

www.bibliopro.org



BiblioPRO

I Jornada Científica

Parc de Recerca Biomèdica de Barcelona, PRBB
21 de febrero de 2013

IMIM

Parc de Salut
MAR
Barcelona

Institut Hospital del Mar
d'Investigacions Mèdiques

esp *ciberesp*
Centro de Investigación Biomédica en Red
Epidemiología y Salud Pública



Sumario

I. Presentación	1
1. Agenda	1
2. Bienvenida	2
3. Comité Científico BiblioPRO	3
4. ¿Qué es BiblioPRO?	4
II. Programa Científico	7
1. Ponencias invitadas	7
Conferencia Inaugural:	
• Patient Reported Outcomes: Cultural Adaptation of Questionnaires	7
Mesa redonda BiblioPRO:	
• Recomendaciones FDA y EMEA para la industria farmacéutica	9
• Mejora de la calidad de los servicios sanitarios: la iniciativa PROMS del Reino Unido	11
• BiblioPRO: un recurso para los autores de cuestionarios PRO	12
Conferencia de Clausura	
• Herramientas para la evaluación estandarizada de los instrumentos de medida de la calidad de vida	14
2. Sesiones Científicas (presentaciones orales)	17
• Desarrollo y Adaptación	17
• Cáncer	24
• Enfermedades Crónicas	29
• Salud Mental	38
• Musculoesquelético	43
• Satisfacción	49
3. Pósters	55
III. Plano del PRBB	57

I. Presentación

1. Agenda

Hora	Sesión
10:00	Bienvenida Auditorio PRBB
	<i>Inauguración oficial</i> Dra. Marta Aymerich , Responsable de Investigación del Departamento de Salud, Generalitat de Catalunya
10:15	Conferencia Inaugural Auditorio PRBB
	<i>Patient-Reported Outcomes: Cultural Adaptation of Questionnaires</i> Prof. David Cella , Feinberg School of Medicine, Northwestern University, Chicago.
11:30	PAUSA CAFÉ
12:00	Mesa Redonda BiblioPRO Auditorio PRBB
	Moderadora: Dra. Montse Ferrer , IMIM (Institut de Recerca Hospital del Mar), Barcelona
	<i>Recomendaciones FDA y EMEA para la industria farmacéutica</i> Dr. Javier Rejas , Depto. de Investigación de Resultados en Salud y Farmacoeconomía, Pfizer España
	<i>Mejora de la calidad de los servicios sanitarios: la iniciativa PROMS del Reino Unido</i> Dr. JM Valderas , Health Services and Policy Research Group, Dept. Primary Care Health Sciences, University of Oxford.
	<i>BiblioPRO: un recurso para los autores de cuestionarios PRO</i> Dra. Montse Ferrer , IMIM (Institut de Recerca Hospital del Mar), Barcelona
13:45	CÁTERING Y VISITA A PÓSTERS Plaça Darwin
15:00	Sesiones científicas paralelas
	Desarrollo y Adaptación Auditorio PRBB
	Moderadora: Dra. Aida Ribera , Unidad de Epidemiología Cardiovascular, Hospital Universitario Vall d'Hebron, Barcelona.
	Cáncer Sala Ramón y Cajal
	Moderador: Dr. JI. Arrarás , Hospital de Navarra, Servicio de Oncología, Servicio Navarro de Salud, Pamplona.
	Enfermedades Crónicas Sala Charles Darwin
	Moderador: Dr. Pablo Rebollo , BAP Health, the LA-SER Group, Oviedo.
	Salud Mental Sala Marie Curie
	Moderadora: Dra. Susana Ochoa , Unidad de Investigación y Desarrollo del Parc Sanitari Sant Joan de Déu, Sant Boi de Llobregat. CIBERSAM.
	Músculo-esquelético Sala Xipre
	Moderador: Dr. A. Escobar , Unidad de Investigación, Hospital Universitario Basurto, Bilbao.
	Satisfacción Sala Còrsega-Sardenya
	Moderador: Dr. Javier Rejas , Depto. de Investigación de Resultados en Salud y Farmacoeconomía, Pfizer España.
16:45	PAUSA CAFÉ
17:15	Conferencia de Clausura Auditorio PRBB
	<i>Evaluación estandarizada de los instrumentos de medida de la calidad de vida</i> Dr. Jordi Alonso , IMIM (Institut de Recerca Hospital del Mar), Barcelona y Dr. José María Valderas , Health Services and Policy Research Group, Dept. Primary Care Health Sciences, University of Oxford.
18:15	Clausura de la Jornada

2. Bienvenida

Es un placer darles la bienvenida a la **I Jornada Científica BiblioPRO** en nombre de todos los colaboradores de esta biblioteca virtual de instrumentos de medida de la calidad de vida relacionada con la salud en español.

BiblioPRO tiene vocación de transferencia y generación de conocimiento nuevo relevante para los actores del campo de la medición de la salud y la provisión y evaluación de los servicios sanitarios. Se ha convertido en realidad gracias a la acogida inicial del **IMIM-Institut Hospital del Mar d'Investigacions Mèdiques**, la intensa colaboración de muchos grupos de investigación en toda España y el soporte continuado del **CIBERESP-CIBER en Epidemiología y Salud Pública** y otras iniciativas institucionales, como **RecerCaixa**. Es una plataforma que promueve el uso adecuado de estas medidas de resultados percibidos por los pacientes (de ahí **PRO: Patient-Reported Outcomes**).

La incorporación de la medición de la salud percibida y otros resultados del paciente a la investigación y la práctica clínicas no ha sido un proceso lineal ni sencillo. Durante la segunda mitad del siglo pasado investigadores de muy diversas disciplinas aportaron métodos, instrumentos de medida y evidencia sólida de que la salud percibida tiene un importante poder predictivo de resultados como la mortalidad, la demanda de servicios y los costes sanitarios. Sin embargo, todo ello no ha resultado suficiente para lograr que las medidas de resultados reportados por los pacientes reciba la atención que merece.

Algunas de las barreras que no han permitido que estas medidas tengan un papel relevante en la toma de decisiones sanitarias, son por ejemplo, el desconocimiento o la consideración de la información que proveen como débil (*'soft'*), o la carga adicional que supone su aplicación (en tiempo, pero sobre todo, en calcular e interpretarlas puntuaciones).

Precisamente el objetivo principal de **BiblioPRO** es colaborar en la superación de algunas de estas barreras. Como librería virtual tiene la misión de ofrecer información amplia y contrastada sobre los instrumentos de resultados reportados por los pacientes existentes en español, clasificados siguiendo un modelo conceptual sólido. Además, intenta facilitar el acceso físico a los instrumentos y sus procedimientos de administración e interpretación con un respeto escrupuloso a los derechos de autor, tarea realmente ardua que diferencia claramente esta plataforma. Y también, el comité científico de la biblioteca ha desarrollado de manera paralela la herramienta EMPRO, que permite la evaluación de la calidad de los instrumentos a cargo de expertos. Lo que puede ser de gran utilidad para los investigadores y clínicos que necesitan escoger la opción más adecuada entre diversos instrumentos.

A pesar de la dificultad del proyecto, existen iniciativas recientes que permiten predecir una progresiva incorporación y una relevancia creciente de los PROS. Desde hace pocos años la **FDA** requiere demostración empírica rigurosa para las intervenciones que claman mejorar la calidad de vida de los pacientes. En Estados Unidos, los **NIH** han promovido una serie de proyectos dirigidos a hacer universal y comparable la medición de síntomas generales (como el dolor, la ansiedad, la depresión, etc.) en lo que se propone como un sistema de información de salud (**PROMIS**). En el Reino Unido, la medición de la calidad de vida ha experimentado recientemente un impulso definitivo tanto en las recomendaciones de coste-utilidad del **NICE**, como en la introducción de incentivos en la práctica médica.

El objetivo principal de esta **I Jornada Científica** es precisamente facilitar un buen posicionamiento en nuestro entorno a los actores relevantes en la medición de PROs (autores de instrumentos, investigadores, clínicos y gestores).

Agradecemos sinceramente la buena acogida de esta iniciativa y, muy especialmente, el esfuerzo de todas las personas que la han hecho posible, desde el comité científico hasta las personas responsables de la gestión de la librería. Sin olvidar a las instituciones que la acogen y la hacen posible, a los patrocinadores y a los colaboradores en este acto.

A todos, muchas gracias, y el deseo de que la jornada les resulte realmente útil para estimular y mejorar la incorporación de los PROs en su actividad profesional.

Jordi Alonso, en nombre del **Comité Científico y equipo de gestión de BiblioPRO**

Comité Científico BiblioPRO



- **Dr. Jordi Alonso**, Grupo de Investigación en Servicios Sanitarios, IMIM (Institut de Recerca Hospital del Mar), Barcelona. CIBERESP. Coordinador Científico de BiblioPRO.
- **Dr. Juan Ignacio Arrarás**, Hospital de Navarra, Servicio de Oncología, Servicio Navarro de Salud, Pamplona.
- **Dr. Antonio Escobar**, Unidad de Investigación, Hospital Universitario Basurto, Bilbao.
- **Dra. Montserrat Ferrer**, Grupo de Investigación en Servicios Sanitarios, IMIM (Institut de Recerca Hospital del Mar), Barcelona. CIBERESP. Coordinadora de Gestión del proyecto BiblioPRO.
- **Michael Herdman**, Insight Consulting & Research S.L., Barcelona.
- **Dr. Pablo Martínez Martín**, Unidad de Investigación del Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía y CIBERNED, Instituto de Salud Carlos III, Madrid.
- **Dra. Susana Ochoa**, Unidad de Investigación y Desarrollo del Parc Sanitari Sant Joan de Déu, Sant Boi de Llobregat. CIBERSAM.
- **Dr. José María Quintana**, Unidad de Investigación, Hospital Galdakao-Usansolo, Galdakao, Bizkaia, Spain. Red de Investigación en Servicios Sanitarios y Enfermedades Crónicas (REDISSEC).
- **Dr. Luis Rajmil**, Agència d'informació, Avaluació i Qualitat en Salut (Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya).
- **Dr. José María Ramada**, Centro de investigación en Salud Laboral (CiSAL), Universidad Pompeu Fabra, Barcelona.
- **Dr. Juan Manuel Ramos Goñi**, Fundación Canaria de Investigación y Salud, Santa Cruz de Tenerife.
- **Dr. Pablo Rebollo**, BAP Health, the LA-SER Group, Oviedo.
- **Dra. Aida Ribera**, Unidad de Epidemiología Cardiovascular, Hospital Universitario Vall d'Hebron, Barcelona.
- **Dr. Amado Ribero**, Fundación Canaria de Investigación y Salud, Santa Cruz de Tenerife.
- **Dr. José María Valderas**, Health Services and Policy Research Group, Dept. Primary Care Health Sciences, University of Oxford, Oxford.

3. ¿Qué es BiblioPRO?

BiblioPRO es una biblioteca virtual de medidas en español de Resultados Percibidos por los Pacientes (*Patient-Reported Outcome – PRO*). Su objetivo es promover el uso adecuado de los PRO en la investigación y la práctica clínica, proporcionando información exhaustiva, evaluaciones basadas en la evidencia científica, y formación específica en esta área. BiblioPRO fue diseñada inicialmente por investigadores del IMIM-Instituto de Investigación Hospital del Mar para facilitar la respuesta al creciente número de consultas de información sobre los cuestionarios que el grupo de investigación había adaptado o desarrollado. En 2007 la biblioteca se estableció por vez primera como resultado de esfuerzos de colaboración entre diversos grupos de investigación en España, en el contexto de CIBERESP, el network de investigación español en epidemiología y salud pública. A finales de 2011, BiblioPRO lanzó una nueva página Web totalmente revisada (<http://www.bibliopro.org>).

Los **objetivos** específicos de la biblioteca son:

- Identificar los instrumentos PRO actualmente disponibles en castellano;
- Poner el máximo número de cuestionarios a disposición del público en una biblioteca virtual de acceso libre y gratuito, permitiendo una selección informada entre los instrumentos PRO;
- Promover el respeto de los derechos de propiedad intelectual y otros requerimientos legales para el acceso apropiado y uso de los instrumentos PRO en castellano.

 **Cuestionario de Salud SF-36v2 (España) - 4 semanas**

 [Otras versiones de este cuestionario](#)

SF-36v2, SF36v2, SF	Versión Española	Original
Nombre	Cuestionario de Salud SF-36v2 (España) - 4 semanas	SF-36v2 4-week recall
Autor(es)	Alonso J, y, QualityMetric	Ware JE
Referencia	Med Clin (Barc). 1995 May 27;104(20):771-6.	Med Care. 1992 Jun;30(6):473-83.
Correspondencia	Grupo de Investigación de Servicios Sanitarios (IMIM-Parc de Salut Mar). c/Dr. Aiguader, 88. 08003 Barcelona,.,	QualityMetric Inc. 24 Albion Rd, Lincoln RI 02865, USA. 1-800-572-9394
E-mail	BiblioPRO@bibliopro.org	http://www.qualitymetric.com/tabid/174/Default.aspx
Copyright	Quality Metric	QualityMetric

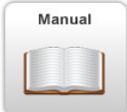
Características

Conceptos medidos: Calidad de Vida Relacionada con la Salud o Salud Percibida	Nº de ítems: 36
Enfermedad: Genérico o Cualquier Enfermedad	Dimensiones: 8 dimensiones: Función Física (10); Rol físico (4); Dolor corporal (2); Salud General (5); Vitalidad (4); Función Social (2); Rol Emocional (3) y 2 componentes sumarios (Físico y Mental)
Población: Todos los géneros	Medidas: Psicométrico
Edades: Adultos	Palabras clave: SF, versiones, Quality Metrics, QM, BiblioPRO, Ware, Alonso, permiso de uso, permission

Descargas



Cuestionario



Manual



Puntuación



Descripción



Bibliografía



Enlaces



Evaluación EMPRO



Otros

Un equipo multidisciplinar de investigadores provenientes de diferentes instituciones del Estado Español han formado el Comité Científico del proyecto, encargado de tomar todas las decisiones relevantes, al tiempo que una gestora técnica de proyectos y un gestor científico gestionan el día a día del repositorio.

Para alcanzar sus objetivos, la página Web de BiblioPRO, **proporciona** toda la **información** posible sobre los instrumentos PRO en español identificados: desde Información básica sobre los autores (originales y de la adaptación), hasta información detallada sobre los cuestionarios. Adicionalmente, y siempre que es posible, se ofrece acceso directo a los cuestionarios, y manuales de ayuda sobre la puntuación e interpretación.

BiblioPRO solicita a los propietarios intelectuales que permitan a los usuarios descargar sus instrumentos sin tener que abandonar la página Web. Cuando esto no es posible se les redirecciona a la página particular del instrumento en la que pueden finalmente obtener el permiso de uso. La página Web de BiblioPRO está preparada para gestionar los pagos requeridos por el propietario intelectual. En la creación de la nueva página se han realizado todos los esfuerzos posibles por hacer que la navegación sea práctica y fácil. Simplemente clicando en el icono de “cuestionario” se inicia el proceso de descarga, que no tarda más de dos minutos en completarse.

El efectivo respeto de los **derechos de propiedad intelectual** es central para BiblioPRO. El concepto de copyright **es** legalmente complejo y es entendido de manera diferente según los países. Es relativamente fácil acceder a copias no formales de los instrumentos sin seguir el proceso legal correspondiente. Así, BiblioPRO anima a los propietarios intelectuales a permitir que sus instrumentos sean distribuidos a través de esta nueva página, respetando sus derechos de propiedad intelectual.

No es necesario registrarse para acceder a BiblioPRO. Los usuarios registrados tienen acceso a una funcionalidad adicional, “Mi BiblioPRO,” desde la que pueden llevar el control e histórico de los permisos de uso obtenidos, entre otros. La sección de **Preguntas Frecuentes** ayuda a solventar las dudas relacionadas con la biblioteca y sus servicios. Recientemente se ha lanzado un servicio de **Newsletter**.

II. Programa Científico

1. Ponencias invitadas

Conferencia Inaugural

Patient Reported Outcomes: Cultural Adaptation of Questionnaires

Dr. David Cella, Feinberg School of Medicine, Northwestern University, Chicago.



ENGLISH

I am currently principal investigator of the PROMIS Statistical Center, and I chair the PROMIS Steering Committee, its governing body. In addition, I am the principal investigator

for Neuro-QOL. I have led the development of numerous item banks and instruments, intended for both general and clinical populations, and I am excited to participate in this study of circadian dysfunction in critically ill patients. I am already engaged in collaborative research in the Northwestern Neurocritical Care section on subjects with brain hemorrhage and stroke.

In the first cycle of PROMIS, I was PI of the PROMIS Statistical Coordinating Center, and under my leadership the center coordinated all activities of this large multicenter project and developed the Assessment Center, web-based software for administering instruments and Computerized Adaptive Tests.

I have worked extensively in clinical trials research and other clinical research projects with similar aims of developing assessment tools and validation studies.

ESPAÑOL

Actualmente soy el investigador principal del *PROMIS Statistical Center* y el coordinador del consejo de administración del Comité de dirección del PROMIS (*PROMIS Steering Committee*). Además, soy el investigador principal de *Neuro-QOL*. He sido coordinador sobre el desarrollo de numerosos bancos de ítems e instrumentos, dirigidos tanto a la población general como clínica, y tengo un gran interés en participar en el estudio sobre disfunción circadiana en pacientes críticamente enfermos. Estoy involucrado en un estudio colaborativo en la sección de cuidados neurocríticos *Northwestern Neurocritical Care* con pacientes con hemorragia cerebral e ictus.

En la primera fase de PROMIS, fui el Investigador Principal del Centro de Coordinación Estadística de PROMIS (*PROMIS Statistical Coordinating Centre*) y bajo mi dirección, el centro coordinó todas las actividades de este gran proyecto multicéntrico y desarrolló el centro de evaluaciones a través de un software basado en la web para la administración de instrumentos y Tests Adaptativos Informatizados (*Computerized Adaptive Tests - CAT*).

También, he trabajado de manera extensiva en investigaciones sobre pruebas clínicas y otros proyectos de investigaciones clínicas con finalidades similares para desarrollar herramientas de evaluación de desarrollo y estudios de validación.

RESUMEN: *Patient Reported Outcomes: Cultural Adaptation of Questionnaires*

Resultados Percibidos por los Pacientes: Adaptación cultural de cuestionarios

ENGLISH

In a perfect world, patient-reported outcomes questionnaires would be developed globally, with each language, each culture, contributing input simultaneously and the process producing common measurement across languages and cultures. That way, we might be reassured that a question about the impact of pain, nausea, cognitive or social function is being asked in a way that simultaneously inquires about the same thing across these languages and cultures, and produces a score that is comparable across versions. To my knowledge, this has never been done, although it has been approximated by such efforts as WHO-QOL and the EORTC Quality of Life Group effort. Even these noble efforts have been shown to produce questionnaires in different languages that are not fully equivalent. This causes us to worry about pooling data across international studies, or even make fair comparisons of health status across different groups that have completed different versions of what we had hoped was the same questionnaire. So, while we celebrate and are delighted by cultural diversity as we travel through life, this same diversity can be the hobgoblin of international patient-reported outcome science.

In this talk, I will discuss our approach to managing cultural and linguistic diversity as we produce standardized PRO questionnaires. I will focus on the overwhelmingly most common situation, in which a PRO instrument is developed in English and then translated into another language (in this case Spanish). I will use examples from FACIT (www.facit.org) and PROMIS (www.nihpromis.org). I will describe an iterative process, from qualitative review of translatability, to rigorous linguistic and culturally-sensitive translation methodology, to testing of the translation followed by psychometric analysis to fully evaluate comparability, and back to qualitative review of disparities in measures to further refine assessment of essentially the same concepts across languages and cultures.

ESPAÑOL

En un mundo perfecto, los cuestionarios de Resultados Percibidos por los Pacientes (Patient Reported Outcomes, PRO) se desarrollarían a nivel mundial, con la contribución simultánea de cada lengua y cada cultura, y el proceso daría lugar a una medida común entre idiomas y culturas. De este modo, quizá podríamos asegurarnos de que una pregunta sobre el impacto del dolor, la náusea, la función cognitiva o la función social se administre de manera que indague sobre lo mismo a través de las lenguas y las culturas, y produzca un resultado que sea comparable entre las distintas versiones. Que yo sepa, nunca se ha hecho así, aunque el WHO-QOL y el grupo EORTC de Calidad de Vida han intentado aproximarse a este ideal. Ni aún así estos nobles esfuerzos han permitido desarrollar cuestionarios en diferentes idiomas que sean totalmente equivalentes. Esto hace que nos preocupemos por llegar a un consenso sobre los datos comunes entre estudios internacionales o, incluso, al hacer comparaciones equivalentes del estado de salud entre diversos grupos que han completado versiones distintas de lo que esperábamos que fuera el mismo cuestionario. Así que, mientras celebramos y disfrutamos de la diversidad cultural durante nuestro viaje vital, esta misma diversidad puede ser, a nivel internacional, el enemigo de la ciencia respecto a los PROs.

Durante esta sesión voy a tratar nuestro enfoque sobre la gestión de la diversidad cultural y lingüística para producir cuestionarios estandarizados PRO. Me centraré en el desarrollo de un instrumento PRO en inglés y su traducción a otro idioma (en este caso español), que es la situación más habitual en la inmensa mayoría de los casos. Voy a utilizar ejemplos de FACIT (www.facit.org) y PROMIS (www.nihpromis.org). Describiré un proceso iterativo, desde la revisión cualitativa de la traducibilidad, la rigurosa metodología de traducción lingüística y sensibilidad cultural, hasta las pruebas de la traducción seguidas mediante análisis psicométrico para evaluar completamente su comparabilidad, y de nuevo a la revisión cualitativa de las diferencias en las medidas para refinar mejor la evaluación de los mismos conceptos esencialmente a través de las lenguas y culturas.

Mesa redonda BiblioPRO

Recomendaciones FDA y EMEA para la industria farmacéutica

Dr. Javier Rejas, Depto. de Investigación de Resultados en Salud y Farmacoeconomía, Pfizer España.



Es Licenciado en Medicina y Cirugía por la Universidad Complutense de Madrid (UCM). Doctor en Epidemiología y Salud Pública por la Universidad Rey Juan Carlos de Madrid, Especialista Universitario en Medicina Farmacéutica por la UCM, Máster in Pharmabusiness por la escuela EPHOS de Madrid y Máster en Metodología de la Investigación Aplicada a las Ciencias de la Salud por la Universidad Autónoma de Barcelona. Ha cursado diferentes estudios dirigidos a la dirección y gestión empresarial en escuelas de negocio como el INSEAD, London Business School y el Instituto de Empresa de Madrid. Es Experto Universitario en Métodos Avanzados de Estadística Aplicada por la UNED y Diplomado en Farmacoeconomía y Análisis del Uso de los Medicamentos por la Escuela Nacional de Sanidad del Instituto de Salud Carlos III de Madrid.

