

BiblioPRO

INFORME TÉCNICO DE INSTRUMENTOS DE RESULTADOS PERCIBIDOS POR LOS PACIENTES (PRO): ESCLEROSIS MÚLTIPLE

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 2023

Ámbito Internacional

Informe técnico 2023

Instrumentos de resultados percibidos por los pacientes (PRO): **Esclerosis múltiple**

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 2023 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

CAREQOL-MS - Caregiver Health-related Quality Of life in Multiple Sclerosis	3
D-FIS - Escala de impacto de la fatiga para uso diario	4
EDSS - Escala de Estatus de Discapacidad Expandida	5
FAMS - Calidad de Vida en Esclerosis Múltiple	6
FAS - Escala de valoración de Fatiga	7
FDS - Escala de Fatiga Descriptiva	8
FIS - Escala de impacto del cansancio	9
FSS - Escala de gravedad en la fatiga	10
HAQUAMS - Cuestionario de Calidad de Vida en Esclerosis Múltiple de Hamburgo	11
MFI - Inventario de Fatiga Multidimensional	12
MFIS - Escala de Impacto del Cansancio Modificada	13
MSFC - Multiple Sclerosis functional composite	14
MSIS-29 - Multiple Sclerosis Impact Scale	15
MSQOL-54 - Cuestionario de Calidad de Vida específico de Esclerosis Múltiple MSQOL-54	16
MUSIQOL - Multiple sclerosis international quality of life questionnaire	17
PRIMUS - PRIMUS	18
Qauliveen - Qualiveen	19
RAYS - Cuestionario para evaluar la calidad de vida de los enfermos de Esclerosis Múltiple RAYS	20



Caregiver Health-related Quality Of life in Multiple Sclerosis

CAREQOL-MS	Versión Española	Original
Nombre	Caregiver Health-related Quality Of life in Multiple Sclerosis	Caregiver Health-related Quality Of life in Multiple Sclerosis
Autor(es)	Benito-León, J. Instrumento desarrollado originalmente en castellano	Benito-León, J.
Referencia	J Clin Epidemiol. 2011 Jun;64(6):675-86. Epub 2010 Nov 11	J Clin Epidemiol. 2011 Jun;64(6):675-86. Epub 2010 Nov 11
Correspondencia	Avda. de la Constitución 73, portal 3, 7º Izquierda, E-28821, Coslada, Madrid, Spain	Avda. de la Constitución 73, portal 3, 7º Izquierda, E-28821, Coslada, Madrid, Spain
E-mail	jbenitol@meditex.es	jbenitol@meditex.es

Características

Conceptos medidos: Calidad de Vida Relacionada con la Salud o Salud Percibida	Nº de ítems: 24
Enfermedad: Sistema nervioso	Dimensiones: 4
Población: Todos los géneros	Medidas: Psicométrico
Edades: Adultos	Palabras clave: Esclerosis múltiple



Escala de impacto de la fatiga para uso diario

D-FIS	Versión Española	Original
Nombre	Escala de impacto de la fatiga para uso diario	Fatigue Impact Scale for Daily Use
Autor(es)	Martínez-Martín P	Fisk JD
Referencia	Qual Life Res. 2006 May;15(4):597-606	Qual Life Res. 2002 May;11(3):263-72
Correspondencia	Dr. P Martínez Martín. Centro nacional de Epidemiología. Instituto Carlos III. Sinesio Delgado, 6. E-28029 Madrid.	Department of Psychiatry, Dalhousie University, Canada
E-mail	pmartinez@isciii.es	john.fisk@cdha.nshealth.ca jfisk@is.dal.ca

Características

Conceptos medidos: Calidad de Vida Relacionada con la Salud o Salud Percibida	Nº de ítems: 8
Enfermedad: Sistema nervioso	Dimensiones: (1) Daily experience of fatigue
Población: Todos los géneros	Medidas: Psicométrico
Edades: Adultos	Palabras clave: Esclerosis Múltiple



Escala de Estatus de Discapacidad Expandida

EDSS	Versión Española	Original
Nombre	Escala de Estatus de Discapacidad Expandida	Expanded Disability Status Scale
Autor(es)	Rivera-Navarro J	Kurtzke JF
Referencia	Rev Neurol. 2001 Apr 16-30;32(8):705-13	Neurology. 1983 Nov;33(11):1444-52
Correspondencia	Unid. docencia e investigación Medic. Preventiva, Universidad Rey Juan Carlos, Facultad de Ciencias Salud, Alcorcón, 28922, España	Professor Emeritus of Neurology, Georgetown University, Washington, District of Columbia, USA
E-mail	jrivera@usal.es	kurtzke2@aol.com

