

Sumario

I. Presentación	1
1. Agenda	1
2. Bienvenida	2
3. Comité Científico BiblioPRO	3
4. ¿Qué es BiblioPRO?	4
II. Programa Científico	6
1. Sesión de bienvenida	6
2. Panel internacional de evaluación estandarizada de instrumentos. Evaluating Measures of Patient-Reported Outcomes (EMPRO)	
a. Evaluación de instrumentos específicos para pacientes con cáncer de próstata localizado	7
b. Evaluación de instrumentos para la planificación de la atención en salud mental	9
c. Evaluación de instrumentos de calidad de vida relacionada con la salud de las pacientes con cáncer de mama	10
3. Conferencia invitada: PROMS (Outcomes) and PREMS (Experiences) in the National Health System	12
4. Sesiones Científicas Plenarias	16
a. Actualización BiblioPRO: Resultados, métricas de web y sublicencias	16
5. Plano del Instituto de Salud Carlos III	18
6. Sesiones Científicas Paralelas	19
a. Desarrollo y validación de Instrumentos	19
b. Resultados percibidos por los pacientes en oncología	26
c. Aplicación de instrumentos en salud mental	32
d. Síntomas y calidad de vida en enfermedades Crónicas	38
7. Sesión científica plenaria	44
a. Comunicaciones orales seleccionadas	44
8. Pósters	54

La **III Jornada Científica BiblioPRO** se celebrará el **23 de febrero de 2017** en el **Instituto de Salud Carlos III (ISCIII)**, Avda. Monforte de Lemos 5, MADRID.

I. Presentación

1. Agenda

Hora	Sesión	Ponente /Coordinador-a
10:30-11:00	Bienvenida	Pilar Aparicio, Dirección ENS João Forjaz, ENS, ISCIII
11:00-12:15	Panel internacional de evaluación estandarizada de instrumentos. <i>Evaluating Measures of Patient-Reported Outcomes (EMPRO)</i>	
	Evaluación de instrumentos específicos para pacientes con cáncer de próstata localizado.	Montserrat Ferrer, IMIM-CIBERESP
	Evaluación de instrumentos para la planificación de la atención en salud mental.	Chris Gibbons, Universidad de Cambridge
	Evaluación de instrumentos de calidad de vida relacionada con la salud de las pacientes con cáncer de mama.	Javier Rejas, Pfizer
12:15-12:30	PAUSA CAFÉ*	
12:30-13:30	Conferencia Invitada:	
	PROMS (Outcomes) and PREMS (Experiences) in the National Health System Debate	Nick Black, LSHTM London University José María Valderas, University of Exeter
13:30	PAUSA COMIDA	
15:00	Sesiones Científicas Paralelas	Moderadores
	Desarrollo y validación de instrumentos (SALA: Salón de Actos Ernest Lluch)	Aida Ribera, Hospital Vall d'hebron-CIBER
	Resultados percibidos por los pacientes en oncología (SALA: Pittaluga)	Juan I. Arrarás, Servicio Navarro de Salud
	Aplicación de instrumentos en salud mental (SALA: Balmis)	Amado Rivero, Universidad de las Palmas
	Síntomas y calidad de vida en enfermedades crónicas (SALA: 9-10)	Pablo Martínez Martín, ISCIII-CIBERNED
16:00	PAUSA*	
16:15	Sesión Científica Plenaria	
	BiblioPro: difusión, visibilidad y uso	Yolanda Pardo, IMIM
16:25	Comunicaciones orales seleccionadas	P. Rebollo
17:15	Clausura	

Todas las sesiones se realizarán en el salón de Actos Ernest Lluch, excepto las sesiones científicas paralelas que se realizarán en las cuatro salas especificadas.

*Los posters estarán expuestos durante toda la Jornada y habrá dos sesiones de pausa-café (12:15h y 16:00h) para que los asistentes puedan comentarlos con los autores.

2. Bienvenida

Es un placer darles la bienvenida a la III Jornada Científica BiblioPRO en nombre del comité científico y del equipo de gestión de esta biblioteca virtual de instrumentos en español de resultados percibidos por los pacientes (Patient-Reported Outcomes, PRO) en español.

BiblioPRO tiene la misión de ofrecer información amplia y contrastada sobre los instrumentos PRO en español, para promover y mejorar su uso en la investigación y en la práctica clínica. Esta tercera edición es una ocasión para poner en común y discutir estos conocimientos, bajo el lema *PROs: incluir la perspectiva del paciente en la práctica clínica y la gestión sanitaria*.

La III Jornada Científica cuenta con la presencia del Prof. Nick Black, de la London School of Hygiene and Tropical Medicine (Reino Unido). El Prof. Black fue galardonado este año con el título de caballero por su importante labor en la investigación en servicios de salud. Su principal línea de investigación es la evaluación de la calidad de los cuidados de salud, recientemente en demencia, pero especialmente en los campos de cuidados críticos y cirugía. Esto último será objeto de su conferencia inaugural que tiene como título *“Using PROs for assessing quality of providers”*.

También cuenta con un panel internacional que abordará la evaluación estandarizada de instrumentos PRO mediante la herramienta EMPRO (Evaluating Measures of Patient-Related Outcomes), que permite la evaluación de la calidad de los instrumentos a cargo de expertos. Este panel comentará la aplicación de EMPRO a diferentes ámbitos, como el cáncer de próstata localizado (Montse Ferrer, IMIM-CIBERESP), servicios de salud (Chris Gibbons, Universidad de Cambridge) y cáncer de mama (Javier Rejas, Pfizer).

Durante la jornada se expondrán avances en las aplicaciones de los instrumentos PRO en nuestro país en diversas áreas clínicas, como son: validación de instrumentos, salud mental, oncología y enfermedades crónicas.

Workshop previo: *“Desarrollo y uso de EMPRO: una herramienta para la evaluación estandarizada de medidas PRO”*. Ante el número creciente de cuestionarios PRO en español, los investigadores de BiblioPRO han desarrollado una herramienta, denominada EMPRO (*Evaluating de Measurement of Patient Related Outcomes*) que ha mostrado ser válida y de utilidad para escoger el instrumento más adecuado. Hasta el momento se han completado y publicado evaluaciones sistemáticas de los instrumentos PRO disponibles para diversas patologías: insuficiencia cardíaca, patología de hombro, tumor de próstata y mama y servicios de salud.

La aplicación correcta de EMPRO requiere una formación rigurosa, además de conocimientos avanzados sobre la medición de la salud percibida. El día anterior a la III Jornada se realizarán las actividades presenciales del curso EMPRO, en el que se formará la nueva promoción de evaluadores.

Agradecemos sinceramente la buena acogida de esta iniciativa y, muy especialmente, el esfuerzo de todas las personas que la han hecho posible. Así, los miembros del comité científico, el equipo de gestión y las instituciones que la acogen. Agradecimiento muy especial a los participantes y a los patrocinadores que han hecho posible la materialización de esta III Jornada BiblioPRO, así como del curso de formación EMPRO. 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.

Dra. M. Joño Forjaz. Directora III Jornada Científica BiblioPRO

3. Comité Científico BiblioPRO

- **Dr. Jordi Alonso**, Grupo de Investigación en Servicios Sanitarios, IMIM (Institut Hospital del Mar d'Investigacions Mèdiques), 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 Hospital del Mar d'Investigacions Mèdiques), Barcelona. CIBERESP. Co-Directora Científica de BiblioPRO .
- **Dra. M. João Forjaz**, Escuela Nacional de Sanidad, Instituto de Salud Carlos III y REDISSEC.
- **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**, Colaborador del Grupo de Investigación en Servicios Sanitarios, IMIM (Institut Hospital del Mar d'investigacions Mèdiques), Barcelona
- **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**, Consultor en Health Outcomes Research.
- **Dra. Aida Ribera**, Unidad de Epidemiología Cardiovascular, Hospital Universitario Vall d'Hebron, Barcelona.
- **Dr. Amado Rivero**, Fundación Canaria de Investigación y Salud, Santa Cruz de Tenerife.
- **Dr. José María Valderas**, Health Services and Policy Research Group, University of Exeter Medical School, University of Exeter.
- **Dr. Juan Manuel Cabasés**, Catedrático de Economía Aplicada, Universidad Pública de Navarra

4. ¿Qué es BiblioPRO?

BiblioPRO es una biblioteca virtual de medidas en español de Resultados Percibidos por los Pacientes (*Patient-Reported Outcomes* – PRO). Su objetivo es promover el uso adecuado de los PRO en la investigación y la práctica clínica, proporcionando información sistemática, evaluaciones basadas en la evidencia científica, y formación específica en esta área.

BiblioPRO se estableció en 2007 a iniciativa de investigadores del IMIM-Instituto Hospital del Mar de Investigaciones Médicas en colaboración con investigadores españoles, en el contexto de CIBERESP (CIBER en Epidemiología y Salud Pública). *BiblioPRO* lanzó una nueva página Web totalmente revisada (<http://www.bibliopro.org>) en 2012 y organizó la I y II Jornada Científica en 2013 y 2015.

Los objetivos específicos de la biblioteca son:

- Identificar los instrumentos PRO actualmente disponibles en español;
- 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.

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 02855, USA. 1-800-572-9394
E-mail	BibliPRO@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: 35
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



Para alcanzar sus objetivos, la página web de BiblioPRO proporciona toda la información disponible sobre los instrumentos PRO identificados en español: desde Información básica sobre los autores (originales y de la adaptación), hasta información detallada sobre los cuestionarios. Adicionalmente, y cuando ello es posible, se ofrece acceso directo a los cuestionarios, y manuales de ayuda sobre la puntuación e interpretación. Un equipo multidisciplinar de investigadores provenientes de diferentes instituciones del Estado Español forma el Comité Científico del proyecto, encargado de tomar todas las decisiones relevantes.

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, donde 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 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 registro 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.

II. Programa Científico

1. Sesión de bienvenida

Dra. M. João Forjaz, Instituto de Salud Carlos III, Madrid



M. João Forjaz es licenciada en Psicología por la Universidad de Lisboa y realizó el doctorado en Psicología Clínica en la University of North Texas, con una beca Fulbright. Desde 2006 trabaja como científica titular en la Escuela Nacional de Sanidad del Instituto de Salud Carlos III, donde compagina la actividad investigadora con la docente, colaborando estrechamente en el Máster de Salud Pública, formación de investigadores pre-doctorales y tutorización de residentes de Medicina Preventiva y Salud Pública.

Sus principales líneas de investigación son la calidad de vida en personas mayores y otros resultados centrados en pacientes, enfermedad de Parkinson y demencia. En su trabajo de validación de escalas, utiliza tanto la teoría clásica de los tests como el análisis Rasch. Fue investigadora principal en varios proyectos de investigación de subvención pública y es autora de cerca de 80 artículos publicados en revistas científicas con factor de impacto. Es miembro de la Red de Investigación en Servicios de Salud y Cronicidad (REDISSEC) e investigadora asociada de la acción conjunta europea JA-CHRODIS. Es editora asociada de la revista Quality of Life Research y ha colaborado en varias Rating Scale Task Forces de la Movement Disorders Society.

Dra. Pilar Aparicio Azcárraga, Instituto de Salud Carlos III, Madrid



Pilar Aparicio es actualmente la Directora de la Escuela Nacional de Sanidad, Instituto de Salud Carlos III (ISCIII).

Es Doctora en Medicina por la Universidad Complutense de Madrid, especialista en Medicina Interna y diplomada en Medicina Tropical.

A lo largo de su carrera profesional, ha acometido diferentes tareas asistenciales, de docencia, e investigación relacionadas con las enfermedades infecciosas. También ha desarrollado líneas de trabajo en el ámbito de la cooperación científico-técnica orientada al fortalecimiento de los sistemas públicos de salud y control de las enfermedades transmisibles, especialmente el VIH/SIDA, la tuberculosis, el paludismo y las enfermedades tropicales desatendidas, tanto en el ISCIII como en la Organización Mundial de la Salud y en países de Latinoamérica y África.

2. Panel internacional de evaluación estandarizada de instrumentos. Evaluating Measures of Patient-Reported Outcomes.

a. Evaluación de instrumentos específicos para pacientes con cáncer de próstata localizado

Dra. Montserrat Ferrer Forés, IMIM (Institut Hospital del Mar d'Investigacions Mèdiques), Barcelona. Co-Directora Científica de BiblioPRO



Montserrat Ferrer, coordinadora científica de BiblioPRO, es Doctora en Medicina, Master en Salud Pública y Especialista en Medicina Preventiva y Salud Pública. Desde 1992 es investigadora del Grupo de Investigación en Servicios Sanitarios del IMIM (Institut Hospital del Mar d'Investigacions Mèdiques) de Barcelona. Cuenta con más de 150 artículos publicados, principalmente en revistas entre el primer y segundo cuartil de su especialidad, los cuales han recibido más de 4.300 citas (H-index de 36 en Diciembre del 2016). También es profesora asociada de Salud Pública en la Universidad Autónoma de Barcelona (UAB) y miembro de la Comisión de Docencia del Hospital del Mar.

Su investigación se centra en el desarrollo, evaluación y adaptación de instrumentos de Calidad de Vida Relacionada con la Salud y otros resultados percibidos por los pacientes, así como su aplicación en la monitorización de la salud de las poblaciones y la evaluación de intervenciones terapéuticas. La Dra. Ferrer fue miembro del Comité Directivo de la International Society for Quality of Life Research (ISOQOL) y es evaluadora científica para numerosas revistas e instituciones financiadoras nacionales e internacionales.

RESUMEN: Evaluación de instrumentos específicos para pacientes con cáncer de próstata localizado

ENGLISH

Background/Purpose:

The objective was to obtain a standardized evaluation of available prostate cancer-specific quality of life instruments used in patients with early-stage disease.

Methods:

We carried out systematic literature reviews in the PubMed database to identify manuscripts which contained information regarding either the development process or metric properties of prostate cancer-specific quality of life instruments. Each instrument was evaluated by two experts, independently, using the Evaluating Measures of Patient-Reported Outcomes (EMPRO) tool. An overall and seven attribute-specific EMPRO scores were calculated (range 0-100, worst to best): measurement model, reliability, validity, responsiveness, interpretability, burden and alternative forms.

Results:

Eight instruments and 57 manuscripts (2-15 per instrument) were identified. The Expanded Prostate Cancer Index Composite (EPIC) was the best rated (overall EMPRO score 83.1 points). Good results were also obtained by University of California Los Angeles-Prostate Cancer Index (UCLA-PCI), Patient-Oriented Prostate Utility Scale (PORPUS) and Prostate Cancer Quality of Life Instrument (PC-QoL) with 77.3, 70.5 and 64.8 points, respectively. These four instruments passed with distinction the validity and responsiveness evaluation. Insufficient reliability results were observed for UCLA-PCI and PORPUS.

Conclusions:

Current evidence supports the choice of EPIC, PORPUS or PC-QoL. Attribute-specific EMPRO results facilitate selecting the adequate instrument for every purpose. For longitudinal studies or clinical trials, where responsiveness is the priority, EPIC or PC-QoL should be considered. We recommend the PORPUS for economic evaluations because it allows cost-

utility analysis, and EPIC short versions to minimize administration burden.

ESPAÑOL

Antecedentes/Objetivo:

El objetivo fue obtener una evaluación estandarizada de los instrumentos específicos disponibles para calidad de vida en cáncer de próstata que se utilizan en pacientes con la enfermedad en un estadio temprano.

Métodos:

Realizamos revisiones sistemáticas de la literatura en la base de datos de PubMed para identificar manuscritos que contuvieran información o bien sobre el proceso de desarrollo, o bien sobre las propiedades métricas de los instrumentos específicos de calidad de vida en cáncer de próstata. Cada instrumento fue evaluado de manera independiente por dos expertos, utilizando la herramienta Evaluating Measures of Patient-Reported Outcomes (EMPRO). Se calcularon una puntuación EMPRO total y siete específicas de atributos (rango 0-100, de peor a mejor): modelo de medición, fiabilidad, validez, sensibilidad al cambio, interpretabilidad, carga y formas alternativas.

Resultados:

Se identificaron ocho instrumentos y 57

manuscritos (2-15 por instrumento). El Expanded Prostate Cancer Index Composite (EPIC) fue el instrumento mejor valorado (puntuación total EMPRO de 83,1 puntos). También obtuvieron buenos resultados el University of California Los Angeles-Prostate Cancer Index (UCLA-PCI), la Patient-Oriented Prostate Utility Scale (PORPUS) y el Prostate Cancer Quality of Life Instrument (PC-QoL) con 77,3, 70,5 y 64,8 puntos, respectivamente. Estos cuatro instrumentos pasaron excelentemente la evaluación de la validez y la sensibilidad al cambio. Se observaron resultados de fiabilidad insuficientes para UCLA-PCI y PORPUS.

Conclusiones:

La evidencia actual apoya la elección de EPIC, PORPUS o PC-QoL. Los resultados EMPRO específicos según atributo facilitan la selección del instrumento adecuado para cada propósito. Para estudios longitudinales o ensayos clínicos, donde la prioridad es la respuesta a cambios, se deben considerar EPIC o PC-QoL. Recomendamos el PORPUS para las evaluaciones económicas, ya que permite el análisis de coste-utilidad, y las versiones cortas de EPIC para minimizar la carga de la administración.

b. Evaluación de instrumentos para la planificación de la atención en salud mental

Dr. Chris Gibbons, Universidad de Cambridge



El Dr. Gibbons es investigador posdoctoral del National Institute for Health Research (NIHR) en el Cambridge Centre for Health Services Research, investigador asociado del Corpus Christi College y director de Evaluación e Innovación en Salud en el Psychometric Centre de la Universidad de Cambridge.

Actualmente trabaja en la evaluación del impacto de las intervenciones que buscan mejorar los procesos y resultados de salud, utilizando medidas de resultados percibidos por los pacientes, en investigación básica para garantizar que las evaluaciones lleguen a su máximo potencial para beneficio del paciente. Esta línea implica la aplicación de tests adaptativos informatizados, feedback personalizado y algoritmos de aprendizaje automático para la incrementar la precisión, viabilidad y efectividad de las evaluaciones de resultados percibidos

por los pacientes en la mejora de la investigación clínica, atención clínica y auditoría de servicios.

En el Psychometric Centre, El Dr Gibbons coordina proyectos y cursos de formación sobre técnicas avanzadas en psicometría, big data y visualización de datos, y es responsable del desarrollo de la plataforma Concerto para la creación y uso de evaluaciones centradas en el paciente en servicios de salud de todo el mundo.

RESUMEN: Evaluación de instrumentos para la planificación de la atención en salud mental

ENGLISH

This talk will discuss the experiences of using EMPRO for assessing patient-reported outcome measures for mental health care planning. The EMPRO psychometric criteria were combined with essential criteria derived from consultation with a group of users and carers involved with serious mental health services in the United Kingdom. A modified EMPRO scoring strategy revealed that the the 9 relevant PROMs were of low quality. The EMPRO criteria were used, in part, to guide the development of a new PROM to assess care planning involvement for users of serious mental health service users and their carers in the United Kingdom.

Our experience of working with EMPRO in these contexts is distilled into suggestions concerning the future development of the tool and how it may better reflect the needs of researchers and clinicians. The future of EMPRO is discussed in light of changing psychometric epistemologies underlying the development and deployment of PROMS around the world.

ESPAÑOL

Esta charla tratará las experiencias del uso de EMPRO en la evaluación de medidas de resultados reportados por el paciente (PRO) para la planificación de la atención en salud mental. Los criterios psicométricos de EMPRO se combinaron con criterios derivados de la consulta realizada con un grupo de usuarios y cuidadores involucrados en servicios de salud mental grave en el Reino Unido. Una estrategia de puntuación EMPRO modificada reveló que los 9 PRO relevantes eran de baja calidad. Los criterios EMPRO se utilizaron, en parte, para guiar el desarrollo de una nueva PROM para evaluar la implicación de los usuarios en la planificación de la atención en usuarios de servicios de salud mental grave y sus cuidadores en el Reino Unido. Nuestra experiencia de trabajo con EMPRO en estos contextos nos permite poder realizar sugerencias sobre el futuro desarrollo de la herramienta y cómo puede reflejar mejor las necesidades de los investigadores y los clínicos. El futuro de EMPRO se discute a raíz de las epistemologías psicométricas cambiantes que subyacen al desarrollo y despliegue de PROMS en todo el mundo.

C. Evaluación de los instrumentos de calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes con cáncer de mama

Dr. Javier Rejas, Pfizer



Javier Rejas 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 Pfizer España. En su posición actual, como Senior Área 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, y es responsable de generar, diseñar y llevar a cabo proyectos y estudios en el área de Investigación de Resultados en Salud y Farmacoeconomía en diferentes disciplinas médicas.

Anteriormente a esta actividad desempeñó durante 2 años y medio la labor de Jefe de Producto en la División de Marketing de Pfizer para el área de Urología, siendo responsable del lanzamiento comercial de Viagra en España. Con anterioridad desempeñó durante 2 años y medio labores de Asesor Científico para las áreas de cardiovascular y urología en el Departamento Médico de Pfizer. Ha trabajado como estadístico en la Unidad de Biometría de Laboratorios Serono durante 4 años. Previamente, durante 3 años y medio se ocupó de llevar a cabo ensayos clínicos en el área de endocrinología, fertilidad e inmunología del Departamento de Investigación y Desarrollo de Laboratorios Serono, participando en su diseño, seguimiento, análisis e interpretación y publicación de sus resultados. Durante 3 años ejerció como Médico General en diferentes centros de salud de la Comunidad de Madrid.

