	.208	

Tabla 10.59. Relación entre Tener hijas y los Cambios experimentados.

Cambios	Tener Hijas		Total	Significación estadística		
	No	Sí		X ²	gl	p
Solo positivos	21 (32.8)	43 (67.2)	64	.622	1	.430
Positivos y negativos	13 (26)	37 (74)	50			
Total	34 (29.8)	80 (70.2)	111			

Tabla 10.60. Relación entre Tener Hijas y las conductas de Adhesión.

Adhesión		Tener Hijas		Total	Significación estadística		
		No	Sí		X ²	gl	p
Autoexploración mamaria	SC	15 (38.5)	24 (61.5)	39	.057	1	.811
	SI	33 (40.7)	48 (59.3)	81			
Total		48 (40)	72 (60)	120			
Mamografía	SC	19 (48.1)	40 (51.9)	39	0.108	1	.742
	SI	20 (51.3)	37 (48.1)	77			
Total		39 (33.6)	77 (66.4)	116			
RMN	SC	11 (29.7)	19 (25.7)	30	0.206	1	.650
	SI	26 (70.3)	55 (74.3)	81			
Total		37 (33.3)	74 (66.4)	111			

10.11. Determinar en qué grado las variables, clínicas (descritas éstas en el Objetivo 3) determinan, cada una por separado, el Bienestar Psicológico, las Consecuencias Positivas y la Adhesión correcta a conductas preventivas de una muestra de pacientes en situación de CG por CMOH.

A) Tiempo desde el diagnóstico.

En la tabla 10.61 se muestra la correlación entre el *Tiempo desde el diagnóstico* y el *Bienestar Psicológico*, no encontrándose relación significativa en ningún caso.

Tabla 10.61. Relación entre el Tiempo desde el Diagnóstico y el Bienestar Psicológico.

Bienestar Psicológico.		Autoaceptación	Relaciones Positivas	Autonomía.	Dominio del Entorno	Propósito en la vida	Crecimiento Personal
Tiempo desde Diagnóstico	Correlación Pearson	-.101	.049	-.031	-.047	-.061	-.059
	Sig. (bilateral)	.184	.527	.692	.544	.428	.439
	N	173	170	169	169	170	174

A continuación se presentan una serie de tablas que muestran las relaciones entre el *Tiempo desde el diagnóstico* con las *Consecuencias* y las conductas de *Adhesión* (ver Tablas 10.62, 10.63).

No existe relación entre el *Tiempo desde el diagnóstico* y los *consecuencias* (ver Tabla 10.62). En cuanto a las conductas de *Adhesión*, las pacientes que hacen el seguimiento de manera correcta en cada una de las tres categorías presentan una media de meses superior a las que hacen el seguimiento incorrecto, si bien estas diferencias no alcanzan la significación estadística (ver Tabla 10.63).

Tabla 10.62. Relación entre el Tiempo desde el Diagnóstico y la variable Cambios experimentados.

Cambios	Tiempo desde Diagnóstico				
	MEDIA (SD)	N	t	gl	p
Solo positivos	49.18 (38.57)	82	1.012	146	0.313
Positivos y negativos	42.56 (40.74)	66			
Total		148			

Tabla 10.63. Relación entre el Tiempo desde el Diagnóstico y las Conductas de Adhesión.

Adhesión		Tiempo desde Diagnóstico		Total	Significación estadística		
		Media	SD		t	gl	p
Autoexploración mamaria	SC	48.19	39.26	63	0.274	150	0.784
	SI	46.44	38.07	89			
Total				152			
Mamografía de control	SC	50.02	38.95	76	1.331	146	0.185
	SI	41.90	35.07	72			
Total				148			
RM	SC	47.43	40.19	37	-0.287	141	0.774
	SI	45.39	35.97	106			
Total				143			

B) Diagnóstico Genético

A continuación se presentan una serie de tablas (ver Tablas 10.64, 10.65, 10.66) que muestran la relación entre el *Diagnóstico Genético* y las *variables psicológicas*. Las pacientes portadoras de mutación *BRCA1* presentan una puntuación más elevada en la dimensión de *Autonomía* que las pacientes portadoras de *BRCA2* siendo esta diferencia estadísticamente significativa, y con un tamaño del efecto medio (Tabla 10.64). No se observa relación para el resto de variables psicológicas.

Tabla 10.64. Relación entre el Diagnóstico Genético y el Bienestar Psicológico.

Bienestar Psicológico	Diagnóstico Genético									
	BRCA1			BRCA2			t	gl	p	d
	MEDIA	SD	n	MEDIA	SD	n				
Autoaceptación	18.64	4.02	75	19.16	3.36	81	-.878	154	.381	
Relaciones positivas	18.43	5.59	74	18.07	5.04	79	.414	151	.679	
Autonomía	27.79	5.25	73	25.83	5.55	79	2.227	150	.027	.36
Dominio del entorno	22.69	5.17	73	22.56	4.57	79	.163	150	.871	
Propósito en la vida	23.66	5.23	75	23.89	4.75	78	-.286	151	.776	
Crecimiento personal	20.12	3.94	75	19.96	3.37	82	.268	154	.789	

Tabla 10.64. Relación entre el Diagnóstico Genético y los Cambios experimentados.

Cambios	Diagnóstico Genético		Total	Significación estadística		
	BRCA1	BRCA2		X ²	gl	p
Solo positivos	33 (44)	42 (56)	64	2.453	1	.117
Positivos y negativos	34 (57.6)	25 (42.4)	59			
Total	67 (50)	67 (50)	134			

Tabla 10.65. Relación entre el Diagnóstico Genético y las conductas de Adhesión.

Adhesión		Diagnóstico Genético		Total	Significación estadística		
		BRCA1	BRCA2		X ²	gl	p
Autoexploración mamaria	SC	26 (44.1)	33 (55.9)	59	.176	1	.675
	SI	40 (47.6)	44 (52.4)	84			
Total		66 (46.2)	77 (53.8)	143			
Mamografía	SC	30 (42.3)	41 (57.7)	39	.839	1	.360
	SI	34 (50)	34 (50)	68			
Total		64 (46)	75 (54)	139			
RMN	SC	15 (44.1)	19 (55.9)	34	.154	1	.695
	SI	48 (48)	52 (52)	100			
Total		63 (47)	71 (66.4)	134			

C. Estatus Oncológico

A continuación se presentan una serie de tablas (ver Tablas 10.67, 10.68, 10.69) que muestran la relación entre el *Estatus Oncológico* y las *variables psicológicas*. Las pacientes *Portadoras Sanas* (PS) presentan puntuaciones más elevadas en las dimensiones de Relaciones positivas y Dominio del entorno que las *Portadoras Afectas* (PA) siendo estas diferencias estadísticamente significativas, y con un tamaño del efecto leve para ambas dimensiones. No se observa relación para el resto de variables psicológicas.

Tabla 10.67. Relación entre el Estatus Oncológico y el Bienestar Psicológico.

Bienestar Psicológico.	Estatus Oncológico									
	PS			PA			t	gl	p	d
	MEDIA	SD	n	MEDIA	SD	n				
Autoaceptación	19.48	3.34	76	18.6	3.89	97	1.491	171	.138	
Relaciones positivas	19.46	4.29	77	17.3	5.91	93	2.601	168	.010	.40
Autonomía	27.29	5.31	77	26.81	5.68	92	.490	167	.625	
Dominio del entorno	23.18	4.12	77	21.82	5.08	92	2.652	167	.009	.29
Propósito en la vida	24.76	4.23	77	23.44	5.34	93	1.764	168	.080	
Crecimiento personal	20.37	3.12	77	19.95	3.95	97	.758	172	.450	

Tabla 10.68. Relación entre el Estatus Oncológico y los Cambios experimentados.

Cambios	Estatus Oncológico		Total	Significación estadística		
	PS	PA		X ²	gl	p

Factores psicológicos en la adaptación de pacientes sometidos al proceso de consejo genético para cáncer de mama y ovario hereditario.

Solo positivos	45 (55.6)	28 (38.4)	73	2.269	1	.132
Positivos y negativos	37 (49.3)	38 (50.7)	75			
Total	82 (55.4)	66 (44.6.)	148			

Tabla 10.69. Relación entre el Estatus Oncológico y las Conductas de Adhesión.

Adhesión		Estatus Oncológico		Total	Significación estadística		
		PS	PA		X ²	gl	p
Autoexploración mamaria	SC	28 (44.4)	35 (55.6)	63	.222	1	.638
	SI	43 (48.3)	46 (51.7)	89			
Total		71 (46.7)	81 (53.3)	152			
Mamografía	SC	39 (51.3)	40 (51.9)	39	.699	1	.403
	SI	32 (44.4)	40 (55.6)	72			
Total		71 (48)	77 (52)	148			
RMN	SC	19 (51.4)	19 (48.6)	37	.289	1	.591
	SI	49 (46.2)	57 (53.8)	106			
Total		68 (47.6)	75 (52.4)	143			

10.12. Determinar en qué grado las variables, psicológicas (descritas éstas en el Objetivo 4) determinan, cada una por separado, el bienestar psicológico, las consecuencias positivas y la adhesión correcta a conductas preventivas de una muestra de pacientes en situación de CG por CMOH.

A. Preocupación por el Cáncer (EPC).

La tabla 10.70 muestra las correlaciones existentes entre la *EPC* y las seis dimensiones de la escala de *Bienestar Psicológico*. En base al criterio del apartado 8.4 consideramos que la *EPC* se relaciona negativamente con **Autoaceptación** y con el *Domino del Entorno*.

Tabla 10.70. Relación entre la EPC y el Bienestar Psicológico.

Bienestar Psicológico		Autoaceptación	Relaciones Positivas	Autonomía.	Domino del Entorno	Propósito en la vida	Crecimiento Personal
EPC	Correlación de Pearson	-.409**	-.154*	-.196*	-.474**	-.295**	-.241**
	Sig. (bilateral)	.000	.049	.012	.000	.000	.002
	N	165	163	162	161	162	166

A continuación se presentan dos tablas (ver Tablas 10.71 y 10.72) que muestran la relación entre *EPC* y las variables Cambios y Adhesión respectivamente. Las pacientes que solo expresan cambios positivos presentan una puntuación media en la *EPC* menor que las pacientes que expresan cambios positivos y negativos, siendo estas diferencias estadísticamente significativas, y con un tamaño del efecto alto (ver tabla 10.71). No se observa relación para las diferentes categorías de la variable Adhesión (ver Tabla 10.72).

Tabla 10.71. Relación entre la EPC y los Cambios experimentados.

Cambios	EPC					
	MEDIA (SD)	N	t	gl	p	d
Solo positivos	9.96 (2.63)	78	-6.425	138	.000	-1.06
Positivos y negativos	13.59 (4.03)	62				

Tabla 10.72. Relación entre la EPC y las conductas de Adhesión.

Adhesión		EPC		Total	Significación estadística		
		Media	SD		t	gl	p
Autoexploración mamaria	SC	11.43	3.68	58	0.190	143	0.849
	SI	11.31	3.77	87			
Total				145			
Mamografía	SC	11.74	3.72	74	1.220	140	0.225
	SI	10.97	3.82	68			
Total				142			
RM	SC	11.59	3.68	102	1.114	136	0.267
	SI	10.77	4.10	36			
Total				138			

B. Percepción de control

En la Tabla 10.73 se describen las medias y la desviación típica para cada una de las dimensiones de la escala de *Bienestar Psicológico*, en función de la *PPC6*. Existe relación en la dimensiones de *Autoaceptación*, *Autonomía*, *Dominio del Entorno*, *Propósito en la Vida* y *Crecimiento Personal*, en todas ellas, la puntuación media es más elevada en las pacientes que presentan un control Alto, con un tamaño del efecto medio de estas diferencias para la *Autonomía* y *Dominio del Entorno* y Alto para el resto de dimensiones. No se han encontrados diferencias estadísticamente significativas entre la *PPC6* y la variable *Cambios* (ver Tabla 10.74). Tampoco hay relación entre la variable *PPC6* y las conductas de *Adhesión* (ver Tabla 10.75).

Tabla 10.73. Relación entre la PPC6 y el Bienestar Psicológico.

Bienestar Psicológico	PPC6									
	Normal			Alta			t	gl	p	d
	MEDIA	SD	n	MEDIA	SD	n				
Autoaceptación	18.44	3.79	125	20.50	2.91	48	-3.382	171	.001	-.60
Relaciones positivas	17.85	5.33	122	19.50	5.18	48	-1.826	168	.070	
Autonomía	26.39	5.42	122	28.82	5.41	47	-2.618	167	.010	-.44
Dominio del entorno	22.18	4.81	123	24.28	4.38	46	-2.577	167	.011	-.45
Propósito en la vida	23.21	5.07	123	26.19	3.68	47	-3.659	168	.000	-.66
Crecimiento personal	19.56	3.83	125	21.61	2.43	49	-3.468	172	.001	-.63

Tabla 10.74. Relación entre la PPC6 y los Cambios experimentados.

Cambios	PPC6		Total	Significación estadística		
	Normal	Alta		X ²	gl	p
Solo positivos	54 (69.2)	24 (30.8)	78	.369	1	.543
Positivos y negativos	48 (73.8)	17 (26.2)	55			
Total	102 (71.3)	41 (28.7)	132			

Tabla 10.75. Relación entre la PPC6 y las conductas de Adhesión.

Adhesión		PPC6 n (%)		Total	Significación estadística		
		Normal	Alta		X ²	gl	p
Autoexploración mamaria	SC	47 (71.8)	15 (24.2)	62	.349	1	.555
	SI	60 (71.4)	24 (20.6)	84			
Total		107 (73.3)	39 (26.7)	146			
Mamografía	SC	54 (75)	18 (25)	72	.058	1	.810
	SI	52 (73.2)	19 (26.8)	71			
Total		106 (74.1)	37 (25.9)	143			
RMN	SC	25 (71.4)	10 (28.6)	35	.111	1	.740
	SI	78 (74.3)	27 (25.7)	105			
Total		103 (73.6)	37 (26.4)	140			

C. Ansiedad

En la tabla 10.76 se describen las medias y la desviación típica para cada una de las dimensiones de la escala de *Bienestar Psicológico*, en función de la *Ansiedad*. Existe relación en todas las dimensiones y la Ansiedad. En todas ellas, tienen una puntuación media más elevada las pacientes que No presentan Ansiedad, y el tamaño del efecto de estas diferencias es medio para las *Relaciones positivas* y el *Crecimiento personal* y alto para el resto de dimensiones.

Existen diferencias estadísticamente significativas entre la *Ansiedad* y la variable *Cambios*, el porcentaje de pacientes que refieren cambios solo positivos es mayor en las pacientes que No tienen ansiedad (ver Tabla 10.77). Hay relación entre la variable *Ansiedad* y la *Autoexploración mamaria*, pues el porcentaje de pacientes con seguimiento correcto es superior en las pacientes con *Ansiedad*. No hay relación entre *Ansiedad* y las otras dos conductas de *Adhesión* (ver Tabla 10.78).

Tabla 10.76. Relación entre la Ansiedad y Bienestar Psicológico.

Bienestar Psicológico	Ansiedad									
	No			Sí						
	MEDIA	SD	n	MEDIA	SD	n	t	gl	p	d
Autoaceptación	20.19	2.91	100	17.41	4.01	73	5.275	171	.000	.79
Relaciones positivas	19.27	4.74	100	16.95	5.84	70	2.840	168	.005	.43
Autonomía	28.47	5.07	99	25.08	5.53	70	4.118	167	.000	.63
Dominio del entorno	24.51	4.07	99	20.27	4.63	70	6.303	167	.000	.97
Propósito en la vida	25.51	4.43	96	22.44	5.05	74	3873	168	.000	.64
Crecimiento personal	20.90	2.78	100	19.12	4.29	74	3.306	172	.001	.49

Tabla 10.77. Relación entre la Ansiedad y la variable Cambios experimentados.

Cambios	Ansiedad n (%)		Total	Significación estadística		
	No	Sí		X ²	gl	p
Solo positivos	57 (69.5)	25 (30.48)	82	9.824	1	.002
Positivos y negativos	29 (43.93)	37 (56.06)	66			
Total	86	62	148			

Tabla 10.78. Relación entre la Ansiedad y las conductas de Adhesión.

Adhesión		Ansiedad n (%)		Total	Significación estadística		
		No	Sí		X ²	gl	p
Autoexploración mamaria	SC	31 (49.20)	32 (50.80)	63	.873	1	.049
	SI	58 (65.16)	31 (34.84)	89			
Total		89 (58.6)	63 (41.4)	152			
Mamografía	SC	44 (57.9)	32 (42.1)	76	.327	1	.567
	SI	45 (62.5)	27 (37.5)	72			
Total		89 (60.1)	59 (39.9)	148			
RMN	SC	31 (83.8)	6 (16.2)	37	.011	1	.915
	SI	88 (83)	18 (17)	106			
Total		119 (83.2)	24 (18.8)	143			

D. Depresión

En la tabla 10.79 se describen las medias y la desviación típica para cada una de las dimensiones de la escala de *Bienestar Psicológico*, en función de la *Depresión*. Existe relación en todas las dimensiones excepto en *Autonomía* (aunque sus valores se acercan a la significación). En todas ellas, la puntuación media es más elevada en las pacientes que No presentan *Depresión*; siendo el tamaño del efecto de estas diferencias alto para todas ellas. No Existen diferencias estadísticamente significativas entre la *Depresión* y la

variable *Cambios* (ver Tabla 10.80). Tampoco hay relación entre la variable *Depresión* y las conductas de *Adhesión* (ver Tabla 10.81).

Tabla 10.79. Relación entre la Depresión y Bienestar Psicológico.

Bienestar Psicológico.	Depresión									
	No			Sí			t	gl	p	d
	MEDIA	SD	n	MEDIA	SD	n				
Autoaceptación	19.76	3.09	142	15.61	4.23	31	6.291	171	.000	1.12
Relaciones positivas	19.32	4.23	141	13.41	5.67	29	5.968	168	.000	1.08
Autonomía	27.43	5.68	141	25.25	4.21	28	1.928	167	.056	.43
Dominio del entorno	23.70	4.06	140	17.96	5.13	29	6.646	167	.000	1.2
Propósito en la vida	24.90	4.31	140	20.00	5.52	30	5.364	168	.000	.98
Crecimiento personal	20.68	2.89	143	17.64	5.23	31	4.482	172	.000	.71

Tabla 10.80. Relación entre la Depresión y los Cambios experimentados.

Cambios	Depresión n (%)		Total	Significación estadística		
	No	Sí		X ²	gl	p
Solo positivos	71 (86.6)	11 (13.4)	82	.306	1	.580
Positivos y negativos	55 (83.3)	11 (16.7)	66			
Total	126 (85.1)	22 (14.9)	148			

Tabla 10.81. Relación entre la Depresión y las conductas de Adhesión.

Adhesión		Depresión n (%)		Total	Significación estadística		
		No	Sí		X ²	gl	p
Autoexploración mamaria	SC	53 (84.1)	10 (15.9)	63	.115	1	.734
	SI	73 (82)	16 (18)	89			
Total		126 (82.9)	26 (17.1)	152			
Mamografía	SC	64 (84.2)	12 (15.8)	76	.135	1	.713
	SI	59 (81.9)	13 (18.1)	72			
Total		123 (83.1)	25 (16.9)	148			
RMN	SC	22 (59.9)	15 (40.5)	37	.011	1	.918
	SI	62 (58.5)	44 (41.5)	106			
Total		84 (58.7)	59 (41.3)	143			

E. Amenaza Portador.

En la Tabla 10.82 se describen las medias y la desviación típica para cada una de las dimensiones de la escala de *Bienestar Psicológico*, en función de la variable *Amenaza Portador*. Existe relación en las dimensiones de *Autoaceptación*, *Dominio Entorno*, *Propositivo en la vida*. En todas ellas, la puntuación media es más elevada en las pacientes

que refieren Baja Amenaza; el tamaño del efecto de estas diferencias es moderado para todas ellas.

Existen diferencias estadísticamente significativas entre *Amenaza Portador* y la variable *Cambios*: el porcentaje de pacientes que refieren cambios solo positivos es mayor en las pacientes con Baja Amenaza (ver Tabla 10.83). No hay relación entre la variable *Amenaza Portador* y las conductas de *Adhesión* (ver Tabla 10.84).

Tabla 10.82. Relación entre Amenaza Portador y el Bienestar psicológico.

Bienestar psicológico	Amenaza Portador									
	Baja			Alta			t	gl	p	d
	MEDIA	SD	n	MEDIA	SD	n				
Autoaceptación	19.84	2.98	97	17.96	4.19	76	3.448	171	.001	.51
Relaciones positivas	18.61	5.29	96	17.93	5.39	74	.826	168	.410	
Autonomía	27.45	5.25	95	26.58	5.83	74	1.019	167	.309	
Dominio del entorno	23.68	4.74	95	21.56	4.59	74	2.917	167	.004	.45
Propósito en la vida	25.01	4.40	96	22.78	5.26	74	3.002	168	.003	.45
Crecimiento personal	20.56	3.34	99	19.58	3.83	75	1.784	172	.076	

Tabla 10.83. Relación entre Amenaza Portador y los cambios experimentados.

Cambios	Amenaza Portador n (%)		Total	Significación estadística		
	Baja	Alta		X ²	gl	p
Solo positivos	62 (75.6)	20 (24.4)	82	19.84	1	.000
Positivos y negativos	26 (39.4)	40 (60.6)	66	7		
Total	88 (59.4)	60 (40.6)	148			

Tabla 10.84. Relación entre Amenaza Portador y las conductas de Adhesión.

Adhesión		Amenaza Portador (%)		Total	Significación estadística		
		Baja	Alta		X ²	gl	p
Autoexploración mamaria	SC	41 (65.1)	22 (34.9)	63	.478	1	.489
	SI	53 (59.6)	36 (40.4)	89			
Total		94 (61.8)	58 (38.2)	152			
Mamografía	SC	42 (55.3)	34 (44.7)	76	2.018	1	.115
	SI	48 (66.7)	24 (33.3)	72			
Total		90 (60.8)	58 (39.2)	148			
RMN	SC	26 (70.3)	11 (29.11)	37	1.863	1	.172
	SI	61 (57.5)	45 (42.5)	106			
Total		87 (60.8)	56 (39.2)	143			

F. Alteración Portador

En la tabla 10.85 se describen las medias y la desviación típica para cada una de las dimensiones de la escala de *Bienestar Psicológico*, en función de la variable *Alteración Portador*. Existe relación en todas ellas, siendo la puntuación media más elevada en las pacientes que refieren No sentirse Alteradas respecto a las que Sí; el tamaño del efecto de estas diferencias es leve para las dimensiones de *Relaciones positivas* Y *Autonomía*, medio para *Crecimiento personal* y moderado para el resto.

