

## Estudio piloto sobre la escala de convivencia con un proceso crónico en pacientes con enfermedad de Parkinson

Leire Ambrosio, M. Carmen Portillo, Carmen Rodríguez-Blázquez, Ana Carvajal, Pablo Martínez-Martín

**Introducción.** Para proporcionar un cuidado individualizado e integral a los pacientes con una enfermedad crónica es necesario conocer cómo conviven con su trastorno. En la actualidad, no existe una escala validada que evalúe este aspecto.

**Objetivo.** Presentar el estudio piloto de la versión preliminar de la escala de convivencia con un proceso crónico (EC-PC) realizado en pacientes con enfermedad de Parkinson (EP) en España.

**Pacientes y métodos.** Se elaboró una versión preliminar de la escala a partir de una revisión bibliográfica y la participación de expertos en procesos crónicos y en EP. Quince pacientes, en todos los estadios de la EP, cumplimentaron la versión preliminar de la EC-PC (39 ítems) y un cuestionario sobre la EC-PC. Se analizaron la viabilidad/aceptabilidad y aspectos preliminares de consistencia interna.

**Resultados.** Ningún dominio presentó efecto suelo o techo, pero un 43,6% de los ítems tenía efecto techo. La correlación ítem-total corregida fue satisfactoria, excepto en cinco ítems. La consistencia interna de los cinco dominios resultó satisfactoria, con índices alfa de 0,81-0,92 y coeficientes de homogeneidad de los ítems de 0,19-0,43. Los pacientes identificaron tres ítems como ambiguos y difíciles de responder. A partir de estos resultados, se eliminaron 12 ítems y se elaboró la versión final de la EC-PC, cuyo contenido fue considerado satisfactorio tras su evaluación por profesionales expertos.

**Conclusiones.** La EC-PC, pendiente de validación, es una escala viable, de interés potencial en el ámbito clínico y sociosanitario para evaluar la convivencia con un proceso crónico como la EP.

**Palabras clave.** Atributos psicométricos. Convivencia con la enfermedad. Enfermedad de Parkinson. Escala de convivencia con un proceso crónico. Estudio piloto. Evaluación.

### Introducción

Debido a los cambios en la estructura poblacional que se han producido a lo largo del siglo xx en Europa y España, como es el envejecimiento poblacional y el aumento de la esperanza de vida, los procesos crónicos han sufrido un importante crecimiento en la sociedad actual [1]. En los países desarrollados, los procesos crónicos son la causa que mayor número de fallecimientos y consumo de recursos genera. Según la Encuesta Europea de Salud en 2009, el 45,6% de la población mayor de 16 años padecía al menos un proceso crónico, y el 22%, dos procesos o más, y éstos se incrementan con la edad [1]. Además, las proyecciones para los próximos años prevén que esta nueva situación se acentúe de manera progresiva, generando una creciente demanda de servicios y necesidades cada vez más diversificadas e individualizadas [1,2].

Dentro de los procesos crónicos destacan las patologías neurológicas de curso progresivo y degenerativo, que constituyen también un problema

prioritario de salud [3]. En particular, la enfermedad de Parkinson (EP) es el segundo trastorno neurodegenerativo más común en el mundo, después de la enfermedad de Alzheimer, con una prevalencia del 1,5-2,7% en mayores de 65 años en España [4,5]. Se estima que 315 de cada 100.000 personas padecen EP, de las cuales el 30-50% podrían no estar diagnosticadas [4-8]. Típicamente, la EP afecta a las zonas cerebrales encargadas del control y coordinación del movimiento y el mantenimiento de la postura y del tono muscular, y da lugar a síntomas motores, como temblor, rigidez, hipocinesia o alteraciones de la marcha. Además, prácticamente todos los pacientes padecen síntomas no motores, como alteraciones neuropsiquiátricas, trastornos del sueño, trastornos gastrointestinales o síntomas sensoriales. Estos síntomas no motores, que pueden estar presentes incluso años antes del diagnóstico formal de la enfermedad [9,10], causan un gran impacto físico, psicológico y social en el paciente con EP y, consecuentemente, sobre su calidad de vida y bienestar [11,12]. La EP afecta a la persona

Faculty of Health Sciences; University of Southampton; Southampton, Reino Unido (M.C. Portillo). Departamento de Enfermería de la Persona Adulta; Facultad de Enfermería; Universidad de Navarra; Pamplona, Navarra (L. Ambrosio, A. Carvajal). Centro Nacional de Epidemiología; Instituto de Salud Carlos III y CIBERNED; Madrid, España (C. Rodríguez-Blázquez, P. Martínez-Martín).

#### Correspondencia:

Dra. Leire Ambrosio Gutiérrez. Departamento de Enfermería de la Persona Adulta. Facultad de Enfermería. Universidad de Navarra. Irunlarrea, s/n. E-31008 Pamplona (Navarra).

#### Fax:

+34 948 425 740.

#### E-mail:

lambrosio@unav.es

#### Nota:

Los anexos citados aparecen como material suplementario en la edición electrónica del artículo ([www.neurologia.com](http://www.neurologia.com)).

#### Aceptado tras revisión externa:

08.09.15.

#### Cómo citar este artículo:

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.

© 2015 Revista de Neurología

en todas las esferas de la vida, por lo que es necesario que el especialista comprenda, desde una perspectiva integral, cómo el paciente convive con ella y la afronta. Además, de acuerdo con la 'Estrategia de abordaje de la cronicidad en el sistema nacional' presentada por el Ministerio de Sanidad, el profesional sanitario debe proporcionar una atención holística e individualizada, según las necesidades de cada paciente, en la que el foco de atención sea la persona y no la enfermedad [1,13]. Por tanto, analizar cómo es la convivencia con la enfermedad desde la perspectiva del paciente es una prioridad en el sistema sanitario nacional [1].