En su actividad profesional ha publicado más de 190 artículos originales en revistas nacionales e internacionales, además de una activa participación en congresos a través de la presentación de cerca de 300 comunicaciones. Asimismo, ha colaborado en la publicación de varios libros de divulgación científica en el área de la Investigación de Resultados en Salud e Investigación Biomédica, y ha impartido numerosos cursos relacionados con su actividad profesional en centros educativos de Madrid, Barcelona y Andalucía y en escuelas de negocios de la industria farmacéutica. Actualmente es profesor invitado en el máster de Investigación Clínica Farmacéutica de EPHOS y en el máster de Evaluación y Acceso al Mercado en el Sector Farmacéutico de la Universidad Carlos III.

RESUMEN: Evaluación de los instrumentos de calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes con cáncer de mama.

ENGLISH

Background/Purpose: Breast cancer is the most common cancer among women. Due to the high proportion of survivors, assessing health-related quality of life has become a central clinical and research question in recent decades. However, to date, no data have been published giving advice on which tools could be the best option to measure HRQoL in these subjects. The Evaluating Measures of Patient-Reported Outcomes EMPRO tool was designed to obtain a standardized global score from different instruments and to allow for a comparison between them. Thus, the objective was to obtain a standardized evaluation of available specific and generic breast cancer quality of life instruments using EMPRO.

Methods: We carried out systematic literature reviews in the PubMed and EMBASE databases to identify manuscripts containing information regarding either the development process or metric properties of quality of life instruments used on breast cancer patients. Each instrument was evaluated independently by two researchers, and occasionally a third one, using EMPRO tool. An overall score and seven attribute-specific scores were calculated (range 0–100, worst to best): concept and measurement model, reliability, validity, responsiveness, interpretability, burden and alternative forms.

Results: FACT-B was the instrument with the best global performance, obtaining an overall EMPRO score of 79.27. It was also the most accurate instrument on the Concept and Measurement Model, Reliability and Interpretability attributes. Four more instruments scored over 50 points on the overall score: EORTC BR-23, IBCSG, WHO-QOL BREF, SF-36. An overall score of at least 50 points concludes that the use of these instruments should be recommended for assessing HRQoL in breast-cancer patients.

Conclusion: FACT-B is the highest recommended instrument for assessing quality of life in breast cancer disease. However, depending on the purpose of the study, several instruments (EORTC BR-23, IBCSG, SF-36 and WHO-QOL BREF) have shown good performance in some of the specific individual dimensions included in the EMPRO.

ESPAÑOL

Antecedentes/objetivo: El cáncer de mama es el cáncer más común entre las mujeres. Debido al aumento de la supervivencia, la evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) se ha convertido en una cuestión central en la investigación y la práctica clínica de las últimas décadas. Sin embargo, hasta la fecha no se han publicado datos que ofrezcan asesoramiento sobre qué herramientas puedan ser la mejor opción para medir la CVRS en estas personas. La herramienta EMPRO fue diseñada para obtener una puntuación global estandarizada de diferentes instrumentos y permitir compararlos entre sí. El objetivo fue obtener una evaluación estandarizada de los instrumentos específicos y genéricos disponibles para calidad de vida de cáncer de mama, utilizando EMPRO.

Métodos: Llevamos a cabo revisiones sistemáticas de la literatura en las bases de datos PUBMED y EMBASE, para identificar manuscritos que tuvieran información respecto al proceso de desarrollo o a las propiedades métricas de instrumentos de calidad de vida utilizados en pacientes de cáncer de mama. Cada instrumento fue evaluado independientemente por dos investigadores, y en ocasiones por un tercero, utilizando el instrumento EMPRO. Se calcularon una puntuación total y siete puntuaciones de atributo (rango 0-100, de peor a mejor): modelo conceptual y de medida, fiabilidad, validez, sensibilidad a los cambios, interpretabilidad, carga y formas alternativas.

Resultados: FACT-B fue el instrumento con una mejor valoración global, obteniendo una puntuación EMPRO total de 79,27. También fue el instrumento más preciso en los atributos de Modelo conceptual y de medida, Fiabilidad, e Interpretabilidad. Otros cuatro instrumentos quedaron por encima de los 50 puntos en su puntuación global: EORTC BR-23, IBCSG, WHO-QOL BREF y SF-36. Una puntuación global de al menos 50 puntos concluye que debe recomendarse el uso de estos instrumentos para evaluar la Calidad de Vida Relacionada con la Salud en pacientes de cáncer de mama.

Conclusión: FACT-B es el instrumento más recomendado para evaluar la calidad de vida en cáncer de mama. Sin embargo, dependiendo del propósito del estudio, varios instrumentos (EORTC BR-23, IBCSG, SF-36 y WHO-QOL BREF) han mostrado un buen funcionamiento en algunas dimensiones concretas específicas incluidas en el EMPRO.

3. Conferencia invitada: PROMS (Outcomes) and PREMS (Experiences) in the National Health System

Dr. Nick Black, London School of Hygiene and Tropical Medicine



Sir Nick Black, catedrático de Investigación en Servicios de Salud, London School of Hygiene and Tropical Medicine.

El profesor Nick Black, Kt, MD, FFPH, FRCS, FRCPE, después de licenciarse en medicina de la Universidad de Birmingham (1974) trabajó en hospitales del Servicio Nacional de Salud (NHS) antes de unirse a *Save the Children Fund* (Reino Unido) y dirigir un programa de salud infantil en Nepal. Posteriormente se formó en salud pública en Oxford, realizando un doctorado sobre las causas de la epidemia de cirugía de la otitis media en el Reino Unido. Durante los tres años siguientes fue profesor de la Universidad Abierta y desarrolló un nuevo curso a distancia 'Salud y Enfermedad' con un biólogo, sociólogo y economista, mientras era consultor en salud pública de la Autoridad de Salud de Oxfordshire. En 1985 se trasladó como profesor lector sénior a la histórica LSHTM (Escuela de Londres de Higiene y Medicina Tropical), donde estableció el actual Departamento de Investigación en Servicios y Políticas de Salud en 1988 (que dirigió durante cinco años) y donde fue promovido a catedrático en Investigación en Servicios de Salud en 1995. Fue Decano de Facultad de 1998 a 2003. En 1996, junto con Nicholas Mays, establecieron el *Journal of Health Services Research and Policy*, que continúan editando conjuntamente. Fue elegido como primer Presidente de la Red de Investigación de Servicios de Salud del Reino Unido, que dirigió entre 2005 y 2008. En 2008 fue nombrado presidente del Grupo Asesor Nacional de Auditorías e Investigaciones Clínicas que asesora al Departamento de Salud y al Servicio Nacional de Salud (NHS) de Inglaterra. El profesor Nick Black ha servido en varios otros órganos consultivos nacionales para la evaluación y mejora de la calidad. En 2017 ha sido galardonado con un título de Caballero de su Majestad la Reina, por su enorme contribución a la investigación en los servicios de salud.

Los principales intereses actuales de investigación del profesor Nick Black se centran en la evaluación de la calidad de la atención de la salud y los resultados de los proveedores de atención de salud. La mayor parte de su trabajo ha sido en los campos de la cirugía y los cuidados intensivos, pero ahora también abarca el cuidado de la demencia. El trabajo sobre la evaluación de los resultados en salud se ha centrado en la metodología del uso de medidas de Resultado Percibidos por el Paciente (PROMs).

Su participación es un honor y una muy buena oportunidad para conocer de primera mano la experiencia británica del programa PROMs y su posible papel en la mejora de los servicios de salud.

RESUMEN: PROMS (Outcomes) and PREMS (Experiences) in the National Health System

ENGLISH

National PROMs programme in England for elective surgery started in April 2009. All providers treating NHS patients for any of four elective procedures participate in the programme: hip or knee replacement, groin hernia repair, or varicose vein surgery. All patients should be invited to complete a questionnaire before surgery, either at the pre-assessment clinic or on the day of admission including a disease specific PROM (Oxford Hip Score, Oxford Knee Score, or Aberdeen Varicose Vein Score; there is no available instrument for hernia repair) and a generic PROM (EQ-5D index and EQ-Visual Analogue Scale).

Patients who complete a preoperative questionnaire are mailed a postoperative questionnaire after three months (hernia repair, varicose vein surgery) or six months (hip or knee replacement). Non-responders receive one reminder letter. The questionnaire includes the same PROMs as the preoperative one plus single transitional items on their overall view of the result of surgery and the extent of any improvement. They are also asked to report on adverse outcomes (complications, readmission, and further surgery).

The talk will review the programme performance and will address a number of issues. First one, participation rates. Over the years, approximately 250 000 eligible patients were invited to participate and between 69% and 41% were recruited, with postoperative response rate also differing by procedure from 85% (hip and knee replacement) to 75% (hernia repair) and 65% (varicose vein surgery). Another important issue discussed is how providers are identified and compared. PROMs data are linked to Hospital Episode Statistics by the Health and Social Care Information Centre who provide regular analysis of each provider's preoperative patient characteristics (age, sex, severity) and the mean change in the PROM scores adjusted for case mix. Providers are identified and compared by means of funnel plots that show whether or not any provider's outcome is significantly different from what would be expected.

Lessons learned since the implementation of the programme concerning methodological and health services issues will be also discussed. Among the former, the fact that low post-operative response rates will over-estimate poor performing providers; the influence of the choice of metric matters when comparing providers; or the weak relationship between perceived outcome (PROMs) and perceived experience (PREMs). Among the health service evaluation issues, the little impact of surgical rates on pre-op severity; lack of impact of hospital volume has on outcome; and the little difference in outcome between surgeons, including the lack of an impact on PROMS of provider competition will be discussed.

The talk will finish with some advices on how to implement and use this type of PROMS program in the future, including, among others, the purpose of the programme, the engagement of clinicians and reducing costs, and the guard against misuse.

SPANISH

El programa nacional de PROMs en Inglaterra para la cirugía electiva se inició en Abril del 2009. Todos los proveedores que tratan pacientes en el NHS con cualquiera de los cuatro procedimientos electivos participan en el programa: prótesis de cadera o rodilla, reparación de hernia inguinal o cirugía de varices. Todos los pacientes deben ser invitados a completar un cuestionario antes de la cirugía, ya sea previo a la evaluación en la clínica o en el día de la admisión incluyendo una PROM específica de la enfermedad (Oxford Hip Score, Oxford Knee Score o Aberdeen Varicose Vein Score, no hay instrumento disponible para la reparación de la hernia) y una PROM genérica (EQ-5D índice y EQ -Escala analógica visual).

A los pacientes que completan el cuestionario preoperatorio se les envía un cuestionario postoperatorio después de tres meses (hernia, varices) o seis meses (prótesis de cadera o rodilla). Los que no responden reciben una carta de recordatorio. El cuestionario incluye las mismas PROMs que el preoperatorio más los

ítems únicos de transición en su visión general del resultado de la cirugía y el grado de mejoría. También se les pide que informen sobre los resultados adversos (complicaciones, reingresos y cirugía adicional).

La charla revisará los resultados del programa y abordará diferentes cuestiones. Primero, las tasas de participación. A lo largo de los años, se invitó a aproximadamente 250 000 pacientes elegibles, con un reclutamiento que varió entre 69% y 41%, y la tasa de respuesta postoperatoria también varió de 85% (prótesis de cadera y rodilla) a 75% (reparación de hernia) y 65% (cirugía de varices). Otro tema importante es cómo los proveedores son identificados y comparados. Los datos de las PROM están vinculados con las Estadísticas de Episodios Hospitalarios por el Centro de Información de Salud y Asistencia Social que proporciona un análisis regular de las características preoperatorias del paciente (edad, sexo, gravedad) y el cambio promedio en las puntuaciones PROM ajustadas por 'case mix'. Los proveedores son identificados y comparados mediante 'funnel plots' que muestran si el resultado de cualquier proveedor es

significativamente diferente de lo que se esperaría.

También se debatirán las lecciones aprendidas desde la implementación del programa sobre cuestiones metodológicas y servicios de salud. Entre los primeros, el hecho de que las bajas tasas de respuesta postoperatoria sobrestimaron a los proveedores con un bajo rendimiento; la influencia de aspectos métricos al comparar entre proveedores; o la débil relación entre el resultado percibido (PROMs) y la experiencia percibida (PREMs). Entre los problemas de evaluación de los servicios de salud se comentará, el poco impacto de las tasas quirúrgicas en la gravedad preoperatoria; la falta de impacto del volumen hospitalario en el resultado; y la pequeña diferencia en el resultado entre los cirujanos, incluyendo la falta de impacto en las PROMS de la competencia del proveedor.

La charla terminará con algunos consejos sobre cómo implementar y utilizar este tipo de programa PROMS en el futuro, incluyendo, entre otros, el propósito del programa, el compromiso de los médicos y la reducción de costos y la protección contra el mal uso.

Moderadores

Dr. Jordi Alonso, Grupo de Investigación en Servicios Sanitarios, IMIM (Institut Hospital del Mar D'investigacions Mèdiques), Barcelona. CIBERESP. Co-Director Científico de BiblioPRO.



Jordi Alonso, Doctor en Medicina, es director del Programa de Epidemiología y Salud Pública del IMIM (Institut Hospital del Mar d'Investigacions Mèdiques), Parc de Salut Mar, catedrático en Medicina Preventiva y Salud Pública de la Universidad Pompeu Fabra de Barcelona y profesor asociado de la Johns Hopkins University (Department of Health Policy and Management, Bloomberg School).

Su investigación se centra en la epidemiología de la salud mental y en la medición de la salud percibida. Jordi es coordinador europeo del Consorcio World Mental Health (WMH) Surveys y lidera la iniciativa internacional PROMIS (Patient-Reported Outcomes Health Information Systems) sobre la nueva generación de medidas de salud percibida. Los resultados de su investigación han sido publicados en más de 500 artículos científicos.

Jordi es co-director científico de BiblioPRO y miembro del Comité Directivo del Centro de Investigación Biomédica en Red en Epidemiología y Salud Pública (CIBERESP). Fue Secretario de la Sociedad Española de Epidemiología (SEE) y miembro del Comité Directivo de la International Society for Quality of Life Research (ISOQOL). También fue director del Máster de Salud Pública de la Universidad Pompeu Fabra de Barcelona y editor asociado de revistas como Medical Care, Quality of Life Research, Gaceta Sanitaria y American Journal of Epidemiology. En 2005 recibió el premio a la excelencia profesional por el consejo de colegios de médicos de Catalunya.

Dr. Jose Maria Valderas, University of Exeter



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 Catedrático de Investigación en Servicios y Políticas de Salud en la Universidad de Exeter, Médico General en el Sistema Nacional de Salud del Reino Unido y consultor para la Organización Mundial de la Salud en Servicios de Salud de Atención Primaria. Recientemente ha sido elegido Presidente de la Organización Internacional para la Investigación en Calidad de Vida (ISOQOL).

Ha liderado investigación en relación a diversos aspectos la medida de resultados percibidos por los pacientes, entre los que se incluye 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 en parte 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.

4. Sesión científica plenaria. BiblioPRO: difusión, visibilidad y uso.

Dra. Yolanda Pardo, IMIM (Institut Hospital del Mar d'Investigacions Mèdiques), Barcelona



Yolanda Pardo Cladellas es Licenciada en Psicología y Doctora en Psiquiatría y Psicología Médica por la Universitat Autònoma de Barcelona.

Su actividad investigadora se ha centrado en la adaptación de diversos instrumentos de evaluación relacionados con la salud mental, las prácticas educativas de los padres y la calidad de vida. La adaptación de estos instrumentos ha posibilitado la identificación de algunos factores de riesgo y protectores para la salud, facilitando de esta manera la elaboración de programas de prevención y de intervención adecuados. Otra de las líneas de investigación que he desarrollado es la relación entre variables psicosociales y el consumo de drogas en jóvenes. Estos resultados aportan información novedosa sobre las posibles vías de inicio del consumo de drogas desde una perspectiva biológica y social.

Desde Febrero de 2008 se ha incorporado a la Unidad de Investigación en Servicios Sanitarios del IMIM colaborando en proyectos que relacionan calidad de vida con cáncer de próstata (Grupo multicéntrico español de cáncer de próstata localizado), dolor lumbar así como otros estados de salud evaluados en la Encuesta de Salud de Catalunya. Desde abril de 2013 es la coordinadora técnica de BiblioPro. Compagina la actividad investigadora con la dedicación docente en el Departamento de Psiquiatría y Medicina Legal (Universitat Autònoma de Barcelona) impartiendo contenidos asociados con las bases psicológicas y sociales de la conducta.

RESUMEN: BiblioPRO: difusión, visibilidad y uso

BiblioPRO, la biblioteca virtual de Resultado Percibidos por los Pacientes (PRO) en español, es de acceso libre y gratuito. En 2012 se puso en funcionamiento la nueva web con aplicaciones mejoradas para la selección de instrumento y solicitud de sublicencias. Permite el acceso directo a la información básica de 1340 instrumentos; a materiales adicionales de los instrumentos (manual, descripción, cuestionario o bibliografía) mediante registro de usuario; y a la solicitud de la sublicencia de uso de 315 de estos instrumentos. La sublicencia permite la aplicación de estos instrumentos garantizando el respeto a los derechos de autor. El objetivo es describir la utilización de la biblioteca para buscar información, registrarse y gestionar sublicencias durante el periodo 2013-2016.

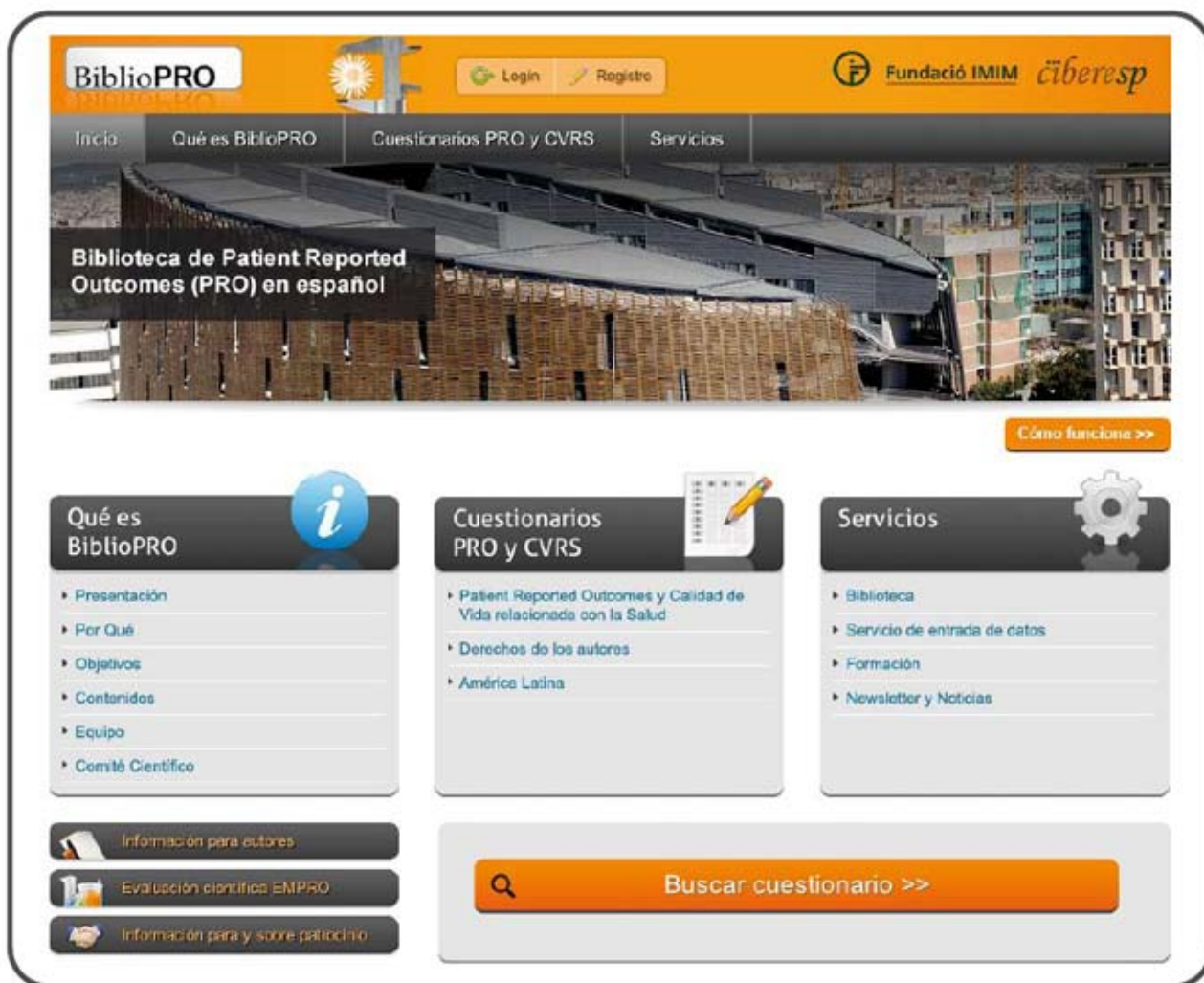
Material y métodos: Se realizó una descripción de proceso mediante el registro de métricas de accesos a la web con Google Analytics que proporciona información sobre número de visitas y duración de las mismas. Además, se contabilizaron el número de usuarios registrados, el número de sublicencias solicitadas para cada instrumento, el tipo de institución que solicitaba la sublicencia y el tipo de estudio en que se aplicaría.