Desde 1999 y hasta la actualidad ha desempeñado varias posiciones de responsabilidad en el Departamento de Investigación de Resultados en Salud y Farmacoeconomía en la Unidad Médica de Pfizer España. En su posición actual, como Senior Area Manager, contribuye a la elaboración del plan estratégico del departamento, mantiene relaciones estrechas de colaboración intelectual y científica con destacados líderes de opinión en su campo, produce y difunde argumentos de valor para los medicamentos bajo su responsabilidad que impacten positivamente en el mercado correspondiente, tanto interna como externamente a la compañía, y es responsable de generar, diseñar y llevar a cabo proyectos y estudios de investigación en el área de Investigación de Resultados en Salud y Farmacoeconomía en las áreas de neurociencias, psiquiatría, urología, cardiovascular, dolor, reumatología, ginecología, andrología y medicina de familia y comunitaria.

RESUMEN: Recomendaciones FDA y EMEA para la industria farmacéutica

La evaluación completa de los beneficios de una intervención sanitaria debe incluir también evidencias de su efecto sobre el estado de salud y la calidad de vida del paciente. Tales evidencias son recogidas habitualmente mediante cuestionarios autoadministrados o por entrevista, denominándose mediciones de los resultados comunicados por el paciente (PRO por sus siglas en inglés) o medidas de salud informadas por el paciente. En los últimos años, se han publicado dos directrices que pretenden guiar a las entidades, generalmente la Industria Farmacéutica, que desarrollan medicamentos u otras intervenciones sanitarias, en las que se revisan y plantean aspectos importantes referidos a la aplicación normalizada de los instrumentos que miden los PROs, de manera que pueda incluirse en la información técnica que se hace llegar a los profesionales sanitarios, así como en la comunicación de los mismos dentro de los canales de difusión de resultados en salud debidamente autorizados. Por extensión, estas directrices terminan afectando también a los investigadores en salud que llevan a cabo, entre otros, proyectos de investigación basados en ensayos clínicos.

Existen múltiples mediciones para los problemas de salud frecuentes. Esto ha creado confusión y ha causado que se seleccionen criterios de valoración principales diferentes en los distintos ensayos e investigaciones médicas, lo que limita la generalización e interpretación. Por lo tanto, existe una gran demanda debida a la necesidad de normalizar las mediciones de los resultados comunicados por el paciente (PRO) y fomentar su uso adecuado. La cantidad cada vez mayor de aplicaciones en investigación clínica de estos resultados ha incentivado a las autoridades sanitarias, en los Estados Unidos y Europa, a tener en cuenta los PRO en el proceso normativo y a producir documentos en los que se trate este tema, estableciendo directrices para guiar a todos aquellos interesados en la investigación de esta disciplina.

En 2004, el Comité de Medicamentos de Uso Humano de la Agencia Europea de Medicamentos (EMA) publicó el “Reflection Paper on the Regulatory Guidance for the Use of Health-Related Quality of Life Measures in the Evaluation of Medicinal Products” (“Artículo de reflexión sobre las directrices normativas para el uso de mediciones de la calidad de vida relacionada con la salud en la evaluación de medicamentos”). En 2006, la FDA (*Food and Drug Administration*) publicó un borrador de directrices para el sector, el “Patient-Reported Outcome Measures: Use in Medical Product Development to Support Claims” (“Mediciones de los resultados comunicados por el paciente: Uso de apoyo en el desarrollo de medicamentos”). Los dos documentos coinciden en algunos puntos y divergen en muchos otros. Finalmente, en febrero de 2006, en Chantilly, VA, EE. UU., tuvo lugar una reunión llamada “FDA Guidance on Patient-Reported Outcomes: Discussion, Dissemination, and Operationalization” (“Directrices de la FDA sobre los resultados comunicados por el paciente: comentario, divulgación y puesta en práctica”). El propósito de la reunión, organizada conjuntamente por la clínica Mayo y la FDA, era: (1) facilitar la revisión y el comentario del borrador de la FDA de directrices sobre PRO por parte de varios interlocutores y (2) generar un suplemento del borrador de la FDA de directrices sobre PRO que proporcionaría más información que no había sido posible comunicar previamente. A partir de lo comentado durante esta reunión, se publicaron dos artículos clave sobre la interpretación y notificación de los PRO en la revista *Value in Health*. La reunión y las publicaciones relacionadas proporcionaron una elaboración del contenido del borrador de la FDA de directrices sobre PRO, desde el punto de vista de expertos del mundo académico, la industria, la investigación clínica, la práctica clínica y revisores de la FDA. Con la publicación en 2009 de las directrices finales sobre PRO, la FDA aclaró las dudas sobre el cambio acontecido con el paso del tiempo de la interpretación de estos resultados en salud, moviéndose el foco de atención de los resultados obtenidos en grupos de individuos a la valoración individual de los mismos.

Como no podía ser de otro modo, y dadas las diferencias culturales y de otro orden entre Europa y Estados Unidos, las directrices y recomendaciones de las Agencias reguladoras en Salud coinciden y discrepan en diferentes puntos relativos al uso e interpretación de los PROs. Entre los puntos en los que las agencias coinciden se encuentran: reconocer la utilidad de los PROs para la evaluación de resultados sanitarios, aspectos metodológicos, como por ejemplo en el diseño del estudio, el análisis estadístico y la verificación de hipótesis, la fiabilidad y la validez de las mediciones centradas en el paciente. Sin embargo, hay aspectos discrepantes entre las agencias, entre los que se señalan: para la FDA todos los PRO, incluida la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), pueden utilizarse como “criterios de valoración de la eficacia” en los ensayos clínicos, y en particular en el caso de fármacos que van a autorizarse para enfermedades crónicas (p. ej., cáncer, SIDA). Por el momento, la EMA no asigna el mismo peso a todas las mediciones de PRO. De hecho, mientras que los síntomas principales de una enfermedad (p. ej., dolor, migraña, etc.) evaluados por el propio paciente están admitidos como criterios principales y secundarios de valoración de la eficacia en los ensayos de registro, la evaluación de la CVRS se considera un criterio de valoración opcional de la eficacia del fármaco, dado que “la base de la aprobación de un nuevo medicamento son su eficacia clínica y su seguridad en una enfermedad determinada”. En 2005, la EMA publicó una revisión que analizaba la utilización de mediciones de PRO para la autorización de nuevos medicamentos. Según sus autores, las autoridades que toman las decisiones deben desarrollar y actualizar procedimientos armonizados para utilizar de forma adecuada la información de PRO en los procesos normativos decisorios. Llegaban a la conclusión de que el artículo de reflexión publicado por la EMA sobre la investigación de la CVRS es un paso prometedor hacia la consecución de ese objetivo. Miembros de la ISOQoL y destacados líderes mundiales en investigación médica con PROs opinan, sin embargo, que la EMA requiere una actualización urgente para adaptar sus recomendaciones y directrices en el sentido de que los PROs, incluida la CVRS, deben desempeñar un papel significativo en la evaluación de la eficacia y seguridad de los medicamentos.

Mejora de la calidad de los servicios sanitarios: la iniciativa PROMS del Reino Unido

Dr. José María Valderas, Health Services and Policy Research Group, Dept. Primary Care Health Sciences, University of Oxford.



José María Valderas es Licenciado en Medicina y Cirugía, Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria, Máster en Salud Pública y Doctor en Ciencias de la Vida y de la Salud.

Actualmente es Coordinador del Grupo de Investigación en Servicios y Políticas de Salud del Departamento de Ciencias de Atención Primaria de la Universidad de Oxford, Médico General en el Sistema Nacional de Salud del Reino Unido e investigador Senior visitante en la London School of Economics.

Ha realizado investigación en relación a diversos aspectos la medida de resultados percibidos por los pacientes, entre los que se incluye en su desarrollo, adaptación y evaluación, el desarrollo de métodos para su interpretación y el estudio de su implementación como parte de la práctica clínica habitual. Actualmente dirige un programa financiado por el National Institute of Health Research del Reino Unido centrado en el desarrollo y evaluación de la medición de resultados percibidos como eje alrededor del cual articular la atención de pacientes con multimorbilidad en Atención Primaria.

RESUMEN: Mejora de la calidad de los servicios sanitarios: la iniciativa PROMS del Reino Unido

El Servicio Nacional de Salud británico (National Health Service (NHS)) está llevando a cabo una iniciativa única en el mundo en el ámbito de los resultados percibidos por los pacientes. Por vez primera, la retórica habitual sobre la importancia de estas medidas ha dado paso a un ambicioso proyecto cuya visión a largo plazo es que extender su uso a todos los ámbitos de la atención sanitaria en los que sea factible.

Desde 2009, se recogen mediciones de resultados percibidos para todos los pacientes y para cuatro procedimientos quirúrgicos electivos financiados por el NHS, tanto si se realizan en hospitales públicos como privados. Actualmente se está en fase de prueba piloto su extensión a procedimientos de revascularización coronaria, cáncer, enfermedades crónicas en Atención Primaria y demencia. Una de las características clave de la iniciativa reside en que los objetivos se centran en el uso de la información para estimular la mejora de la calidad asistencial en su conjunto y por ello se basan en información agregada (por profesional, centro y áreas sanitarias), pero no existe por el momento ningún plan para avanzar en el uso clínico de la información.

En la presentación se revisarán diversos aspectos del programa, entre otros: en qué consiste en programa, cuáles son los instrumentos empleados, cuál es el grado de implementación alcanzado, qué sabemos en cuanto a los sesgos de reclutamiento y respuesta, qué tipo de información prefiere el público y los profesionales.

BiblioPRO: un recurso para los autores de cuestionarios PRO

Dra. Montserrat Ferrer Forés, IMIM (Institut de Recerca Hospital del Mar), Barcelona



Montserrat Ferrer es Doctora en Medicina, Master en Salud Pública y Especialista en Medicina Preventiva y Salud Pública. Profesora asociada de Salud Pública en la Universidad Autónoma de Barcelona (UAB). Desde 1992 es investigadora de la Unidad de Investigación en Servicios Sanitarios del Institut Municipal d'Investigació Mèdica (IMIM) de Barcelona, donde ha participado en la adaptación transcultural de numerosos cuestionarios de CVRS (St. George's Respiratory Questionnaire, SGRQ; Asthma Quality of Life Questionnaire, AQLQ; Chronic Liver Disease Questionnaire, CLDQ).

Su actividad investigadora se basa en la aplicación de los métodos epidemiológicos a la investigación de los servicios sanitarios. Y su especialización es la medición del estado de salud y la evaluación de la efectividad de los servicios sanitarios. La Dra. Ferrer es miembro del Comité Directivo de la International Society for Quality of Life Research (ISOQOL) desde octubre de 2008, y actúa como evaluador científico para diversas revistas y agencias de financiación de la investigación nacionales e internacionales.

RESUMEN: *BiblioPRO: un recurso para los autores de cuestionarios PRO*

El desarrollo de las medidas de Calidad de Vida Relacionada con la Salud y otros Resultados Percibidos por los Pacientes (PRO - Patient Reported Outcomes) ha seguido una tendencia prácticamente exponencial en las últimas décadas. La gran cantidad de instrumentos existentes en la actualidad hace difícil identificar los instrumentos disponibles para un uso o una población específica.

Actualmente, la solución más rápida y más eficaz son las bases de datos de empresas de distribución de instrumentos. No obstante, estas bases de datos no se han especializado en los instrumentos en español, y además acostumbran a tener una parte básica de libre acceso y otra parte con información ampliada mediante suscripción. Por estos motivos, una de las primeras barreras a superar para aplicar un instrumento PRO en nuestro medio es cómo identificar aquellos disponibles en español.

Para lograr una identificación exhaustiva de los cuestionarios, BiblioPRO realiza revisiones sistemáticas periódicas de la literatura. Para ello se desarrolló un protocolo de búsqueda diseñado específicamente para la detección de artículos con información sobre el desarrollo, adaptación, características métricas o uso de cuestionarios PRO en España. La revisión de títulos, resúmenes y artículos se realiza mediante pares de revisores y un tercer experto en caso de desacuerdo.

Para facilitar la selección del cuestionario más adecuado, se extrae la información de los artículos encontrados en la revisión de la literatura sobre cada cuestionario, utilizando una taxonomía desarrollada originalmente por miembros del Comité (1). Un "buscador inteligente" permite identificar todos los cuestionarios para un uso concreto, combinando los elementos de la taxonomía y otras palabras clave. Mencionar también la herramienta EMPRO (2) que se comentará con detalle en la sesión de clausura de esta Jornada.

La falta de familiaridad de los profesionales de la salud con este tipo de medidas unida a la complejidad de los algoritmos de cálculo de sus puntuaciones, actúan también como barreras que frenan la extensión del uso adecuado de estos instrumentos. BiblioPRO facilita el acceso a toda la documentación relacionada con el instrumento (versiones, forma de administración y cálculo de puntuaciones, entre otros). Toda esta documentación resulta fundamental para su correcta aplicación e interpretación.

Por último, para que la investigación en este campo sea realmente útil, es preciso transferir sus resultados. BiblioPRO es una biblioteca flexible que permite ofrecer la opción de reproducción y distribución que prefiera el propietario intelectual de cada instrumento, a los que se solicitan las autorizaciones necesarias. Ya se pueden descargar directamente desde BiblioPRO más de 150 cuestionarios. Esperamos que esta plataforma os parezca una buena herramienta tanto para acceder a los instrumentos garantizando el respeto al copyright, como para divulgar vuestro trabajo científico.

1. Valderas JM and Alonso J. Patient reported outcome measures: a model-based classification system for research and clinical practice. Qual Life Res 17 (9):1125-1135, 2008.

2. Valderas JM, Ferrer M, Mendivil J, Garin O, Rajmil L, Herdman M, and Alonso J. Development of EMPRO: A Tool for the Standardized Assessment of Patient-Reported Outcome Measures. Value Health 11 (4):700-708, 2008.

BiblioPRO Login Registro Fundación IMIM *ciberesp*

Inicio Qué es BiblioPRO Cuestionarios PRO y CVRS Servicios

Biblioteca de Patient Reported Outcomes (PRO) en español

Cómo funciona >>

Qué es BiblioPRO 

- ▶ Presentación
- ▶ Por Qué
- ▶ Objetivos
- ▶ Contenidos
- ▶ Equipo
- ▶ Comité Científico

Cuestionarios PRO y CVRS 

- ▶ Patient Reported Outcomes y Calidad de Vida relacionada con la Salud
- ▶ Derechos de los autores
- ▶ América Latina

Servicios 

- ▶ Biblioteca
- ▶ Servicio de entrada de datos
- ▶ Formación
- ▶ Newsletter y Noticias

Información para autores

Evaluación científica EMPRO

Información para y sobre patrocinio

Buscar cuestionario >>

Web de BiblioPRO: <http://www.bibliopro.org>

Conferencia de Clausura

Evaluación estandarizada de los instrumentos de medida de la calidad de vida

Dr. Jordi Alonso, Grupo de Investigación en Servicios Sanitarios, IMIM (Institut de Recerca Hospital del Mar), Barcelona. CIBERESP. Coordinador Científico de BiblioPRO.

Dr. José María Valderas, Health Services and Policy Research Group, Dept. Primary Care Health Sciences, University of Oxford, Oxford.



Jordi Alonso, Doctor en Medicina (1990), especialista en Medicina Familiar y Comunitaria (1985) y en Medicina Preventiva y Salud Pública (2003), es coordinador del Grupo de Investigación en Servicios Sanitarios del IMIM-Institut de Recerca Hospital del Mar, Parc de Salut Mar, y director del Máster de Salud Pública de la Universidad Pompeu Fabra de Barcelona. Es también profesor asociado de la Johns Hopkins University (Dept. Health Policy and Management, Bloomberg School).

Su investigación se centra en la medida de la salud percibida y su aplicación en la evaluación de la necesidad y la efectividad de los servicios sanitarios.

Habiendo realizado investigación en diversas enfermedades crónicas, desde hace más de una década se ha centrado en los problemas de salud mental. Los resultados de su investigación han sido publicados en más de 400 artículos que han recibido más de 7.300 citas (Fuente: ISI Web of Knowledge).

Jordi Alonso es miembro del Comité Directivo del Centro de Investigación Biomédica en Red en Epidemiología y Salud Pública (CIBERESP), presidente del Comité Científico de la Agència d'Avaluació de Tecnologies i Recerca Mèdiques (AATRM) y editor asociado de Quality of Life Research y de Medical Care. Fue Secretario de la Sociedad Española de Epidemiología (SEE) y del Comité Directivo de la International Society for Quality of Life Research (ISOQOL), y editor de Gaceta Sanitaria (14 años) y de American Journal of Epidemiology (6 años).

RESUMEN: Herramientas para la evaluación estandarizada de los instrumentos de medida de la calidad de vida

Hay un interés creciente en el uso de instrumentos de medida de la calidad de vida relacionada con la salud y otros resultados percibidos por los pacientes. El potencial usuario se hace dos preguntas: ¿Cómo/Dónde encontrar todos los instrumentos disponibles? Y ¿Cómo escoger el instrumento más adecuado para el uso concreto pretendido?

Afortunadamente, se dispone de un número creciente de catálogos y compilaciones de cuestionarios, de los que es un buen ejemplo *BiblioPRO*, lo que facilita la identificación de instrumentos. A pesar de un cuerpo de conocimiento cada vez más robusto para el desarrollo y evaluación de los instrumentos de medida de la calidad de vida, el segundo reto, la comparación de su calidad, no está resuelto. Falta una evaluación sistemática, completa, fiable y accesible que permita comparar la calidad y el rendimiento de los instrumentos de medida.

De manera coherente con el objetivo de promover el uso adecuado de instrumentos de medición de los resultados percibidos por los pacientes, el comité científico de *BiblioPRO* abordó el desarrollo de un marco de evaluación conceptualmente sólido y estandarizado y que fuera reproducible y útil para los usuarios. De ahí surgió la herramienta **EMPRO *Evaluating the Measurement of Patient-Reported Outcomes***, de la que

comentaremos aquí algunas de sus características y resultados principales, así como los retos para su aplicación e incorporación de nuevas mejoras.

Basado en las recomendaciones del Comité Científico Asesor del *Medical Outcomes Trust*, EMPRO identifica 8 atributos de medición fundamentales: modelo conceptual y de medida; fiabilidad; validez; sensibilidad al cambio; interpretabilidad; carga; modo/s de administración; y adaptación transcultural y adaptaciones lingüísticas (aspecto especialmente importante para los instrumentos en español).

Los atributos de medición de EMPRO se evalúan operativamente con un total de 39 criterios valoración. La aplicación de esta herramienta requiere la participación de 2-4 expertos que, a partir de la revisión la totalidad de la bibliografía para cada instrumento, dan valor a cada uno de los criterios. Los desacuerdos en las puntuaciones se resuelven por consenso. La combinación de los criterios de valoración da lugar a una puntuación de 0 (peor) a 100 (mejor) para cada uno de los 8 atributos de medición, así como una puntuación global. Finalmente, los revisores emiten una recomendación global sobre el instrumento. Un reciente desarrollo on-line permite una mayor flexibilidad en la valoración EMPRO en su totalidad.

En el resto de la exposición se comentarán ejemplos de valoraciones realizadas, tanto con instrumentos genéricos como específicos que muestran la utilidad de EMPRO. También se pondrá en contexto con otras aproximaciones existentes, para acabar abordando la necesidad de nuevos desarrollos.

2. Sesiones científicas paralelas, presentaciones orales:

Desarrollo y Adaptación	Sala: AUDITORIO PRBB
Moderadora: Dra. Aida Ribera , Unidad de Epidemiología Cardiovascular, Hospital Universitario Vall d'Hebron, Barcelona.	
<i>Validación de un instrumento para evaluar calidad de vida en población mayor: WHOQOL-AGE</i> Dr. Francisco Félix Caballero , Instituto de Salud Carlos III, Centro de Investigación en Red de Salud Mental. CIBERSAM	
<i>Validación del SF-LDQOL, test específico de calidad de vida para hepatopatías crónicas</i> Dr. Joan Salvador Vilallonga , Hospital Universitari de Bellvitge, Unidad de trasplante hepático; Programa Hepatitis.	
<i>Validación del sistema CAT-HEALTH: el primer test adaptativo informatizado para evaluar la calidad de vida relacionada con al salud</i> Nacho Castejón , BAP Health Outcomes (una empresa del grupo LA-SER), Oviedo	
<i>Adaptación cultural del "Work Role Functioning Questionnaire (WRFQ)" al castellano hablado en España.</i> José María Ramada , Servicio de Salud Laboral. Parc de Salut MAR. Barcelona.	
<i>Fiabilidad y la validez de la versión argentina del KIDSCREEN-52.</i> Silvina Berra , Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas, Argentina.	
<i>Desarrollo y validación internacional de un cuestionario específico para pacientes con enfermedad coronaria. El Proyecto HeartQoL</i> Aida Ribera , Unidad de Epidemiología, Servicio de Cardiología, Hospital Universitario Vall D'Hebron. CIBERESP.	
CANCELADA: <i>Validity and reliability of the Spanish EQ-5D-Y Proxy version</i> Narcís Gusi , Facultad de Ciencias del Deporte, Universidad de Extremadura, Cáceres, España	

VALIDACIÓN DE UN INSTRUMENTO PARA EVALUAR CALIDAD DE VIDA EN POBLACIÓN MAYOR: WHOQOL-AGE

Francisco Félix Caballero, PhD^{1,2,3}; Marta Miret, PhD^{1,2,3}; Somnath Chatterji, MD⁴; Jaime Perales, MPH^{1,5}; Beatriz Olaya, PhD^{1,5}; Josep Maria Haro, PhD, MD^{1,5}; José Luis Ayuso-Mateos, PhD, MD^{1,2,3}

¹Instituto de Salud Carlos III, Centro de Investigación en Red de Salud Mental. CIBERSAM.

²Departamento de Psiquiatría, Universidad Autónoma de Madrid.

³Departamento de Psiquiatría, Hospital Universitario de La Princesa, Instituto de Investigación Sanitaria Princesa (IP), Madrid.

⁴Organización Mundial de la Salud. Ginebra, Suiza.

⁵Parc Sanitari Sant Joan de Déu, Universitat de Barcelona, Sant Boi de Llobregat, Barcelona.

Financiación: Este trabajo ha recibido financiación del VII Programa Marco de la Unión Europea (FP7/2007-2013) bajo el grant agreement 223071 (COURAGE in Europe), del Instituto de Salud Carlos III (FIS PS09/00295 y FIS PS09/01845) y del Ministerio de Ciencia e Innovación, modalidad ACI-Promociona (ACI2009-1010). El estudio ha recibido también financiación del Centro de Investigación biomédica en Red de Salud Mental (CIBERSAM), Instituto de Salud Carlos III.

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS: El cuestionario de calidad de vida de la Organización Mundial de la Salud (WHOQOL, World Health Organization Quality of Life Assessment) es un instrumento que ha sido desarrollado simultáneamente en diferentes lenguas y culturas. Diversas versiones del WHOQOL han mostrado buenas propiedades psicométricas en términos de fiabilidad, validez y sensibilidad al cambio, en diferentes grupos de población. El proyecto europeo "Collaborative Research on Ageing in Europe (COURAGE in Europe)" tiene como uno de sus principales objetivos desarrollar y validar, en población mayor, medidas de salud y resultados relacionados con la salud percibida. Como parte de este proyecto

internacional, el presente estudio tiene como objetivo validar un instrumento para la evaluación de la calidad de vida en población mayor (WHOQOL-AGE), y testar sus propiedades psicométricas.

