



INFORME TÉCNICO DE INSTRUMENTOS DE RESULTADOS PERCIBIDOS POR LOS PACIENTES (PRO): SISTEMA NERVIOSO

Aída Ribera (Grupo 08), Jordi Alonso (Grupo 09), Montse Ferrer (Grupo 09), Luis Rajmil (Grupo 15), José María Ramada (Grupo 47), José María Valderas, Pablo Martínez-Martín, M^a Joao Forjaz, Susana Ochoa, Antonio Escobar, José María Quintana, Juan M. Ramos Goñi, Ana García-Altés, Michael Herdman, Pablo Rebollo

Diciembre 2017

Ámbito Internacional

Informe técnico 2017

Instrumentos de resultados percibidos por los pacientes (PRO): sistema nervioso

A pesar del aumento de evidencias científicas acumuladas durante las últimas décadas sobre las ventajas de los instrumentos PRO (cada vez más sólido desarrollo, validación y/o propiedades métricas), su aplicación en la práctica clínica o en la planificación sanitaria es claramente insuficiente. Entre las barreras que dificultan su papel en la toma de decisiones sanitarias destacan la falta de familiaridad (que dificulta su interpretación) y la carga adicional que supone su aplicación. Sin embargo, los instrumentos PRO han demostrado ser útiles en un número considerable de aplicaciones distintas. Se han ido incorporando a las encuestas nacionales de salud de diversos países como Reino Unido (20), Finlandia, Suecia o EEUU entre otros, para la evaluación y monitorización de la salud de la población general. La Encuesta Nacional de Salud de España incorporó por primera vez un instrumento PRO en 2011, aunque algunas CCAA los administran en sus encuestas de salud desde hace más de una década. También se aplican para la evaluación del impacto de intervenciones de salud (26).

Una de las aplicaciones más clásicas en investigación ha sido en los ensayos clínicos, de hecho las recomendaciones de la FDA y la EMEA (European Medicines Agency) sobre la incorporación de la calidad de vida de los pacientes en las fichas técnicas de los medicamentos son pruebas evidentes del interés creciente suscitado por los instrumentos PRO. En el Reino Unido, la medición de resultados percibidos por los pacientes ha experimentado recientemente un gran impulso debido a las evaluaciones económicas del National

Institute for Health and Clinical Excellence y a la iniciativa PROMS del National Health Service para el análisis de la calidad asistencial (desde 2009 se administran instrumentos PRO a todos los pacientes sometidos a cuatro procedimientos quirúrgicos electivos -hernia inguinal, varices, prótesis de cadera y rodilla). La aplicación de estos instrumentos también ha demostrado ser útil en la detección precoz de la depresión y otros trastornos psiquiátricos. Finalmente, los instrumentos PRO se están incorporando a la práctica clínica habitual. La monitorización del estado de salud individual tiene un potencial importante en la mejora del manejo clínico del paciente y la provisión de los servicios sanitarios pertinentes. Para cada una de las aplicaciones comentadas es necesario utilizar un instrumento concreto.

A continuación se describen a través de su ficha técnica los nuevos instrumentos PRO incorporados tras revisión sistemática de la literatura a la Biblioteca Virtual de PRO en español durante el 2017, llevada a cabo por miembros de distintos grupos CIBERESP y gracias a la cual se facilita la identificación y selección del instrumento más adecuado para cada fin, bien sea en el ámbito de la práctica clínica, investigación o monitorización e la salud poblacional.