Resultados: La web recibió 45.500, 43.750, 55.277 y 67.015 visitas durante el periodo 2013, 2014, 2015 y 2016, respectivamente. La media mensual pasó de 3.500 visitas el primer año a más de 5.500 en el año 2016; de éstas un 76-78% fueron de visitantes únicos. El rango observado de profundidad (páginas visualizadas por visita) fue 4,5-5,8 páginas. La duración media por visita fue de 2,5 (2016) a 3,3 minutos (2014-2015).

El rango del número medio de usuarios registrados fue de entre 2.100 y 2.300, y el del número de sublicencias entre 407 y 520, según la anualidad. Los instrumentos más solicitados fueron el SGRQ (St. George Respiratory Questionnaire), el cuestionario de salud SF y sus versiones derivadas, el KDQOL

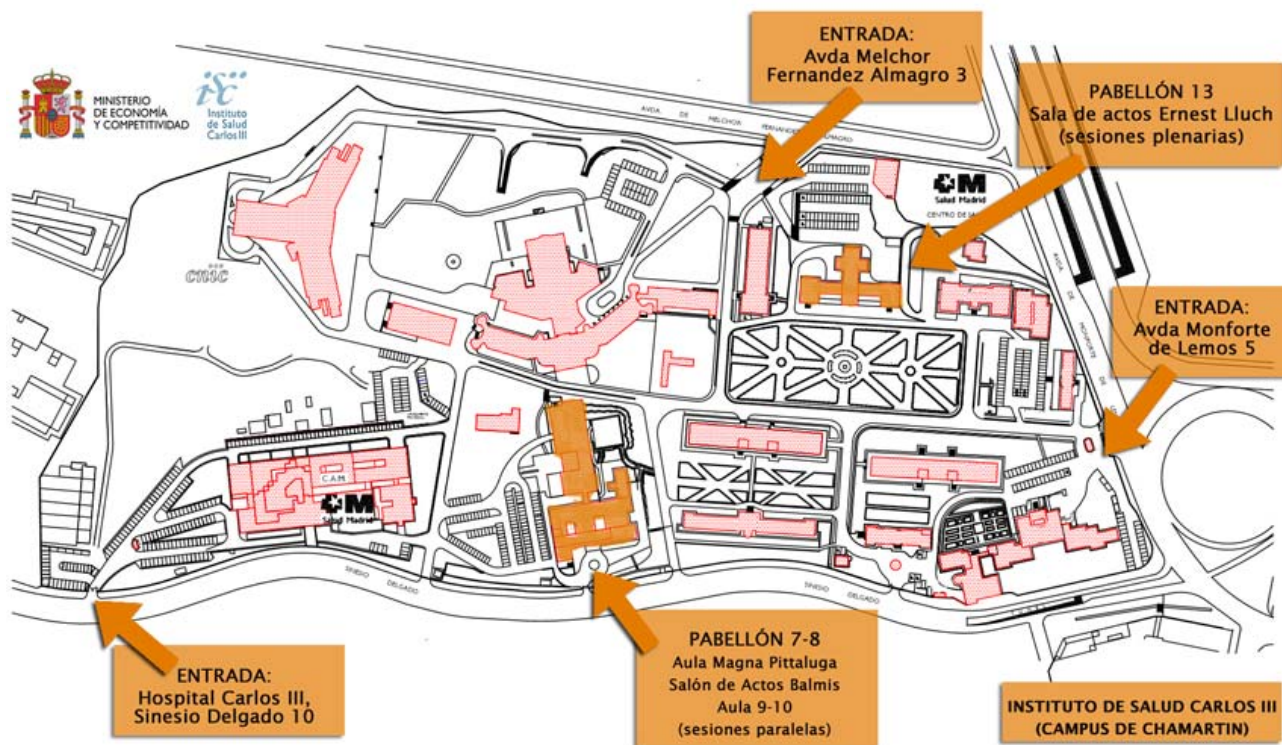
(Kidney Disease Quality of Life), el DQOL (Diabetes Quality of Life) y el PSQ (Perceived Stress Questionnaire). La distribución de los solicitantes fue muy similar en todos los años, siendo el 68% académicos (estudiantes y universidades), 24% instituciones públicas y 8% empresas privadas. El diseño del estudio para el que se solicitó la sublicencia era transversal (50%), casos-controles (11%), ensayos clínicos (15), cohortes (10%) y en un 14% no se especificaba.

Conclusiones: Desde la puesta en marcha de la nueva web BiblioPRO, el número de sublicencias solicitadas o el número de usuarios nuevos registrados al año se mantiene estable mientras que el número de visitas ha aumentado. Asumiendo una media de 2 instrumentos por estudio, más de 250 estudios han utilizado la web para aplicar los instrumentos. Estos resultados indican que BiblioPRO está ofreciendo un soporte útil para el acceso a este tipo de instrumentos en español.



Web de BiblioPRO: www.bibliopro.org

5. Plano del Instituto de Salud CarlosIII



6. Sesiones científicas paralelas, presentaciones orales

a. Desarrollo y validación de Instrumentos

Desarrollo y validación de Instrumentos	Sala: Ernest LLuch
Moderadora: Dra. Aida Ribera , Unidad de Epidemiología Cardiovascular, Hospital Universitario Vall d'Hebron-CIBER, Barcelona.	
<i>Validación lingüística, semántica y cultural de una medida específica de calidad de vida para niños con fibrosis quística (CFQ).</i> Macarena Anchóriz Esquitino , Hospital Universitario Infantil Virgen del Rocío, Sevilla.	
<i>Elaboración y validación del cuestionario CCRSQ para medir la calidad y seguridad percibida por el paciente de la colonoscopia de cribado de cáncer colorrectal.</i> Alicia Brotons , Hospital Vega Baja de Orihuela.	
<i>Cuestionario de adherencia a la dieta mediterránea: diferencias en el funcionamiento de los ítems y relación con bienestar.</i> Francisco Félix Caballero , Universidad Autónoma de Madrid.	
<i>Validación de una versión del day reconstruction method asistida por ordenador.</i> Natalia Martín-María , Universidad Autónoma de Madrid.	
<i>Desarrollo de un cuestionario para la detección de Sangrado Menstrual Abundante. Estudio SAMANTA.</i> Joaquim Calaf; representando al Estudio SAMANTA, Joan Rius, Maite Artés y Marta Perez , Adelphi Targis S.L., Barcelona.	
<i>Diseño de PROM para pacientes con pancreatitis</i> José Joaquín Mira , Universidad Miguel Hernández	

VALIDACIÓN LINGÜÍSTICA, SEMÁNTICA Y CULTURAL DE UNA MEDIDA ESPECÍFICA DE CALIDAD DE VIDA PARA NIÑOS CON FIBROSIS QUÍSTICA (CFQ)

Macarena Anchóriz Esquitino¹, Montserrat Gómez de Terreros Guardiola², Isabel Avilés Carvajal², María Dolores Lanzarote Fernández², José Francisco Lozano Oyola² y Rafael Jesús Martínez Cervantes³.

¹ Hospital Universitario Infantil Virgen del Rocío de Sevilla (HUIVR).

² Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos. Universidad de Sevilla.

³ Departamento de Psicología Experimental. Universidad de Sevilla.

Financiación: Concesión por la Federación Española de Fibrosis Quística, de la beca Pablo Motos.

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS: El cuestionario para pacientes con fibrosis quística (CFQ) en sus versiones para niños (CFQ Child C) y padres (CFQ Child P) es el único instrumento específico de medida de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) que ha sido validado semántica y psicométricamente. En nuestro país aún no se ha producido esta validación, por lo que carecemos de un instrumento que mida la percepción de la CVRS en los niños afectados de fibrosis quística (FQ). Objetivo: realizar la adaptación del CFQ Child C y su versión proxy para padres, el CFQ Child P, mediante la validación lingüística, semántica y cultural y la exploración de propiedades psicométricas, que nos permita medir la calidad de vida (CV) percibida de la población de niños y niñas con FQ en nuestro país.

MÉTODOS: proceso sistemático internacionalmente consensuado, utilizando la metodología de traducción directa e inversa. Se integraron procedimientos y estrategias de investigación cualitativa basados en la "observación directa y participativa" y en la entrevista cognitiva semiestructurada. Las versiones consensuadas del cuestionario se administraron a 28 niños diagnosticados de FQ de entre 8 y 13 años que

se seguían en la Unidad de FQ del HUIVR, y a sus respectivos padres. Los resultados fueron sometidos a un estudio estadístico exploratorio para comprobar su consistencia interna. Se realizaron análisis exploratorios para estudiar las posibles relaciones entre las distintas dimensiones de CV percibida por los niños con FQ y sus padres con distintas medidas de afectación y con variables sociodemográficas. La versión pretest española fue adecuada al cuestionario modificado (CFQ-R) que se utiliza en la actualidad para estudios internacionales.

RESULTADOS: la mayoría de los ítems de los cuestionarios CFQ Child C y CFQ Child P resultaron adecuados. En la primera versión consensuada obtenida, el alfa de Cronbach (α) ofreció un valor de 0.822 mientras que para el CFQ Child P ofreció un valor de 0.803. Tras realizar las correcciones planteadas a partir de las entrevistas cognitivas y del análisis exploratorio, la administración de una segunda versión consensuada del cuestionario mostró una clara mejora en su consistencia interna ($\alpha=0.905$ y $\alpha=0.943$). Se efectuaron cambios en el formato gráfico del cuestionario con el fin de hacer más atractiva su administración. En la mayoría de los casos no se presentaron relaciones estadísticamente significativas entre las percepciones de la CV y las medidas de afectación, o las variables socio-demográficas. El análisis de las percepciones de los hijos y de las de los padres muestra la ausencia de correspondencia significativa en algunas dimensiones de CV, especialmente las referidas al Estado Emocional y a la Imagen Corporal.

CONCLUSIONES: La versión adaptada a la cultura española del instrumento CFQ para niños con FQ y sus padres, parece ser lingüística, semántica y culturalmente equivalente al original. La exploración estadística de las propiedades psicométricas de la adaptación del CFQ Child C y del CFQ Child P, mostró unos índices aceptables de fiabilidad (consistencia interna) y de validez semántica y de contenido.

ELABORACIÓN Y VALIDACIÓN DEL CUESTIONARIO CCRSQ PARA MEDIR LA CALIDAD Y SEGURIDAD PERCIBIDA POR EL PACIENTE DE LA COLONOSCOPIA DE CRIBADO DE CÁNCER COLORRECTAL.

Alicia Brotons^{2,4}, José Joaquín Mira^{3,4}, Javier Lacueva⁴, Javier Sola-Vera¹

1. Servicio de Aparato Digestivo del Hospital General de Elche.

2. Servicio de Aparato Digestivo del Hospital Vega Baja Orihuela.

3. Departamento de Psicología Clínica de San Juan.

4. Universidad Miguel Hernández de Elche, Departamento de Salud Pública.

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS: La colonoscopia de cribado de cáncer colorrectal (CCR) va dirigida a población sana y asintomática de hombres y mujeres entre 50 y 69 años tras realizarse una prueba de test de sangre oculta en heces (TSOH), con el objetivo de prevenir el CCR. Es un requisito fundamental que las unidades de endoscopia con programas de cribado sigan adecuados controles y programas de mejora de calidad y para llevarlo a cabo es imprescindible conocer la percepción del paciente. Hasta donde sabemos, no hay ningún cuestionario que se haya validado para esta finalidad, a pesar de que la guía de la Asociación Española de Gastroenterología lo recomienda. Objetivos: Elaborar y validar un cuestionario específico de satisfacción y seguridad desde la perspectiva del paciente para la colonoscopia de cribado de cáncer colorrectal (CCRSQ).

MÉTODOS: En la 1ª fase, diseño del cuestionario, se condujeron tres grupos con la técnica Metaplan con participación de médicos y enfermeros (1) y pacientes (2) para identificar las cuestiones claves. En la 2ª fase, validación del cuestionario, se ha realizado un estudio de campo en dos hospitales de la Provincia de Alicante para poner a prueba el instrumento y determinar sus propiedades métricas e idoneidad para el objetivo que se persigue.

RESULTADOS: La versión del CCRSQ está compuesta por 4 apartados que contienen 33 ítems (datos sociodemográficos, satisfacción percibida, seguridad percibida). Han participado, entre mayo y diciembre de 2016, 218 pacientes (tasa respuesta del 60%), 55% pacientes del Hospital de Elche y 45% del Hospital de Orihuela, con una media de edad de 61,3 años, 60,6 % hombres y 39,4 % mujeres. En la escala de satisfacción (17 ítems) el análisis de sus componentes principales reveló 3 subescalas que explican el 64,4% de la varianza, con saturaciones de los elementos por encima de 0,52 y con una alta consistencia interna (alfa de Cronbach 0,92): información recibida (5 ítems) habilidades y organización del servicio (5 ítems), dolor y confort durante y después de la colonoscopia (6 ítems). Un total de 82,1% de pacientes valoraron la satisfacción global como muy buena (35,3%) y excelente (46,8%). En la escala de seguridad el 97% cree que la colonoscopia se ha hecho de forma correcta y organizada.

CONCLUSIONES: El CCRSQ es una herramienta válida y fiable para medir la satisfacción y seguridad del paciente que se ha realizado una colonoscopia de cribado de CCR.

CUESTIONARIO DE ADHERENCIA A LA DIETA MEDITERRÁNEA: DIFERENCIAS EN EL FUNCIONAMIENTO DE LOS ÍTEMS Y RELACIÓN CON BIENESTAR

Francisco Félix Caballero^{1,2,3}, Marta Miret^{1,2,3}, Darío Moreno-Agostino^{1,2,3}, Pilar López-García^{1,2,3}, Ana Izquierdo^{1,3}, Beatriz Olaya^{2,4}, Elvira Lara^{2,4}, Josep Maria Haro^{2,4}, José Luis Ayuso-Mateos^{1,2,3}

1 Departamento de Psiquiatría, Facultad de Medicina, Universidad Autónoma de Madrid

2 Instituto de Salud Carlos III, CIBER de Salud Mental

3 Hospital Universitario de La Princesa, Instituto de Investigación Sanitaria Princesa (IIS Princesa), Madrid

4 Parc Sanitari Sant Joan de Déu, Universitat de Barcelona, Sant Boi de Llobregat, Barcelona

Financiación: Este trabajo ha recibido financiación del Programa Marco de Investigación e Innovación de la Unión Europea Horizonte 2020 (grant agreement 635316 - ATHLOS Project), del VII Programa Marco de la Unión Europea (FP7/2007-2013) bajo el grant agreement 223071 (COURAGE in Europe), del Ministerio de Ciencia e Innovación, modalidad ACI-Promociona (ACI2009-1010), y del Instituto de Salud Carlos III-FIS a través de los proyectos de investigación PS09/00295, PS09/01845, PI12/01490 y PI13/00059. Los proyectos PI12/01490 y PI13/00059 han sido cofinanciados por el Fondo Europeo para el Desarrollo Regional de la Unión Europea (European Union European Regional Development Fund, ERDF) "A Way to Build Europe". El estudio ha sido apoyado por el Instituto de Salud Carlos III, Centro de Investigación Biomédica en Red de Salud Mental (CIBERSAM). Darío Moreno-Agostino y Elvira Lara han recibido financiación del Ministerio de Educación, Cultura y Deporte a través de sendas becas predoctorales FPU (FPU 15/02634 y FPU 13/03573, respectivamente). Ana Izquierdo agradece su apoyo a la Comunidad de Madrid dentro del programa de ayudas para la contratación de ayudantes de investigación y técnicos de laboratorio, cofinanciadas por Fondo Social Europeo a través del Programa Operativo de Empleo Juvenil y la Iniciativa de Empleo Juvenil (YEI).

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS: Una dieta saludable está relacionada con una mejor salud física y mental. Estudios recientes apuntan a una asociación de determinados patrones dietéticos, como una mayor ingesta de fibra y el consumo de frutas y verduras, con un mayor bienestar. El objetivo de este trabajo es analizar las diferencias en el funcionamiento de los ítems del Cuestionario de Adherencia a la Dieta Mediterránea (CADM) y observar si existe una asociación entre la dieta y la frecuencia con la que se experimentan emociones positivas y negativas.

MÉTODOS: Un total de 2.397 participantes en el proyecto Edad con Salud completaron el CADM, compuesto por 14 ítems dicotómicos. Se evaluaron diferencias uniformes en el funcionamiento de los ítems del cuestionario basadas en entorno de residencia (rural/urbano), género y grupo de edad, y se generó una puntuación latente en el cuestionario por medio de un modelo Rasch que ajustó por las tres

variables socio-demográficas anteriores. La relación de la adherencia a la dieta mediterránea con el bienestar fue evaluada mediante un modelo de ecuaciones estructurales, midiendo afecto positivo y afecto negativo a partir de una versión abreviada del Day Reconstruction Method, y controlando por el efecto de la presencia de depresión mayor y diferentes características socio-demográficas (edad, género, años de educación, quintil de ingresos del hogar y entorno de residencia).

RESULTADOS: La media de edad de la muestra fue 61,88 años (DT=15,20), con un 53,9% de mujeres. La puntuación generada en el CADM estuvo altamente correlacionada con la puntuación tradicional basada en una simple suma ($r = 0,94$). El funcionamiento de los ítems del CADM varió en función del género, la edad y el entorno de residencia. Se encontró una relación significativa entre adherencia a la dieta mediterránea y un mayor bienestar (Beta=0,15, $p < 0,001$). El consumo de frutas fue el ítem más relacionado con afecto positivo (Beta=0,11, $p < 0,001$), mientras que un bajo consumo de grasas lácteas (Beta=-0,09, $p < 0,001$) y el consumo de vegetales cocinados (Beta=-0,07, $p = 0,004$) estuvieron relacionados con un menor afecto negativo.

CONCLUSIONES: Aspectos socio-demográficos como la edad, el género o el entorno de residencia influyen en el funcionamiento de los ítems del CADM. Una mayor adherencia a la dieta mediterránea está relacionada con un mayor bienestar, aunque los ítems de adherencia se relacionan de una forma diferente con el afecto positivo y el afecto negativo.

VALIDACIÓN DE UNA VERSIÓN DEL DAY RECONSTRUCTION METHOD ASISTIDA POR ORDENADOR

Natalia Martín-María^{1,2,3}, Francisco Félix Caballero^{1,2,3}, Marta Miret^{1,2,3}, Beatriz Olaya^{3,4}, Josep Maria Haro^{3,4,5}, José Luis Ayuso-Mateos^{1,2,3}

1 Departamento de Psiquiatría, Facultad de Medicina, Universidad Autónoma de Madrid, España.

2 Departamento de Psiquiatría, Hospital Universitario de La Princesa, Instituto de Investigación Sanitaria Princesa (IIS Princesa), España.

3 Instituto de Salud Carlos III, CIBER de Salud Mental, España.

4 Parc Sanitari Sant Joan de Déu, España.

5 Universitat de Barcelona, España.

Financiación: La investigación que conduce a estos resultados ha recibido financiación del Instituto de Salud Carlos III-FIS a través de los proyectos de investigación PS09/00295, PS09/01845, PI12/01490 y PI13/00059. Los proyectos PI12/01490 y PI13/00059 han sido cofinanciados por el Fondo Europeo para el Desarrollo Regional de la Unión Europea (European Union European Regional Development Fund, ERDF) "A Way to Build Europe". El estudio ha recibido también apoyo por parte del Instituto de Salud Carlos III, Centro de Investigación Biomédica en Red de Salud Mental (CIBERSAM) y de su Biblioteca de Instrumentos en Salud Mental y Discapacidad. NMM cuenta con el apoyo del programa "Contratos predoctorales para Formación de Investigador Personal, FPI-UAM", Universidad Autónoma de Madrid, España.

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS: La mejora del bienestar de la población se está convirtiendo en una aspiración social clave. A pesar de avances recientes, el campo del bienestar carece de consenso sobre cuestiones de medición y comparación internacional. Se necesitan instrumentos para evaluar el bienestar de una forma breve, válida, fiable y comparable en los estudios de salud. El Day Reconstruction Method (DRM) evalúa las emociones asociadas a las actividades que las personas realizan en su día a día, en aproximadamente 45 minutos de duración. Recientemente se ha diseñado una versión breve para grandes estudios poblacionales. El objetivo es validar dicha versión mediante herramientas de Teoría de Respuesta al Ítem (TRI), en una muestra nacionalmente representativa de España.

MÉTODOS: Se aplicó una versión abreviada del DRM a 2.397 personas adultas que formaron parte del estudio de seguimiento del proyecto Collaborative Research on Ageing in Europe (COURAGE in Europe). Mediante el uso de CAPI (Computer-Assisted Personal Interviewing), se seleccionó aleatoriamente una de las actividades realizadas en cada una de las franjas horarias (mañana, tarde y noche). Posteriormente, se preguntó sobre el grado en que el participante experimentaba una serie de emociones negativas (*preocupado, apresurado, irritado o enfadado, deprimido, tenso o estresado*) y positivas (*calmado/relajado y disfrutando*) en cada una de esas tres actividades. Se analizó la estructura factorial del cuestionario y se empleó un modelo multidimensional de TRI (TRIM) para obtener puntuaciones globales en afecto positivo (AP) y afecto negativo (AN). Se consideró además una estructura jerárquica. La fiabilidad fue evaluada con el coeficiente omega.