MÉTODOS: El WHOQOL-AGE está compuesto por 13 ítems positivos medidos en una escala Likert de rango 1-5. 10800 participantes (1976 en Finlandia, 4071 en Polonia y 4753 en España) fueron encuestados. El 70 % de la muestra fue seleccionado aleatoriamente para estudiar la estructura latente de los ítems del WHOQOL-AGE por medio de un análisis factorial exploratorio. El análisis se realizó por separado en dos grupos de edad: 18-49 y más de 50 años. En el 30 % restante, se llevó a cabo un análisis factorial confirmatorio para analizar el ajuste del modelo propuesto. La consistencia interna fue evaluada por medio del α de Cronbach. Un modelo de respuesta graduada fue empleado para obtener una puntuación global del cuestionario. La correlación con una pregunta basada en satisfacción con la vida fue empleada para la validez de criterio, y la validez discriminante se evaluó contrastando puntuaciones medias en el WHOQOL-AGE entre personas con enfermedades crónicas y personas sanas.

RESULTADOS: En base a los índices de bondad de ajuste (CFI = 0.92, TLI = 0.90, RMSEA = 0.077), la solución de dos factores parece adecuada. Similares resultados fueron encontrados en ambos grupos de edad. El valor del α de Cronbach fue adecuado (0.88 para el factor 1, 0.84 para el factor 2). La validez de criterio del WHOQOL-AGE fue estimada en $r = 0.75$ [IC 95% = (0.73, 0.77)]. Diferencias significativas en la puntuación en el WHOQOL-AGE fueron encontradas entre sujetos sanos (73.93 ± 13.41) y sujetos con enfermedades crónicas (64.22 ± 16.27).

CONCLUSIÓN: Los resultados obtenidos proporcionan evidencias en favor de la fiabilidad y validez del WHOQOL-AGE para medir calidad de vida en población mayor. Su estructura similar en ambas poblaciones, permite la comparación de calidad de vida entre distintos grupos de edad dentro de la población adulta.

VALIDACIÓN DEL SF-LDQOL, TEST ESPECÍFICO DE CALIDAD DE VIDA PARA HEPATOPATÍAS CRÓNICAS

Teresa Casanovas (1), Alejandra Chandía (1), [Joan-S. Vilallonga](#) (1), M^a Carmen Peña-Cala (1), M^a Inés de la Iglesia (1), Michael Herdman (2)

(1) Hospital Universitari de Bellvitge, Unidad de trasplante hepático; Programa Hepatitis

(2) Insight Consulting and Research

Financiación: Beca FIS 11/00855

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS: La calidad de vida en pacientes con hepatopatías crónicas es una dimensión cada vez más estudiada. Analizamos las propiedades psicométricas del SF-LDQOL para este fin. El SF-LDQOL incluye el SF-36 (medida general de la calidad de vida relacionada con la salud) y 36 ítems específicos relacionados con enfermedades hepáticas, más dos ítems adicionales: *gravedad de los síntomas* y *días de incapacidad*. Se trata de una versión reducida del LDQOL (75 ítems) que permite acortar el tiempo necesario para obtener los datos y disminuir la fatiga del paciente que los proporciona.

MÉTODOS: La validación se realizó con una muestra de 190 pacientes ambulatorios con enfermedad hepática (media de edad = 57,4; DE = 11,7), con un 64,2% de varones. Etiologías: Hepatitis C (54,7%), Hepatitis B (17,4%), Alcohol (15,3%), otras enfermedades (12,6%). Estadío: Cirrosis (46,8%), Hepatocarcinoma asociado (26,6%). Se administró mediante entrevista con psicólogo tras la firma del consentimiento informado. De las puntuaciones se obtuvo la media, la DE, la proporción de ítems perdidos y el rango de puntuaciones. La fiabilidad de consistencia interna se obtuvo con el coeficiente α de Cronbach (correlación de cada ítem con su dimensión pronosticada) y con el éxito de escalaje (proporción de ítems de una dimensión que correlacionan más con esta dimensión que con las otras). Se evaluó la validez

convergente y discriminante a través de la correlación entre las escalas específicas del SF-LDQOL y las dimensiones del SF-36. También se evaluó la relación de las dimensiones del SF-LDQOL con otras variables: *gravedad de los síntomas y días de incapacidad*.

RESULTADOS: Los coeficientes de fiabilidad superaron el umbral recomendado para la consistencia interna (0,70) en todas las dimensiones excepto *sueño* (0,63) y *desesperanza* (0,63). La correlación de cada ítem con su dimensión superó el umbral recomendado de 0,4 en todos los casos, excepto para el ítem *siestas* (de la dimensión *sueño*) que fue de 0,37. Todos los valores fueron estadísticamente significativos ($p < 0,01$): El éxito de escalaje fue del 100% en todas las subescalas. También se encontró una correlación significativa entre las 2 variables externas (*gravedad de los síntomas y días de incapacidad*) y todas las dimensiones del SF-LDQOL ($p < 0,01$).

CONCLUSIÓN: Este estudio apoya la bondad psicométrica del SF-LDQOL para hepatopatías crónicas, y lo sugiere como herramienta útil en la práctica clínica diaria y en la investigación.

VALIDACIÓN DEL SISTEMA CAT-HEALTH: EL PRIMER TEST ADAPTATIVO INFORMATIZADO PARA EVALUAR LA CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD

Rebollo P, Castejón N, Cuervo J, Díaz-Cuervo H, Campillo A, Rodríguez A
BAP Health Outcomes (una empresa del grupo LA-SER), Oviedo

Financiación: Estudio de financiación propia.

INTRODUCCIÓN. Los Tests Adaptativos Informatizados (TAI) resuelven las barreras existentes para la utilización de medidas de resultado reportadas por el paciente en práctica clínica. El sistema CAT-Health, recientemente desarrollado en España, presenta a través de una pantalla táctil entre 5 y 15 preguntas para obtener una estimación exacta de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS).

OBJETIVOS. Validar el sistema CAT-Health en una muestra de la población general española sana y enferma.

MÉTODO. Estudio transversal de sujetos mayores de 18 años que acudieron a 7 Centros de Atención Primaria por cualquier razón y dieron consentimiento para participar. El CAT-Health fue administrado junto con el cuestionario genérico de CVRS SF-12. Se recogieron edad, sexo y la presencia de enfermedades crónicas. Se evaluó el CAT-Health considerando factibilidad y validez.

RESULTADOS. La edad mediana de los 396 sujetos estudiados fue de 46,3 (Pc25-75= 34,3-61,2) y 67,2% fueron mujeres. 36,9% de los sujetos declararon no tener ninguna enfermedad crónica, 33,8% tenían 1 enfermedad, 16,4% 2 y 12,9% 3 o más, siendo la más frecuente "dolor articular" (31,6%). La puntuación media del CAT-Health fue de 48,03 (Desv.Est.=09,03); el tiempo mediano de cumplimentación fue de 81 segundos (Pc25-75=59-118) variando con la edad desde 66 a 107 segundos; el número mediano de ítems presentados al sujeto fue de 8 (Pc25-75=6-10) y no varió con la edad. La correlación de la puntuación del CAT-Health con la edad fue de -0,351, con el número de enfermedades, -0,548, con la PCS del SF-12, 0,547 y con la MCS del SF-12, 0,346 (todas $p < 0,01$). El CAT-Health discriminó adecuadamente entre sujetos sin patología, con 1 enfermedad, con 2 o con 3 ó más enfermedades.

CONCLUSIONES. El CAT-Health es un sistema válido y práctico para medir CVRS en población sana y enferma de nuestro país, en la práctica clínica habitual.

ADAPTACIÓN CULTURAL DEL “WORK ROLE FUNCTIONING QUESTIONNAIRE (WRFQ) AL CASTELLANO HABLADO EN ESPAÑA

José M Ramada^{1,2,3}, Consol Serra^{1,2,3}, Benjamin C Amick III⁴, Juan R Castaño^{5,6}, George L Delclos^{2,3,4}

¹Servicio de Salud Laboral. Parc de Salut MAR. Barcelona.

²Centro de Investigación en Salud Laboral (CiSAL), Universidad Pompeu Fabra. Barcelona.

³CIBER de Epidemiología y Salud Pública (CIBERESP).

⁴Southwest Center for Occupational and Environmental Health, The University of Texas School of Public Health, Houston, Texas, USA.

⁵Servicio de Psiquiatría. Parc de Salut MAR. Barcelona.

⁶Instituto de neuropsiquiatría y adicciones, INAD. Barcelona.

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS: En las sociedades industrializadas, la discapacidad laboral es un problema de salud de alta prevalencia y con elevados costes económicos. El WRFQ es una herramienta desarrollada en Estados Unidos para medir el grado de discapacidad laboral y evaluar el impacto percibido de un problema de salud sobre la capacidad del trabajador para realizar su trabajo. Los objetivos del estudio fueron traducir y adaptar culturalmente el WRFQ al castellano hablado en España y realizar una evaluación de las propiedades psicométricas del cuestionario mediante un pre-test.

MÉTODOS: La traducción y adaptación cultural del WRFQ se realizó siguiendo el método de traducción-retrotraducción recomendado en la literatura. Se evaluó la aplicabilidad, facilidad de uso, y comprensibilidad del cuestionario realizando un pre-test. La validez de contenido se evaluó mediante un método empírico. Se analizaron las correlaciones ítem-subescala, ítem-total, correlaciones entre las subescalas y subescala-total. Se calcularon los coeficientes alfa de Cronbach para evaluar la consistencia interna de la escala y de cada subescala. Se evaluó la fiabilidad mediante el test-retest, calculando los coeficientes de correlación intraclass (CCI) para la escala y para cada subescala. Se exploraron los efectos suelo y techo para evaluar la capacidad discriminativa de los ítems. Se realizó una evaluación de la validez de constructo usando técnicas de análisis de la validez para grupos conocidos mediante la formulación y contraste de hipótesis comparando los resultados de las subescalas en los grupos de pacientes con enfermedades físicas y mentales.

RESULTADOS: La traducción, retro-traducción y consolidación del cuestionario por un comité de expertos se llevó a cabo sin dificultades relevantes. Se encontraron problemas idiomáticos en las instrucciones, en las opciones de respuesta y en varios ítems, siendo necesaria su reformulación. Los participantes valoraron positivamente la aplicabilidad, facilidad de uso y comprensibilidad del cuestionario. Los resultados indicaron una adecuada validez de contenido. Todas las correlaciones analizadas obtuvieron valores $\geq 0,46$, considerándolas adecuadas. La consistencia interna fue satisfactoria para todas las subescalas (alfa de Cronbach entre 0,88 y 0,96), excepto la de demandas sociales (alfa de Cronbach=0,56). El test-retest de fiabilidad demostró una buena estabilidad del cuestionario, con CCI entre 0,77 y 0,93 para todas las subescalas.

CONCLUSIONES: Los resultados indican que la adaptación cultural del WRFQ al castellano fue satisfactoria y que preservó adecuadamente las propiedades psicométricas, excepto para la subescala de demandas sociales, cuya consistencia interna debe interpretarse con cautela.

FIABILIDAD Y VALIDEZ DE LA VERSIÓN ARGENTINA DEL KIDSCREEN-52.

Silvina Berra^{1,2}, Cristian Tebé^{3,4}, María Eugenia Esandi^{5,6}, Carlos Carignano⁷.

¹ Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas.

² Escuela de Salud Pública, Facultad de Ciencias Médicas, Universidad Nacional de Córdoba.

³ Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut.

⁴ Redes Temáticas de Investigación Cooperativa en Salud.

⁵ Instituto de Investigaciones Epidemiológicas, Academia Nacional de Medicina de Buenos Aires.

⁶ Area de Analisis Epidemiologico de los Determinantes de la Salud, Departamento de Economía, Universidad Nacional del Sur. Bahía Blanca.

⁷ Epidemiología Ambiental. Municipalidad de Bahía Blanca.

ANTECEDENTES Y OBJETIVO: En Argentina aún son pocos los instrumentos de medida de resultados percibidos disponibles para la investigación. El cuestionario KIDSCREEN es una medida de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de uso genérico en población infantil y adolescente que permite discriminar niveles de salud o evaluar la efectividad de intervenciones. El KIDSCREEN en 2006 fue adaptado transculturalmente para la población argentina y evaluada su adecuación cultural y equivalencia semántica respecto de la versión original mediante el método de traducción-retrotraducción. El objetivo de este estudio fue evaluar la fiabilidad y la validez de esta versión argentina de 52 ítems en escolares de 8 a 18 años de edad de la ciudad de Bahía Blanca.

MÉTODOS: Estudio transversal en escuelas públicas y privadas durante el año 2008 mediante un muestreo estratificado por delegación. El cuestionario fue autoadministrado e incluyó el KIDSCREEN (52 ítems) y preguntas sobre edad, sexo y el nivel socioeconómico (NSE) de la familia. Se analizó la fiabilidad aplicando técnicas de análisis psicométrico clásicas, así como la teoría de respuesta al ítem (TRI). La estructura factorial fue analizada mediante un análisis factorial confirmatorio (AFC) y la validez de constructo, comparando las puntuaciones medias de las dimensiones según edad, sexo y NSE.

RESULTADOS: El 85,7% de los 5236 escolares seleccionados completó la encuesta. La mayoría de las dimensiones presentaron un alfa de Cronbach $>0,7$. El análisis TRI mostró un ajuste satisfactorio de los ítems a cada una de las dimensiones (Infit media cuadrática de residuales = 0,7-1,2). El AFC validó la estructura subyacente del modelo de 10 dimensiones (raíz cuadrada media del error de aproximación = 0,042; índice de ajuste comparativo = 0,90). Las medias de las dimensiones confirmaron puntuaciones menores en adolescentes que en niños/as y menores en mujeres que en varones, como se esperaba en varias dimensiones de la CVRS.

CONCLUSIONES: La versión argentina del KIDSCREEN-52 muestra aceptables niveles de fiabilidad y validez por lo que puede recomendarse su utilización en población argentina de 8 a 18 años. Futuros estudios tendrán que evaluar la sensibilidad al cambio y su aplicabilidad en diferentes condiciones clínicas.

DESARROLLO Y VALIDACIÓN INTERNACIONAL DE UN CUESTIONARIO ESPECÍFICO PARA PACIENTES CON ENFERMEDAD CORONARIA. EL PROYECTO HEARTQOL

Aida Ribera. Unidad de Epidemiología, Servicio de Cardiología, Hospital Universitario Vall D'Hebron. CIBERESP. Neil Oldridge: University of Wisconsin School of Medicine & Public Health and Aurora Cardiovascular Services, Aurora Sinai/Aurora St. Luke's Medical Center, Milwaukee, Wisconsin, USA. En nombre de los investigadores del Proyecto HeartQoL.

ANTECEDENTES: La enfermedad coronaria puede producir angina, infarto de miocardio y/o insuficiencia cardíaca pudiendo los pacientes padecer las consecuencias de todas estas entidades a la vez o sólo de alguna. Los instrumentos específicos desarrollados hasta la fecha evalúan el impacto sobre la calidad de vida de cada una de estas entidades por separado. El Proyecto HeartQoL fue diseñado para desarrollar y validar un instrumento específico global para enfermedad coronaria en varias lenguas de forma simultánea.

MÉTODOS: El Proyecto se realizó entre 2002 y 2011 en dos etapas: 1) estudio transversal en 22 países (15 lenguas) para identificar los ítems y evaluar las propiedades psicométricas; 2) estudio longitudinal en 10 países (8 lenguas) para evaluar la sensibilidad al cambio con una evaluación antes y después del tratamiento mediante angioplastia coronaria o rehabilitación cardíaca. El conjunto de ítems candidatos se obtuvo a partir de los cuestionarios: de angina de Seattle, de infarto MacNew y de insuficiencia cardíaca Minnessotta. Se ordenaron los ítems mediante el método de impacto clínico y se derivaron las escalas mediante el método de Mokken. De forma simultánea se administró el SF-36 y la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión.

RESULTADOS: En la fase 1 se reclutaron 6384 pacientes con diagnóstico de angina 2110 (33%), infarto 2350 (37%) o insuficiencia cardíaca 1920(30%). Se identificó un conjunto de 26 ítems candidatos con impacto clínico ≥ 1 (SAQ, 5; MacNew, 13; MLHF, 8). El análisis de Mokken identificó un instrumento bidimensional con 10 ítems en la dimensión física ($H=0.56$), 4 ítems en la dimensión emocional ($H=0.54$) y una puntuación global ($H=0.47$). La puntuación media global fue de 2.2 ± 0.5 . Menos del 1 % de los pacientes tenían la puntuación mínima (0, efecto suelo) y menos del 9%, del 14% y del 27% obtuvieron la puntuación máxima (3, efecto techo) en la puntuación global, física y emocional, respectivamente. El valor de α de Cronbach fue entre 0.80 y 0.91. Las correlaciones entre las puntuaciones del HeartQoL y del SF-36 fueron concordantes con las hipótesis previas. Las puntuaciones fueron siempre mayores [mejor calidad de vida] en pacientes 'sin' vs. 'con' ansiedad o depresión y clase funcional 'II' vs. 'III/IV'.

En el estudio longitudinal (fase 2) se reclutaron 398 pacientes sometidos a angioplastia coronaria y 383 pacientes a rehabilitación cardíaca. Las puntuaciones global, física y emocional mejoraron con ambas intervenciones: tamaño del efecto=0.51, 0.49, 0.37 respectivamente para el grupo tratado con angioplastia coronaria y 0.64, 0.59 y 0.47, respectivamente para el grupo sometido a rehabilitación.

CONCLUSIÓN: El nuevo cuestionario HeartQoL parece ser fiable, válido y sensible a los cambios en pacientes con cardiopatía isquémica independientemente de si han sido diagnosticados de angina, infarto o insuficiencia cardíaca.

VALIDITY AND RELIABILITY OF THE SPANISH EQ-5D-Y PROXY VERSION

Narcis Gusi, Miguel A. Perez-Sousa, Margarita Gozalo-Delgado, Pedro R. Olivares.
Facultad de Ciencias del Deporte, Universidad de Extremadura, Cáceres, España

PURPOSE: To test the validity and reliability of the Spanish EQ-5D-Y Proxy version.

METHODS: Both the official Spanish version of EQ-5D-Y and the Proxy-version were administered in a population of Spanish children and adolescents of general population and their parents through primary and secondary schools collaboration. A core set of internationally standardized instruments and variables was administered alongside the EQ-5D-Y to the parents (all of them proxy version), and a similar core set of instruments was administered to the children and adolescents (all of them self-reported version). Test-retest reliability was determined and Spearman-Rank's correlation coefficients with other generic measures of HRQoL were calculated for both, self-reported and proxy version of the EQ-5D-Y. Additionally Known groups' validity was examined by comparing groups with a priori expected differences in HRQoL. Furthermore it was calculated the agreement between self-reported and proxy version responses.

RESULTS: 620 children and adolescents and their parents (442 mothers and 266 fathers) from 2 primary and 2 secondary schools participated in the study. 158 of these participants (79 mothers and 35 fathers) completed the EQ-5D-Y/EQ-5D-Y Proxy one week later in order to analyze the reliability of this instrument. Percentages of agreement in test-retest ranged between 89.9 and 97.5 for the EQ-5D-Y self-reported version and between 88.6 and 100 for the proxy version. Correlation coefficients with other measures of self-rated health indicated similar convergent validity as obtained the international EQ-5D-Y validation study for both, self-reported and proxy version. Percentage of agreement between self-reported and proxy version ranged between 72.9 and 97.1.

CONCLUSION: Results provide preliminary evidence of the reliability and validity of the EQ-5D-Y Proxy version in general population. They also open the door to further studies in which Proxy-versions is required as alternative to EQ-5D-Y to describe health outcomes and to perform economic analyses in special populations.

Cáncer	Sala: Ramón y Cajal
Moderador: Dr. Juan Ignacio Arrarás , Hospital de Navarra, Servicio de Oncología, Servicio Navarro de Salud, Pamplona.	
<i>Calidad de vida a largo plazo post tratamiento de cáncer de próstata con radioterapia con intensidad modulada (IMRT)</i> Tomás Merino , Servicio de Radioterapia, Departamento de Hemato-Oncología, Pontificia Universidad Católica de Chile.	
<i>Escala de Detección de Malestar Emocional (DME) en enfermos con cáncer avanzado</i> Joaquín Limonero , Universitat Autònoma de Barcelona, Bellaterra, Barcelona.	
<i>Versión española del inventario de dignidad del paciente (Patient Dignity Inventory, PDI): proceso de traducción y primeros datos psicométricos en pacientes con cáncer avanzado.</i> Ana Carvajal , Facultad de Enfermería, Universidad de Navarra y Medicina Paliativa, Clínica Universidad de Navarra.	
<i>Adaptação e auto-estima de pessoas entomizadas em pós-operatório tardio.</i> Alcione de Jesús Gonçalves , Hospital das Clinicas Faculdade de Medicina da USP, São Paulo, Brasil.	
<i>El cuestionario EORTC QLQ-INFO25: un instrumento para evaluar la información administrada a los pacientes con cáncer. Estudio internacional de validación y de diferencias culturales.</i> Juan Ignacio Arrarás , Servicio Navarro de Salud, Pamplona.	

CALIDAD DE VIDA A LARGO PLAZO POST TRATAMIENTO DE CÁNCER DE PRÓSTATA CON RADIOTERAPIA CON INTENSIDAD MODULADA (IMRT)

Merino Tomás, Bettoli Piero, Besa Pelayo*

Servicio de Radioterapia, Departamento de Hemato-Oncología, Pontificia Universidad Católica de Chile, * Servicio de Radioterapia, Clínica Las Condes.

Financiación: Fondos propios.

INTRODUCCIÓN: El cáncer de próstata (CP) presenta una alta prevalencia. Todas las alternativas de tratamiento se han asociado a un deterioro de la calidad de vida. La radioterapia con IMRT es una nueva técnica con impacto poco conocido en la calidad de vida a largo plazo (CDVALP) de estos pacientes.

OBJETIVOS: Evaluar CDVALP en los pacientes tratados con esta técnica en nuestro centro.

MATERIALES Y MÉTODOS: Se incluyó pacientes tratados entre 2000-2010, con más de 1 año de seguimiento. Se utilizó cuestionario EPIC (español 2002) (<http://bibliopro.imim.es>), con mínimas adaptaciones lingüísticas. Se aplicó el método de traducción directa inversa. El cuestionario fue completado directamente por el paciente, en ausencia del médico tratante, se permitió la asistencia de un familiar. Se evaluaron dominios objetivos y subjetivos de hábitos urinarios, intestinales, hormonales y sexuales. Pacientes firmaron consentimiento informado. Estudio previamente aprobado por el comité de ética.