La convivencia con una enfermedad crónica, como la EP, se concibe como un proceso cíclico, dinámico, constantemente cambiante y contextual, situado dentro del marco conceptual de la teoría de las transiciones de Meleis [14]. Se caracteriza por ser un fenómeno multidimensional que engloba aspectos como la aceptación, el afrontamiento, el automanejo, la integración y la adaptación a la enfermedad. Estas cinco dimensiones son de carácter dinámico y varían dependiendo del grado de afectación de cada paciente. Partiendo de este marco teórico, los especialistas clínicos tienen un papel clave en este proceso de convivencia con la EP, ya que pueden facilitar el proceso de adaptación y, consecuentemente, mejorar la calidad de vida y bienestar del paciente [11,12]. Para ello, sería necesario contar con instrumentos que permitan evaluar el grado de convivencia con la enfermedad. En la actualidad, existen escalas que evalúan, de manera aislada, dimensiones propias de la convivencia con un proceso crónico, como es la Brief-COPE [15] o la *Scales for Outcomes in Parkinson's Disease-Psychosocial* (SCOPA-PS) [16] en el caso de la EP. Sin embargo, no existen escalas validadas que evalúen de manera directa el fenómeno de convivencia con un proceso crónico, en general, ni de manera más específica con la EP. Consecuentemente, en la actualidad, los profesionales carecen de herramientas para evaluar cómo es el día a día de las personas que conviven con un proceso crónico como la EP. Con el fin de suplir el vacío existente al respecto y de acuerdo con el marco teórico expuesto anteriormente, se ha desarrollado la escala de convivencia con un proceso crónico (EC-PC), cuyo estudio piloto en pacientes con EP es el objetivo de este estudio.

## Pacientes y métodos

Se trata de un estudio transversal, con una única observación en el tiempo. Se incluyeron 15 pacien-

tes diagnosticados de EP en todos los estadios de la enfermedad que recibían atención especializada en alguno de los servicios de la Asociación Parkinson Madrid, una 'entidad sin ánimo de lucro de carácter privado', constituida para atender e informar a personas afectadas por la EP, sus familiares y cuidadores, y la sociedad en general.

Los criterios de inclusión fueron: nacionalidad española, nivel educativo mínimo de enseñanza primaria y EP diagnosticada por un neurólogo. Se excluyó a los pacientes que no cumplieran algún criterio de inclusión y a aquéllos que presentaban deterioro cognitivo, trastornos psiquiátricos o comorbilidad que pudieran interferir en las evaluaciones.

Todos los pacientes otorgaron su consentimiento informado por escrito. El estudio piloto forma parte del estudio Convivencia con Enfermedad de Parkinson (ECOPARK), está integrado dentro del programa de investigación ReNACE y fue aprobado por el Comité de Ética de la Investigación de la Universidad de Navarra.

## Evaluaciones

Las evaluaciones, con una duración de 10-30 minutos, se llevaron a cabo en visitas programadas en la Asociación Parkinson Madrid. Se obtuvieron datos sociodemográficos de cada paciente y se aplicó la EC-PC (autoevaluada) y un cuestionario sobre ella.

La EC-PC es una escala autoaplicada que valora el grado de convivencia de la enfermedad crónica en el último mes. La versión preliminar (Anexo I) se elaboró de acuerdo con el marco teórico y a partir de resultados empíricos obtenidos en estudios con pacientes con enfermedades crónicas, la opinión de expertos y una revisión bibliográfica [11-13]. Se diseñó dentro del programa de investigación ReNACE, en el que colaboran la Universidad de Navarra y el Centro Nacional de Epidemiología del Instituto de Salud Carlos III. La versión preliminar constaba de 39 ítems en cinco dominios:

- *Aceptación*: reconocer y asumir la enfermedad (7 ítems).
- *Afrontamiento*: hacer frente a la enfermedad (10 ítems).
- *Manejo*: saber qué hacer y cómo hacer para controlar la enfermedad (8 ítems).
- *Integración*: hacer que la enfermedad forme parte del día a día de la persona (6 ítems).
- *Adaptación*: proceso de transformación en el estilo de vida e identidad de la persona (8 ítems).

Los siete primeros ítems puntúan de 4 (nada/nunca) a 0 (mucho/siempre), y los 32 restantes, de 0 (nada/

nunca) a 4 (mucho/siempre). Consecuentemente, la puntuación total de la EC-PC oscila entre 0 y 156. Una puntuación de 0 indica una convivencia negativa con la EP, porque el paciente ha tenido puntuaciones muy altas en los siete primeros ítems y muy bajas en los demás (nunca/nada). Por el contrario, una puntuación de 156 indica una convivencia positiva con la EP, ya que el paciente ha presentado puntuaciones muy bajas en los siete primeros ítems y muy altas en los demás.

El cuestionario *ad hoc* sobre la EC-PC (Anexo II) se elaboró para valorar la adecuación y relevancia del contenido y formato de la EC-PC según los criterios de cada paciente. Consta de ocho preguntas con dos opciones de respuesta (sí/no) y una pregunta abierta para que el paciente pueda mostrar su opinión de forma libre.

### Procedimiento

Para la recogida de datos se contó con la colaboración de la Asociación Parkinson Madrid. Los pacientes fueron citados de manera individual en la sede de la asociación para facilitar el proceso. En esas citas, se les proporcionó toda la información referente al estudio, junto con la posibilidad de participar en él. Aquellos pacientes que accedieron a participar de manera voluntaria firmaron una hoja de consentimiento informado y, a continuación, cumplieron la EC-PC y posteriormente el cuestionario sobre ésta.

### Análisis de los datos

Además de aplicar estadísticos descriptivos para los datos sociodemográficos y las evaluaciones, se analizaron a título orientativo los siguientes atributos psicométricos de la versión preliminar de la EC-PC: viabilidad/aceptabilidad, consistencia interna y validez de contenido.

La viabilidad/aceptabilidad de una medida indica hasta qué punto es utilizable en el medio en que se pretende aplicar y en los sujetos de la población diana. Para su estimación se analizaron:

- *Calidad de los datos*: determinada por el porcentaje de datos evaluables, una vez considerados los datos faltantes, cuyo límite aceptable se estableció en menos del 5% [17].
- *Distribución de las puntuaciones*: con parámetros como el rango observado frente al posible, diferencia entre media y mediana (estándar arbitrario  $\leq 10\%$  de la puntuación máxima) [18], efecto suelo y techo (estándar  $< 15\%$ ) [19] y asimetría (límites aceptables:  $-1$  a  $+1$ ) [20].

La consistencia interna se refiere a la homogeneidad de los ítems respecto al constructo evaluado en una aplicación transversal de la escala. La correlación ítem-total corregida (criterio:  $\geq 0,4$ ) [21] orienta sobre la adecuación del agrupamiento de los ítems en las correspondientes dimensiones/dominios (un aspecto compartido con las asunciones escalares, que determinan cuán apropiada es la suma de los ítems para obtener una puntuación total representativa del constructo que se va a medir) [20] y la consistencia interna. Se calcularon, además, el coeficiente  $\alpha$  de Cronbach (estándar  $\geq 0,7$ ) [22], el coeficiente de homogeneidad de los ítems (media de los coeficientes de correlación interítem;  $r \geq 0,2$ ) [23] y la correlación interítem (estándar:  $> 0,2$  y  $< 0,75$ ) [17]. Las correlaciones fueron determinadas mediante el coeficiente de Spearman. Los análisis estadísticos fueron llevados a cabo con el programa Stata 13.

