

BiblioPRO



INFORME TÉCNICO DE INSTRUMENTOS DE RESULTADOS PERCIBIDOS POR LOS PACIENTES (PRO): SANGRE, ÓRGANOS HEMATOPOYÉTICOS Y TRASTORNOS DEL MECANISMO INMUNE

Aída Ribera (Grupo 08), Jordi Alonso (Grupo 09), Montse Ferrer (Grupo 09), Luis Rajmil (Grupo 15), José María Ramada (Grupo 47), José María Valderas (Universidad de Exeter), Pablo Martínez-Martín (Grupo 509), M^a Joao Forjaz (Grupo 10), Susana Ochoa (Grupo 11), José María Quintana (Grupo 14), Juan M. Ramos Goñi, Jorge Arias (Grupo 15), Carmen Rodríguez-Blázquez (Grupo 509), Amaia Bilbao (Grupo 13), Pablo Rebollo

Diciembre 2021

Ámbito Internacional

Informe técnico 2021

Instrumentos de resultados percibidos por los pacientes (PRO): **Sangre, Órganos hematopoyéticos y Trastornos del mecanismo Inmune**

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

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

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

A continuación, se describen a través de su ficha técnica los instrumentos PRO identificados hasta diciembre de 2021 en las revisiones sistemáticas de la literatura de BiblioPRO, la biblioteca virtual de PRO en español, llevada a cabo por miembros de distintos grupos CIBERESP y gracias a la cual se facilita la identificación y selección del instrumento más adecuado para cada fin, bien sea en el ámbito de la práctica clínica, investigación o monitorización de la salud poblacional.

ÍNDICE

A36 Hemofilia QoL – Cuestionario específico para la Evaluación de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud en Adultos con Hemofilia	4
CHO-CLAT – Canadian Haemophilia Outcomes: Kid's Life Assessment Tool	5
CLASI – Índice de Severidad del Lupus Eritematoso Cutáneo	6
ESSDAI – EULAR Sjogren's Syndrome Disease Activity Index	7
FACT-An v4 - Functional Assessment of Chronic Illness for patients with Anemia	8
FACT-Th18 – Functional Assessment of Chronic Illness for patients with Thrombocytopenia	9
HAE-QoL – HAE-QoL adult versión	10
Haemo-QoL – Calidad de vida en hemofilia	11
HJHS – Haemophilia Joint Health Score 2.1	12
HWBI – Haemophilia Wellbeing Index	13
LDIQ – Lupus Damage Index Questionnaire	14
LupusPRO – LupusPRO	15
LUPUSQoL – Lupus Quality of Life	16
QPOA – Cuestionario de Sawicki para Pacientes con Tratamiento Anticoagulante Oral	17
SMILEY – Spanish versión of the Simple Measure of Impact of Lupus Erythematosus in Youngsters	18



Cuestionario específico para la Evaluación de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud en Adultos con Hemofilia

A36 Hemofilia-QoL	Versión Española	Original
Nombre	Cuestionario específico para la Evaluación de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud en Adultos con Hemofilia	Cuestionario específico para la Evaluación de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud en Adultos con Hemofilia
Autor(es)	Remor E	Remor E
Referencia	Haemophilia. 2005 Nov;11(6):603-10	Haemophilia. 2005 Nov;11(6):603-10
Correspondencia	Dpto Psicología Biológica y de la Salud, Fac Psicología, U.A.Madrid, 28049 Madrid, Spain	Dpto Psicología Biológica y de la Salud, Fac Psicología, U.A.Madrid, 28049 Madrid
E-mail	eduardo.remor@uam.es	eduardo.remor@uam.es

Características

Conceptos medidos: Calidad de Vida Relacionada con la Salud o Salud Percibida	Nº de ítems: 36
Enfermedad: Sangre, órganos hematopoyéticos y trastornos mecanismo inmune	Dimensiones: salud física, actividades diarias, articulaciones, dolor, satisfacción con el tratamiento, dificultades con el tratamiento, func
Población: Todos los géneros	Medidas: Psicométrico
Edades: Adultos	Palabras clave: Hemofilia, Hematología



Canadian Haemophilia Outcomes: Kids' Life Assessment Tool

CHO-CLAT	Versión Española	Original
Nombre	Canadian Haemophilia Outcomes: Kids' Life Assessment Tool	Canadian Haemophilia Outcomes: Kids' Life Assessment Tool
Autor(es)	Young NL	Young NL
Referencia	Haemophilia. 2015 May;21(3):351-7	Haemophilia. 2004 Mar;10 Suppl 1:34-43
Correspondencia	Dr. Nancy L. Young, Research Centre for Evaluating Children's Health Outcomes (ECHO), Laurentian University, 935 Ramsey Lake Road, Sudbury, Ontario, Canada P3E2C6	Dr. Nancy L. Young, Research Centre for Evaluating Children's Health Outcomes (ECHO), Laurentian University, 935 Ramsey Lake Road, Sudbury, Ontario, Canada P3E2C6
E-mail	nyoung@laurentian.ca	nyoung@laurentian.ca