ÍNDICE

AD8 – Cuestionario al informador AD8	3
DS – Escala de Dependencia	4
DASH II – Diagnostic Assessment for the Severly Handicapped II	5
EQ – EUROQUEST	6
INICO-FEAPS	7
MDS-UPDRS – Movement Disorders Society – Unified Parkinson’s Disease Rating Scale	8
MPI-SCI – Inventario Multidimensional de Dolor-Lesión de médula espinal	9
PFS – Parkinson Fatigue Scale	10
NMSS – Escala de los Síntomas No-motrices de la Enfermedad de Párkinson	11
RMBPC – Listado Revisado de Problemas de Memoria y Conducta	12
SCIM II – Medida de independencia en lesión medular	13
SCIM III – Medida de la independencia de la Médula Espinal III (Versión Española)	14
SCL-CSQ-S – Cuestionario de estrategias de afrontamiento a la lesión medular	15



Cuestionario al informador AD8

AD8	Versión Española	Original
Nombre	Cuestionario al informador AD8	AD8
Autor(es)	Carnero Pardo C	Galvin JE
Referencia	Neurologia. 2013;28(2):88-94	Galvin JE, et al. The AD8: a brief informant interview to detect dementia. Neurology. 2005; 65:559-64.
Correspondencia	Carnero Pardo C. FIDYAN Neurocenter. Granada. España	Department of Neurology, Alzheimer Disease Research Center, Washington University, St. Louis, MO 63108, USA.
E-mail	ccarnero@neurocenter.es	galvinj@neuro.wustl.edu

Características

Conceptos medidos: Escala de síntomas	Nº de ítems: 8
Enfermedad: Sistema nervioso	Dimensiones:
Población: Todos los géneros	Medidas: Psicométrico
Edades: Adultos	Palabras clave: 5.32

 **Escala de Dependencia**

DS	Versión Española	Original
Nombre	Escala de Dependencia	Dependence Scale
Autor(es)	Instituto de Investigación Mapi	Stem Y
Referencia		J Gerontol. 1994;49(5): M216-M222.
Correspondencia	Mapi Research Trust PROVIDE™ 27 rue de la Vilette 69003 Lyon France	Yaakov Stern, PhD, Sergievsky Center, Columbia University College of Physicians and Surgeons, 630 W 168th St, 19th Floor, P&S Box 16, New York, NY 10032
E-mail	webinquiry@mapigroup.com	ys11@columbia.edu

Características

Conceptos medidos: Estado funcional o actividades de la vida diaria	Nº de ítems: 13
Enfermedad: Apoyo social	Dimensiones: 3
Población: Todos los géneros	Medidas: Psicométrico
Edades: Ancianos, Adultos	Palabras clave: Dependencia

 **Diagnostic Assessment for the Severely Handicapped II**

DASH-II	Versión Española	Original
Nombre	Diagnostic Assessment for the Severely Handicapped II	Diagnostic Assessment for the Severely Handicapped II
Autor(es)	Novell i Alsina R	Matson JL
Referencia	Salud mental y alteraciones de la conducta en las personas con discapacidad intelectual	Br J Psychiatry. 1991 Sep;159:404-9
Correspondencia	Dr. Ramon Novell i Alsina. Responsable de l'Àrea de DI. Parc Hospitalari Martí i Julià. Institut Assistència Sanitària (IAS). Girona	Department of Psychology 236 Audubon Hall Baton Rouge, LA 70803, USA
E-mail	sesmdi@ias.scs.es	ohnmatson@aol.com

Características

Conceptos medidos: Escala de síntomas	Nº de ítems: 84
Enfermedad: Sistema nervioso	Dimensiones: Organic síndrome, Ansiedad, Estado de ánimo, Manía, Trastorno Generalizado del Desarrollo/Autismo, Esquizofrenia, Estereotipias, Autolesiones, Trastornos de la eliminación, Trastornos de la alimentación, Trastornos del sueño, Trastornos sexuales
Población: Todos los géneros	Medidas: Psicométrico
Edades: Adultos	Palabras clave: Discapacidad Intelectual

EQ	Versión Española	Original
Nombre	EUROQUEST	EUROQUEST
Autor(es)	Marhuenda, D	Ashberg E
Referencia	Neurología. 2015;30(4):201—207	Ashberg E, Iregren A. EUROQUEST-the structure of a new symptoms questionnaire. Neurotoxicology. 2000;21:881-2.
Correspondencia	Departamento de Patología y Cirugía, Universidad Miguel Hernández, Elche, España	
E-mail	d.marhuenda@umh.es	

