

Manual del usuario y guía de interpretación

QUALIVEEN

Comité científico:

Dr. Gérard Amarenco

Dr. Alain Colvez

Dr. Pierre Costa

Dr. Jean-Pierre Didier

Dra. Brigitte Perrouin-Verbe

La evaluación de la calidad de vida ha pasado a ser una parte esencial en la valoración de las consecuencias de enfermedades y accidentes, así como en la búsqueda de medios más eficaces para reducir su impacto.

Se han desarrollado numerosos instrumentos de valoración como parte de este planteamiento, que es inevitablemente complejo e implica algunos aspectos subjetivos.

Algunos de estos instrumentos se centran principalmente en la evaluación global de la calidad de vida, como el SPQV (Perfil Subjetivo de Calidad de Vida, siglas en inglés), mientras que otros se centran más en el análisis específico de las consecuencias de una limitación o discapacidad particular en la pérdida de Calidad de Vida.

Curiosamente no existía ningún instrumento que pudiera utilizarse para evaluar el impacto de los problemas urinarios en la calidad de vida de personas con lesión medular.

Por consiguiente, con la ayuda de Laboratories Coloplast, un Comité Científico formado por médicos de varias especialidades, como urología, fisioterapia y epidemiología junto con metodólogos especializados en Calidad de Vida, diseñaron un instrumento específico validado denominado Qualiveen.

Este manual ha sido concebido para explicar a los lectores las distintas fases que llevan al cuestionario y para que puedan utilizarlo de la forma más fácil y eficaz posible.

ÍNDICE

Contenido

ÍNDICE	3
1. Introducción	5
2. Información para usuarios de QUALIVEEN	6
2.1 <i>Objetivo</i>	6
2.2 <i>Descripción del cuestionario</i>	6
2.3 <i>Pacientes aptos para completar el cuestionario QUALIVEEN</i>	6
2.4 <i>Cómo se administra el cuestionario QUALIVEEN</i>	6
2.5 <i>Contexto para usar el cuestionario QUALIVEEN</i>	7
3. Administración del cuestionario.....	8
4. Descripción detallada del cuestionario QUALIVEEN.....	9
4.1 <i>Impacto específico de los problemas urinarios en la calidad de vida</i>	9
4.2 <i>Calidad de Vida</i>	10
4.3 <i>Percepción de su forma de orinar</i>	10
4.4 <i>Formulario adicional para notificar los datos demográficos y clínicos</i>	10
5. Puntuaciones del cuestionario QUALIVEEN	11
5.1 <i>Explicación del vocabulario</i>	11
5.2 <i>Cálculo de las puntuaciones</i>	12
5.2.1 <i>SIUP en las puntuaciones de Calidad de Vida</i>	12
5.2.2 <i>Cálculo del índice del SIUP en la Calidad de Vida</i>	13
5.2.3 <i>Cálculo del índice de la Calidad de Vida</i>	13
5.2.4 <i>Tabla para calcular las puntuaciones y los índices</i>	14
5.2.5 <i>Cómo resolver los problemas</i>	16
6. Interpretación de las puntuaciones	20
6.1 <i>Dependiendo del contenido</i>	20
6.2 <i>Dependiendo de las puntuaciones de referencia</i>	22
6.2.1 <i>Descripción de los participantes que componen el grupo de referencia</i>	22
6.2.2 <i>Estadísticas descriptivas de las puntuaciones e índices de referencia</i>	22
6.2.3 <i>Utilizar las puntuaciones de referencia para interpretar las puntuaciones individuales</i>	30

Apéndices.....	31
1. Propiedades psicométricas de QUALIVEEN.....	32
2. Características del grupo de referencia	37

1. Introducción

Las personas que sufren lesión medular experimentan a menudo complicaciones urinarias (infecciones, incontinencia, etc.) que disminuyen su Calidad de Vida. Se conocen pocos estudios que hayan investigado el impacto de estos problemas en la Calidad de Vida. En 1997, a instancias de Laboratoires Coloplast, un grupo de expertos franceses entre los que había epidemiólogos, urólogos y especialistas en fisioterapia y rehabilitación colaboraron con el grupo MAPI VALUES en la elaboración de un cuestionario sobre el impacto específico de los problemas urinarios en la Calidad de Vida de pacientes con lesión medular (QUALIVEEN).