RESULTADOS En el periodo descrito se realizaron 201 tratamientos, 40 pacientes fallecieron por distintas causas. Se analizaron 48 encuestas. Se excluyeron 4 por haberse realizado antes del año de seguimiento. Se analizaron 44. La mediana de edad fue 75 años (rango 55-90), seguimiento 4,4 años (rango 1,5-8,5). Tasa respuesta promedio fue 96,9% (77-100). Se excluyó 2/13 preguntas del ámbito sexual, por tasas de no respuesta alta (19% y 23%). La toxicidad moderada-importante objetiva para dominio urinario fue: escape urinario 7%, disuria 4,7%, incontinencia 4,6%, uso pañales 2,3%, hematuria 0%. En lo subjetivo, la polaquiuria fue "un problema grande" en 7%. La toxicidad intestinal objetiva moderada-importante fue: frecuencia deposición 9,3%, diarrea 4,6%, pujo 2,3%, incontinencia 0%, hematoquezia 0%. En el dominio hormonal: bochornos significativos 7%. En dominio sexual: compromiso importante del deseo 55,9%,

erección 65,1%, orgasmo 53,5%, frecuencia 67,5%, en globo 62,8%, Subjetivamente la disfunción eréctil se considero "un problema grande" en 32,6%. En globo, la disfunción sexual subjetiva se consideró importante en 23% y moderada en 16%. Un análisis exploratorio por subgrupo no mostró diferencias significativas por subgrupo de edad ni tiempo de seguimiento en el dominio sexual.

CONCLUSIONES La radioterapia con IMRT se asocia a buena CDVALP en dominios urinario, intestinal, hormonal. La alta toxicidad sexual podría estar asociada a la edad avanzada de los pacientes tratados con radioterapia. Hacen falta evaluaciones prospectivas en esta población para poder caracterizar el impacto del tratamiento en la CDVALP.

ESCALA DE DETECCIÓN DE MALESTAR EMOCIONAL (DME) EN ENFERMOS CON CÁNCER AVANZADO

Joaquín T. Limonero,^{1,2} Dolors Mateo^{3,4} Jorge Maté-Méndez^{2,4,5}, Jesús González-Barboteo^{4,5}, Ramón Bayés^{1,2}, Montserrat Bernaus⁶, Carme Casas⁷, Montserrat López⁶, Agustina Sirgo⁷ y Silvia Viel⁸

1 Universitat Autònoma de Barcelona, Bellaterra, Barcelona, España

2 Grup d' Investigació en Estrès y Salut (GIES). UAB.

3 Observatorio "QUALY"/ Centro Colaborador OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos (CCOMS-ICO).

4 Institut Català d'Oncologia, Hospitalet de Llobregat, Barcelona, España

5 Grup de Cures Pal·liatives, IDIBELL, Barcelona, España

6 Corporació Sanitària Parc Taulí, Sabadell, Barcelona, España

7 Consorci Sanitari de Terrassa, Terrassa, Barcelona, España

8 Hospital Universitari Sant Joan de Reus, Reus, Tarragona, España

9 Fundació Hospital-Residència Sant Camil, Sant Pere de Ribas, Barcelona,

OBJETIVO: Dar a conocer la escala de Detección del Malestar Emocional (DME) en enfermos hospitalizados con cáncer avanzado y analizar las propiedades psicométricas de la misma. Esta escala consta de 4 preguntas, tres realizadas directamente al enfermo y otra que es respondida por el profesional sanitario.

MÉTODOS: Se administró la escala DME, a la vez que otros instrumentos y procedimientos, a 105 pacientes con enfermedad oncológica avanzada ingresados en unidades de cuidados paliativos de cinco hospitales catalanes.

RESULTADOS: La escala DME correlaciona significativa y positivamente con otros instrumentos de evaluación (HADS, termómetro emocional, evaluación psicológica). El análisis estadístico de las curvas ROC sugiere que el punto de corte para la detección de malestar emocional que muestra el DME equivale a una puntuación ≥ 9 puntos, con una sensibilidad y una especificidad superiores al 75%.

CONCLUSIONES: El DME es útil y de fácil manejo para la identificación del malestar emocional en los enfermos oncológicos avanzados ingresados en unidades de cuidados paliativos. Se sugiere que esta escala también se podría aplicar a otros enfermos y ámbitos de la atención sanitaria, por ejemplo la atención domiciliaria o la atención primaria en enfermos crónicos.

VERSION ESPAÑOLA DEL INVENTARIO DE DIGNIDAD DEL PACIENTE (PATIENT DIGNITY INVENTORY, PDI): PROCESO DE TRADUCCION Y PRIMEROS DATOS PSICOMETRICOS EN PACIENTES CON CANCER AVANZADO

Marina Martínez¹, María Rullán¹, Ana Carvajal², Carlos Centeno¹

1Programa de Investigación ATLANTES, Instituto Cultura y Sociedad (ICS) Universidad de Navarra y Medicina Paliativa, Clínica Universidad de Navarra.

2Facultad de Enfermería, Universidad de Navarra y Medicina Paliativa, Clínica Universidad de Navarra.

Financiación:

-Programa de Investigación ATLANTES, Instituto Cultura y Sociedad (ICS) Universidad de Navarra y Medicina Paliativa, Clínica Universidad de Navarra.

-Beca-Colaboración. Ministerio de Educación Cultura y Deporte. Gobierno de España.

INTRODUCCIÓN: El Inventario de Dignidad del Paciente (IDP) fue diseñado por Chochinov para identificar múltiples fuentes de distress frecuentes en pacientes al final de la vida.

OBJETIVO: Obtener una versión española del IDP y medir aspectos psicométricos en pacientes con cáncer avanzado.

MÉTODO: Se utilizó el método de traducción retrotraducción por bilingües siguiendo la guía propuesta por la European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC). El estudio fue aprobado por el Comité de Ética del centro. Se incluyeron pacientes ambulatorios y hospitalizados de los Departamentos de Oncología y Medicina Paliativa con consentimiento informado, función cognitiva intacta y capaces de leer y entender español. Los pacientes cumplimentaron además del IDP, el cuestionario de evaluación de síntomas de Edmonton (ESAS), el cuestionario de ansiedad y depresión (HADS) y la escala de bienestar espiritual (FACIT-sp-12), validados al español. Se evaluaron los siguientes aspectos psicométricos: consistencia interna (Alpha de Cronbach); validez concurrente con ESAS, HADS y FACIT-sp-12; discriminación entre pacientes ambulatorios y hospitalizados y entre pacientes con diferente estado funcional. Se midió el tiempo empleado en cumplimentarlo, el porcentaje de respuestas cumplimentadas y la percepción del paciente sobre el cuestionario.

RESULTADOS: Se propuso participar a 37 pacientes, 35 pacientes cumplimentaron todo el estudio. El Alpha de Cronbach fue de 0.89. Se obtuvo buena correlación del IDP con el cuestionario ESAS ($r_s=0.61$, $p<0.001$) y el HADS ($r_s=0.75$, $p<0.001$), sin embargo con el FACIT fue menor ($r_s=-0.41$, $p=0.014$). El IDP distinguía pacientes ambulatorios y hospitalizados y también pacientes con diferente estado funcional ($r_s=-0.48$, $p=0.004$). Los pacientes requirieron una media de 5 minutos para cumplimentar el inventario y consideraron que el inventario era claro y fácil de completar.

CONCLUSIÓN: Los datos preliminares muestran que la versión española del IDP tiene adecuadas propiedades psicométricas cuando se utiliza en pacientes con cáncer avanzado. En la actualidad continúa el reclutamiento de nuevos pacientes con intención de completar el estudio de validación, incluyendo retest y análisis factorial.

ADAPTAÇÃO E AUTO-ESTIMA DE PESSOAS ENTOMIZADAS EM PÓS-OPERATÓRIO TARDIO

Alcione de Jesus Gonçalves Santana, Vera Lucia Conceição de Gouveia Santos Heloisa Ferreira Martins, Luciana do Amaral, Shirley Barreto.

Hospital das Clínicas Faculdade de Medicina da USP, São Paulo, Brasil.

INTRODUCCIÓN: A estomia estabelece impacto relevante sobre a auto-estima e imagem corporal, dentre outras áreas psicossociais da vida e da identidade pessoais, implicando na necessidade de profundo processo de adaptação em busca do melhor nível possível de qualidade de vida e bem estar.¹⁻⁴

OBJETIVO: O objetivo deste estudo foi analisar a adaptação e auto-estima de pessoas com estomias atendidas em ambulatórios de especialidades nas cidades de Santa Maria (RS), Campo Grande (MS) e Cabo Frio (RJ) e na Associação de Ostomizados do Estado de São Paulo - AOESP.

MÉTODOS: Trata-se de um estudo descritivo, com coleta transversal de dados, e secundário, ao utilizar os dados do estudo primário de adaptação cultural e validação do instrumento Ostomy Adjustment Inventory-23 (OAI – 23), para o Brasil, realizado por Santos et al.⁵ Após aprovação dos Comitês de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da USP e dos demais serviços, além de aprovação da AOESP, as pessoas com estomias, presentes nos ambulatórios nos dias de consulta de estomaterapia ou na reunião mensal da AOESP, foram entrevistadas desde que aceitassem participar do estudo. Para tanto, além dos dados demográficos e clínicos, foram empregados dois instrumentos de coleta de dados: Inventário de Adaptação do Estomizado (OAI-23) e a Escala de Auto-Estima de Janis e Field, para avaliação da adaptação e auto-estima, respectivamente. Os dados foram submetidos aos testes *t*-Student, ANOVA, de Dunnett ou de Bonferroni, dependendo da homogeneidade entre os grupos e tipo de variável analisada. Resultados: Cento e noventa pacientes compuseram a amostra do estudo, principalmente mulheres (57,4%), colostomizados (73,7%) e por câncer (61,7%). O escore médio total de adaptação foi $62,1 \pm 12,1$ (em variação possível de zero a 92), com: $28,7 \pm 4,4$; $10,6 \pm 4,0$; $9,4 \pm 3,2$ e $5,2 \pm 2,0$, respectivamente para os fatores Aceitação, Ansiedade/ preocupação, Engajamento social e Raiva (componentes do OAI); além de $79,1 \pm 12,1$, para a auto-estima (em variação possível de 23 a 115). Estomizados que praticam religião apresentaram melhores níveis de adaptação total ($p=0,003$) e nos fatores aceitação ($p=0,006$), ansiedade/ preocupação ($p=0,007$) e engajamento social ($p=0,045$); católicos também se mostraram mais adaptados ($p=0,046$) comparativamente aos espíritas; e pessoas com estomas terminais apresentaram maior aceitação ($p=0,032$) e engajamento social ($p=0,017$); pessoas com escolaridade superior manifestaram menos raiva ($p<0,001$). Idosos ($p=0,003$) e praticantes de religião ($p=0,025$) apresentaram maior auto-estima.

CONCLUSIONES: O estudo permitiu concluir níveis moderados tanto de adaptação como de auto-estima, bem como a influência positiva da prática religiosa. A avaliação objetiva de ambos fenômenos psico-sociais - adaptação e auto-estima – em pessoas com estomias permite um melhor direcionamento da assistência a essa clientela.

PALABRAS CLAVE: adaptação; auto-imagem; estomia; reabilitação.

REFERENCIAS:

1. Santos VLGC, Chaves EC, Kimura M. Quality of life and coping of persons with temporary and permanent stomas. *J Wound Ostomy Continence Nurs.* 2006;33(5):503-509.
2. Silva AL, Shimizu HE. O significado da mudança no modo de vida da pessoa com estomia intestinal definitiva. *Rev Latino-am Enfermagem* 2006;14(4):483-490.
3. Cascais AFMV, Martini JG, Almeida PJS. O impacto da ostomia no processo de viver humano. *Texto Contexto Enferm.* 2007;16(1):163-7.
4. Menezes MMPNC. Satisfação conjugal, auto-estima e imagem corporal em indivíduos ostomizados. Lisboa. Tese [Mestrado em Ciências da Educação] – Universidade de Lisboa; 2008.
5. Santos VLGC, Nascentes C, Silva ME, Dias H, Oliveira M, Kimura M, Simmons K. Cultural adaptation and validation of Ostomy Adjustment Inventory-23 (OAI-23) for Brazilians. *J Wound Ostomy Continence Nurs.* 2011;38(3S):S92.

EL CUESTIONARIO EORTC QLQ-INFO25: UN INSTRUMENTO PARA EVALUAR LA INFORMACIÓN ADMINISTRADA A LOS PACIENTES CON CÁNCER. ESTUDIO INTERNACIONAL DE VALIDACIÓN Y DE DIFERENCIAS CULTURALES.

Juan Ignacio Arraras¹, Eva Greimel², Orhan Sezer³, Wei-Chu Chie⁴, Mia Bergenmar⁵, Anna Costantini⁶, Teresa Young⁷, Karin Kuljanic Vlastic⁸, Galina Velikova⁹.

1 Servicio Navarro de Salud. Pamplona. España. 2 Medical University, Graz. Austria 3 Servicios de Hematología y Oncología. Hospital Universitario de Hamburgo. Alemania 4 Graduate Institute of Preventive Medicine and Department of Public Health, Universidad Nacional de Taiwan. Taipei, Taiwan. 5 Servicio de Oncología, Karolinska University Hospital and Department of Oncology-Pathology, Karolinska Institutet. Estocolmo. Suecia. 6 Hospital Sant'Andrea. 2ª Facultad de Medicina. Universidad Sapienza de Roma. Italia 7 Hospital Mount Vernon. Londres, Inglaterra. 8 University Hospital Center Rijeka. Croacia 9 Universidad de Leeds, St James's Institute of Oncology, Leeds. Inglaterra

Financiación: Este estudio ha sido financiado con becas del Departamento de Salud del Gobierno de Navarra y del Grupo de Calidad de Vida de la EORTC.

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS: El Grupo de Calidad de Vida de la EORTC (Organización Europea para la Investigación y Tratamiento del Cáncer) ha desarrollado un instrumento para medir el nivel de información recibido por los pacientes con cáncer, EORTC QLQ-INFO 25. Un grupo internacional de investigadores provenientes de las diferentes zonas de Europa, Korea y Taiwan ha trabajado en la creación de dicho cuestionario. Dicho grupo ha sido coordinado a lo largo de todas sus fases de trabajo desde Pamplona. Se pretende presentar dicho cuestionario, los pasos dados en su creación (en especial el estudio internacional de validación), y las diferencias culturales en información recibida que refleja el instrumento.

MÉTODOS: El QLQ-INFO 25 se creó siguiendo las guías del Grupo de Calidad de vida de la EORTC, que consta de cuatro fases. La estructura hipotetizada del cuestionario, su fiabilidad (Alpha Cronbach, test-retest), su validez (correlación con otras escalas, comparación de grupos conocidos basados en variables biográficas, clínicas y de información) y su respuesta al cambio fueron evaluadas en un estudio internacional de validación – fase IV.

Las diferencias culturales en información entre áreas culturales (Norte/centro y Sur de Europa, y Taiwan) se evaluaron mediante Kruskal–Wallis y modelos multivariados con covariables para tener en consideración diferencias en variables clínicas y demográficas entre áreas

RESULTADOS: El QLQ-INFO 25 consta de 4 escalas y 4 ítems que miden información en distintas áreas, y 4 ítems sobre aspectos cualitativos, 509 pacientes de las diferentes áreas de Europa y de Taiwan participaron en estudio de validación. Los resultados fueron satisfactorios.

Diferencias significativas entre las tres áreas culturales comparadas se han dado en ocho dimensiones: información sobre la enfermedad, pruebas médicas, lugares de tratamiento, información escrita, información en CD/video, satisfacción, deseo de más información, y utilidad información

Pacientes del Norte/centro de Europa recibieron más información escrita (media = 67.2 Norte y 33.8 (Sur) y menos de lugares de tratamiento que los del Sur (media = 24.7 Norte y 35.0 (Sur). Pacientes del Norte/Centro y del Sur de Europa recibieron más información que los de Taiwan en cuatro áreas: información sobre la enfermedad (media = 57.9, 60.6, y 47.1, respectivamente) y pruebas médicas (70.9, 70.4, y 54.5), estaban más satisfechos (64.8, 70.2, y 35.0), y consideraban la información más útil (71.9, 73.9, y 50.4).

CONCLUSIONES: El cuestionario de información de la EORTC, EORTC QLQ-INFO 25, presenta niveles satisfactorios de fiabilidad y de validez. Refleja diferencias culturales en información. Se observan un número limitado de diferencias entre las zonas culturales europeas, lo que contrasta con estudios sobre información realizados en nuestro entorno en décadas anteriores.

Enfermedades Crónicas	Sala: Charles Darwin
Moderador: Dr. Pablo Rebollo , BAP Health, the LA-SER Group, Oviedo.	
<i>Identificación de la inactividad física en atención primaria: correlación entre cuestionarios breves</i> Montserrat Romaguera , Grup d'Exercici Físic i Salut(CAMFiC)	
<i>CVRS de pacientes en tratamiento de DPCA, un aporte desde Terapia Ocupacional</i> Roxana A. Zlobicki , Universidad Nacional de Mar del Plata, República Argentina	
<i>Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes del servicio de nefrología de un hospital de tercer nivel</i> Joaquín Granados , Hospital General Nuestra Señora del Prado, Talavera de la Reina	
<i>Impacto de una intervención dirigida a incrementar el conocimiento de la enfermedad renal sobre el inicio oportuno de la terapia sustitutiva</i> Manuela Meléndez , Hospital general de Zona No 17, Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS). Monterrey, México	
<i>Evaluación de una intervención multidisciplinar correctora de la respiración oral en los niños atendidos en el ámbito de la atención primaria.</i> Núria Soriano , EAP Sardenya, Barcelona.	

IDENTIFICACIÓN DE LA INACTIVIDAD FÍSICA EN ATENCIÓN PRIMARIA” CORRELACIÓN ENTRE CUESTIONARIOS BREVES

Puig Ribera A^{1,2,3}, Romaguera Bosch M^{2,3,4}, Martín Cantera C^{3,5,6}, Cid Cantarero A^{2,3,5}, Colominas Garrido^{4,6}, Real J.³

Universitat de Vic¹, Grup d'Exercici Físic i Salut(CAMFiC)², IDIAP Jordi Gol³, CAP Ca n'Orriac, Sabadell⁴, CAP Centre, Sabadell⁵, CAP Passeig Sant Joan, Barcelona⁶
(redIAPP), financiación Instituto de Salud Carlos III, expediente G/107

INTRODUCCIÓN: Siendo el sedentarismo el factor de riesgo cardiovascular más prevalente en nuestro país no disponíamos en Atención Primaria (AP) de herramientas validadas para identificar en consulta este hábito .

OBJETIVOS:

- Conocer la prevalencia de sedentarismo entre individuos adultos sanos.
- Comprobar la concordancia entre diferentes tests validados para identificar los niveles de actividad física.

METODO: Estudio observacional, descriptivo transversal.

Los individuos estudiados pertenecen a una cohorte del estudio EVIDENT, reclutados en 6 centros de AP españoles mediante muestreo aleatorio sistemático.

VARIABLES: anamnesis; hábitos tóxicos; antecedentes familiares y personales de factores de riesgo cardiovascular; fármacos; exploraciones antropométricas (talla, peso, perímetro abdominal); presión arterial, índice tobillo/brazo con doppler; Electrocardiograma; Monitorización Ambulatoria de la Presión Arterial, presión arterial central (Pulse Wave Application Software (A-Pulse) por tonometría y Augmentation Index; actividad física estimada mediante 7-day Physical Activity Recall (PAR), Acelerómetro; valoración de ingesta habitual y analítica.

RESULTADOS: N=1184 individuos. Identificados como insuficientemente activos según el test breve 695, en este grupo el acelerómetro ha mostrado los siguientes valores (media): minutos sedentarismo/día 1067,47, minutos sedentarismo despierto/día 649,87, minutos de actividad ligera/día 326,55. Los identificados por el test breve como suficientemente activos (n=489), mostraron registros con el

acelerómetro: minutos sedentarismo/día 1049,74, minutos sedentarismo despierto/día 632,14, minutos actividad ligera/día 330,4, mostrando significación estadística. Comparando los valores del test breve con el 7-day. Los insuficientemente activos con el test breve, son igualmente identificados como inactivos por el 7-day en el 86,2%. Los activos con el test breve, fueron etiquetados como tales utilizando el 7-day en el 57,7%.

CONCLUSIÓN: Aquellos individuos que son identificados como insuficientemente activos con el test breve presentan una media de sedentarismo mayor en los registros del acelerómetro.

- Del mismo modo los valores obtenidos con el 7-day, cuanto a la identificación de individuos sedentarios, se correlacionan con los obtenidos con el test breve.
- Teniendo en cuenta estos resultados, podemos concluir que el test breve, es un elemento eficaz dado que presenta una buena co-relación cuanto a la identificación de sedentarismo, para su utilización en las consultas de AP.

CVRS DE PACIENTES EN TRATAMIENTO DE DPCA, UN APORTE DESDE TERAPIA OCUPACIONAL

Roxana Zlobicki Franco. Universidad Nacional de Mar del Plata, República Argentina

El conocer la Calidad de Vida Relacionada con la Salud de los pacientes con Insuficiencia Renal Crónica en tratamiento de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria es de suma importancia considerando investigaciones que han relacionado bajos niveles en las diferentes dimensiones de CVRS con un aumento en los días de hospitalización y también un incremento de la mortalidad¹. Como Terapeutas Ocupacionales, que reconocen la multidimensionalidad del ser humano y del constructo CVRS, se ha implementado una evaluación que si bien no pretende agotar el screening de ésta (ya que la variabilidad que presenta la CVRS de persona a persona torna imposible esta tarea) da paso a la identificación de necesidades reales de este grupo.

El presente es un estudio exploratorio-descriptivo de cohorte transversal cuyo objetivo general ha sido conocer la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) de pacientes >18 años con Enfermedad Renal Crónica Terminal (ERCT) en tratamiento de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria (DPCA). Los objetivos específicos han sido: 1) Caracterizar a la población de estudio según: Edad, Sexo, Hemodiálisis Previa, Trasplante Renal Previo, Tiempo de Tratamiento en DPCA, Número de Intercambios Diarios y Distancia desde el Lugar de Residencia. 2) Identificar aquellas dimensiones de la CVRS que resulten con menor calificación como resultado de la aplicación del cuestionario "Enfermedad del Riñón y Calidad de Vida". 3) Establecer qué componentes de los que integran aquellas dimensiones con menor puntuación como resultado de la aplicación del cuestionario "Enfermedad del Riñón y Calidad de Vida" son considerados los más problemáticos. La muestra ha estado constituida por 28 pacientes entre 18 y 74 años, quienes utilizan los servicios de Fresenius Medical Care DPCA (Neuquén), del Hospital Provincial de Neuquén "Dr. Castro Rendón" y del Hospital Privado de Comunidad (Mar del Plata). El estudio se ha llevado a cabo en el mes de Diciembre de 2011 y Febrero de 2012.

Mediante una ficha de relevamiento se han recabado los datos sociodemográficos y clínicos (edad, sexo, hemodiálisis previa, trasplante renal previo, tiempo de tratamiento en DPCA, número de intercambios diarios y distancia desde el lugar de residencia).