Características

Conceptos medidos: Escala de síntomas	Nº de ítems: 83
Enfermedad: Sistema nervioso	Dimensiones: Efectos de la exposición crónica a disolventes 6D, Síntomas relacionados con la exposición aguda a disolventes 1D, Aspectos relacionados con características de la personalidad 3D
Población: Todos los géneros	Medidas: Psicométrico
Edades: Adultos	Palabras clave: Encefalopatía

INICO-FEAPS	Versión Española	Original
Nombre	INICO-FEAPS	INICO-FEAPS
Autor(es)		Alonso, V
Referencia	http://sid.usal.es/idos/F8/FDO26363/Herramientas%207_2013.pdf	
Correspondencia		Universidad de Oviedo, Departamento de Psicología, Facultad de Psicología. Plaza Feijoo s/n. CP: 33003. Oviedo (España)
E-mail		gomezlaura@uniovi.es

Características

Conceptos medidos: Calidad de Vida Relacionada con la Salud o Salud Percibida	Nº de ítems: 88
Enfermedad: Sistema nervioso	Dimensiones: Autodeterminación, Derechos, Bienestar emocional, Inclusión social, Desarrollo personal, Relaciones interpersonales, Bienestar material, Bienestar físico
Población: Todos los géneros	Medidas: Psicométrico
Edades: Adultos	Palabras clave: Discapacidad intelectual



Movement Disorders Society- Unified Parkinson's Disease Rating Scale

MDS-UPDRS	Versión Española	Original
Nombre	Movement Disorders Society- Unified Parkinson's Disease Rating Scale	Movement Disorders Society- Unified Parkinson's Disease Rating Scale
Autor(es)	Martínez-Martín P	Goetz CG
Referencia	J Neurol. 2013 Jan;260(1):228-36	Movement Disorders Vol. 23, No. 15, 2008, pp. 2129–2170
Correspondencia	AD Research Unit, Alzheimer Center Reina Sofia Foundation and CIBERNED, Carlos III Institute of Health, C/. Valderrebollo, 5, 28031, Madrid, Spain	Dr. Christopher G. Goetz, Department of Neurological Sciences, Rush University Medical Center, Suite 755, 1725 West Harrison Street, Chicago, IL 60612
E-mail	pmartinez@fundacioncien.es	cgoetz@rush.edu

Características

Conceptos medidos: Escala de síntomas	Nº de ítems: 50
Enfermedad: Sistema nervioso	Dimensiones: non-Motor Experiences of Daily Living(13), Motor Experiences Of Daily Living(13), Motor Examination(18), Motor Complications(6)
Población: Todos los géneros	Medidas: Clinimétrico
Edades: Adultos	Palabras clave: Parkinson, Enfermedad de Parkinson



Inventario Multidimensional de Dolor-Lesión de médula espinal

MPI-SCI	Versión Española	Original
Nombre	Inventario Multidimensional de Dolor-Lesión de médula espinal	Multidimensional Pain Inventory-Spine Cord Injury
Autor(es)	Soler MD	Widerström-Noga EG
Referencia	Spinal Cord. 2013;51(7):538-552	Arch Phys Med Rehabil. 2006; 87:516-523.
Correspondencia	Soler MD. Institut Guttmann, Institut Universitari de Neurorehabilitació adscrit a la UAB, Hospital de Neurorehabilitació, Camí Can Ruti s/n., Barcelona 08916, Spain	Eva G. Widerström-Noga, DDS, PhD, University of Miami School of Medicine, Miami Project to Cure Paralysis, PO Box 016906 (R-48), Lois Pope Life Center, Miami, FL 33101
E-mail	dsoler@guttmann.com	ewiderstrom-noga@miami.edu