La validez establece si un instrumento realmente mide aquello que pretende medir [22]. Se analizó la validez de contenido (grado en el que la medida recoge todos los componentes relevantes del constructo que se va a evaluar) [24,25], mediante valoración narrativa de un grupo de expertos y los propios pacientes sobre la pertinencia y adecuación de cada uno de los ítems de la versión preliminar de la EC-PC. El grupo de expertos estuvo compuesto por un equipo multidisciplinar del ámbito de la neurología, epidemiología, geriatría, psicología y enfermería perteneciente a la Clínica Universidad de Navarra, la Universidad de Navarra y el Centro Nacional de Epidemiología del Instituto de Salud Carlos III.

### Resultados

Se incluyó a 15 pacientes, de los cuales el 60% eran hombres. La edad media de la muestra fue de  $69,47 \pm 9,87$  años (mediana: 69; rango: 52-91 años). El tiempo desde la aparición del primer signo/síntoma de la EP fue de  $8,47 \pm 5,12$  años (mediana: 8; rango: 1-22 años), y el tiempo desde el diagnóstico de EP, de  $7,30 \pm 3,56$  (mediana: 7; rango: 1-13 años). Nueve de los 15 pacientes estaban casados, 12 estaban jubilados y seis tenían estudios universitarios.

En la tabla I aparecen los datos de aceptabilidad de la EC-PC. No hubo datos faltantes y todos los datos de ítems y dominios fueron computables (100%). Nueve ítems (23,1%) y dos de los cinco dominios (afrontamiento e integración) no abarcaron al completo el rango posible de puntuaciones. La diferencia entre la media y la mediana observadas resultó superior al 10% en 11 ítems (28,2%) e inferior al 10% de la puntuación en todas las dimensiones de

**Tabla I.** Aceptabilidad preliminar de la escala de convivencia con un proceso crónico.

	Media	Mediana	Desviación estándar	Rango observado	Efecto suelo-techo <sup>a</sup>	
					Suelo	Techo
<b>Dominio 1 (aceptación)</b>	18,73	19	5,44	9-28	6,67	6,67
Ítem 1	2,60	2	1,18	0-4	6,67	33,33
Ítem 2	3,26	4	0,96	1-4	6,67	53,33
Ítem 3	1,93	2	1,16	0-4	6,67	13,33
Ítem 4	3,46	4	0,90	2-4	26,67	73,33
Ítem 5	1,93	2	1,27	0-4	13,33	20
Ítem 6	1,86	2	1,35	0-4	13,33	20
Ítem 7	3,66	4	1,04	0-4	6,67	86,67
<b>Dominio 2 (afrentamiento)</b>	27,26	29	8,12	10-39	6,67	6,67
Ítem 8	3,13	3	0,74	2-4	20	33,33
Ítem 9	2,80	3	0,94	1-4	6,67	26,67
Ítem 10	2,26	3	1,48	0-4	20	20
Ítem 11	3,13	3	0,91	1-4	6,67	40
Ítem 12	2,33	2	1,44	0-4	20	26,67
Ítem 13	3,26	4	0,88	2-4	26,67	53,33
Ítem 14	3,40	4	1,12	0-4	6,67	66,67
Ítem 15	1,93	2	1,38	0-4	20	13,33
Ítem 16	2,26	2	1,33	0-4	13,33	20
Ítem 17	2,73	3	1,22	0-4	6,67	33,33
<b>Dominio 3 (manejo)</b>	21,93	20	6,45	11-32	6,67	6,67
Ítem 18	2,86	3	1,30	0-4	6,67	40
Ítem 19	2,40	2	1,18	0-4	6,67	20
Ítem 20	2,13	2	1,30	0-4	13,33	20
Ítem 21	3,06	3	0,88	2-4	33,33	40
Ítem 22	2,60	3	1,24	0-4	6,67	26,67
Ítem 23	2,86	3	0,74	2-4	33,33	20
Ítem 24	2,53	3	1,45	0-4	13,33	33,33
Ítem 25	3,46	4	0,83	1-4	6,67	60
<b>Dominio 4 (integración)</b>	15,46	16	6,37	1-22	6,67	20
Ítem 26	1,80	2	1,42	0-4	26,67	6,67
Ítem 27	2,66	3	0,97	0-4	6,67	13,33
Ítem 28	2,80	3	1,32	0-4	13,33	33,33
Ítem 29	3,26	4	1,22	0-4	6,67	60
Ítem 30	2,33	2	1,29	0-4	13,33	20
Ítem 31	2,60	3	1,29	0-4	13,33	26,67
<b>Dominio 5 (adaptación)</b>	18,6	18	8,55	3-32	6,67	6,67
Ítem 32	2,93	3	0,96	1-4	6,67	33,33
Ítem 33	2,46	2	1,30	0-4	13,33	26,67
Ítem 34	1,86	2	1,45	0-4	26,67	20
Ítem 35	2,20	2	1,20	0-4	13,33	13,33
Ítem 36	2,46	3	1,24	0-4	13,33	20
Ítem 37	1,93	2	1,43	0-4	20	20
Ítem 38	2,00	2	1,60	0-4	26,67	26,67
Ítem 39	2,73	3	1,38	0-4	13,33	33,33

<sup>a</sup> En los siete primeros ítems (dominio 1), la puntuación es de 4 (nunca/nada) a 0 (mucho/siempre), mientras que en el resto de los ítems se puntuaba de 0 (nunca/nada) a 4 (mucho/siempre).

la escala. Ningún ítem presentó efecto suelo, mientras que 17 (43,6%) tuvieron efecto techo. No hubo efecto suelo o techo reseñable en ningún dominio. Las cinco dimensiones de la EC-PC se situaron dentro de los valores de asimetría estándares, exceptuando el dominio 4 (integración).

En la tabla II se muestran los datos referentes a la correlación ítem-total corregida. La mayoría de los ítems, excepto cinco (12,8%), mostró valores superiores a 0,4.