Existen diferencias estadísticamente significativas entre *Alteración Portador* y la variable *Cambios*: el porcentaje de pacientes que refieren cambios solo positivos es mayor en las pacientes que refieren No sentirse alteradas (ver Tabla 10.86). Hay relación entre la variable *Alteración Portador* y la variable *RMN*: el porcentaje de pacientes con seguimiento correcto es superior en las pacientes que refieren No Alteración. No hay relación entre la variable *Alteración Portador* y las otras dos conductas de Adhesión (ver Tabla 10.87).

Tabla 10.85. Relación entre Alteración Portador y el Bienestar Psicológico.

Bienestar Psicológico	Alteración Portador									
	No			Sí						
	MEDIA	SD	n	MEDIA	SD	n	t	gl	p	d
Autoaceptación	20.15	2.69	104	17.30	4.27	69	5.377	171	.000	.80
Relaciones positivas	19.13	4.95	102	17.08	5.66	68	2.492	168	.014	.38
Autonomía	27.93	5.22	102	25.76	5.71	67	2.543	167	.012	.39
Dominio del entorno	24.28	4.22	101	20.48	4.68	68	5.489	167	.000	.85
Propósito en la vida	25.41	4.10	101	22.02	5.29	69	4.685	168	.000	.71
Crecimiento personal	20.91	2.84	105	18.97	4.28	69	3.594	172	.000	.53

Tabla 10.86. Relación entre Alteración Portador y la variable Cambios experimentados.

Cambios	Alteración Portador n (%)		Total	Significación estadística		
	No	Sí		X ²	gl	p
Solo positivos	62 (75.6)	20 (24.4)	82	16.898	1	.000
Positivos y negativos	28 (42.4)	38 (57.6)	66			
Total	90 (60.8)	58 (39.2)	148			

Tabla 10.87. Relación entre Alteración Portador y las conductas de Adhesión.

Adhesión		Alteración Portador (%)		Total	Significación estadística		
		No	Sí		X ²	gl	p
Autoexploración mamaria	SC	44 (69.8)	19 (30.2)	63	1.692	1	.193
	SI	53 (59.6)	36 (40.4)	89			
Total		97 (63.8)	55 (36.2)	152			
Mamografía x	SC	48 (63.2)	28 (36.8)	76	.009	1	.926
	SI	46 (63.9)	26 (36.1)	72			
Total		94 (63.5)	54 (36.5)	148			
RMN	SC	29 (78.4)	8 (21.6)	37	4.290	1	.038
	SI	63 (59.4)	43 (40.6)	106			
Total		92 (64.3)	51 (35.7)	143			

G. Amenaza Ant. Familiares.

En la tabla 10.88 se describen las medias y la desviación típica para cada una de las dimensiones de la escala de *Bienestar Psicológico*, en función de la variable *Amenaza Ant. Familiares*. Existe relación en las dimensiones de *Autoaceptación* y *Dominio Entorno*. En todas ellas, la puntuación media es más elevada en las pacientes que refieren Baja Amenaza. El tamaño del efecto de estas diferencias es medio para todas ellas.

Existen diferencias estadísticamente significativas entre *Amenaza Ant. Familiares* y la variable *Cambios*: el porcentaje de pacientes que refieren cambios positivos y negativos es mayor en las pacientes con *Alta Amenaza* (ver Tabla 10.89). No hay relación entre la variable *Amenaza Ant. Familiares* y las conductas de *Adhesión* (ver Tabla 10.90).

Tabla 10.88. Relación entre Amenaza Ant. Familiares y Bienestar Psicológico.

Bienestar Psicológico.	Amenaza Ant. Familiares									
	Baja			Alta			t	gl	p	d
	MEDIA	SD	n	MEDIA	SD	n				
Autoaceptación	19.84	3.07	58	18.64	3.97	101	1.986	157	.049	.33
Relaciones positivas	19.21	1.65	56	18.15	5.58	101	1.202	155	.231	
Autonomía	27.80	5.73	56	26.84	5.61	99	1.009	153	.315	
Dominio del entorno	24.16	4.35	56	21.94	4.90	99	2.804	153	.006	.47
Propósito en la vida	25.16	4.32	55	23.63	5.12	101	1.877	154	.062	
Crecimiento personal	20.62	3.08	58	19.88	3.89	102	1.239	158	.271	

Tabla 10.89. Relación entre Amenaza Ant. Familiares y Cambios experimentados.

Cambios	Amenaza Ant. Familiares n (%)		Total	Significación estadística		
	Baja	Alta		X ²	gl	p
Solo positivos	36 (47.4)	40 (52.6)	76	7.871	1	.005
Positivos y negativos	15 (24.2)	47 (75.8)	62			
Total	51 (37)	87 (63)	138			

Tabla 10.90. Relación entre Amenaza Ant. Familiares y las conductas de Adhesión.

Adhesión		Amenaza Ant. Familiares n(%)		Total	Significación estadística		
		Baja	Alta		X ²	gl	p
Autoexploración mamaria	SC	23 (41.8)	32 (58.2)	55	.277	1	.598
	SI	31 (37.3)	52 (62.7)	83			
Total		54 (39.1)	84 (60.9)	138			
Mamografía	SC	22 (31.4)	48 (68.6)	70	3.086	1	.079
	SI	30 (46.2)	35 (53.8)	65			
Total		52 (38.5)	83 (51.5)	135			
RMN	SC	12 (36.4)	21 (63.3)	33	.020	1	.886
	SI	37 (37.8)	61 (62.2)	98			
Total		49 (37.4)	82 (62.2)	131			

H. Alteración Ant. Familiares.

En la Tabla 10.91 se describen las medias y la desviación típica para cada una de las dimensiones de la escala de *Bienestar Psicológico*, en función de la variable *Alteración Ant. Familiares*. Existe relación en todas las dimensiones, excepto en la dimensión *Autonomía*. En todas ellas, la puntuación media es más elevada en las pacientes que refieren No sentirse Alteradas respecto a las que Sí; el tamaño del efecto de estas diferencias es leve para el Crecimiento Personal y moderado para el resto.

Existen diferencias estadísticamente significativas entre *Alteración Ant. Familiares* y la variable *Cambios*, el porcentaje de pacientes que refieren cambios positivos y negativos es mayor en las pacientes con *Alteración Ant. Familiares* (ver Tabla 10.92). No hay relación entre la variable *Alteración Ant. Familiar* y las *conductas de Adhesión* (ver Tabla 10.93).

Tabla 10.91. Relación entre Alteración Ant. Familiares y Bienestar Psicológico.

Bienestar Psicológico	Alteración Ant. Familiares									
	No			Sí			t	gl	p	d
	MEDIA	SD	n	MEDIA	SD	n				
Autoaceptación	19.98	3.17	66	18.44	3.92	93	2.637	157	.009	.43
Relaciones positivas	19.73	4.53	64	17.70	5.60	93	2.397	155	.018	.39
Autonomía	28.23	5.85	65	26.44	5.43	90	1.956	153	.052	
Dominio del entorno	24.47	4.39	63	21.56	4.76	92	3.855	153	.000	.63
Propósito en la vida	25.47	4.51	63	23.29	4.98	93	2.791	154	.006	.45
Crecimiento personal	20.87	2.98	66	19.63	3.95	94	2.153	158	.033	.35

Tabla 10.92. Relación entre Alteración Ant. Familiares y las variables Cambios experimentados.

Cambios	Alteración Portador n (%)		Total	Significación estadística		
	No	Sí		X ²	gl	p
Solo positivos	40 (52.6)	36 (47.4)	76	10.190	1	.001
Positivos y negativos	16 (25.8)	46 (74.4)	62			
Total	56 (40.6)	82 (59.4)	138			

Tabla 10.93. Relación entre Alteración Ant. Familiares y las conductas de Adhesión.

Adhesión		Alteración Ant. Familiares n (%)		Total	Significación estadística		
		No	Sí		X ²	gl	p
Autoexploración mamaria	SC	21 (38.2)	34 (61.8)	55	1.044	1	.307
	SI	39 (47)	44 (53)	83			
Total		60 (43.5)	78 (56.5)	138			
Mamografía	SC	29 (41.4)	41 (58.6)	70	.140	1	.709
	SI	29 (44.6)	36 (55.4)	65			
Total		58 (43)	77 (57)	135			
RMN	SC	14 (42.4)	19 (57.6)	33	.002	1	.965
	SI	42 (42.9)	56 (57.1)	98			
Total		56 (42.7)	75 (57.3)	131			

I. Amenaza por Exitus Familiar.

En la Tabla 10.94 se describen las medias y la desviación típica para cada una de las dimensiones de la escala de *Bienestar Psicológico*, en función de la variable *Amenaza Exitus Familiar*. Existe relación en las dimensiones de *Autoaceptación*, *Relaciones Positivas*, *Dominio Entorno* y *Crecimiento Personal*. En todas ellas, la puntuación media es más elevada en las pacientes que refieren Baja Amenaza; el tamaño del efecto de estas diferencias es moderado para todas ellas.

Existen diferencias estadísticamente significativas entre *Amenaza Exitus Familiar* y la variable *Cambios*: el porcentaje de pacientes que refieren cambios positivos y negativos es mayor en las pacientes con Alta Amenaza (ver Tabla 10.95). Hay relación entre la variable *Amenaza Exitus Familiar* y la variable *Mamografía*: el porcentaje de pacientes con seguimiento correcto es superior en las pacientes con *Amenaza Exitus Familiar Alta*. No hay relación entre *Amenaza Exitus Familiar* y las otras dos *conductas de Adhesión* (ver Tabla 10.96).

Tabla 10.94. Relación entre Amenaza de Exitus Familiar y Bienestar psicológico

Bienestar psicológico	Amenaza Exitus Familiar									
	No			Sí			t	gl	p	d
	MEDIA	SD	n	MEDIA	SD	n				
Autoaceptación	20.08	2.99	49	18.35	3.86	108	2.776	155	.006	.50
Relaciones positivas	19.78	4.69	47	17.76	5.51	107	2.0187	152	.030	.39
Autonomía	28.18	5.79	48	26.83	5.43	105	1.395	151	.165	
Dominio del entorno	23.89	4.52	48	22.11	4.82	105	2.160	151	.032	.38
Propósito en la vida	25.00	4.59	49	23.49	4.99	105	1.784	152	.076	
Crecimiento personal	21.14	2.81	49	19.77	3.76	109	2.278	156	.024	.41

Tabla 10.95. Relación entre Amenaza Exitus Familiar y Cambios experimentados.

Cambios	Amenaza Exitus Familiar n (%)		Total	Significación estadística		
	Baja	Alta		X ²	gl	p
Solo positivos	28 (37.3)	47 (62.7)	75	4.555	1	.033
Positivos y negativos	12 (20.3)	47 (79.7)	59			
Total	40 (29.9)	94 (70.1)	134			

Tabla 10.96. Relación entre Amenaza Exitus y Adhesión.

Conductas Adhesión		Amenaza Exitus Familiar n (%)		Total	Significación estadística		
		Baja	Alta		X ²	gl	p
Autoexploración mamaria	SC	21 (35)	39 (65)	60	.647	1	.421
	SI	22 (28.6)	55 (71.4)	77			
Total		43 (31.4)	94 (68.6)	137			
Mamografía	SC	14 (20)	56 (80)	70	7.133	1	.008
	SI	26 (41.3)	37 (58.7)	63			
Total		40 (30.1)	93 (69.9)	133			
RMN	SC	14 (30.1)	22 (61.1)	36	1.676	1	.195
	SI	25 (27.2)	67 (72.8)	92			
Total		39 (30.5)	89 (69.5)	128			

J. Alteración Exitus Familiar

En la Tabla 10.97 se describen las medias y la desviación típica para cada una de las dimensiones de la escala de *Bienestar Psicológico*, en función de la variable *Alteración Exitus Familiar*. Existe relación en las dimensiones, *Autoaceptación* y *Dominio del Entorno*. En todas ellas, la puntuación media es más elevada en las pacientes que refieren No sentirse Alteradas respecto a las que Sí; el tamaño del efecto de estas diferencias es bajo para todas ellas.

No Existen diferencias estadísticamente significativas entre *Alteración Exitus Familiar* y la variable *Cambios* (ver Tabla 10.98). Tampoco hay relación entre la variable *Alteración Exitus Familiar* y las *conductas de Adhesión* (ver Tabla 10.99).

Tabla 10.97. Relación entre Alteración por Exitus y Bienestar Psicológico.

Bienestar psicológico	Alteración Exitus Familiar									
	No			Sí			t	gl	p	d
	MEDIA	SD	n	MEDIA	SD	n				
Autoaceptación	19.81	3.02	58	18.32	3.93	99	2.564	155	.011	.42
Relaciones positivas	19.17	5.26	57	17.91	5.36	97	1.415	152	.159	
Autonomía	28.06	5.37	58	26.76	5.65	97	1.406	151	.162	
Dominio del entorno	23.87	4.94	57	21.95	4.57	96	2.434	151	.016	.40
Propósito en la vida	24.39	5.08	56	23.73	4.81	98	0.799	152	.425	
Crecimiento personal	20.53	3.68	58	20.00	3.46	100	0.912	156	.363	

Tabla 10.98. Relación entre Alteración Exitus Familiar y los Cambios experimentados.

Cambios	Alteración Exitus n (%)		Total	Significación estadística		
	No	Sí		X ²	gl	p
Solo positivos	29 (38.7)	48(61.3)	75	2.626	1	.105
Positivos y negativos	15 (25.4)	44 (74.6)	59			
Total	44 (32.8)	90 (67.2)	134			

Tabla 10.99. Relación entre Alteración Exitus y las conductas de Adhesión.

Conductas Adhesión		Alteración Exitus (%)		Total	Significación estadística		
		No	Sí		X ²	gl	p
Autoexploración mamaria	SC	20 (33.3)	40 (66.7)	60	1.290	1	.256
	SI	33 (42.9)	44 (57.1)	77			
Total		53 (38.7)	84 (61.3)	137			
Mamografía	SC	27 (38.6)	43 (61.4)	70	.017	1	.896
	SI	25 (39.7)	38 (60.3)	63			
Total		52 (39.1)	81 (60.9)	133			
RMN	SC	16 (44.4)	20 (55.6)	36	.609	1	.435
	SI	34 (37)	58 (63)	96			
Total		50 (39.1)	78 (60.9)	128			

10.13. Analizar de forma simultánea el grado de relación que tiene sobre el bienestar psicológico cada una de las variables encontradas en los objetivos 10, 11, 12.

En los apartados anteriores (objetivos 10, 11 y 12) hemos constatado que las diferentes dimensiones del *Bienestar Psicológico* se relacionaban con diversas variables *sociodemográficas, clínicas y psicológicas*. A continuación pasaremos a analizar conjuntamente todas las variables en las que hemos encontrado relación, de forma exploratoria, mediante un análisis de regresión múltiple con el **método stepwise**, tal y como hemos indicado en el apartado 8.5. En la Tabla 10.100 está la relación de variables seleccionadas como posibles variables explicativas, indicándose entre paréntesis, el número de posibles variables explicativas para cada dimensión.

Tabla 10.100. Variables seleccionadas como posibles explicativas para cada dimensión del Bienestar Psicológico.

Dimensiones BP	Posibles variables explicativas
Autoaceptación (10)	<i>PPC6, EPC, Ansiedad, Depresión, Amenaza Portador, Alteración Portador, Amenaza Ant. Familiares, Alteración Ant. Familiares, Amenaza Exitus Familiar, Alteración Exitus Familiar.</i>
Relaciones positivas (7)	<i>Estatus Oncológico, Ansiedad, Depresión, Descendencia, Alteración Portador, Alteración Ant. Familiares, Amenaza Exitus Familiar.</i>
Autonomía (5)	<i>Tener Hijas, Estatus Oncológico, PPC6, Ansiedad, Alteración Ant. Familiares.</i>
Dominio del entorno (12)	<i>Tener Hijas, Estatus Oncológico, PPC6, EPC, Ansiedad, Depresión, Amenaza Portador, Alteración Portador, Amenaza Ant. Familiares, Alteración Ant. Familiares, Amenaza Exitus Familiar, Alteración Exitus Familiar.</i>
Propósito en la vida (6)	<i>PPC6, Ansiedad, Depresión, Amenaza Portador, Alteración Portador, Alteración Ant. Familiares.</i>
Crecimiento personal (5)	<i>PPC6, Ansiedad, Depresión, Alteración Portador, Alteración Ant. Familiares, Amenaza Exitus Familiar.</i>

Los resultados aportados por el análisis de regresión múltiple, los abordaremos como una primera aproximación a la determinación de la capacidad, que pueden poseer cada variable para explicar los resultados obtenidos, pues somos conscientes de que no siempre se están cumpliendo las condiciones de aplicación que este método requiere.

La Tabla 10.101 muestra los modelos de regresión múltiple obtenidos. Teniendo en cuenta el valor de la R^2 corregida, la varianza explicada oscila entre el 28% y el 9%. El

número de variables que componen el modelo final oscila entre dos y tres. Con estas características se observa que la *Depresión* aparece en cinco modelos, la *PPC6* aparece en cuatro modelos, y la *Preocupación por el Cáncer* y *Alteración Portador* aparecen en dos modelos respectivamente, *Amenazas por Exitus* y la *Ansiedad* aparecen en un modelo. Los signos indican que todas las variables, excepto la *PPC6*, tienen una relación negativa con las subescalas del *Bienestar Psicológico*; es decir: la existencia de *Ansiedad*, *Depresión*, *Amenaza* o *Alteración* predice una menor puntuación de la subescala. En cambio, el signo positivo de la *PPC6* indica que la existencia de una *percepción de control* alta se relaciona con mayor puntuación en las subescalas de *Bienestar Psicológico*.

Tabla 10.101. Modelos de regresión estandarizados Bienestar Psicológico.

Modelos de regresión estandarizados	R ²	R ² corregida	p
Autoaceptación = (-.319 •Depresión)+ (-.242 •Preocupación por el cáncer)+ (.191 •Percepción de Control).	.287	.274	.000
Relaciones Positivas = (-.426 •Depresión) + (-.163 •Amenazas Exitus Familiar).	.233	.222	.000
Autonomía = (-.273 •Ansiedad) + (.157 •Percepción de Control).	.108	.097	.000
Dominio del Entorno = (-.345 •Preocupación por cáncer) + (-.281 •Depresión).	.279	.268	.000
Propósito en la Vida = (-.317 •Depresión) + (-.246 •Alteración Portador) + (.177 •Percepción de Control).	.260	.245	.000
Crecimiento Personal = (-.296 •Depresión) + (.178 •Percepción de Control)+ (-.172 •Alteración Portador).	.196	.179	.000

10.14. Analizar de forma simultánea el grado de relación que tienen sobre las consecuencias positivas cada una de las variables encontradas en los objetivos 10, 11, 12.

Las variables introducidas en el modelo y derivadas de los resultados obtenidos en los Objetivos 10, 11 y 12, fueron la edad, la puntuación en la escala *EPC*, la Ansiedad, la Amenaza, la *Alteración por ser Portadora*, la *Amenaza* y la *Alteración por Ant. Familiares*, y la *Amenaza por Exitus Familiar*. Tal como indica la Tabla 10.102, la única variable incluida en el modelo fue la puntuación en la escala *EPC*. En este modelo, el porcentaje de varianza explicado es notable pese a incluir una sola variable (39%), y los resultados de la matriz de confusión pueden considerarse también satisfactorios, pues el modelo clasifica correctamente el 83.8% de casos que dan solo cambios positivos y el 65.4% de casos que dan cambios tanto positivos como negativos. La interpretación de la OR indica que una mayor puntuación en la *EPC*, da una mayor posibilidad de experimentar tanto consecuencias positivas como negativas; o, lo que es lo mismo, una menor puntuación de la *EPC*, da una mayor posibilidad de experimentar sólo consecuencias positivas.

Tabla 10.102. Modelo de regresión logística de las variables relacionadas con los cambios positivos y negativos citados por las pacientes.

	OR	IC 95%	p
EPC	0.754	0.625 a 0.908	.003

10.15. Analizar de forma simultánea el grado de relación que tienen sobre la adhesión cada una de las variables encontradas en los objetivos 10, 11, 12.

El presente objetivo que trataba de analizar de forma simultánea varias variables, tiene sentido en la medida que existe más de una variable que pueda explicar las conductas de adhesión. No hemos encontrado este supuesto, ya que solamente hemos hallado una variable diferente en cada caso para cada conducta de Adhesión.

A modo de resumen, recordamos que existe relación entre la variable *Ansiedad* y la *Autoexploración mamaria*, pues el porcentaje de pacientes con seguimiento correcto es superior en las pacientes con ansiedad (ver Tabla 10.78). También existe relación entre la variable *Amenaza Exitus Familiar* y la variable Mamografía: ya que el porcentaje de pacientes con seguimiento correcto es superior en las pacientes con *Amenaza Exitus Familiar* Alta (ver tabla 10.96). Por último existe relación entre la variable *Alteración Portador* y la variable *Resonancia Magnética*: el porcentaje de pacientes con seguimiento correcto es superior en las pacientes que refieren No Alteración (ver Tabla 10.87).

11. DISCUSIÓN POR OBJETIVOS

La Discusión del presente trabajo, se ha planteado mediante la agrupación de los dos estudios planteados en la siguiente investigación, siguiendo la siguiente estructura, en un primer apartado donde se discutirá la muestra de estudio y la fiabilidad de los instrumentos utilizados, un segundo apartado donde se discutirán los resultados encontrados en el objetivo 2 en relación a las variables *sociodemográficas, clínicas y psicológicas* y la relación entre las mismas, un tercer apartado donde se discutirán los datos en relación al Bienestar psicológico, las conductas de adhesión y consecuencias experimentadas, y un quinto apartado dedicado a comentar los resultados obtenidos con los modelos de regresión. Dejaremos para el capítulo 12 unos comentarios generales en los que abordaremos de forma global los resultados más destacados.

11.1. Discusión características de la muestra e instrumentos utilizados

Discusión de las Características de la muestra de pacientes en seguimiento por CMOH y las propiedades psicométricas de los instrumentos utilizados en el presente estudio.