¹KDQOL COMPLETE. Resources. [En línea]Medical EducationInstitute. Madison, Wisconsin. 2009<<http://www.kdqol-complete.org/about/resources>> 2009. [Fecha de consulta 10 junio 2011]

La CVRS ha sido evaluada por medio del cuestionario “Enfermedad del Riñón y Calidad de Vida” (versión en español del Kidney Disease Quality of Life Short Form, 1.2). Los resultados han sido sometidos a un análisis estadístico realizado por Biblio Pro, quienes han utilizado la base de datos Verity TeleForm v 9.1 y el software estadístico SPSS 13.0 for Windows. Luego los datos correspondientes a cada dimensión han sido sometidos a un análisis descriptivo (partir de los valores absolutos y sus porcentajes), mientras que se han aplicado medidas de tendencia central y dispersión (promedio, desviación estándar y coeficiente de variabilidad), para analizar los puntajes procesados de cada dimensión.

Para variables independientes el procesamiento se realizó utilizando hojas de cálculo diseñadas en la aplicación Excel 2010 (perteneciente al paquete Microsoft Office 2010).

Del análisis se desprende que dos tercios de la presente muestra han sido mujeres, 75% son personas en edad laboral (entre 18 a 59 años), 64,30% llevan dos a tres años de tratamiento en DPCA y el 67,86% ha experimentado la realidad del tratamiento de hemodiálisis por lo cual tiene conocimiento de otra opción dialítica que puede ser solicitada a su equipo de salud de forma voluntaria. El 67,87% debe realizar la técnica de intercambio cuatro veces al día. Por último, el 64,29% vive a más de 100 km de la ciudad donde se ubica el centro habitual de tratamiento.

Del análisis de la media aritmética se desprende que las dimensiones calificadas con una menor puntuación han sido: **Vitalidad / Cansancio** 52,59 puntos, **Sueño** 54,41 puntos, **Carga de enfermedad renal** 60,65 puntos, **Calidad de las relaciones sociales** 60,86 puntos, **Limitaciones en el desempeño de roles debido a problemas de salud física** 62,50 puntos, **Bienestar psicológico** 63,15 puntos. Aproximadamente un tercio de la población ha preferido no responder a las preguntas correspondientes a la dimensión **Función Sexual**.

Teniendo en cuenta el coeficiente de variabilidad (CV), puede observarse que: 1) Las respuestas correspondientes a la dimensión **Vitalidad / Cansancio** han arrojado una variación en las respuestas del 36,60% siendo los puntajes seleccionados por los pacientes de entre 20 a 90 puntos. 2) Con respecto a la dimensión **Sueño** se ha registrado un CV de 32,57%. La puntuación otorgada por los pacientes varía desde los 5 a los 85 puntos. 3) En referencia a la dimensión **Carga de la enfermedad renal** se ha registrado un CV de 47,71%. Las respuestas otorgan una puntuación de entre 0 a 100 puntos. 4) Al analizar la dimensión **Calidad de las relaciones sociales** se ha registrado un CV de 28,44%. En este caso las personas han respondido valorando esta dimensión de 13 a 83 puntos. 5) En cuanto a la dimensión **Limitación en el desempeño de roles debido a problemas de salud física** se ha registrado un CV de 63,94%. Las respuestas obtenidas arrojan resultados de entre 0 a 100 puntos. 6) Finalmente en lo que se refiere a la dimensión **Bienestar psicológico** el CV ha sido de 23,83%, siendo las valoraciones de los pacientes de 27 a 82 puntos. De lo anterior se desprende la necesidad de reevaluación de las dimensiones **Limitación en el desempeño de roles debido a problemas físicos**, **Carga de la enfermedad renal**

En lo que se refiere al último de los objetivos planteados, “Establecer qué componentes de los que integran aquellas dimensiones con menor puntuación como resultado de la aplicación del cuestionario Enfermedad del Riñón y Calidad de Vida, son considerados los más problemáticos”, la dimensión **Vitalidad / Cansancio** es la que ha arrojado el menor puntaje con una media de 52,59 puntos. No ha sido posible identificar aquel indicador que refleje mayor compromiso.

La dimensión **Sueño** ha arrojado una media de 54,41 puntos. Los datos sugieren que más de un tercio de la población presenta un deterioro en la **calidad del sueño** y que un cuarto de la población ha presentado casi siempre **problemas para conciliar el sueño luego de despertarse por la noche**. Dentro de esta dimensión, éstos son los dos componentes con mayor compromiso.

El componente de la dimensión **Función social** que es considerado más problemáticos ha sido: **frecuencia con la que se vieron limitados el desarrollo de actividades sociales**. Más de un cuarto de la muestra ha referido haber experimentado limitaciones para visitar amigos, familia, participar en actividades familiares y sociales en general debido a problemas de salud física o emocional.

Con respecto a la dimensión **Bienestar psicológico**, cuya media ha sido de 63,15 puntos, las respuestas arrojadas han sido bastante homogéneas dificultando la tarea de identificar aquel componente con mayor compromiso.

El conocer la Calidad de Vida Relacionada con la Salud de los pacientes con Insuficiencia Renal Crónica en tratamiento de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria es de suma importancia considerando investigaciones que han relacionado bajos niveles en las diferentes dimensiones de CVRS con un aumento en los días de hospitalización y también un incremento de la mortalidad². Como Terapeutas Ocupacionales, que reconocen la multidimensionalidad del ser humano y del constructo CVRS, se ha implementado una evaluación que si bien no pretende agotar el screening de ésta (ya que la variabilidad que presenta la CVRS de persona a persona torna imposible esta tarea) da paso a la identificación de necesidades reales de este grupo.

El hecho que dos tercios de la población estudiada haya experimentado el tratamiento de hemodiálisis es relevante ya que existen preguntas del cuestionario que los pacientes han comparado espontáneamente con el tratamiento anterior.

Un pequeño porcentaje de personas han concretado el trasplante renal.

Si bien la mayor parte de la muestra realiza cuatro intercambios diarios, existen casos que llevan más de tres años enfrentándose diariamente a la responsabilidad de una implementación correcta de la técnica de intercambio, aprendiendo a cerca de las variaciones que genera la enfermedad, adaptándose a las cambiantes necesidades de su cuerpo y sometiéndose a un estricto protocolo de control. Se considera importante mencionar un dato observado que coincide con la bibliografía consultada.^{3 4 5 6} Aquellas personas que llevan más de dos años en esta modalidad parecen haber generado procesos de adaptación a la enfermedad que les han permitido reestablecer en gran medida su autonomía.

Se cree importante mencionar que las personas encuestadas han manifestado que esta modalidad les ha permitido reducir costes de traslado tanto económicos como de tiempo. Existe un porcentaje importante de pacientes (64,29%) que vive a más de 100 km del centro de diálisis. En la provincia de Neuquén se deben tener en cuenta las inclemencias del clima, pues los agrestes inviernos muchas veces dificultan los traslados. Esta modalidad de diálisis permite a estas personas conservar su lugar de residencia a pesar de la necesidad de tratamiento⁷. De esta forma se mantienen las funciones vitales y se conservan más favorablemente los roles que cada uno desempeña.

Con respecto al análisis correspondiente a los datos recogidos mediante el cuestionario Calidad de Vida y Enfermedad del Riñón, se cree conveniente una reevaluación de las dimensiones: **Carga de la enfermedad renal y Limitación en el desempeño de roles debido a problemas de salud física**, pues las respuestas de los pacientes han tenido una amplia variación en su valoración.

En lo referente a la dimensión **Limitación en el desempeño de roles debido a problemas de salud física**, se considera que las variaciones en las respuestas pueden relacionarse con la edad de los pacientes, su situación de salud previa, el estado físico que presentaban al comenzar el tratamiento actual, la enfermedad de base, deseos personales, valoración del ejercicio como medio para conservar favorablemente la salud, etc. Hay infinidad de motivos por los que cada paciente presenta o no un deterioro en su salud física. Cada dimensión debe ser considerada en forma individual y personal para facilitar la identificación de las limitaciones y abordarlas. Quizás llevar las bolsas de la compra no es tan

² KDQOL COMPLETE. Resources. [En línea] Medical Education Institute. Madison, Wisconsin. 2009 <<http://www.kdqol-complete.org/about/resources>> 2009. [Fecha de consulta 10 junio 2011]

³ ALVAREZ-UDE FERNANDO, Op. Cit.

⁴ BOCHICCHIO RICCARDELLI, T; FLORES VILLEGAS, F; LOPEZ CAUDANA, E; MORALES JAIMES, R; LOPE CAUDANA, A. Op. Cit.

⁵ ROSABLANCA NORALES- JAIMES, EDUARDO SALAZAR-MARTINEZ, FRANCISCO J. FLORES-VILLEGAS, TOMMASO BOCHICCHIO-RICCARDELLI Y ALMA E LÓPEZ-CAUDANA. Op. Cit.

⁶ VARELA L.; VAZQUEZ M.I.; BOLAÑOS L.; ALONSO R. Op. Cit.

⁷ MONTENEGRO, JESUS Y OTROS. Op. Cit.

importante para una persona como para otra, lo mismo ocurre con las actividades de limpieza que generalmente son significativas para toda ama de casa. Muchas de las actividades cotidianas se relacionan directamente con el estado físico. Aproximadamente un tercio de los encuestados han expresado tener problemas de salud física que interfieren en el desempeño de sus actividades. El hecho de presentar limitaciones para caminar diez cuadras o 1 Kilometro hace pensar en las restricciones que se presentan en la vida diaria, los apoyos necesarios, el desgaste que supone para el cuidador principal y la familia. El hecho cotidiano de hacer la compra o pagar los impuestos requiere que una persona esté acompañando o realice estas actividades sin la participación del paciente.

Carga de la enfermedad renal: Algunas variables que pueden ser consideradas a la hora de analizar la razón por la que algunos pacientes han realizado una valoración tan baja en contraste con aquellos que han otorgado altas puntuaciones son: Número de intercambios que la persona realiza diariamente, rol dentro del grupo familiar, apoyo familiar, ocupación, contención recibida por grupos de amigos y otras redes sociales, confianza en sí mismo, autoestima, grado de limitación física, menos de un año en la modalidad actual de tratamiento, fuentes físicas y generales de estrés, cogniciones negativas respecto a la salud, percepción de efectos perturbadores del tratamiento en detrimento de los favorables, no desarrollar actividades laborales o de ocio, etc.

Otra de las dimensiones que se considera, debe ser nuevamente evaluada, es la dimensión **Función Sexual**. En las entrevistas realizadas hubo personas que se han abstenido de responder y también hubo aquellos casos en los que la persona encuestada manifestó no haberse planteado que había repercusiones en su sexualidad o que no le habían dado la suficiente importancia pues consideraban que estos aspectos no eran “tan importantes”. Desde Terapia Ocupacional se considera la sexualidad como parte de la vida por lo cual, es un aspecto que merece ser abordado y trabajado junto con los pacientes. Las limitaciones que se presentan por “no hablar de ciertas cosas”, son una barrera que debe enfrentarse cotidianamente para lograr aquel espacio íntimo que se requiere al tratar estas cuestiones que son tabú para muchas personas.

Luego de haber realizado una revisión bibliográfica exhaustiva, se ha considerado que no sería prudente generalizar resultados sobre la CVRS. Coincido con las investigaciones^{8 9 10} que consideran la CVRS como un constructo personal, en continua metamorfosis en consonancia con los cambios que sufre una persona debido a sus experiencias de vida. La suma de nuestras vivencias hace que nuestra valoración de factores como negativos o positivos también cambie. Así mismo cada familia, cada equipo de trabajo, cada círculo social genera cambios, evoluciona y se transforma influyendo también en el paciente.

Está expuesto en los resultados obtenidos que existen aspectos de la vida del paciente que se ven alterados por la enfermedad renal y su tratamiento, limitando el desarrollo de su autonomía y de su particular génesis ocupacional, directa o indirectamente. Cada persona puede presentar sintomatología que genera dificultades en el desarrollo de actividades físicas, en la movilidad, en la vida profesional y personal.

El cuadro general que debe sobrellevar cada persona con ERCT será responsable de alteraciones del sueño, alteraciones físicas, deterioro en los diferentes roles sociales (por ejemplo conflictos matrimoniales, disfunción sexual, participación social, etc.), y modificaciones en otras dimensiones de CVRS no evaluadas como la dimensión espiritual.

En el presente estudio se han identificado aquellas dimensiones con mayor compromiso y los componentes con menores puntuaciones por medio de la aplicación del cuestionario Enfermedad del Riñón y Calidad de Vida. A partir de este primer paso se ha ideado una propuesta de intervención desde Terapia Ocupacional, en un intento de dar respuesta a las problemáticas identificadas.

⁸ UNRUH M.; WEISBORD S.; KIMMEL P. Op. Cit.

⁹ NERY E, JORGE CRUZ. Op. Cit.

¹⁰ ALVAREZ-UDE FERNANDO. Factores asociados al estado de salud percibido (calidad de vida relacionada con la salud) de los pacientes en hemodiálisis crónica. [En línea] Ponencia del XXV Congreso de la Soc. Esp. De Enfermería Nefrológica. <http://www.seden.org/publicaciones_articulodet.asp?idioma=&pg=publicaciones_articulos.asp&buscar=&idarticulo=134&Datapageid=227&intInicio=221> [Fecha de consulta Octubre 2011].

“Diálisis Peritoneal, una oportunidad para vivir”

Analizando los resultados obtenidos, se ha reflexionado a cerca del por qué de los mismos. Considerando que cada ser humano es una **unidad biopsicosociocultural** sensible a la influencia del medio que puede generar cambios favorables o no, se ha intentado dar una explicación (siempre considerando que existen infinidad de posibilidades).

En un intento por dar respuesta a las problemáticas halladas (más allá del coeficiente de variabilidad que ha resultado del análisis de cada dimensión), se plantea la presente propuesta de intervención grupal: crear una página en la red social Facebook. De esta forma se ofrece la posibilidad, tanto a pacientes como a familiares, amigos y toda persona interesada, de compartir experiencias, entablar relaciones de amistad, informarse sobre temas relacionados con Diálisis Peritoneal. Aprovechando este espacio virtual que cada vez está más al alcance de todos se propone la puesta en común de las cuestiones que los mismos pacientes planteen.

En el mes de Noviembre de 2012 se ha creado la página “Diálisis Peritoneal, una oportunidad para vivir”, en Facebook. Inicialmente se brinda la oportunidad a los pacientes que han participado del estudio, de ser parte de este nuevo proyecto. Además se hace extensiva la propuesta a aquellas personas que quieran conocer más acerca de una problemática que desgraciadamente va en aumento.^{11 12 13 14}

Los objetivos que enmarcan este proyecto se detallan a continuación:

Objetivo General

Favorecer las diferentes dimensiones de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud de aquellas personas en tratamiento de Diálisis Peritoneal.

Objetivos Específicos

- Dar a conocer la realidad de aquellas personas en tratamiento de Diálisis Peritoneal.
- Brindar la posibilidad de generar nuevas redes sociales y de contención.
- Ofrecer un espacio para la reflexión primando el respeto por los sentimientos personales.
- Ofrecer la oportunidad de Valorar y monitorizar la CVRS de forma individual.
- Promover la autonomía personal.
- Favorecer la reestructuración de actividades cotidianas.
- Favorecer conductas resilientes: regulación de las emociones y del apego, optimismo, altruismo, buen funcionamiento intelectual, control activo de las situaciones, convertir la impotencia traumática en esperanza.
- Monitorizar los resultados del proyecto.

El presente emprendimiento, requiere para su puesta en marcha de un ordenador, conexión a internet, acceso al cuestionario “Enfermedad del Riñón y Calidad de Vida”, Encuesta de monitorización de resultados, personas dispuestas a participar y compartir experiencias.

Los recursos económicos y temporales serán los personales. El recurso humano estará compuesto inicialmente por la autora, Roxana Analía Zlobicki Franco.

Creo valioso el hecho de poder difundir el tema de Diálisis Peritoneal y hacer partícipe a cualquier persona sin importar fronteras o distancia, facilitando el acceso a un tema que parece exclusivo.

¹¹ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. Op. Cit.

¹²ARECO BURSON-MARSTELLER Ma. Isina, Op. Cit.

¹³CASTRO SERRALD, EDITH. Op. Cit-

¹⁴RODRIGUEZ LÓPEZ, José Luis. DETENER O REVERTIR LA ERC. En: Blog de diálisis de José Luis Rodríguez. [En línea] <<http://medicablogs.diariomedico.com/iluisr/archives/135>> [Fecha de consulta Octubre de 2011].

El conectar a las personas cuyos intereses tienen un punto en común, facilita la organización de actividades, el encuentro y la discusión constructiva. Todos estos puntos son fortalecedores de las diferentes dimensiones de la CVRS. Resulta difícil concebir un modelo de intervención adecuado para cada dimensión, realizar un abordaje de una dimensión específica no garantiza el éxito pues, el gozar de una buena CVRS precisa del buen funcionamiento de todas las áreas en constante génesis. Esto no resulta de la simple suma de las partes, es una realidad emergente que se va retroalimentando.

CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD EN PACIENTES DEL SERVICIO DE NEFROLOGÍA DE UN HOSPITAL DE TERCER NIVEL

Cacsire Castillo SE; Egúsquiza Castillo D; García Testal A; Figueroa Angulo, MP; Dulanto Banda, RA; Ugarte Núñez, EF; Granados Ortega, J

Hospital General Nuestra Señora del Prado, Talavera de la Reina

INTRODUCCIÓN: Los cuestionarios de salud percibida ayudan en la interpretación del impacto de diversas variables en la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS), aunque es una herramienta que no se suele utilizar.

OBJETIVOS: Determinar el nivel de CVRS en pacientes de una consulta de nefrología y los factores asociados en un hospital de tercer nivel.

MÉTODO: Estudio observacional de tipo transversal. Se realizó un muestreo aleatorio simple entre los pacientes mayores de 18 años que acudieron durante 2009 a la consulta de Nefrología de un hospital de tercer nivel, excluyendo aquellos con enfermedades graves y/o IRC, a quienes se entrevistó telefónicamente previo consentimiento verbal. Se les aplicó el cuestionario SF12-v2 en español. Se obtuvieron los componentes sumarios físico (CSF) y mental (CSM). Se creó una variable para comparar ambos componentes según sexo y grupo de edad con la población de referencia en la región de Murcia¹⁵ (CSMc y CSFc). Otras variables fueron nivel educativo, situación laboral, tabaquismo, consumo de alcohol, actividad física, IMC y comorbilidades. Se realizó estadística descriptiva y prueba de chi cuadrado ($p < 0,05$). Se construyó un modelo predictivo de regresión logística sobre las variables dependientes CSMc y CSFc.

RESULTADOS: La tasa de respuesta fue 80,3% (94/117). El 52,1% eran hombres. La media de edad fue de 64,4 años (DE: 16,00; mediana: 70). Las medias de los CSF y CSM fueron 41,9 (DE: 11,13; IC95%:±2,3) y 47,1 (DE: 11,50; IC95%:±2,4) respectivamente. Se halló significancia estadística entre las variables sexo, situación laboral, actividad física y consumo de alcohol para CSF y CSM, y con tabaquismo y nivel de estudios para CSF. Los resultados obtenidos son inferiores a los de la población de Murcia (CSF: 48,6±10,6, CSM: 53,6±10,7). En el modelo predictivo 1 de CSFc, la práctica regular de actividad física favorece una puntuación superior, frente al sedentarismo (OR: 12,75; IC95% 2,65-61,32). En el modelo 2 predictivo de CSMc, quienes refieren beber alcohol regularmente tienen mayor puntuación que quienes no lo hacen (OR: 6,43; IC95% 1,79-23,08).

CONCLUSIONES: La calidad de vida encontrada es inferior a la de los valores de referencia de la población española. En nuestro estudio quienes realizan mayor actividad física tienen mejor CVRS en el apartado físico, y quienes declaran consumir alcohol con regularidad refieren una mejor CVRS en el CSM.

¹⁵ Monteagudo-Piqueras O, Hernando-Arizdeta L, Palomar-Rodríguez JA. "Normas poblacionales de referencia de la versión española del SF-12v2 para la Región de Murcia". Gac Sanit. 2011;25(1):50-61

IMPACTO DE UNA INTERVENCIÓN DIRIGIDA A INCREMENTAR EL CONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD RENAL SOBRE EL INICIO OPORTUNO DE LA TERAPIA SUSTITUTIVA

Manuela Alicia Meléndez Balderrama¹

¹Lic. En Enfermería, Departamento de educación e investigación

²Enfermera General, Curso Postécnico de Enfermería en Nefrología

Hospital general de Zona No 17, Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS). Monterrey; México

INTRODUCCIÓN: En México se estima que entre el 70 y el 80% de los pacientes que ingresan a diálisis lo hacen de forma urgente, esto se traduce en mayor morbilidad, mayores costos y menor eficacia organizativa en los servicios de nefrología.

OBJETIVO: Evaluar el impacto de una intervención dirigida a incrementar el conocimiento de la enfermedad renal sobre el inicio oportuno de la terapia sustitutiva.

HIPÓTESIS: El promedio del grupo en el conocimiento de la enfermedad renal después de la intervención es mayor al promedio previo a la misma.

MATERIAL Y MÉTODOS: Diseño pre experimental (antes - después) muestra de 65 pacientes en estadio 5 de la IR (IC 95%) se sometió al grupo a cuatro sesiones educativas: Sobre la enfermedad renal crónica, la nutrición y la enfermedad renal crónica, cambios en el estilo de vida y diálisis peritoneal, lo que necesita saber. Se utilizó un cuestionario de 26 ítems (KR .8). Se utilizó estadística descriptiva y t de students (ns > 0.05).

RESULTADOS: Antes de la intervención el promedio de conocimiento fue de 60.76 incrementándose en 35.08 puntos posteriores a la misma. Previo a la intervención el nivel bueno se encuentra en 23.1% incrementándose a 98.5%. Se lograron cambios significativos en el nivel de conocimiento (t = 13.207 ns.000) El 93.80 aceptaron iniciar tratamiento posterior a la intervención.

CONCLUSIONES: Proporcionar educación sobre la enfermedad renal y sus opciones de tratamiento incrementa el conocimiento de la misma, favoreciendo la toma de decisiones acertadas para el inicio oportuno de la terapia sustitutiva.

PALABRAS CLAVE: Diálisis; Insuficiencia renal crónica; Inicio oportuno; Estrategia educativa.

EVALUACIÓN DE UNA INTERVENCIÓN MULTIDISCIPLINAR CORRECTORA DE LA RESPIRACION ORAL EN LOS NIÑOS ATENDIDOS EN EL AMBITO DE LA ATENCIÓN PRIMARIA.

Carme Palasi ^a, Camila Palma ^b, Núria Soriano ^c, Irene Moral ^c, M^a Amor Peix ^a, Enriqueta Balaguer ^a.

a Departamento de Pediatría. EAP Sardenya

b Departamento de Odontología. EAP Sardenya

c Unitat de Recerca. EAP Sardenya.

Antecedentes: Se conocen como respiradores orales a los niños que respiran por la boca en situación de reposo de los músculos orofaciales. La etiología es multifactorial, existiendo causas estructurales u obstructivas, funcionales y genéticas. Entre las causas obstructivas más frecuentes se incluyen: hipertrofia adenoidea y/o amigdalar, rinitis alérgica, desviación del tabique nasal, frenillo y entre las funcionales el uso prolongado del chupete y del biberón que conlleva hábitos inadecuados. Se estima que la prevalencia de los respiradores orales en la edad pediátrica es del 15% siendo el grupo más afectado el de 6 a 11 años.

