



ORIGINAL

Escala de convivencia con un proceso crónico: estudio piloto en pacientes con enfermedades crónicas



Leire Ambrosio^a, María Victoria Navarta-Sánchez^{a,*}, Alfonso Meneses^b
y Carmen Rodríguez-Blázquez^c

^a Facultad de Enfermería, Universidad de Navarra, Pamplona, España

^b Facultad de Enfermería, Fisioterapia y Podología, Universidad Complutense, Madrid, España

^c Centro Nacional de Epidemiología y CIBERNED, Instituto de Salud Carlos III, Madrid, España

Recibido el 14 de junio de 2018; aceptado el 19 de agosto de 2018

Disponible en Internet el 7 de diciembre de 2018

PALABRAS CLAVE

Convivencia;
Enfermedad crónica;
Escala;
Estudio piloto;
Paciente

Resumen

Objetivo: Presentar el estudio piloto de la Escala de Convivencia con un proceso crónico (EC-PC) en pacientes con diabetes mellitus tipo 2, insuficiencia cardiaca crónica, enfermedad pulmonar obstructiva crónica y artrosis.

Diseño: Estudio observacional, transversal y multicéntrico.

Emplazamiento: Dos hospitales de atención especializada de Navarra y Madrid.

Participantes: 64 pacientes con diversos procesos crónicos, mayores de 18 años que acuden a centros de atención primaria y/o consultas externas. Los pacientes con deterioro cognitivo diagnosticado y/o trastornos psiquiátricos fueron excluidos.

Intervenciones: Las evaluaciones tuvieron una duración media de 15 minutos por paciente.

Mediciones principales: Se evaluó la variable Convivencia con un proceso crónico, mediante la EC-PC. Se analizó la viabilidad/aceptabilidad, consistencia interna y validez de constructo.

Resultados: Para la muestra total, la EC-PC mostró una buena viabilidad y aceptabilidad, sin datos faltantes. El coeficiente alfa de Cronbach alcanzó valores entre 0,64 y 0,76, y el índice de homogeneidad fue superior a 0,30 en todos los dominios de la escala. Los valores de validez interna oscilaron entre 0,04 y 0,30. No se encontraron diferencias significativas en la puntuación total de la escala en función del sexo o las diferentes patologías. Los pacientes describieron la escala como sencilla y útil.

Conclusiones: El estudio piloto de la EC-PC en pacientes con diversos procesos crónicos indica que es una medida breve, de fácil uso, fiable y válida. La EC-PC servirá para conocer de manera individualizada cómo el paciente convive con su proceso crónico y prevenir posibles aspectos negativos del día a día con la enfermedad.

© 2018 Los Autores. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: mnavarta@gmail.com (M.V. Navarta-Sánchez).

KEYWORDS

Living with;
Chronic illness;
Scale;
Pilot study;
Patient

Living with Chronic Illness Scale: Pilot study in patients with several chronic diseases**Abstract**

Objective: To present the pilot study of the Living with Chronic Illness Scale (EC-PC) in patients with diabetes mellitus type 2, chronic heart failure, chronic obstructive pulmonary disease and osteoarthritis.

Design: Observational, cross-sectional and multicenter study.

Location: Two specialized hospitals in Navarre and Madrid.

Participants: 64 patients with several chronic diseases, older than 18 years old, that go to primary health centre and/or outpatients. Patients with cognitive deterioration and/or psychiatric disorders were excluded.

Interventions: Evaluations had an average duration of 15 minutes per patient.

Main measurements: Patients completed the EC-PC and a questionnaire related to the scale. Feasibility/acceptability, internal consistency and construct validity was analyzed.

Results: For the total sample, the EC-PC showed a good viability and acceptability, without missing data and with almost 100% of the computable data. Cronbach's alpha coefficient reached values between 0.64 and 0.76, and the homogeneity index was higher than 0.30 in all domains of the scale. The values of internal validity ranged between 0.04 and 0.30. No significant differences were found ($p > 0.05$) in the total score of the scale according to gender or the different pathologies. The patients described the scale as simple and useful.

Conclusions: The pilot study of the EC-PC in patients with different chronic illnesses showed that it is a brief, easy to use, reliable and valid measure. The EC-PC will serve to know in an individualized way, how the patient is living with his/her chronic process and to prevent possible negative aspects of the daily living with the disease.

© 2018 The Authors. Published by Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Introducción

En la actualidad los procesos crónicos son una clara prioridad para el sistema sanitario nacional¹. En España el 45,6% de la población mayor de 16 años padecía al menos un proceso crónico, el 22% 2 procesos o más, incrementándose estos con la edad (2,8 procesos crónicos en personas entre 65-74 años y 3,23 procesos crónicos en personas mayores de 75 años)². El 91,3% de la mortalidad se debe a enfermedades crónicas³. Las enfermedades cardiovasculares, respiratorias o la diabetes mellitus (tipo 2) son alguna de las enfermedades crónicas más prevalentes y que mayor morbilidad, discapacidad y gastos sociosanitarios generan en la sociedad actual^{3,4}.