En cuanto al *género*, tenemos una muestra exclusivamente femenina, pese a que por el tipo de síndrome debería haber algunos hombres en la misma (Roed Nielsen, Petersen, Therkildsen, Skytte, & Nilbert, 2015), lo cual sí se halla en otros trabajos (Bosch et al., 2012; Cabrera et al., 2010; Sanz et al., 2010). En la población de la que proviene la muestra el total de hombres atendidos por la UCG es de 15, de los que cabría esperar que, por la tasa de respuesta a la encuesta por correo observada en las mujeres, contestaran aproximadamente la mitad de ellos. Este escaso número de pacientes hace difícil el poder realizar análisis comparativos entre hombres y mujeres, por lo que se decidió que para la presente investigación no se incluirían los hombres, independientemente de que aceptasen, o no, participar en el estudio, e independientemente de que remitiesen sus respuestas por correo sin necesidad de formularles un recordatorio. Lo que sí podemos afirmar es que no existen diferencias en las variables clínicas y sociodemográficas entre las mujeres de nuestra muestra y el resto de mujeres que participaron en el estudio y no enviaron los cuestionarios en el plazo estipulado para ello.

En cuanto a la *Edad* la muestra de nuestro estudio tiene un promedio de aproximadamente siete años más respecto a las observadas en otros estudios nacionales (Bosch et al., 2012; Cabrera et al., 2010), sin embargo está en línea con los estudios internacionales más actuales (Li et al., 2015; Voorwinden & Jaspers, 2016a). Estas diferencias en España podría explicarse en base a que cuando se realizaron los primeros estudios inicialmente de disponían de pacientes más jóvenes y en cambio en la actualidad nuestra serie refleja la incidencia más ajustada de la enfermedad. Sin embargo estas diferencias no suponen un gran cambio respecto a las series previas ya que sitúa a las pacientes en todos los casos dentro del intervalo de 40-50 años a nivel nacional e internacional (Borreani et al., 2014; Brédart et al., 2013; Cruzado et al., 2011; Meiser, 2005).

Respecto a las características de nuestras pacientes en cuanto a tener *Descendencia, estado civil y nivel de educación* nuestra muestra es comparable a lo publicado en otras investigaciones realizadas en población española y no española (Cabrera et al., 2010; González et al., 2005; Li et al., 2015; Ringwald et al., 2016; Voorwinden & Jaspers, 2016a)

En nuestra muestra se observan diferencias entre pacientes afectas y sanas en la edad (las PA son más mayores), el tener descendencia (hay un mayor porcentaje de casos con hijos entre las PA), y el nivel de estudios (hay mayor porcentaje de casos con nivel formativo más elevado entre las PS).

Respecto al *Tiempo desde el diagnóstico genético*, la muestra de nuestro estudio presenta un rango amplio que oscila entre 1 y 158 meses (más de 13 años en seguimiento) con un promedio de 47 meses (casi cuatro años en seguimiento). Recordemos que uno de los criterios de inclusión era que la paciente fuera portadora, a fin de explorar que pasaba con aquellas pacientes que llevan mucho años en seguimiento. Esto obedecía a la inquietud por resolver lo que diferentes autores señalan la como una falta de datos respecto a que sucede con el malestar emocional con las pacientes portadoras a medio, largo plazo (Hamilton, Williams, Skirton, & Bowers, 2009; Ringwald et al., 2016; Sie et al., 2015). Sin embargo, nos planteamos la posibilidad de que, tal como se ha indicado en el capítulo 4, aspectos como las diferencias en impacto emocional y en la ansiedad, que parece cambiar a lo largo del tiempo, pudieran no ser observados si no se establecían grupos bien diferenciados. En consecuencia, realizamos un análisis donde tratamos el *Tiempo desde el diagnóstico* como una variable categórica, con dos categorías: pacientes que llevaban menos de un año de seguimiento versus el resto, no encontrando diferencias en los datos proporcionados por el HADS-Ansiedad. Quizás como señala literatura (Ringwald et al.,

2016) este malestar emocional se normaliza al año del diagnóstico y con nuestros resultados no hemos podido demostrarlo, dado que existían pocos casos de inicio. A partir de ahí se decidió mantener el tiempo desde el diagnóstico como una variable continua, sin diferenciar grupos con distintos intervalos de tiempo. Diferentes factores podrían contribuir de manera combinada a que no se haya observado una relación entre tiempo y malestar: por un lado quizás exista mayor formación de médicos de atención primaria, oncólogos y profesionales que trabajan en consejo genético (Robson et al., 2015), quizás la población esté más formada (Brédart et al., 2013), o, también, que exista más difusión de los aspectos relacionados con el consejo genético, gracias al efecto “Angelina Jolie”, que ha provocado una mayor conciencia social (Menendez et al., 2016).

En cuanto a la elección de *Cirugía* profiláctica, el 55% del total de la muestra ha optado por no llevar a cabo ningún tipo de cirugía reductora del riesgo. No obstante, hay diferencias entre PA y PS, puesto que las primeras optan, en un mayor porcentaje de casos, por algún tipo de cirugía. Esto puede explicarse porque las PA han experimentado la enfermedad, mientras que las PS no, y éstas basarían su decisión se basa en el riesgo de padecerla, por lo que podrían valorar negativamente los costes de las consecuencias seguras y no deseadas derivadas de la cirugía reductora (cambios en la imagen corporal), frente a los beneficios de una reducción del riesgo del que, por otra parte, pueden pensar que está suficientemente controlado con los protocolos que siguen cuando están siendo atendidas en la unidad de CG. Ante esa situación, pues, las PS tenderían a rechazar la cirugía reductora del riesgo, puesto que también debe tenerse en cuenta que dicho riesgo no es eliminado en su totalidad aunque se lleve a cabo la cirugía (Borreani et al., 2014; Tong et al., 2015).

En el hecho de tener familiares que han fallecido por cáncer, el 86% de las PS han tenido alguna pérdida por ésta enfermedad vs el 94% de las PA. Una vez más, esta diferencia, que alcanza la significación estadística, podría explicarse por el hecho de que las PA son personas de mayor edad y ello conlleva más probabilidad de haber tenido pérdidas familiares.

Valorando conjuntamente todo lo anterior, podemos decir que, en líneas generales, las características de la muestra de nuestro estudio (excepto en la variable género) coinciden con las de los trabajos publicados a nivel nacional (Cabrera, 2008; Bosch et al., 2012) y a nivel internacional (Beran et al., 2008; Garg et al., 2016; Mavaddat et al., 2013; Vos, Van Asperen, et al., 2013) y con estudios llevados a cabo con pacientes con

agregación familiar para cáncer hereditario (Cruzado et al., 2011; Landsbergen, 2011; Meiser, 2005).

Para contrastar el rigor metodológico respecto a los instrumentos del estudio, se ha valorado la fiabilidad de cada uno de ellos, todos indican que poseen valores iguales a los aportados por la literatura, excepto en el instrumento que mide bienestar emocional, donde existen dos dimensiones; Dominio del entorno y Autonomía, cuya fiabilidad no alcanza un valor mínimo deseable de 0.7 que sí han encontrado los autores de la adaptación española (Díaz et al., 2006). Respecto a la subescala “Autonomía”, pensamos que el valor 0.68 encontrado no difiere sustancialmente del valor 0.7 reportado por Díaz et al., lo cual sugiere que esta subescala no tiene ya de por sí una consistencia elevada. Respecto a la subescala “Dominio del Entorno” sí que el valor 0.67 observado es muy distinto al valor de 0.82 de la adaptación española original. Intentando encontrar una explicación a esta diferencia, pensamos que el ítem 16 de la escala “En general, siento que soy responsable de la situación en la que vivo”, podría ser el responsable de que la fiabilidad no fuese satisfactoria ya que la persona no puede sentirse responsable de ser portadora de mutación en los genes BRCA. Sin embargo, los análisis que realizamos indicaron que la omisión de este ítem no variaba la fiabilidad de la escala. Descartada esta posibilidad, quizás una posible explicación sería que la validación española de la escala está hecha con población sana y que por alguna razón, poblaciones con problemas de salud no experimentan de la misma manera que las poblaciones sanas los aspectos que parecen constituir el factor “Dominio del entorno”. No podemos contrastar la veracidad de esta suposición, dado que no tenemos conocimiento de ningún trabajo de similares características al nuestro, que permita contrastar los resultados obtenidos en lo que a esta dimensión se refiere, pero en otro tipo de ámbitos no oncológicos, encontramos estudios que reportan discrepancias de consistencia de esta dimensión (García, Serra, Marquez, & Bernabe, 2014; Vera-Villarroel, Urzua, Silva, Pavez, & Celis-Atenas, 2013).

Globalmente, creemos que las características de nuestra muestra no difieren esencialmente de las usadas en la mayor parte de trabajos sobre Consejo Genético, por lo que podemos establecer, dentro de las limitaciones propias de cualquier estudio, comparaciones entre nuestros resultados y los de otros investigadores.

11.2. Discusión de los objetivos 2 al 6 del estudio 2

Discusión de las variables sociodemográficas, clínicas y psicológicas y las relaciones entre ellas

Las características de los resultados del objetivo 2 han sido ya comentados en el apartado anterior: la diferencia de edad en función de la variable descendencia, es normal y esperable, también lo es el que las pacientes que no tienen hijos sean más jóvenes, y que cuando se tengan hijos no haya diferencias entre tener hijos e hijas.

En cuanto al objetivo 3, también se ha comentado en el apartado anterior que se trata de una muestra con un rango amplio en cuanto al tiempo desde el diagnóstico, que nos ha permitido poder establecer comparaciones con estudios a largo plazo. La distribución del estatus oncológico y del diagnóstico genético es por lo demás bastante similar entre las pacientes y no se relaciona con el tiempo desde el diagnóstico, por lo que cabe concluir que las variables clínicas son independientes entre sí.

En cuanto a la variable EPC, los resultados obtenidos muestran que las pacientes puntúan en promedio 11.77, lo cual, según los niveles propuestos por Cabrera (2008), las sitúa en un nivel moderado-bajo. Este valor es similar al encontrado tanto en estudios españoles como en estudios anglosajones cuando se evalúa a las pacientes después de la primera visita (Gopie et al., 2012; Gonzalez-Concepcion, 2008; Tilburt et al., 2011; Voorwinden & Jaspers, 2016b) encontrándose que la mayoría de pacientes (75%) se sitúa en niveles bajos o moderados.

Con los criterios de punto de corte establecidos para la escala **PPC6**, el porcentaje de casos con percepción de control alta es del 25%, lo cual es inferior al encontrado por Juan et al. (2003) que se situaba en el 58%. Estas diferencias pueden deberse a dos motivos: el primero, que el instrumento usado por Juan et al no utilizaba una escala numérica, sino categorial, (nada, un poco, bastante, mucho), lo que puede haber sesgado las respuestas hacia los valores más altos, sin posibilidad de establecer una gradación más fina. El segundo, que Juan et al. (2003) evaluaron a pacientes de cáncer de pulmón en fase de tratamiento activo, y eso puede también haber sesgado la percepción de control hacia valores máximos, dado que, posiblemente, el paciente necesita creer que su enfermedad está siendo controlada por la quimioterapia. Por tanto, nuestro estudio y el de Juan et al (2003) son difícilmente comparables. Tal como hemos señalado en el capítulo 9, las investigaciones con la escala PPC no ofrecen puntos de corte, por lo que no podemos cotejar con ellas nuestros resultados. Es difícil, por tanto, saber si este 25% de pacientes

con percepción de control alta es superior, igual, o inferior al de otras muestras de pacientes sometidos a Consejo Genético, por lo que será necesario realizar nuevas investigaciones, sobre todo, en nuestro ámbito cultural, y con nuestro instrumento de 6 ítems, para disponer, no sólo de una replicación de las características psicométricas, sino de algún tipo de indicadores de baremación que guíen la aplicación de estas medidas en el ámbito clínico. Desgraciadamente, esta tarea de replicación de resultados en nuestra disciplina, tal y como se ha señalado en un reciente artículo aparecido en *Science*, tiene todavía muchos aspectos que solucionar, por lo que seguramente el camino por recorrer para decidir la idoneidad de la escala PPC6 será aún largo (Tapia et al., 2015).

Si tenemos presente los resultados de la ansiedad y la depresión, en nuestra muestra un 25% de las pacientes refieren algún tipo de malestar emocional, y esto va en línea de lo encontrado por otros autores en otras muestras de pacientes sometidas a Consejo Genético (Eijzenaet al., 2014; Hirschberg et al., 2015; Voorwinden & Jaspers, 2016). Ahora bien, hay una diferencia importante si se tiene en cuenta si este malestar emocional se debe a la ansiedad o a la depresión, ya que el porcentaje de pacientes con ansiedad es más del doble que el de pacientes con depresión. Como se verá más adelante al discutir las relaciones de la ansiedad y la depresión con las variables de resultado contempladas en este estudio, el tener un tipo de malestar u otro es relevante, y, por tanto, no pueden considerarse como variantes equivalentes de un mismo tipo de alteración emocional a la hora de predecir las puntuaciones en la escala de Bienestar, pese a que, como indica la Tabla 10.14, ansiedad y depresión se presentan asociadas en muchos casos. En cuanto a la prevalencia de la ansiedad y la depresión, lo observado en la muestra de nuestro estudio.

En las valoraciones de amenaza y alteración se observa que dependiendo del motivo de amenaza/alteración, los resultados son diferentes: hay un mayor porcentaje de pacientes que consideran que hay amenaza y alteración altas cuando el motivo es la existencia de familiares afectos o de éxitus familiar. Esto podría entenderse en base a la misma línea argumental que la establecida anteriormente respecto a la realización o no de cirugías reductoras del riesgo: cuando hay familiares afectos o que han fallecido a causa del cáncer existe la certeza de que hay una amenaza real, mientras que el ser portador es una amenaza posible, pero que no tiene por qué suceder. No obstante, esta diferencia no se traduce en una independencia entre los diferentes motivos que generan la amenaza/alteración, ya que como muestran las tablas 10.16 a 10.20, existe una relación entre ellos, y las pacientes que experimentan amenaza/alteración alta en uno de los motivos también experimentan una amenaza/alteración alta en los otros dos (Dieng et al., 2014; Tilburt et al., 2011).

La relación de la EPC con las otras variables psicológicas va en el sentido esperado, presentando además todas ellas un tamaño del efecto importante excepto para la variable PPC6. Parece claro que a mayor preocupación por el cáncer menor sensación de control, y que a mayor grado de amenaza/alteración también hay mayor preocupación por el cáncer. Esto va en la línea de otros estudios (Cabrera, 2008; Hirschberg et al., 2015) y se confirmaría si tomamos como referencia la clasificación que propone Cabrera (2008), pues las puntuaciones obtenidas se sitúan todas en un nivel de preocupación moderado, excepto en las pacientes sin ansiedad, en aquéllas que no tienen antecedentes familiares y en aquéllas que no han tenido éxitos familiar, donde la media de puntuación en la escala es baja.

Centrándonos en la relación entre la percepción de control y la existencia de amenaza/alteración, el único caso en el que se encuentran relaciones significativas es el del provocado por ser portadora, donde las relaciones van en el sentido esperado, ya que el porcentaje de pacientes con amenaza/alteración altos es inferior entre aquellas con percepción de control alta. Esto coincide con lo indicado más arriba respecto a experimentar menos amenaza/alteración cuando el motivo es la posibilidad de padecer la enfermedad y no cuando la enfermedad ha aparecido (o ha provocado el fallecimiento de algún familiar). Por otra parte, y dado que la escala PPC6 valora el grado en que hay percepción de control por parte de uno mismo sobre un resultado que refiere a uno mismo, es también esperable y coherente que en el resto de relaciones analizadas en la Tabla 10.13 no se encuentren relaciones entre dicha escala y la amenaza/alteración que dependen de otras personas, como es el caso de la existencia de afectos/fallecimientos en familiares (Hirschberg et al., 2015; Voorwinden & Jaspers, 2016).

Lo que sí cabía esperar es que hubiera menor porcentaje de casos con ansiedad o depresión entre las pacientes con alta percepción de control, y esto no se observa en nuestros datos. Esto podría deberse a que la ansiedad y la depresión valoradas por el HADS no refieren específicamente a aspectos del Consejo Genético (Eijzenga et al., 2014; Vos, Van Asperen, et al., 2013), mientras que la escala PPC6 y las preguntas sobre amenaza/alteración sí lo hacen. Este argumento no es, sin embargo, aceptable, si lo aplicamos al caso de la escala EPC, que, pese a ser específica para el cáncer, sí se relaciona tanto con la ansiedad como con la depresión inespecíficas que valora el HADS. En la medida que PPC6 y EPC son medidas específicas deberían, pues, comportarse de un modo similar. Cabe hipotetizar que, pese a todo, la PPC6 es mucho más específica (control percibido sobre el proceso de Consejo Genético que recae sobre mi persona) que la EPC (preocupación por el cáncer en general), pero tampoco parece que éste sea un

argumento totalmente convincente para comprender por qué no hay relación entre percepción de control e incidencia de ansiedad y depresión. En definitiva, no podemos aportar en este momento un argumento claro sobre dicha falta de relación, ya que si bien no podemos descartar que esto se deba a la especificidad de la PPC6, tampoco podemos aceptarlo sin reticencias por los argumentos antes expuestos.

En cambio, sí volvemos a encontrar una relación clara, en líneas generales, entre las medidas inespecíficas de ansiedad y depresión del HADS (Eijzena et al., 2014) y las medidas de amenaza/alteración, relación que va en el sentido esperado, pues se observa mayor porcentaje de casos con amenaza/alteración altas cuando existe ansiedad o depresión. Esto sugiere que el malestar emocional provocado por la experiencia de cáncer (evaluado por las preguntas específicas sobre amenaza/alteración) podría ser la causa (total o parcial) del malestar emocional evaluado de forma inespecífica por el HADS, lo cual plantea nuevamente la cuestión sobre por qué no se ha encontrado la relación esperada entre la PPC6 y el HADS, y para lo cual seguimos sin disponer, al menos por el momento, de una respuesta satisfactoria.

Globalmente, pues, los resultados del Objetivo 4 muestran que hay una relación clara entre las medidas (específicas e inespecíficas) que valoran aspectos relacionados con lo que podríamos denominar “emociones negativas” (preocupación por el cáncer, amenaza/alteración, ansiedad y depresión) y que dichas emociones negativas son menos frecuentes o menos intensas cuando hay una percepción de control alta, excepto cuando la emoción negativa se valora con un instrumento no específico del cáncer, como es el HADS (Brédart et al., 2013; Vos, Menko, et al., 2013)

En el Objetivo 5 hemos analizado las posibles relaciones entre las variables sociodemográficas y el resto de variables consideradas como predictoras.

En el caso de la edad, los resultados indican la existencia de relaciones (o la ausencia de las mismas) que entran dentro de lo esperable. Así, no era esperable la existencia de diferencias en edad en función del diagnóstico genético (como así indican nuestros datos), pero sí en función del estatus oncológico, donde, como ya se ha señalado anteriormente, la edad de las PA es superior a la de las PS. Sí podía ser esperable una relación entre la edad y el tiempo desde el diagnóstico y ésta existe, aunque no es muy consistente y, de acuerdo con nuestro criterio de exigir una correlación >0.4 , la hemos considerado no relevante. El hecho de que las pacientes de más edad no sean las que llevan más tiempo en proceso de consejo genético puede obedecer a diversas razones, como el que sean las familiares de menor edad respecto a la edad de la paciente probando

en el caso de las pacientes sanas y que en dicha paciente probando la enfermedad se haya manifestado a una edad relativamente avanzada. Este argumento puede también ser aplicable en el caso de las pacientes afectas, que entran en consejo genético en el momento en que se manifiesta la enfermedad y esto puede ocurrir a edad tardía.

No hemos encontrado relación entre la edad y la preocupación. Posiblemente la preocupación pueda tener que ver con el tiempo desde el diagnóstico y no con la edad (Beran et al., 2008; Gopie et al., 2012; Ringwald et al., 2016).

Respecto a la relación de la edad con la depresión y la alteración por éxitus familiar, la misma tiene diferente sentido en uno u otro caso. Las pacientes con depresión tienen una media de edad superior, y ello podría explicarse en base a que estas pacientes de más edad han tenido más probabilidad de sufrir acontecimientos vitales estresantes que pueden ser la causa de esa depresión (se considera que es en la franja de los 50 años cuando esos acontecimientos vitales empiezan a ocurrir con más frecuencia) (Den Heijer et al., 2013; Gopie et al., 2012; Iris van Oostrom et al., 2003). En el caso de la alteración por éxitus familiar, las pacientes que tienen dicha alteración son ligeramente más jóvenes. Esto podría ir en la línea que señala alguna literatura que indica que si la pérdida de un familiar ha ocurrido a edad más temprana esto provoca mayor malestar e impacto (Hirschberg et al., 2015). De todas formas, la diferencia observada entre estos dos grupos de pacientes es sólo de tres años por lo que no queda claro hasta qué punto nuestros datos están revelando este hecho o, sencillamente, la relación encontrada es espúrea.

Los datos obtenidos en relación a la descendencia y el tiempo desde el diagnóstico señalan que las que tienen hijos hace más tiempo que están en seguimiento, lo cual no concuerda con la falta de relación encontrada entre edad y tiempo desde el diagnóstico, pues las pacientes con descendencia son más mayores. Una vez más, encontramos una cierta inconsistencia en las relaciones entre variables que no tenemos claro cómo interpretar, pero que no anulan el conjunto de datos que sí muestran una coherencia (así, si se observa que hay mayor casos con descendencia entre las pacientes afectas). Cabe aceptar, también que, pese a las relaciones estadísticamente significativas, alguna relación, como el caso que estamos comentando, pudiera ser espúrea.

No hay otras relaciones entre el tener descendencia y el resto de variables criterio, excepto en el caso de la depresión. Era esperable que pudiese haber una relación entre descendencia y preocupación por el cáncer, ya que el hecho de tener hijos y que el tener que cuidar de ellos pueda verse alterado por la presencia (en el caso de las PA) o el riesgo de cáncer (en el caso de las PS), podría aumentar esa preocupación. Igualmente, podría

argumentarse que el saber que los hijos también padecen el riesgo podría aumentar el nivel de preocupación, tal como han indicado algunos estudios (Gopie et al., 2012; Voorwinden & Jaspers, 2016a). La ausencia de esta diferencia puede deberse a que es posible que actualmente el proceso de consejo genético haga más hincapié en el control del riesgo que se puede conseguir que no en identificar a los posibles familiares portadores (lo cual era lo habitual hasta hace pocos años), a lo que podría añadirse el hecho de suponer que los avances médicos que pueda haber dentro de unos años, si a los descendientes se les desencadenase la enfermedad, podrían garantizar un mayor control o incluso una posible curación de la misma.

Finalmente, no hay relación entre el hecho de tener hijas y el resto de variables analizadas. Parece, pues, que las pacientes han entendido bien las implicaciones que conlleva el ser portadora de mutación BRCA, y que pese a que el síndrome se llama “cáncer de mama y ovario hereditario”, en él también se dan casos de cáncer de próstata como consecuencia de la alteración (Nielsen et al., 2015).