Características

Conceptos medidos: Calidad de Vida Relacionada con la Salud o Salud Percibida	Nº de ítems: 18
Enfermedad: Sangre, órganos hematopoyéticos y trastornos mecanismo inmune	Dimensiones: Calidad de Vida(35)
Población: Todos los géneros	Medidas: Psicométrico
Edades: Adolescentes	Palabras clave:



Índice de severidad del lupus eritematoso cutáneo

CLASI	Versión Española	Original
Nombre	Índice de severidad del lupus eritematoso cutáneo	Cutaneous Lupus Erythematosus Disease Area and Severity Index
Autor(es)	Bonilla-Martínez ZL	Werth V
Referencia	Arch Dermatol. 2008 Feb;144(2):173-80	J Invest Dermatol. 2005 Nov;125(5):889-94
Correspondencia	Victoria Werth, MD, Professor of Dermatology and Medicine, Department of Dermatology, 2, Rhodes Pavillion, 3600 Spruce Street, Philadelphia, PA 19119	Victoria Werth, MD, Professor of Dermatology and Medicine, Department of Dermatology, 2, Rhodes Pavillion, 3600 Spruce Street, Philadelphia, PA 19119
E-mail	werth@mail.med.upenn.edu	werth@mail.med.upenn.edu

Características

Conceptos medidos: Escala de síntomas	Nº de ítems:
Enfermedad: Piel y tejido subcutáneo	Dimensiones: disease activity, damage/scarring
Población: Todos los géneros	Medidas: Clinimétrico
Edades: Adultos	Palabras clave: Lupus eritematoso cutáneo



EULAR Sjogren's Syndrome Disease Activity Index

ESSDAI	Versión Española	Original
Nombre	EULAR Sjogren's Syndrome Disease Activity Index	EULAR Sjogren's Syndrome Disease Activity Index
Autor(es)	Ramos-Casals, M	Seror, R
Referencia	Rheumatology (Oxford). 2014 Feb;53(2):321-31	Ann Rheum Dis. 2010 Jun;69(6):1103-9.
Correspondencia	Servei de Malalties Autoimmunes Sistèmiques, Hospital Clínic, C/Villarroel, 170, 08036 Barcelona, Spain.	Department of Epidemiology, Biostatistics and Clinical Research, Hôpital Bichat, INSERM U738, Hôpital Bichat, 46 rue Henri Huchard, Paris 75018, France.
E-mail	mramos@clinic.ub.es	raphaele.se@gmail.com

Características

Conceptos medidos: Estado funcional o actividades de la vida diaria	Nº de ítems: 12
Enfermedad: Sangre, órganos hematopoyéticos y trastornos mecanismo inmune	Dimensiones: 12
Población: Todos los géneros	Medidas: Psicométrico
Edades: Todas las edades	Palabras clave: Síndrome de Sjogren, sistema Inmune



FACT-An v4: para Pacientes con Anemia/Fatiga



Otras versiones de este cuestionario

FACT-An v4	Versión Española	Original
Nombre	FACT-An v4: para Pacientes con Anemia/Fatiga	FACT-An v4: for Patients with Anemia/Fatigue
Autor(es)	Cella D	Cella D
Referencia	Med Care. 1998 Sep;36(9):1407-18	J Clin Oncol. 1993 Mar;11(3):570-9
Correspondencia	Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT) Measurement System and FACIT.org	Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT) Measurement System and FACIT.org
E-mail	d-cella@northwestern.edu	d-cella@northwestern.edu
Otros	Reproducido con el permiso de FACIT.org y del Dr. David Cella.	

Características

Conceptos medidos: Calidad de Vida Relacionada con la Salud o Salud Percibida	Nº de ítems: 47
Enfermedad: Neoplasias	Dimensiones: Bienestar físico, Bienestar familiar/social, Bienestar emocional, Bienestar funcional, Anemia/Fatiga
Población: Todos los géneros	Medidas: Psicométrico
Edades: Adultos	Palabras clave: Oncología, anemia, fatiga



FACT-Th18: para Pacientes con Trombocitopenia



Otras versiones de este cuestionario

FACT-Th18	Versión Española	Original
Nombre	FACT-Th18: para Pacientes con Trombocitopenia	FACT-Th18: For patients with Thrombocytopenia
Autor(es)	Cella D	Cella D
Referencia	Med Care. 1998 Sep;36(9):1407-18	J Clin Oncol. 1993 Mar;11(3):570-9
Correspondencia	Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT) Measurement System and FACIT.org	Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT) Measurement System and FACIT.org
E-mail	d-cella@northwestern.edu	d-cella@northwestern.edu
Otros	Reproducido con el permiso de FACIT.org y del Dr. David Cella.	