En la tabla III se muestran los datos de consistencia interna de la EC-PC. El coeficiente  $\alpha$  de Cronbach fue superior a 0,7 en todos los dominios. Las correlaciones interítem oscilaron entre  $-0,02$  y  $0,87$ . El 1,31% de las correlaciones presenta un valor inferior al valor estándar mínimo ( $r = 0,2$ ), y el 1,24%, un valor superior al valor estándar máximo ( $r = 0,75$ ). El índice de homogeneidad presentó valores de 0,19 (dominio 1: aceptación) a 0,43 (dominio 4: integración).

En lo referente a la validez de contenido, los expertos consideraron la EC-PC como un instrumento sencillo y válido para evaluar el constructo. Los pacientes, unánimemente y a través del cuestionario sobre la EC-PC, también evaluaron la escala como sencilla, clara y útil. No obstante, un tercio de los pacientes (33,3%) identificó tres ítems que les resultaron ambiguos y difíciles de responder.

### Versión definitiva de la EC-PC

De acuerdo con los datos obtenidos en el análisis de la versión preliminar de la EC-PC, se realizaron los cambios pertinentes para lograr una versión final más concisa y clara. Se eliminaron ocho ítems; otros ocho fueron refundidos en cuatro por redundancia (total: 12 ítems menos); y se modificaron siete ítems en su redacción para lograr una mejor comprensión (Anexo III). De esta manera, la versión final de la EC-PC (Anexo IV) cuenta con un total de 27 ítems agrupados en cinco dominios: aceptación (cuatro ítems), afrontamiento (ocho ítems), automanejo (cuatro ítems), integración (cinco ítems) y adaptación (seis ítems). Los cuatro 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 108.

### Discusión

Este trabajo presenta el estudio piloto de la versión preliminar de la EC-PC aplicada a pacientes con EP

en España. La ausencia de medidas para evaluar la convivencia con una enfermedad crónica es una limitación en la práctica clínica actual. Existen medidas que, de manera parcial, evalúan aspectos directamente relacionados con la convivencia con un proceso crónico, como es, por ejemplo, el afrontamiento de la enfermedad [13,15]. Sin embargo, los profesionales sociosanitarios carecen de instrumentos que permitan evaluar de manera holística la convivencia con un proceso crónico y, consecuentemente, proporcionar una atención integral, centrada en la persona y no en la enfermedad. Teniendo en cuenta esta problemática y en conformidad con las directrices del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad [1], se ha diseñado una nueva medida de potencial utilidad clínica y socio-sanitaria que evalúe la convivencia con una enfermedad crónica, como es la EP.

La EP es un modelo de enfermedad crónica, progresiva, con gran impacto físico, mental y social sobre la persona afectada. De la misma manera que con las escalas dirigidas a pacientes con un proceso crónico, a pesar de existir instrumentos que evalúan aspectos específicos de la convivencia con la EP (por ejemplo, adaptación psicosocial a la EP) [16], ninguno aborda la convivencia de forma global y completa como la EC-PC. Debido a estas circunstancias, el estudio piloto de esta escala se realizó en pacientes con EP como paso previo a su validación en esta población.

Los parámetros referidos a la calidad de los datos y el análisis de aceptabilidad muestran que la EC-PC es una escala viable, con buena aceptabilidad. Se observó un ligero efecto suelo en 12 ítems (30,8%). El 43,6% de los ítems presentó efecto techo, algunos a nivel del 60% o superior, un hallazgo que puede explicarse por el muestreo de conveniencia que se llevó a cabo, ya que todos los sujetos pertenecían a una asociación de pacientes y participaron de manera voluntaria en el estudio, lo cual indica cierto grado de aceptación, afrontamiento e, incluso, adaptación y convivencia con la EP. De acuerdo con este análisis, los ítems 2, 4, 7, 11, 13, 14, 18, 21, 25 y 29 se consideraron candidatos a revisión o eliminación.

Cinco de los 39 ítems presentaban un coeficiente de correlación ítem-total corregida inferior al límite establecido como criterio. Al igual que ocurre en otras escalas dirigidas a constructos relacionados con la EC-PC, como en la SCOPA-PS [16], tres de esos cinco ítems estaban relacionados con el ámbito social del paciente. Los cambios sociales en torno a los roles en el hogar y en el ámbito laboral, así como las relaciones familiares y sociales, son un aspecto

**Tabla II.** Correlación ítem-total preliminar de la escala de convivencia con un proceso crónico.

	Coefficiente de Spearman		Coefficiente de Spearman		Coefficiente de Spearman
Ítem 1	0,79	Ítem 14	0,54	Ítem 27	0,75
Ítem 2	0,29	Ítem 15	0,53	Ítem 28	0,94
Ítem 3	0,68	Ítem 16	0,75	Ítem 29	0,78
Ítem 4	0,44	Ítem 17	0,85	Ítem 30	0,77
Ítem 5	0,78	Ítem 18	0,19	Ítem 31	0,79
Ítem 6	0,64	Ítem 19	0,65	Ítem 32	0,72
Ítem 7	0,17	Ítem 20	0,92	Ítem 33	0,81
Ítem 8	0,89	Ítem 21	0,79	Ítem 34	0,89
Ítem 9	0,83	Ítem 22	0,78	Ítem 35	0,87
Ítem 10	0,81	Ítem 23	0,66	Ítem 36	0,70
Ítem 11	0,11	Ítem 24	0,68	Ítem 37	0,73
Ítem 12	0,48	Ítem 25	0,27	Ítem 38	0,76
Ítem 13	0,41	Ítem 26	0,61	Ítem 39	0,43

**Tabla III.** Consistencia interna preliminar de la escala de convivencia con un proceso crónico.

	$\alpha$ de Cronbach	Coefficiente de homogeneidad	Correlación interdominio (rango)
Dominio 1	0,81	0,19	-0,09 a 0,85
Dominio 2	0,88	0,24	-0,08 a 0,84
Dominio 3	0,86	0,29	-0,87 a 0,87
Dominio 4	0,92	0,43	0 a 0,88
Dominio 5	0,92	0,32	0 a 0,84

de gran relevancia en la convivencia con la enfermedad, en general, y también acontecen en la EP [3,12]. No obstante, teniendo en cuenta la individualización y visión holística de la persona, hay que resaltar que esos cambios son de carácter variable, ya que cada persona responde a la enfermedad de forma única y personal dentro de entornos sociales muy diferentes. El coeficiente  $\alpha$  de Cronbach presentó valores satisfactorios en todas las dimensiones de la

EC-PC. El valor más bajo se obtuvo en el dominio 1 (aceptación), que en consonancia con este resultado, mostró también un coeficiente de homogeneidad de los ítems marginalmente inferior al valor estándar (Tabla III). En conjunto, la consistencia interna de la EC-PC se consideró satisfactoria, aunque los ítems 2, 7, 11, 18 y 25 deberían revisarse.