Cabía esperar que el tiempo desde el diagnóstico tuviera una relación inversa con las variables que hemos etiquetado antes como de “emociones negativas”. Sin embargo, esta relación sólo se observa de manera clara en el caso de la amenaza por ser portador (Tabla 10.25), ya que la correlación con la escala EPC es muy baja pese a alcanzar la significación estadística. El que a medida que transcurren los meses desde el diagnóstico se reduzca el porcentaje de casos con sensación de amenaza por ser portador reflejaría entonces el hecho descrito en el capítulo 4 (Bosch et al., 2012; Ringwald et al., 2016) que indica que esto es lo que sucede con los pacientes en situación de consejo genético y permitiría entender que eso no se observe cuando la emoción negativa se valora con una medida inespecífica como el HADS. Sería entonces esperable que este resultado se observase también en la alteración por ser portador, pero los datos no lo corroboran. Posiblemente la explicación radique en la forma en que han sido planteadas las cuestiones, puesto que la pregunta sobre amenaza se formula respecto al momento presente “¿Cómo de amenazante considera este hecho?” y la pregunta sobre alteración se formula respecto al pasado “¿Cómo considera que le afectó este episodio en su trayectoria vital?”. La alteración que entonces sería algo que ocurrió y, por tanto, la valoración de la misma no tiene por qué depender del tiempo que haya transcurrido desde el diagnóstico, sino, en todo caso, de otros factores que regularon, en su momento, el que la paciente experimentara más o menos alteración ante el conocimiento de ser portador, de saber que

un familiar está afecto, o de saber que un familiar ha fallecido a causa del cáncer. Algo similar puede argumentarse respecto a la amenaza por tener familiares afectados o fallecidos: el grado de amenaza ante un hecho consumado (el familiar ya tiene cáncer o ya ha fallecido) no tiene por qué verse modificado con el paso del tiempo, mientras que la amenaza que la paciente puede experimentar sobre sí misma (que en el caso de las PS es la aparición de la enfermedad y en el caso de las PA es la recidiva o la aparición de un segundo tumor) sí puede reducirse a medida que transcurren los meses en la unidad de consejo genético y los sucesivos controles confirman que no hay evidencias de cáncer. Finalmente, el que no haya relación clara entre la preocupación por el cáncer y el tiempo desde el diagnóstico podría deberse a que, en general, los niveles de preocupación de la mayoría de la muestra se sitúan en niveles bajos y puede ser difícil que el consejo genético pueda reducirlos más. En todo caso, cabría esperar un aumento de esa preocupación si se tiene en cuenta, como se ha comentado anteriormente, que a medida que transcurre el tiempo y la persona entra en una fase del ciclo vital en la que aumenta la frecuencia de eventos estresantes (aparición de casos de cáncer en familiares y amigos) y estos llevan a pensar con más frecuencia en que eso puede ocurrir.

Respecto al estatus oncológico, lógicamente las PA muestran una mayor puntuación en la preocupación por el cáncer, y muestran un mayor porcentaje de casos con sensación de amenaza/alteración que las PS. La razón por la cual no se observan estas diferencias en la amenaza/alteración por afectación/éxitus de familiares es la argumentada en el párrafo anterior: cabe suponer que, en general, la amenaza y la alteración por la evidencia de existencia de enfermedad (o fallecimiento) depende del impacto que provoca el hecho en sí mismo y no tiene por qué verse modulado por el que la paciente sea afectada o no (si bien esto podría suceder en algunos casos). Por último, una posible explicación de por qué el que las PA muestran más casos de depresión es que el hecho de pasar por la experiencia de la enfermedad oncológica puede haber dejado secuelas a nivel emocional que puedan tanto ser la causa del estado actual, como un factor que module que la reacción afectiva ante situaciones generadoras de malestar emocional (life-events que acontecen a lo largo del ciclo vital) sea de más intensidad y generen actualmente sentimientos de tristeza que facilitan la posibilidad de puntuar alto en la escala del HADS.

En relación a la percepción de control no hay diferencias entre pacientes PA y PS, lo cual podría explicarse porque efectivamente el proceso de Consejo Genético consigue transmitir una sensación de control efectiva a todas las pacientes (Brédart et al., 2013; McAllister et al., 2012b; Robinson et al., 2015) respecto a lo que puede ocurrir y lo que

puede hacerse en cada caso. Esto puede interpretarse como un aspecto positivo del proceso asistencial ya que cabría esperar que el hecho de haber vivido la experiencia en el caso de las PA hiciese que éstas fueran menos proclives a experimentar esa sensación de control.

El estatus oncológico no muestra relación con la PPC6, cosa que sí ocurre cuando tenemos en cuenta el Diagnóstico Genético. Donde el porcentaje de pacientes con percepción de control alta es superior en el caso del BRCA1. Estas diferencias es difícil de comprender porque no se acompañan de diferencias en la escala de EPC y porque el BRCA1 conlleva un peor pronóstico a nivel ginecológico. Podría ocurrir que las pacientes de BRCA1 no hubieran comprendido correctamente la información y perciban más control del realmente existente, o bien que esta diferencia fuese espúrea, dado que no observamos diferencias entre pacientes BRCA1 y BRCA2 en ninguna otra variable.

Si tenemos en cuenta la información obtenida con la medida de malestar que no refiere específicamente a la situación de Consejo Genético (el HADS), observamos una gran discrepancia entre la depresión (en la que aparecen muy pocos casos) y la ansiedad (donde el número de casos supera el 40%) (Eijzenga et al., 2014; Hamilton, Lobel, & Moyer, 2010). No sabemos hasta qué punto esta elevada presencia de ansiedad es causada por el Consejo Genético, pero podemos aventurarnos a decir que sólo lo es en parte, ya que la puntuación que se obtiene con un instrumento específico para el Consejo Genético (la Escala de Preocupación por el Cáncer) indica niveles bajos. Es posible entonces que muchos casos de ansiedad lo sean, pues, por otros motivos que aparecen en la vida de las pacientes y de otras personas de la misma edad que no están sometidas a Consejo Genético (Eijzenga et al., 2014). En todo caso, y para finalizar, sí podríamos sugerir que los casos en que la ansiedad pueda estar más determinada por la vivencia del Consejo Genético, son aquellos en los que ha transcurrido menos tiempo desde el diagnósticos, puesto que nuestros resultados han evidenciado que en las pacientes con vivencia de amenaza alta el tiempo transcurrido desde el diagnóstico es inferior.

11.3 Discusión de los objetivos 7 al 9 del estudio 2

Discusión de las variables dependientes: el Bienestar Psicológico, las consecuencias positivas y negativas experimentadas y las pautas de adhesión de una muestra de pacientes en situación de CG por CMOH y su relación entre sí.

Hemos interpretado las puntuaciones medias obtenidas en las diversas subescalas de Ryff en base a su proximidad al valor máximo que permiten. A partir de ahí hemos indicado que la que obtiene un mayor valor es la subescala de Crecimiento Personal, y la que tiene un valor más bajo es la de las Relaciones Positivas. El orden que hemos observado en las subescalas de nuestra muestra coincide en parte con el reportado por Díaz, et al. (2006) ya que en el caso de la dimensión de Relaciones Positivas, su estudio señala que es donde están las puntuaciones más elevadas. Nuestra hipótesis para explicar esta diferencia se basa en que las pacientes de nuestra muestra han pasado por una situación en la que existe un riesgo de padecer una enfermedad grave (caso de las pacientes PS) o en la que efectivamente esta enfermedad ha aparecido (caso de las pacientes PA). Cuando en la vida de una persona hace su aparición cualquiera de estas dos condiciones es habitual que las interacciones y las redes de apoyo social se movilicen y, como consecuencia de ello, se produzcan cambios en las relaciones entre las personas. Estos cambios se producirían tanto por un reforzamiento del vínculo (en aquellos casos en que se recibe ayuda y apoyo de las personas de las que se espera tenerlo y de otras de las que no se esperaba tanto, pero que prestan su ayuda de manera eficaz e incondicional) como por el deterioro de la relación (en aquellos otros casos en los que la ayuda esperada no se produce), lo cual se ha constatado en algunos estudios (Gopie et al., 2012; Voorwinden & Jaspers, 2016a) que han evaluado estos aspectos en el proceso de cáncer hereditario. No sería entonces sorprendente que las Relaciones Positivas hubiesen disminuido en personas como las de nuestro estudio y eso quedase reflejado en la puntuación de la subescala. Por otra parte, también se observa en nuestro estudio que esta subescala es la que muestra en dos casos tener unas correlaciones inferiores a 0.4 con otras subescalas del instrumento, lo cual podría avalar la pertinencia de los razonamientos que estamos planteando.

Las consecuencias percibidas por las pacientes de nuestro estudio muestran un predominio de los cambios positivos, y los negativos son, fundamentalmente, variantes de lo que venimos describiendo como “emociones negativas” (miedo, desánimo, etc). No podemos descartar que esto se deba a un sesgo en la muestra, ya que podría ocurrir que las participantes que no remitieron los cuestionarios fueran las que experimentaron cambios negativos, y que justamente ése fuera el motivo por el que decidieron no contestar

a las preguntas del estudio. También podría ocurrir que efectivamente se hayan producido cambios negativos en algún momento, pero que actualmente están superados u olvidados y por ello no son reportados, porque, en líneas generales, las pacientes tienen un nivel de bienestar adecuado si tenemos en cuenta que el porcentaje de casos con depresión, según el HADS, no llega al 18%. Lo que sí podemos argumentar es que nuestros datos no apoyan el hecho de que haber experimentado la enfermedad determine la existencia de cambios negativos, dado que no hemos encontrado diferencias entre las pacientes PA y PS. En todo caso, la literatura (Bower, Low, Moskowitz, Sepah, & Epel, 2008; Ringwald et al., 2016) sí señala que se ha comprobado que un cierto porcentaje de pacientes que han superado la enfermedad oncológica dicen haber obtenido experiencias y cambios positivos como consecuencia de la misma (lo que se ha identificado con el término *Benefit Finding*).

Parece que en las pacientes de nuestra muestra esos cambios positivos refieren a la obtención de sensación de control, lo cual justificaría que en el instrumento PPC6 tengamos una gran mayoría de pacientes que indican tener sensación de control (Berkenstadt et al., 1999; Garg et al., 2016; A. H. Pieterse et al., 2011; S Shiloh et al., 1997). Una vez más, estos datos sugieren que la labor que realizan las unidades de Consejo Genético son eficaces en este sentido no solo en procesos oncológicos sino en otros ámbitos como pueden ser las enfermedades cardíacas (Robinson et al., 2015), o en servicios donde existe un asesoramiento reproductivo (Cuturilo et al., 2016).

Una vez establecidos los perfiles de tipo de cambios, y de acuerdo con lo que estamos comentando respecto al predominio de los cambios positivos, vemos que el porcentaje de pacientes que sólo reportan cambios negativos es efectivamente muy bajo (5%), lo que refuerza la idea de que el consejo genético aporta beneficios para el paciente y familia y esto está en línea de lo que dice actualmente la literatura (Garg et al., 2016; Ringwald et al., 2016). Los datos de nuestra muestra señalan que existe también un 10% de casos que no reportan ningún tipo de cambio. Esto pensamos que puede deberse a tres posibles razones: La primera, que las pacientes no hayan contestado a una pregunta abierta por el esfuerzo que supone redactar y escribir. La segunda, que fueran las pacientes que estaban pendientes de conocer su diagnóstico genético. Sin embargo, hemos comprobado que este argumento no es cierto, puesto que sólo una paciente de este grupo que no manifiesta ningún cambio está pendiente de recibir su diagnóstico. La tercera razón es que hay diferencias entre PA y PS, ya que de las 19 pacientes que no reportan ningún cambio, 16 son pacientes PA. Esto podría deberse a que son pacientes afectas donde existe una certeza de enfermedad, pues han pasado por ello, y no sean capaces de hacer una valoración sobre los aspectos beneficios y las posibles limitaciones del proceso

de consejo genético. No debemos olvidar que pueden existir otras las variables, como pueden ser las estrategias de afrontamiento, el conocimiento de la enfermedad, el tipo de cáncer que hayan padecido sean los factores que este modulando este aspecto (Hirschberg, Chan-Smutko, & Pirl Gayun, 2015; Voorwinden & Jaspers, 2016a). Finalmente, no se puede excluir la posibilidad de que estas pacientes no tengan vínculos familiares (o no sean deseados por la paciente) y el hecho de iniciar un proceso de consejo genético no genere ni interés ni preocupación (Garg et al., 2016).

Lo más destacable de los datos encontrados respecto a las pautas de adhesión es el escaso porcentaje de casos que realizan dichas pautas de manera correcta, pues apenas superan el 50%. Respecto a la autoexploración, y dado que es una conducta que depende exclusivamente de las pacientes y entre las mismas existe una elevada percepción de control, cabría esperar que la mayoría de las pacientes la realizase correctamente. Sin embargo, apenas un 41% de ellas lo hace. Algo similar podría decirse respecto a las mamografías y las resonancias, de las cuales, por depender de la programación que establece el equipo médico, cabría esperar que la práctica totalidad de las pacientes las siguieran de forma correcta, y se queda en el 51% para las mamografías y un 26% para las resonancias. Esta prevalencia de conductas inadecuadas es tan frecuente que hemos podido comprobar que también se da (por hipervigilancia) en el caso de las 13 pacientes de nuestra muestra que habían realizado doble mastectomía y a las cuales se les había informado de que no era necesario que llevaran a cabo pruebas de seguimiento. Aspecto que nos llama la atención, dado que la literatura reporta que existen protocolos de tratamiento médico bien definidos y estructurados que permiten una vigilancia de las pacientes portadoras y que estos son comprensible para ellas (Kelly et al., 2015; Plon et al., 2011; Ringwald et al., 2016; Robson et al., 2015) con el objetivo final de que las pacientes dispongan de estrategias para manejar la situación sin incertidumbre (Ringwald et al., 2016). Una posible explicación es que las pacientes no acaben de entender los protocolos o bien que existen otras variables de personalidad las que estén modulando este aspecto, como un estilo de afrontamiento pasivo o una elevada percepción del riesgo (Den Heijer et al., 2013; Gopie et al., 2012). Podría ocurrir que este aspecto del Consejo Genético no se esté realizando tal y como refiere la literatura (McAllister et al., 2008; 2011) y en algunos casos no consiga de la paciente y su familia; una buena comprensión del problema, una alta capacidad de tomar decisiones en beneficio propio y de la familia y la capacidad de tomar decisiones para el futuro (Cuturilo et al., 2016). No debemos olvidar que los protocolos los escriben profesionales y son los pacientes quien deben asumirlos en interacción con las características de las pacientes y sus familias que

acabamos de describir. Así, una paciente podría considerar que las pautas de adhesión no generan suficiente control (y realizaría conductas de hipervigilancia) o al revés (y realizara hipovigilancia), sin que eso, según nuestros resultados, guarde relación ni con el bienestar ni con los cambios positivos.

Más adelante, cuando se comenten los objetivos 10 y siguientes discutiremos si las variables predictoras permiten ofrecer algún elemento para comprender por qué hay un porcentaje tan bajo de pacientes que realizan las conductas correctas. Mientras tanto, podemos sugerir diversas hipótesis al respecto. La primera es que las pacientes no han comprendido la información y eso genera la pauta inadecuada de comportamiento. Para justificar esa incomprensión cabría apelar al posible impacto emocional que se pueda experimentar en la primera visita o en la visita en la que se comunica el diagnóstico. Sin embargo, esta hipótesis es poco plausible, dadas las características de nuestra muestra respecto al tiempo de seguimiento (que habrá conllevado una normalización de la situación). Una segunda posibilidad es que las pacientes tengan miedo de autoexplorarse por temor a descubrir algo que pueda desencadenar el circuito de diagnóstico y confirmar la peor sospecha. Tampoco esta hipótesis parece probable si tenemos en cuenta que la mayoría de pacientes han valorado como consecuencia positiva el poder disponer de control de la situación. Sea como sea, parece que las conductas de vigilancia no son correctas y que, independientemente de la causa que las pueda producir, parece claro que es necesaria una supervisión por parte del equipo de la unidad de consejo genético en las visitas de seguimiento para garantizar que el comportamiento de las pacientes es adecuado, ya que si éste no lo es (tal como confirman nuestros datos) se está produciendo la paradoja de que todo el potencial del consejo genético y los recursos invertidos en el mismo devienen ineficaces para conseguir el objetivo que se proponen.

11.4. Discusión de los objetivos 10 al 12 del estudio 2

Determinar en qué grado las variables sociodemográficas *clínicas* y *psicológicas* determinan, el *Bienestar Psicológico, las consecuencias positivas y la adhesión* correcta a conductas preventivas de una muestra de pacientes en situación de CG por CMOH.

La edad de las pacientes no se relaciona con las variables de resultado excepto en el caso de los cambios experimentados, siendo superior la media de edad de las pacientes que reportan únicamente cambios positivos. Creemos que la edad no tiene por qué determinar diferencias en ninguna de las variables de resultado, dado que no tenemos noticias de datos previos en este sentido, pues la literatura hasta el momento se ha centrado en los factores que determinan el impacto emocional, el malestar, la ansiedad y la depresión entre otros (Hirschberg et al., 2015; Ringwald et al., 2016; Smerecnik et al., 2009). Por esa razón, y por el hecho de que la diferencia entre pacientes que reportan solo cambios positivos y las que reportan cambios positivos y negativos es de solamente cuatro años, sospechamos que el cambio podría ser espúreo, si bien no puede descartarse como posible explicación el que pacientes más jóvenes puedan tener hijos de menor edad y ello predisponga a mayores niveles de miedo o preocupación por lo que a estos les pueda ocurrir como consecuencia del hecho de que la madre sea portadora. Para analizar esta posibilidad sería necesario realizar análisis adicionales en los que se valorase si la edad de las pacientes en el momento del diagnóstico indica si son las más jóvenes, de entre las que tienen descendencia, las que reportan consecuencias negativas junto con las positivas. Esta posibilidad vendría avalada por el hecho de que son las pacientes con descendencia las que muestran una puntuación más baja en la subescala de Relaciones Positivas y, por tanto, esto sugiere que son las que han experimentado emociones negativas (tristeza y preocupación por los hijos) que han producido un cierto deterioro en las relaciones con los demás (Voorwinden & Jaspers, 2016), lo que hace que perdure el recuerdo de las mismas en el momento actual y determine el reporte de dichas emociones negativas como una consecuencia del proceso de consejo genético.

En el caso de las pacientes que tienen hijas, la menor puntuación en las subescalas “Autonomía” y “Dominio del Entorno” podría ser debida a que las pacientes creen que sus descendientes pueden tener un mayor riesgo de padecer el cáncer, lo cual podría ser más intenso en el caso de las pacientes PA que han conocido la realidad oncológica. No podemos, sin embargo, estar seguros de lo anterior, puesto que, tal como se ha comentado anteriormente, no hemos observado una relación entre el tener hijas y las diferentes causas de amenaza/alteración, ni tampoco con la preocupación por el cáncer.

El *tiempo desde el diagnóstico* no guarda relación con ninguna de las variables de resultado analizadas en esta investigación, lo cual indica que las conductas de adhesión son inadecuadas desde el primer momento y que, tal como se sugería anteriormente, es necesario hacer un seguimiento y supervisión de las mismas por parte del personal de la unidad de consejo genético. Tampoco parece que el tiempo desde el diagnóstico facilite unos mayores niveles de bienestar o la desaparición de los cambios negativos producidos por el proceso de consejo genético. No obstante, no puede descartarse que en determinados momentos del proceso y para submuestras que puedan tener algunas características concretas, el tiempo desde el diagnóstico pueda modular algún aspecto del bienestar o de la vivencia de aspectos positivos provocados por el consejo genético.

En lo que refiere al *diagnóstico genético*, las pacientes con *BRCA2* muestran una puntuación inferior en la subescala "Autonomía", lo cual coincidiría con los comentado anteriormente respecto al porcentaje de casos con percepción de control alta en este grupo de pacientes, sin que eso se traduzca en un peor seguimiento de las conductas de adhesión, por lo que seguimos sin poder clarificar si estas diferencias es espúrea o no.

Por último, respecto al estatus oncológico, las pacientes PA tienen menores niveles de bienestar, si consideramos la puntuación en las subescalas "Autonomía" y "Dominio del entorno". Posiblemente esto determina una menor sensación de poder actuar sobre los eventos negativos, puesto que estos han aparecido ya en la vida de la paciente, y ello redundante en una menor sensación de bienestar que, sin embargo, no se traduce en experimentar una mayor presencia de cambios negativos. En consecuencia, cabe concluir que el haber pasado por la enfermedad oncológica deja siempre una secuela de evento traumático que reduce, aunque no de forma dramática en el caso de las pacientes de la muestra, el bienestar. Ello no significa que esto deba ser así en todas las pacientes oncológicas. Quizá el hecho de, a través del proceso de consejo genético, tener un cierto grado de control (que, recordemos, es una consecuencia positiva valorada por la pacientes) sobre la prevención de la enfermedad oncológica en los familiares, puede minimizar el miedo o la tristeza que puede suponer el pensar que otras personas apreciadas puedan experimentar la misma situación, y ello reduzca el impacto negativo de la experiencia con el cáncer.

Es esperable una correlación negativa entre una medida de preocupación y una medida de bienestar y, efectivamente, esto es lo que sucede cuando nos fijamos en la escala de preocupación por cáncer y su relación con la escala de Ryff: todas las correlaciones son negativas y estadísticamente significativas, si bien, de acuerdo con

nuestro criterio, únicamente consideramos como relevantes las existentes con las subescalas de Autoaceptación y Dominio del Entorno. En el mismo sentido de considerarlo como un resultado esperable podemos situar la diferencia en la preocupación por el cáncer en función de la existencia de cambios, pues es lógico que una menor preocupación dé lugar al reporte de cambios únicamente positivos. Sin embargo, no hay relación entre la preocupación por el cáncer y el seguimiento correcto de las conductas de adhesión, pese a que cabría suponer que mayores niveles de preocupación condujesen a la realización de comportamientos preventivos. Una posible explicación para esta aparente incoherencia es plantear que, dado que la preocupación se sitúa en un nivel moderado-bajo, no es suficiente para generar un estado de alerta que facilite la realización de la conducta de autoexploración.