La respiración oral además de no ser fisiológica, obstaculiza el desarrollo correcto de las funciones orofaciales (masticación, deglución, fonoarticulación y respiración) y el crecimiento correcto de los maxilares. Las alteraciones asociadas a este problema incluyen trastornos respiratorios, maxilofaciales, posturales, del lenguaje, alimentarios, conductuales, del aprendizaje y del sueño, siendo este último el más fácil de detectar de forma más temprana.

Su detección y corrección dependerá de la oportuna intervención de un equipo multidisciplinario para su correcto abordaje que incluya al pediatra, odontopediatra, alergólogo, ORL, ortodoncia y logopeda, según las características del caso.

Objetivo: Evaluar el beneficio de una intervención correctora multidisciplinar (pediatría, odontopediatría, logopedia y ORL) en niños respiradores orales atendidos en el ámbito de la atención primaria.

Métodos:

Diseño: Estudio pre-post con una evaluación antes de la intervención y otra a los 6 meses y al año después de la intervención.

Población de estudio: todos los niños respiradores orales identificados en las consultas de pediatría (0 a 15 años) de atención primaria (EAP Sardenya, Barcelona) durante el año 2013.

Muestra: Asumiendo que en las consultas de pediatría del EAP Sardenya se atienden anualmente 2030 niños de 0 a 15 años, podemos estimar que alrededor de 300 niños serán candidatos a participar en el estudio.

Variables de estudio:

Variable de resultado principal: Alteraciones del sueño.

Variable de resultado secundaria: calidad de vida relacionada con la salud (CVRS).

Instrumentos: Para evaluar la calidad del sueño se utilizará el instrumento Children's Sleep Habits Questionnaire (CSHQ) y para evaluar la CVRS se utilizarán diferentes cuestionarios en función de la edad de los niños. De 0 a 5 años el TAPQOL, de 6 a 8 años el CHIP y para mayores de 8 años el Kidscreen.

Intervención: La intervención a realizar variará en función de la causa que provoque la respiración oral. Los pediatras y la odontopediatra realizarán el diagnóstico y derivarán a los diferentes especialistas: ORL, logopedas, alergólogos y ortodoncistas que realizarán las acciones oportunas para cada caso. La intervención será individualizada pero todos los posibles escenarios serán protocolizados para evitar desviaciones.

Salud Mental	Sala: Marie Curie
Moderadora: Dra. Susana Ochoa , Unidad de Investigación y Desarrollo del Parc Sanitari Sant Joan de Déu, Sant Boi de Llobregat. CIBERSAM.	
<i>Cuestionario de uso abusivo de Internet (CAI): propiedades psicométricas. The Internet abusive use questionnaire (CAI): psychometric properties.</i> Fernando Calvo , Catedrático de Escuela Universitaria. Universidad de las Palmas de Gran Canaria.	
<i>Evaluación de la sintomatología prodrómica en trastornos psicóticos incipientes: Indicadores de fiabilidad y validez de la versión española de la entrevista ERlraos-SV.</i> Ana Barajas , Centro de Higiene Mental Les Corts. Barcelona. España.	
<i>Diferencias en las Poblaciones de Estudio Norte-Americanas y Oeste-Europeas en la Detección de Alteración Neurocognitiva en la Infección por VIH: Comparación de 3 Métodos de Screening</i> José A Muñoz-Moreno , Fundación Lluita contra la SIDA – Hospital Universitario Germans Trias i Pujol, Barcelona.	
<i>Relaciones entre medidas de calidad de vida relacionada con la salud y la Movement Disorder Society-Unified Parkinson’s Disease Rating Scale (MDS-UPDRS)</i> Pablo Martínez-Martín , Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía y CIBERNED, Instituto de Salud Carlos III (ISCIII), Madrid, España	
<i>Reducción unidimensional de 12 ítems de la Escala de sobrecarga de Zarit en cuidadores de pacientes con demencia mediante teoría de respuesta a los ítems.</i> Eduardo González-Fraile , Universidad del País Vasco (UPV), Departamento de Neurociencias.	

CUESTIONARIO DE USO ABUSIVO DE INTERNET (CAI): PROPIEDADES PSICOMÉTRICAS.

Fernando Calvo. Catedrático de Escuela Universitaria.

Universidad de las Palmas de Gran Canaria.

Independientemente de la postura teórica sostenida, podemos consensuar que al menos existe un uso abusivo y problemático de Internet. Presentamos un estudio instrumental cuyo objetivo es desarrollar un cuestionario breve, válido y confiable, para evaluar dicho abuso en contextos epidemiológicos. El CAI (Cuestionario de uso Abusivo de Internet) está constituido por 12 ítems a responder de acuerdo a una escala Likert. Participaron un total de 805 encuestados, 49.6% varones, con un rango de edad entre 17 y 37 años y una edad media de 27.93. Los resultados muestran una consistencia interna total de .90. El CAI mantiene correlaciones directas con la auto-valoración del uso abusivo, ansiedad y depresión, e inversas con la calidad de vida, todas ellas significativas ($p < .001$), prueba de validez convergente. También se aprecian diferencias significativas en el CAI entre diferentes grupos de edad, niveles culturales, otra adicciones y tipo de uso de Internet, lo que nos proporciona indicios de validez discriminante. Presenta una estructura bifactorial: factor 1 ó *Interferencia y descontrol* y factor 2 ó *Afectación emocional*. Este modelo presenta un buen ajuste (indicadores NNFI, CFI, GFI, AGFI por encima de .90). En conclusión los resultados obtenidos muestran que el CAI es consistente, muestra validez estructural e indicios adecuados de validez convergente y capacidad discriminativa. Estas características psicométricas sumadas al hecho de que el CAI permite evaluar de forma breve y sencilla el uso perjudicial de Internet da cumplimiento a nuestro objetivo.

EVALUACIÓN DE LA SINTOMATOLOGÍA EN TRASTORNOS PSICÓTICOS INCIPIENTES: INDICADORES DE FIABILIDAD Y VALIDEZ DE LA VERSIÓN ESPAÑOLA DE LA ENTREVISTA ERiraos-SV.

A. Barajas^{1,2,3}, S. Ochoa², A. Farreny², L. Mas¹, M. Pardo³, R. Rodríguez-Jiménez⁴, M. Moreno⁴, JR. Landín⁵, C. Bayón⁶, A. Ibañez⁷, B. Cabrera⁸, MA. Quintanilla⁹, Grupo ERiraos* & J. Usall².

¹ Centro de Higiene Mental Les Corts. Barcelona. España.

² Parc Sanitari Sant Joan de Déu. Sant Boi de Llobregat (Barcelona). España. CIBERSAM

³ Hospital Infanto-Juvenil San Joan de Déu. Barcelona. España. CIBERSAM

⁴ Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid. CIBERSAM

⁵ Hospital Benito Menni Complex Assistencial. Sant Boi de Llobregat (Barcelona). España. CIBERSAM

⁶ Hospital Clínico San Carlos. Madrid. España. CIBERSAM

⁷ Hospital Universitario Ramón y Cajal. Madrid. España. CIBERSAM

⁸ Hospital Clínico y Universitario. Barcelona. España. CIBERSAM

⁹ Hospital Clínico y Universitario. Zaragoza. España. CIBERSAM

*El Grupo *ERiraos* es un grupo multidisciplinar de investigadores que han colaborado activamente en el desarrollo del estudio de validación, todos ellos pertenecientes a las diferentes entidades participantes.

Financiación: Este proyecto ha sido financiado por el Fondo Investigación Sanitaria del Instituto Carlos III (PI08/90804) y por la plataforma del Banco de Instrumentos en Salud Mental del Centro de Investigación Biomédica en Red de Salud Mental (CIBERSam).

INTRODUCCIÓN: Una de las dificultades que aparecen en los estudios de riesgo para la psicosis está relacionada con la inespecificidad de la sintomatología prodrómica. En la última década, se ha producido un importante progreso en el desarrollo de herramientas para su detección y valoración.

OBJETIVO: Establecer los indicadores de fiabilidad (consistencia interna, fiabilidad inter-observadores y fiabilidad test-retest) y validez (convergente y discriminante) de la entrevista ERiraos-SV (*Early Recognition Inventory-Spanish Version*) basada en la *Interview for the Retrospective Assessment of the Onset of Schizophrenia* (IRAOS).

MÉTODO: Estudio retrospectivo de 135 casos consecutivos con los siguientes criterios de inclusión: presencia de al menos un episodio psicótico de evolución menor de 5 años; edad entre los 12-45 años; consentimiento informado firmado. Los pacientes fueron evaluados en dos momentos temporales (basal y a la semana) utilizando la siguiente batería de instrumentos: ERiraos-SV; SOPS; CGI-SQZ; GAF, DAS-sv y un cuestionario sociodemográfico y clínico. Los resultados fueron analizados usando el *alpha* de Cronbach para determinar la consistencia interna; el coeficiente de correlación intraclases (ICC) y el Kappa de Cohen para evaluar la fiabilidad inter-observadores y test-re-test; y un análisis de correlaciones (Pearson) para valorar la validez convergente y discriminante (SPSS 18.0).

RESULTADOS: La versión española de la entrevista ERiraos-SV mostró buenas propiedades psicométricas en cuanto a la validez convergente y discriminante, así como en el análisis de fiabilidad, medido a través de la consistencia interna (α de Cronbach >0.80), la fiabilidad interobservadores (ICC >0.90) y la fiabilidad temporal (ICC >0.85). En el subanálisis por ítems se obtuvieron tasas de acuerdo inter-observadores superiores al 70%.

CONCLUSIONES: La entrevista ERiraos-SV se muestra como un instrumento válido y fiable en su versión española para valorar y detectar retrospectivamente la sintomatología prodrómica en pacientes con un trastorno psicótico incipiente. Se trata del primer instrumento para la detección de sintomatología prodrómica, validado en población española, que integra síntomas inespecíficos, síntomas básicos, síntomas psicóticos atenuados y síntomas psicóticos breves e intermitentes.

PALABRAS CLAVE: Psicosis, detección temprana, pródromo, validación, entrevista IRAOS.

DIFFERENCES IN NORTH AMERICAN AND WEST EUROPEAN STUDY POPULATIONS WHEN DETECTING NEUROCOGNITIVE IMPAIRMENT IN HIV INFECTION: A COMPARISON OF THREE SCREENING METHODS

Muñoz-Moreno JA, Prats A, Pérez-Álvarez N, Fumaz CR, Ferrer MJ, Negredo E, Bernaus M, Blanch J, Deig E, Force LI, Massabeu À, Raich A, Garolera M, Clotet B, and the NEU Study Group (Nieto-Verdugo I, González-García M, Doval E, Toro J, and Tuldrà A)
Lluita contra la SIDA Foundation - Germans Trias i Pujol University Hospital (Barcelona, Catalonia)
Politécnica de Catalunya University (Barcelona, Catalonia)
Consorti Sanitari Parc Taulí (Barcelona, Catalonia)
Clínic i Provincial Hospital (Barcelona, Catalonia)
Fundació Asil - Granollers Hospital (Barcelona, Catalonia)
Consorti Sanitari Mataró Hospital (Barcelona, Catalonia)
Palamós Hospital (Girona, Catalonia)
Althaia Xarxa Assistencial (Barcelona, Catalonia)
Consorti Sanitari Terrassa Hospital (Barcelona, Catalonia)
IrsiCaixa Foundation (Barcelona, Catalonia)

Topic Areas - Other: Screening and Assessment Methods

BACKGROUND: Several brief methods have been proposed to screen neurocognitive impairment (NCI) in people with HIV. In this study we compared the properties of 2 methods validated in the USA with a recent tool proposed in Europe: the NEU screening.

METHODS: The NEU screening is a suggested method to detect rapidly NCI in people infected with HIV. This tool includes 3 paper-based measures and is characterized for showing high statistical sensitivity and specificity properties. We compared the NEU with another 2 screenings methods, both validated in the USA, and with similar properties: the Brief NeuroCognitive Screen (BNCS, Ellis et al, 2005) and a combination of 2 measures offered by the HIV Neurobehavioral Research Center (HNRC, Carey et al, 2004). We used as gold standard existence of NCI determined by a comprehensive neuropsychological battery including 15 tests and covering 7 recommended neurocognitive areas.

RESULTS: In the original studies, the sensitivity and specificity showed by the BNCS and HNRC methods were 65% and 72%, and 78% and 85%, respectively. In the case of the NEU screening, this was 74% and 81%. However, when both American-population-based methods were replicated in our European sample of patients (106 subjects), the sensitivity and specificity detecting NCI were 66% and 85% for BNCS, and 47% and 91% for HNRC. Regarding easiness and time of duration, characteristics of the 3 methods were similar, although considering applicability, BNCS and NEU appeared to be more feasible than HNRC due to the paper-based use.

CONCLUSIONS: Screening tools for NCI detection in HIV infection appear to present distinct statistical properties, probably due to cultural discrepancies in cohorts from different countries. In our West European population the NEU screening appears to offer optimal characteristics, although this should be confirmed in larger cohorts of people infected with HIV.

RELACIONES ENTRE MEDIDAS DE CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD Y LA MOVEMENT DISORDER SOCIETY-UNIFIED PARKINSON'S DISEASE RATING SCALE (MDS-UPDRS)

P. Martínez-Martín^{1,2}; C. Rodríguez-Blázquez^{2,3}; M.J. Forjaz^{2,4}; M. Álvarez-Sánchez⁵; T. Arakaki⁶; A. Bergareche-Yarza⁷; A. Chade⁸; N. Garretto⁶; O. Gershanik⁸; M.M. Kurtis⁹; J.C. Martínez-Castrillo¹⁰; A. Mendoza-Rodríguez¹¹; H.P. Moore¹²; M. Rodríguez-Violante¹³; C. Singer¹²; B.C. Tilley¹⁴; J. Huang¹⁴; G.T. Stebbins¹⁵; C.G. Goetz¹⁵

1. Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía y CIBERNED, Instituto de Salud Carlos III (ISCIII), Madrid, España 2. Grupo Español de Investigación sobre Calidad de Vida y Envejecimiento (ISCIII-CSIC) 3. Centro Nacional de Epidemiología y CIBERNED, ISCIII, Madrid, España 4. Escuela Nacional de Salud Pública y CIBERNED, ISCIII, Madrid, España 5. CIREN, La Habana, Cuba 6. Hospital Ramos Mejía, Buenos Aires, Argentina 7. Hospital Donostia. Institutp Bionostia y CIBERNED. Sen Sebastián. España 8. Instituto de Neurociencias Universidad Favaloro, INECO, Buenos Aires, Argentina 9. Hospital Ruber Internacional, Madrid, Spain 10. Hospital Ramón y Cajal, IRYCIS, Madrid, Spain 11. Complejo Asistencial de Segovia, Segovia, Spain 12. University of Miami, Miami, Florida, USA 13. Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía, México DF, México 14. University of Texas School of Public Health at Houston, Houston, TX USA 15. Rush University Medical Center, Chicago, IL USA

Financiación: Movement Disorder Society & UCB España.

ANTECEDENTES: La Unified Parkinson's Disease Rating Scale (UPDRS) ha sido la escala de referencia para enfermedad de Parkinson (EP) en las últimas dos décadas. En 2003, una Task Force de la Movement Disorder Society (MDS) revisó la UPDRS y propuso una versión modificada que soslayara los importantes problemas detectados (Mov Disord 2003;18:738–750). La nueva escala, MDS-UPDRS, fue validada y se publicó en 2008 (Mov Disord 2008;23:2129–2170). La versión oficial en castellano, ha sido validada en un estudio internacional publicado en 2012 (J Neurol 2012. DOI 10.1007/s00415-012-6624-1).

OBJETIVOS: Establecer los factores asociados y determinantes de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS, en sentido amplio) en la EP sobre la base de la MDS-UPDRS.

MÉTODOS: Se incluyeron 435 pacientes consecutivos con EP en cinco países. Además de la MDS-UPDRS se aplicaron: estadiaje Hoehn and Yahr (HY), Impresión Clínica de Gravedad para EP (CISI-PD), EQ-5D y Cuestionario para Enfermedad de Parkinson-8 ítems (PDQ-8). La MDS-UPDRS tiene 4 partes: P I-Aspectos no motores de la vida diaria (VD); P II-Aspectos motores VD; P III-Exploración motora y P IV-Complicaciones motoras.

RESULTADOS: La edad de los pacientes (51.5% hombres) fue 66.71±10.32 años, la duración de la EP, 8.52±6.14 años, y el HY (mediana, RI), 2 [2, 3]. La correlación (coeficiente de Spearman) entre EQ-5D (EVA e índice TTO) y dominios MDS-UPDRS (Partes I a IV) osciló de -0.34 (EQ-5D EVA con P IV-Complicaciones) a -0.72 (índice EQ-5D TTO con P II- Aspectos motores VD). El PDQ-8 correlacionó de 0.48, con P III-Exploración, a 0.74 con P II- Aspectos motores VD. La asociación de los tres índices de CVRS con P I-Aspectos no motores VD fue alta ($|r|=0.50-0.73$). En regresión múltiple, siendo edad, años de tratamiento, y los 4 dominios MDS-UPDRS las variables independientes, el principal predictor fue: 1) para EQ-5D EVA, la MDS-UPDRS P III-Exploración; 2) para el índice EQ-5D TTO, la P II- Aspectos motores VD, y 3) para el índice PDQ-8, también P II- Aspectos motores VD.

CONCLUSIONES: La discapacidad para actividades de la vida diaria relacionada con disfunción motora y los aspectos no motores, medidos con la MDS-UPDRS, son los factores más estrechamente relacionados con las medidas de CVRS. Veinte de los 26 ítems (77%) de las correspondientes P I y P II de la MDS-UPDRS son autoevaluados por el paciente. El predictor más potente del estado de salud percibido (EQ-5D EVA) fue, sin embargo, la exploración motora, determinada por un neurólogo.

REDUCCIÓN UNIDIMENSIONAL DE 12 ÍTEMS DE LA ESCALA DE SOBRECARGA DE ZARIT EN CUIDADORES DE PACIENTES CON DEMENCIA MEDIANTE TEORÍA DE RESPUESTA DE LOS ÍTEMS.

Borja Santos¹, Eduardo González^{1,2}, Ana Domínguez³, Paula Muñoz^{2,4}, Manuel Martín^{2,4}, Javier Ballesteros^{1,2}.

¹ Universidad del País Vasco (UPV), Departamento de Neurociencias.

² Instituto de Investigaciones Psiquiátricas, Fundación M^a Josefa Recio.

³ Hospital Aita Menni, Mondragón.

⁴ Hospital Psiquiátrico Padre Menni, Pamplona.

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS: La escala de sobrecarga de Zarit es un instrumento psicométrico utilizado para medir el nivel de carga experimentado por un cuidador informal. Consta de 22 ítems en los que el sujeto puede responder mediante una escala likert de 0-4 (“nunca”-“casi siempre”) que ofrece una puntuación total (0-88). Sin embargo esta escala no es unidimensional, por lo que emplear la puntuación total puede distorsionar la interpretación de los resultados. Nuestro objetivo es obtener mediante técnicas de IRT (Teoría de Respuesta a los Ítems) y CFA (análisis factorial confirmatorio) una reducción unidimensional de la ZBI que permita una correcta interpretación de los resultados.

MÉTODOS: La base de datos estaba compuesta de las respuestas de 241 cuidadores informales que participaron en un ensayo clínico multicéntrico de eficacia de una intervención psicoeducativa para la reducción de la sobrecarga (Proyecto EDUCA). El proceso de análisis se compuso de tres partes: **i)** IRT no paramétrico (Mokken analysis) para conocer las estructura dimensional de la ZBI; **ii)** IRT paramétrico de Samejima para conocer las características de los ítems de la escala reducida; **iii)** CFA para confirmar la unidimensionalidad de la subescala. Los análisis se hicieron con R v2.15.0 empleando las librerías: Mokken (Mokken analysis) [1], ltm (GRM) y lavaan (CFA).

RESULTADOS: El análisis de Mokken reveló una estructura con tres subescalas, la primera de ellas con 12 ítems cuya escalabilidad es media ($H=0.44$) con una fiabilidad muy buena ($\alpha = 0.89$). Las características de los ítems de la ZBI reducida indican una discriminación y dificultad buenas. Por último los resultados del CFA establecen la unidimensionalidad de la subescala ($CFI = 0.930$; $RMSEA = 0.078$), lo que demuestra que evalúa un constructo unidimensional y por tanto es adecuada la utilización de la puntuación total de la subescala.

CONCLUSIONES: la versión reducida de la ZBI de 12 ítems resultante es unidimensional y mantiene las buenas propiedades psicométricas de la versión original. La nueva escala reduce el tiempo de evaluación y facilita una mejor interpretación de los resultados. Por ello, podemos recomendar su uso en la práctica clínica habitual para la evaluación de la sobrecarga del cuidador informal del paciente con demencia.

Musculoesquelético	Sala: Xipre
Moderador: Dr. Antonio Escobar , Unidad de Investigación, Hospital Universitario Basurto, Bilbao.	
<i>¿Mejoran los pacientes con artroplastia de cadera y rodilla su calidad de vida al año de la intervención?</i> Victoria Serra Sutton , Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut, Barcelona	
<i>Comparando EMPRO y COSMIN mediante las evaluaciones de siete cuestionarios de CVRS para pacientes con patologías de Hombro.</i> Kalliopi Vrotsou , Unidad de Investigación de Atención Primaria de Gipuzkoa, Donostia, Gipuzkoa	
<i>Reconstrucción del Ligamento Transverso del Carpo comparado con la Liberación Abierta del Túnel Carpiano. Ensayo Clínico, Controlado y Randomizado</i> Roberto Rosales , Unidad de Cirugía de La Mano y Microcirugía, GECOT, La Laguna, Tenerife	
<i>Calidad de vida percibida tras cirugía por patología lumbar degenerativa en pacientes ancianos.</i> Daniel Pérez Prieto , Servicio de COT – Hospital del Mar	
<i>Consenso de indicadores percibidos por los pacientes para evaluar programas integrados en cronicidad</i> Victoria Serra Sutton , Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut, Barcelona	
CANCELADA: <i>Relación entre la satisfacción versus dolor en la ligamentoplastia del LCA de forma ambulatoria</i> Edgar Palau-Sanz , Hospital Vall d'Hebrón, Barcelona	

¿MEJORAN LOS PACIENTES CON ARTROPLASTIA DE CADERA Y RODILLA SU CALIDAD DE VIDA AL AÑO DE LA INTERVENCIÓN?