La convivencia con un proceso crónico se concibe como un proceso cíclico, dinámico, constantemente cambiante y contextual, situado dentro del marco conceptual de la Teoría de las transiciones de Meleis⁵. Se caracteriza por ser un fenómeno multidimensional que engloba aspectos como la aceptación, el afrontamiento, el automanejo, la integración y la adaptación a la enfermedad⁶. Partiendo de esta comprensión, los profesionales clínicos tienen un papel clave, ya que pueden facilitar el proceso y, consecuentemente, mejorar la calidad de vida y bienestar del paciente^{1,7}. Por ello, es de gran utilidad contar con escalas de medición que permitan identificar y evaluar cómo el paciente convive con un proceso crónico.

Hasta el momento las escalas existentes evaluaban la convivencia con la enfermedad de manera fragmentada,

a través de la medición de atributos específicos como la adaptación psicosocial a la enfermedad, con escalas como la *Psychosocial Adjustment to Illness Scale*⁸ o la SCOPA-Psicosocial⁹. Por ello, ante dicho vacío en la literatura, así como en el ámbito clínico, recientemente se desarrolló la Escala de convivencia con un proceso crónico (EC-PC)¹⁰. La EC-PC es una medida genérica que tiene como objetivo medir el grado de convivencia del paciente con cualquier proceso crónico. Contar con instrumentos como la EC-PC en el ámbito clínico permitiría identificar de manera rápida y sencilla los factores que hacen que la persona conviva mejor o peor con la enfermedad y, consecuentemente, diseñar actuaciones personalizadas acorde a las necesidades específicas de cada paciente crónico. De esta manera, el profesional sociosanitario puede prevenir posibles aspectos negativos de la convivencia con la enfermedad, tales como la negación o la falta de adaptación^{1,11}.

Hasta el momento, la EC-PC únicamente ha sido validada en pacientes con enfermedad de Parkinson, mostrando excelentes atributos psicométricos¹². Con el fin de poder extrapolar y emplear la EC-PC en otras enfermedades crónicas de gran prevalencia en España, se planteó este estudio preliminar de la aplicación de la EC-PC, como primer paso para su validación. Por tanto, el objetivo de este estudio es presentar el estudio piloto tendente a estudiar las principales propiedades psicométricas de la EC-PC en pacientes con diabetes mellitus tipo 2 (DM2), insuficiencia cardiaca crónica (Icc), enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) y artrosis.

Material y métodos

Diseño del estudio

Estudio piloto, multicéntrico, observacional y transversal.

Ámbito de estudio

Dos hospitales de atención especializada de ámbito nacional: el Complejo Hospitalario de Navarra, perteneciente al Servicio Navarro de Salud, en Pamplona, y el Hospital Cruz Roja de Madrid, perteneciente al Servicio Madrileño de Salud.

Sujetos del estudio

El estudio se llevó a cabo en pacientes con DM2, ICC, EPOC y artrosis que cumplieran con los siguientes criterios de inclusión: a) pacientes con un diagnóstico médico de DM2, ICC, EPOC o artrosis en cualquier estadio y/o afectación de la enfermedad; b) pacientes mayores de 18 años; y c) pacientes que acudan a centros de atención primaria y/o consultas externas. Se excluyen pacientes con deterioro cognitivo y/o trastornos psiquiátricos que pudieran interferir con la evaluación objeto de este estudio.

Se empleó un muestreo de conveniencia para la selección de la muestra. Con el fin de que la muestra fuera representativa de los procesos crónicos seleccionados, se incluyeron 16 pacientes por proceso patológico, en cualquier estadio de la enfermedad (8 pacientes por afección y por centro).

Aspectos éticos

El estudio fue aprobado por los Comités de Ética referentes a los 2 centros hospitalarios. Asimismo, se aseguró el cumplimiento de las normas de la Declaración de Helsinki¹³ y se siguieron los principios de la Ley 14/2007 de investigación biomédica. Todos los pacientes firmaron el consentimiento informado para participar en el estudio.

Evaluaciones

Las evaluaciones tuvieron una duración media de 15 minutos por paciente y se llevaron a cabo entre los meses de noviembre de 2017 y enero de 2018. Además de los datos sociodemográficos y los datos históricos de la enfermedad, los pacientes cumplimentaron la EC-PC. Como se ilustra en la [fig. 1](#), la EC-PC es una medida que consta de 26 ítems agrupados en 5 dominios: aceptación (4 ítems), afrontamiento (7 ítems), automanejo (4 ítems), integración (5 ítems) y adaptación (6 ítems). Los 4 primeros ítems, pertenecientes al dominio 1 (aceptación), puntúan de 4 (nada/nunca) a 0 (mucho/siempre) y los 24 restantes de 0 (nada/nunca) a 4 (mucho/siempre), de manera que la puntuación total oscila entre 0 y 104. De manera adicional, los pacientes también cumplimentaron un cuestionario *ad hoc* sobre la EC-PC para conocer y valorar la adecuación y la relevancia del contenido y formato de la EC-PC en las diferentes enfermedades crónicas.