QUALIVEEN se elaboró siguiendo una serie de fases que habitualmente se utilizan en el desarrollo de un cuestionario, que son:

- identificación de los conceptos mediante revisión bibliográfica;
- entrevistas individuales a 26 pacientes con lesión medular;
- análisis de la validez del contenido mediante entrevistas a expertos y a 9 pacientes con lesión medular;
- análisis de la validez de la interpretación y fiabilidad del cuestionario a través de un estudio transversal con la participación de 281 pacientes;
- y finalmente, estudio de reproducibilidad con la participación de 119 pacientes.

Las propiedades psicométricas de QUALIVEEN se incluyen en el apéndice.

2. Información para usuarios de QUALIVEEN

2.1 Objetivo

El objetivo de QUALIVEEN es evaluar tanto el impacto de los problemas urinarios en la calidad de vida de los pacientes con lesión medular como la calidad de vida de estos pacientes.

2.2 Descripción del cuestionario

QUALIVEEN está formado por dos partes: la primera evalúa el impacto específico de los problemas urinarios en la calidad de vida desde el punto de vista de las molestias, limitaciones, temores e impacto en la vida diaria; y la segunda evalúa la calidad de vida de los pacientes con lesión medular. Por último, se adjunta un impreso para anotar las características demográficas y clínicas del participante.

2.3 Pacientes aptos para completar el cuestionario QUALIVEEN

Cualquier paciente, mayor de 18 años, con lesión medular, que sufra problemas urinarios, que pueda expresarse en español y sea psicológicamente capaz de completar un cuestionario autoadministrado.

2.4 Cómo se administra el cuestionario QUALIVEEN

El cuestionario QUALIVEEN puede autoadministrarse en casa o en un centro sanitario. Los cuestionarios podrán distribuirse por correo o entregarse en mano directamente al paciente.

Los pacientes con lesión medular que requieran ayuda para completar el cuestionario podrán dictar sus respuestas a su compañero, amigo, profesional sanitario o ayudante de investigación.

En la sección siguiente se detallan las instrucciones sobre cómo administrar el cuestionario.

2.5 Contexto para usar el cuestionario QUALIVEEN

En el contexto de actividades clínicas y de investigación, las puntuaciones que se obtienen con QUALIVEEN (el cálculo de las puntuaciones se describe en la sección 5) pueden utilizarse de forma transversal para determinar el impacto específico de los problemas urinarios en la calidad de vida de un individuo o grupo de individuos, en un punto temporal específico. También pueden utilizarse para describir la calidad de vida de pacientes con lesión medular y problemas urinarios.

Las puntuaciones de QUALIVEEN también pueden utilizarse de forma longitudinal para el seguimiento de los cambios de puntuaciones en un individuo o grupo. En este caso, la misma persona completará el cuestionario QUALIVEEN en intervalos de tiempo predeterminados (por ejemplo, tras 1 mes, 3 meses, 6 meses).

3. Administración del cuestionario

Se deberá proporcionar unas buenas condiciones al participante para que pueda completar el cuestionario correctamente. Asegúrese de que el paciente esté en un lugar tranquilo y con todo lo necesario para completar el cuestionario.

Siempre se deberán tener en cuenta los siguientes aspectos cuando se describa el cuestionario:

1. *La naturaleza del estudio o encuesta.*
 - Obtener un mayor conocimiento del impacto de los problemas urinarios en la calidad de vida de pacientes con lesión medular.
2. Qué obtendrá el participante del cuestionario.
 - Un mayor conocimiento de los campos en los que afecta a la calidad de vida.
 - Una mejora en la calidad de vida de los individuos.
 - El inicio de un diálogo.
3. Cuánto se tarda en completar el cuestionario
 - Tiempo necesario: menos de 30 minutos.
4. Recordatorio de las medidas tomadas para garantizar que las respuestas sean tratadas de forma confidencial y para preservar el anonimato.
 - No debe escribirse el nombre en el cuestionario.
 - El cuestionario se identificará únicamente por un número.
 - En el caso de estudios, sólo se transmitirán y publicarán las respuestas aprobadas.
5. Explicar cómo completar el cuestionario y qué debe hacer el participante cuando haya terminado.
6. Agradecer al participante que haya completado el cuestionario.
7. Para finalizar, no olvide anotar los datos correspondientes al participante y, en especial, su número de identificación, número del centro y fecha.