Características

Conceptos medidos: Calidad de Vida Relacionada con la Salud o Salud Percibida	Nº de ítems: 60
Enfermedad: Sistema nervioso	Dimensiones: MPI-SCI pain severity PS, MPI-SCI life interference LI, MPI-SCI life control LC, MPI-SCI affective distress AD, MPI-SCI support S, MPI-SCI negative responses NR, MPI-SCI solicitous responses SR, MPI-SCI distracting responses DR, MPI-SCI general activity G
Población: Todos los géneros	Medidas: Psicométrico
Edades: Adultos	Palabras clave: 6.7,20.8,Médula espinal



Parkinson Fatigue Scale

PFS	Versión Española	Original
Nombre	Parkinson Fatigue Scale	Parkinson Fatigue Scale
Autor(es)	Sáez-Francàs N	Brown RG
Referencia	J Neurol Sci. 2014 Feb 15;337(1-2):167-7	Parkinsonism Relat Disord 2005;11(1):49-55
Correspondencia	Servei de Psiquiatria, Hospital Universitari Vall d'Hebron, CIBERSAM, Universitat Autònoma de Barcelona, Passeig Vall d'Hebron 119-129, 08035 Barcelona, Spain	Department of Psychology, PO77, Institute of Psychiatry, De Crespigny Park, London SE5 8AF, UK
E-mail	nasaez2@gmail.com	r.brown@iop.kcl.ac.uk

Características

Conceptos medidos: Escala de síntomas	Nº de ítems: 16
Enfermedad: Enfermedades neuropsiquiátricas	Dimensiones: 1
Población: Todos los géneros	Medidas: Psicométrico
Edades: Adultos	Palabras clave: Parkinson



Escala de los Síntomas No-motrices de la Enfermedad de Parkinson

NMSS	Versión Española	Original
Nombre	Escala de los Síntomas No-motrices de la Enfermedad de Parkinson	Parkinson's Disease Non-Motor Symptoms Scale
Autor(es)	Martínez-Martín P	Chaudhuri KR
Referencia	Neurology. 2009 Nov 10;73(19):1584-91	Mov Disord 2007;22:1901-11
Correspondencia	National Center of Epidemiology, Carlos III Institute of Health, Av. Monforte de Lemos, 3, 28029 Madrid, Spain	NPF Centre of Excellence, Movement Disorders Unit, 9th Floor Ruskin Wing, King's College Hospital, Denmark Hill, London SE5 9RS, United Kingdom
E-mail	pmartinez@isciii.es	ray.chaudhuri@uhl.nhs.uk

Características

Conceptos medidos: Escala de síntomas	Nº de ítems: 30
Enfermedad: Sistema nervioso	Dimensiones: 9
Población: Todos los géneros	Medidas: Clinimétrico
Edades: Ancianos	Palabras clave: Parkinson, Enfermedad de Parkinson



Listado Revisado de Problemas de Memoria y Conducta

RMBPC	Versión Española	Original
Nombre	Listado Revisado de Problemas de Memoria y Conducta	Revised Memory and Behavior Problems Checklist
Autor(es)	Losada A	Teri L
Referencia	Losada, A. B., Puente, C. P., González, M. M. and Cigarán, M. (2008). Cuidar cuidándose. Evaluación e intervención interdisciplinar con cuidadores familiares de personas con demencia. <i>Obra Social Caja Madrid</i> .	<i>Psychol Aging</i> . 1992 Dec;7(4):622-31
Correspondencia	Andrés Losada Baltar, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad Rey Juan Carlos, Departamental II Avda/Atenas s/n 28922, Alcorcón, Spain	University of Washington School of Medicine, Department of Psychiatry and Behavioral Sciences, Seattle 98195, USA
E-mail	andres.losada@urjc.es	lteri@u.washington.edu

Características

Conceptos medidos:	Nº de ítems: 24
Enfermedad: Sistema nervioso	Dimensiones: Problemas de memoria(7), Conductas disruptivas(8), Conductas depresivas(9)
Población: Todos los géneros	Medidas: Psicométrico
Edades: Adultos	Palabras clave: 5.32