Recogida de datos

Se accedió a los pacientes a través de las enfermeras responsables de los 2 centros para mantener su privacidad. Aquellos pacientes que accedieron a participar en el estudio de manera voluntaria firmaron la hoja de consentimiento informado y cumplimentaron en ese mismo momento la EC-PC, así como el cuestionario *ad hoc* sobre la misma. Durante este proceso se registró el tiempo empleado en contestar y se registraron las dificultades que pudiera expresar cada paciente.

Análisis de datos

Además de calcular los estadísticos descriptivos para los datos sociodemográficos y las puntuaciones de la EC-PC, se analizaron los siguientes atributos psicométricos de la EC-PC para la muestra total y para cada enfermedad:

Viabilidad y aceptabilidad. La viabilidad se estimó mediante el porcentaje de datos computables y datos faltantes (< 5%)¹⁴. Para la aceptabilidad se analizaron parámetros como el rango de puntuaciones observado frente al teórico, la diferencia entre media y mediana ($\leq 10\%$)¹⁵ y efecto suelo y techo (< 15%)¹⁶.

Consistencia interna. Para su análisis se calculó el coeficiente α de Cronbach ($> 0,70$)¹⁷, la correlación ítem-total corregida ($r \geq 0,40$)¹⁸ y el coeficiente de homogeneidad de los ítems ($r \geq 0,30$)¹⁹. Las correlaciones fueron determinadas mediante el coeficiente de Spearman.

Validez. Se analizó la validez de contenido, interna y para grupos conocidos. La validez de contenido²⁰ se estimó mediante la valoración narrativa de los propios pacientes a través del cuestionario *ad hoc* sobre la EC-PC. La validez interna se estimó a través de las correlaciones interdominio de la EC-PC ($r_s = 0,30-0,70$)^{18,21}. La validez para grupos conocidos se analizó mediante las pruebas de Kruskal-Wallis y Wilcoxon para identificar diferencias significativas en las puntuaciones de la EC-PC (total y dominios) en la muestra agrupada en función del sexo, estado civil, nivel de estudios, situación laboral y tipo de enfermedad crónica²².

Los análisis estadísticos fueron llevados a cabo con el programa SPSS Statistics (Armonk, NY: IBM Corp) en su versión 22.0 para Windows, tomando como nivel de significación $p < 0,05$.

Resultados

La muestra estuvo compuesta por 64 pacientes con enfermedades crónicas, 16 con cada proceso patológico estudiado. El 53,1% eran hombres, con una edad media de $71,25 \pm 12,19$ años (mediana: 73; rango: 38-92 años). El tiempo desde la aparición del primer signo/síntoma fue de $13,08 \pm 9,55$ años (mediana: 11; rango: 0,1-47 años), y el tiempo en tratamiento farmacológico de $8,77 \pm 7,39$ años (mediana: 8; rango: 0-25 años). La mayor parte de los pacientes estaban casados (60,3%), jubilados (59,4%) y tenían estudios primarios (45,3%). En la [tabla 1](#) se muestran los datos sociodemográficos de la muestra total y por enfermedades.

En la muestra total la EC-PC mostró una buena aceptabilidad, sin datos faltantes y con casi el 100% de los datos de ítems y dominios computables ([tabla 2](#)). Todos los ítems

	0 = Nunca/nada	1 = Raramente/casi nada	2 = A veces/algo	3 = Casi siempre/bastante	4 = Siempre/mucho
ACEPTACIÓN	1.	Me disgusta cada vez que pienso que tengo (nombre de la enfermedad crónica)			0 1 2 3 4
	2.	Me avergüenzo de la (nombre de la enfermedad crónica) y la oculto ante los demás			0 1 2 3 4
	3.	Me enfada tener los síntomas de la enfermedad			0 1 2 3 4
	4.	Me molesta tener que cambiar mi forma de vivir y sacrificar cosas importantes de mi vida por la enfermedad			0 1 2 3 4
	5.	Intento hacer frente y luchar contra la enfermedad			0 1 2 3 4
	6.	Tengo interés en buscar cosas que me motiven para no centrar mi vida solo en la enfermedad			0 1 2 3 4
AFRONTAMIENTO	7.	Intento ver el lado positivo de la enfermedad			0 1 2 3 4
	8.	Intento apoyarme en las cosas que son importantes en mi vida (por ejemplo, mis creencias espirituales, mis valores, mi familia, mis amigos, etc.)			0 1 2 3 4
	9.	Tengo esperanza de que la situación mejore			0 1 2 3 4
	10.	Tengo a alguien que me escucha y comprende lo que estoy viviendo con (nombre de la enfermedad crónica)			0 1 2 3 4
	11.	Expreso mis sentimientos para que otras personas sepan cómo me siento y me ayuden			0 1 2 3 4
AUTOMANEJO	12.	Utilizo recursos (por ejemplo, información apoyo, asociaciones, etc.) para controlar y mejorar mi situación con (nombre de la enfermedad crónica)			0 1 2 3 4
	13.	Conozco la enfermedad y sé lo que tengo que hacer en todo momento para controlarla			0 1 2 3 4
	14.	Hago todo lo que está en mis manos para que mi estado de salud no empeore			0 1 2 3 4
	15.	Participo en la toma de decisiones sobre la enfermedad junto con mi médico/enfermero			0 1 2 3 4
	16.	He integrado en mi día a día (nombre de la enfermedad crónica) y todas las cosas relacionadas con ella (como, por ejemplo, el tratamiento, los síntomas, los cambios que genera, etc.)			0 1 2 3 4
INTEGRACIÓN	17.	A pesar de (nombre de la enfermedad crónica) llevo una vida lo más normal posible			0 1 2 3 4
	18.	Tengo en cuenta mi enfermedad a la hora de hacer actividades, tareas y/o planes			0 1 2 3 4
	19.	Estoy tan interesado y tengo la misma ilusión en las actividades de ocio como antes de tener la enfermedad (por ejemplo, jugar a las cartas, pasear, hacer deporte, coser, etc.)			0 1 2 3 4
	20.	Aunque tengo (nombre de la enfermedad crónica), me siento satisfecho con mi vida			0 1 2 3 4
	21.	Gracias a (nombre de la enfermedad crónica), ahora doy importancia a las cosas que verdaderamente tienen valor			0 1 2 3 4
ADAPTACIÓN	22.	(Nombre de la enfermedad crónica) ha cambiado mi forma de ser para bien			0 1 2 3 4
	23.	He encontrado el bienestar y armonía en mi vida			0 1 2 3 4
	24.	A pesar de (nombre de la enfermedad crónica), me siento una persona igual de valiosa que sin la enfermedad			0 1 2 3 4
	25.	A pesar de los problemas que la enfermedad genera, he encontrado un nuevo sentido en mi vida			0 1 2 3 4
	26.	(Nombre de la enfermedad crónica) me ha ayudado a descubrir aspectos de mí que desconocía			0 1 2 3 4