Respecto a la validez de contenido, los profesionales expertos expresaron la idoneidad y potencial aplicabilidad de la medida en el ámbito clínico para facilitar una atención individualizada e integral y, consecuentemente, desarrollar programas de salud que faciliten realmente el proceso de convivencia. Los pacientes, por su parte, identificaron la EC-PC como una vía para poder expresar al especialista los aspectos que a ellos les resultan verdaderamente importantes en su día a día con la EP. En la mayoría de los casos, los pacientes reconocieron que la escala suponía la oportunidad de expresar lo que supone vivir con la EP, hallazgo congruente con estudios empíricos previos que muestran el fuerte impacto emocional y psicosocial que la EP causa sobre los pacientes [11,12]. En cuanto a la adecuación y pertinencia de los ítems, cinco pacientes coincidieron al identificar tres ítems (ítem 7, 27 y 39) como ambiguos y difíciles de comprender y responder. Este hecho motivó que esos ítems fueran considerados para su eliminación o modificación.

Finalmente, la revisión de los hallazgos de este estudio piloto condujo a la modificación de la versión preliminar de la EC-PC a su versión definitiva para validación. La versión final de la EC-PC consta de 27 ítems agrupados en cinco dominios, nombrados igual que en la versión original (Anexo IV).

Las limitaciones del estudio se relacionan con la muestra seleccionada, ya que todos los participantes eran pacientes con EP. Además, también eran miembros de la Asociación Parkinson Madrid, hecho indicativo de cierto grado de aceptación y afrontamiento de la EP y, consecuentemente, posible buena convivencia con la EP. Por otra parte, el pequeño tamaño muestral limita el valor real de algunos datos estadísticos del estudio (p. ej.,  $\alpha$  de Cronbach y coeficientes de correlación), pero sólo se han calculado a título orientativo, y se ha otorgado la principal importancia a la viabilidad y aceptabilidad.

En conclusión, la EC-PC es un instrumento innovador que, en el contexto del modelo biopsicosocial de la medicina, puede resultar de gran interés para profesionales sanitarios y para los propios pacientes con EP y con otros procesos crónicos. Dada su potencial utilidad y expectativas, la EC-PC obtenida tras este estudio piloto se someterá a un estudio internacional de validación en pacientes con EP.

## Bibliografía

1. Ministerio de Sanidad, Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Estrategia para el abordaje de la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2012.
2. Organización Mundial de la Salud. Innovative care for chronic conditions; 2002. URL: <http://www.who.int>.
3. Portillo-Vega MC, Wilson-Barnett J, Saracibar-Rázquin MI. Análisis de un marco conceptual para el proceso de participación informal en el cuidado después de un ictus. *Enferm Clin* 2002; 12: 143-51.
4. Clavería LE, Duarte J, Sevillano MD, Pérez-Sempere A, Cabezas C, Rodríguez F, et al. Prevalence of Parkinson's disease in Cantalejo, Spain: a door-to-door survey. *Mov Disord* 2002; 17: 242-9.
5. Benito-León J, Bermejo-Pareja F, Rodríguez J, Molina JA, Gabriel R, Morales JM, Neurological Disorders in Central Spain (NEDICES) Study Group. Prevalence of PD and other types of parkinsonism in three elderly populations of central Spain. *Mov Disord* 2003; 18: 267-74.
6. Pringsheim T, Jette N, Frolkis A, Steeves T. The prevalence of Parkinson's disease: a systematic review and meta-analysis. *Mov Disord* 2014; 29: 1583-90.
7. Martínez-Suárez MM, Blázquez-Menes B. Estimación de la prevalencia de la enfermedad de Parkinson en Asturias (España). Estudio farmacoepidemiológico del consumo de antiparkinsonianos. *Rev Neurol* 2000; 3: 1001-6.
8. Bergareche A, De la Puente E, López de Munain A, Sarasqueta C, De Arce A, Poza JJ, et al. Prevalence of Parkinson's disease and other types of parkinsonism. A door-to-door survey in Bidasoa, Spain. *J Neurol* 2004; 251: 340-5.
9. Stern MB, Lang A, Poewe W. Toward a redefinition of Parkinson's disease. *Mov Disord* 2012; 27: 54-60.
10. Chaudhuri KR, Yates L, Martínez-Martín P. The non-motor symptom complex of Parkinson's disease: a comprehensive assessment is essential. *Curr Neurol Neurosci Rep* 2005; 5: 275-83.
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. *Enferm Neurol* 2012; 36: 31-8.
12. Zaragoza A, Senosiain JM, Riverol M, Anaut S, Díaz de Cerio S, Ursúa ME. 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.
13. Ambrosio L, Navarta MV, Portillo MC. Living with Parkinson's disease in the community: improving assessments and interventions. *Primary Health Care* 2014; 24: 26-9.
14. Meleis AI, Sawyer L, Im E, Schumacher K, Messias D. Experiencing transitions: an emerging middle range theory. *Adv Nurs Sci* 2000; 23: 12-28.
15. Carver C. You want to measure coping but your protocol's too long: consider the Brief COPE. *Int J Behav Med* 1997; 4: 92-100.
16. Martínez-Martín P, Carroza-García E, Frades-Payo B, Rodríguez-Blázquez C, Forjaz MJ, De Pedro-Cuesta J, et al. Atributos psicométricos de la *Scales for Outcomes in Parkinson's Disease-Psychosocial* (SCOPA-PS): validación en España y revisión. *Rev Neurol* 2009; 49: 1-7.
17. Smith SC, Lamping DL, Banarjee 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 (DEM-QOL) and an evaluation of current methodology. *Health Technol Assess* 2005; 9: 10.
18. Martínez-Martín P, Rodríguez-Blázquez C, Abe K, Bhattacharyya KB, Bloem BR, Carod-Artal FJ, et al. International study on the psychometric attributes of the Non-Motor Symptoms Scale in Parkinson disease. *Neurology* 2009; 73: 1584-91.
19. McHorney CA, Tarlov AR. Individual-patient monitoring in

- clinical practice: are available health status surveys adequate? *Qual Life Res* 1995; 4: 293-307.
20. 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: 9.
  21. Ware JE, Gandek B. Methods for testing data quality, scaling assumptions, and reliability: the IQOLA Project approach. *International Quality of Life Assessment. J Clin Epidemiol* 1998; 51: 945-52.
  22. Scientific Advisory Committee of the Medical Outcomes Trust. Assessing health status and quality-of-life instruments: attributes and review criteria. *Qual Life Res* 2002; 11: 193-205.
  23. Clark LA, Watson D. Constructing validity: basic issues in objective scale development. *Psychol Assess* 1995; 7: 309-19.
  24. Streiner DL, Norman GR. *Health measurement scales: a practical guide to their construction and use*. 4 ed. Oxford: Oxford University Press; 2008.
  25. Mokkink LB, Terwee CB, Patrick DL, Alonso J, Stratford PW, Knol DL, et al. The COSMIN study reached international consensus on taxonomy, terminology, and definitions of measurement properties for health-related patient-reported outcomes. *J Clin Epidemiol* 2010; 63: 737-45.