RESULTADOS: Los ítems *calmado/relajado* y *disfrutando* presentaron cargas factoriales superiores a 0,84 en el primer factor (AP), mientras que los cinco ítems restantes presentaron cargas negativas (por debajo de -0,90) en el segundo (AN). Los dos factores estuvieron moderadamente correlacionados: $|r| = 0,51$. Mediante el uso de TRIM, se generaron puntuaciones latentes en AP y AN que fueron transformadas a una escala 0-100. Los pesos factoriales de Schmid-Leiman en el factor general oscilaron entre 0.52 para *disfrutando* y 0,66 para *calmado/relajado*. Los coeficientes omega de AP y AN fueron 0,84 y 0,93, respectivamente. La fiabilidad total del instrumento fue $\omega_t = 0,94$, mientras que la fiabilidad asociada a la estructura jerárquica fue $\omega_h = 0,61$.

CONCLUSIONES: Se obtuvieron evidencias para la obtención de una puntuación global basada en las medidas de AP y AN. La fiabilidad de las puntuaciones del cuestionario resultó adecuada. Los resultados indican que esta versión abreviada es una herramienta apropiada para evaluar el uso del tiempo y la experiencia afectiva en estudios de población general.

DESARROLLO DE UN CUESTIONARIO PARA LA DETECCIÓN DE SANGRADO MENSTRUAL ABUNDANTE. ESTUDIO SAMANTA.

Joaquim Calaf¹; representando al Estudio SAMANTA, Joan Rius², Maite Artés³ y Marta Perez³.

1 Servicio de ginecología, Hospital Santa Creu i Sant Pau.

2 Departamento médico de salud de la mujer. Bayer Hispania S.L.

3 Departamento médico, Adelphi Targis S.L.

Financiación: Bayer Hispania S.L.

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS: El Sangrado Menstrual Abundante (SMA) es un trastorno menstrual por exceso y constituye uno de los motivos más prevalentes de consulta ginecológica. Se estima que más del 30% de las mujeres lo sufrirá en algún momento de su vida. Se asocia frecuentemente con anemia y tiene una fuerte repercusión en la calidad de vida.

Cada mujer tiene un concepto diferente de la importancia del sangrado, por lo que resulta difícil estimar objetivamente la pérdida de sangre. Esto hace complicada la detección del SMA por parte de las pacientes y del clínico.

Aunque existen algunas escalas que miden el impacto del SMA en la calidad de vida, se carece de herramientas prácticas para detectar de forma sencilla las mujeres con SMA. Basándose en el estudio piloto del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona, sobre un cuestionario de diagnóstico para identificar el SMA, 12 expertos ginecólogos colaboran en el Estudio SAMANTA con el objetivo de desarrollar y validar un cuestionario capaz de detectar pacientes con SMA.

MÉTODOS: El Estudio SAMANTA se compone de dos fases: 1ª, desarrollo del conjunto de preguntas para detectar SMA (descrito en este resumen); y 2ª, evaluación de sensibilidad y especificidad de dichas preguntas.

El desarrollo de las preguntas de cribado se llevó a cabo después de una revisión exhaustiva de la literatura para identificar ítems utilizados en otros estudios previos. Se revisó con el comité de expertos el listado, y se definió la versión 1 de preguntas en castellano a evaluar. Esta versión se testó mediante 10 entrevistas cognitivas con 10 pacientes castellano-parlantes de edad y niveles socioculturales distintos valorando su nivel de comprensión, relevancia y adecuación de la terminología. Asimismo, se identificaron ítems faltantes, de acuerdo con la experiencia reportada por las mujeres. Con todo ello, se definió la versión 2 del cuestionario, que fue validada conceptualmente por el comité de expertos.

RESULTADOS: La revisión de la literatura permitió identificar un total de 46 ítems, de los cuales se seleccionaron un total de 27 preguntas tras la revisión con el comité de expertos. Después de las entrevistas y la validación conceptual del comité, se redefinieron 8 preguntas, se eliminaron 9 y se añadieron 3 nuevas preguntas. El cuestionario que se evaluará en la fase 2 incluye un total de 21 preguntas.

CONCLUSIONES: Se han seleccionado 21 preguntas susceptibles de ser discriminativas entre mujeres con SMA y mujeres sin SMA. Una vez evaluada su sensibilidad y especificidad en la fase 2, obtendremos un breve cuestionario que permita al clínico detectar posibles casos de SMA.

DISEÑO DE PROM PARA PACIENTES CON PANCREATITIS

José Joaquín Mira, Enrique de-Madaria, Claudia Sánchez, Irene Carrillo

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS: No existe un instrumento para valorar los resultados del tratamiento de la pancreatitis aguda desde el punto de vista del paciente. Objetivo: Diseño de un PROM a partir de los síntomas y miedos que más preocupan a los pacientes con pancreatitis aguda.

MÉTODOS: Estudio cualitativo en el que se condujeron tres grupos nominales, dos con pacientes que habían sido tratados de pancreatitis aguda en hospitales de Alicante (n = 6) y Valencia (n = 8) y otro con profesionales especialistas en esta patología (n = 8). A los participantes se les preguntó por los síntomas que más malestar y preocupación generaban a los pacientes en tres momentos concretos: antes, durante y después de iniciarse el tratamiento tras la hospitalización. Se compararon las perspectivas de pacientes y profesionales españoles. A partir de la información recogida en los grupos nominales se elaboró una primera versión de un cuestionario PROM y mediante una aplicación online se determinó hasta qué punto estas experiencias eran compartidas en frecuencia e intensidad por pacientes en diferentes países (Alemania, España, EE.UU, India y Turquía). En esta fase del estudio se contó con la participación de un grupo internacional de 9 profesionales de la especialidad de digestivo, con experiencia en el tratamiento de la pancreatitis en los 4 países citados.

RESULTADOS: Pacientes y profesionales coincidieron en identificar el dolor (abdomen, pecho y espalda), la distensión abdominal y las náuseas (con o sin vómitos) como los síntomas más frecuentes e intensos antes del tratamiento. La sed intensa durante el ingreso, junto con el miedo a comer y el cansancio, tanto durante como al alta, también fueron ideas compartidas por pacientes y profesionales. Entre los pacientes existió una alta variabilidad en cuanto a la frecuencia de la sensación de hambre durante el tratamiento. Los profesionales identificaron el miedo a morir y a la repetición del cuadro como preocupaciones frecuentes. Sin embargo, los pacientes no las mencionaron. Por el contrario, los profesionales no tuvieron en cuenta las pesadillas que sí fueron señaladas por los pacientes ingresados en UCI como frecuentes durante el tratamiento. En la línea de estos resultados, los profesionales de otros países identificaron y

confirmaron como preocupaciones y síntomas más frecuentes e intensos: dolor, náuseas, repetición del dolor y miedo y dificultad para comer.

CONCLUSIONES: La identificación de los miedos y síntomas que son importantes para los pacientes con pancreatitis aguda durante su tratamiento puede ayudar a mejorar la experiencia de los pacientes. Estos resultados también pueden ser útiles a la hora de monitorizar la intensidad o duración de los síntomas más molestos para los pacientes, incluyendo una medida adicional del resultado del tratamiento.

b. Resultados percibidos por los pacientes en oncología

Resultados percibidos por los pacientes en oncología	Sala: Pittaluga
Moderador: Juan Ignacio Arrarás , Universidad de Navarra.	
<i>Cuestionario de calidad de vida ULL-27: un instrumento específico para pacientes con linfedema de miembro superior tras cáncer de mama. Adaptación transcultural y validación de su versión española.</i> Belén Alonso Álvarez , Hospital universitario Ramón y Cajal.	
<i>EORTC QLQ-COMU25: Un cuestionario para evaluar la comunicación entre pacientes y profesionales. Presentación estudio validación en 12 países.</i> Juan Ignacio Arrarás , Universidad de Navarra.	
<i>Perspectiva del paciente en la toma de decisiones compartida en la atención a pacientes con un cáncer resecado no metastásico.</i> María Dolores Fenor de la Maza , Hospital Universitario La Princesa, Madrid.	
<i>Perspectiva espiritual en el paciente con cáncer resecado en tratamiento con quimioterapia adyuvante.</i> María Dolores Fenor de la Maza , Hospital Universitario La Princesa, Madrid.	
<i>Cuestionario sobre medición de calidad de vida en el linfedema de miembro superior secundario a cáncer de mama. Revisión bibliográfica.</i> Violeta Pajero , Hospital Universitario 12 de Octubre.	
<i>Calidad de vida en supervivientes en cáncer de próstata tras tratamiento radioterápico.</i> Ana Sanz Cortes , IMOncoology Fundación.	

CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA ULL-27: UN INSTRUMENTO ESPECÍFICO PARA PACIENTES CON LINFEDEMA DE MIEMBRO SUPERIOR TRAS CÁNCER DE MAMA. ADAPTACIÓN TRANSCULTURAL Y VALIDACIÓN DE SU VERSIÓN ESPAÑOLA

Belén Alonso Álvarez, Blanca Palomino Aguado

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS: En nuestro medio, el linfedema más frecuente es el que aparece en el miembro superior tras los tratamientos del cáncer de mama (CM). Existe un interés creciente acerca de su impacto sobre la Calidad de Vida (CV), y para poder medirla, se precisan herramientas específicas que recojan las particularidades de la enfermedad y el impacto que ésta tiene sobre la funcionalidad, las emociones y la esfera social de las pacientes.

El cuestionario ULL-27 (*Upper limb lymphedema*) fue la primera escala específica desarrollada para valorar la CV en esta población. Objetivo: el cuestionario ULL-27 (*Upper limb lymphedema*) fue la primera escala específica desarrollada para valorar la CV en esta población. Habiendo mostrado buenas propiedades psicométricas, se planteó como objetivo su adaptación transcultural a nuestro medio, y posterior validación de la versión española.

MÉTODOS: Se utilizó el método de traducción-retrotraducción para la adaptación transcultural del cuestionario en nuestro país. La población objeto de estudio para el proceso de validación estaba formada por 134 mujeres con linfedema de miembro superior tras CM. En la primera visita se realizaba una recogida de datos sociodemográficos y clínicos de la enfermedad y del tratamiento recibido, y se llevaba a cabo un examen físico centrado en el miembro superior con linfedema. Los instrumentos utilizados fueron el SF-36V2, el cuestionario DASHe y la versión española del ULL-27.

Un grupo de 23 pacientes cumplimentó de nuevo los tres cuestionarios entre 7 y 10 días después de la primera administración y volvieron a ser exploradas. Asimismo, 41 pacientes fueron de nuevo evaluadas tras realizar tratamiento rehabilitador para su linfedema.

Se analizaron la viabilidad, fiabilidad, validez y sensibilidad al cambio del cuestionario, empleando diferentes métodos estadísticos.

RESULTADOS: La edad media de las pacientes fue de 60,95 años. Un 68,7% de los tumores de mama se encontraba en un estadio precoz al diagnóstico. Predominó la mastectomía sobre la cirugía conservadora y prácticamente todas las pacientes fueron sometidas a linfadenectomía axilar (LA). La mayoría tenía linfedema leve o moderado y de consistencia blanda. Los síntomas más importantes fueron la dureza y el disconfort.

El análisis de las propiedades clinimétricas del instrumento ULL-27 mostró que:

Es un instrumento viable, autoadministrado, con un tiempo medio para su cumplimentación de 7.7 minutos.

Con alta fiabilidad: coeficiente α de Cronbach de 0.94, 0.92 y 0.87 para las dimensiones física, psicológica y social del cuestionario respectivamente.

Es válido: con casi nulo efecto techo y efecto suelo muy bajo. Mostró buena correlación con las escalas SF-36V2 y DASHe. El volumen del linfedema no se correlaciona con la CV en ninguna de las dimensiones del ULL-27.

Es sensible a los cambios: la dimensión física del cuestionario es la que mejor discrimina los cambios de volumen del linfedema.

CONCLUSIONES: Las características clinimétricas de la versión española del ULL-27 son similares a las de la versión original francesa y apoyan su equivalencia, haciéndola idónea para ser empleada en la práctica clínica así como en estudios de investigación, tanto como herramienta de valoración de la CV de pacientes con linfedema, como de medición de resultados tras las intervenciones terapéuticas en esta patología.

EORTC QLQ-COMU25: UN CUESTIONARIO PARA EVALUAR LA COMUNICACIÓN ENTRE PACIENTES Y PROFESIONALES. PRESENTACIÓN ESTUDIO VALIDACIÓN EN 12 PAÍSES.

Juan Ignacio Arraras¹, Anne Bredart. Institut Curie², Anna Costantini³, Wei-Chu Chie⁴, Johannes M. Giesinger⁵, Eva Greimel⁶, Dirk Hofmeister⁷, Colin Johnson⁸, Madeleine King⁹, Meropi Kontogianni¹⁰, Karin Kuljanic¹¹, Dagmara Kullis¹², Monika Sztankay¹³, Andrea Talacchi¹⁴, Iwona M. Tomaszewska¹⁵, Krzysztof Tomaszewski¹⁶, Lisa M. Wintner¹⁷.

1 Servicio Navarro de Salud Pamplona. España.

2 Paris. Francia.

3 Sapienza University, Roma. Italia.

4 National Taiwan University, Taiwan

5 Innsbruck Medical University, Austria.

6 Medical University Graz. Austria.

7 University of Leipzig, Leipzig, Alemania

8 University of Southampton, Southampton, UK

9 University of Sydney. Australia

10 Harokopio University. Athens, Grecia

11 University Hospital Center Rijeka. Croatia.

12 EORTC HQ, Brussels, Bélgica

13 Innsbruck Medical University, Austria // Leopold-Franzens-University Innsbruck, Austria.

14 University of Verona, Italia

15 Jagiellonian University Medical College, Krakow. Polonia

16 Ignatianum Academy, Krakow. Polonia

17 Innsbruck Medical University, Austria.

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS: La comunicación entre los pacientes y los profesionales es un elemento clave del soporte que se ofrece a los pacientes con cáncer. El Grupo de Calidad de Vida de la EORTC ha desarrollado un cuestionario específico para evaluar la comunicación entre los pacientes y los profesionales, EORTC QLQ-COMU25

El desarrollo del cuestionario ha seguido las Guías del Grupo de Calidad de Vida de la EORTC para la creación de escalas, que consta de cuatro fases. Los aspectos transculturales han tenido un peso importante a lo largo de todo el proceso de desarrollo. El cuestionario se basa en el modelo de *Comunicación Centrada en el Paciente*.

Este cuestionario ha sido evaluado previamente en 140 pacientes de 10 centros provenientes de 5 áreas culturales (Norte, Sur, Este de Europa, países angloparlantes y Taiwán). Objetivos: El objetivo principal es presentar el estudio de la EORTC de validación del cuestionario EORTC QLQ-COMU26 en una muestra amplia internacional. Este estudio está abierto.

Se investiga

- aplicabilidad trans-cultural
- estructura de las escalas
- fiabilidad
- validez de constructo, convergente y divergente,
- sensibilidad al cambio
- estabilidad transcultural de las propiedades psicométricas
- diferencias culturales en comunicación, en especial en pacientes con enfermedad avanzada

MÉTODOS: el cuestionario EORTC QLQ-COMU26 se administra a dos grupos principales de pacientes organizados según intención del tratamiento:

- 1 curativo o
- 2 paliativo – sin expectativa de cura.

Los pacientes son contactados dos veces, en dos momentos relacionados con el tratamiento para medir sensibilidad al cambio: antes del inicio del tratamiento (t1), al final de las sesiones de RT u durante los ciclos de QT (t2). Los pacientes reciben en cada medición los cuestionarios EORTC QLQ-C30, QLQ-COMU26, y algunos ítems del EORTC INPATSAT32.

Además, una submuestra contesta el cuestionario tres días después de la segunda medición para valorar fiabilidad test – retest.

Los pacientes valoran un médico o a un grupo de enfermeras.

Se valoran otras variables que puedan estar relacionadas con comunicación. Se hacen preguntas sobre si el paciente se ve competente para comunicarse y sobre cómo cree que el médico considera el pronóstico de su enfermedad. Se valora si el paciente acude acompañado a consultas: 624 pacientes

PERSPECTIVA DEL PACIENTE EN LA TOMA DE DECISIONES COMPARTIDA EN LA ATENCIÓN A PACIENTES CON UN CÁNCER RESECADO NO METASTÁSICO

María Dolores Fenor de la Maza¹, C. Calderón², Olga Donay³, J. Rogado⁴, A.Carmona-Bayonas⁵, C. Beato⁶, P. Jiménez Fonseca⁷, C. Jara⁸.

1, 3, 4 Hospital Universitario (HU) La Princesa, Madrid,

2 Facultad de Psicología, Universidad de Barcelona,

5 HU Morales Meseguer, Murcia,

6 HU Virgen de La Macarena, Sevilla,

7 HU Central de Asturias, Oviedo,

8 HU Fundación Alcorcón, Madrid.

Financiación: FSEOM-Onvida para Proyectos sobre Largos Supervivientes (2015) al “Estudio Neocoping: afrontamiento, toma de decisiones compartida y calidad de vida en pacientes con cáncer de etapa inicial tratados con quimioterapia adyuvante”.

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS. La participación del paciente en la toma de decisiones compartida con el

médico supone un cambio en la forma tradicional de atención sanitaria, pasando de un modelo paternalista a una relación más colaborativa, donde la perspectiva del paciente y sus familiares son tenidos en cuenta y respetados. Objetivos: El presente estudio tiene como objetivo evaluar las propiedades psicométricas del cuestionario de toma de decisiones compartidas [*Shared Decision Making Questionnaire* (SDM-Q-9)] en pacientes con cáncer reseado, no metastásico y candidato a quimioterapia adyuvante.

MÉTODOS: Estudio multicéntrico, prospectivo, observacional y transversal en el que participan 32 médicos y 13 hospitales de toda España. Los pacientes respondieron al SDM-Q-9 después de la primera visita a su oncólogo médico para decidir la conveniencia de tratamiento adyuvante a una cirugía con intención curativa. El oncólogo a su vez completó la versión del médico (SDM-Q-Physician). Se estudiaron la fiabilidad, las estructuras factoriales [análisis factorial exploratorio (EFA), análisis factorial confirmatorio (CFA)] y la validez convergente del SDM-Q-9.

RESULTADOS: Participaron 461 pacientes (283 mujeres) con una edad media de 59,3 años ($SD = 12,2$). El cáncer de colon y mama fueron los más frecuentes (42% y 35%, respectivamente). SDM-Q-9 demostró una buena fiabilidad, validez factorial, una buena consistencia interna y un alfa de Cronbach de 0,91. EFA mostró una solución de dos factores y CFA produjo un modelo de dos factores aceptable que exhibió los mejores índices de ajuste. La asociación entre la perspectiva del paciente y del médico en la percepción de la toma de decisiones compartidas, SDM-Q-9 y SDM-Q-Physician, fue débil y no logró alcanzar significación estadística. Los pacientes más satisfechos con la SDM fueron los hombres y los mayores de 60 años.

CONCLUSIONES: El SDM-Q-9 es una buena escala para evaluar la perspectiva en la toma de decisiones compartidas de pacientes con cáncer que deben decidir sobre la conveniencia de recibir quimioterapia adyuvante a cirugía y puede ser un buen indicador del grado de calidad y satisfacción con el cuidado de la salud y la relación médico-paciente.

PERSPECTIVA ESPIRITUAL EN EL PACIENTE CON CÁNCER RESEADO EN TRATAMIENTO CON QUIMIOTERAPIA ADYUVANTE

C. Calderón¹, MD Fenor de la Maza³, J. Rogado³, A. Carmona-Bayonas⁴, Teresa García⁵, S. García⁶, O. Higuera⁷, P. Jiménez Fonseca⁸.

1 Facultad de Psicología, Universidad de Barcelona.
2, 3 Hospital Universitario (HU) La Princesa, Madrid.
4, 5 HU Morales Meseguer, Murcia.

6 HU Santa Creu i Sant Pau, Barcelona.
7 HU La Paz, Madrid.
8 HU Central de Asturias, Oviedo.

Financiación: FSEOM-Onvida para Proyecto Largos Supervivientes (2015) al “Estudio Neocoping: el afrontamiento, toma de decisiones compartida y calidad de vida en pacientes con cáncer de etapa inicial tratados con quimioterapia adyuvante”.

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS: Las necesidades espirituales como parte del cuidado integral biopsicosocial juegan un papel importante en enfermedades graves como el cáncer. Los pacientes pueden encontrar la fortaleza necesaria para sobrellevar dicha enfermedad a través de sus creencias y prácticas. Objetivos: Los objetivos de este estudio fueron analizar la fiabilidad y validez de la versión española de la Evaluación Funcional de la Enfermedad Crónica-Terapia-Bienestar Espiritual [*Functional Assessment of Chronic Illness Therapy—Spiritual Well-Being Scale* (FACIT-Sp)] y establecer el papel mediador del bienestar espiritual entre la angustia psicológica y las estrategias de afrontamiento.

MÉTODOS: Estudio multicéntrico, correlacional, prospectivo y transversal. 355 pacientes operados de un cáncer no metastásico completaron el FACIT-Sp, el Brief Symptom Inventory (BSI) y el Mini-Mental Adjustment to Cancer Scale (Mini-MAC). La consistencia interna del FACIT se evaluó mediante el coeficiente α de Cronbach; Se aplicó un análisis factorial confirmatorio (CFA) para evaluar la validez del constructo y se

utilizó un análisis de regresión para evaluar el papel mediador del FACIT-Sp entre las dificultades psicológicas y las estrategias de afrontamiento.