Características

Conceptos medidos:

Calidad de Vida Relacionada con la Salud o Salud Percibida

Nº de ítems:

45

Enfermedad:

Neoplasias

Dimensiones:

Bienestar físico, Bienestar familiar/social, Bienestar emocional, Bienestar funcional, Trombocitopenia

Población:

Todos los géneros

Medidas:

Psicométrico

Edades:

Adultos

Palabras clave:

Oncología, Trombocitopenia

HAE-QoL	Versión Española	Original
Nombre	HAE-QoL adult version (English version)	HAE-QoL adult version
Autor(es)	Caballero T Prior N and Remor E	Caballero T Prior N and Remor E
Referencia	Health Qual Life Outcomes. 2012, 20;10:82; J Allergy Clin Immunol Pract. 2016 ;4(3):464-473.	Health Qual Life Outcomes. 2012, 20;10:82; J Allergy Clin Immunol Pract. 2016 ;4(3):464-473.
Correspondencia	Fundación para la Investigación Biomédica del Hospital Universitario La Paz Paseo de la Castellana 261, Edificio Norte (antigua Escuela de Enfermeras) 4ª planta 28046 Madrid, Att: Lola Pérez Garre	Fundación para la Investigación Biomédica del Hospital Universitario La Paz Paseo de la Castellana 261, Edificio Norte (antigua Escuela de Enfermeras) 4ª planta 28046 Madrid, Att: Lola Pérez Garre
E-mail	mteresa.caballero@idipaz.es, nivprior@gmail.com, maria.dolores.perez@idipaz.es, e_sanchez.innovacion	mteresa.caballero@idipaz.es, nivprior@gmail.com, maria.dolores.perez@idipaz.es, e_sanchez.innovacion

Características

Conceptos medidos: Calidad de Vida Relacionada con la Salud o Salud Percibida	Nº de ítems: 25
Enfermedad: Sangre, órganos hematopoyéticos y trastornos mecanismo inmune	Dimensiones: 7
Población: Todos los géneros	Medidas: Psicométrico
Edades: Adultos	Palabras clave: Angioedema hereditario, C1 inhibidor, Calidad de vida relacionada con la salud



Calidad de vida en hemofilia

Haemo-QoL	Versión Española	Original
Nombre	Calidad de vida en hemofilia	Quality of life in Haemophilia
Autor(es)	von Mackensen S	von Mackensen S
Referencia	Haemophilia. 2004 Mar;10 Suppl 1:17-25	Haemophilia. 2004 Mar;10 Suppl 1:17-25
Correspondencia	Institute and Policlinic for Medical Psychology, University Hospital of Hamburg-Eppendorf, Hamburg, Germany	Institute and Policlinic for Medical Psychology, University Hospital of Hamburg-Eppendorf, Hamburg, Germany
E-mail	s.mackensen@uke.uni-hamburg.de	s.mackensen@uke.uni-hamburg.de

Características

Conceptos medidos: Calidad de Vida Relacionada con la Salud o Salud Percibida	Nº de ítems: 91
Enfermedad: Sangre, órganos hematopoyéticos y trastornos mecanismo inmune	Dimensiones:
Población: Todos los géneros	Medidas: Psicométrico
Edades: Adolescentes	Palabras clave: Hemofilia, Calidad de Vida



Haemophilia Joint Health Score 2.1

HJHS	Versión Española	Original
Nombre	Haemophilia Joint Health Score 2.1	Haemophilia Joint Health Score 2.1
Autor(es)	Ruben Cuesta-Barriuso	Feldman BM
Referencia	Physiother Theory Pract. 2019 Apr;35(4):341-347	Arthritis Care Res (Hoboken). 2011 Feb;63(2):223-30
Correspondencia	Department of Health Sciences, Real Fundació Victoria Eugenia, Instituto de Salud Carlos III, C/Sinesio Delgado 4, Madrid 28029, Spain	University of Toronto and The Hospital for Sick Children, Toronto, Ontario, Canada.
E-mail	ruben.cuestab@gmail.com	brian.feldman@sickkids.ca