Medida de independencia en lesión medular

SCIM II	Versión Española	Original
Nombre	Medida de independencia en lesión medular	Spinal Cord Independence Measure
Autor(es)	Periñan Mz	Catz A
Referencia	Disabil Rehabil. 2014;36(19):1644-51	Spinal Cord. 1997 Dec;35(12):850-6
Correspondencia	Zarco Periñan MJ. Departamento de Medicina de Rehabilitación, Hospital Universitario Virgen del Rocío, Sevilla, España	Loewenstein Rehabilitation Hospital, Raanana and Sackler Faculty of Medicine, Tel Aviv University, Tel Aviv, Israel
E-mail	mjzarcop@ono.com	amiramc@clalit.org.il

Características

Conceptos medidos: Calidad de Vida Relacionada con la Salud o Salud Percibida	Nº de ítems: 18
Enfermedad:	Dimensiones: 2
Población: Todos los géneros	Medidas: Psicométrico
Edades: Adultos	Palabras clave: Lesiones de Médula Espinal



Medida de la Independencia de la Medula Espinal III (Versión Española)

SCIM III	Versión Española	Original
Nombre	Medida de la Independencia de la Medula Espinal III (Versión Española)	Spanish Version Spinal Cord Independence Measure Version III
Autor(es)	Zarco Perrián MJ	Catz A
Referencia	Disabil.Rehabil. 2014;36(19):1644-1651	Disabil Rehabil. 2007 Dec 30;29(24):1926-33
Correspondencia	Zarco Perrián MJ. Departamento de Medicina de Rehabilitación, Hospital Universitario Virgen del Rocío, Sevilla, España. Tel +34617557940	Prof. Amiram Catz, MD, PhD, Medical Director, Department IV, Spinal Rehabilitation, Loewenstein Rehabilitation Hospital, 278 Achuzza St., P.O. Box 3, Raanana 43100, Israel
E-mail	mjzarcop@ono.com	amcatz@post.tau.ac.il

Características

Conceptos medidos: Estado funcional o actividades de la vida diaria	Nº de ítems: 84
Enfermedad: Sistema nervioso	Dimensiones: Cuidado personal(26), Respiración y manejo de esfínteres(22), Movilidad (dormitorio y baño)(10), Movilidad interiores y exteriores (cualquier superficie)(26)
Población: Todos los géneros	Medidas: Otras métricas
Edades: Adultos	Palabras clave: Lesiones de Medula Espinal



Cuestionario de estrategias de afrontamiento a la lesión medular

SCL CSQ-S	Versión Española	Original
Nombre	Cuestionario de estrategias de afrontamiento a la lesión medular	Spinal Cord Lesion-related Coping Strategies Questionnaire
Autor(es)	Saurí J	Elfstrom ML
Referencia	Spinal Cord. 2014;52(11):842-849	Spinal Cord. 2007 Jun;45(6):420-8
Correspondencia	Saurí J, Umaña, M. C., Chamarro, A., Soler, M. D., Gilabert, A., & Elfström, M. L. Adaptation and validation of the spanish version of the Spinal Cord Lesion-related Coping Strategies Questionnaire (SCL CSQ-S). Spinal cord, 2014; 52(11): 842-849.	ML Elfström, Health Care Research Unit, Bruna Strket 30, Sahlgrenska University Hospital, 413 45 Göteborg, Sweden
E-mail	jsauri@guttmann.com	paul.kennedy@hmc.ox.ac.uk

Características

Conceptos medidos: Calidad de Vida Relacionada con la Salud o Salud Percibida	Nº de ítems: 12
Enfermedad: Sistema nervioso	Dimensiones: Aceptación(4), Espiritu de lucha(5), Dependencia social(3)
Población: Todos los géneros	Medidas: Psicométrico
Edades: Adultos	Palabras clave: Cuadriplejia/paraplejia, Médula espinal