La percepción de control muestra una relación clara con el bienestar: excepto en el caso de la subescala “Relaciones positivas”, que es la que mostraba una fiabilidad menos satisfactoria y en la que las diferencias están próximas a la significación estadística, en el resto de casos las pacientes con percepción de control alta muestran puntuaciones más altas. Este es un resultado esperable si tenemos en cuenta que la percepción de control ha mostrado su relación inversa con el malestar emocional en pacientes con cáncer de mama (Bárez et al., 2007, 2009) y estaría a favor de la hipótesis principal de la presente investigación que considera que la percepción de control es un elemento clave para el bienestar de las pacientes. No obstante, esta hipótesis principal no se ve apoyada en el caso del perfil de cambios, puesto que el tener una percepción de control alta no determina un mayor porcentaje de casos que reporten solamente cambios positivos. Posiblemente el perfil de cambios está más regulado por aspectos de tipo emocional sobre los que no interviene la percepción de control y, pese a que nuestros datos no permiten contrastarlo, podría ocurrir que la relación entre percepción de control y cambios estuviera mediada por las sensaciones de bienestar/malestar y por ello no hemos observado esta relación en nuestro trabajo. Finalmente, la percepción de control tampoco parece regular el comportamiento de adhesión. Es posible que para encontrar esta relación, si es que existe, deban utilizarse medidas de percepción de control más específicas que valoren con más precisión lo que las pacientes opinan respecto a su capacidad para llevar a cabo correctamente las conductas y, también respecto al grado en que creen que esas conductas son eficaces para conseguir la mejor prevención posible.

La ansiedad debería mostrar una relación opuesta con las medidas de bienestar y eso queda confirmado por las diferencias que observamos en las puntuaciones de la escala de Ryff, que son más bajas en el caso de pacientes con ansiedad. Al igual que sucedía con

la preocupación por el cáncer, la relación también se observa en el perfil de consecuencias, pues el reporte de únicamente cambios positivos se da con más frecuencia entre las pacientes que no tienen ansiedad. Parece, pues, que preocupación y ansiedad son aspectos que se solapan, lo cual es comprensible si tenemos en cuenta que son variantes de lo que venimos denominando “emociones negativas” (Butow, Lobb, Meiser, Barratt, & Tucker, 2003; Meiser et al., 2002) La ansiedad también proporciona un resultado interesante, puesto que muestra una relación estadísticamente significativa con la conducta de autoexploración mamaria: el porcentaje de casos con conducta correcta es superior entre las pacientes con ansiedad. Esto sería concordante con lo comentado anteriormente respecto a que los niveles de preocupación por cáncer no son lo suficientemente intensos como para desencadenar una alerta, cosa que sí ocurriría cuando existe un nivel de ansiedad elevado. Por este motivo, las pacientes ansiosas serían más proclives a realizar conductas de vigilancia, sobre todo, las que dependen directamente de ellas mismas, como es el caso de la autoexploración mamaria.

Se observa también en el caso de la depresión la relación inversa con variables de bienestar, pero en este caso eso no llega a traducirse en diferencias en los perfiles de consecuencias, pese a que cabría esperar que entre las pacientes depresivas se dieran más casos que reportasen consecuencias negativas. Hemos aludido en algún momento a que estados de malestar emocional podrían facilitar el recuerdo de experiencias con carga afectiva negativa y es eso lo que esperaríamos que sucediese con las pacientes con depresión. Quizá, y pese a que el HADS indica que existe un nivel de afecto negativo importante en estas pacientes, este estado de ánimo no es lo suficientemente intenso como para provocar esos sesgos en el recuerdo. Por último, la depresión no se relaciona con las conductas de adhesión, lo cual no debe sorprendernos, puesto que si bien es comprensible que la ansiedad desencadene una vigilancia activa, la tristeza no tiene por qué llevar a ello, sino incluso a un efecto contrario de desapego hacia las conductas preventivas.

Las sensaciones de amenaza y alteración por ser portador siguen más o menos las mismas líneas que la ansiedad y la preocupación por el cáncer: tienen una relación inversa con las medidas de bienestar (en tres de las subescalas en el caso de la amenaza y en todas las subescalas en el caso de la alteración) y directa con la presencia del reporte de consecuencias negativas. La amenaza no se relaciona con las conductas de adhesión, pese a que cabría esperar que, por el proceso de alerta descrito más arriba, sí lo hiciera y, curiosamente, la alteración se relaciona con un seguimiento incorrecto de la conducta de realizar resonancias magnéticas. Es difícil dar una explicación satisfactoria a estos dos resultados. Es posible que la amenaza esté valorando más una percepción de riesgo que

no un estado de activación, necesario para desencadenar las conductas de vigilancia. Y en cuanto a la realización de resonancias magnéticas, no puede descartarse que la relación encontrada sea espúrea pese a tener significación estadística.

Un patrón similar se da en el caso de la amenaza y alteración por tener familiares afectos: las medidas de “emoción negativa” se relacionan de forma inversa con el bienestar y facilitan el reporte de cambios negativos, todo lo cual se ajusta a lo esperable. Respecto a las conductas de adhesión, en este caso no se observa ninguna relación y podemos mantener la misma argumentación que hemos indicado antes para la amenaza y alteración por ser portador.

Finalmente, ocurre casi lo mismo para la amenaza y alteración por Éxitus familiar, por lo que son de aplicación, en líneas generales, los comentarios de los párrafos anteriores, con la excepción del reporte de cambios negativos, que en este caso no guarda relación con la alteración, y de la amenaza por Éxitus familiar, que se relaciona con la realización de mamografías: las pacientes con amenaza alta son las más proclives a realizar un seguimiento correcto. Respecto al reporte de cambios negativos, podría ocurrir que el Éxitus familiar se hubiera producido en familiares lejanos o con los que no hay un vínculo fuerte y por eso esa circunstancia no sería valorada como algo que produjera vivencias intensas de emoción negativa que facilitasen el recuerdo de momentos negativos. Respecto a la conducta de realización de mamografías, volvemos a encontrar un resultado difícil de explicar. En este caso, la amenaza no parece estar reflejando una percepción de riesgo, puesto que estamos refiriéndonos a un hecho que ya se ha producido, y quizá podría determinar más una certeza de que ese resultado puede llegar a producirse en la propia persona y eso sí actúe como un elemento que active la vigilancia y facilite esa conducta. No obstante, eso también tendría que dar lugar a un seguimiento correcto de la autoexploración mamaria, y nuestros datos no lo confirman. Por lo tanto, no podemos dar una explicación totalmente satisfactoria y cabe plantearse de nuevo si no podríamos estar frente a una relación espúrea.

11.5. Discusión de los objetivos 13 al 15 del estudio 2

Discutir el grado de relación que tienen sobre las consecuencias positivas y sobre las conductas de adhesión cada una de las variables encontradas en los objetivos 10, 11, 12.

Los resultados encontrados respecto al bienestar muestran unos porcentajes de varianza explicados relativamente bajos, pues no llegan al 30% y, en el caso de la subescala de autonomía ni siquiera llegan al 10%. Por otra parte, y pese a que el número de variables candidatas a ser variables explicativas en los modelos de regresión es relativamente elevado (entre 5 y 10), estos incorporan como máximo tres variables, predominando entre las mismas, y con valores de los parámetros beta indicando una relación negativa, las variables que reflejan la existencia de estados afectivos negativos. Entre ellas, es la depresión la que parece ser más determinante, pues aparece en los cinco modelos para los que era una posible variable explicativa, y en cuatro de ellos lo hace como la variable con más peso en la ecuación. La ansiedad, sin embargo, y pese a ser candidata a formar parte de todos los modelos explicativos, sólo llega a formar parte de uno de ellos. Vemos que, en general, y siempre dentro de la cautela con la que deben tomarse estos resultados dado su carácter exploratorio y el hecho de que la metodología estadística, como hemos señalado, está utilizada de una manera que no es totalmente rigurosa, las relaciones encontradas son lógicas: medidas de malestar emocional predicen de forma negativa resultados de bienestar emocional. Lo interesante es observar que en cuatro de esos modelos, y de acuerdo con lo esperado a partir de la hipótesis principal del presente trabajo, la percepción de control también es un predictor del bienestar. Las dos subescalas en las que esto no se observa son las de “Relaciones positivas” y “Dominio del entorno”. Para la primera, cabe argumentar que la percepción de control refiere a resultados relacionados con la prevención y el control de la enfermedad, pero no de las consecuencias relativas a otros aspectos de la vida del paciente como pueden ser los de las relaciones sociales. Por lo tanto, no debe sorprendernos que la percepción de control no entre en el modelo de regresión que explica la subescala “Relaciones positivas”. Respecto a la otra subescala, sí que por el contenido de los ítems cabría esperar que tuviera una relación clara con la percepción de control, pues la definición de esta subescala habla específicamente de control y autoeficacia. No obstante, no hay que olvidar que la fiabilidad de esta escala no es del todo satisfactoria, y, por otra parte, que es una medida general que quiere englobar muchos ámbitos, mientras que la PPC6 proporciona una medida específica para algo muy concreto. Por este motivo quizá no sea tan sorprendente que la PPC6 (específica) no participe de un modelo explicativo de una medida general. Este

argumento también sería aplicable al conjunto de modelos de regresión: son más las medidas generalistas (las provenientes del HADS y de la EPC) las que se relacionan con medidas generalistas de bienestar sin que ello implique que, en menor medida, y para determinadas subescalas, las medidas específicas (percepción de control, amenaza, alteración) también regularían ese bienestar.

Pese a que teníamos ocho variables como posibles predictoras del perfil de cambios, sólo una de ellas parece ser la determinante: la preocupación por el cáncer. En este caso, todas las variables candidatas, excepto la edad, pertenecen al grupo de las que hemos calificado como “emociones negativas”, por lo que no es extraño que una de ellas sea la que pueda aglutinar esta relación entre indicadores de “malestar” (presencia de emociones negativas, por un lado, y reporte de cambios negativos, por el otro). Además, lo hace explicando un porcentaje de varianza superior (39%) al que se había obtenido en el caso del bienestar. En consecuencia, poco más se puede añadir al respecto excepto concluir que la preocupación por el cáncer parece ser una medida útil para saber si las pacientes mantienen recuerdos de experiencias negativas producidas por el proceso de consejo genético, y que esos recuerdos no dependen de variables sociodemográficas o clínicas, ni tampoco de que la paciente tenga una percepción de control mayor o menor sobre el proceso de consejo genético.

Para el estudio de las variables que regulan las conductas de adhesión no ha sido posible realizar ningún análisis simultáneo de un conjunto de variables, puesto que, como ya se ha señalado en apartados anteriores, sólo se disponía de una variable, diferente en cada caso, para explicar dichas conductas de adhesión. En consecuencia, no podemos añadir nada más a lo ya dicho. En todo caso, insistir en que los resultados proporcionan informaciones que no parecen claramente coherentes y que, en todo caso, y apelando a un mecanismo de activación y vigilancia propiciado por un estado de ansiedad, la única relación a la que encontramos un cierto sentido es a la existente entre ese estado de ansiedad y el seguimiento correcto de la autoexploración mamográfica. Para las mamografías y las resonancias es difícil ver si hay o no presente un estado de activación que sea la causa de la relación encontrada, por lo que volvemos a plantear la posibilidad de que en este caso las relaciones encontradas sean espúreas. En todo caso, lo que sí parece un resultado muy relevante y a tener muy en cuenta en los protocolos asistenciales es que el 50% o más de las pacientes, pese a que, teóricamente, han recibido la información adecuada para hacerlo, no llevan a cabo de forma correcta las conductas de seguimiento. Esto es algo que, como hemos señalado anteriormente, puede invalidar la eficacia del proceso de consejo genético, y pone de manifiesto la necesidad de realizar una

vigilancia cuidadosa de estos aspectos por parte del equipo asistencial y, a la vez, de llevar a cabo investigaciones que clarifiquen por qué hay esta alta incidencia de conductas incorrectas.

12. DISCUSIÓN GENERAL

12.1. Integración general de los resultados

El principal objetivo de esta investigación era validar una medida de control percibido en Consejo Genético y averiguar en qué medida dicha percepción de control era un elemento determinante para el bienestar y la adaptación de las pacientes sometidas a proceso de Consejo Genético.

Respecto a la primera cuestión, creemos que, a falta de contrastar en otras muestras de pacientes la estructura y distribución de puntuaciones encontradas en nuestra muestra, disponemos de un instrumento satisfactorio, pues tiene unas características psicométricas adecuadas y parece útil para realizar estudios con otras muestras de pacientes, tanto en CMOH como en otros tumores o en otras patologías susceptibles de Consejo Genético. Sin embargo, la propuesta de un punto de corte para diferenciar dos niveles de percepción de control también debería cotejarse con otras muestras de pacientes, o bien, si se establecen otras consideraciones para definir puntos de corte, realizar nuevos análisis con los datos de nuestra muestra. Pese a ello, los resultados obtenidos son prometedores y consideramos que no hay motivos para descartar el uso de esta escala para valorar el nivel de control percibido que el consejo genético ha transmitido a la persona.

En cuanto a la relación entre la percepción del control y el bienestar, los datos son consistentes y coherentes con los de otros trabajos provenientes tanto del ámbito de la Psicología de la Salud, como del de la Psicooncología. El control percibido, por otro lado, también demuestra ser una pieza fundamental en el proceso de consejo genético porque es lo que determina en mayor medida el que las pacientes valoren la experiencia como positiva, lo cual supone un cambio importante respecto a las vivencias que acompañaban al proceso de consejo genético hace unos años. Donde el malestar, la incertidumbre y la percepción de riesgo eran las bases en la que se sustentaba el proceso.

La preparación del equipo asistencial ha conseguido, al menos, por lo que revelan los datos del presente estudio, que las pacientes consideren que el consejo genético es algo positivo porque permite tener control sobre la situación. Por lo tanto, parece claro que el bienestar y la valoración positiva de la experiencia del consejo genético no parecen venir determinadas por variables sociodemográficas o clínicas, sino, en buena medida, por la existencia de una percepción de control, y que la consecución de ésta parece que se consigue en buena medida a través de la labor asistencial que realizan los equipos.

Sin embargo, la percepción de control no parece que pueda facilitar algo tan importante como la adhesión a pautas de seguimiento y vigilancia, determinantes claves para las personas que forman parte de este proceso. Respecto a éstas, hemos señalado ya que los datos de nuestro estudio revelan una realidad preocupante por cuanto indican que la mitad de las pacientes no lleva a cabo las conductas adecuadas y eso puede poner en peligro la eficacia del recurso asistencial. El que la percepción de control, en el tipo y forma que evalúa la PPC6, pueda ser un determinante de esta conducta no está claro. La percepción de control es una variable que conlleva especificidad, ya que el control es el grado en que algún agente concreto obtiene un resultado concreto a través del uso de unos medios concretos. La percepción de control que evalúa el PPC6 es de tipo inespecífico (dentro del marco más general del proceso de consejo genético, por supuesto) y no incluye la realización de conductas de adhesión. Posiblemente por eso, no cabe esperar una relación entre esas dos variables y sí cabe considerar que lo adecuado debería ser, por parte de las unidades de consejo genético, capacitar específicamente a las pacientes para que, por un lado, entendieran la importancia de realizar correctamente las conductas de seguimiento, y por otro, adquirieran la habilidad y el control necesarios para realizarlas según el protocolo establecido. Muy posiblemente, un factor que pueda determinar la mala adhesión sea la presencia de barreras (reales o percibidas) para realizar las conductas, por lo que la evaluación de este aspecto podría arrojar luz sobre estos patrones de comportamiento inadecuado. Finalmente, cabe considerar la posibilidad de que la medida utilizada para valorar la realización de conductas de adhesión puede tener limitaciones, pues no está claro hasta qué punto es fiable la información aportada por las pacientes y que quizá estas conductas de adhesión pueden ser más satisfactorias de los que nuestros datos parecen indicar. En todo caso, sería necesario investigar todo esto con más precisión para estar bien seguros de si las conductas de adhesión se realizan correctamente, o no, y en qué casos.

Además del papel de la percepción de control, un segundo gran aspecto a comentar es el relacionado con la evaluación del malestar que tienen las pacientes y en cómo eso se inserta en el proceso. El uso de instrumentos como el HADS proporciona información útil para saber el estado emocional de las pacientes, pero no informa sobre en qué medida eso es debido a la situación de consejo genético en particular, y de contacto con la enfermedad oncológica, en general. En este sentido, las preguntas específicas sobre amenaza/alteración y la escala EPC (o, lo que sería lo mismo: la percepción de riesgo y la preocupación) parecen más adecuadas. Esta última nos está indicando, además, que el proceso de consejo genético se está viviendo de manera menos estresante, pues las

puntuaciones indican que los niveles de preocupación tienden a ser bajos, y que, probablemente, este resultado es debido, una vez más, a la buena tarea de los equipos asistenciales. Esto no impide que las pacientes puedan informar de consecuencias negativas producidas por el Consejo Genético, ya que cuando la preocupación alcanza niveles más altos, se incrementa la vivencia de consecuencias negativas.

No obstante, y dado que el porcentaje de pacientes con ansiedad observado en la muestra es elevado, pues supera el 40%, y que esta ansiedad podría interferir con la comprensión de la información que transmite la unidad de consejo genético, sería conveniente seguir utilizando el HADS para detectar a estas pacientes y prestarles un asesoramiento y atención más cuidadosos y personalizados. En ese proceso es cuando debe contarse con la presencia de un psicólogo que trabaje directamente con el equipo para ayudar a identificar a estas pacientes y les capacite para manejar de manera adecuada la ansiedad de modo que puedan mantenerse dentro del circuito de consejo genético comprendiendo qué es lo que deben realizar en cada momento.

Finalmente, y vistos desde una perspectiva global, los datos del presente estudio sugieren tres grandes aportaciones:

La primera, es que el bienestar de las pacientes y el seguimiento correcto de las pautas de adhesión no guardan relación con variables clínicas o sociodemográficas.

La segunda, que en el proceso de consejo genético es conveniente valorar la ansiedad, la amenaza, el grado de control percibido, y la preocupación por el cáncer para, a partir de ahí, establecer protocolos de actuación eficaces en los que el psicólogo puede y debe participar ayudando a regular la reactividad emocional.

Y la tercera, y no menos importante, que debe prestarse mucha atención a las conductas de adhesión ya que parece que no son seguidas de forma correcta por, cuando menos, la mitad de las pacientes. Este tema debe ser investigado para conocer las causas que provocan esta situación, y los datos de nuestro estudio no permiten, en este caso, obtener ninguna respuesta satisfactoria a este problema.

Algo similar podemos decir respecto al uso de las preguntas sobre consecuencias positivas y negativas, y a las preguntas sobre vivencias de amenaza y alteración. Igualmente hay que señalar que no está totalmente claro si las diferencias estadísticamente significativas revelan la existencia de diferencias clínicamente relevantes. Por ejemplo, hemos encontrado diferencias significativas con diferencias de 2 puntos en algunas subescalas del bienestar, pero, al carecer de baremos o puntos de corte, no sabemos si

realmente esa diferencia en las cifras es una diferencia que realmente existe en las vivencias de las pacientes, y que pudiera ser constatada por un observador independiente. Es necesario plantearse estas cuestiones e intentar disponer de unos criterios que nos permitan saber en qué momentos una diferencia estadística equivale a una diferencia clínica o, incluso, si puede darse el caso de que una diferencia clínica no se traduzca necesariamente en una diferencia estadística.

Independientemente de ello, consideramos que el presente estudio aporta elementos para mejorar nuestra comprensión de las variables que parecen modular las reacciones afectivas que se experimentan después de recibir una confirmación de ser positivo tras el resultado del test genético. Es necesario seguir analizando cómo interaccionan estas variables, y, para conseguirlo, es conveniente desarrollar instrumentos que permitan valorar las características de las mismas con más precisión. Afortunadamente algunos de esos instrumentos están en curso de desarrollo, por lo que podrán ser incorporados en futuras investigaciones (no sé si es eso lo que querías decir) Para el estudio estas variables pronostico se están desarrollando instrumentos específicos para el consejo genético (Cabrera et al., 2011; Castejónn et al., 2016; Cruzado et al., 2011; Eijzenga, Bleiker, et al., 2014; Esplen et al., 2013).

12.2. Limitaciones de la presente investigación

En cuanto a las limitaciones que podemos comentar sobre el trabajo aquí presentado, son diversas. La primera es que la muestra puede estar sesgada por las razones que se han ido comentando en los apartados anteriores. De entrada, se ha excluido a los hombres, lo que determina que no podamos estar seguros de si todo lo reseñado hasta el momento les es aplicable. Por otro lado, y aunque no hemos observado diferencias en los datos clínicos y sociodemográficos entre las pacientes que remitieron la encuesta y las que no lo hicieron, no podemos garantizar que estas últimas sean equivalentes a las primeras, y bien podría ocurrir que estas pacientes que no contestaron fueran pacientes con más vivencias negativas o con menos percepción de control, o con otras características que podrían determinar un perfil de resultados diferente al que hemos encontrado aquí.

También es necesario tener en cuenta que el criterio utilizado para establecer un punto de corte en la escala PPC6 puede no ser el más adecuado. Quizá quepa plantearse si en la percepción de control lo importante no es tener una percepción alta o muy alta, sino el no tener percepción de control; es decir: que lo que pueda establecer diferencias y servir como un elemento predictor más preciso sea el tener puntuaciones bajas. Para ello, una

vez más, se trataría de identificar los puntos de corte pertinentes. No obstante, esto no podrá ser resuelto o matizado hasta que no se hagan nuevas investigaciones.

Algo similar podemos decir respecto al uso de las preguntas sobre consecuencias positivas y negativas, y a las preguntas sobre vivencias de amenaza y alteración. Igualmente hay que señalar que no está totalmente claro si las diferencias estadísticamente significativas revelan la existencia de diferencias clínicamente relevantes. Por ejemplo, hemos encontrado diferencias significativas con diferencias de 2 puntos en algunas subescalas del bienestar, pero, al carecer de baremos o puntos de corte, no sabemos si realmente esa diferencia en las cifras es una diferencia que realmente existe en las vivencias de las pacientes, y que pudiera ser constatada por un observador independiente. Es necesario plantearse estas cuestiones e intentar disponer de unos criterios que nos permitan saber en qué momentos una diferencia estadística equivale a una diferencia clínica o, incluso, si puede darse el caso de que una diferencia clínica no se traduzca necesariamente en una diferencia estadística.

No podemos descartar tampoco que el administrar una batería de cuestionarios con tantos ítems no haya podido sesgar algunas respuestas de las participantes por efectos de cansancio o de comprensión defectuosa de algunos ítems. Sería más adecuado, en el futuro, utilizar instrumentos de medida más sencillos y rápidos que fueran contestados en presencia de algún miembro del personal sanitario que garantizase que la paciente comprende lo que se le está preguntando.

Ya hemos señalado la intención subyacente a la forma en que hemos utilizado la técnica estadística de la regresión y, por tanto, que los resultados obtenidos deben ser interpretados con cautela. El que una determinada variable haya formado parte o no de un determinado modelo no debe asumirse como algo indiscutible, sino como un primer dato que puede orientar futuros trabajos. Hasta que estos no se realicen y confirmen o no lo hallado en nuestra investigación, las conclusiones que podamos establecer deben ser consideradas como algo provisional sujeto a verificación. Para ello puede ser interesante plantear el uso de otras metodologías de análisis que puedan dar más soporte estadístico a las relaciones entre variables por ser más adecuadas para el manejo de este tipo de datos, como tal vez pudieran serlo las basadas en los modelos de path-analysis.