RESULTADOS: FACIT-Sp ha demostrado buena fiabilidad y validez factorial en una muestra de pacientes españoles con cáncer resecaado que acudían a una consulta de Oncología Médica a iniciar tratamiento adyuvante. Los coeficientes de confiabilidad alfa de Cronbach para las subescalas FACIT-Sp oscilaron entre 0,81 y 0,83. El CFA replicó la conceptualización original de las tres subescalas del FACIT-Sp (trascendencia, paz y fe). Las tres subescalas de espiritualidad mostraron una correlación con la puntuación psicológica y las estrategias de afrontamiento. El bienestar espiritual funcionó como mediador parcial entre el malestar psicológico y estrategias de afrontamiento como el espíritu de lucha, la esperanza y la evitación cognitiva.

CONCLUSIONES: En enfermedades graves como el cáncer, los pacientes incrementan sus prácticas y creencias espirituales, esto contribuye en su autotranscendencia y bienestar espiritual y puede contribuir a un mejor ajuste y afrontamiento de la enfermedad.

CUESTIONARIOS SOBRE MEDICIÓN DE CALIDAD DE VIDA EN EL LINFEDEMA DE MIEMBRO SUPERIOR SECUNDARIO A CÁNCER DE MAMA. REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA.

Violeta Pajero Otero¹, Esther García Delgado¹, Concepción Martín Cortijo¹, Virginia Toribio Rubio¹, M. Jesús Guijarro Cano¹, Consuelo Calvo Bóveda¹, M. Rosario Frutos De Frutos¹, M. Luisa Rodríguez Ramos¹

1 Hospital Universitario 12 de Octubre.

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS: la incidencia del *linfedema de miembro superior secundario a cáncer de mama* (LMSSCM) es de 23-38%. El LMSSCM, si no es tratado, tiende a progresar en estadio, volumen y síntomas. Las pacientes con cáncer de mama (CaM) que desarrollan LMSSCM tienen peor estado físico de salud, peor estado emocional y peor calidad de vida global que las que no lo desarrollan. Objetivo: buscar cuestionarios sobre LMSSCM en inglés y español.

MÉTODOS: búsqueda bibliográfica en bases de datos (PubMed, EMBASE, Google Scholar) con palabras clave “cancer related lymphedema, upper limb lymphedema, questionnaire, quality of life”. En BiblioPRO se usaron “linfedema o CaM”. Criterios de inclusión: artículos que incluyesen cuestionarios sobre LMSSCM.

RESULTADOS: análisis descriptivo de los cuestionarios encontrados para comparar dominios estudiados, escalas de CVRS empleadas en su validación, y si contienen preguntas de los Dispositivos Textiles Terapéuticos (DTT) para LMSSCM: Lymph-ICF: lymphedema functioning disability and health questionnaire; EORTC QLQ-BR23: European Organization for the Research and Treatment of Cancer Quality-of-Life Questionnaire for Breast Cancer; FACT-B+4: Functional Assesment of Cancer Therapy Questionnaire for Breast Cancer; LBCQ: Lymphedema and Breast Cancer Questionnaire; ULL-27: Upper Limb Lymphedema Questionnaire; LLIS: Lymphedema Life Impact Scale; LYMQOL: Lymphedema Quality of Life.

CONCLUSIONES: 1. No se encontró ningún cuestionario validado en español cuyo objetivo específico sea medir la CVRS en pacientes con LMSSCM. Se encontraron dos cuestionarios validados en español para CaM (EORTC QLQ-BR23 y FACT-B+4), pero que no contienen ninguna pregunta específica de CVRS en LMSSCM.; 2. De los cuestionarios sobre LMSSCM encontrados en inglés sólo están validados: ULL-27, LLIS, LYMQOL, y LYMPH-ICF. 3. Ni en español ni en inglés hay preguntas sobre la inferencia en la CVRS de los DTT usados para el LMSSCM. Por tanto, concluimos que los cuestionarios de valoración de la CVRS para el LMSSCM en inglés necesitan mejorar para tener en cuenta los DTT, así como validarlos en español.

CALIDAD DE VIDA EN SUPERVIVIENTES DE CÁNCER DE PRÓSTATA TRAS TRATAMIENTO RADIOTERÁPICO

Sanz. A¹, Yélamos. C¹, González. JA¹, Nagore. G¹, Azinovic. I¹.

1 IMOncology Fundación

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS: Analizar la calidad de vida de los pacientes con cáncer de próstata tratados con dos modalidades de radioterapia diferentes (braquiterapia y radioterapia externa)

MÉTODOS: La evaluación de la calidad de vida se realizó mediante la aplicación del cuestionario Expanded Prostate Cancer Index Composite (EPIC), versión validada al castellano que evalúa aspectos específicos del cáncer de próstata y sus tratamientos: función urinaria, intestinal, sexual y hormonal, así como satisfacción global. Se contactó telefónicamente para explicarles el estudio con todos los pacientes con cáncer de próstata tratados entre el 2008 y el 2013 en las Unidades del Grupo IMO de Alicante, Talavera y Sevilla.

RESULTADOS: Muestra: 80 pacientes de cáncer de próstata tratados en las Unidades del Grupo IMO divididos en dos grupos: Grupo 1 (braquiterapia): 29 pacientes con edades comprendidas entre los 55 y 83 años y una edad media de 54,8. Grupo 2 (radioterapia externa): 51 pacientes con edades comprendidas entre edad 54 y 84 años y una media y una edad media de 70,27.

Los pacientes que recibieron braquiterapia informaban de menos molestias intestinales ($p < 0,05$) y de un mejor funcionamiento a nivel intestinal ($p < 0,05$) y hormonal ($p < 0,05$).

No hay diferencias para el resto de las dimensiones de la calidad de vida de acuerdo al tipo de tratamiento de radioterapia recibido.

Las diferencias en la dimensión sexual de la calidad de vida se explican de acuerdo a la edad. Aquellos con edad más avanzada mostraron una menor satisfacción ($p < 0,05$) y función sexual ($p < 0,01$).

CONCLUSIONES: La calidad de vida se encuentra dentro de las medidas PRO que permiten conocer la satisfacción de los pacientes y las necesidades durante y después de los tratamientos oncológicos. Dentro del beneficio clínico, los resultados en la calidad de vida pueden ser factores determinantes en la elección de estrategias terapéuticas.

c. Aplicación instrumentos en salud mental

Aplicación instrumentos en salud mental	Sala: Balmis
Moderador: Amado Rivero , Universidad de las Palmas.	
<i>Estudios de campo de implementación ecológica del capítulo de trastornos mentales y comportamentales de la CIE-11 en castellano.</i> Carolina C. Ávila , Universidad Autónoma de Madrid.	
<i>Medición de calidad de vida percibida en un programa municipal comunitario «Gente saludable». Distrito Ciudad Lineal-Madrid.</i> M. Esteban-Peña , Madrid Salud-Subdirección de prevención y promoción. Ayto de Madrid.	
<i>Seguimiento de la discapacidad funcional para la predicción del curso clínico de la depresión unipolar</i> Carlos G Forero , Instituto Hospital del Mar de Investigaciones Médicas, Barcelona.	
<i>Necesidades de las personas con esquizofrenia/psicosis y sus cuidadores: Resultados finales del Proyecto VOZ.</i> Guillermo Lahera , Universidad de Alcalá.	
<i>Aplicación del modelos de evaluación de resultados en salud del NHS a los usuarios de la red de salud del Valles Oriental : proyecto piloto.</i> Blanca Navarro Pacheco , Benito Menni CASM.	

ESTUDIOS DE CAMPO DE IMPLEMENTACIÓN ECOLÓGICA DEL CAPÍTULO DE TRASTORNOS MENTALES Y COMPORTAMIENTOS DE LA CIE-11 EN CASTELLANO.

Carolina C. Ávila^{1,2,3}, Beatriz Vicario Sánchez³, Itziar Leal^{2,1}, Cora Fernández³, Rubén Vicente³, Julián Gómez³, Rebeca Robles⁴, Tecelli Domínguez-Martínez⁴, Tahilia Rebello⁵, Nicolás Martínez⁴, Victor Perez^{2,6}, Geoffrey Reed⁶, María Elena Medina-Mora⁴, José Luis Ayuso-Mateos^{1,2,3}

1 Departamento de Psiquiatría, Facultad de Medicina, Universidad Autónoma de Madrid, Madrid

2 Centro de Investigación Biomédica en Red de Salud Mental (CIBERSAM), España

3 Hospital Universitario de La Princesa, Madrid.

4 Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de La Fuente Muñoz, Ciudad de México, México

5 Global Mental Health Program, Columbia University Medical Center, Nueva York, EE.UU.AA.

6 Instituto Municipal de Investigación Médica, Hospital de Mar, Barcelona

7 Organización Mundial de la Salud, Ginebra, Suiza

Financiación: Estudio financiado por el Centro de Investigación Biomédica en Red de Salud Mental (CIBERSAM), España y por el Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología CONACYT 234473, México

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS: La Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE) es el instrumento de la Organización Mundial de la Salud (OMS) para el diagnóstico y seguimiento de las enfermedades. La versión estadística de la CIE-11 contiene una estructura jerárquica, nombres de categorías, códigos numéricos, definiciones y términos de inclusión y exclusión. La versión beta del capítulo de enfermedades mentales y de comportamiento (TMC) se encuentra ya disponible online. Actualmente se están estableciendo descriptores clínicos y guías clínicas (DCGC) destinados a la utilización en ámbito asistencial en todo el mundo. **Objetivos:** El objetivo del estudio es evaluar la fiabilidad inter-jueces de los diagnósticos formulados mediante las guías en castellano para 4 grupos de trastornos: afectivos, psicóticos, relacionados al estrés y trastornos de ansiedad.

MÉTODOS: Los estudios basados en la práctica clínica analizan la atribución diagnóstica por parte de dos profesionales independientes mediante la realización de una entrevista diagnóstica común y el uso de las guías clínicas en castellano, controlándose la variancia en la presentación clínica e información disponible a los evaluadores. Se incluyen pacientes con sintomatología depresiva, ansiosa, relacionada al estrés o psicótica en tratamiento en los centros colaboradores de la OMS en España y México. Cada clínico – entrevistador y observador - registra los diagnósticos atribuidos en una plataforma online (Qualtrics) y cumplimenta una evaluación guiada por etapas de las principales características de los diagnósticos seleccionados. Finalmente, cada clínico aporta información adicional, a saber: grado de confianza en el diagnóstico; percepción de utilidad clínica de las guías en el diagnóstico del participante, nivel de representatividad del paciente; grado de deterioro y funcionamiento del entrevistado. Se analizarán las características de los participantes y de formación y práctica clínica de los evaluadores y se determinará, mediante coeficientes kappa, la fiabilidad inter-evaluadores. La evaluación guiada por etapas de los casos clínicos permitirá determinar causas específicas de desacuerdo en el diagnóstico.

CONCLUSIONES: Los resultados obtenidos orientarán las recomendaciones finales de los DCGC para el capítulo de los TMC de la CIE-11, posibilitando la revisión de las guías que muestren baja fiabilidad.

MEDICIÓN DE CALIDAD DE VIDA PERCIBIDA EN UN PROGRAMA MUNICIPAL COMUNITARIO «GENTE SALUDABLE». DISTRITO CIUDAD LINEAL-MADRID.

M. Esteban-Peña, S. Gerechter-Fernández, A.M. Martínez-Simancas, J. Zancada-González, V. Hernandez-Barrera y R. Jiménez-García

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS: La utilización de técnicas PRO y de calidad de vida en relación con la salud (CVRS), son una forma integral de estimar la salud individual y comunitaria. Hay muchas propuestas para la evaluación en la comunidad de las intervenciones en salud, y pocos estudios disponibles, argumentando la complejidad en su realización. Hacemos un reto, mostrando las ventajas y las limitaciones, que en el terreno se producen permitiendo a profesionales constatar resultados en salud, cuando un diseño de mayor evidencia científica no es factible, como el ensayo clínico aleatorio. Con la utilización de estas mediciones, incorporamos la perspectiva social de la salud, OMS-concepto de salud. El objetivo es valorar los cambios en salud de las intervenciones de la estrategia “gente saludable” y de los programas de promoción de la salud, desde el Centro Municipal de Salud (CMS) de Ciudad Lineal en el año 2014.

MÉTODOS: Ensayo comunitario (estudio antes-después) administrando un cuestionario COOP/WONCA a 200 participantes. Muestreo no probabilístico. Se realiza desde Madrid Salud, a través de la estrategia “gente saludable”, de los CMS, con programas de prevención y promoción de la salud que emplean técnicas de educación para la salud (Eps), basadas en la concepción de Green (1992). Los hábitos y estilos de vida sobre los que se actúa son: ejercicio, tabaquismo, alimentación, manejo del stress y/ o prácticas sexuales saludables. Análisis con programas Excell y SPSS 17.0, con descriptivos y análisis bivariante para medidas repetidas con T de Student.

RESULTADOS: Para la población estudiada (n = 87), primer y segundo cuestionario realizado, la diferencia en la evaluación muestra cambios positivos antes-después con el sumatorio COOP/WONCA: en el global de las intervenciones, de 23,16 a 21,94 antes-después, con significación estadística, $p \leq 0,002$. En los grupos de psicología, cambio de 28,14 a 23,57 con $p \leq 0,05$ y en alimentación de 22,81 a 20,85, con $p \leq 0,03$. En los grupos de educación para la salud-pensando en nosotros, pasa de 21 a 20,81 puntos y en memoria de 23,31 a 22,45 puntos (ambos sin significación).

CONCLUSIONES: La CVRS mejora claramente y se confirma como una forma de evaluación global e integral en los individuos. Es capaz de estimar la evolución de las intervenciones en ámbitos de prevención y promoción comunitarias, en este caso un grupo de programas en el distrito de Ciudad Lineal. Estos

resultados son de interés para la planificación, permitiendo valorar la bondad de las intervenciones en los diferentes programas, y especialmente la mejora y cambio con una perspectiva integral, global y objetivable de la salud en el área psicológica, de alimentación y ejercicio.

SEGUIMIENTO DE LA DISCAPACIDAD FUNCIONAL PARA LA PREDICCIÓN DEL CURSO CLÍNICO DE LA DEPRESIÓN UNIPOLAR

Carlos G Forero^{1,2,3}, María Jesús Blasco^{1,2,3}, Elena Olariu^{2,3}, Jose Ignacio Castro-Rodríguez^{2,4}; Gemma Vilagut³, Jordi Alonso^{1,2,3},

1 CIBER in Epidemiology y Salud Pública (CIBERESP).

2 Universitat Pompeu Fabra (UPF).

3 Instituto Hospital del Mar Medical de Investigaciones Médicas.

4 Institute of Neuropsychiatry and Addictions (INAD) Parc de Salut Mar.

Financiación: Instituto de Salud Carlos III, FEDER (PI10/00530), ISCIII (PI13/00506) ISCIII (FI11/00154), DIUE Generalitat de Catalunya (2014 SGR 748; 2009 SGR 1095)

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS: La discapacidad funcional es un criterio obligatorio para el diagnóstico psiquiátrico en Episodio Depresivo Mayor (MDE). Desde la publicación del DSM5 la evaluación de la funcionalidad en salud mental se ha trasladado desde la observación clínica hacia una perspectiva basada en PROs. Sin embargo, existe poca evidencia de cómo estas aproximaciones pueden servir para predecir el resultado del tratamiento. En este estudio, se evaluó la capacidad de la respuesta inicial de discapacidad funcional para predecir el curso del episodio de la sintomatología depresiva unipolar 12 meses tras la demanda inicial de atención del paciente.

MÉTODOS: Estudio longitudinal (basal, 1, 3 y 12 meses) en pacientes que contactan servicios sanitarios por sintomatología afectiva incidente o agravada, con rangos de gravedad de subumbral a clínica activa. Confirmado el estado diagnóstico mediante entrevista clínica, se evaluaron los síntomas del Episodio Depresivo Mayor DSM5 mediante el cuestionario PHQ9. La discapacidad funcional se informó clínicamente (Evaluación Global del Funcionamiento, GAF) y mediante PROs con: a) World Health Organization Disability Assessment Schedule (WHODAS 2.0) y b) escala autorreportada de evaluación numérica de la funcionalidad (NFRS, 1 mínimo, 100 máximo). Las tendencias individuales de cambio en discapacidad funcional durante los primeros tres meses fueron analizadas mediante curvas de crecimiento, y se comparó la capacidad predictiva de las puntuaciones individuales como predictores de MDE activo a los 12 meses mediante análisis del área bajo la curva del operador receptor (AUC-ROC).

RESULTADOS: De los 179 pacientes que completaron todas las evaluaciones, el 48% fueron casos de depresión clínicamente activa en el momento basal. A los 12 meses de seguimiento, el 20% de los pacientes presentaban depresión, de los cuales el 64% eran casos clínicos al tercer mes de seguimiento, y el 36% nuevos episodios. Durante los tres primeros meses, la discapacidad funcional tendió en promedio a la recuperación. Aunque la presencia de MDE clínicamente activo al tercer mes de tratamiento fue un predictor significativo del estado clínico tras un año ($AUC_{MDE3M} = 0.72$), la tendencia de recuperación de discapacidad funcional individual estimada mediante los modelos de crecimiento permitió una predicción significativamente mejor del curso anual de la MDE. De las medidas de discapacidad funcional, la tendencia evaluada con WHODAS fue la de menor capacidad predictiva ($AUC_{WHODAS} = 0,76$), superada por las tendencias de GAF y NFRS ($AUC_{GAF} = 0,92$, $AUC_{NFRS} = 0,93$), que mostraron mayor precisión en la predicción de nuevos episodios en los casos sin clínica en el tercer mes de seguimiento ($AUC_{WHODAS}=0,59$, $SE=0,26$; $AUC_{GAF}=0,80$ $SE=0,04$; $AUC_{NFRS} =0,83$ $SE=0,03$).

CONCLUSIONES: Las tendencias de cambio temprano de la FD tienen un alto valor pronóstico del estado de los pacientes con clínica activa, pero también para la detección de nuevos episodios en casos no clínicos subumbral. Los resultados ponen de relieve la viabilidad de utilizar seguimientos de evaluaciones PRO muy simples para monitorizar pacientes depresivos. Este resultado es potencialmente muy útil para servicios en los que no existen recursos para llevar a cabo una evaluación psiquiátrica en profundidad.

NECESIDADES DE LAS PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA/PSICOSIS Y SUS CUIDADORES: Resultados finales del Proyecto VOZ

Guillermo Lahera¹, Jordi Cid², Ana Gonzalez-Pinto³, Ana Cabrera⁴, Inés González⁵, Eduard Vieta⁶, Celso Arango⁷, Benedicto Crespo-Facorro⁸

1 Universidad de Alcalá, IRyCIS, CIBERSAM

2 Institut Assistència Sanitària de Girona

3 Hospital Universitario de Alava, Servicio Vasco de Salud. Universidad del País Vasco. CIBERSAM

4 Asociación Madrileña de Amigos y Familiares de Personas con Esquizofrenia

5 Confederación Salud Mental España

6 Hospital Clínic. Grupo de Trastornos Bipolares del IDIBAPS, Instituto de Investigaciones Biomedicas August Pi i Sunyer. Universidad de Barcelona. Subdirector científico, CIBERSAM

7 Hospital General Universitario Gregorio Marañón. Universidad Complutense de Madrid. CIBERSAM

8 Hospital Universitario Marqués de Valdecilla. Universidad de Cantabria. CIBERSAM

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS: La mejora de los servicios en la atención a la salud mental requiere un mayor conocimiento de las necesidades reales de las personas con trastorno mental y sus familiares. La Psiquiatría se mueve hacia un modelo más colaborativo basado en la toma de decisiones compartidas, que fomenta que la persona con esquizofrenia, en la medida de lo posible, sea capaz de hacer las cosas por sí misma.

MÉTODOS: Proyecto VOZ se basa en una encuesta a gran escala en todo el territorio nacional, que analiza las necesidades de personas con esquizofrenia/psicosis y sus cuidadores. El formulario contenía 9 preguntas sobre: dimensión personal y social, tratamiento psicoterapéutico, rehabilitación, tratamiento médico o las ayudas de los profesionales.

Muestra: Participaron 5.205 personas, que corresponden a 2.840 personas diagnosticadas y 1.341 cuidadores. El 42% de los datos provinieron de Asociaciones, 12% de Centros de Rehabilitación Psicosocial, 11% de Hospitales y 7% de Centros de Salud Mental.

RESULTADOS: Las relaciones afectivas, con la familia, pareja o amigos, son la mayor preocupación para el 90% de encuestados. Tanto las personas diagnosticadas como sus cuidadores presentan una peor salud percibida (3,29 sobre 5) respecto a la población general (3,97 sobre 5). Un tercio de los encuestados valora su salud entre regular-mala a muy mala. El 50% cree que no tiene libertad suficiente para tomar decisiones importantes. Para el 35% la psicoterapia llegó tarde al tratamiento, y un 35% indicó que no se sintió aceptado por su entorno cuando apareció la enfermedad. El trabajo es “muy o bastante importante” para el 74%, especialmente para los jóvenes. La medida anti-estigma más valorada fue una mayor inversión en esquizofrenia en los planes de salud. Los usuarios de Asociaciones y Recursos de Rehabilitación Psicosocial presentaron una mejor salud subjetiva.