Figura 1 Escala de convivencia con un proceso crónico (EC-PC®).

Tabla 1 Características sociodemográficas de la muestra total y por enfermedad crónica

Variables	Categorías	Muestra total n (%)	Muestra por enfermedad crónica			
			DM2 n (%)	ICC n (%)	EPOC n (%)	Artrosis n (%)
Sexo	Hombre	34 (53,1)	8 (50)	12 (75)	12 (75)	2 (12,5)
	Mujer	30 (46,9)	8 (50)	4 (25)	4 (25)	14 (87,5)
Estado civil	Soltero	6 (9,5)	1 (6,3)	2 (12,5)	2 (13,3)	1 (6,3)
	Casado	38 (60,3)	9 (56,3)	11 (68,8)	10 (66,7)	8 (50)
	Viudo	16 (25,4)	4 (25)	3 (18,8)	2 (13,3)	7 (43,8)
	Otros	3 (4,8)	2 (12,5)	-	1 (6,7)	-
Nivel de estudios	Sabe leer/escribir	4 (6,3)	1 (6,3)	-	-	3 (18,8)
	Estudios primarios	29 (45,3)	5 (31,3)	9 (56,3)	9 (56,3)	6 (37,5)
	Estudios secundarios	19 (29,7)	7 (43,8)	4 (25)	4 (25)	4 (25)
	Estudios adicionales a secundarios	12 (18,8)	3 (18,8)	3 (18,8)	3 (18,8)	3 (18,8)
Situación laboral	Trabaja	11 (17,2)	5 (31,3)	-	1 (6,3)	5 (31,3)
	No trabaja	6 (9,4)	2 (12,5)	-	1 (6,3)	3 (18,8)
	Ama de casa	9 (14,1)	-	3 (18,8)	4 (25%)	2 (12,5)
	Jubilado	38 (59,4)	9 (56,3)	13 (81,3)	10 (62,5)	6 (37,5)
	Duración enfermedad	Media ± DE	Media ± DE	Media ± DE	Media ± DE	Media ± DE
Duración en tratamiento	13,08 ± 9,55	14,34 ± 9,17	9,39 ± 8,30	10,82 ± 6,98	17,75 ± 11,68	
		8,77 ± 7,39	11,52 ± 8,86	7,89 ± 6,01	6,74 ± 7,89	6,62 ± 7,45

DE: desviación estándar; DM2: diabetes mellitus tipo 2; EPOC: enfermedad pulmonar obstructiva crónica; ICC: insuficiencia cardiaca crónica.

alcanzaron el rango máximo de puntuación. La diferencia entre la media observada (64,7) y la mediana de la puntuación total (64,0) fue de -0,7 puntos, el 0,35% de la máxima puntuación posible. La puntuación total y los dominios de la EC-PC no presentaron efecto suelo y techo. En general, los datos de aceptabilidad de la EC-PC por enfermedades fueron similares, sin datos faltantes ni efecto suelo o techo en la mayoría de dominios y la puntuación total ([tabla 1 del material suplementario \[Anexo\]](#)).