Como ocurre en toda investigación, el presente trabajo ha seleccionado unas variables para ser estudiadas, y ha excluido otras. Los resultados obtenidos permiten ahora valorar en qué medida esa elección ha sido correcta. Creemos que, en general, el planteamiento ha sido adecuado, pero que posiblemente hubiera sido acertado reducir

alguna medida de valoración de afectos negativos (por ejemplo, la amenaza/alteración referirla exclusivamente al hecho de ser portador) y sustituirla por algún elemento que evaluase si la comunicación entre paciente y equipo es la adecuada y/o por otra que valorase el grado de apoyo social y familiar que tiene la paciente. Ambos aspectos (comunicación y relaciones familiares) son elementos importantes en el consejo genético, y deberían ser tenidos en cuenta en futuras investigaciones. Igualmente, deberíamos estar más seguros de si realmente cuando valoramos amenaza estamos valorando percepción del riesgo. Quizá sería más adecuado, sin dejar de asumir que la amenaza revela sensación de riesgo, utilizar una escala de medida continua que permitiese una valoración más precisa de ese riesgo percibido.

Finalmente, hay un aspecto importantísimo que no debe olvidarse en ningún momento: los cambios que se producen en la forma de aplicar el proceso de consejo genético y que se derivan de la acumulación constante de conocimientos, ocurren a una velocidad muy elevada, de tal manera que muchas informaciones y formas de actuar que las pacientes de este estudio habían recibido en el momento en que contestaron a los cuestionarios, ahora han sido modificadas, por lo que podría ocurrir que si este estudio se realizase en el momento actual, se encontrasen resultados distintos. Todo ello hace que algunos aspectos o conclusiones de nuestro trabajo puedan no ser válidas hoy día. No obstante, creemos que si bien pueden haberse modificado algunos matices, la importancia de la percepción de control, la amenaza, y la preocupación por la enfermedad siguen siendo elementos claves en el proceso de consejo genético tanto para el cáncer como para otras enfermedades.

12.3. Sugerencias para futuras investigaciones

El desarrollo de un conocimiento científico debe ir acompañado de una valoración de las implicaciones que el mismo puede tener, a corto o largo plazo, para otros ámbitos del conocimiento y para la práctica profesional en la que se inserta ese conocimiento científico.

Respecto al desarrollo de nuevas investigaciones en este ámbito, ya hemos señalado la necesidad de incorporar variables relacionadas con la comunicación y el apoyo social y familiar. A ello podríamos añadir también la posibilidad de plantear trabajos basados en metodología cualitativa que aporten información sobre aspectos y matices que la metodología cuantitativa no permite detectar. Por otra parte, los datos también aportan elementos para el ámbito de la Psicología del Control, pues confirman la importancia de

este constructo para comprender cómo pueden regularse los estados de bienestar y malestar en diferentes ámbitos de la Salud.

12.4. Implicaciones del trabajo

Respecto a las implicaciones para el ámbito profesional, la primera y más destacable es la necesidad de intervenir sobre las conductas de adhesión: deben revisarse los protocolos y corregirse para lograr que estas conductas de adhesión se lleven a cabo de manera correcta.

Una segunda implicación es que quizá la alta prevalencia de casos con ansiedad no sea realmente tan elevada, ya que hemos utilizado un criterio en el que los casos dudosos eran considerados como “positivos” y es posible que una parte de esos casos dudosos realmente no tenga problemas de ansiedad. No obstante, no deja de llamar la atención el que sólo podamos estar “seguros” de que no tienen ansiedad más que un 58% de pacientes, por lo que el equipo debe contar con los recursos necesarios para manejar esa reactividad emocional y evitar que interfiera con la actividad asistencial. Entre esos recursos se debería contar, por tanto, con la figura del psicólogo, ya que este podría ofrecer intervenciones de formato breve que pueden ser eficaces en este contexto, como, por ejemplo, las basadas en técnicas cognitivas. Así, y basándonos en los resultados de este estudio, el enseñar a las pacientes a manejar los pensamientos perturbadores haciendo que se centren en los pensamientos positivos, centrados en la percepción de control, parece una estrategia adecuada, sobre todo si se tiene en cuenta que está demostrado que los métodos cognitivos son eficaces en trastornos de ansiedad generalizada, un trastorno donde las preocupaciones (posiblemente, y en buena medida, por la sensación de falta de control) son el síntoma principal (Voorwinden & Jaspers, 2016a). En cualquier caso, sería conveniente desarrollar estudios controlados que permitieran confirmar que esa eficacia que se espera de las técnicas cognitivas efectivamente se produce.

Por último, una tercera implicación es que para poder llevar a cabo la valoración de las pacientes con instrumentos más sencillos que permitiesen definir de forma rápida el perfil de necesidades asistenciales de cada caso, nuestros datos indican que sería suficiente utilizar una pequeña batería compuesta por el HADS, la PPC6 y la EPC. El perfil ideal sería el de la paciente que carece de indicios de ansiedad o depresión (HADS), puntúa 1.8 o más en la escala PPC6, y tiene una puntuación inferior a 11 en la escala EPC. Valores diferentes a los indicados señalarían a las pacientes sobre las que debería realizarse una evaluación más precisa y detallada para decidir si es necesario algún tipo de intervención.

13. CONCLUSIONES

1. La adaptación española de la Escala de Percepción de Control (PPC6) posee propiedades psicométricas satisfactorias en la versión de 6 ítems con un solo factor, por lo que su utilización en contexto español Consejo Genético para cáncer hereditario parece adecuada.
2. Será importante analizar en futuros estudios los puntos de corte establecidos para la escala de Percepción de Control PPC6, permitiendo identificar a los pacientes con niveles de percepción de control por debajo de lo que sería deseable.
3. Nuestra población valora como una consecuencia positiva del proceso de Consejo Genético para cáncer hereditario, el comprobar que existe un control sobre el proceso tanto a nivel de detección como en el tratamiento precoz de la enfermedad oncológica.
4. La percepción de control es un determinante importante para el Bienestar Psicológico.
5. Un 85% de las pacientes reporta que el proceso de Consejo Genético aporta consecuencias positivas.
6. La escala de preocupación por cáncer EPC correlaciona negativamente con algunos indicadores de bienestar e identifica a las pacientes que reportan que el proceso de Consejo Genético les ha producido consecuencias negativas.
7. Las pacientes con percepción de control alta y con más tiempo de seguimiento por el programa se sienten menos en riesgo.
8. Nuestra población, aproximadamente el 50% de la pacientes no se adhieren a las medidas de seguimiento propuestas. Esta adherencia inadecuada no se relacionada con la ansiedad, la depresión, la preocupación, la percepción de control.
9. El malestar emocional, es un constructo complejo que debe ser analizado desde diferentes perspectivas, donde, la percepción de control, al ansiedad, la preocupación, la tristeza y la sensación de riesgo de ser portadora serán aspectos determinantes para establecer el perfil de las pacientes que pueden requerir una atención psicológica dentro del proceso de Consejo Genético.

LISTA DE REFERENCIAS

-
- Aalfs, C. M., Oort, F. J., de Haes, J. C. J. M., Leschot, N. J., & Smets, E. M. a. (2007). A comparison of counselee and counselor satisfaction in reproductive genetic counseling. *Clinical Genetics*, 72(2), 74–82. <http://doi.org/10.1111/j.1399-0004.2007.00834.x>
- Albada, A., Ausems, M. G. E. M., & van Dulmen, S. (2014). Counselee participation in follow-up breast cancer genetic counselling visits and associations with achievement of the preferred role, cognitive outcomes, risk perception alignment and perceived personal control. *Social Science & Medicine (1982)*, 116, 178–86. <http://doi.org/10.1016/j.socscimed.2014.07.012>
- Alonso, A., Conejero, R., Balmaña, J., Mendizabal, E., Blanco, I., & Brunet, J. (2010). *Bases del cáncer hereditario. Cáncer Hereditario 2ª ed.* (SEOM). Madrid.
- Bárez, M. (2002). *Relación entre percepción de control y adaptación a la enfermedad en pacientes con cáncer de mama.* Universitat Autònoma de Barcelona.
- Bárez, M., Blasco, T., Fernandez-Castro, J., & Viladrich, C. (2007). Need for cognition and psychosocial adjustment in prostate cancer patients and partners. *Journal of Psychosocial ...*, 25(1), 37–41. <http://doi.org/10.1300/J077v25n01>
- Bárez, M., Blasco, T., Fernández-Castro, J., & Viladrich, C. (2009). Perceived control and psychological distress in women with breast cancer: A longitudinal study. *Journal of Behavioral Medicine*, 32(2), 187–196. <http://doi.org/10.1007/s10865-008-9180-5>.
- Bárez, M., Blasco, T., Fernández Castro, J. y Viladrich, C. (2007) A structural model of the relationships between perceived control and adaptation to illness in women with breast cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 25(1), 21-43.
- Bayés, R. (2007). *El reloj emocional.* Barcelona. Alienta
- Bennett, R. L. (2012). The family medical history as a tool in preconception consultation. *Journal of Community Genetics*, 3(3), 175–183. <http://doi.org/10.1007/s12687-012-0107-z>
- Beran, T. M., Stanton, A. L., Ph, D., Kwan, L., Seldon, J., Bower, J. E., ... Ganz, P. A. (2008). The Trajectory of Psychological Impact in BRCA1 / 2 Genetic Testing : Does Time Heal ? *Annals of Behavioral Medicine*, 36, 107–116. <http://doi.org/10.1007/s12160-008-9060-9>

- Beranuy, M., Chamarro, A., Graner, C., & Carbonell, X. (2009). Validación de dos escalas breves para evaluar la adicción a Internet y el abuso de móvil. *Psicothema*, 21(3), 480–485.
- Berkenstadt, M., Shiloh, S., Barkai, G., Katznelson, M. B. M., & Goldman, B. (1999). Perceived personal control (PPC): A new concept in measuring outcome of genetic counseling. *American Journal of Medical Genetics*, 82(1), 53–59.
[http://doi.org/10.1002/\(SICI\)1096-8628\(19990101\)82:1<53::AID-AJMG11>3.0.CO;2-#](http://doi.org/10.1002/(SICI)1096-8628(19990101)82:1<53::AID-AJMG11>3.0.CO;2-#)
- Berliner, J., Fay, A., Cummings, S., Burnett, B., & Tillmanns, T. (2013). NSGC practice guideline: Risk assessment and genetic counseling for hereditary breast and ovarian cancer. *Journal of Genetic Counseling*, 22(2), 155–163.
<http://doi.org/10.1007/s10897-012-9547-1>
- Bleiker, E. M. a, Esplen, M. J., Meiser, B., Petersen, H. V., & Patenaude, A. F. (2013). 100 years Lynch syndrome: what have we learned about psychosocial issues? *Familial Cancer*, 12(2), 325–39. <http://doi.org/10.1007/s10689-013-9653-8>
- Bish, A., Sutton, S., Jacobs, C., Levene, S., y Ramirez, A. (2002). Changes in psychological distress after cancer genetic counselling: a comparison of affected and unaffected women. *Brisith journal of cancer*, 86(1), 43-50.
- Borreani, C., Manoukian, S., Bianchi, E., Brunelli, C., Peissel, B., Caruso, a, ... Pierotti, M. a. (2014). The psychological impact of breast and ovarian cancer preventive options in BRCA1 and BRCA2 mutation carriers. *Clinical Genetics*, 85(1), 7–15.
<http://doi.org/10.1111/cge.12298>
- Bosch, N., Junyent, N., Gadea, N., Brunet, J., Ramon y Cajal, T., Torres, A., ... Balmaña, J. (2012). What factors may influence psychological well being at three months and one year post BRCA genetic result disclosure? *Breast (Edinburgh, Scotland)*, 21(6), 755–60. <http://doi.org/10.1016/j.breast.2012.02.004>
- Bosch, N., Junyent, N. N., Gadea, N., Brunet, J., Ramon y Cajal, T., Torres, A. A., ... Balmaña, J. (2012). What factors may influence psychological well being at three months and one year post BRCA genetic result disclosure? *Breast (Edinburgh, Scotland)*, 21(6), 755–60. <http://doi.org/10.1016/j.breast.2012.02.004>

- Bower, J. E., Low, C. a., Moskowitz, J. T., Sepah, S., & Epel, E. (2008). Benefit Finding and Physical Health: Positive Psychological Changes and Enhanced Allostasis. *Social and Personality Psychology Compass*, 2(1), 223–244. <http://doi.org/10.1111/j.1751-9004.2007.00038.x>
- Brédart, A., Kop, J. L., Depauw, A., Caron, O., Sultan, S., Leblond, D., ... Dolbeault, S. (2013). Short-term psychological impact of the BRCA1/2 test result in women with breast cancer according to their perceived probability of genetic predisposition to cancer. *British Journal of Cancer*, 108(5), 1012–20. <http://doi.org/10.1038/bjc.2012.599>
- Butow, P. N., Lobb, E. A., Meiser, B., Barratt, A., & Tucker, K. M. (2003). Psychological outcomes and risk perception after genetic testing and counselling in breast cancer : a systematic review. *MJA*, 178(January), 77–81.
- Cabera, E. (2008). *Estado emocional y creencias de salud en personas con agregacion familiar al cáncer de mama que reciben consejo genético*. Universitat Internacional de Catalunya.
- Cabrera, E., Blanco, I., Yagüe, C., & Zabalegui, A. (2010). The impact of genetic counseling on knowledge and emotional responses in Spanish population with family history of breast cancer. *Patient Education and Counseling*, 78(3), 382–388. <http://doi.org/10.1016/j.pec.2009.10.032>
- Cabrera, E., Zabalegui, A., & Blanco, I. (2011). Versión española de la Cancer Worry Scale (Escala de Preocupación por el Cáncer: adaptación cultural y análisis de la validez y la fiabilidad). *Medicina Clinica*, 136(1), 8–12. <http://doi.org/10.1016/j.medcli.2010.04.015>
- Castejón, V., Rovira, T., Sumalla, E. C., Darder, E., Iglesias, S., Ochoa, C., & Blanco, I. (2016). Adaptación cultural y validación de la versión española de la Escala de Autoconcepto en BRCA en mujeres portadoras con alto riesgo de cáncer de mama y ovario hereditario. *Medicina Clinica*, 146(4), 148–154. <http://doi.org/10.1016/j.medcli.2015.09.018>
- Castellano-Tejedor, C., Eiroa-Orosa, F.-J., Pérez-Campdepadrós, M., Capdevila, L., Sánchez de Toledo, J., & Blasco-Blasco, T. (2015). Perceived positive and negative consequences after surviving cancer and their relation to quality of life. *Scandinavian Journal of Psychology*, n/a–n/a. <http://doi.org/10.1111/sjop.12199>

- Cha, E. S., Kim, K. H., & Erlen, J. a. (2007). Translation of scales in cross-cultural research: Issues and techniques. *Journal of Advanced Nursing*, 58(4), 386–395. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04242.x>
- Chen, H. Y., & Boore, J. R. P. (2010). Translation and back-translation in qualitative nursing research: Methodological review. *Journal of Clinical Nursing*, 19(1-2), 234–239. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2009.02896.x>
- Claes, E., Denayer, L., Decruyenaere, M., Boogaerts, A., Philippe, K., & Legius, E. (2005). Predictive Genetic Testing for Hereditary Breast and Ovarian Cancer : Psychological Distress and Illness Representations 1 Year Following Disclosure. *Journal Genetic Counseling*, 14(5), 349–363. <http://doi.org/10.1007/s10897-005-1371-4>
- Clarke, S., Butler, K., & Esplen, M. J. (2008). The phases of disclosing BRCA1 / 2 genetic information to offspring. *Psycho-Oncology*, 17(July), 797–803.
- Croster, C., & Boehmke, M. (2009). Survivorship considerations in adults with hereditary breast and ovarian cancer syndrome: state of the science. *vivJournal Cancer Sur*, 3, 21–42.
- Cruzado. JA (2010a). Principios del asesoramiento genético. In B. I. Alonso MA, Balmaña J, Benavides J, Blanco I (Ed.), *Cancerr Hereditario* (Alonso MA, pp. 321–364). Madrid: SEOM.
- Cruzado, JA., Gil, F.(2014).Atención psicologica en consejo genético. En Gil , F.Counselling y psicoterapia en cáncer.
- Cruzado,JA., & Olivares, E. (2005). Comunicación En Consejo Genético. *Psicooncología*, 2, 269–284.
- Cruzado JA., Perez, P., & Olivera, H. (2007). Consecuencias y necesidades de la intervencion psicológica en consejo genético para mujeres en riesgo de cancer de mama hereditario. *Psicooncología*, 4, 465–482.
- Cruzado JA, Perez, P., Rojo, L., Olivera, H., Martinez, R., Laserna, M., & Pascual, A. (2011). Impacto psicologico del consejo genético valorado por el cuestionario de evaluación multidimensional del impacto de riesgo (MICRA). Estudio de las propiedades psicométricas del MICRA. *Psicooncología*, 8(1), 125–142. <http://doi.org/10.5209/rev>

- Cruzado JA, Segura, P., & Olivera, H. (2007). Cirugía profiláctica como medida preventiva del cáncer de mama y ovario hereditario. *Psicooncología*, 4(2), 483 – 498.
<http://doi.org/>-
- Cruzado, JA. (2010b). La toma de decisión de los participantes en consejo genético oncológico. *Psicooncología*, 7(2-3), 341–362.
- Cuturilo, G., Vucinic, O. K., Novakovic, I., Ignjatovic, S., Mijovic, M., Sulovic, N., ... Ljubic, A. (2016). Clients ' Perception of Outcome of Team-Based Prenatal and Reproductive Genetic Counseling in Serbian Service Using the Perceived Personal Control (PPC) Questionnaire. *Journal Genetic Counseling*, 25, 189–197.
<http://doi.org/10.1007/s10897-015-9857-1>
- Daly, M., Pilarski, R., Axilbund, J., Berry, M., Buys, S., & Crawford, B. (2016). Genetic / Familial High-Risk Assessment : Breast and Ovarian.
- Davey, A., Rostant, K., Harrop, K., Goldblatt, J., & O'Leary, P. (2005). Evaluating genetic counseling: Client expectations, psychological adjustment and satisfaction with service. *Journal of Genetic Counseling*, 14(3), 197–206.
<http://doi.org/10.1007/s10897-005-0519-6>
- DeMarco, T. A., Peshkin, B. N., Valdimarsdottir, H. B., Patenaude, A. F., Schneider, K. A., & Tercyak, K. P. (2008). Role of parenting relationship quality in communicating about maternal BRCA1/2 genetic test results with children. *Journal of Genetic Counseling*, 17(3), 283–287. <http://doi.org/10.1007/s10897-007-9147-7>
- Den Heijer, Seynaeve, C., Vanheusden, K., & Duivenvoorden, H. J. (2011). The contribution of self-esteem and self-concept in psychological distress in women at risk of hereditary breast cancer. *Psycho-Oncology*, 1175(August 2010), 1170–1175.
- Den Heijer, Seynaeve, C., Vanheusden, K., Timman, R., Duivenvoorden, H. J., Tilanus-Linthorst, M., ... Tibben, A. (2013). Long-term psychological distress in women at risk for hereditary breast cancer adhering to regular surveillance: A risk profile. *Psycho-Oncology*, 22(3), 598–604. <http://doi.org/10.1002/pon.3039>
- Den Heijer, Vos, J., Seynaeve, C., Vanheusden, K., Duivenvoorden, H. J., Tilanus-Linthorst, M., ... Tibben, A. (2012). The impact of social and personal resources on psychological distress in women at risk for hereditary breast cancer. *Psycho-Oncology*, 21(December 2010), 153–160. <http://doi.org/10.1002/pon.1879>

- Den Heijer, M., Seynaeve, C., Vanheusden, K., Duivenvoorden, H., Bartels, C., Menke-Pluymers, M., & Tibben, A. (2011). Psychological distress in women at risk for hereditary breast cancer: the role of family communication and perceived social support. *Psychooncology*, 20(12), 1317–23.
- Di Prospero, L.S., Seminsky, M., Honeyford, J., Doan, B., Franssen, E., Meschino, W., Chart, P., Warner, E. (2001). Psychosocial issues following a positive result of genetic testing for BRCA1 and BRCA2 mutations: findings from a focus group and a needs- assessment survey. *Canadian Medical Association Journal*, 164(7), 1005-1009.
- Díaz, D., Rodríguez-carvajal, R., Blanco, A., Moreno-jiménez, B., Gallardo, I., & Valle, C. (2006). Adaptación española de las escalas de bienestar psicológico de Ryff. *Psicothema*, 18(3), 572–577.
- Dieng, M., Watts, C. G., Kasparian, N. a., Morton, R. L., Mann, G. J., & Cust, A. E. (2014). Improving subjective perception of personal cancer risk: Systematic review and meta-analysis of educational interventions for people with cancer or at high risk of cancer. *Psycho-Oncology*, 23(6), 613–625. <http://doi.org/10.1002/pon.3476>
- Edwards, a, Gray, J., Clarke, a, Dundon, J., Elwyn, G., Gaff, C., ... Thornton, H. (2008). Interventions to improve risk communication in clinical genetics: systematic review. *Patient Education and Counseling*, 71(1), 4–25. <http://doi.org/10.1016/j.pec.2007.11.026>
- Eijzenga, Bleiker, E. M., Hahn, D. E., Kluijt, I., Sidharta, G. N., Gundy, C., & Aaronson, N. K. (2014). Psychosocial aspects of hereditary Cancer (PAHC) questionnaire: development and testing of a screening questionnaire for use in clinical cancer genetics. *Psycho-Oncology*, 23(8), 862–869. <http://doi.org/10.1002/pon.3485>
- Eijzenga, Bleiker, E. M., Hahn, D. E., Van der Kolk, L., Sidharta, G. N., & Aaronson, N. K. (2015). Prevalence and detection of psychosocial problems in cancer genetic counseling. *Familial Cancer*, 14(4), 629–636. <http://doi.org/10.1007/s10689-015-9809-9>
- Eijzenga, EE, D., Aaronson, N. K., Kluijt, I., & Bleiker, E. M. (2014). Specific psychosocial issues of individuals undergoing genetic counseling for cancer - A literature review. *Journal of Genetic Counseling*, 23(2), 133–146. <http://doi.org/10.1007/s10897-013-9649-4>