Vicky Serra Sutton (1,2), Mireia Espallargues (1,2), Alejandro Allepuz (3), Luis Rajmil (1,2,4), Antonio Escobar (5,6)

1. Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut, Barcelona
2. CIBER Epidemiología y Salud Pública (CIBERESP)
3. Servei d'Atenció Primària, Alt Penedès-Garraf, Barcelona
4. Institut Municipal d'Investigació Mèdiques, Barcelona
5. Unidad de Investigación, Hospital de Basurto, Bilbao
6. Red Investigación en Servicios de Salud Orientados a Enfermedades Crónicas (REDISSEC)

ANTECEDENTES: En Cataluña se evalúa la efectividad de las artroplastias en registros poblacionales a partir de la supervivencia de las prótesis. Los indicadores de salud percibida permitirían complementar la información sobre su efectividad. El objetivo ha sido la aplicación de estrategias para mejorar la interpretación de las puntuaciones de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en pacientes con artroplastia total de cadera (ATC) y rodilla (ATR).

MÉTODOS: Se trata de un estudio prospectivo (antes-después) en el que participaron 7 hospitales de diferente nivel de complejidad y volumen seleccionados por conveniencia en Cataluña y pacientes con indicación de una ATC o ATR. Se administró de forma telefónica el WOMAC y SF-36 (incluyen 3 y 8 dimensiones, respectivamente) antes y al año de la cirugía, variables demográficas, psicosociales y una pregunta de percepción de cambio al año (mejora mucho-bastante/mejora algo/no mejora-empeora). Se calcularon tamaños del efecto (TE) a partir de las puntuaciones en la CVRS según percepción de cambio. Se compararon las puntuaciones en el SF-36 con los valores poblacionales de referencia publicados. Por último, se calculó el porcentaje de pacientes que alcanzaba una diferencia mínima clínicamente importante (DMCI) al año de la artroplastia aplicando los valores de un estudio publicado del País Vasco.

RESULTADOS: Un total de 672 pacientes contestaron ambas entrevistas. Los pacientes presentaron mejoría en la mayoría de dimensiones de CVRS, con diferencias moderadas a elevadas en su salud física al año de la cirugía. El 9% percibió no mejoría, siendo sus puntuaciones muy parecidas antes de la artroplastia y al año (rango TE: 0,0-0,4). Las puntuaciones de los pacientes operados fueron similares al año a los de la población de referencia, aunque ligeramente inferiores en la mayoría de dimensiones del SF-36. El % de

pacientes que llegó a un valor de MCID fue similar en Cataluña y País Vasco en las dimensiones del WOMAC posteriores a la cirugía; este porcentaje fue del 64% en rigidez y del 73% en capacidad funcional para rodilla y 54% y 61% respectivamente en pacientes operados de cadera.

CONCLUSIÓN: La CVRS al año mejora con la artroplastia, aunque algunos pacientes no percibieron mejoría. La valoración de la CVRS puede ser clave para identificar casos de posible no mejora o poder valorar alternativas a la cirugía.

COMPARANDO EMPRO Y COSMIN MEDIANTE LAS EVALUACIONES DE SIETE CUESTIONARIOS DE CVRS PARA PACIENTES CON PATOLOGÍAS DE HOMBRO.

Kalliopi Vrotsou^{1,3}, Antonio Escobar^{2,3}, Stefanie Schmidt⁴, Monserrat Ferrer⁴, Ziortza Trancho^{2,5}, Felix Sillio⁶, Miguel Angel Rodriguez⁷, Ricardo Cuellar⁸, Dani Garay⁹.

1. Unidad de Investigación de Atención Primaria de Gipuzkoa, Donostia, Gipuzkoa 2. Unidad de Investigación, Hospital Basurto, Bilbao, Bizkaia 3. Red de investigación en servicios de salud en enfermedades crónicas (REDISSEC) 4. Fundación Instituto Mar de Investigaciones Medicas (IMIM) 5. Fundación Vasca de Innovación e Investigación Sanitarias (BIOEF), Sondika, Bizkaia 6. Unidad de Traumatología, Hospital Basurto 7. Unidad de Traumatología, Hospital Cruces 8. Unidad de Traumatología, Hospital Donostia 9. Unidad de Traumatología, Hospital Galdakao

Financiación: Departamento de Sanidad-Gobierno Vasco (2010111156)

INTRODUCCIÓN: Cada día existen más cuestionarios de Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) sobre una misma patología. Este hecho puede dificultar la elección del cuestionario más adecuado a usar. Las herramientas “Evaluating the Measurement of Patient-Reported Outcomes” (EMPRO) y “COnsensus-based Standards for the Selection of Health Status Measurement Instruments” (COSMIN) han sido creadas para asistir dicha elección. EMPRO cuenta con 8 atributos que se puntúan de 0-100. COSMIN tiene 12 atributos (i.e. BOX) que pueden puntuarse de modo ordinal de 0-3. El estudio actual realiza una primera comparación entre las dos herramientas.

MÉTODOS: Mediante búsqueda sistemática se identificaron 52 cuestionarios de CVRS para patologías de Hombro. Siete cumplían los criterios de inclusión de la parte del proyecto que aquí se expone. Catorce revisores (2/cuestionario) evaluaron los cuestionarios con EMPRO y COSMIN y consensuaron a todas las evaluaciones. COSMIN proporciona una evaluación por artículo publicado. Sus puntuaciones se asignaron según las sugerencias del manual. Como puntuación final de cada atributo se considero la máxima puntuación obtenida entre todas las respectivas evaluaciones del mismo cuestionario. Las puntuaciones de EMPRO se proporcionaron por el grupo BiblioPRO. Se identificaron atributos similares y se ordenaron las puntuaciones de ambas herramientas. Se comparó la posición que cada una asignó a los 7 cuestionarios y se calculó el coeficiente Kendall (τ). Quedaron excluidos atributos para los cuales no se pudo establecer correspondencia.

RESULTADOS: Se compararon 5 atributos. Modelo Conceptual, Fiabilidad, Validez e Interpretabilidad, presentaron cierto grado de acuerdo, y el τ oscilo de 0.60-0.83. No se observó acuerdo en cuánto a la Sensibilidad al cambio ($\tau = 0.12$). No se estableció correspondencia para el resto de los atributos.

CONCLUSIONES: Cierta grado de acuerdo existe entre EMPRO y COSMIN. Las diferencias observadas se pueden atribuir a distintos procedimientos y métodos a la hora de crear cada herramienta.

RECONSTRUCCIÓN DEL LIGAMENTO TRANSVERSO DEL CARPO COMPARADO CON LA LIBERACIÓN ABIERTA DEL TÚNEL CARPIANO. ENSAYO CLÍNICO, CONTROLADO Y RANDOMIZADO.

Roberto S Rosales*, Yolanda Martín Hidalgo**, Agustín Dorta Fernández*

*Unidad de Cirugía de La Mano y Microcirugía, GECOT, La Laguna, Tenerife. **Servicio de Ortopedia y Traumatología. Hospital Universitario de La Candelaria. Tenerife.

Financiación: Estudio financiado por la Unidad de Cirugía de La Mano y Microcirugía .GECOT S.L.

ANTECEDENTES: Se discute si la reconstrucción del ligamento transversal del carpo junto a la liberación del Túnel Carpiano se asocia a una mejoría de los resultados clínicos tras tratamiento

PROPÓSITO: Comparar los resultados de la liberación abierta del Túnel Carpiano con la liberación más reconstrucción del ligamento transversal del carpo.

MATERIAL Y MÉTODOS: Diseño Clínico. Ensayo clínico controlado, randomizado por bloques, enmascarado y a simple ciego. Poblaciones de estudio. Un total de 40 pacientes provenientes de las listas de esperas quirúrgicas del S.C.S. y con el diagnóstico de STC en base a criterios clínicos y neurofisiológicos fueron los pacientes elegibles. Tras el consentimiento quirúrgico, la randomización era realizada en bloque de diez en el propio quirófano, siendo intervenido por el mismo cirujano, de forma enmascarada, y a simple ciego con respecto a los pacientes. Se obtuvo dos grupos: control (no reconstrucción n= 20), y reconstrucción (n=20). Instrumentos y medidas. Las medidas empleadas fueron el instrumento CTS (Brigham & Women Hospital) y el DASH (AAOS, ASSH, Institute for Work) (versión española Rosales et al , 2002). Mediciones realizadas el día antes de la cirugía y 3 meses post-cirugía. Análisis estadístico. La estimación de la muestra poblacional se obtuvo en base a un nivel de significancia 0,05 y un tamaño del efecto esperado de >0,80.. Las mediciones antes y después de la cirugía para cada uno de los grupos del estudio fueron comparadas con: “t Student para muestras apareadas” cuando seguían una distribución normal y “ Test de Wilcoxon para muestras relacionadas” cuando presentaban una distribución no paramétrica. Finalmente los grupos control y reconstrucción fueron comparados analizando el tamaño del efecto (ES).

RESULTADOS: El grupo “reconstrucción” no presentó a los 3 meses diferencias a nivel de su estado funcional en relación a la enfermedad (CTS-EF) (media 2,63 ; SD 0,82) con respecto a su estado previo a la cirugía (media 2,98 ; 0,95) (t= 1,39, p = 0,186)). El resto de mediciones mostraron que tanto el grupo control como el grupo reconstrucción tuvieron mejoría a los 3 meses. Sin embargo, el tamaño de la mejoría (ES) fue superior en el grupo control a nivel de sus síntomas (CTS-SS) (ES 1,66) comparado con el grupo reconstrucción (ES 1,16); y similares a nivel de la salud y discapacidad del miembro superior (DASH ES 0,79).

Conclusiones. La reconstrucción del ligamento transversal del carpo no mejora los resultados finales de la cirugía abierta del Túnel del Carpo en términos de salud en relación a la calidad de vida.

CALIDAD DE VIDA PERCIBIDA TRAS CIRUGÍA POR PATOLOGÍA LUMBAR DEGENERATIVA EN PACIENTES ANCIANOS.

Daniel Pérez Prieto, Carlos Lozano Álvarez, Guillem Saló Bru, Antoni Molina Ros, Andreu Lladó Blanch, Manuel Ramírez Valencia
Servicio de COT – Hospital del Mar

INTRODUCCIÓN: Existen pocos datos que estudien los resultados de calidad de vida en pacientes mayores intervenidos por patología lumbar degenerativa (PLD). Estudios recientes parecen indicar que no existen diferencias en cuanto a dichas medidas entre pacientes jóvenes y ancianos.

DISEÑO: Estudio retrospectivo de datos recogidos prospectivamente.

OBJETIVO: Evaluar las diferencias en términos de dolor, calidad de vida y satisfacción entre los pacientes menores de 65 años (grupo1) y los pacientes de 65 años o más (grupo2) intervenidos por PLD.

MEDIDAS: EVA, *Short Form-36 (SF-36)*, *Oswestry Disability Index (ODI)* y *Core Outcome Measures Index (COMI)*. La satisfacción fue medida mediante los ítems 6a y 6b del COMI.

MÉTODOS: Se estudiaron 263 pacientes, con una edad media de 54,0 años (22-86 años). De todos ellos, 131 eran mujeres (49'8%). 189 (71,87%) tenían menos de 65 años y 74 (28,13%) tenían 65 años o más. Se evaluaron los cuestionarios citados en el preoperatorio inmediato y a los 2 años.

RESULTADOS: En los 2 grupos de edad se observaron mejorías en todos los ítems valorados respecto a las medidas preoperatorias. No se encontraron diferencias significativas en cuanto a sexo entre los dos grupos de edad ($p>0,05$).

La mejoría en el ODI fue de 6.00 puntos en el grupo 1 y de 12.00 puntos en el grupo 2. En cuanto al Sumatorio del Componente Físico del SF36 los jóvenes mejoraron 6.95 y los mayores 6.36 puntos. Por lo que respecta al Sumatorio del Componente Mental del SF36 el grupo 1 tuvo mejores resultados, 4.48 puntos, frente a los 4.96 del grupo 2.

Referente a satisfacción, encontramos que el 66.9% de los pacientes jóvenes estaban contentos o muy contentos con el tratamiento recibido, mientras que esto ocurría en el 59.7% de los mayores. En el grupo 1 se evidenció un mejor resultado significativo con el rol emocional del SF36 ($p<0,001$), no existiendo diferencias significativas con el resto de instrumentos ($p>0,05$).

CONCLUSIONES: Dado que no se observan diferencias estadísticamente significativas en los resultados de mejoría en calidad de vida en jóvenes con respecto a ancianos podemos concluir que la edad no debe de ser una contraindicación para la cirugía por PLD en los términos estudiados.

CONSENSO DE INDICADORES PERCIBIDOS POR LOS PACIENTES PARA EVALUAR PROGRAMAS INTEGRADOS EN CRONICIDAD

Vicky Serra Sutton (1,2), Mireia Espallargues (1,2), Joan Carles Contel (3), Joan Escarrabill (1)

(1) Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut, Barcelona

(2) CIBER Epidemiología y Salud Pública (CIBERESP)

(3) Programa de Prevenció i Atenció a la Cronicitat, Departament de Salut, Barcelona

ANTECEDENTES: En el marco del nuevo Plan de salud de Cataluña, se propone la evaluación de programas de atención integrada en cronicidad mediante el desarrollo de indicadores. El objetivo es describir el grado de consenso de expertos en relación a indicadores percibidos por los pacientes para la evaluación de estos programas.

MÉTODOS: Se propuso un modelo conceptual y aplicaron técnicas de consenso. Se realizaron 3 reuniones de consenso (Metaplan) con expertos clave seleccionados por conveniencia (n=44). Se solicitó a cada experto que propusiera entre 1-3 indicadores y se votaron en grupo con adhesivos de color. Se realizó un consenso más amplio con 128 expertos vía electrónica (Health Consensus). Cada experto valoró 52 indicadores a partir de 5 criterios (importancia para la gestión, asistencia, usuarios, factible y capaz de medir la integración clínica; rango: 1-9). Cuatro indicadores eran medidas percibidas por los usuarios (calidad de vida relacionada con la salud-CVRS de los usuarios, carga del cuidador, satisfacción con la atención y fidelidad de los pacientes con el programa). Se realizó un análisis de contenido de los indicadores y depuración hasta obtener 52. Se describió la mediana de las puntuaciones en cada criterio y el porcentaje de expertos en cada tercil (0-3, 4-6, 7-9). Se definió acuerdo en un indicador si incluía al menos 2 criterios con más del 75% de expertos en el tercil 7-9.

RESULTADOS: El modelo conceptual incluyó: a) la población diana (presencia o no de uno o varios problemas crónicos), b) enfoque de evaluación (resultado, proceso y estructura), c) jerarquía de medidas de resultado (estado de salud conseguido/mantenido, recuperación) y d) atributos de los servicios sanitarios (en ellos, la atención centrada en los pacientes). La tasa de respuesta fue del 89% y 70% en las dos fases de consenso. Los indicadores con un acuerdo más elevado medían la utilización de servicios, efectividad y continuidad asistencial. El 87% y 91% de los expertos consideró que la CVRS era importante para la práctica clínica y los usuarios, mientras que las 3 medidas percibidas restantes sólo presentaron 1 criterio con más del 75% de expertos en el tercil 7-9.

CONCLUSIÓN: Los expertos participantes confieren relevancia a los indicadores de resultado, a la utilización de servicios, efectividad y a la atención centrada en los pacientes para evaluar este tipo de programas. La fase final de consenso permitirá generar conocimiento en este ámbito de evaluación a partir de la participación multidisciplinaria de expertos de toda Cataluña.

RELACIÓN ENTRE LA SATISFACCIÓN VERSUS DOLOR EN LA LIGAMENTOPLASTIA DEL LCA DE FORMA AMBULATORIA

Edgar Palau-Sanz – Hospital Vall d'Hebrón (Barcelona)

INTRODUCCIÓN: Presentamos 32 casos de ligamento plastia LCA con plastia de isquiotibiales autóloga de forma ambulatoria. En la actualidad dada la presión para disponibilidad de camas hospitalarias queremos presentar de forma prospectiva nuestros resultados en cuanto a la correlación respecto dolor-satisfacción en la reconstrucción de forma ambulatoria.

Consideramos como criterios de inclusión mayor de 18 -55 años, no antecedente previo de IQ LCA, no lesión aguda inmediata, domicilio < 1h del hospital, soporte familiar en primeras 48-72h y no antes. Patológicos que contraindiquen la IQ.

MÉTODOS: Optamos por cirugía ambulatoria sin ingreso en los 33 casos. Media de edad 31 años. Mecanismo lesional principalmente actividad deportiva. Los pacientes firmaron el CI de cirugía ambulatoria, y fueron instruidos por el equipo multidisciplinario. A nivel de analgesia se procedió a anestesia intradural con refuerzo catéter epidural mantenido 24-48h y bloqueo nervio periférico crural con catéter perineural estimulable. Se procedió en los 33 casos a la reparación vía artroscópica con plastia de isquiotibiales autóloga ipsilateral. Optamos por redón sin vacío aspirativo durante el periodo en sala de reanimación, al alta sin redón. Vendaje compresivo e inmovilización con ortesis Don – Joy bloqueada 0º en descarga con 2 bastones.

Se procedió alta domiciliaria a las 5-6h postoperatorias, valorando si se precisaba un refuerzo del bloqueo periférico, adjuntando un protocolo de analgesia.

RESULTADOS: Para la valoración de los resultados, mantenemos contacto telefónico con el paciente a las 24h y 48h y en consulta al 7º día. A los 7º días realizamos una escala analógica visual respecto a la variable satisfacción. El dolor es valorado con la escala EVA en diferentes momentos y en situación de reposo y movimiento. El seguimiento mínimo es 12 meses.

A los 2 meses de la intervención el paciente se le realiza una encuesta de satisfacción, basándose en la literatura publicada, obteniendo resultados; media de 79 puntos que comparado con literatura es semejante a los resultados que han obtenido con el procedimiento sin ingreso. No ha habido ningún caso de reingreso. Hubo 3 consultas en urgencias por no funcionamiento del catéter perineural estimulable. No hemos observado ninguna complicación médica del tipo infección, tromboembolismos, artritis séptica o rerruptura de la plastia.

DISCUSIÓN: Planteamos como hipótesis si en la realización de la ligamentoplastia del ligamento cruzado anterior que ya viene realizándose en algunos centros, es posible conocer el grado de satisfacción del paciente y su posible relación con la pauta analgésica. Creemos que el procedimiento de forma ambulatoria con un correcto proceso de selección de los pacientes tiene un lugar importante. Observamos que es importante la detección precoz del dolor en la sala de postoperados de cara a la realización de una 2a dosis de refuerzo del bloqueo previo al alta. 7/33 pacientes precisaron de una 2a dosis. Observamos que el pico de dolor máximo se sitúa alrededor de la 1a noche – 2n día de la cirugía. Mejoría paulatina del dolor a los 7 días en todos los pacientes. Obtenemos un a satisfacción a la semana de 8 puntos sobre 10. Al no disponer de grupo control no podemos sacar conclusiones, pero si observamos un alto grado de satisfacción cuali-cuantitativo con una media de 79 puntos tomando como referencia una escala de satisfacción de la literatura. Valor las ventajas desde el punto de vista de satisfacción por parte del paciente, rendimiento de quirófanos y disponibilidad de camas hospitalarias. Es importante una educación preoperatoria por parte de un equipo multidisciplinar, una analgesia combinada perioperatoria y un protocolo de analgesia dentro de un circuito acreditado de CMA.

Satisfacción	Sala: Còrsega - Sardenya
Moderador: Dr. Javier Rejas , Depto. de Investigación de Resultados en Salud y Farmacoeconomía, Pfizer España.	
<i>Percepción de los pacientes sobre la atención recibida por parte de los profesionales en hospitales del Sistema Nacional de Salud. Proyecto RN4CAST-España.</i> Carmen Fuentelsaz-Gallego , Hospital Universitario Vall d'Hebron, Universidad Autónoma de Barcelona	
<i>Experiencias y percepción de continuidad entre niveles asistenciales de los usuarios de los servicios de salud públicos de Catalunya</i> Marta B. Aller Hernández , Grup de Recerca en Polítiques de Salut i Serveis Sanitaris. Servei d'Estudis en Prospectives i Polítiques de Salut. Consorci de Salut i Social de Catalunya.	
<i>Experiencias y percepción de continuidad entre niveles asistenciales de los usuarios de los servicios de salud públicos de Catalunya</i> Marta B. Aller Hernández , LA-SER Outcomes, Oviedo,	
<i>Desarrollo y validación de un cuestionario genérico para la evaluación de la satisfacción de los pacientes crónicos: cuestionario SAT</i> Pablo Rebollo , LA-SER Outcomes, Oviedo, España.	
<i>Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) infantil en Catalunya: impacto de la crisis económica</i> Luis Rajmil , Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut (AIAQS); IMIM (Institut Hospital del Mar d'Investigacions Mèdiques)	
<i>Satisfacción con el tratamiento médico y su asociación con el coste de la enfermedad: una experiencia con el cuestionario SATMED-Q en pacientes con epilepsia refractaria.</i> Javier Rejas , Farmacoeconomía e IRS, Pfizer SLU, Alcobendas, Madrid	

PERCEPCIÓN DE LOS PACIENTES SOBRE LA ATENCIÓN RECIBIDA POR PARTE DE LOS PROFESIONALES EN HOSPITALES DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD. PROYECTO RN4CAST-ESPAÑA.

Carmen Fuentelsaz Gallego¹, Teresa Gómez-García², Teresa Moreno-Casbas², Esther González-María² en nombre del consorcio RN4CAST-España.

1. Hospital Universitario Vall d'Hebron, Universidad Autónoma de Barcelona, Barcelona.

2. Unidad de Investigación en Cuidados de Salud (Investén-isciii), Instituto de Salud Carlos III, Madrid.

Financiación: El proyecto RN4CAST ha sido financiado por el VII Programa Marco de la Unión Europea (FP7 n.º 223468) y el proyecto RN4CAST-España por el FIS (nº expediente PI080599).

MÉTODOS: Estudio observacional descriptivo y transversal, realizado en 32 hospitales del SNS, como parte del proyecto europeo RN4CAST. Se obtuvieron datos de los pacientes adultos, antes del alta, ingresados en los hospitales de estudio durante el año 2009. Se recogieron datos referidos a su nivel académico y a su opinión sobre su estancia hospitalaria, utilizando un cuestionario común para los 12 países europeos participantes, tras su traducción y retrotraducción a los idiomas correspondientes.

RESULTADOS: Se obtuvieron datos de 1280 pacientes. El 47% (598) de los pacientes tenía el graduado escolar o una titulación inferior y el 14% (175) tenía titulación universitaria o superior. Sobre el trato recibido por parte de las enfermeras, contestaron que habitualmente o siempre le trataron con educación y respeto el 96% (1232), el 94% (1199) que le escucharon con atención, el 91% (1165) que le explicaron las cosas comprensiblemente y el 89% (1133) que había sido atendido con prontitud en caso de haberlo necesitado. El 97% (1235) contestó que habitualmente o siempre, los médicos lo trataron con educación y respeto; el 92% (1178) que le habían escuchado con atención y el 88% (1124) que le explicaron las cosas comprensiblemente. La valoración media que el paciente realizó sobre su propio estado de salud en el momento del alta fue de 3,3 (DE 0,89) en una escala de 1 a 5, donde 5 refleja peor estado de salud. Atendiendo a la valoración del hospital, el 90% (1155) aseguró que la habitación y el baño estaban limpios

habitualmente o siempre y el 78% (998) dijo haber tenido un ambiente nocturno tranquilo de forma habitual o siempre. La valoración media de los hospitales fue de 8,1 (DE 1,61) en una escala de 1 a 10, y el 89% (1133) afirmó que recomendaría el hospital a su familia o amigos.