En la [tabla 3](#) se muestran los estadísticos de consistencia interna de la muestra total. El coeficiente alfa de Cronbach alcanzó valores de entre 0,64 (automanejo) y 0,76 (afrontamiento e integración). Por enfermedades el coeficiente alfa de Cronbach tuvo valores superiores al criterio establecido en todos los dominios, solo en DM2. Los valores más bajos en dicho coeficiente correspondieron a la muestra de pacientes con artrosis (0,30-0,63) ([tabla 2 del material suplementario \[Anexo\]](#)). Cinco ítems mostraron coeficientes de correlación ítem-total corregida inferiores a 0,40: ítems 2 (0,29), 11 (0,33), 13 (0,24), 18 (0,12) y 21 (0,33). El índice de homogeneidad fue superior a 0,30 en todos los dominios de la escala en la muestra total ([tabla 3](#)). Sin embargo, algunos dominios mostraron índices de homogeneidad bajos en la muestra dividida por enfermedades ([tabla 2 del material suplementario \[Anexo\]](#)).

Los resultados referentes a la validez de contenido mostraron que los pacientes, a través del cuestionario sobre la EC-PC, evaluaron la escala como sencilla, clara y útil. Además, identificaron la medida como una vía para poder expresar al especialista clínico aspectos que verdaderamente les preocupan del día a día con la enfermedad. Algunos pacientes aludieron a la falta de abordaje personal, emocional en la consulta, concluyendo que la escala era una oportunidad de poder plasmar lo que verdaderamente supone vivir con una enfermedad crónica, más allá del

tratamiento médico. Asimismo, los investigadores presentes en la recogida de datos expusieron que más de la mitad de los pacientes cumplimentaron la EC-PC sin problemas y/o dudas. Los problemas identificados estuvieron relacionados con aspectos logísticos, ajenos a la escala, como por ejemplo no tener las gafas para leer.

Los valores de los coeficientes de correlación interdominios (validez interna) fueron de entre 0,05 (aceptación y automanejo) y 0,68 (afrontamiento e integración) en la muestra total ([tabla 4](#)). Por enfermedades, en el caso de la artrosis el rango de intercorrelaciones fue de entre 0,01 (aceptación e integración) y 0,78 (afrontamiento e integración). Para DM2 las correlaciones interdominios fueron de entre 0,04 (aceptación y automanejo) y 0,80 (afrontamiento e integración). En EPOC las intercorrelaciones fueron de entre 0,28 (aceptación y afrontamiento) y 0,80 (integración y adaptación). Por último, en el caso de la ICC, las correlaciones inter-dominios fueron de entre 0,03 (aceptación y afrontamiento) y 0,76 (afrontamiento y automanejo).

En relación con la validez para grupos conocidos para la EC-PC no se encontraron diferencias significativas en las puntuaciones según el sexo, el estado civil, el nivel de estudios o la situación laboral ([tabla 5](#)). La EC-PC total no mostró diferencias significativas por tipo de enfermedad, exceptuando en el dominio automanejo con puntuaciones ligeramente superiores (test de Kruskal-Wallis, $p=0,04$).

Discusión

Este trabajo presenta el estudio piloto de la EC-PC aplicada a pacientes con diversas enfermedades crónicas, prototípicas y con alta prevalencia en España^{3,4}. En la actualidad, la EC-PC es la única medida disponible para medir el grado de convivencia con un proceso crónico, por lo que no es

Tabla 2 Aceptabilidad de la EC-PC (muestra total)

	N perdidos	Media	Mediana	Desviación estándar	Rango observado	Efecto suelo-techo (%)	
						Suelo	Techo
Dominio 1 Aceptación	0	10,75	11	3,56	4-16	7,8	9,4
Ítem 1 ^a	0	2,78	3	1,18	0-4	4,7	37,5
Ítem 2 ^a	0	3,52	4	0,94	0-4	1,6	75,0
Ítem 3 ^a	0	2,45	2	1,28	0-4	7,8	29,7
Ítem 4 ^a	0	2,00	2	1,33	0-4	12,5	21,9
Dominio 2 Afrontamiento	0	18,13	18	5,47	4-28	3,1	3,1
Ítem 5	0	2,69	3	1,32	0-4	9,4	34,4
Ítem 6	0	2,77	3	1,21	0-4	4,7	35,9
Ítem 7	0	1,73	2	1,38	0-4	25,0	14,1
Ítem 8	0	3,11	3	0,99	0-4	1,6	40,6
Ítem 9	0	2,09	2	1,34	0-4	15,6	18,8
Ítem 10	0	3,25	3	0,96	0-4	3,1	48,4
Ítem 11	0	2,48	3	1,30	0-4	7,8	28,1
Dominio 3 Automanejo	0	8,73	8,5	3,46	3-16	7,8	6,3
Ítem 12	0	1,14	0,50	1,42	0-4	50,0	10,9
Ítem 13	0	2,58	3	1,01	0-4	3,1	17,2
Ítem 14	0	3,16	3	0,96	0-4	1,6	43,8
Ítem 15	0	1,86	2	1,51	0-4	28,1	18,8
Dominio 4 Integración	0	14,48	15	3,90	4-20	1,6	7,8
Ítem 16	0	3,05	3	0,97	0-4	1,6	37,5
Ítem 17	0	3,09	3	1,00	0-4	3,1	40,6
Ítem 18	0	2,72	3	1,20	0-4	4,7	31,3
Ítem 19	0	2,63	3	1,24	0-4	4,7	32,8
Ítem 20	0	3,00	3	1,04	0-4	1,6	37,5
Dominio 5 Adaptación	0	12,30	12	4,98	2-22	1,6	3,2
Ítem 21	0	2,02	2	1,50	0-4	21,9	23,4
Ítem 22	1	1,33	1	1,18	0-4	28,6	4,8
Ítem 23	0	2,42	2,5	1,30	0-4	9,4	26,6
Ítem 24	0	3,11	3	1,10	0-4	3,1	46,9
Ítem 25	0	2,19	2	1,28	0-4	12,5	12,2
Ítem 26	0	1,27	1	1,19	0-4	32,8	47,0