4. Descripción detallada del cuestionario QUALIVEEN

El cuestionario QUALIVEEN, que requiere unos 30 minutos para completarlo, está formado por dos secciones divididas en 30 ítems que evalúan el impacto específico de los problemas urinarios (SIUP, siglas en inglés) en la calidad de vida y 9 ítems que miden la calidad de vida (CV) en general. Al final del cuestionario QUALIVEEN hay una pregunta que evalúa la percepción del paciente con lesión medular respecto a su forma de orinar. También se adjunta al cuestionario un formulario para anotar los datos demográficos y clínicos de los pacientes. A continuación se expone una breve definición.

4.1 Impacto específico de los problemas urinarios en la calidad de vida

Los 30 ítems de esta sección se dividen en 4 áreas: molestias, limitaciones, temores e impacto en la vida diaria.

➤ **Molestias**

Identificar los lugares y actividades en los que el paciente experimenta molestias relacionadas con sus problemas urinarios, como las molestias vinculadas a las pérdidas, llevar pañales o colectores de orina, el tiempo que tarda en orinar, cuando viaja, etc.

Las molestias se miden a través de 9 ítems cuantificados en una escala ordinal de 5 categorías de respuesta que van desde *En absoluto* hasta *Extremadamente*.

➤ **Limitaciones**

Determina la frecuencia con la que un paciente con lesión medular debe reducir sus salidas o tomar precauciones al realizar actividades, como restringir el consumo de líquidos o tener que llevar una muda de ropa.

Las restricciones se miden a través de 8 ítems cuantificados en una escala ordinal de 5 categorías de respuesta que van desde *Nunca* hasta *Siempre*.

➤ **Temores**

Evalúa los temores que experimenta el paciente con respecto a su salud, aspecto físico, relaciones sociales y situación económica.

Los temores se miden a través de 8 ítems cuantificados en una escala ordinal de 5 categorías de respuesta que van desde *En absoluto* hasta *Extremadamente*.

➤ **Impacto en la vida diaria**

Evalúa el impacto negativo de los problemas urinarios respecto a la autoestima, como sentimientos de culpabilidad, humillación y ansiedad.

El impacto en la vida diaria se mide a través de 5 ítems cuantificados en una escala ordinal de 5 categorías que van desde *En absoluto* hasta *Extremadamente*.

4.2 Calidad de Vida

La Calidad de Vida se evalúa basándose en el estado psicológico, la autonomía, el bienestar físico, las relaciones sexuales, las relaciones sociales y el bienestar físico del individuo.

La Calidad de Vida se mide a través de 9 ítems cuantificados en una escala ordinal de 5 categorías que van desde *Muy mal* hasta *Muy bien*.

4.3 Percepción de su forma de orinar

La percepción de los pacientes con lesión medular sobre cómo orinan se registra a través de una escala ordinal de 5 categorías que van desde *Muy mal* hasta *Muy bien*.

Obsérvese que el ítem 40 no se incluye en el cálculo del índice de Calidad de Vida.

4.4 Formulario adicional para notificar los datos demográficos y clínicos

Los datos demográficos habituales (fecha de nacimiento, género, nivel de estudios, profesión) se registran en un impreso sobre las características del participante que se adjunta al cuestionario QUALIVEEN. En él también se notifica la información relativa al grado de autonomía, el medio de desplazamiento habitual, el tipo de lesión, el origen de la lesión y los problemas urinarios o de otro tipo que puedan afectar al paciente con lesión medular. Para poder interpretar las puntuaciones del QUALIVEEN debe anotarse como mínimo el **género**, **fecha de nacimiento** y **tipo de lesión** del participante.

5. Puntuaciones del cuestionario QUALIVEEN

5.1 Explicación del vocabulario

Se utiliza el término **ítem** en lugar de “pregunta” sencillamente porque todas las categorías de respuesta no siempre se formulan como si fueran preguntas (p.ej. nunca/siempre).