CONCLUSIONES: Los usuarios de los hospitales estudiados del Sistema Nacional de Salud dan una alta valoración a los mismos y la mayoría los recomendarían a familiares o amigos. La satisfacción con el trato por parte de los profesionales es plena en más del 87% de los pacientes y las características del hospital es satisfactoria para más del 77%. Sin embargo, la percepción del estado de salud por parte del paciente en el momento que se va de alta no es muy buena.

EXPERIENCIAS Y PERCEPCIÓN DE CONTINUIDAD ENTRE NIVELES ASISTENCIALES DE LOS USUARIOS DE LOS SERVICIOS DE SALUD PÚBLICOS DE CATALUNYA.

Marta-Beatriz Aller (1), Ingrid Vargas (1), M. Luisa Vázquez (1)

(1) Grup de Recerca en Polítiques de Salut i Serveis Sanitaris. Servei d'Estudis en Prospectives i Polítiques de Salut. Consorci de Salut i Social de Catalunya.

Financiación: Estudio parcialmente financiado por el Fondo de Investigaciones Sanitarias. Número de expediente: PI08/90154.

INTRODUCCIÓN: La continuidad asistencial es el grado de coherencia y unión de las experiencias de la atención que percibe el paciente a lo largo del tiempo, y su consecución constituye uno de los mayores desafíos de los sistemas de salud. Se definen tres tipos de continuidad: de relación, gestión e información.

OBJETIVOS: Analizar la continuidad asistencial experimentada y percibida por los usuarios en diferentes entornos sanitarios e identificar sus factores asociados.

MÉTODOS: Estudio transversal, mediante encuesta a usuarios de los servicios de salud atendidos en atención primaria y secundaria por un mismo motivo. Se realizó en tres áreas del sistema de salud de Cataluña: Baix Empordà, Girona ciudad y Ciutat Vella (Barcelona). Se seleccionó una muestra aleatoria de 1500 pacientes. Los datos fueron recogidos en 2010 aplicando el cuestionario CCAENA, que mide la experiencia y la percepción de la continuidad asistencial mediante la reconstrucción de la trayectoria de los usuarios por los servicios de salud y escalas de Likert. Se realizaron análisis descriptivos y modelos de regresión logística múltiple.

RESULTADOS: En cuanto a la continuidad de relación el 80 y el 85% de los usuarios fueron atendidos por un único médico de la atención primaria o secundaria en el último año por la misma patología y el 94 y 84% de los pacientes percibieron niveles elevados de continuidad de relación con los médicos de la atención primaria y secundaria, respectivamente. Respecto a la continuidad de gestión, un 72% de las consultas a la atención secundaria fueron por derivación de atención primaria, y el 36% de los pacientes reportaron una contradervación; el 91% percibió elevados niveles de consistencia de la atención entre niveles. Finalmente, respecto a la continuidad de información, el 82 y el 85% reportó que los médicos de la atención primaria y secundaria conocían el motivo de la consulta y las indicaciones dadas en el otro nivel asistencial, respectivamente; y el 78% percibió elevados niveles de transferencia de información entre los niveles asistenciales. El entorno sanitario donde se recibió la atención y la edad de los usuarios fueron las principales variables asociadas con las experiencias y percepción de continuidad. El sexo, nivel educativo, estatus de inmigración y estado de salud se asociaron con algunos tipos de continuidad.

CONCLUSIÓN: Por lo general, los usuarios experimentaron y percibieron una buena continuidad en la transición entre niveles asistenciales, particularmente en la continuidad de la gestión y de relación. Estas experiencias y percepciones difieren en función de factores contextuales y individuales.

DESARROLLO Y VALIDACIÓN DE UN CUESTIONARIO GENÉRICO PARA LA EVALUACIÓN DE LA SATISFACCIÓN DE LOS PACIENTES CRÓNICOS: CUESTIONARIO SAT-Q.

Pablo Rebollo¹, Jesús Cuervo¹, M^a Jesús Barreda², Salvador Tranche³, M^a Amor Sánchez-Baragaño⁴ y Miguel Ángel Prieto⁵.

¹LA-SER Outcomes, Oviedo, España.

²Centro de Salud Paulino Prieto. Servicio de Salud del Principado de Asturias (SESPA) Oviedo, España.

³Centro de Salud El Cristo. Servicio de Salud del Principado de Asturias (SESPA) Oviedo, España.

⁴Centro de Salud Teatinos-Corredoria. Servicio de Salud del Principado de Asturias (SESPA) Oviedo, España.

⁵Centro de Salud Vallobín-La Florida. Servicio de Salud del Principado de Asturias (SESPA) Oviedo, España.

Financiación: Este trabajo es resultado de un proyecto de investigación financiado en parte con fondos procedentes del Programa Torres Quevedo PTQ-1-0137 y de la Ayuda de Proyectos de Investigación en Empresas de la FICYT IE05-031.

ANTECEDENTES: El estudio de la satisfacción del paciente es relevante debido a sus implicaciones en la efectividad de las intervenciones clínicas y en la evaluación de los recursos que la acompañan. Uno de los modelos más difundidos es el Modelo Jerárquico de satisfacción que diferencia 3 niveles: respecto a los Servicios Sanitarios, al conjunto de tratamientos recibidos y al tratamiento farmacológico específico.

Objetivo: Desarrollar y validar un cuestionario genérico y breve de satisfacción del paciente crónico.

DISEÑO: Estudio epidemiológico, observacional, multicéntrico y transversal llevado a cabo en 4 centros de salud del Área Sanitaria IV del Principado de Asturias. Se entrevistaron 202 pacientes con enfermedad crónica diagnosticada y al menos 1 año desde inicio del tratamiento farmacológico. A partir de una revisión sistemática de la literatura especializada se construyó un banco de ítems inicial de 61 ítems relativos a satisfacción del paciente. El proceso de traducción-retrotraducción de los ítems y los paneles de expertos (n=8) y pacientes (n=30) concluyeron con una versión del cuestionario con 34 ítems (satisfacción con el tratamiento farmacológico y satisfacción con los servicios sanitarios). Finalmente, se realizó el análisis de reducción (correlación ítem total < 0,2 y análisis factorial exploratorio-AFE-) y validación del SAT-Q (factibilidad, fiabilidad y validez de criterio). Se aplicaron el cuestionario SAT-Q y uno genérico de calidad de vida relacionada con la salud, el SF-12.

RESULTADOS: El análisis de reducción concluyó en una versión final de 18 ítems: satisfacción general con el tratamiento (3), efectos adversos del tratamiento farmacológico (3), olvidos de las tomas (2), efectividad del tratamiento (3), conveniencia de uso (4) y atención sanitaria (3). La consistencia interna de las dimensiones fue aceptable y los coeficientes de correlación intraclase moderados-altos. Se encontró una relación significativa entre las puntuaciones del SAT-Q (con la excepción de olvidos) y los Componentes Sumarios Físico y Mental del SF-12.

CONCLUSIONES: Se ha desarrollado y validado de forma preliminar un nuevo cuestionario integral para la evaluación de la satisfacción de los pacientes crónicos que incluye aspectos específicos de los tratamientos y otros más generales relativos a la atención recibida.

CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD (CVRS) INFANTIL EN CATALUNYA; IMPACTO DE LA CRISIS ECONÓMICA

Rajmil L

Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut (AIAQS); IMIM (Institut Hospital del Mar d'Investigacions Mèdiques)

Financiación: sin financiación externa

OBJETIVOS: Analizar los cambios en el nivel de empleo familiar y en las condiciones de vida de la población infantil de Catalunya entre 2006 y 2010-2012; y estudiar el impacto de estos cambios en las desigualdades sociales en la CVRS.

MÉTODOS: Datos basados en la Enquesta de Salut de Catalunya (ESCA) 2006 y las primeras 4 ondas de la ESCA continua 2010-12. Muestreo estratificado polietápico representativo de Catalunya por edad y sexo (2006 n=2200; 2010-12 n=1967, para los menores de 15 años). Se analizaron los datos del cuestionario KIDSCREEN-10 Índice adaptado para el Eurobarómetro (escala 0-100). Se estimaron las puntuaciones medias del KIDSCREEN según las variables sociodemográficas (edad, sexo, nivel de estudios materno, situación laboral familiar y origen) y de salud (estado de salud percibido y restricción de actividad de 12 meses por problemas de salud) para cada período estudiado, mediante T-test y ANOVA. Se ajustaron modelos de regresión lineal múltiple de la CVRS para cada período y en el total de la muestra. En el modelo se incluyó la interacción entre situación laboral y año de la encuesta y se tuvo en cuenta el diseño muestral complejo en la estimación de la varianza.

RESULTADOS: Los resultados preliminares muestran que en la ESCA 2006, 9,8% de familias declaraba al menos un miembro desempleado; y entre éstos el 0,5% declaraban estar ambos miembros desempleados. Estos datos fueron 20,8% y 5,1% respectivamente en la ESCA 2010-12. Se observó un claro gradiente en el desempleo según el nivel de estudios maternos en ambos períodos, siendo mayor en 2010-12 (36,6 % entre las madres con estudios primarios, 22,3% con estudios secundarios y 11,5% con estudios universitarios, $p < 0,0001$). En general no se observaron diferencias en el KIDSCREEN según las características sociodemográficas en la ESCA 2006, mientras que en la ESCA 2010-12 se observó peor CVRS en las familias desempleadas (Medias= 85,8 vs 83,4 $p=0,004$). En el análisis multivariado teniendo en cuenta ambos períodos estudiados y todos los factores analizados, la puntuación media del índice KIDSCREEN-10 aumentó (mejoró) en la ESCA 2010-12 (beta, [b]= 4,78, intervalo de confianza de 95%, [IC95%] = 3,82; 5,74), aunque en el mismo período los niños/as de familias de origen inmigrante ($b = -2,47$; IC95%=-4,01; -0,93), los de familias monoparentales ($b = -2,25$; IC95% = -4,05; -0,46), y los de familias con un miembro desempleado ($b = -1,96$, IC95%= -3,36; -0,55) presentaron peor CVRS. No se encontró interacción entre el nivel socioeconómico y el año de encuesta.

CONCLUSIONES: Los resultados sugieren que la crisis económica ha afectado en mayor medida la CVRS de la población infantil de Cataluña más vulnerable y que se encuentra en condiciones de mayores necesidades en salud.

SATISFACCIÓN CON EL TRATAMIENTO MÉDICO Y SU ASOCIACIÓN CON EL COSTE DE LA ENFERMEDAD: UNA EXPERIENCIA CON EL CUESTIONARIO SATMED-Q EN PACIENTES CON EPILEPSIA REFRACTARIA

Javier Rejas¹ y Miguel A. Ruiz²

¹Farmacoeconomía e IRS, Pfizer SLU, Alcobendas, Madrid; ²Facultad de Psicología, Universidad Autónoma de Madrid, Madrid.

Financiación: Pfizer SLU financió el análisis estadístico exclusivamente. Javier Rejas es empleado de Pfizer SLU. Miguel Ruiz declara no tener conflictos de interés relacionados con este estudio.

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVO: La satisfacción con el tratamiento, además de valorar el impacto sobre las expectativas del paciente relacionados con el tratamiento de su enfermedad, puede estar asociada con aspectos del cuidado de la salud como el cumplimiento y adherencia al tratamiento o la utilización de recursos y costes de la enfermedad. El objetivo de este estudio ha sido mostrar la asociación de la satisfacción del paciente con el tratamiento médico y el coste de la enfermedad aplicando el cuestionario SATMED-Q.

MÉTODOS: Para analizar esa asociación, se realizó un análisis post-hoc con datos extraídos de un estudio transversal y observacional diseñado para estimar el coste de la enfermedad en pacientes adultos con epilepsia refractaria en España previamente publicado (Sancho J y cols. 2008), en el que la satisfacción con el tratamiento se analizó con el cuestionario SATMED-Q. El coste de la enfermedad incluyó costes directos (sanitarios y no sanitarios) e indirectos y se expresó en coste por paciente y año en Euros del año 2005. Se utilizó estadística descriptiva y regresión lineal.

RESULTADOS: Se analizaron un total de 728 pacientes; 50,8% hombres, 40,5 (13,5) años, 24,3 (13,4) años de evolución. El coste total medio (DE) por paciente/año fue de 6.838€ (8.100€) y la puntuación en el SATMED-Q fue de 66,2 (17,5). La puntuación total en el SATMED-Q correlacionó negativamente con el coste total por paciente/año: R^2 ajustado = -0,220 ($p < 0,001$), $\beta = -105$. Los costes indirectos y directos mostraron también relaciones negativas y significativas con el SATMED-Q: -0,204 y -0,131, respectivamente ($p < 0,001$ en ambos casos). Las dimensiones del SATMED-Q, excepto el dominio seguimiento médico, mostraron correlaciones negativas y significativas ($p < 0,001$) con el coste total por paciente y año, con R^2 ajustados que oscilaron entre -0,203 y -0,140. Agrupados en intervalos interdecílicos de la puntuación total del SATMED-Q, los costes totales fueron mayores en los intervalos de menor satisfacción [1^{er} intervalo; 9.969€ (10.038€)], y menores en los de mayor satisfacción [10^o intervalo; 5.038€ (5.371€)].

CONCLUSIONES: Este estudio mostró que la satisfacción con el tratamiento médico aplicando el cuestionario SATMED-Q correlacionó negativamente con los costes de la enfermedad: cuanto menor es la satisfacción con el tratamiento mayor es el coste económico, lo que puede ser de ayuda para los clínicos en el cuidado de sus pacientes.

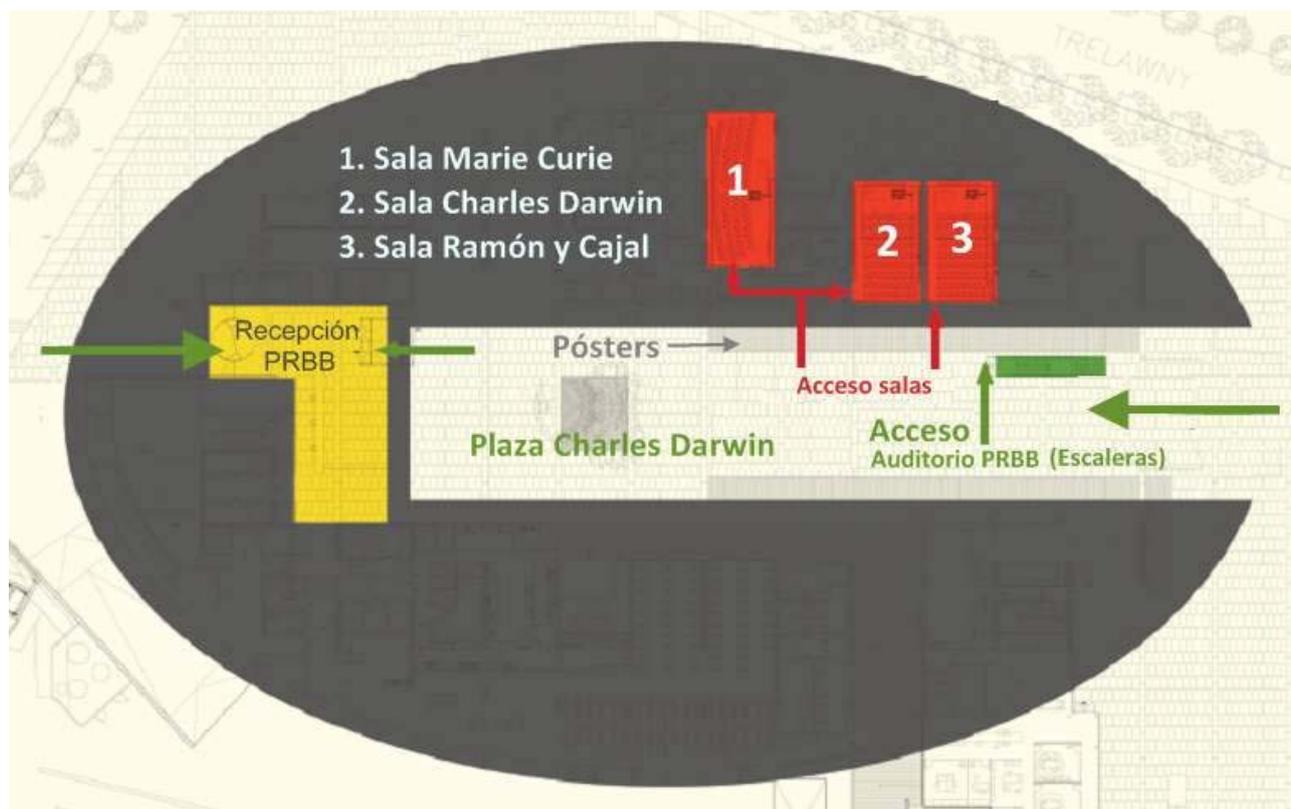
Pósters

Visita a pósters	Plaça Darwin
Exposición de pósters de 10 a 16h en la Plaça Darwin, patio interior del PRBB.	
Visita a pósters y catering de 13:45 a 15h.	

No.	Autor principal	Institución	Título
1	Marina Villanueva	Fundación CIEN	Comparación EQ-5D
2	Joan Trujols	Hospital de la Santa Creu i Sant Pau	Medidas de Resultado Informadas por los Pacientes: ¿La perspectiva de quién?
3	Nahia Pereda	Salud Mental. Servicio Navarro de Salud - Osasunbidea.	Calidad de Vida en esquizofrenia: revisión y clasificación de instrumentos
4	Cristina Enero González	CONSORCI SANITARI DE TERRASSA (CST)	Locus de control para la salud y respuesta al tratamiento cognitivo-conductual grupal en trastorno adaptativo
5	Pere Castellví	Grupo de Investigación en Servicios Sanitarios. IMIM (Institut de Recerca Hospital del Mar)	Validación en población general de una medida de bienestar mental: La versión española del Warwick-Edinburgh Mental Well-Being Scale (WEMWBS)
6	Anna Carretero	Hospital Universitari Germans Trias i Pujol	Estructura interna de la versión española del Cuestionario de Disociación (DIS-Q)
7	María Eugenia Prieto	Universidad Nacional de Educación a Distancia	Calidad de vida en personas mayores con demencia: estudio multinivel sobre el efecto de las características individuales y de los centros residenciales
8	María Joao Forjaz	Escuela Nacional de Sanidad, Instituto de Salud Carlos III	Calidad de vida y mortalidad en adultos mayores institucionalizados con demencia
9	Carmen Rodríguez Blázquez	Centro Nacional de Epidemiología, Instituto de Salud Carlos III	Utilidad de la Movement Disorder Society-Unified Parkinson's Disease Rating Scale (MDS-UPDRS) para la evaluación de la discapacidad en enfermedad de Parkinson
10	Carmen Rodríguez Blázquez	Centro Nacional de Epidemiología, Instituto de Salud Carlos III	Relación de los trastornos de sueño con otros síntomas no motores en la enfermedad de Parkinson
11	Elena Flores	CONSORCI SANITARI DE TERRASSA (CST)	Efectividad del terapia cognitivoconductual grupal en pacientes con dolor crónico
12	Nacho Castejón Martínez	BAP Health Outcomes (una empresa del grupo LA-SER)	Evaluación mediante simulaciones de la medida adaptativa del cambio para el seguimiento de la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes crónicos.
13	Iñaki Izquierdo Pulido	J Uriach & Cia, S.A.	Cambios en la Calidad de vida (EsQ-15) según la evolución de la gravedad de la rinitis alérgica: Estudio prospectivo en centros de asistencia primaria en España.

No.	Autor principal	Institución	Título
14	Francisco Rivas Ruiz	Agencia Sanitaria Costa del Sol	Adaptación y Validación en español del cuestionario "Skin Cancer Index" para el estudio de la calidad de vida en el enfermo con cáncer de piel no melanoma cérvicofacial
15	Susana Aceituno Mata	Outcomes'10, SLU	Preocupación por las hipoglucemias y Calidad de Vida Relacionada con la Salud en pacientes con diabetes mellitus tipo 2 en el ámbito sanitario español
16	M ^a Isabel Vázquez	Universidad de Santiago de Compostela	Comparación de la calidad de vida relacionada con la salud, la ansiedad y la depresión en pacientes a tratamiento con diálisis peritoneal automática y diálisis peritoneal continua ambulatoria
17	Claudia Flores	Pontificia Universidad Católica de Chile	Descripción de la calidad de vida de mujeres con alteraciones de piso pélvico de una unidad de uroginecología de un hospital de Chile
18	Roberto Rosales	Unidad de Cirugía de la Mano y Microcirugía. GECOT (Tenerife)	Validez de construcción del modulo específico para músicos del cuestionario DASH (Disability of the Arm, Shoulder and Hand)
19	Roberto Rosales	Unidad de Cirugía de la Mano y Microcirugía. GECOT (Tenerife)	Validez de Construcción de la Versión Española del Instrumento "Quick DASH" para medir resultados en Cirugía de La Mano y su valor predictivo en determinar discapacidad de MMSS.
20	Roberto Rosales	Unidad de Cirugía de la Mano y Microcirugía. GECOT (Tenerife)	Síntomas, discapacidad de MMSS , y calidad de vida en el músico
21	Roberto Rosales	Unidad de Cirugía de la Mano y Microcirugía. GECOT (Tenerife)	Respuesta Relativa y Validez de construcción de la versión española del Instrumento DASH para valorar resultados en la Liberación del Túnel Carpiano.
22	Roberto Rosales	Unidad de Cirugía de la Mano y Microcirugía. GECOT (Tenerife)	La versión Española de los Instrumentos específicos de Salud DASH and STC: Adaptación Trascultural y Fiabilidad
23	Juan Ignacio Arrarás	Serv de Oncología Médica y Oncología Radioterápica. Complejo Hospitalario de Navarra. Pamplona.	Determinantes de la Satisfacción con los Cuidados en el Hospital de Día del Servicio de Oncología Médica del Hospital de Navarra, y relación con Calidad de Vida.
24	Stefanie Schmidt	Grupo de Investigación en Servicios Sanitarios. IMIM (Institut de Recerca Hospital del Mar)	Evaluación sistemática de los instrumentos de calidad de vida específicos para cáncer de próstata.

III. Planos del PRBB



Planta baja: Plaza Darwin (exposición de pósters y catering) y Salas Marie Curie, Charles Darwin y Ramón y Cajal.



Primer piso: Auditorio PRBB y salas Xipre y Còrsega-Sardenya

Patrocinadores de la I Jornada Científica BiblioPRO



RESEARCH



ANALYTICA

OUTCOMES

abbvie



Financiación de BiblioPRO



Institut Hospital del Mar
d'Investigacions Mèdiques



ciberesp
Centro de Investigación Biomédica en Red
Epidemiología y Salud Pública

recerCaixa



European Union

European Regional Development Fund

BiblioPRO

Biblioteca Virtual de cuestionarios en español
de Resultados Perdidos por los Pacientes
(PRO - *Patient Reported Outcomes*)

www.bibliopro.org
bibliopro@bibliopro.org