Características

Conceptos medidos: Calidad de Vida Relacionada con la Salud o Salud Percibida	Nº de ítems: 7
Enfermedad: Sistema nervioso	Dimensiones: Funcional
Población: Todos los géneros	Medidas: Psicométrico
Edades: Adultos	Palabras clave: Esclerosis múltiple



Calidad de Vida en Esclerosis Múltiple

FAMS	Versión Española	Original
Nombre	Calidad de Vida en Esclerosis Múltiple	Functional Assessment of Multiple Sclerosis Quality of Life Instrument
Autor(es)	Rivera-Navarro J	Cella DF
Referencia	Rev Neurol 2001; 32: 705-13 y 732-3	Neurology. 1996 Jul;47(1):129-39
Correspondencia	Unid. docencia e investigación Medic. Preventiva, Universidad Rey Juan Carlos, Facultad de Ciencias Salud, Alcorcón, 28922, España	Rush-Presbyterian-St. Luke's Medical Center, Chicago, IL, USA. Health Serv Res and Policy Studies, Northwestern University
E-mail	jrivera@isciii.es, jrivera@cs.urjc.es, jmmorales@MTAS.es	d-cella@northwestern.edu

Características

Conceptos medidos: Calidad de Vida Relacionada con la Salud o Salud Percibida	Nº de ítems: 59
Enfermedad: Sistema nervioso	Dimensiones: Movilidad (7), Síntomas (7), Estado emocional (7), Estado de ánimo general (7), Actividad mental y fatiga (9), Ambiente familiar
Población: Todos los géneros	Medidas: Psicométrico
Edades: Adultos	Palabras clave: Esclerosis múltiple



Escala de valoración de Fatiga

FAS	Versión Española	Original
Nombre	Escala de valoración de Fatiga	Fatigue Assessment Scale
Autor(es)	Cano-Climent A.	de Vries J
Referencia	PeerJ. 2017 Sep 27;5:e3832.	Br J Health Psychol. 2004 Sep;9(Pt 3):279-91.
Correspondencia	Hospital General d'Ontinyent, Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública, Ontinyent, Valencia, Spain	Dept. of Medical Psychology, Tilburg University P.O. Box 90153, 5000 LE Tilburg (The Netherlands)
E-mail	antoni.cano@uv.es	j.devries@uvt.nl

Características

Conceptos medidos: Calidad de Vida Relacionada con la Salud o Salud Percibida	Nº de ítems: 10
Enfermedad: No se especifica	Dimensiones: 1
Población: Todos los géneros	Medidas: Psicométrico
Edades: Adultos	Palabras clave: Esclerosis múltiple, Fatiga



Escala de Fatiga Descriptiva

FDS	Versión Española	Original
Nombre	Escala de Fatiga Descriptiva	Fatigue Descriptive Scale
Autor(es)	Cuestionario desarrollado originalmente en castellano	Iriarte J
Referencia	Mult Scler. 1999 Feb;5(1):10-6	Mult Scler. 1999 Feb;5(1):10-6
Correspondencia	Purificación de Castro, Departamento de Neurología, Clínica Universitaria, Universidad de Navarra, PIO XII, 36, 31008 Pamplona, Navarra, Spain	Department of Neurology, Clínica Universitaria de Navarra, Universidad de Navarra, Pamplona, Spain
E-mail	pdecastro@unav.es	jiriarte@unav.es

Características

Conceptos medidos: Calidad de Vida Relacionada con la Salud o Salud Percibida	Nº de ítems: 9
Enfermedad: Sistema nervioso	Dimensiones: 2. (1) severity and (2) quality of fatigue
Población: Todos los géneros	Medidas: Psicométrico
Edades: Adultos	Palabras clave: Esclerosis múltiple