CONCLUSIONES: Las personas diagnosticadas expresan necesidades, preocupaciones y áreas de mejora que deben tenerse en cuenta en el diseño de políticas de atención integral a la salud mental.

APLICACIÓN DEL MODELO DE EVALUACION DE RESULTADOS EN SALUD DEL NHS A LOS USUARIOS DE LA RED DE SALUD MENTAL DEL VALLES ORIENTAL: PROYECTO PILOTO

Navarro, B.V.¹, Català, R.¹, Rojo, E.¹.

1 CASM Benito Menni- CSMA Granollers.

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS: El sistema de pago induce la forma de estructurarse y organizarse de un sistema sanitario y condiciona el tipo de mejora continua, por lo que puede incluso enfrentarse a los diferentes actores del sistema que entraran en competencia por los recursos disponibles, escenario complicado en una situación de crisis económica y reducción presupuestaria. Sin embargo, una de las virtudes de los sistemas de pago controlados por una aseguradora pública es que permite buscar un criterio que oriente al sistema de pago hacia un escenario que premie la colaboración entre los actores y su eficiencia. Indudablemente, si se contratan resultados finales en salud en lugar de estructura, actividad o complejidad, el acuerdo entre ciudadanos, profesionales, gestores y aseguradoras será fácil. Existen importantes dificultades para conseguir sistemas de pago basados en resultados pero en nuestro entorno y, principalmente en países que han tenido nuestro sistema, ya se han propuesto diferentes alternativas. Como el NHS, que ha puesto en marcha desde el año 2003 un modelo de contratación que tiene en cuenta los resultados en salud, llamado *Payment by Results*. Durante el año 2012-2013 se ha empezado a aplicar en la contratación de los servicios de salud mental.

En colaboración con la Sra. Carol Green del NHS nos planteamos la cuestión de la aplicabilidad del modelo inglés bajo un escenario parecido pero diferente, como es su aplicación en dos áreas de población de una comarca de Catalunya. **Objetivos:** El objetivo es utilizar el sistema de pago del NHS (indicadores que miden resultados en salud e información de la estructura sanitaria y cartera de servicios utilizada) por:

1. Comparar los resultados y coste del área escogida con el resultado y coste de áreas equivalentes del Reino Unido.
2. Comparar el sistema de pago del NHS con el sistema tradicional catalán en salud mental en este territorio.

MÉTODOS: Muestra: Todos los pacientes de los ABS de las áreas de Sant Celoni y La Roca del Vallès atendidos durante 2014 (577).

Metodología: Se han recogido todos los datos de coste asistencial referentes a salud mental por paciente (CMBD). Se ha aplicado el algoritmo de clasificación que utiliza el PbR del NHS en salud mental, llamado Mental Health Clustering Tool. Herramienta compuesta por la escala HONOS adaptada y la Warwick & Edinburgh Mental Health Well Being Scale (WEMWBS) como herramienta para evaluar la salud percibida por los pacientes y/o sus cuidadores.

Durante el año 2014 hemos aplicado la evaluación a todos los usuarios para obtener una distribución de los mismos en función de esas escalas. Durante el año 2016 se hará la reevaluación de los pacientes para analizar el efecto de las intervenciones sobre la funcionalidad de los pacientes.

RESULTADOS: Los grupos predominantes son:

Clusters 11 y 12 del Mental Health Clustering Tool, correspondiente a pacientes psicóticos crónicos estabilizados (42%)

Clusters 1 y 2 correspondientes a pacientes con patología no psicótica (26%)

Cluster 18 (12%) correspondiente a pacientes con patología mental orgánica.

La escala de evaluación de salud percibida por los usuarios ha presentado una puntuación media de 60 (20-95).

CONCLUSIONES: Se considera necesaria la inclusión de una herramienta de evaluación de resultados en

salud mental en la práctica clínica habitual, siendo la aplicación de la HONOS una escala adecuada en nuestra cultura asistencial.

La escala Warwick aplicada por el mismo profesional asistencial puede no ser una herramienta lo suficientemente potente para evaluar los resultados de salud percibidos por los usuarios dentro del ámbito de salud mental.

Es factible aplicar este instrumento, pero debe ser mejorado para conseguir una medición real de "outcomes", en lo que pesa mucho el procedimiento y sujeto evaluador.

d. Síntomas y calidad de vida en enfermedades crónicas

Síntomas y calidad de vida en enfermedades crónicas	Sala: 9-10
Moderador: Pablo Martínez , ISCIII - CIBERNED.	
<i>Evolución de los síntomas autonómicos en pacientes con Parkinson y su relación con sintomatología motora y no motora.</i> A. Fernández Chávez , Centro Nacional de Epidemiología.	
<i>El estudio de la dimensión social de la calidad de vida en el dolor crónico desde el análisis de redes personales y la investigación cualitativa.</i> Rosario Fernández , Universidad de Cantabria.	
<i>Calidad de vida tras la rehabilitación post-ictus. Comparación de dos escalas.</i> Montserrat Grau , Consorci Sanitari de Terrassa.	
<i>Proyecto evaluación de Resultados en Salud en el SSPA.</i> Miguel Rodríguez-Barranco , Escuela Andaluza de Salud Pública.	
<i>Evaluación del dolor en la enfermedad de Parkinson: comparación entre medidas clínicas y auto-informadas.</i> Carmen Rodríguez-Blazquez , Centro Nacional de Epidemiología y CIBERNED, Instituto de Salud Carlos III.	
<i>Propuesta de un inventario para evaluar el malestar en cuidadores familiares sin formación especializada.</i> María del Carmen Pérez-Fuentes , Universidad de Almería.	

EVOLUCIÓN DE LOS SÍNTOMAS AUTONÓMICOS EN PACIENTES CON PARKINSON Y SU RELACIÓN CON SINTOMATOLOGÍA MOTORA Y NO MOTORA

A. Fernández Chávez, C. Rodríguez-Blazquez, B. van Hilten, J. Marinus, P Martínez Martín

*Centro Nacional de Epidemiología y CIBERNED, Instituto de Salud Carlos III, Madrid.
Medical Center, University of Leiden, The Netherlands*

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS: Los síntomas autonómicos (SA) de la enfermedad de Parkinson (EP) pueden estar presentes desde el momento del diagnóstico, e incluso precederlo. Hasta el momento existen muchas incógnitas en la relación entre la evolución de SA y otras variables de la enfermedad. Objetivos: Describir la evolución de SA y su relación con los síntomas motores y no motores en EP.

MÉTODOS: Estudio observacional, multicéntrico (España y Holanda) de seguimiento longitudinal, con evaluación basal y en el cuarto año. Se utilizaron las escalas clínicas SCOPA-Motor, SCOPA-Cognición y estadios de HY y los cuestionarios autoaplicados SCOPA-Autonómico (SCOPA-AUT) y SCOPA-Sueño. Para cada subescala de la SCOPA-AUT se calcularon estadísticos de magnitud (tamaño del efecto y cambio relativo) y de sensibilidad al cambio (error estándar de la medida, 10% del puntaje máximo total y ½ desviación estándar basal) y su valor promedio (valor estimado del cambio, VEC). Se clasificó a los pacientes en función de su empeoramiento en las subescalas autonómicas, en función de si la diferencia entre la puntuación basal y de seguimiento superaba o no el VEC de cada subescala. Con esta variable se construyó un modelo de regresión logística para cada subescala autonómica, incluyendo edad, sexo, duración de la enfermedad, SCOPA-COG, SCOPA-M y SCOPA-S como variables independientes.

RESULTADOS: La muestra estuvo compuesta por 562 pacientes (58,01% hombres). La duración de la enfermedad fue de 8,83 años (SD 6,21). El tamaño del efecto osciló entre -0,04 para la subescala termorregulación y 0,21 para la subescala digestiva. El cambio relativo fue desde 3,33% para la subescala

termorregulación a 12,94% para la subescala digestiva. El VEC tuvo un rango de 0,47 (subescala pupilar) a 2,36 (subescala urinaria). Los pacientes que empeoraron oscilaron entre 22,4% (subescala sexual) y 31,83% (subescala cardiovascular). En el seguimiento, los pacientes que empeoraron en la subescala digestiva mostraron valores significativamente peores (U Mann Whitney) en SCOPA-COG y SCOPA-Sueño, mientras que los que empeoraron en la subescalas cardiovascular, urinaria, pupilar y sexual mostraron peores puntuaciones en la SCOPA-Sueño. En los modelos de regresión logística, SCOPA-S se asoció con la evolución desfavorable en las subescalas digestiva, urinaria, cardiovascular y sexual.

CONCLUSIONES: En el estudio se apreciaron cambios en los SA, si bien el porcentaje de pacientes que mostró empeoramiento fue diferente en cada subescala de la SCOPA-AUT. Los problemas de sueño se asociaron con el empeoramiento de algunos síntomas autonómicos.

EL ESTUDIO DE LA DIMENSIÓN SOCIAL DE LA CALIDAD DE VIDA EN EL DOLOR CRÓNICO DESDE EL ANÁLISIS DE REDES PERSONALES Y LA INVESTIGACIÓN CUALITATIVA

Rosario Fernández ¹, José Luis Molina ², Yolanda Pardo ³, Oliver Valero ⁴

1 Departamento de Enfermería. Universidad de Cantabria.

2 GRAFO, Departamento de Antropología social y cultural, UAB.

3 Fundació IMIM Grup de Recerca en Serveis Sanitaris CIBERESP.

4 Servei d'estadística aplicada, UAB.

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS: La influencia de las relaciones sociales en la calidad de vida relacionada con la salud, está bien documentada en la literatura y recogida en los instrumentos de evaluación. Esta influencia es de especial interés en contextos de cronicidad en los que determinadas enfermedades y tratamientos pueden afectar de diferentes formas a la vida social y relacional del individuo. **Objetivos:** Conocer las características de estructura y composición de las redes personales y su relación con la Función Social (FS) como área relevante de la calidad de vida desde las redes personales en individuos con dolor crónico.

MÉTODOS: Diseño transversal desde un enfoque de métodos mixtos basado en un estudio de casos. En la investigación realizada en la Unidad de Dolor del HUMV (Santander), han participado 30 informantes con dolor crónico. Las técnicas e instrumentos utilizados han sido: (a) SF-36 v.2 para la evaluación de la calidad de vida, (b) recogida de datos y análisis de redes personales desde el Análisis de Redes Sociales (ARS) con el software Egonet, (c) entrevistas semi-estructuradas sobre el contexto social y relacional de la experiencia dolorosa. Se han realizado análisis bivariados (t-test y correlaciones) con el objetivo de estudiar la relación existente entre la dimensión FS y variables de estructura y composición de la red personal del individuo.

RESULTADOS: La FS se encuentra por debajo de la media de la población de referencia (34,2) con puntuaciones más bajas para las mujeres con respecto a los hombres (28,9 vs. 39,6, p-valor 0,01). La FS muestra una correlación positiva con el hecho de tener más contactos que viven en la misma localidad (0,42, p-valor 0,02) y contar con más amigos en la red personal (0,40, p-valor 0,02) y negativa con el hecho de tener contactos que viven en un provincia diferente (- 0,36, p-valor 0,04). El análisis de la información cualitativa ha mostrado la influencia del dolor crónico en la vida social y relacional del individuo a través de la disminución en la participación en actividades sociales de ocio, debilitamiento de los vínculos sociales, afectación del dolor a las relaciones sociales y tendencia al aislamiento social.

CONCLUSIONES: Los resultados alcanzados han mostrado el impacto del dolor crónico en la vida social y relacional de las personas. Desde el enfoque biopsicosocial del dolor, el diseño de estrategias de intervención basadas en la mejora de los contextos sociales y relacionales, pueden contribuir a un aumento del bienestar de las personas con dolor crónico.

CALIDAD DE VIDA TRAS LA REHABILITACIÓN POST-ICTUS. COMPARACIÓN DE DOS ESCALAS.

Montserrat Grau¹, Bernat-Carles Serdà², Josep Medina³, Andrés Chamarro⁴.

1 Consorci Sanitari de Terrassa

2 Universitat de Girona

3 Institut Guttmann

4 Universitat Autònoma de Barcelona.

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS: El aumento de la incidencia de ictus ha hecho aumentar el número de enfermos crónicos con discapacidad. Ésta causa un gran impacto en la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CdVRS) de las personas afectadas. El uso de escalas de CdVRS es fundamental en la evaluación de la eficacia de las intervenciones terapéuticas teniendo en cuenta la percepción del propio usuario. El Euroquol (EQ-5D-5L) es un cuestionario genérico de CdVRS, validado para las personas que han sufrido un ictus, que valora si el afectado consigue un nivel de funcionamiento que permita alcanzar unos objetivos vitales, los cuales reflejen un bienestar general. Consta de dos partes: 1) el sistema descriptivo que evalúa cinco dimensiones de la CdVRS (movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor/malestar y ansiedad/depresión; 2) la escala visual analógica. El Sickness Impact Profile Adaptado al Ictus (SIP30-AI) se compone treinta ítems agrupados en dos dimensiones (física y psicosocial). Objetivos: Comparar los cuestionarios EQ-5D-5L y el SIP30-AI en el estudio del impacto en la CdVRS tras un programa de rehabilitación post-ictus.

MÉTODOS: Estudio de medidas repetidas en 31 participantes que realizan un programa de rehabilitación basado en el ejercicio aeróbico en personas con ictus, para mejorar la velocidad de deambulación. La intervención tiene una duración de 12 semanas, con dos sesiones semanales de una hora. Se realizan tres valoraciones: al inicio y al final de la intervención y un seguimiento a los seis meses. Se evalúan la velocidad de deambulación, mediante el Ten Meter Walking Test (10MWT) y la percepción subjetiva de CdVRS de los participantes, mediante el EQ-5D-5L y el SIP30-AI. Posteriormente se analiza la correlación de Pearson de la variable principal con las dos escalas y la correlación entre las dimensiones de ambas escalas.

RESULTADOS: Finalizaron la intervención 26 participantes. La velocidad de deambulación confortable aumentó una media de 0.16m/s al final de la intervención y a los seis meses de 0.23m/s. La mejora de la CdVRS fue estadísticamente significativa en ambas escalas. Se observa una correlación estadísticamente significativa de la velocidad de deambulación con la CdVRS. También se observa una correlación estadísticamente significativa entre el EQ-5D-5L y el SIP30-AI.

CONCLUSIONES: Los resultados obtenidos demuestran que tras la aplicación de un programa de rehabilitación basado en el ejercicio aeróbico, los participantes obtienen una mejora de la velocidad de deambulación que se correlaciona con la mejora de la CdVRS en las dos escalas utilizadas que, asimismo, correlacionan entre ellas.

PROYECTO EVALUACIÓN DE RESULTADOS EN SALUD EN EL SSPA

Rodríguez-Barranco M¹, Olry-de-Labry-Lima A¹, Valcárcel MC¹, Martín-Ruiz E¹, Sánchez-Villegas P¹, Jiménez-Martín JM¹, Martín-Acera S², Pavón C¹, Iriarte MT², Rodero D¹, March-Cerdá JC¹

1 Escuela Andaluza de Salud Pública (EASP). Granada, España

2 Servicio Andaluz de Salud (SAS). Sevilla, España

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS: Las medidas referidas por los pacientes están siendo ampliamente utilizadas por los servicios sanitarios para evaluar la calidad de la atención sanitaria. La Consejería de Salud de la Junta de Andalucía está impulsando la utilización de la medida de Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) como un instrumento de uso en la práctica clínica, siendo incluida en los acuerdos de gestión.

Esta iniciativa se estructuró bajo una metodología general y con dos estrategias interconectadas: vertiente clínica e investigadora. La vertiente clínica tiene como objetivo la aplicación progresiva a todos los pacientes atendidos para la mejora del proceso clínico. Previa a la implantación de la vertiente clínica se desarrolló la vertiente investigadora, consistente en aplicar un diseño epidemiológico metodológicamente válido que permitiera la comparabilidad de resultados y la obtención de valores de referencia a nivel andaluz que pudieran servir de comparación en siguientes fases de ejecución del proyecto.

MÉTODOS: Diseño cuasi-experimental con evaluación pre-post de una primera intervención terapéutica en pacientes de nuevo diagnóstico.

Diseño muestral: se determinó el tamaño de muestra para detectar una diferencia de medias estandarizada para datos apareados entre las puntuaciones pre y post intervención de 0,2 con errores $\alpha=0,05$ y $\beta=0,20$ según los pacientes esperados durante los siguientes 6 meses, asumiendo un porcentaje de pérdidas del 10% más la tasa de letalidad de la enfermedad. La selección de pacientes se realizó mediante muestreo sistemático.

Instrumentos: cuestionario específico que debía cumplir los siguientes requisitos: autoadministrado, de uso libre y gratuito y con un menor número de ítems y tiempo de administración, considerando su validez y fiabilidad.

RESULTADOS: Tras obtener las pertinentes autorizaciones, se puso a disposición un total de 22 cuestionarios para 27 procesos diferentes. En el año 2015, 129 unidades de gestión clínica (UGC) aplicaron un total de 4.818 cuestionarios en la fase pre y 2.604 en la post. Los cuestionarios más usados fueron: EQ-5D, VF-14 (cirugía de cataratas), Es-DQOL (diabetes tipo I), WOMAC (artroplastia de rodilla/cadera) y MacNew (insuficiencia cardíaca) y MiniCHAL (HTA).

CONCLUSIONES: La introducción de la medición de la CVRS en el SSPA se ha iniciado con éxito, consiguiendo abarcar un amplio abanico de enfermedades que disponen de cuestionario específico, e implicando a un importante número de UGC. El desarrollo actual de este proyecto va encaminado a implantar de forma definitiva y sistemática la evaluación de la CVRS en todo el SSPA.

EVALUACIÓN DE DOLOR EN LA ENFERMEDAD DE PARKINSON: COMPARACIÓN ENTRE MEDIDAS CLÍNICAS Y AUTO-INFORMADAS.

Carmen Rodriguez-Blazquez, PhD;¹ Roberta Balestrino, MD; ² Kallol Ray Chaudhuri, MD, DSc^{3,4,5}; Jose Manuel Rojo-Abuin, PhD;⁶ Alexandra Rizos, MSc;³ Claudia Trenkwalder, MD, PhD;⁷ Anna Sauerbier, MD;^{3,4} Per Odin, MD, PhD;^{8,9} Angelo Antonini, MD, PhD;¹⁰ Pablo Martinez-Martin¹, MD, PhD on behalf of KPPS, EUROPAR and the IPMDS Non Motor PD Study Group.

1 National Center of Epidemiology and CIBERNED, Carlos III Institute of Health, Madrid, Spain

2 Department of Neuroscience "Rita Levi Montalcini", University of Turin, Torino, Italy

3 King's College Hospital, London, UK

4 King's College London, London, UK

5 University Hospital Lewisham, London, UK

6 Department of Statistics, Centre of Human and Social Sciences, Spanish Council for Scientific Research, Madrid, Spain

7 Paracelsus-Elena Hospital, Kassel, Germany

8 University of Lund, Lund, Sweden

9 Klinikum Bremerhaven Reinkenheide, Bremerhaven, Germany

10 Parkinson and Movement Disorders Unit IRCCS Hospital San Camillo, Venice, Italy

Financiación: El estudio original recibió ayudas de Parkinson's UK, National Institute for Health Research Mental Health Biomedical Research Centre and Dementia Unit at South London and Maudsley NHS Foundation Trust and King's College London, UK.

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS: El dolor es un síntoma prevalente y complejo en enfermedad de Parkinson (EP). Existen diversas formas de medir el dolor en EP, incluyendo medidas informadas por los pacientes y escalas aplicadas por el clínico, como la escala *King's Parkinson's Disease Pain Scale* (KPPS). El objetivo de este estudio es comparar el funcionamiento de diversas medidas de dolor, auto y heteroaplicadas, en pacientes con EP.

MÉTODOS: Se utilizaron datos recogidos en el estudio de validación de la KPPS (Chaudhuri y cols., 2015). Para evaluación de dolor se utilizaron medidas autoinformadas (escala visual analógica, EVA-dolor, e ítems de dolor del EQ-5D y PDQ-8), y medidas hetero-administradas (KPPS e ítem de dolor de Non-Motor Symptoms Scale, NMSS). Además se utilizaron instrumentos de evaluación habituales para EP. El análisis de datos incluyó coeficientes de correlación, comparación de puntuaciones de dolor en la muestra dividida en grupos según variables de interés y modelos de regresión lineal multivariante con KPPS y EVA como variables dependientes.

RESULTADOS: En el estudio se incluyeron 178 pacientes con EP y dolor sin causa aparente. La media de edad fue de 64,38 años (DE: 11,38) y la duración de la enfermedad 5,4 años (DE: 4,93). Un 47,7% de los pacientes estaban en estadio Hoehn y Yahr (HY) 2. Los coeficientes de correlación entre las medidas de dolor fueron de bajos a moderados: de 0,21 (NMSS ítem 27 con KPPS) a 0,54 (KPPS con EVA-dolor). La KPPS obtuvo las mayores correlaciones con otras medidas clínicas: las más altas fueron con la escala de sueño PDSS ($r_s=0,64$) y con la NMSS ($r_s=0,59$). La EVA-dolor obtuvo un coeficiente de correlación de 0,51 con la gravedad global de la EP (CISI-PD). Todas las medidas de dolor mostraron puntuaciones más elevadas en los pacientes con mayor duración de la enfermedad. Solo la KPPS y la EVA-dolor mostraron diferencias significativas en función de la gravedad de la enfermedad (HY). No se detectaron diferencias en dolor en función del sexo, la edad o la edad de inicio de la EP. En los modelos de regresión, KPPS y EVA-dolor mostraron asociaciones con problemas de sueño y síntomas motores de la EP, tras ajustar por otras variables.