Una **respuesta** corresponde al número que marca el participante en una escala determinada. En el ejemplo siguiente, la respuesta a este ítem es 3.

Ejemplo:

Le molesta/n:	En absoluto	Ligeramente	Moderadamente	Bastante	Extremadamente
1. las pérdidas de orina durante el día	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input checked="" type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄

Las respuestas posibles para los ítems sobre el impacto específico de los problemas urinarios (SIUP) en la Calidad de Vida se puntúan de **0** a **4**. Las respuestas relativas a los ítems de Calidad de Vida (CV) oscilan entre **-2** y **+2**.

Una **escala** puede tener dos significados: el primero corresponde al formato de la respuesta, en el ejemplo anterior, es una escala ordinal de 5 puntos o 5 categorías de respuesta; el segundo significado designa el agrupamiento de los ítems que pertenecen al mismo campo. De este modo, QUALIVEEN contiene:

- una escala del SIUP sobre molestias formada por 9 ítems,
- una escala del SIUP sobre limitaciones formada por 8 ítems,
- una escala del SIUP sobre temores formada por 8 ítems,
- y una escala del SIUP sobre el impacto en la vida diaria formada por 5 ítems.

La cuantificación numérica que se otorga a una escala se denomina la **puntuación**. En general, la puntuación se obtiene a partir de la suma de todas las respuestas a los ítems que forman la escala, seguido de un procedimiento de ponderación.

Finalmente, un **índice** es una medición cuantitativa que representa un concepto entero. Por ejemplo, QUALIVEEN está formado por dos índices, el primero es el del SIUP sobre la Calidad de Vida y el segundo es el índice de Calidad de Vida.

5.2 Cálculo de las puntuaciones

Dimensiones del QUALIVEEN:

- 4 puntuaciones para el SIUP en la Calidad de Vida de los pacientes con lesión medular (molestias, limitaciones, temores, impacto en la vida diaria);
- 1 SIUP en el índice de Calidad de Vida de los pacientes con lesión medular;
- 1 índice de la Calidad de Vida de los pacientes con lesión medular.

El cálculo de las puntuaciones y de los índices se explica mediante ejemplos. Seguidamente se describe la tabla utilizada para calcular las puntuaciones de cada participante. Y para finalizar, se proponen soluciones para tratar las respuestas “no aplicables”, los datos omitidos y las respuestas múltiples o ambiguas.

5.2.1 SIUP en las puntuaciones de Calidad de Vida

La puntuación está formada por la media de las respuestas marcadas en los ítems que constituyen la escala. De este modo,

- La puntuación del SIUP para las **molestias** es la media de las respuestas obtenidas en los ítems del 1 al 9 del cuestionario.
- La puntuación del SIUP para las **limitaciones** es la media de las respuestas obtenidas en los ítems del 10 al 17.
- La puntuación del SIUP para los **temores** es la media de las respuestas obtenidas en los ítems del 18 al 25.
- Y la puntuación del SIUP para el **impacto en la calidad de vida** es la media de las respuestas obtenidas en los ítems del 26 al 30 del QUALIVEEN.

En la página siguiente se ilustra el cálculo de las puntuaciones, mediante un ejemplo del efecto en la sección de impacto en la calidad de vida.

Ejemplo: Cálculo del SIUP para la puntuación del impacto en la calidad de vida.

	En absoluto	Ligeramente	Moderadamente	Bastante	Extremadamente
26. ¿Se siente avergonzado/a a causa de sus problemas de vejiga?	<input type="checkbox"/> ₀	<input checked="" type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
27. ¿Siente menos autoestima a causa de sus problemas de vejiga?	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input checked="" type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
28. ¿Tiene que ocultar sus problemas de vejiga?	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input checked="" type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
29. ¿Le preocupa la reacción de los demás si tiene que pasar mucho tiempo en el baño?	<input type="checkbox"/> ₀	<input checked="" type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
30. ¿Se siente preocupado/a a causa de sus problemas de vejiga?	<input type="checkbox"/> ₀	<input checked="" type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄

El participante marcó 1 en el ítem 26, 2 en el ítem 27, 3 en el ítem 28, 1 en el ítem 29 y 1 en el ítem 30, lo que da una puntuación total de 8. Esta suma se divide entre el número de ítems de la escala, es decir 5, lo que da una puntuación de 1,6 en una escala de 4 puntos del efecto sobre el impacto en la vida diaria. En la sección 6 se describe la interpretación de las puntuaciones.