Características

Conceptos medidos: Calidad de Vida Relacionada con la Salud o Salud Percibida	Nº de ítems: 8
Enfermedad: Sangre, órganos hematopoyéticos y trastornos mecanismo inmune	Dimensiones: 8
Población: Todos los géneros	Medidas: Psicométrico
Edades: Adolescentes, Niños/as	Palabras clave: Hemofilia, Salud

Hemophilia Wellbeing Index

HWBI	Versión Española	Original
Nombre	Hemophilia Wellbeing Index	Hemophilia Wellbeing Index
Autor(es)	Remor E	Remor E
Referencia	Int J Behav Med. 2013 Dec;20(4):609-17	Int J Behav Med. 2013 Dec;20(4):609-17
Correspondencia	Dpto. de Psicología Biológica y de la Salud, Facultad de Psicología, Universidad Autónoma de Madrid, C/ Ivan Pavlov n 6, 28049 Madrid, Spain	Dpto. de Psicología Biológica y de la Salud, Facultad de Psicología, Universidad Autónoma de Madrid, C/ Ivan Pavlov n 6, 28049 Madrid, Spain
E-mail	eduardo.remor@uam.es	eduardo.remor@uam.es

Características

Conceptos medidos: Calidad de Vida Relacionada con la Salud o Salud Percibida	Nº de ítems: 8
Enfermedad: Sangre, órganos hematopoyéticos y trastornos mecanismo inmune	Dimensiones: 1
Población: Todos los géneros	Medidas: Psicométrico
Edades: Adultos	Palabras clave: hemofilia



Lupus Damage Index Questionnaire

LDIQ	Versión Española	Original
Nombre	Lupus Damage Index Questionnaire	Lupus Damage Index Questionnaire
Autor(es)	Bernardo, A.	Gladman, D.
Referencia	Lupus. 2009 Oct;18(12):1033-52	Arthritis Rheum. 1996 Mar;39(3):363-9
Correspondencia	Grupo Latino Americano de Estudio de Lupus or Latin America Group for the Study of Lupus, Rosario, Argentina	The Toronto Hospital, Ontario, Canada
E-mail	gponsestel@hotmail.com	eisner@itsa.ucsf.edu

Características

Conceptos medidos: Calidad de Vida Relacionada con la Salud o Salud Percibida	Nº de ítems: 56
Enfermedad: Sistema osteomuscular y tejido conectivo	Dimensiones: 12
Población: Todos los géneros	Medidas: Psicométrico
Edades: Adultos	Palabras clave: Lupus

LupusPRO	Versión Española	Original
Nombre	LupusPRO	Lupus Patient Reported Outcome tool
Autor(es)	Jolly M	Jolly M
Referencia	Lupus. 2013 Apr;22(5):431-6	Semin Arthritis Rheum . 2012 Aug;42(1):56-65
Correspondencia	Meenakshi Jolly MD, Rush University Medical Center, 1611 W. Harrison Street, Suite 510, Chicago, IL 60612, USA	Meenakshi Jolly MD, Rush University Medical Center, 1611 W. Harrison Street, Suite 510, Chicago, IL 60612, USA
E-mail	Meenakshi_Jolly@rush.edu	Meenakshi_Jolly@rush.edu

Características

Conceptos medidos: Calidad de Vida Relacionada con la Salud o Salud Percibida	Nº de ítems: 43
Enfermedad: Sangre, órganos hematopoyéticos y trastornos mecanismo inmune	Dimensiones: Health Related Quality of Life(30), Non-health related quality of life(13)
Población: Todos los géneros	Medidas: Psicométrico
Edades: Todas las edades	Palabras clave: Lupus, Lupus eritematoso sistémico

Lupus Quality of Life

LUPUSQoL	Versión Española	Original
Nombre	Lupus Quality of Life	Lupus Quality of Life
Autor(es)	Peralta Ramirez , MI.	Lee-Suan Teh, MD. McElhone K
Referencia	Med Clin (Barc). 2010 Jan 23;134(1):13-6	Arthritis & Rheumatism, 2007; 57(6):972-9
Correspondencia	Departamento de Personalidad, evaluación y Tratamiento Psicológico, Facultad de Psicología, Universidad de Granada	Dr. Lee-Suan Teh MD, FRCP Consultant Rheumatologist, Department of Rheumatology Admin Block Level 1, Royal Blackburn Hospital, Haslingden Road, Blackburn BB2 3HH, United Kingdom
E-mail	mperalta@ugr.es	steh@btinternet.com