Escala de impacto del cansancio

FIS	Versión Española	Original
Nombre	Escala de impacto del cansancio	Fatigue Impact Scale
Autor(es)	Kos D	Fisk JD
Referencia	Mult Scler. 2005 Feb;11(1):76-80	Clin Infect Dis. 1994 Jan;18 Suppl 1:S79-83.
Correspondencia	Department Physical Therapy, Rehabilitation Research, Vrije Universiteit Brussel, Laarbeeklaan 103, B-1090 Brussels, Belgium	Department of Psychology, Camp Hill Medical Centre, 1763 Robie Street, Halifax, Nova Scotia, Canada B3H 3G2.
E-mail	daphne.kos@artesis.be	john.fisk@cdha.nshealth.ca,jfisk@is.dal.ca

Características

Conceptos medidos: Estado funcional o actividades de la vida diaria	Nº de ítems: 40
Enfermedad: Trastornos mentales y del comportamiento	Dimensiones: Función física(10) , Función cognitiva(10) , Función psicosocial(20)
Población: Todos los géneros	Medidas: Psicométrico
Edades: Adultos	Palabras clave: Esclerosis múltiple



Escala de gravedad en la fatiga

FSS	Versión Española	Original
Nombre	Escala de gravedad en la fatiga	Fatigue Severity Scale
Autor(es)	Télez N	Krupp LB
Referencia	Mult Scler. 2005 Apr;11(2):198-202	Arch Neurol. 1989 Oct;46(10):1121-3
Correspondencia	Unitat de Neuroimmunologia Clínica, Edif EUI, planta 2, Hospital Universitari Vall d'Hebron, Universitat Autònoma de Barcelona, 08035 Barcelona, Spain	Department of Neurology, State University of New York, Stony Brook 11794-8121.
E-mail	ntellez@vhebron.net	lauren.krupp@stonybrook.edu

Características

Conceptos medidos: Escala de síntomas	Nº de ítems: 9
Enfermedad: Sistema nervioso	Dimensiones: 1
Población: Todos los géneros	Medidas: Psicométrico
Edades: Adultos	Palabras clave: Esclerosis múltiple



Cuestionario de Calidad de Vida en Esclerosis Múltiple de Hamburgo

HAQUAMS	Versión Española	Original
Nombre	Cuestionario de Calidad de Vida en Esclerosis Múltiple de Hamburgo	Hamburg Quality of Life Questionnaire Multiple Sclerosis
Autor(es)	Montalban X	Gold SM
Referencia	Mult Scler. 2011 Nov;17(11):1341-50.	Mult Scler. 2001 Apr;7(2):119-30
Correspondencia	Unitat de Neuroimmunologia Clínica, Vall d'Hebron University Hospital, Barcelona 08035, Spain.	Department of Neurology, University Hospital Eppendorf, Martinistrasse 52, 20246 Hamburg, Germany
E-mail	xavier.montalban@unic-em.com	gold@uke.uni-hamburg.de

Características

Conceptos medidos: Calidad de Vida Relacionada con la Salud o Salud Percibida	Nº de ítems: 38
Enfermedad: Sistema nervioso	Dimensiones: 5
Población: Todos los géneros	Medidas: Psicométrico
Edades: Adultos	Palabras clave: Esclerosis múltiple



Inventario de Fatiga Multidimensional

MFI	Versión Española	Original
Nombre	Inventario de Fatiga Multidimensional	Multidimensional Fatigue Inventory
Autor(es)	Munguía-Izquierdo D	Smets EMA
Referencia	Clin Exp Rheumatol. 2012 Nov-Dec;30(6 Suppl 74):94-102	J Psychosom Res. 1995 Apr;39(3):315-25
Correspondencia	Dr Diego Munguía-Izquierdo, Departamento de Deporte e Informática, Universidad Pablo de Olavide, Carretera de Utrera, Km. 1, s/n, 41013 Sevilla, Spain	University of Amsterdam, Department of Medical Psychology, The Netherlands
E-mail	dmunizq@upo.es	e.m.l.smets@mca.nl

Características

Conceptos medidos: Calidad de Vida Relacionada con la Salud o Salud Percibida	Nº de ítems: 20
Enfermedad: Sistema nervioso	Dimensiones: (1)general fatigue, (2)physical fatigue, (3)reduced activity, (4) reduced motivation,,(5) mental fatigue.
Población: Todos los géneros	Medidas: Psicométrico
Edades: Adultos	Palabras clave: Esclerosis múltiple