EC-PC: Escala de convivencia con un proceso crónico.

^a Ítems con sentido negativo: 4 (nunca/nada) a 0 (mucho/siempre)**Tabla 3** Consistencia interna de la EC-PC (muestra total)

	Alfa de Cronbach	Coefficiente homogeneidad	Correlación ítem-total corregida (rango)
Dominio 1. Aceptación	0,73	0,40	0,29-0,72
Dominio 2. Afrontamiento	0,76	0,32	0,33-0,67
Dominio 3. Automanejo	0,63	0,30	0,24-0,50
Dominio 4. Integración	0,76	0,41	0,12-0,74
Dominio 5. Adaptación	0,74	0,32	0,33-0,57

EC-PC: Escala de convivencia con un proceso crónico.

posible la comparación con otras medidas clínicas²³. Por ello, resulta clara la importancia y la novedad de este estudio preliminar en pacientes con diversas enfermedades crónicas. Concretamente, este estudio piloto es el primer paso del estudio de validación de la EC-PC en pacientes con DM2, ICC, EPOC y artrosis, con el fin de identificar problemas prácticos que pudieran surgir en la aplicación de la EC-PC, así como hacer una estimación exploratoria de sus atributos psicométricos.

Al igual que en estudios previos¹² los parámetros referidos a la calidad de los datos y el análisis de aceptabilidad muestran que la EC-PC es una escala viable, con excelente aceptabilidad para el conjunto de la muestra.

En relación con la consistencia interna la EC-PC para la muestra total presentó resultados adecuados. Solamente el dominio automanejo presentó un coeficiente alfa ligeramente por debajo del valor estándar, así como el coeficiente de homogeneidad más bajo de todos los dominios, aunque

Tabla 4 Validez interna de la EC-PC (muestra total)

	Dominio 1. Aceptación	Dominio 2. Afrontamiento	Dominio 3. Automanejo	Dominio 4. Integración
Dominio 2. Afrontamiento	0,09	-	-	-
Dominio 3. Automanejo	0,05	0,51	-	-
Dominio 4. Integración	0,41	0,68	0,43	-
Dominio 5. Adaptación	0,21	0,53	0,38	0,65

EC-PC: Escala de convivencia con un proceso crónico.

Tabla 5 Validez para grupos conocidos de la EC-PC (muestra total)

Variables/categorías	EC-PC Media \pm DE	p
<i>Sexo</i> ^a		0,06
Hombre	68,00 \pm 13,80	
Mujer	53,75 \pm 7,72	
<i>Estado civil</i> ^b		0,16
Soltero	67,17 \pm 22,90	
Casado	67,54 \pm 15,53	
Viudo	58,88 \pm 11,76	
Otros	60,33 \pm 7,23	
<i>Nivel de estudios</i> ^b		0,12
Sabe leer/escribir	56,25 \pm 9,43	
Estudios primarios	63,00 \pm 13,00	
Estudios secundarios	63,72 \pm 14,94	
Estudios adicionales a secundarios	71,22 \pm 23,18	
<i>Situación laboral</i> ^b		0,40
Trabaja	75,20 \pm 16,42	
No trabaja	63,83 \pm 9,45	
Ama de casa	54,67 \pm 15,55	
Jubilado	63,89 \pm 15,40	
<i>Enfermedad crónica</i> ^b		0,15
Diabetes mellitus tipo 2	68,19 \pm 13,99	
Insuficiencia cardíaca crónica	64,44 \pm 13,87	
Enfermedad pulmonar obstructiva crónica	55,81 \pm 20,45	
Artrosis	69,33 \pm 11,20	

DE: desviación estándar; EC-PC: Escala de convivencia con un proceso crónico.

^a Prueba de Wilcoxon.

^b Prueba Kruskal-Wallis.

estaba por encima del criterio establecido. Sin embargo, es necesario tener en cuenta que el automanejo es el dominio que menor número de ítems tiene, y que acorde a la literatura²⁴ los valores de la consistencia interna aumentan al aumentar el número de ítems. Además, este resultado también se identificó en estudios previos llevados a cabo en pacientes con enfermedad de Parkinson¹², por lo que no se consideró oportuno realizar ninguna modificación al respecto.