Características

Conceptos medidos: Calidad de Vida Relacionada con la Salud o Salud Percibida	Nº de ítems: 34
Enfermedad: Sangre, órganos hematopoyéticos y trastornos mecanismo inmune	Dimensiones: Salud física , Salud emocional , Imagen corporal , Carga a los otros , Relaciones sexuales
Población: Todos los géneros	Medidas: Psicométrico
Edades: Todas las edades	Palabras clave: Lupus eritematoso sistémico, calidad de vida



Cuestionario de Sawicki para Pacientes con Tratamiento Anticoagulante Oral

QPOA	Versión Española	Original
Nombre	Cuestionario de Sawicki para Pacientes con Tratamiento Anticoagulante Oral	Sawicki Questionnaire for Patients Receiving Oral Anticoagulation
Autor(es)	Sánchez González R	Sawicki PT
Referencia	Aten Primaria. 2004 Oct 31;34(7):353-9	JAMA. 1999 Jan 13;281(2):145-50
Correspondencia	Raúl Sánchez González. EAP San Blas. C/ San Blas, s/n, 28980 Parla, Madrid	Dep. Metabolic Diseases & Nutrition, Heinrich-Heine University, PO Box 101007, D-40001 Düsseldorf, Alemania
E-mail	rsanchez.gapm10@salud.madrid.org	Sawicki@med.uni-duesseldorf.de

Características

Conceptos medidos: Calidad de Vida Relacionada con la Salud o Salud Percibida	Nº de ítems: 32
Enfermedad: Sangre, órganos hematopoyéticos y trastornos mecanismo inmune	Dimensiones: 5
Población: Todos los géneros	Medidas: Psicométrico
Edades: Adultos	Palabras clave: Trombosis anticoagulantes



Spain Spanish version of the Simple Measure of Impact of Lupus Erythematosus in Youngsters



Otras versiones de este cuestionario

SMILEY	Versión Española	Original
Nombre	Spain Spanish version of the Simple Measure of Impact of Lupus Erythematosus in Youngsters	Simple Measure of Impact of Lupus Erythematosus in Youngsters
Autor(es)	Moorthy Nandini, L	Moorthy Nandini, L
Referencia	Lupus. 2010 Jan;19(1):83-8. Epub 2009 Nov 24	Int J Low Extrem Wounds.2009 Dec;8(4):179
Correspondencia	Chief, Division of Pediatric Rheumatology. Robert Wood Johnson Medical School. University of Medicine and Dentistry of New Jersey, Department of Pediatrics, Room 1361, First Floor, 89 French Street, New Brunswick, NJ 08901 USA	Chief, Division of Pediatric Rheumatology. Robert Wood Johnson Medical School. University of Medicine and Dentistry of New Jersey, Department of Pediatrics, Room 1361, First Floor, 89 French Street, New Brunswick, NJ 08901 USA
E-mail	LNMOORTHY@MAC.COM	LNMOORTHY@MAC.COM

Características

Conceptos medidos: Calidad de Vida Relacionada con la Salud o Salud Percibida	Nº de ítems: 24
Enfermedad: Sangre, órganos hematopoyéticos y trastornos mecanismo inmune	Dimensiones: Effect on self(5) , Limitations(8) , Social(4) , Burden of SLE(7)
Población: Todos los géneros	Medidas: Psicométrico
Edades: Adolescentes, Niños/as	Palabras clave: Lupus Erythematosus

 Spanish Version -Quality of life Index/Spinal Cord Injury

SV-QLI/SCI	Versión Española	Original
Nombre	Spanish Version -Quality of life Index/Spinal Cord Injury	Quality of life Index/Spinal Cord Injury
Autor(es)	Kovacs FM	May LA
Referencia	Spinal Cord. 2016 Oct;54(10):895-900	Spinal Cord. 2002 Jul;40(7):341-50
Correspondencia	Dr FM Kovacs, Research Department, Spanish Back Pain Research Network, Kovacs Foundation, Paseo Mallorca 36, 3º, 1ª, Palma de Mallorca 07012, Spain.	Department of Physical Therapy, Faculty of Rehabilitation Medicine, 2-50 Corbett Hall, University of Alberta, Edmonton, Alberta, Canada T6G 2G4
E-mail	fmkovacs@kovacs.org	laura.may@ualberta.ca

Características

Conceptos medidos: Calidad de Vida Relacionada con la Salud o Salud Percibida	Nº de ítems: 72
Enfermedad: Sangre, órganos hematopoyéticos y trastornos mecanismo inmune	Dimensiones: health and functioning, social and economic, psychological/spiritual, family
Población: Todos los géneros	Medidas: Psicométrico
Edades: Adultos	Palabras clave: wheelchair users, Calidad de vida