### A pilot study on the living with a chronic process scale in patients with Parkinson's disease

**Introduction.** To be able to provide patients with a chronic illness personalised care, it is necessary to know how they live with their disorder. Today, there is no validated scale that assesses this aspect.

**Aim.** To present the pilot study of the preliminary version of the living with a chronic process scale (EC-PC, from the name in Spanish) carried out in patients with Parkinson's disease (PD) in Spain.

**Patients and methods.** A preliminary version of the scale was produced from a literature review and the participation of experts in chronic processes and in PD. Fifteen patients, in all the different stages of PD, answered the preliminary version of the EC-PC (39 items) and a questionnaire about the EC-PC. The viability/acceptability and preliminary aspects of internal consistency were analysed.

**Results.** No domain showed any floor or ceiling effects, but 43.6% of the items had a ceiling effect. The corrected item-total correlation was satisfactory, except in five items. The internal consistency of the five domains was satisfactory, with alpha indexes of 0.81-0.92 and item homogeneity coefficients of 0.19-0.43. The patients identified three items as ambiguous and difficult to answer. Based on these results, 12 items were eliminated and the final version of the EC-PC was drafted, its content being considered satisfactory following its evaluation by expert professionals.

**Conclusions.** The EC-PC, pending validation, is a viable scale of potential interest in the clinical and community healthcare setting for assessing the ability to live with a chronic process like PD.

**Key words.** Evaluation. Living with a chronic process scale. Living with the illness. Parkinson's disease. Pilot study. Psychometric attributes.

**Anexo I.**

Escala de convivencia con \_\_\_\_\_ (*indique el nombre de la enfermedad crónica*)

Nombre del paciente	
---------------------	--

Fecha	Día:	Mes:	Año:
-------	------	------	------

**Instrucciones**

Estamos interesados en conocer cómo es su convivencia con \_\_\_\_\_ (*indique el nombre de la enfermedad crónica*). Esta escala que va a rellenar a continuación está compuesta por diferentes preguntas agrupadas en cinco secciones diferentes, para conocer cómo lleva usted \_\_\_\_\_ (*ponga el nombre de la enfermedad crónica*) en el día a día.

Para responder, por favor, marque (X) la casilla que mejor refleje su situación actual con la enfermedad. Sólo debe marcar una casilla. Puede ser que alguno de los aspectos abordados en esta escala no los haya vivido o experimentado en su día a día. En cualquier caso, por favor, seleccione la respuesta que mejor refleje su experiencia con la enfermedad. Debe contestar todas las preguntas sin saltarse ninguna.

Cuando vaya a responder, tenga en cuenta cómo ha sido su convivencia con la enfermedad durante el último mes, incluyendo el día de hoy, en conjunto. No considere unos días concretos que fueran especiales, sino los últimos 30 días globalmente.

Si tiene alguna duda o pregunta, por favor, pregunte a la persona encargada del estudio que se encuentra con usted en la sala.

**Sección 1.** En esta sección se le harán preguntas relacionadas con la aceptación de la enfermedad durante el último mes.

	Nunca/ nada	Raramente/ casi nada	A veces/ algo	Casi siempre/ bastante	Siempre/ mucho
1. Me disgusta cada vez que pienso que tengo _____ ( <i>ponga el nombre de la enfermedad crónica</i> )					
2. Evito hablar de la _____ ( <i>ponga el nombre de la enfermedad crónica</i> ) y la oculto ante los demás					
3. Me enfada tener los síntomas de la enfermedad					
4. Me avergüenza que los demás sepan que tengo _____ ( <i>ponga el nombre de la enfermedad crónica</i> )					
5. Me molesta tener que cambiar mi forma de vivir por la enfermedad					
6. Me molesta sacrificar cosas importantes de mi vida por la enfermedad					
7. A pesar del diagnóstico médico, intento convencerme de que no tengo _____ ( <i>ponga el nombre de la enfermedad crónica</i> )					

Sección 2. En esta sección se le harán preguntas relacionadas con el afrontamiento de la enfermedad durante el último mes.

	Nunca/ nada	Raramente/ casi nada	A veces/ algo	Casi siempre/ bastante	Siempre/ mucho
8. Me esfuerzo en tratar de hacer frente a la enfermedad					
9. Me intereso en buscar cosas que me motiven ( <i>como, por ejemplo, ir al cine, compartir experiencias con otros pacientes, pasear, etc.</i> ) y no centrar mi vida sólo en la enfermedad					
10. Intento ver el lado positivo de la enfermedad					
11. Intento buscar apoyo en aquello que es importante en mi vida ( <i>por ejemplo, mis creencias espirituales, mis valores, mi familia, mis amigos, etc.</i> )					
12. Tengo esperanza de que la situación mejore					
13. Tengo a alguien que comprende lo que estoy viviendo con la _____ ( <i>ponga el nombre de la enfermedad crónica</i> )					
14. Tengo a alguien que me escucha cuando lo necesito					
15. Intento que me ayuden personas con mi misma enfermedad					
16. Expreso mis sentimientos para que otras personas sepan cómo me siento					
17. Considero que puedo hacer frente a y luchar contra la enfermedad					

Sección 3. En esta sección se le harán preguntas relacionadas con el control y manejo que usted tiene de la enfermedad durante el último mes.

	Nunca/ nada	Raramente/ casi nada	A veces/ algo	Casi siempre/ bastante	Siempre/ mucho
18. Busco recursos ( <i>por ejemplo, información, apoyo, asociaciones, etc.</i> ) para mejorar mi situación con la _____ ( <i>ponga el nombre de la enfermedad crónica</i> )					
19. Conozco la enfermedad y sé lo que tengo que hacer en todo momento para controlarla					
20. Cuando tengo problemas relacionados con la enfermedad, tengo una o varias formas de solucionarlos					
21. Hago todo lo que está en mis manos para cuidarme					
22. Considero que tengo un buen control de mi enfermedad					
23. Estoy pendiente de mi estado de salud para que no empeore					
24. Participo en la toma de decisiones sobre la enfermedad junto con mi médico/enfermero					
25. Sigo las recomendaciones indicadas por mi médico/enfermero ( <i>por ejemplo, en lo referente a medicación, ejercicios, dieta, etc.</i> )					

Sección 4. En esta sección se le harán preguntas relacionadas con la integración de la enfermedad en su día a día durante el último mes.