En su conjunto, los resultados referentes a la validez fueron satisfactorios. Respecto a la validez de contenido, todos los pacientes describieron la EC-PC como breve y de fácil uso. No se identificó ningún ítem como ambiguo y/o difícil de responder. En lo referente a la validez interna, la EC-PC para la muestra total presentó resultados aceptables, exceptuando en el dominio aceptación, que mostró correlaciones inferiores al criterio estándar con otros dominios. En la muestra estratificada por enfermedades, al

igual que el estudio de validación previo llevado a cabo en pacientes con enfermedad de Parkinson¹², el resultado fue similar: todos los dominios de la EC-PC para las 4 enfermedades presentaron valores de validez interna adecuados, excepto el dominio aceptación. Este hallazgo es coherente con estudios cualitativos previos^{11,25} donde se expone que la aceptación es siempre el primer paso para lograr una convivencia positiva con la enfermedad, porque solo cuando la persona ha aceptado su enfermedad puede pasar a otros procesos, independiente de la enfermedad. Finalmente, en relación con la validez para grupos conocidos, se identificó que la EC-PC evalúa de la misma manera el grado de convivencia del paciente, independientemente de su sexo, estado civil, nivel de estudios o situación laboral de la persona. Además, se encontraron diferencias significativas en el dominio automanejo, hallazgo congruente con estudios previos^{26,27}, mostrando que cada enfermedad crónica requiere unas habilidades de

automanejo específicas, acorde a las características de cada enfermedad.

Las limitaciones de este estudio están principalmente relacionadas con la muestra. El reducido tamaño muestral limita el valor real de algunos atributos psicométricos de la EC-PC, como el alfa de Cronbach o la validez interna, aunque este es un estudio piloto previo al estudio definitivo de validación. Asimismo, los resultados obtenidos no pueden ser generalizados a pacientes con otras enfermedades crónicas, también prototípicas y de gran prevalencia en la actualidad, como puede ser el cáncer o Alzheimer³. Por ello, sería necesario el desarrollo de estudios adicionales que ratifiquen estos hallazgos con una muestra mayor y que favorezcan la aplicabilidad de la EC-PC en otros contextos y/o grupos de pacientes crónicos.

En conclusión, los resultados obtenidos en este estudio preliminar indican que la EC-PC es una medida breve y de fácil aplicación que podría ser de gran utilidad para medir el grado de convivencia en pacientes con DM2, ICC, EPOC y artrosis. Para confirmar estos resultados preliminares es necesario un estudio de validación completo de la EC-PC en dichas poblaciones.

Lo conocido sobre el tema

La convivencia con un proceso crónico es un proceso complejo que requiere una atención integral, centrada en la persona.

Los profesionales clínicos tienen un papel clave para conocer y evaluar cómo es el día a día de un paciente con un proceso crónico.

La Escala de convivencia con un proceso crónico (EC-PC) es el único instrumento que permite conocer y evaluar el grado de convivencia con una enfermedad crónica.

Qué aporta este estudio

La EC-PC es una medida breve, de fácil uso, fiable y válida para medir el grado de convivencia en pacientes con diversos procesos crónicos.

Permite un mayor conocimiento de la EC-PC en la práctica clínica favoreciendo un cuidado personalizado y en consonancia con las políticas de salud nacionales.

Financiación

El presente proyecto ha sido financiado por el Ministerio de Economía, Industria y Competitividad. CS02017-82691-R. MINECO/AEI/FEDER, UE.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

En primer lugar, los autores quieren agradecer la participación de los pacientes con diversas enfermedades crónicas. Sin ellos este trabajo no habría sido posible. En segundo lugar, agradecemos la excelente y desinteresada colaboración del Hospital Cruz Roja de Madrid y el Complejo Hospitalario de Navarra. Especialmente, damos las gracias a Nerea Elizondo y a Claudia Morán del Pozo por la impecable organización, coordinación y recogida de datos del estudio en dichos centros. Así mismo, damos las gracias a todas las enfermeras responsables que nos han ayudado a seleccionar la muestra del estudio y nos han facilitado el proceso y a los miembros del Programa ReNACE de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Navarra.

Anexo. Material adicional

Se puede consultar material adicional a este artículo en su versión electrónica disponible en [doi:10.1016/j.aprim.2018.08.008](https://doi.org/10.1016/j.aprim.2018.08.008).