CONCLUSIONES: Las medidas de dolor KPPS y EVA-dolor mostraron las mayores asociaciones con otras variables clínicas de la EP. Los resultados sugieren que la evaluación del dolor en EP debe llevarse a cabo con una combinación de medidas hetero y auto-informadas.

PROPUESTAS DE UN INVENTARIO PARA EVALUAR EL MALESTAR EN CUIDADORES FAMILIARES SIN FORMACIÓN ESPECIALIZADA

María del Carmen Pérez-Fuentes¹, María del Mar Molero¹, M^a Dolores Ruiz¹, y José Jesús Gázquez¹

¹ Universidad de Almería

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS: En los últimos años se ha intensificado el volumen de investigación dedicada al análisis del perfil de cuidador familiar, las habilidades para el cuidado y la mejora de la relación con el paciente. A menudo, los cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer coinciden en señalar que la labor del cuidado ha deteriorado su salud, se encuentran cansados, se han visto obligados a reducir su tiempo para el ocio, y no pueden atender sus necesidades personales y sociales. En este campo resulta de especial interés el concepto de sobrecarga del cuidador y su repercusión en la salud física y mental, relaciones sociales, estado de ánimo y, consecuentemente, en su calidad de vida. En el caso de pacientes con demencia tipo Alzheimer la demanda de cuidados es considerable, requiere del conocimiento sobre las necesidades del paciente y un cierto grado de preparación para proveer los cuidados adecuados. Cuando el cuidador es un familiar o una persona sin formación especializada, el impacto del cuidado en su bienestar se intensifica. Así, el Inventario de Sobrecarga en Cuidadores Familiares sin Formación Especializada de Enfermos de Alzheimer (IPSO-CA24) [www.grupocuidadores.com/ipso], se desarrolla con el objetivo de

identificar las necesidades de estos cuidadores y medir su nivel de sobrecarga o malestar, derivados del cuidado.

MÉTODOS: El presente estudio contó con una muestra total de 255 cuidadores, familiares de personas diagnosticadas con enfermedad de Alzheimer, en su fase inicial o moderada. En base a las respuestas de los participantes, se analizaron las propiedades psicométricas del cuestionario, mediante análisis de fiabilidad (SPSS.22), análisis factoriales exploratorios y confirmatorios (AMOS.22). Se trata de un estudio descriptivo de carácter transversal.

RESULTADOS: El IPSO-CA24 presenta una fiabilidad entre 0,75 y 0,93, y un 66,52% de la varianza total explicada. Los análisis factoriales revelan una estructura de seis factores: Reacción ante el diagnóstico, Salud física, Sintomatología psicológica (cuidador), Sintomatología conductual (enfermo), Conocimientos de la enfermedad y Nivel de dependencia. Además, se obtienen datos que apoyan su validez convergente [<http://dx.doi.org/10.1016/j.ijchp.2016.09.004>].

CONCLUSIONES: El inventario que se presenta supone una alternativa para la evaluación del malestar en cuidadores familiares sin formación especializada, basado en la detección de necesidades no cubiertas, incluso antes de que se produzca la sobrecarga. De este modo se pretende dar respuesta a la necesidad de una valoración multidimensional de los factores relacionados con la carga en el cuidador y su prevención.

7. Comunicaciones orales seleccionadas – Sesión plenaria

No.	Autor principal	Institución	Título	Hora
1	Jorge Arias de la Torre	Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS)	Incorporación de medidas de resultado percibidas por pacientes en el registro de artroplastias de Cataluña (RACat)	16:25
2	Jonathan P Evans	University of Exeter	Assessing Condition-Specific Health-Related Quality of Life in Lateral Epicondylar Tendinopathy: A systematic and standardised comparison of available instruments	16:30
3	Luis González de Paz	Escuela Superior de Ciencias de la Salud. Tecnocampus-Mataró. Universitat Pompeu Fabra	Un nuevo método de reducción de ítems mediante el análisis del modelo de Rash	16:35
4	Jose Bernardo Negrón Torres	Instituto de Salud Musculoesquelética	PROs en Fibromialgia	16:40
5	Susana Pinedo	Universidad del País Vasco (UPV/EHU)	Calidad de vida de pacientes con ictus y sus cuidadores	16:45
6	Carmen Rodriguez Blazquez	Centro Nacional de Epidemiología y CIBERNED, Instituto de Salud Carlos III	Asociación entre dolor y calidad de vida relacionada con la salud en enfermedad de Parkinson	16:50
7	Andrea Ros Pena	IGTP	Versión española de la escala NFTI-QOL, diseño de un cuestionario específico para evaluar la calidad de vida en la neurofibromatosis tipo 2. Adaptación transcultural y análisis de validez y fiabilidad de instrumentos psicométricos.	16:55
8	Beatriz Sánchez Sánchez	Universidad de Alcalá (Madrid)	Validación al español de los cuestionarios Pelvic Floor Distress Inventory Short Form (PFDI-20) y Pelvic Floor Impact Questionnaire Short Form (PFIQ-7)	17:00
9	Maria del Mar Seguí Crespo	Universidad de Alicante	Evaluación Empro de los cuestionarios de ojo seco Osdí, McMonnies y Speed	17:05
10	Irene Wijers	Hospital General Universitario Gregorio Marañón	Disease burden morbidity assesment y su asociación con variables centradas en el paciente, el uso de recursos sanitarios y la mortalidad	17:10

INCORPORACIÓN DE MEDIDAS DE RESULTADO PERCIBIDAS POR PACIENTES EN EL REGISTRO DE ARTROPLASTIAS DE CATALUÑA (RACAT)

J. Arias^{1,2}, V. Serra-Sutton^{1,2}, L. Domingo¹, O. Martínez¹ y M. Espallargues^{1,3}

1 AquAS

2 CIBERESP

3 REDISSEC

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS: Existe acuerdo en considerar los registros de artroplastias como una herramienta válida y útil para evaluar los resultados de este tipo de intervenciones. Diferentes trabajos han puesto énfasis en la medición de Patient Reported Outcome Measures (PROMs) para la evaluación de los resultados de las artroplastias. Para la evaluación de PROMs en artroplastias existe una amplia variedad de instrumentos y de métodos para su implementación. Actualmente y a pesar de su utilidad, en el Registro de Artroplastias de Cataluña (RACat) todavía no se miden PROMs de forma rutinaria, considerándose necesaria su implementación. **Objetivos:** Identificar y consensuar indicadores adecuados para evaluar PROMs, así como proponer instrumentos para su medición e implementación en el RACat.

MÉTODOS: Se realizó una revisión exhaustiva de la literatura para identificar indicadores de proceso y resultado. Como fuente de información se utilizaron revisiones sistemáticas e informes de registros de artroplastias publicados entre 2007 y 2015. Se identificaron y clasificaron los indicadores incluidos y se realizó un consenso de expertos mediante metodología Health Consensus. Se estableció un umbral de consenso basado en 3 criterios: importancia, factibilidad y capacidad de medir un aspecto relevante para el paciente. Se realizó una valoración de los indicadores por expertos de diferentes ámbitos. De los indicadores que llegaron a un nivel de consenso adecuado, se describieron los instrumentos más frecuentes para su medición.

RESULTADOS: Se incluyeron 81 revisiones sistemáticas y 11 informes de registros. Se identificaron 200 indicadores que se clasificaron según el concepto que medían, considerándose finalmente para la valoración por expertos 33 de los que 5 fueron PROMs. En base al Health Consensus, se seleccionaron 12 indicadores a los que se añadieron otros 2 por el grado de acuerdo alcanzado en importancia y relevancia para el paciente, así como por su significación dentro del marco teórico. Finalmente, se consideraron para su implementación en registros de artroplastias 14 indicadores de los que 3 fueron PROMs: dolor, función física y calidad de vida relacionada con la salud (CVRS). De las 3 PROMs consideradas se identificaron los cuestionarios más utilizados para su medición en artroplastias, entre ellos el EuroQoL, SF36, WOMAC, Harris Hip Score y Oxford Knee Score.

CONCLUSIONES: Tanto la revisión como el consenso de expertos muestran la relevancia de medir las PROMs dolor, función física y CVRS para evaluar la efectividad de las artroplastias de rodilla y cadera. Se identificaron diferentes instrumentos para su medición, debiendo acabar de valorarlos y adecuarlos a la realidad de nuestro contexto para facilitar su implementación en un registro poblacional.

ASSESSING CONDITION-SPECIFIC HEALTH-RELATED QUALITY OF LIFE IN LATERAL EPICONDYLAR TENDINOPATHY: A SYSTEMATIC AND STANDARDISED COMPARISON OF AVAILABLE INSTRUMENTS

J P Evans^{1,2}, I Porter¹, J Gangannagaripalli¹, C Bramwell¹, A Davey¹, C D Smith², N Fine², V Goodwin³, J Valderas¹.

1 - Health Services and Policy Research Group, University of Exeter Medical School

2 - Royal Devon and Exeter NHS Foundation Trust

INTRODUCTION AND OBJECTIVES: Lateral Epicondylar Tendinopathy (LET) is a common, painful condition. It confers significant patient morbidity and has a high associated socioeconomic cost. The quest for efficacious treatments in LET relies on the ability to accurately quantify health-related quality of life (HRQoL). Our aim was to undertake a standardised evaluation of instruments ability to measure LET-specific HRQoL.

METHODS: Systematic review of the literature, using the PRISMA guidelines, of the Medline, Ovid and Embase databases was conducted. Of the 6,448 articles identified, those reporting the development, assessment of metric properties, or use of instruments aiming to quantify LET-specific HRQoL were extracted. Each instrument was assessed by two reviewers, using the Evaluating Measures of Patient-Reported Outcomes (EMPRO) tool, reporting both overall and attribute-specific scores relating to the instruments properties.

RESULTS: 15 instruments were identified. 57 articles reported instrument development or metric assessment (1-18 per instrument), 172 articles reported instrument use. Overall summary scores ranged from 21.6 to 72.5/100. Four instruments met a threshold criteria of an overall score >50, the qDASH (72.5), DASH (66.9), OES (66.6) and PRTEE (57.0). Assessment of instruments use in the literature found the DASH to be reported most frequently (29.7% articles) followed by the PRTEE (25.6%), MEPS (15.1%) and qDASH (8.1%).

CONCLUSIONS: Four instruments were found to meet the overall criteria for recommendation of use to quantify HRQoL in LET, with the qDASH scoring the highest. Though these four instruments are frequently reported, the remaining 11 scores, with insufficient evidence of LET-Specific validity, continue to be used.

UN NUEVO MÉTODO DE REDUCCIÓN DE ÍTEMS MEDIANTE EL ANÁLISIS DEL MODELO DE RASCH

González de Paz, Luis

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS: Estudiar un nuevo método de reducción de ítems de un cuestionario que aporte el mínimo número de ítems para identificar pacientes con riesgo de padecer una determinada condición. El cuestionario de “*Wish to Hasten Death*” (WTHD) se utiliza para evaluar el deseo de acelerar el fallecimiento entre los pacientes con enfermedades que comprometen a la vida, y está compuesto de 20 ítems que el paciente debe completar con una respuesta dicotómica (*Verdadero* o *Falso*). Una forma reducida del WTHD aumentaría su aplicabilidad en esta tipo población, en la que habitualmente los cuestionarios extensos no se pueden aplicar.

MÉTODOS: Se utilizaron las técnicas de análisis de los modelos de Rasch. Para reducir el número de ítems (1) se seleccionaron inicialmente los ítems con un índice de discriminación alto (correlaciones biseriales $\geq 0,70$) respecto a la medida de Rasch, (2) se suprimieron los ítems con estadísticos de bondad de ajuste inadecuadas (Infit y Outfit en el rango 0,7 a 1,4) y (3) se evaluó la unidimensionalidad y la dependencia local de la escala final. La puntuación de riesgo empírico de deseo de acelerar la muerte se estableció examinando el gráfico de la función de probabilidad. Finalmente se examinó la convergencia de las medidas del cuestionario final mediante un estudio de correlación con el cuestionario original.

RESULTADOS: El cuestionario fue completado por una muestra de 101 participantes que requerían cuidados paliativos de un hospital oncológico (Hospital Durán i Reynals, Hospitalet, España). Tras analizar el cuestionario con un modelo de Rasch para respuestas dicotómicas, cinco ítems (25%) cumplieron con todos

los criterios establecidos. El gráfico de función de probabilidad indicó que el 20,8% de los participantes tenían un riesgo alto ($p \geq 50\%$) de deseo de acelerar el fallecimiento, el punto de corte empírico se estableció en una puntuación de 3. El análisis de correlación confirmó la convergencia entre el cuestionario original y la nueva forma reducida.

CONCLUSIONES: El nuevo método de reducción de ítems permite obtener conjunto de ítems que aporten la información mínima necesaria para identificar riesgo de tener una condición clínica. Este sistema basado en el análisis del modelo también permite establecer puntos de corte basados en la función de probabilidad del modelo. El nuevo método ha permitido reducir un cuestionario de 20 ítems a 5, en el que se han satisfecho todos los indicadores psicométricos y aportando una alternativa adecuada y útil en la práctica clínica habitual.

PROS EN FIBROMIALGIA

Jose B. Negron ^{1,2}, Rafael J. Curbelo ², Concepción González ³, y Loreto Carmona ²

1 Reumasutra LLC, San Juan, PUERTO RICO.

2 Instituto de Salud Musculoesquelética, Madrid, ESPAÑA.

3 Instituto de Salud Osteoarticular, Madrid, ESPAÑA.

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS: La Fibromialgia (FM) es un síndrome de dolor crónico benigno heterogéneo que se destaca por una gran variedad de síntomas, entre ellos se encuentran: dolor generalizado, fatiga, sueño no reparador, depresión, ansiedad, problemas cognitivos y rigidez matutina. La perspectiva del paciente es crucial para la evaluación de la FM. Hay varias medidas de resultados informadas por el paciente (PRO, en su abreviatura en inglés) disponibles para la FM. Sin embargo, no está claro el nivel de validación que pudiesen tener ni conocemos cuáles son todas. **Objetivos.** 1) Identificar las PRO disponibles para la evaluación de la FM y 2) analizar de manera crítica las propiedades psicométricas de los PRO disponibles.

MÉTODOS: Revisión sistemática de estudios de validación de PRO específicos para FM. Se excluyeron aquellos PRO de índole genérico aplicados a pacientes con FM. La información se recopiló en formularios basados en los aspectos métricos de COSMIN, incluyendo validez, fiabilidad, sensibilidad al cambio e interpretabilidad.

RESULTADOS: La búsqueda en PubMed identificó 1.032 artículos potenciales que, tras selección detallada, arrojó un total de 43 estudios, correspondientes a 10 PRO específicos de FM: el Fibromyalgia Impact questionnaire (FIQ), el Fibromyalgia Impact questionnaire revised (FIQR), el Índice Combinado de Afectación en pacientes con Fibromialgia (ICAF), CODI index, Fibrofatiigue Scale (FFS), Fibromyalgia Bladder Index, VASFIQ (Escala Visual Analógica del FIQ), Cuestionario de los cinco aspectos de la conciencia plena (FFMQ), FHAQ (cuestionario de evaluación de la salud en la fibromialgia) y el Clinical Severity Index (índice de severidad clínica). A pesar de su amplio uso y de ser la base para la validación de PRO posteriores, no se encontraron estudios sobre la validez de criterio o constructo del FIQ. La consistencia interna fue aceptable en general en los PRO identificados, aunque no pudimos encontrar ninguna medida de ello para VASFIQ o FHAQ. La sensibilidad al cambio sólo se evaluó en el FIQ y la FFS, y en ambos este aspecto era deficiente. El ICAF es el PRO con la validación más completa y mejores propiedades psicométricas. Sin embargo, hasta ahora sólo está disponible en español. El FIQ es el PRO que ha sido validado en más idiomas.

CONCLUSIONES: Hemos identificado 10 PRO en FM con una validación sólo parcial. Dado que la FM es un síndrome altamente subjetivo, los PRO deberían ser más utilizados en esta patología, por lo que es crítico disponer de instrumentos mejor validados y difundidos.

CALIDAD DE VIDA DE PACIENTES CON ICTUS Y SUS CUIDADORES

Susana Pinedo^{1, 2}, Verónica SanMartin³, Begoña Zaldibar², Maite Miranda^{1,2}, Pedro Tejada², Paula Erazo², Navidad Lizarraga⁴, Juan Aycart⁴, Ana Gamio⁴, Isaac Gómez⁴, Amaia Bilbao⁵

1 Unidad de Fisioterapia, Universidad del País Vasco (UPV/EHU), Bizkaia, Spain.

2 Servicio de Rehabilitación, Hospital Gorliz, Servicio Vasco de Salud (Osakidetza), Bizkaia, Spain.

3 Fundación Vasca de Innovación e Investigación Sanitarias (BIOEF), HospitalGorliz, Osakidetza, Bizkaia, Spain

4 Servicio de Rehabilitación, Hospital Universitario Donostia, Osakidetza, Gipuzkoa, Spain

5 Unidad de Investigación, Hospital Universitario Basurto, Osakidetza –Redde Investigación en Servicios de Salud en Enfermedades Crónicas (REDISSEC), Bizkaia, Spain

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS: El ictus es la principal causa de discapacidad en la población adulta en nuestra sociedad. El objetivo principal es conocer la CV relacionada con la salud de los pacientes discapacitados por un ictus y la de sus cuidadores principales. Un objetivo secundario es analizar las relaciones de variables dependientes del paciente con la CV del cuidador.

MÉTODOS: Estudio multicéntrico de cohorte longitudinal prospectivo. Se incluyeron todos los pacientes que acudieron a revisión a los seis meses del ictus tras haber sido dados de alta hospitalaria de dos Servicios de Rehabilitación. Se recogieron datos sociodemográficos, clínicos y funcionales: género, edad, disfagia, afasia (test de Boston), estado cognitivo (Short Portable Mental Status Questionnaire (SPMSQ)), depresión (escala de Yesavage) y el grado de discapacidad (Índice de Barthel (IB)). La CV se evaluó mediante el SF-36. En la revisión del sexto mes se evaluaron en el cuidador las variables: edad, sexo, parentesco con el paciente, y CV mediante el SF-36. Análisis estadístico: Se compararon los datos del SF-36 tanto de pacientes como de cuidadores por sexo y por grupos de edad, mediante la prueba *t* test o el análisis de la varianza, o mediante los tests no paramétricos de Wilcoxon o Kruskal-Wallis. Se compararon los datos normalizados del SF-36 con los datos de la población general del País Vasco. Se analizó la posible influencia de variables relativas al paciente sobre la CV del cuidador, utilizando los componentes resumen físico y mental (PCS y MCS) como variables dependientes, mediante el Modelo Lineal General.

RESULTADOS: 157 pacientes fueron evaluados al sexto mes del ictus. La media del IB es de 75,1±25,7. Un 15,9% presenta problemas de deglución y un 36,8 % probable depresión. La media de edad de los 119 cuidadores es de 58,8±12,3 años, de los cuales el 62,2% son mujeres.

Respecto a la CV de los pacientes, la función física y el rol físico fueron las dimensiones peor valoradas. Las mujeres obtienen puntuaciones peores en todas las subescalas del SF-36 respecto a los hombres. Los pacientes obtuvieron puntuaciones inferiores a la población general en los dos componentes físico y mental. La salud mental, la vitalidad y la función social fueron las dimensiones peor valoradas por los cuidadores. En la comparación con la población general, los cuidadores tienen mayor afectación en la función social, seguida de la salud mental. El componente físico del cuidador está más afectado cuanto peor es el estado funcional del paciente y cuando éste presenta disfagia. Cuando el paciente a cuidar es hombre, o cuanto menor es su edad, peor es la puntuación en el componente mental del cuidador.

CONCLUSIONES: La discapacidad del paciente con ictus repercute en su CV, y en la CV de su cuidador principal. Distinguir las variables del paciente que influyen en el deterioro de la CV de su cuidador puede permitir crear estrategias que alivien esta realidad, como por ejemplo una mayor información y formación sobre la disfagia.

ASOCIACIÓN ENTRE DOLOR Y CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD EN ENFERMEDAD DE PARKINSON

Carmen Rodriguez-Blazquez, PhD;¹Pablo Martinez-Martin, MD,PhD;¹ Roberta Balestrino, MD;² Jose Manuel Rojo-Abuin, PhD;³ Alexandra Rizos, MSc;⁴ Claudia Trenkwalder, MD, PhD;⁵ Anna Sauerbier, MD;^{4,6} Per Odin, MD, PhD;^{7,8}Angelo Antonini, MD, PhD;⁹Kallol Ray Chaudhuri, MD, DSc;^{4,6,10} on behalf of KPPS, EUROPAR and the IPMDS Non Motor PD Study Group.