Escala de Impacto del Cansancio Modificada

MFIS	Versión Española	Original
Nombre	Escala de Impacto del Cansancio Modificada	Modified Fatigue Impact Scale
Autor(es)	Kos D	Fischer, JS.
Referencia	Mult Scler. 2005 Feb;11(1):76-80	Mult Scler. 1999 Aug;5(4):251-9
Correspondencia	Department Physical Therapy, Rehabilitation Research, Vrije Universiteit Brussel, Laarbeeklaan 103, B-1090 Brussels, Belgium	Mellen Center for MS Treatment and Research (U-10), Cleveland Clinic Foundation, 9500 Euclid Avenue, Cleveland, Ohio 44195-5244, USA
E-mail	Daphne.Kos@vub.ac.be	nicholas.larocca@nmss.org.

Características

Conceptos medidos: Calidad de Vida Relacionada con la Salud o Salud Percibida	Nº de ítems: 40
Enfermedad: Sistema nervioso	Dimensiones: Función física(10) , Función cognitiva(10) , Función psicosocial(20)
Población: Todos los géneros	Medidas: Psicométrico
Edades: Adultos	Palabras clave: Esclerosis múltiple



Multiple Sclerosis functional composite

MSFC	Versión Española	Original
Nombre	Multiple Sclerosis funcional composite	Multiple Sclerosis funcional composite
Autor(es)	Izquierdo G	Fischer, JS.
Referencia	Rev Neurol. 2003 Jan 16-31;36(2):145-52	Mult Scler. 1999 Aug;5(4):244-50
Correspondencia	Unidad de Esclerosis Múltiple, Servicio de Neurología, Hospital Universitario Virgen Macarena, Sevilla, España	Mellen Center (U-10), Cleveland Clinic Foundation, 9500 Euclid Avenue, Cleveland, Ohio OH 44195-5244 USA
E-mail	ayuso@arrakis.es	

Características

Conceptos medidos: Estado funcional o actividades de la vida diaria	Nº de ítems: 4
Enfermedad: Sistema nervioso	Dimensiones: 3
Población: Todos los géneros	Medidas: Psicométrico
Edades: Adultos	Palabras clave: Esclerosis múltiple, fatiga



Multiple Sclerosis Impact Scale

MSIS-29	Versión Española	Original
Nombre	Multiple Sclerosis Impact Scale	Multiple Sclerosis Impact Scale
Autor(es)	Lucas-Carrasco R	Hobart J
Referencia	Neurodegener Dis. 2011;8(4):178-86	Brain. 2001 May;124(Pt 5):962-73.
Correspondencia	Department of Methodology of the Behavioural Sciences, Faculty of Psychology, University of Barcelona, Barcelona, Spain	Neurological Outcome Measures Unit, Institute of Neurology, Queen Square, London WC1N 3BG, UK
E-mail	Lucas.Ramona@gmail.com	J.Hobart@ion.ucl.ac.uk

Características

Conceptos medidos: Escala de síntomas	Nº de ítems: 29
Enfermedad: Factores que influyen en el estado de salud y contacto con los servicios de salud	Dimensiones: 2
Población: Todos los géneros	Medidas: Psicométrico
Edades: Ancianos	Palabras clave: Esclerosis múltiple



Cuestionario de Calidad de Vida específico de Esclerosis Múltiple MSQOL-54

MSQOL-54	Versión Española	Original
Nombre	Cuestionario de Calidad de Vida específico de Esclerosis Múltiple MSQOL-54	Multiple Sclerosis Quality of Life-54
Autor(es)	Aymerich M	Vickrey BG
Referencia	Neurología. 2006 May;21(4):181-7	Qual Life Res. 1995 Jun;4(3):187-206
Correspondencia	Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques, Hospital Universitari Vall d'Hebron, Barcelona	BG Vickrey. UCLA, Dep. Neurology, Los Angeles
E-mail	maymerich@gencat.net	bvickrey@ucla.edu

Características

Conceptos medidos: Calidad de Vida Relacionada con la Salud o Salud Percibida	Nº de ítems: 54
Enfermedad: Sistema nervioso	Dimensiones: 2 (salud física, limitaciones de rol por problemas físicos, limitaciones por problemas emocionales, dolor, bienestar emocional,
Población: Todos los géneros	Medidas: Psicométrico
Edades: Adultos	Palabras clave: Esclerosis múltiple