Bibliografía

1. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Estrategia para el abordaje de la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. Estrategia aprobada por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud el 27 de Jun de 2012. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2013.
2. Encuesta Europea de Salud (EES 2009). Instituto Nacional de Estadística [consultado 14 Feb 2018]. Disponible en: <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=%2Ft15/p420&file=inebase>.
3. Haro J, Tyrovolas S, Garin N, Diaz-Torne C, Carmona L, Sanchez-Riera L, et al. The burden of disease in Spain: Results from the global burden of disease study 2010. *BMC Med*. 2014;12:236.
4. Bengoa R. El reto de la cronicidad en España: mejor transformar que racionar. *Gac Sanit*. 2015;29:323-5.
5. Meleis AI, Sawyer L, Im E, Schumacher K, Messias D. Experiencing transitions: An emerging middle range theory. *Adv Nurs Science*. 2000;23:12-28.
6. Ambrosio L, Senosiain JM, Riverol M, Anaut S, Díaz de Cerio Ayesa S, Ursua ME, et al. Living with chronic illness in adults: A concept analysis. *J Clin Nurs*. 2015;24:2357-67.
7. BCG. Informe Cronos: hacia el cambio de paradigma en la atención a enfermos crónicos [consultado el 21 Feb 2018]. Disponible en: <http://www.thebostonconsultinggroup.es/documents/file165265.pdf>.
8. Derogatis LR. The psychosocial adjustment to illness scale (PAIS). *J Psychosomatic Res*. 1986;30:77-91.
9. Marinus J, Visser M, Martínez-Martín P, Van Hilten JJ, Stiggelbout AM. A short psychosocial questionnaire for patients with Parkinson's disease: The SCOPA-PS. *J Clin Epidemiol*. 2003;56:61-7.
10. Ambrosio L, Portillo MC, Rodríguez-Blázquez C, Carvajal A, Martínez-Martín P. Estudio piloto sobre la Escala de convivencia con un proceso crónico en pacientes con enfermedad de Parkinson. *Rev Neurol*. 2015;61:447-53.
11. Portillo MC, Senosiain JM, Arantzamendi M, Zaragoza A, Navarta MV, Díaz de Cerio S, et al. Proyecto ReNACE. Convivencia de pacientes y familiares con la enfermedad de Parkinson: resultados preliminares de la Fase I. *Enf Neurol*. 2012;36:31-8.
12. Ambrosio L, Portillo MC, Rodríguez-Blázquez C, Rodríguez-Violante M, Martínez-Castrillo JC, Campos Arillo V, et al. Living with Chronic Illness Scale: International validation of a new

- self-report measure in Parkinson's disease. *Npj Parkinson's Disease*. 2016;2:1–6.
13. World Medical Association. World Medical Association Declaration of Helsinki: Ethical principles for medical research involving human subjects. *JAMA*. 2013;310:2191–2194.
 14. Smith SC, Lamping DL, Banerjee S, Harwood R, Foley B, Smith P, et al. Measurement of health-related quality of life for people with dementia: Development of a new instrument (DEMQOL) and an evaluation of current methodology. *Health Technol Assess*. 2005;9:1–93.
 15. Hobart J, Lamping D, Fitzpatrick R, Riazi A, Thompson A. The multiple sclerosis impact scale (MSIS-29). A new patient-based outcome measure. *Brain*. 2001;124:962–73.
 16. McHorney CA, Tarlov AR. Individual-patient monitoring in clinical practice: Are available health status surveys adequate? *Qual Life Res*. 1995;4:293–307.
 17. Aaronson N, Alonso J, Burnam A, Lohr KN, Patrick DL, Perrin E, et al. Assessing health status and quality-of-life instruments: Attributes and review criteria. *Qual Life Res*. 2002;11:193–205.
 18. Hobart JC, Riazi A, Lamping DL, Fitzpatrick R, Thompson AJ. Improving the evaluation of therapeutic interventions in multiple sclerosis: Development of a patient-based measure of outcome. *Health Technol Assess*. 2004;8:1–48.
 19. Eisen M, Ware JE Jr, Donald CA, Brook RH. Measuring components of children's health status. *Med Care*. 1979;17:902–21.
 20. Martínez-Martín P, Forjaz MJ. How to evaluate validation data. En: Sampaio C, Goetz CG, Schrag A, editores. Rating scales in Parkinson's disease. Oxford: Oxford University Press; 2012. p. 16–41.
 21. Van der Linden FAH, Kragt JJ, Klein M, van der Ploeg HM, Polman CH, Uitdehaag F B.M.J. Psychometric evaluation of the multiple sclerosis impact scale (MSIS-29) for proxy use. *J Neurol Neurosurg*. 2005;76:1677–81.
 22. Fayers PM, Machin D. Quality of life. The assessment, analysis and interpretation of patient-reported outcomes. 2.^a ed. Chichester: Wiley; 2007. p. 568.
 23. Ambrosio L, Portillo MC. Instrumentos para valorar la convivencia del paciente con un proceso crónico: una revisión sistemática. *Enf Clin*. 2018;28:220–9.
 24. Martínez-Martín P, Frades Payo B. Desarrollo de un instrumento de valoración de calidad de vida relacionada con la salud. En: Martínez-Martín P, editor. Calidad de vida en neurología. Barcelona: Ars Medica; 2006. p. 33–48.
 25. Zaragoza A, Senosiain JM, Riverol M, Anaut S, Díaz de Cerio S, Ursua ME, et al. Elementos clave en el proceso de convivencia con la enfermedad de Parkinson de pacientes y familiares cuidadores. *An Sist Sanit Navar*. 2014;37:69–80.
 26. Portillo MC, Kennedy A, Todorova E, Regaira E, Wensing M, Foss C, et al. Interventions and working relationships of voluntary organisations for diabetes self-management: A cross-national study. *Int J Nurs Stud*. 2017;70:58–70.
 27. Grady PA, Gough LL. Self-management: A comprehensive approach to management of chronic conditions. *Am J Public Health*. 2014;104:e25–31.