- Eijzena, H., Aaronson, N. K., Kluijdt, I., Sidharta, G. N., Hahn, D. E., Ausems, M. G., & Bleiker, E. M. (2014). The efficacy of a standardized questionnaire in facilitating personalized communication about problems encountered in cancer genetic counseling: design of a randomized controlled trial. *BMC Cancer*, *14*, 26. <http://doi.org/10.1186/1471-2407-14-26>
- Engel, C. (2015). Breast Cancer Risks and Risk Prediction Models, 7–12. <http://doi.org/10.1159/000376600>
- Esplen, M. J., Cappelli, M., Wong, J., Bottorff, J. L., Hunter, J., Carroll, J., ... Meschino, W. (2013). Development and validation of a brief screening instrument for psychosocial risk associated with genetic testing: a pan-Canadian cohort study. *BMJ Open*, *3*(3), e002227–e002227. <http://doi.org/10.1136/bmjopen-2012-002227>
- Evans, D. G. R., Moran, a, Hartley, R., Dawson, J., Bulman, B., Knox, F., ... Lalloo, F. (2010). Long-term outcomes of breast cancer in women aged 30 years or younger, based on family history, pathology and BRCA1/BRCA2/TP53 status. *British Journal of Cancer*, *102*(7), 1091–1098. <http://doi.org/10.1038/sj.bjc.6605606>
- Facione, N.C., Giancarlo, C., Chan, L. (2000) Perceived risk and help-seeking behavior for breast cancer: a Chinese -American perspective. *Cancer Nursing*, *23*(4),258-267.
- Foster, C., Evans, D.G., Eels, R., Eccles, D., Ashley, S., Brooks, L. et al. (2004). Non-uptake of predictive genetic testing for BRCA1/2 among relatives of know carries: attributes, cancer worry, and barriers to testing in multicenter clinical cohort. *Genetic testing*, *8*(1),23-29.
- Francken, A. B., Schouten, P. C., Bleiker, E. M. A., Linn, S. C., & Rutgers, E. J. T. (2013). Breast cancer in women at high risk: the role of rapid genetic testing for BRCA1 and -2 mutations and the consequences for treatment strategies. *Breast (Edinburgh, Scotland)*, *22*(5), 561–568. <http://doi.org/10.1016/j.breast.2013.07.045>
- Fuentes, S. (2015). *Comunicació en càncer: Anàlisi de les preocupacions i dels recursos dels pares recents diagnosticats al comunicar la malaltia als seus fills*. Universitat Autònoma de Barcelona. Retrieved from <http://www.tdx.cat/handle/10803/288285>
- Gaff, C., & Hodgson, J. (2014). A Genetic Counseling Intervention to Facilitate Family Communication About Inherited Conditions. *Journal of Genetic Counseling*, 1–10. <http://doi.org/10.1007/s10897-014-9696-5>

- Garcia, A., Serra, E., Marquez, M. L., & Bernabe, M. G. (2014). Gratitud existencial y bienestar psicológico en personas mayores 1. *Psicología Y Salud*, 24(228), 279–286.
- Garg, R., Vogelgesang, J., & Kelly, K. (2016). Impact of Genetic Counseling and Testing on Altruistic Motivations to Test for BRCA1 / 2 : a Longitudinal Study. *Journal Genetic Counseling*, 25(3), 572–581. <http://doi.org/10.1007/s10897-015-9911-z>
- Gil, F. (2005). Repercusiones psicológicas del consejo genético. *Boletín de psicología*, (85),31-40.
- Gil, F., Costa, G. (2005). Aspectos psicológicos relacionados con la cirugía de reducción del riesgo. *Psicooncología*, 2(2-3), 317-328.
- Gil F., Méndez, I., Sirgo, A., Llord, G., Blanco, I., Cortes-Funes, H.(2003). Perception of breast cancer risk and surveillance behaviors of women with family history of breast cancer: a brief report on a Spanish cohort. *Psycho-oncology*, 12(8), 821-827
- González, M., Blanco, I., & Bayes, R. (2005). Dificultad en la comunicación del riesgo de padecer cáncer hereditario. *Psicooncología*, 2(2-3), 285–292. Retrieved from <http://diposit.ub.edu/dspace/handle/2445/44545>
- González-Concepción, M. (2008). *Percepción de riesgo , percepción de control y malestar emocional en consejo genético . Percepción de riesgo , percepción de control y malestar emocional en consejo genético .* Bellaterra.
- Gopie, J. P., Vasen, H. F. A., & Tibben, A. (2012). Surveillance for hereditary cancer: Does the benefit outweigh the psychological burden?-A systematic review. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, 83(3), 329–40. <http://doi.org/10.1016/j.critrevonc.2012.01.004>
- Graña, B. (2013, February 11). *Síndrome de cáncer de mama/ovario hereditario: desarrollo de una guía clínica y análisis de los genes ATM, TP53 en familias de alto riesgo para cáncer de mama no asociado a BRCA1 y/o BRCA2.* Retrieved from <http://www.tdx.cat/handle/10803/104252>
- Graves, K. D., Vegella, P., Poggi, E. A., Peshkin, B. N., Tong, A., Isaacs, C., ... Schwartz, M. D. (2012). Long-term psychosocial outcomes of BRCA1/BRCA2 testing: Differences across affected status and risk-reducing surgery choice. *Cancer Epidemiology Biomarkers and Prevention*, 21(3), 445–455. <http://doi.org/10.1158/1055-9965.EPI-11-0991>

-
- Hatcher, M.B., Fallowfield, L., Hern, A. (2001). The psychosocial impact of bilateral prophylactic mastectomy: Prospective study using questionnaires and semistructured interviews. *British Medicine*, 322, 1-6.
- Hamilton, Williams, J. K., Skirton, H., & Bowers, B. J. (2009). Living With Genetic Test Results for Hereditary Breast and Ovarian Cancer. *Journal Nursing Sccholarship*, 276–283. <http://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2009.01279.x>
- Hamilton, J. G., Lobel, M., & Moyer, A. (2010). Emotional Distress Following Genetic Testing for Hereditary Breast and Ovarian Cancer: A Meta-Analytic Review. *Health (San Francisco)*, 28(4), 510–518. <http://doi.org/10.1037/a0014778>.Emotional
- Hamilton, R. J., Innella, N. A., & Bounds, D. T. (2016). Living With Genetic Vulnerability : a Life Course Perspective. *Journal Genetic Counseling*, 25, 49–61. <http://doi.org/10.1007/s10897-015-9877-x>
- Hampel, H., Bennett, R., Buchanan, A., Pearlman, R., & Wiesner, G. (2015a). A practice guideline from the American College of Medical Genetics and Genomics and the National Society of Genetic Counselors: referral indications for cancer predisposition assessment. *Genetics in Medicine*, 17(1), 70–87. <http://doi.org/10.1038/gim.2014.147>
- Hampel, H., Bennett, R. L., Buchanan, A., Pearlman, R., & Wiesner, G. L. (2015b). A practice guideline from the American College of Medical Genetics and Genomics and the National Society of Genetic Counselors: referral indications for cancer predisposition assessment. *Genetics in Medicine*, 17(1), 70–87. <http://doi.org/10.1038/gim.2014.147>
- Hanahan, D., & Weinberg, R. A. (2011). Review Hallmarks of Cancer : The Next Generation. *Cell*, 144(5), 646–674. <http://doi.org/10.1016/j.cell.2011.02.013>
- Heijer, D., Seynaeve, C., Vanheusden, K., Duivenvoorden, H. J., Bartels, C. C. M., Menke-pluymers, M. B. E., & Tibben, A. (2011). Psychological distress in women at risk for hereditary breast cancer : the role of family communication and perceived social support. *Psycho-Oncology*, 1323(October 2010), 1317–1323.
- Heiniger, L., Butow, P. N., Price, M. a., & Charles, M. (2013). Distress in unaffected individuals who decline, delay or remain ineligible for genetic testing for hereditary diseases: A systematic review. *Psycho-Oncology*, 22(May 2012), 1930–1945. <http://doi.org/10.1002/pon.3235>.

- Hirschberg, A., Chan-Smutko, M., & Gayun Pirl, W. (2015). Psychiatric Implications of Cancer Genetic Testing. *Cancer*, 121, 341–360. <http://doi.org/10.1002/cncr.28879>.
- Holland, J., Breitbart, W., Jacobson, P., Loscalzo, M., McCorkle, R., Butow, p. *Psycho-Oncology*. 2015. Oxford University.
- Hopwood, P., van Asperen, C.J., Borreani, G., Bourret, P., Decruyenaere, M., Dishon, S. et al. (2003). Cancer genetics service provision: a comparison of seven European centres. *Community Genetic*, 6(4), 192-205.
- Hopwood, P., Wonderling, D., Watson, M., Cull, A., Douglas, F., Cole, T. et al. (2004). A randomized comparison of UK genetic risk counselling services for familial cancer: psychosocial outcomes. *British Journal of cancer*, 91(5), 884-892.
- Hughes, C., Stopfer, J. E., McDonald, J., Weathers, B., Collier, A., Troxel, A. B., & Domchek, S. (2011). Long-term reactions to genetic testing for BRCA1 and BRCA2 mutations: Does time heal women's concerns? *Journal of Clinical Oncology*, 29(32), 4302–4306. <http://doi.org/10.1200/JCO.2010.33.1561>
- Kasparian, N. a., Meiser, B., Butow, P. N., Job, R. F. S., & Mann, G. J. (2006). Better the Devil You Know? High-Risk Individuals' Anticipated Psychological Responses to Genetic Testing for Melanoma Susceptibility. *Journal of Genetic Counseling*, 15(6), 433–447. <http://doi.org/10.1007/s10897-006-9038-3>
- Katapodi, M. C., Northouse, L. L., Milliron, K. J., Liu, G., Merajver, D., & Merajver, S. D. (2012). Individual and family characteristics associated with BRCA1 / 2 genetic testing in high-risk families. *Psycho-Oncology*, 22(6), 1336–1343. <http://doi.org/10.1002/pon.3139>
- Kelly, K. M., Ellington, L., Schoenberg, N., Jackson, T., Dickinson, S., Porter, K., ... Andrykowski, M. (2015). Genetic counseling content : How does it impact health behavior ? *Journal of Behavioral Medicine*, 38, 766–776. <http://doi.org/10.1007/s10865-014-9613-2>
- Landsbergen, K. M. (2011). *Psychological impact of genetic testing for Lynch syndrome in new patients with colorectal cancer and educational-support groups for female BRCA-mutation carriers*.
- Lerman, C., Croyle, R.T. (1996). Emotional and behavioral responses to genetic testing for susceptibility to cancer. *Oncology (Huntingt)*, 10(2), 191-200.

- Lerman, C., Croyle, R.T., Tercyak, K.P., Hamann, H. (2002). Genetic testing: psychological aspects and implications. *Journal consultation Clin psychology*, 70, 784- 797.
- Lerman, C., Hughes, C., Lemon, S.J., Main, D., Snyder, C., Durham, C., Narod, S., Lynch, H.T. (1998). What you don't can hurt you: adverse psychologic effects in members of BRCA 1-linked and BRCA2-linked families who decline genetic testing. *Journal of Clinical oncology*, 16(5)1639-1641
- Li, J., Hart, T. L., Aronson, M., Crangle, C., & Govindarajan, A. (2015). Cancer Worry, Perceived Risk and Cancer Screening in First-Degree Relatives of Patients with Familial Gastric Cancer. *Journal of Genetic Counseling*, 25, 520–528.
<http://doi.org/10.1007/s10897-015-9903-z>
- Litton, J. K., Ready, K., Chen, H., Gutierrez-Barrera, A., Etzel, C. J., Meric-Bernstam, F., ... Arun, B. K. (2012). Earlier age of onset of BRCA mutation-related cancers in subsequent generations. *Cancer*, 118(2), 321–325. <http://doi.org/10.1002/cncr.26284>
- Llort, Serrano, R. M. R., Sanchez, A. B., & Teule, A. (2015). SEOM clinical guidelines in Hereditary Breast and ovarian cancer. *Clin Transl Oncol*, 17, 956–961.
<http://doi.org/10.1007/s12094-015-1435-3>
- Low, C. a., Bower, J. E., Kwan, L., & Seldon, J. (2008). Benefit finding in response to BRCA1/2 testing. *Annals of Behavioral Medicine*. <http://doi.org/10.1007/s12160-007-9004-9>
- Lynch, H., Fusaro, R., Lemon, S., Smyrk, T., Lynch, J. (1997). Survery of cancer gene, genetic testing implications. *Cancer*, 80 (3), 524-532.
- Manne, S., Audrain, J., Schwartz, M., Main, D., Finch, C., Lerman, C. (2004). Associations between relationship support and psychological reactions of participants and partners to BRCA1 and BRCA2 testing in a clinic-based sample. *Annals of Behavioral Medicine*, 28(3), 211-225.
- Matthews, A. K., Brandenburg, D. L., Cummings, S., & Olopade, O. I. (2002). Incorporating a Psychological Counselor in a Cancer Risk Assessment Program : Necessity , Acceptability , and Potential Roles. *Journal Genetic Counseling*, 11(1), 51–54.

- Mavaddat, N., Peock, S., Frost, D., Ellis, S., Platte, R., Fineberg, E., ... Easton, D. F. (2013). Cancer risks for BRCA1 and BRCA2 mutation carriers: Results from prospective analysis of EMBRACE. *Journal of the National Cancer Institute*, *105*(11), 812–822. <http://doi.org/10.1093/jnci/djt095>
- McAllister, M., Wood, A. M., Dunn, G., Shiloh, S., & Todd, C. (2012a). The perceived personal control (PPC) questionnaire: Reliability and validity in a sample from the United Kingdom. *American Journal of Medical Genetics, Part A*, *158 A*(2), 367–372. <http://doi.org/10.1002/ajmg.a.34374>
- McAllister, M., Wood, A. M., Dunn, G., Shiloh, S., & Todd, C. (2012b). The perceived personal control (PPC) questionnaire: reliability and validity in a sample from the United Kingdom. *American Journal of Medical Genetics. Part A*, *158A*(2), 367–72. <http://doi.org/10.1002/ajmg.a.34374>
- Meiser, B. (2005). Psychological impact of genetic testing for cancer susceptibility: An update of the literature. *Psycho-Oncology*, *14*(12), 1060–1074. <http://doi.org/10.1002/pon.933>
- Meiser, B., Butow, P., Friedlander, M., Barratt, A., Schnieden, V., Watson, M., ... Tucker, K. (2002). Psychological impact of genetic testing in women from high-risk breast cancer families. *European Journal of Cancer*, *38*(15), 2025–2031. [http://doi.org/10.1016/S0959-8049\(02\)00264-2](http://doi.org/10.1016/S0959-8049(02)00264-2)
- Mellon, S., Gold, R., Janisse, J., Cichon, M., Tainsky, M. A., Simon, M. S., & Korczak, J. (2008). Risk perception and cancer worries in families at increased risk of familial breast / ovarian cancer. *Psycho-Oncology*, *14*, 756–766.
- Menendez, J. A., Folguera-Blasco, N., Cuyàs, E., Fernández-Arroyo, S., Joven, J., & Alarcón, T. (2016). Accelerated geroncogenesis in hereditary breast-ovarian cancer syndrome. *Oncotarget*, *7*(11), 11959–11971. <http://doi.org/10.18632/oncotarget.7867>
- Mullens, A.B., McCaul, K.D., Erickson, S.C., Sandgren, A.K. (2004). Coping after cancer: risk perceptions, worry, and health behaviors among colorectal cancer survivors. *Psychooncology*, *13*(6), 367-376.

-
- Nelson, H. D., Fu, R., Goddard, K., Mitchell, J. P., Okinaka-Hu, L., Pappas, M., & Zakher, B. (2013). Risk Assessment, Genetic Counseling, and Genetic Testing for BRCA-Related Cancer: Systematic Review to Update the U.S. Preventive Services Task Force Recommendation, (101). Retrieved from <http://annals.org/article.aspx?articleid=1791501>
- O'Neill, S. C., Mays, D., Patenaude, A. F., Garber, J. E., DeMarco, T. A., Peshkin, B. N., ... Tercyak, K. P. (2015). Women's concerns about the emotional impact of awareness of heritable breast cancer risk and its implications for their children. *Journal of Community Genetics*, 6(1), 55–62. <http://doi.org/10.1007/s12687-014-0201-5>
- Ormondroyd, E., Moynihan, C., Eeles, R., Foster, C., Davolls, S., & Watson, M. (2008). Communicating genetics research results to families : problems arising when the patient participant is deceased. *Psycho-Oncology*, 811, 804–811.
- Perez, E., & Medrago, L. (2010). Análisis Factorial Exploratorio : Bases Conceptuales y Metodológicas Artículo de Revisión. *Revista Argentina de Ciencias Del Comportamiento*, 2, 58–66.
- Pérez Segura, P., Olivares, H. (2006). Consejo genético y respuesta emocional. (Sociedad Española de Oncología Médica ed.) Madrid: SEOM.
- Peshkin, B. N., & Lerman, C. (1999). Genetic counselling for hereditary breast cancer. *Lancet (London, England)*, 353(9171), 2176–7. [http://doi.org/10.1016/S0140-6736\(99\)90078-8](http://doi.org/10.1016/S0140-6736(99)90078-8)
- Petersen, H. V., Nilbert, M., Bernstein, I., & Carlsson, C. (2014). Balancing life with an increased risk of cancer: lived experiences in healthy individuals with Lynch syndrome. *Journal of Genetic Counseling*, 23(5), 778–84. <http://doi.org/10.1007/s10897-013-9682-3>
- Peterson, S. K., Pentz, R. D., Marani, S. K., Ward, P. A., Blanco, A. M., Larue, D., ... Strong, L. C. (2008). Psychological functioning in persons considering genetic counseling and testing for Li – Fraumeni syndrome. *Psycho-Onocology*, 789, 783–789.

- Pieterse, a H., van Dulmen, a M., Ausems, M. G. E. M., Beemer, F. a, & Bensing, J. M. (2005). Communication in cancer genetic counselling: does it reflect counselees' previsit needs and preferences? *British Journal of Cancer*, 92(August 2003), 1671–1678. <http://doi.org/10.1038/sj.bjc.6602570>
- Pieterse, A. H., Ausems, M. G. E. M., Spreeuwenberg, P., & van Dulmen, S. (2011). Longer-term influence of breast cancer genetic counseling on cognitions and distress: Smaller benefits for affected versus unaffected women. *Patient Education and Counseling*, 85(3), 425–431. <http://doi.org/10.1016/j.pec.2011.01.017>
- Pieterse, A. H., van Dulmen, A. M., Beemer, F. a, Bensing, J. M., & Ausems, M. G. E. M. (2007). Cancer genetic counseling: communication and counselees' post-visit satisfaction, cognitions, anxiety, and needs fulfillment. *Journal of Genetic Counseling*, 16(1), 85–96. <http://doi.org/10.1007/s10897-006-9048-1>
- Plon, S. E., Cooper, H. P., Parks, B., Dhar, S. U., Kelly, P. A., Weinberg, A. D., ... Hilsenbeck, S. (2011). Genetic testing and cancer risk management recommendations by physicians for at-risk relatives. *Genetics in Medicine : Official Journal of the American College of Medical Genetics*, 13(2), 148–154. <http://doi.org/10.1097/GIM.0b013e318207f564>
- Power, T. E., Robinson, J. W., Bridge, P., Bernier, F. P., & Gilchrist, D. M. (2011). Distress and psychosocial needs of a heterogeneous high risk familial cancer population. *Journal of Genetic Counseling*, 20(3), 249–269. <http://doi.org/10.1007/s10897-010-9344-7>
- Reichelt, J. G., Moller, P., Heimdal, K., & Dahl, A. A. (2008). Psychological and cancer-specific distress at 18 months post-testing in women with demonstrated BRCA1 mutations for hereditary breast/ovarian cancer. *Familial Cancer*, 7(3), 245–254. <http://doi.org/10.1007/s10689-008-9182-z>
- Resta, R., Biesecker, B. B., Bennett, R. L., Blum, S., Hahn, S. E., Strecker, M. N., & Williams, J. L. (2006). A New Definition of Genetic Counseling : National Society of Genetic Counselors ' Task Force Report The National Society of Genetic Counselors ' Definition Task Force : *Journal of Genetic Counseling*, 15(2), 77–83. <http://doi.org/10.1007/s10897-005-9014-3>

- Riley, B. D., Culver, J. O., Skrzynia, C., Senter, L. A., Peters, J. A., Costalas, J. W., ... Trepanier, A. M. (2012). Essential elements of genetic cancer risk assessment, counseling, and testing: Updated recommendations of the National Society of genetic Counselors. *Journal of Genetic Counseling*, 21(2), 151–161.
<http://doi.org/10.1007/s10897-011-9462-x>
- Ringwald, J., Wochnowski, C., Bosse, K., Giel, K. E., Schäffeler, N., Zipfel, S., & Teufel, M. (2016). Psychological Distress, Anxiety, and Depression of Cancer-Affected BRCA1/2 Mutation Carriers: a Systematic Review. *Journal of Genetic Counseling*.
<http://doi.org/10.1007/s10897-016-9949-6>
- Robinson, C. L., Jouni, H., Kruisselbrink, T. M., Austin, E. E., Christensen, K. D., Green, R. C., & Kullo, I. J. (2015). Disclosing genetic risk for coronary heart disease: effects on perceived personal control and genetic counseling satisfaction. *Clinical Genetics*, n/a–n/a. <http://doi.org/10.1111/cge.12577>
- Robson, A., Arun, B., Domchek, S., Ford, J., & Hampel, S. (2015). American Society of Clinical Oncology Policy Statement Update: Genetic and Genomic Testing for Cancer Susceptibility. *Journal of Clinical Oncology*, 28(5), 893–901.
<http://doi.org/10.1200/JCO.2009.27.0660>
- Roed Nielsen, H., Petersen, J., Therkildsen, C., Skytte, A.-B., & Nilbert, M. (2015). Increased risk of male cancer and identification of a potential prostate cancer cluster region in BRCA2. *Acta Oncologica (Stockholm, Sweden)*, (May), 1–7.
<http://doi.org/10.3109/0284186X.2015.1067714>
- Rowland, E., & Metcalfe, A. (2014). A systematic review of men's experiences of their partner's mastectomy: coping with altered bodies. *Psycho-Oncology*, 23(9), 963–74.
<http://doi.org/10.1002/pon.3556>
- Sanz, J., Ramón Y Cajal, T., Torres, A., Darder, E., Gadea, N., Velasco, A., ... Balmaña, J. (2010). Uptake of predictive testing among relatives of BRCA1 and BRCA2 families: A multicenter study in northeastern Spain. *Familial Cancer*, 9(3), 297–304.
<http://doi.org/10.1007/s10689-009-9313-1>
- Segura, P. P. (2005). MODELOS Y ORGANIZACIÓN DE UNA UNIDAD DE CONSEJO GENÉTICO. *Psicooncología*, 2(2-3), 261–268.