	Nunca/ nada	Raramente/ casi nada	A veces/ algo	Casi siempre/ bastante	Siempre/ mucho
26. La enfermedad ha cambiado mi estilo de vida, pero lo encuentro positivo y satisfactorio					
27. Considero que he incorporado en mi vida todos los aspectos relacionados con _____ (ponga el nombre de la enfermedad crónica) (como, por ejemplo, el tratamiento, los síntomas, los cambios que genera, etc.)					
28. A pesar de la _____ (ponga el nombre de la enfermedad crónica), llevo una vida lo más normal posible					
29. Tengo en cuenta mi enfermedad a la hora de hacer actividades, tareas y/o planes					
30. Estoy tan interesado y tengo la misma ilusión en las actividades de ocio (como, por ejemplo, jugar a las cartas, pasear, hacer deporte, coser, etc.) como antes de tener la enfermedad					
31. A pesar de la _____ (ponga el nombre de la enfermedad crónica), me siento satisfecho con mi vida					

Sección 5. En esta sección se le harán preguntas relacionadas con la adaptación a la enfermedad durante el último mes.

	Nunca/ nada	Raramente/ casi nada	A veces/ algo	Casi siempre/ bastante	Siempre/ mucho
32. Gracias a la _____ (ponga el nombre de la enfermedad crónica), ahora doy importancia a las cosas que verdaderamente tienen valor					
33. Tengo una visión optimista de mi vida con la enfermedad					
34. La enfermedad ha cambiado mi forma de ser para bien					
35. He encontrado el bienestar y armonía en mi vida					
36. Me siento una persona igual de valiosa que otras sin enfermedad					
37. A pesar de los problemas que la enfermedad genera, he encontrado un nuevo sentido en mi vida					
38. Gracias a la enfermedad, he descubierto aspectos de mí que desconocía					
39. Considero que la _____ (ponga el nombre de la enfermedad crónica) forma parte de mí mismo					

Agradecemos la dedicación y el tiempo que ha invertido en contestar esta escala de convivencia con \_\_\_\_\_ (indique el nombre de la enfermedad crónica). Por favor, antes de entregarla, compruebe detenidamente que ha respondido a todas las preguntas y no ha dejado ninguna sin contestar.

**Anexo II.**

Escala de convivencia con la enfermedad de Parkinson. Cuestionario para el paciente

Nombre del paciente	
---------------------	--

Fecha	Día:	Mes:	Año:
-------	------	------	------

A continuación se presenta un cuestionario con una serie de preguntas que nos ayudarán a saber su opinión sobre la escala de convivencia que acaba de cumplimentar.

Como ya se le ha explicado, el objetivo principal de esta escala es conocer cómo convive usted con la enfermedad de Parkinson. Esta escala se considera de gran importancia en el ámbito clínico, ya que en un futuro facilitará asistencia centrada en la persona y ayudará a planificar cuidados según las necesidades de cada paciente.

Puede ser que alguno de los aspectos abordados en esta escala no los haya vivido y/o experimentado en su día a día. Sin embargo, la enfermedad de Parkinson afecta de una forma diferente a cada persona, por lo que la escala se diseñó para que aborde todos los aspectos importantes en la convivencia con la enfermedad de Parkinson.

Su opinión y aportaciones son de gran ayuda para nuestro estudio. Por ello, le pedimos que responda a las siguientes preguntas sobre la escala de convivencia.

	Sí	No
1. ¿Le parece interesante la escala?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ¿Considera que la escala ayuda a conocer mejor cómo es el día a día con la enfermedad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ¿Considera que la escala incluye todos los aspectos de la convivencia con la enfermedad? En caso de responder 'no', por favor, identifique qué considera que falta:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____		
_____		
4. ¿Considera que la escala es demasiado larga?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. ¿Considera que las instrucciones de la escala se entienden bien? En caso de responder 'no', por favor, identifique qué considera que no se entiende:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____		
_____		
6. ¿Ha encontrado preguntas difíciles de entender? En caso de responder 'sí', por favor, exponga qué preguntas le han parecido difíciles:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____		
_____		
7. ¿Ha encontrado preguntas comprometidas o embarazosas? En caso de responder 'sí', por favor, indique qué preguntas le han parecido comprometidas o embarazosas:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____		
_____		
8. ¿Ha encontrado preguntas difíciles de contestar? En caso de responder 'sí', por favor, indique qué preguntas le han parecido difíciles de contestar:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____		
_____		
9. ¿Tiene algún otro comentario o idea para mejorar la versión actual de la escala?		
_____		
_____		

**Anexo III.**

**Modificaciones en la escala de convivencia con un proceso crónico.**

**Ítems eliminados**

- Ítem 7 (dominio 1. Aceptación)
- Ítem 17 (dominio 2. Afrontamiento)
- Ítem 20 (dominio 3. Automanejo)
- Ítem 22 (dominio 3. Automanejo)
- Ítem 25 (dominio 3. Automanejo)
- Ítem 26 (dominio 4. Integración)
- Ítem 33 (dominio 5. Adaptación)
- Ítem 39 (dominio 5. Adaptación)

**Ítems agrupados en un ítem**

- Ítems 2 y 4 (dominio 1. Aceptación) → ítem 2 de la versión final
- Ítems 5 y 6 (dominio 1. Aceptación) → ítem 4 de la versión final
- Ítems 13 y 14 (dominio 2. Afrontamiento) → ítem 10 de la versión final
- Ítems 21 y 23 (dominio 3. Automanejo) → ítem 15 de la versión final

**Ítems modificados en su redacción**

- Ítem 9 (dominio 2. Afrontamiento)
- Ítem 11 (dominio 2. Afrontamiento)
- Ítem 18 (dominio 3. Automanejo)
- Ítem 27 (dominio 4. Integración)
- Ítem 31 (dominio 4. Integración)
- Ítem 36 (dominio 5. Adaptación)
- Ítem 38 (dominio 5. Adaptación)

Resumen	Versión inicial	Versión final
Dominio 1. Aceptación	7 ítems	4 ítems
Dominio 2. Afrontamiento	10 ítems	8 ítems
Dominio 3. Automanejo	8 ítems	4 ítems
Dominio 4. Integración	6 ítems	5 ítems
Dominio 5. Adaptación	8 ítems	6 ítems
TOTAL	39 ítems	27 ítems

**Anexo IV.**

Escala de convivencia con \_\_\_\_\_ (indique el nombre de la enfermedad crónica)

Nombre del paciente	
---------------------	--

Fecha	Día:	Mes:	Año:
-------	------	------	------

**Instrucciones**

Estamos interesados en conocer cómo es su convivencia con \_\_\_\_\_ (indique el nombre de la enfermedad crónica). Esta escala que va a rellenar a continuación está compuesta por diferentes preguntas agrupadas en cinco secciones diferentes, para conocer cómo lleva usted \_\_\_\_\_ (ponga el nombre de la enfermedad crónica) en el día a día.