1National Center of Epidemiology and CIBERNED, Carlos III Institute of Health, Madrid, Spain

2Department of Neuroscience "Rita Levi Montalcini", University of Turin, Torino, Italy

3Department of Statistics, Centre of Human and Social Sciences, Spanish Council for Scientific Research, Madrid, Spain

4King's College Hospital, London, UK

5Paracelsus-Elena Hospital, Kassel, Germany

6King's College London, London, UK

7University of Lund, Lund, Sweden

8Klinikum Bremerhaven Reinkenheide, Bremerhaven, Germany

9Parkinson and Movement Disorders Unit IRCCS Hospital San Camillo, Venice, Italy

10University Hospital Lewisham, London, UK

Financiación: El estudio original recibió ayudas de Parkinson's UK, National Institute for Health Research Mental Health Biomedical Research Centre and Dementia Unit at South London and Maudsley NHS Foundation Trust and King's College London, UK.

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS: El dolor es un síntoma complejo frecuente en la enfermedad de Parkinson (EP) y un reconocido determinante de la calidad de vida relacionado con la salud (CVRS). El objetivo de este estudio es determinar el impacto del dolor, en sus distintas modalidades utilizando la escala *King's Parkinson's Disease Pain Scale* (KPPS) sobre la CVRS en EP.

MÉTODOS: Se utilizaron datos recogidos para el estudio de validación de la KPPS (Chaudhuri y cols., 2015). La CVRS se evaluó con las escalas EQ-5D y *Parkinson's Disease Questionnaire 8 items* (PDQ-8). Se valoraron también síntomas motores y no motores (depresión, ansiedad y sueño) de la EP utilizando escalas validadas. El análisis de datos incluyó dos modelos de regresión lineal multivariante con las medidas de CVRS como variables dependientes.

RESULTADOS: La muestra estaba compuesta por 178 pacientes con EP que declararon dolor sin causa aparente, con una media de edad de 64,38 años (DE: 11,38) y una duración de la enfermedad de 5,4 años (DE: 4,93). La mayoría de ellos (71,3%) estaban en estadio Hoehn y Yahr 2-3. Las correlaciones de las escalas de CVRS con las dimensiones de la KPPS fueron bajas o moderadas ($r_s=0,20-0,40$), mientras que con la puntuación total de la KPPS fueron altas ($r_s=|0,56-0,58|$). Los pacientes que manifestaron dolor en alguna de las modalidades de la KPPS mostraron puntuaciones significativamente peores en las escalas de calidad de vida que los pacientes sin dolor. En los modelos de regresión, los principales determinantes de las escalas de CVRS fueron la discapacidad, la depresión y el dolor (KPPS total). Las modalidades de dolor con mayor asociación con las escalas de CVRS fueron el dolor musculoesquelético y el relacionado con las fluctuaciones motoras.

CONCLUSIONES: La mayoría de modalidades de dolor evaluadas por la KPPS influyen en la CVRS, aunque el efecto de la puntuación total fue modesto después de ajustar por otras variables.

VERSIÓN ESPAÑOLA DE LA ESCALA NFTI-QOL, DISEÑO DE UN CUESTIONARIO ESPECÍFICO PARA EVALUAR LA CALIDAD DE VIDA EN LA NEUROFIBROMATOSIS TIPO 2. ADAPTACIÓN TRANSCULTURAL Y ANÁLISIS DE VALIDEZ Y FIABILIDAD DE INSTRUMENTOS PSICOMÉTRICOS.

Ros A, Castellanos E, Castillo A, Becerra JL, Lazaro C, Roca-Ribas F, Serra E, [Blanco I](#) en representación del Centro de Referencia Nacional (CSUR) de Facomatosis.

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS: Recientemente, Hornigold et al (2012) han desarrollado un cuestionario que permite evaluar el impacto en la calidad de vida (NFTI-QOL) de los pacientes con Neurofibromatosis Tipo 2 (NF2). No existe un cuestionario específico validado en castellano que evalúe la calidad de vida en nuestra población afectada de NF2. El objetivo de este estudio ha sido la adaptación transcultural y la validación de la escala NFTI-QOL.

MÉTODOS: Se ha realizado la traducción y retro-traducción de la escala NFTI-QOL al castellano. Para validar la escala castellana se han utilizado métodos de análisis factorial de sus componentes y un segundo cuestionario de calidad de vida genérico (SF-36) en una muestra de 64 pacientes.

RESULTADOS: La escala de calidad de vida NFTI-QOL contiene 8 ítems con un valor total entre 0 y 24. El análisis de validez del contenido ha demostrado que la versión española del NFTI-QOL es conceptualmente equivalente a la escala original. Se ha obtenido una alfa de Cronbach para la escala completa de 0,69. La consistencia interna del NFTI-QOL es buena, con una alfa de Cronbach de 0,7. El puntuación total que se ha obtenido presenta una correlación estadísticamente significativa con cada uno de los 8 dominios del SF-36 ($p > 0,01$). Se ha confirmado una correlación significativa con el sumatorio de la puntuación de los 8 dominios del SF-36 ($r = -0,36$, $p < 0,001$). La puntuación media obtenida en el NFTI-QOL ha sido de 8,4 (rango: 0 a 21).

CONCLUSIONES: La versión española de NFTI-QOL ha sido validada, por lo que permite evaluar la calidad de vida en pacientes españoles con NF2. Presenta una correcta validez y fiabilidad del contenido. Tal y como demuestra Hornigold et al. para su versión inglesa, la escala NFTI-QOL en castellano es una herramienta útil para que los profesionales sanitarios puedan evaluar los resultados de sus intervenciones sobre los pacientes con NF2.

VALIDACIÓN AL ESPAÑOL DE LOS CUESTIONARIOS PELVIC FLOOR DISTRESS INVENTORY SHORT FORM (PFDI-20) Y PELVIC FLOOR IMPACT QUESTIONNAIRE SHORT FORM (PFIQ-7)

Beatriz Sánchez-Sánchez^{1*}; Beatriz Navarro-Brazález¹; María Torres-Lacomba¹; Virginia Prieto Gómez.

1. Grupo de investigación de Fisioterapia en los Procesos de Salud de la Mujer. Departamento de Fisioterapia de la Universidad de Alcalá (Madrid).

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS: Las disfunciones del suelo pélvico (DSP) en la mujer, aunque no suponen un riesgo para la vida, suponen con frecuencia un gran impacto para su calidad de vida. Los cuestionarios *Pelvic Floor Distress Inventory Short Form* (PFDI-20) y *Pelvic Floor Impact Questionnaire Short Form* (PFIQ-7) son las versiones cortas de los dos únicos instrumentos recomendados por la *International Consultation on Incontinence* para evaluar la presencia y severidad de los síntomas, así como el impacto en la calidad de vida de las DSP en la mujer. Objetivos. Adaptar y validar los cuestionarios PFDI-20 y PFIQ-7 a la población española.

MÉTODOS: En una primera fase se realizó una validación lingüística, con el objetivo de obtener las versiones españolas de los cuestionarios, utilizándose un método de traducción-retrotraducción seguido de un estudio piloto en 30 mujeres españolas nativas con DSP. Después se evaluaron las propiedades psicométricas de fiabilidad (coeficiente de correlación intraclass y coeficiente alfa de Cronbach), validez de contenido y de constructo convergente (coeficiente de Spearman), sensibilidad al cambio (respuesta media estandarizada y el tamaño del efecto estandarizado) y factibilidad (tiempo y tasas de cumplimentación).

RESULTADOS: Se incluyeron en el estudio de validación a 114 mujeres con DSP, en 89 de ellas se evaluó la sensibilidad al cambio. Las versiones españolas de los cuestionarios PFDI-20 y PFIQ-7 demostraron una equivalencia semántica, conceptual e idiomática. Con respecto a la validación psicométrica, la consistencia interna fue alta con una coeficiente alfa de Cronbach de 0,837 ($p < 0,001$) para el PFDI-20 y de 0,967 ($p < 0,001$) para el PFIQ-7. La fiabilidad test-retest fue de 0,644 ($p < 0,001$) para el PFDI-20 y 0,786 ($p < 0,001$) para el PFIQ-7. Se encontró una buena validez de constructo con los cuestionarios: SF-12, EPIQ y ICICQ-SF. La sensibilidad mostró valores entre moderado y bueno para el PFDI-20 (ES 0,68 y SRM 0,84; $p < 0,0001$), y de pequeño a moderado para el PFIQ-7 (ES 0,48 y SRM 0,57; $p < 0,0001$). El tiempo de cumplimentación fue de 10.1 (5,8) min. para el PFDI-20 y de 7.5 (4,7) min. para el PFIQ-7, con tasas altas de cumplimentación.

CONCLUSIONES: Las versiones españolas del *Pelvic Floor Distress Inventory Short Form* y *Pelvic Floor Impact Questionnaire Short Form* han demostrado ser fiables, válidas, sensibles y factibles para evaluar los síntomas y la calidad de vida en las mujeres con DSP.

EVALUACIÓN EMPRO DE LOS CUESTIONARIOS DE OJO SECO OSDI, MCMONNIES Y SPEED

M^a del Mar Sánchez¹, Ana Tauste^{1,2}, José María Ramada^{3,4}, Elena Ronda^{1,4,5}, M^a del Mar Seguí^{1,6}

1 Grupo de investigación en Salud Pública, Universidad de Alicante, Alicante.

2 Departamento de Oftalmología (Qvision), Hospital Virgen del Mar, Almería.

3 Servicio de Salud Laboral, Parc de Salut MAR, Barcelona, España.

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

5 Área de Medicina Preventiva y Salud Pública, Universidad de Alicante, Alicante.

6 Departamento de Óptica, Farmacología y Anatomía, Universidad de Alicante, Alicante.

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS: Existen numerosos cuestionarios para el diagnóstico de ojo seco en la literatura científica. Destacan el *Ocular Surface Disease Index* (OSDI) por ser el más usado en la práctica clínica e investigación, seguido del *McMonnies Dry Eye Questionnaire* (McMonnies), pionero en este ámbito, y el recientemente publicado *Standard Patient Evaluation of Eye Dryness* (SPEED), con resultados de validación prometedores. No hemos encontrado evidencia publicada sobre la calidad metodológica de los estudios de desarrollo, y validación de estos cuestionarios. Nuestro objetivo fue evaluar la calidad metodológica de los estudios publicados sobre el desarrollo y validación del OSDI, McMonnies y SPEED, mediante el EMPRO y comparar los resultados.

MÉTODOS: Se recuperaron sistemáticamente todos los artículos disponibles en la literatura relativos al desarrollo, validación y aplicación de los instrumentos en la base de datos Medline (PubMed), mediante lenguaje libre y sin límite de fecha. Los artículos recuperados se revisaron en base al título y resúmenes, seleccionando para el análisis del texto completo únicamente aquellos que facilitaban información sobre aspectos relativos al desarrollo, validación y uso de los cuestionarios. Los artículos seleccionados fueron evaluados de forma independiente por dos evaluadores expertos en el uso del EMPRO. Se puntuó cada ítem y atributo. Posteriormente, los dos evaluadores se reunieron para alcanzar un consenso sobre las puntuaciones discrepantes. Se calcularon las puntuaciones siguiendo las instrucciones del EMPRO y se compararon los resultados obtenidos.

RESULTADOS: Se identificaron 494 registros del OSDI, 52 del McMonnies, y 43 del SPEED. Finalmente se incluyeron 4, 8 y 3 artículos respectivamente para su análisis en texto completo. El único cuestionario que superó una puntuación del 50% fue el SPEED, para los atributos *concepto y modelo de medida* y para *reproducibilidad* del atributo *fiabilidad*. El cuestionario McMonnies obtuvo las peores puntuaciones en *concepto y modelo de medida, consistencia interna y carga de administración y puntuación del cuestionario*. El OSDI obtuvo la mejor puntuación global (31,7%) y las mejores puntuaciones para *consistencia interna, interpretabilidad, carga para el/la entrevistado/a y carga de administración*. En general las puntuaciones fueron bajas, inferiores al 33% en la mayoría de los casos.

CONCLUSIONES: El cuestionario SPEED fue el único con dos atributos aceptables. El cuestionario puntuado con mejor calidad global fue el OSDI. Los tres cuestionarios fueron *recomendados con condiciones o modificaciones*. Aunque se trata de cuestionarios ampliamente utilizados por su sencillez y fácil aplicabilidad, se precisan estudios de calidad adicionales que faciliten información sobre el desarrollo, validación y aplicación de estos cuestionarios.

DISEASE BURDEN MORBIDITY ASSESMENT Y SU ASOCIACIÓN CON VARIABLES CENTRADAS EN EL PACIENTE, EL USO DE RECURSOS SANITARIOS Y LA MORTALIDAD

IGM Wijers, A Ayala, C Rodriguez-Blazquez, A Rodriguez-Laso, P Rodriguez-Garcia, A Prados-Torres, V Rodriguez-Rodriguez, MJ Forjaz

Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Instituto de Salud Carlos III (REDISSEC, CIBERNED), Universidad Europea de Madrid, Hospital General Universitario Ciudad Real, Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud (IACS), IIS Aragón, CHRODIS-JA, CSIC-Centro de Ciencias Sociales y Humanas

Financiación: Ministerio de Economía e Innovación, Plan Nacional I-D, Ref: CSO2011-30210-C02-01

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS: La multimorbilidad, presencia de dos o más enfermedades crónicas en una persona, es un fenómeno presente en todas las edades de la vida, especialmente en mayores de edad. La escala Disease Burden Morbidity Assessment (DBMA) permite valorar el impacto de la multimorbilidad crónica sobre las actividades de la vida diaria a través del paciente. El objetivo de este estudio fue estudiar la relación entre esta escala y determinadas medidas específicas centradas en el paciente, el uso de recursos sanitarios y la mortalidad en una población mayor.

MÉTODOS: Se usó una muestra de 625 personas de 65 años o más, participantes en el Estudio Longitudinal Envejecer en España (ELES-PS). Se aplicó a todos los pacientes el cuestionario DBMA (rango: 0-105) para medir el impacto de cada uno de 21 problemas crónicos de salud sobre las actividades habituales, en una escala de 1 (nada) a 5 (mucho). La relación entre la DBMA, otras medidas centradas en el paciente y uso de recursos sanitarios se estudió mediante un modelo lineal general multivariante. El modelo se construyó con la DBMA como variable dependiente y como independientes: edad, sexo, salud autopercebida, función física, calidad de vida, bienestar general y actividad física, uso de recursos sanitarios ambulatorios (atención primaria, fisioterapeuta, especialista) en el último mes, y uso de recursos hospitalarios (urgencias, hospital de día, ingresos) en el último año. Se realizó además una regresión de Cox ajustando por edad y sexo para conocer el riesgo de la mortalidad a 4 años en función de la DBMA. Los análisis estadísticos se realizaron corrigiendo por muestras complejas.

RESULTADOS: La edad media de la población fue de 73,9 (error estándar EE=0,4) años y 55,4% eran mujeres. Los participantes reportaron un valor medio de la DBMA de 7,5 (EE=0,4). La regresión multivariante demostró una asociación positiva de la DBMA con el sexo femenino y el uso de recursos sanitarios ambulatorios, y negativa con niveles altos de salud autopercebida, función física, calidad de vida y bienestar general. No hubo asociación significativa con la edad, el uso de recursos hospitalarios, ni la

actividad física. Un total de 35 de las 625 personas (5,5%) habían fallecido a los 4 años de seguimiento. La regresión de Cox mostró un hazard ratio de 1.07, es decir un 7% de incremento del riesgo de mortalidad por cada punto de aumento de escala DBMA.

CONCLUSIONES: La escala de multimorbilidad DBMA ha demostrado ser un buen predictor de variables centradas en el paciente, del uso de recursos sanitarios y de la mortalidad en personas mayores. Es además especialmente útil por su sencillez de aplicación.

8. Pósters

Visita a pósters
Exposición de pósters de 10:30 a 17h en el Salón de Actos Ernest Lluch Visita a pósters – Pausas- café: 12:15h y 16:00h.

No.	Autor principal, Institución	Título
1	IMELDA DEL ROCIO ADAME SOLANO Instituto mexicano del seguro social, UMAE 25, Monterrey Nuevo León, México	Delirio post operatorio en pacientes bajo anestesia general contra anestesia regional más sedación en cirugía urológica en un centro médico del IMSS
2	YLENIA ALJAMA LUPIANEZ Parc de Salut Mar, Barcelona, Spain	Relación entre la ansiedad padecida en la fase pre-trasplante con las posibles complicaciones en la fase post-trasplante (rechazo agudo e infecciones agudas), en pacientes inmunodeprimidos
3	DACIL ALVARADO MARTEL Servicio de Endocrinología y Nutrición. Complejo Hospitalario Universitario Insular Materno-Infantil de Gran Canaria	Diseño de un cuestionario específico de calidad de vida en diabetes tipo 1: ViDa1
4	DEBORA ALVAREZ DEL ARCO Instituto de Salud Carlos III	Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con VIH que inician tratamiento antirretroviral: resultados de una investigación cualitativa exploratoria con médicos clínicos, representantes de Organizaciones No Gubernamentales (ONGs) y pacientes.
5	MACARENA ANCHORIZ ESQUITINO Hospital Universitario Infantil Virgen del Rocío	Desarrollo y estudio piloto de un cuestionario infanto-juvenil para evaluar la satisfacción con la estancia hospitalaria.
6	JUAN IGNACIO ARRARAS URDANIZ Servicio Navarro de Salud	Determinantes de la Calidad de Vida (CV) en pacientes ambulatorios con trastornos del espectro de la esquizofrenia.
7	JUAN IGNACIO ARRARAS URDANIZ Servicio Navarro de Salud	Estudio de la Calidad de Vida y de los determinantes de preocupación por el futuro y Calidad de Vida global, en pacientes supervivientes de larga duración premenopáusicas con cáncer de mama en estadios iniciales de la enfermedad
8	ABELARDO FERNANDEZ CHAVEZ Centro Nacional de Epidemiología	Prevalencia de síntomas de síntomas autonómicos en pacientes con Parkinson y su relación son síntomas motores y no motores
9	PALOMA GARCIMARTIN CERESO Hospital del Mar	Validación al español del cuestionario "Patient empowerment in long-term conditions"
10	MARIA GARRIDO LOPEZ	Motivación para dejar de fumar en mujeres primigestas con embarazos no planificados fumadoras en fase de preparación del abandono tabáquico

No.	Autor principal, Institución	Título
11	VERONICA GONZALEZ RIVAS Hospital Universitario Marqués de Valdecilla	La importancia de la formación continuada en enfermería
12	VERONICA GONZALEZ RIVAS Hospital Universitario Marqués de Valdecilla	Violencia de género: Nuestro reto
13	VERONICA GONZALEZ RIVAS Hospital Universitario Marqués de Valdecilla	La percepción de profesionales sanitarios sobre la comunicación con personas con demencia
14	ANTONIO LOPEZ VILLEGAS Universidad de Tromso, Norway	Efectividad de la tele-monitorización de usuarios con marcapasos en calidad de vida, capacidad funcional, detección de eventos y carga de trabajo: El estudio PONIENTE
15	MARC MARTI PASTOR Fundación Instituto Hospital del Mar de Investigaciones Médicas	Calidad de vida en Lesbianas, Gays y Bisexuales (LGB) en comparación con población heterosexual
16	AGUEDA MATA RAMOS Valladolid	Formación continuada, imprescindible en enfermería
17	AGUEDA MATA RAMOS Valladolid	Enfermería, su relevancia en la donación de órganos
18	AGUEDA MATA RAMOS Valladolid	Necesidad actual de la implantación de la enfermera escolar
19	AGUEDA MATA RAMOS Valladolid	Enfermería pediátrica: obesidad infantil (7 a 12 años)
20	VICTORIA MAYORAL CESAR HOSPITAL COMARCAL DE MELILLA	Evaluación de la función sexual de la mujer musulmana
21	KARINA MAYORAL Fundación Instituto Hospital del Mar de Investigaciones Médicas	Protocolo ARCA
22	LUIS PEREZ MANA Hospital de l'Esperança, Parc de Salut Mar	Traducción al castellano de un cuestionario de calidad de vida específico para pacientes con discapacidad visual LVQOL (Low Vision Quality of Life)
23	BLANCA RODRIGUEZ GARCIA SACYL	Conocimientos de diabéticos tras una charla sobre su enfermedad
24	CRISTINA RUANO RODRIGUEZ Universidad de Las Palmas de Gran Canaria	Medidas de calidad de vida y hábitos alimentarios
25	MIGUEL ANGEL RUIZ DIAZ Universidad Autónoma de Madrid	Cómo la elección del instrumento de utilidad apropiado puede influir en la toma de decisiones
26	VICTOR ZAMORA Instituto Hospital del Mar de Investigaciones Médicas	Comparación del Euroqol-5L con el Euroqol-3L
27	ANDA MAGDALENA CIOCEA SACYL	Valoración de la satisfacción de los usuarios de un Centro de Salud Urbano seis meses después de la introducción de la receta electrónica

La **III Jornada Científica BiblioPRO** ha sido organizada por la **Escuela Nacional de Sanidad**, el **Grupo de Investigación en Servicios Sanitarios** del **IMIM (Institut Hospital del Mar d'Investigacions Mèdiques)** y **CIBER en Epidemiología y Salud Pública (CIBERESP; ESPCP03)**. Cuenta con ayudas competitivas de AGAUR (2014 SGR 748).

La **III Jornada Científica BiblioPRO** ha contado con el patrocinio de:



Esta jornada está acreditada por el Consejo Coordinador de la Formación Médica Continuada (Generalitat de Catalunya).