- Sherman, K. a, Kasparian, N. a, & Mireskandari, S. (2010). Psychological adjustment among male partners in response to women's breast/ovarian cancer risk: a theoretical review of the literature. *Psycho-Oncology*, 19(1), 1–11. <http://doi.org/10.1002/pon.1582>
- Shiloh, S., Berkenstadt, M., Meiran, N., BatMiriamKatznelson, M., & Goldman, B. (1997). Mediating effects of perceived personal control in coping with a health threat: The case of genetic counseling. *Journal of Applied Social Psychology*, 27(13), 1146–1174. <http://doi.org/10.1111/j.1559-1816.1997.tb01799.x>
- Shiloh, S., Dagan, E., Friedman, I., Blank, N., & Friedman, E. (2013). A follow-up study on men tested for BRCA1/BRCA2 mutations: Impacts and coping processes. *Psycho-Oncology*, 22(2), 417–425. <http://doi.org/10.1002/pon.2106>
- Sie, A. S., Spruijt, L., van Zelst-Stams, W. A. G., Mensenkamp, A. R., Ligtenberg, M. J. L., Brunner, H. G., ... Hoogerbrugge, N. (2015). High Satisfaction and Low Distress in Breast Cancer Patients One Year after BRCA-Mutation Testing without Prior Face-to-Face Genetic Counseling. *Journal of Genetic Counseling*, 25, 504–514. <http://doi.org/10.1007/s10897-015-9899-4>
- Smerecnik, C. M. R., Mesters, I., Verweij, E., de Vries, N. K., & de Vries, H. (2009). A systematic review of the impact of genetic counseling on risk perception accuracy. *Journal of Genetic Counseling*, 18(3), 217–28. <http://doi.org/10.1007/s10897-008-9210-z>
- Smets, E. M. A., Pieterse, A. H., Aalfs, C. M., Ausems, M. G. E. M., & Dulmen, A. M. Van. (2006). The Perceived Personal Control (PPC) Questionnaire as an Outcome of Genetic Counseling : Reliability and Validity of the Instrument. *American Journal of Medical Genetics*, 140A, 843–850. <http://doi.org/10.1002/ajmg.a>
- Tapia, M., Te Dorsthorst, A., Holubar, T., Hoogendoorn, G., Thomae, M., Humphries, D. ., ... J., H. (2015). Estimating the reproducibility of psychological science. *Science*, 349(6251), aac4716–aac4716. <http://doi.org/10.1126/science.aac4716>
- Tercyak, K.P., Peshkin, B.N., Brogan, B.M., DeMarco, T., Pennanen, M.F., Willey, S.C. et al. (2007). Quality of life after contralateral prophylactic mastectomy in newly diagnosed high-risk breast cancer patients who underwent BRCA1/2 gene testing. *Journal of clinical oncology*, 25(3), 285-291.

- Tilburt, J. C., James, K. M., Sinicrope, P. S., Eton, D. T., Costello, B. a, Carey, J., ... Murad, M. H. (2011). Factors influencing cancer risk perception in high risk populations: a systematic review. *Hereditary Cancer in Clinical Practice*, 9(1), 2. <http://doi.org/10.1186/1897-4287-9-2>
- Tong, A., Kelly, S., Nusbaum, R., Graves, K., Peshkin, B. N., Valdimarsdottir, H. B., ... Schwartz, M. D. (2015). Intentions for risk-reducing surgery among high-risk women referred for BRCA1 / BRCA2 genetic counseling. *Psycho-Oncology*, 24, 33–39.
- van Oostrom, I., Meijers-Heijboer, H., Duivendoorn, H. J., Bröcker-Vriends, a H. J. T., van Asperen, C. J., Sijmons, R. H., ... Tibben, a. (2006). Experience of parental cancer in childhood is a risk factor for psychological distress during genetic cancer susceptibility testing. *Annals of Oncology : Official Journal of the European Society for Medical Oncology / ESMO*, 17(7), 1090–5. <http://doi.org/10.1093/annonc/mdl069>
- van Oostrom, I., Meijers-Heijboer, H., Lodder, L. N., Duivendoorn, H. J., van Gool, A. R., Seynaeve, C., ... Tibben, A. (2003). Long-term psychological impact of carrying a BRCA1/2 mutation and prophylactic surgery: a 5-year follow-up study. *Journal of Clinical Oncology : Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 21(20), 3867–74. <http://doi.org/10.1200/JCO.2003.10.100>
- Vera-Villaruel, P., Urzua, A., Silva, J., Pavez, P., & Celis-Atenas, K. (2013). Escala de Bienestar de Ryff : Análisis Comparativo de los Modelos Teóricos en Distintos Grupos de Edad. *Psicología: Reflejo E Critica*, 26(1), 106–112. <http://doi.org/10.1590/S0102-79722013000100012>
- Voorwinden, J. S., & Jaspers, J. P. C. (2016a). Prognostic Factors for Distress After Genetic Testing for Hereditary Cancer. *Journal Genetic Counseling*. <http://doi.org/10.1007/s10897-015-9894-9>
- Voorwinden, J. S., & Jaspers, J. P. C. (2016b). Prognostic Factors for Distress After Genetic Testing for Hereditary Cancer. *Journal of Genetic Counseling*, 25, 495–503. <http://doi.org/10.1007/s10897-015-9894-9>
- Vos, J., Gómez-García, E., Oosterwijk, J. C., Menko, F. H., Stoel, R. D., Van Asperen, C. J., ... Tibben, A. (2012). Opening the psychological black box in genetic counseling. The psychological impact of DNA testing is predicted by the counselees' perception, the medical impact by the pathogenic or uninformative BRCA1/2-result. *Psycho-Oncology*, 21(1), 29–42. <http://doi.org/10.1002/pon.1864>

- Vos, J., Menko, F. H., Oosterwijk, J. C., Van Asperen, C. J., Stiggelbout, A. M., & Tibben, A. (2013). Genetic counseling does not fulfill the counselees' need for certainty in hereditary breast/ovarian cancer families: An explorative assessment. *Psycho-Oncology*, 22(5), 1167–1176. <http://doi.org/10.1002/pon.3125>
- Vos, J., Oosterwijk, J. C., Gomez-Garcia, E., Menko, F. H., Collee, M. J., van Asperen, C. J., ... Tibben, A. (2012). Exploring the short-term impact of DNA-testing in breast cancer patients: the counselees' perception matters, but the actual BRCA1/2 result does not. *Patient Education and Counseling*, 86(2), 239–51. <http://doi.org/10.1016/j.pec.2011.04.017>
- Vos, J., Van Asperen, C. J., Oosterwijk, J. C., Menko, F. H., Collee, M. J., Garcia, E. G., & Tibben, A. (2013). The counselees' self-reported request for psychological help in genetic counseling for hereditary breast/ovarian cancer: Not only psychopathology matters. *Psycho-Oncology*, 22(4), 902–910. <http://doi.org/10.1002/pon.3081>
- Wakefield, C. E., Kasparian, N. a, Meiser, B., Homewood, J., Kirk, J., & Tucker, K. (2007). Attitudes toward genetic testing for cancer risk after genetic counseling and decision support: a qualitative comparison between hereditary cancer types. *Genetic Testing*, 11(4), 401–11. <http://doi.org/10.1089/gte.2007.0013>
- Walker, M. J., Chiarelli, A. M., Knight, J. A., Mirea, L., Glendon, G., & Ritvo, P. (2013). Perceived risk and adherence to breast cancer screening guidelines among women with a familial history of breast cancer: a review of the literature. *Breast (Edinburgh, Scotland)*, 22(4), 395–404. <http://doi.org/10.1016/j.breast.2012.12.005>
- Watson, M., Foster, C., Eeles, R., Eccles, D., Asheley, S., Davidson, R. et al. (2004). Psychosocial impact of breast/ovarian (BRCA1/2) cancer-predictive genetic testing in a UK multi-centre clinical cohort. *British journal of cancer*, 91(10)1787-1794.
- Watson, M., Lloyd, S., Davidson, J., Meyer, L., Eeles, R., Ebbs, S et al. (1999). The impact of genetic counselling on risk perception and mental health in women with a family history of breast cancer. *British Journal of cancer*, 79 (5-6), 868-874.
- Wonderling, D., Hopwood, P., Cull, A., Douglas, F., Watson, M., Burn, J., McPherson, K. A. (2001). Descriptive study of UK cancer genetics services: an emerging clinical response to the new genetics. *British journal of cancer*, 85(2),166-170.

ANEXOS

ANEXO 1. DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS Y CLÍNICOS

CÓDIGO:

Diagnóstico genético:

Diagnóstico oncológico:

Fecha de evaluación

Fecha de nacimiento: ____/____/____/ Edad:

➤ Sexo:

- Hombre
 Mujer

➤ Estudios más altos que ha completado:

0. Sin estudios
1. Estudios primarios
2. EGB o equivalentes
3. Formación Profesional, enseñanza técnico-profesional o equivalentes
4. Bachillerato superior, BUP o equivalentes
5. Arquitectura o ingeniería técnica, diplomado de otras escuelas universitarias o equivalentes
6. Arquitecto o ingeniero superior, licenciado o equivalente
7. Doctorado, estudios de posgrado o especialización
8. Otros estudios no reglados

➤ Estado civil

1. Soltero/a
2. Casado/a o convivencia con pareja estable
3. Separado/a
4. Divorciado/a
5. Viudo/a

➤ Hijos:

- Sí Número de hijos varones: ____

Número de hijos mujeres: ____

- No

➤ ¿Ha consultado alguna vez un psicólogo o un psiquiatra?

- Sí
 No

➤ ¿Actualmente está recibiendo tratamiento psicológico /psiquiátrico?

- Sí
 No

➤ ¿Actualmente está tomando alguna medicina recetada por su médico para los nervios, la depresión o para dormir mejor?

- Sí
 No

Si es así, especifique qué tipo de medicina está tomando (marque las casillas necesarias):

- Hipnótico
 Ansiolítico
 Antidepresivo
 Antipsicótico
 Otros

ANEXO 2. EVALUACIÓN DE LA ADHESIÓN.

➤ ¿Con qué frecuencia realiza usted la **autoexploración mamaria**?

- A diario o varias veces por semana
- 1 vez al mes aproximadamente
- 2 o 3 veces al año
- Nunca

➤ Indique el número de **mamografías** que se ha realizado **en los últimos dos años**, contando las que se haya realizado en otros centros médicos:

Número mamografías en dos últimos años: _____

➤ Indique el número de **Resonancias Magnéticas** mamarias que se ha realizado **en los últimos dos años**, contando las realizadas en otros centros médicos:

Número resonancias en dos últimos años: _____

ANEXO 3. HADS

Este cuestionario tiene el objetivo de ayudarnos a conocer cómo se siente usted. Lea cada frase y marque la respuesta que más se ajusta a **cómo se sintió usted durante la semana pasada**. No piense mucho sus respuestas. Lo más seguro es que si contesta deprisa, sus respuestas podrán reflejar mejor cómo se encontraba usted.

1. Me siento tenso/a o molesto/a.
 - a. Todos los días
 - b. Muchas veces
 - c. A veces
 - d. Nunca

2. Todavía disfruto con lo que antes me gustaba.
 - a. Como siempre
 - b. No lo bastante
 - c. Solo un poco
 - d. Nada

3. Tengo una gran sensación de miedo, como si algo horrible me fuera a suceder.
 - a. Totalmente, y es muy fuerte
 - b. Sí, pero no es muy fuerte
 - c. Un poco, pero no me preocupa
 - d. Nada

4. Puedo reírme y ver el lado divertido de las cosas.
 - a. Igual que lo hice siempre
 - b. Ahora, no tanto
 - c. Casi nunca
 - d. Nunca

5. Tengo la cabeza llena de preocupaciones.
 - a. La mayoría de las veces
 - b. Con bastante frecuencia
 - c. A veces, aunque no muy a menudo
 - d. Sólo en ocasiones

6. Me siento alegre.
 - a. Nunca
 - b. No muy a menudo
 - c. A veces
 - d. Casi siempre

7. Puedo estar sentado/a tranquilamente y sentirme relajado/a.
 - a. Siempre
 - b. Por lo general
 - c. No muy a menudo
 - d. Nunca

8. Me siento como si cada día estuviera más lento.
 - a. Por lo general, en todo momento
 - b. Muy a menudo
 - c. A veces
 - d. Nunca

9. Tengo sensación de miedo, como de "aleteo" en el estómago.
 - a. Nunca
 - b. En ciertas ocasiones
 - c. Con bastante frecuencia
 - d. Muy a menudo

10. He perdido el interés por mi aspecto físico.
- a. Totalmente
 - b. No me preocupo tanto como debiera
 - c. Podría tener un poco más de cuidado
 - d. Me preocupa igual que siempre
11. Me siento inquieto/a, como si estuviera continuamente en movimiento
- a. Mucho
 - b. Bastante
 - c. No mucho
 - d. Nada
12. Me siento optimista respecto al porvenir
- a. Igual que siempre
 - b. Menos de lo que acostumbraba
 - c. Mucho menos de lo que acostumbraba
 - d. Nada
13. Me asaltan sentimientos repentinos de pánico
- a. Muy frecuentemente
 - b. Bastante a menudo
 - c. No muy a menudo
 - d. Nada
14. Me divierto con un buen libro, la radio, o un programa de televisión.
- a. A menudo
 - b. A veces
 - c. No muy a menudo
 - d. Rara vez

ANEXO 4. ESCALA DE BIENESTAR PSICOLÓGICO DE RYFF.

BP

Señale con un círculo el número que mejor describa su nivel de acuerdo o desacuerdo con cada frase.

	Totalmente en desacuerdo	Bastante en desacuerdo	Un poco en desacuerdo	Un poco de acuerdo	Bastante de acuerdo	Totalmente de acuerdo
1. Cuando repaso la historia de mi vida, estoy contento con cómo han resultado las cosas.	1	2	3	4	5	6
2. A menudo me siento solo porque tengo pocos amigos íntimos con quienes compartir mis preocupaciones.	1	2	3	4	5	6
3. No tengo miedo de expresar mis opiniones, incluso cuando son opuestas a las opiniones de la mayoría de la gente.	1	2	3	4	5	6
4. Me preocupa cómo otra gente evalúa las elecciones que he hecho en mi vida.	1	2	3	4	5	6
5. Me resulta difícil dirigir mi vida hacia un camino que me satisfaga.	1	2	3	4	5	6
6. Disfruto haciendo planes para el futuro y trabajar para hacerlos realidad.	1	2	3	4	5	6
7. En general, me siento seguro y positivo conmigo mismo.	1	2	3	4	5	6
8. No tengo muchas personas que quieran escucharme cuando necesito hablar.	1	2	3	4	5	6
9. Tiendo a preocuparme sobre lo que otra gente piensa de mí.	1	2	3	4	5	6
10. He sido capaz de construir un hogar y un modo de vida a mi gusto.	1	2	3	4	5	6
11. Soy una persona activa al realizar los proyectos que propuse para mí mismo.	1	2	3	4	5	6
12. Siento que mis amistades me aportan muchas cosas.	1	2	3	4	5	6
13. Tiendo a estar influenciado por la gente con fuertes convicciones.	1	2	3	4	5	6
14. En general, siento que soy responsable de la situación en la que vivo.	1	2	3	4	5	6
15. Me siento bien cuando pienso en lo que he hecho en el pasado y lo que espero hacer en el futuro.	1	2	3	4	5	6
16. Mis objetivos en la vida han sido más una fuente de satisfacción que de frustración para mí.	1	2	3	4	5	6
17. Me gusta la mayor parte de los aspectos de mi personalidad	1	2	3	4	5	6
18. Tengo confianza en mis opiniones incluso si son contrarias al consenso general.	1	2	3	4	5	6
19. Las demandas de la vida diaria a menudo me deprimen.	1	2	3	4	5	6
20. Tengo clara la dirección y el objetivo de mi vida.	1	2	3	4	5	6
21. En general, con el tiempo siento que sigo aprendiendo más sobre mí mismo.	1	2	3	4	5	6
22. No he experimentado muchas relaciones cercanas y de confianza.	1	2	3	4	5	6

	Totalmente en desacuerdo	Bastante en desacuerdo	Un poco en desacuerdo	Un poco de acuerdo	Bastante de acuerdo	Totalmente de acuerdo
23. Es difícil para mí expresar mis propias opiniones en asuntos polémicos.	1	2	3	4	5	6
24. En su mayor parte, me siento orgulloso de quién soy y la vida que llevo.	1	2	3	4	5	6
25. Sé que puedo confiar en mis amigos, y ellos saben que pueden confiar en mí.	1	2	3	4	5	6
26. Cuando pienso en ello, realmente con los años no he mejorado mucho como persona.	1	2	3	4	5	6
27. Tengo la sensación de que con el tiempo me he desarrollado mucho como persona.	1	2	3	4	5	6
28. Para mí, la vida ha sido un proceso continuo de estudio, cambio, y crecimiento.	1	2	3	4	5	6
29. Si me sintiera infeliz con mi situación de vida, daría los pasos más eficaces para cambiarla.	1	2	3	4	5	6

ANEXO 5. EVALUACIÓN GRADO DE AMENAZA/ ALTERACIÓN RELACIONADO CON EL CÁNCER.

La mayoría de personas han experimentado situaciones que les han removido interiormente en un sentido positivo o negativo. Le pedimos que si usted ha pasado por alguna de las que se indican a continuación, lo señale marcando la casilla que encontrará a la izquierda de cada situación y, sólo en ese caso, responda a las preguntas que se le hacen sobre la misma

Soy portador de alteración genética predisponente al cáncer

¿Cómo de amenazante considera este hecho?

- Amenaza leve
- Amenaza moderada
- Amenaza grave
- Amenaza extrema

¿Cómo considera que le afectó este episodio en su trayectoria vital?

- No considero que me haya afectado
- Me afectó en su momento, pero no en el presente
- Hay aspectos que aún me afectan mucho
- Ese hecho cambió de manera decisiva mi forma de ver la vida

Tengo uno o varios familiares diagnosticados y tratados cáncer

En caso afirmativo, responda:

¿Cómo de amenazante considera este?

- Amenaza leve
- Amenaza moderada
- Amenaza grave
- Amenaza extrema

¿Cómo considera que le afectó este episodio en su trayectoria vital?

- No considero que me haya afectado
- Me afectó en su momento, pero no en el presente
- Hay aspectos que aún me afectan mucho
- Ese hecho cambió de manera decisiva mi forma de ver la vida

He perdido uno o varios familiares a causa de un cáncer

En caso afirmativo, responda:

¿Cómo de amenazante considera este hecho?

- Amenaza leve
- Amenaza moderada
- Amenaza grave
- Amenaza extrema

¿Cómo considera que le afectó este episodio en su trayectoria vital?

- No considero que me haya afectado
- Me afectó en su momento, pero no en el presente
- Hay aspectos que aún me afectan mucho
- Ese hecho cambió de manera decisiva mi forma de ver la vida

ANEXO 6. ESCALA DE PREOCUPACION POR CANCER

EPC

1. Durante el mes pasado, ¿con qué frecuencia ha pensado usted sobre sus posibilidades de desarrollar cáncer? Usted diría que...*(por favor, señale una sola casilla para indicar su respuesta)*
 - Nunca o en raras ocasiones
 - Algunas veces
 - A menudo
 - Casi todo el tiempo

2. Durante el mes pasado, el pensar sobre la posibilidad de desarrollar cáncer, ¿ha afectado su estado de ánimo? Usted diría que...
 - Nunca o en raras ocasiones
 - Algunas veces
 - A menudo
 - Casi todo el tiempo

3. Durante el mes pasado, la posibilidad de desarrollar cáncer, ¿ha afectado su capacidad para realizar sus actividades del “día a día”? Usted diría que...
 - Nunca o en raras ocasiones
 - Algunas veces
 - A menudo
 - Casi todo el tiempo

4. ¿Hasta qué punto le preocupa a usted la posibilidad de desarrollar cáncer algún día? Usted diría que...
 - Nada
 - Un poco
 - Bastante
 - Muchísimo

5. ¿Con qué frecuencia se preocupa usted por la posibilidad de desarrollar cáncer? Usted diría que...
 - Nunca o rara vez
 - De vez en cuando
 - Frecuentemente
 - Constantemente

6. El estar preocupado por desarrollar cáncer, ¿es un problema importante para usted?
 - No, en absoluto
 - Un poco
 - Sin duda es un problema
 - Sí, es un problema muy serio

ANEXO 7. ESCALA DE CONTROL PERSONAL PERCIBIDO.

PPC

A continuación se muestra una lista de afirmaciones. Por favor, lea cada frase e indique su grado de acuerdo o desacuerdo

0= No estoy de acuerdo

1= Algo de acuerdo

2= Totalmente de acuerdo

1	Creo que entiendo el problema que me llevó a consejo Genético	0	1	2
2	Siento que conozco el significado del problema para mi futuro y el de mi familia	0	1	2
3	Creo que sé lo que causó el problema	0	1	2
4	Siento que tengo las herramientas necesarias para tomar decisiones que influirán en mi futuro	0	1	2
5	Siento que puedo hacer una evaluación lógica de las diversas opciones disponibles para mí con el fin de elegir una de ellas	0	1	2
6	Siento que puedo tomar decisiones que cambiarán el futuro de mi familia	0	1	2
7	Creo que hay ciertas cosas que puedo hacer para evitar que el problema vuelva a ocurrir	0	1	2
8	Siento que sé qué hacer para aliviar la situación	0	1	2
9	Creo que conozco los próximos pasos que tengo que seguir	0	1	2

ANEXO 8. CAMBIOS NEGATIVOS Y POSITIVOS PRODUCIDOS POR EL HECHO DE SABER QUE ES PORTADOR DE ALTERACIÓN GENÉTICA.

Cambios negativos

Siendo una experiencia difícil ¿considera Ud que ha sufrido algún daño, pérdida o cambio negativo, por el hecho de conocer que es portador de una alteración genética pre disponente al cáncer?

Describa brevemente los cambios negativos que ha sufrido:

Cambios positivos

Aun pudiendo ser una experiencia difícil ¿considera Ud que ha obtenido algún beneficio, ganancia o cambio positivo por el hecho de conocer que es portador de una alteración genética pre disponente al cáncer?

Describa brevemente los beneficios o cambios positivos que ha encontrado:

Si cree que alguna cuestión importante no ha sido recogida, o suficientemente evaluada, o quiere hacer alguna otra observación, por favor, rellene el siguiente apartado:

Otras observaciones

ANEXO 9: CARTA DE INVITACIÓN A PARTICIPAR