Multiple sclerosis international quality of life questionnaire

MUSIQOL	Versión Española	Original
Nombre	Multiple sclerosis international quality of life questionnaire	Multiple Sclerosis International Quality of Life
Autor(es)	Fernández O	Simeoni MC
Referencia	BMC Neurol. 2011 Oct 18, 11:127	Mult Scler. 2008 Mar;14(2):219-30.
Correspondencia	Institute of Clinical Neurosciences. Service of Neurology, Hospital Regional Universitario Carlos Haya, Avda. Carlos Haya s/n, 29010, Málaga, Spain	Pascal Auquier, MD, PhD, Service de Santé Publique, Faculté de Médecine, 27, bd Jean Moulin, 13385 Marseille, France.
E-mail	med001832@saludalia.com	pascal.auquier@medecine.univ-mrs.fr

Características

Conceptos medidos: Calidad de Vida Relacionada con la Salud o Salud Percibida	Nº de ítems: 31
Enfermedad: Sistema nervioso	Dimensiones: 8: Physical Functioning (PF), Social Functioning (SF), Role-Physical Problems (RPP), Role-Emotional Problems (REP), Mental Health (MH), Vitality (VIT), Bodily Pain (BP), and General Health (GH).
Población: Todos los géneros	Medidas: Psicométrico
Edades: Adultos	Palabras clave: Esclerosis múltiple

PRIMUS	Versión Española	Original
Nombre	PRIMUS	Patient-reported indice for multiple sclerosis
Autor(es)	Hernández MA	Doward LC
Referencia	Neurología. 2013;28:340—7	Multiple Sclerosis 2009; 15: 1092–1102
Correspondencia	Servicio de Neurología, Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria, Santa Cruz de Tenerife, Tenerife, Spain	Galen Research Ltd, B1 Chorlton Mill, 3 Cambridge Street, Manchester M1 5BY, United Kingdom
E-mail	mhernandezp78@hotmail.com	gr@galen-research.com

Características

Conceptos medidos: Estado funcional o actividades de la vida diaria	Nº de ítems: 45
Enfermedad: Sistema osteomuscular y tejido conectivo	Dimensiones: 3
Población: Todos los géneros	Medidas: Psicométrico
Edades: Adultos	Palabras clave: Esclerosis múltiple

Qualiveen	Versión Española	Original
Nombre	Qualiveen	Qualiveen
Autor(es)	Ciudin A	Bonnaud V
Referencia	Neurourol Urodyn . 2012 Apr;31(4):517-20	Arch Phys Med Rehabil. 2006, 87:1661-3
Correspondencia	Urology Department, Hospital Clínic Barcelona, Barcelona, Spain	Department of Clinical Epidemiology and Biostatistics, McMaster University, 1200 Main Street West, Hamilton, Ontario, Canada L8N 3Z5
E-mail	alexciudin@yahoo.com	guyatt@mcmaster.ca

Características

Conceptos medidos: Calidad de Vida Relacionada con la Salud o Salud Percibida	Nº de ítems: 39
Enfermedad: No se especifica	Dimensiones: 4
Población: Todos los géneros	Medidas: Psicométrico
Edades: No se especifica	Palabras clave: Esclerosis múltiple, Síntomas urinarios



Cuestionario para evaluar la calidad de vida de los enfermos de Esclerosis Múltiple RAYS

RAYS	Versión Española	Original
Nombre	Cuestionario para evaluar la calidad de vida de los enfermos de Esclerosis Múltiple RAYS	The RAYS – A quality of life scale for multiple sclerosis patients
Autor(es)	Perkal H	Rotstein Z
Referencia	Neurología 2005; 20(9): 533	Int J Qual Health Care. 2000 Dec;12(6):511-7
Correspondencia	Héctor Perkal, Unitat de Neuroimmunologia Clínica, Hospital Universitari Vall d'Hebron, Barcelona, ,	A. Achiron, Neuroimmunology Unit, Sheba Medical Center, Tel Hashomer, 52621, Israel.
E-mail	hperkal@cs.vhebron.es	achiron@post.tau.ac.il

Características

Conceptos medidos: Calidad de Vida Relacionada con la Salud o Salud Percibida	Nº de ítems: 50
Enfermedad: Sistema nervioso	Dimensiones: 3 (física, psicológica y socio-familiar)
Población: Todos los géneros	Medidas: Psicométrico
Edades: Adultos	Palabras clave: Esclerosis múltiple