Para responder, por favor, marque (X) la casilla que mejor refleje su situación actual con la enfermedad. Sólo debe marcar una casilla. Puede ser que alguno de los aspectos abordados en esta escala no los haya vivido o experimentado en su día a día. En cualquier caso, por favor, seleccione la respuesta que mejor refleje su experiencia con la enfermedad. Debe contestar todas las preguntas sin saltarse ninguna.

Cuando vaya a responder, tenga en cuenta cómo ha sido su convivencia con la enfermedad durante el último mes, incluyendo el día de hoy, en conjunto. No considere unos días concretos que fueran especiales, sino los últimos 30 días globalmente.

Si tiene alguna duda o pregunta, por favor, pregunte a la persona encargada del estudio que se encuentra con usted en la sala.

Sección 1. En esta sección se le harán preguntas relacionadas con la aceptación de la enfermedad durante el último mes.

	Nunca/ nada	Raramente/ casi nada	A veces/ algo	Casi siempre/ bastante	Siempre/ mucho
1. Me disgusta cada vez que pienso que tengo _____ (ponga el nombre de la enfermedad crónica)					
2. Me avergüenzo de la _____ (ponga el nombre de la enfermedad crónica) y la oculto ante los demás					
3. Me enfada tener los síntomas de la enfermedad					
4. Me molesta tener que cambiar mi forma de vivir y sacrificar cosas importantes de mi vida por la enfermedad					

Sección 2. En esta sección se le harán preguntas relacionadas con el afrontamiento de la enfermedad durante el último mes.

	Nunca/ nada	Raramente/ casi nada	A veces/ algo	Casi siempre/ bastante	Siempre/ mucho
5. Intento hacer frente y luchar contra la enfermedad					
6. Tengo interés en buscar cosas que me motiven para no centrar mi vida sólo en la enfermedad (como, por ejemplo, ir al cine, compartir experiencias con otros pacientes, pasear, etc.)					
7. Intento ver el lado positivo de la enfermedad					
8. Intento apoyarme en las cosas que son importantes en mi vida (por ejemplo, mis creencias espirituales, mis valores, mi familia, mis amigos, etc.)					
9. Tengo esperanza de que la situación mejore					
10. Tengo a alguien que me escucha y comprende lo que estoy viviendo con _____ (ponga el nombre de la enfermedad crónica)					
11. Intento que me ayuden personas con mi misma enfermedad					
12. Expreso mis sentimientos para que otras personas sepan cómo me siento y me ayuden					

**Sección 3.** En esta sección se le harán preguntas relacionadas con el control y manejo que usted tiene de la enfermedad durante el último mes.

	Nunca/ nada	Raramente/ casi nada	A veces/ algo	Casi siempre/ bastante	Siempre/m mucho
13. Utilizo recursos ( <i>por ejemplo, información, apoyo, asociaciones, etc.</i> ) para controlar y mejorar mi situación con _____ ( <i>ponga el nombre de la enfermedad crónica</i> )					
14. Conozco la enfermedad y sé lo que tengo que hacer en todo momento para controlarla					
15. Hago todo lo que está en mis manos para que mi estado de salud no empeore					
16. Participo en la toma de decisiones sobre la enfermedad junto con mi médico/enfermero					

**Sección 4.** En esta sección se le harán preguntas relacionadas con la integración de la enfermedad en su día a día durante el último mes.

	Nunca/ nada	Raramente/ casi nada	A veces/ algo	Casi siempre/ bastante	Siempre/ mucho
17. He integrado en mi día a día _____ ( <i>ponga el nombre de la enfermedad crónica</i> ) y todas las cosas relacionadas con ella ( <i>como, por ejemplo, el tratamiento, los síntomas, los cambios que genera, etc.</i> )					
18. A pesar de _____ ( <i>ponga el nombre de la enfermedad crónica</i> ), llevo una vida lo más normal posible					
19. Tengo en cuenta mi enfermedad a la hora de hacer actividades, tareas y/o planes					
20. Estoy tan interesado y tengo la misma ilusión en las actividades de ocio como antes de tener la enfermedad ( <i>por ejemplo, jugar a las cartas, pasear, hacer deporte, coser, etc.</i> )					
21. Aunque tengo _____ ( <i>ponga el nombre de la enfermedad crónica</i> ), me siento satisfecho con mi vida					

**Sección 5.** En esta sección se le harán preguntas relacionadas con la adaptación a la enfermedad durante el último mes.

	Nunca/ nada	Raramente/ casi nada	A veces/ algo	Casi siempre/ bastante	Siempre/ mucho
22. Gracias a _____ ( <i>ponga el nombre de la enfermedad crónica</i> ), ahora doy importancia a las cosas que verdaderamente tienen valor					
23. _____ ( <i>ponga el nombre de la enfermedad crónica</i> ) ha cambiado mi forma de ser para bien					
24. He encontrado el bienestar y armonía en mi vida					
25. A pesar de _____ ( <i>ponga el nombre de la enfermedad crónica</i> ), me siento una persona igual de valiosa que otras sin la enfermedad					
26. A pesar de los problemas que la enfermedad genera, he encontrado un nuevo sentido en mi vida					
27. _____ ( <i>ponga el nombre de la enfermedad crónica</i> ) me ha ayudado a descubrir aspectos de mí que desconocía					

Agradecemos la dedicación y el tiempo que ha invertido en contestar esta escala de convivencia con \_\_\_\_\_ (*indique el nombre de la enfermedad crónica*). Por favor, antes de entregarla compruebe detenidamente que ha respondido a todas las preguntas y no ha dejado ninguna sin contestar.