5.2.2 Cálculo del índice del SIUP en la Calidad de Vida

El índice del SIUP en la Calidad de Vida es la media de las cuatro puntuaciones individuales; es decir, las puntuaciones obtenidas anteriormente (molestias, limitaciones, temores e impacto en la vida diaria) se suman y luego se dividen entre 4. En la sección 6 se describe cómo interpretar el índice.

Ejemplo

SIUP en las escalas de Calidad de Vida	Puntuaciones
Molestias	2,8
Limitaciones	+ 3,2
Temores	+1,5
Impacto en la vida diaria	+1,8
Suma de las puntuaciones	9,3
dividido entre	÷ 4
=índice SIUP	= 2,3

5.2.3 Cálculo del índice de la Calidad de Vida

El índice de CV es la media de las respuestas obtenidas en los nueve ítems (del número 31 al 39) del cuestionario.

Ejemplo

Siente que las cosas van...

	Muy mal	Bastante mal	Ni bien ni mal	Bastante bien	Muy bien
31. Respecto a la actitud de la gente hacia usted y la forma en que le miran a causa de su situación/discapacidad	<input type="checkbox"/> ₋₂	<input type="checkbox"/> ₋₁	<input type="checkbox"/> ₀	<input checked="" type="checkbox"/> ₊₁	<input type="checkbox"/> ₊₂
32. Respecto a su estado de ánimo	<input type="checkbox"/> ₋₂	<input type="checkbox"/> ₋₁	<input checked="" type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₊₁	<input type="checkbox"/> ₊₂
33. Respecto a su relación con los demás	<input type="checkbox"/> ₋₂	<input type="checkbox"/> ₋₁	<input type="checkbox"/> ₀	<input checked="" type="checkbox"/> ₊₁	<input type="checkbox"/> ₊₂
34. Respecto a su capacidad (o dificultad) en las actividades diarias, tanto en casa (tareas domésticas, mantenimiento,...) como fuera de ella	<input type="checkbox"/> ₋₂	<input checked="" type="checkbox"/> ₋₁	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₊₁	<input type="checkbox"/> ₊₂
35. Respecto a la cantidad de tiempo que necesita para hacer las cosas en general	<input type="checkbox"/> ₋₂	<input checked="" type="checkbox"/> ₋₁	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₊₁	<input type="checkbox"/> ₊₂
36. Respecto a su vida sexual	<input type="checkbox"/> ₋₂	<input type="checkbox"/> ₋₁	<input type="checkbox"/> ₀	<input checked="" type="checkbox"/> ₊₁	<input type="checkbox"/> ₊₂
37. Respecto a su capacidad (o dificultad) para relajarse	<input type="checkbox"/> ₋₂	<input type="checkbox"/> ₋₁	<input type="checkbox"/> ₀	<input checked="" type="checkbox"/> ₊₁	<input type="checkbox"/> ₊₂
38. Respecto a su capacidad (o dificultad) para salir o moverse fuera de casa	<input checked="" type="checkbox"/> ₋₂	<input type="checkbox"/> ₋₁	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₊₁	<input type="checkbox"/> ₊₂
39. Respecto a todos los gastos que comporta su estado físico	<input type="checkbox"/> ₋₂	<input type="checkbox"/> ₋₁	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₊₁	<input checked="" type="checkbox"/> ₊₂

En este ejemplo, la suma de los nueve ítems de la escala es 2, y el valor medio es 0,22 ($2 \div 9$). En este ejemplo, el índice de Calidad de Vida de los pacientes con lesión medular es 0,22 en una escala de 4 puntos, con unos valores que oscilan entre -2 y +2. En la sección 6 se describe cómo interpretar el índice.

5.2.4 Tabla para calcular las puntuaciones y los índices

La tabla que se muestra a continuación se utiliza para calcular:

- 1) las puntuaciones de cada individuo cada vez que éste completa el cuestionario;
- 2) el SIUP en el índice de Calidad de Vida;
- 3) el índice de CV.

Esta tabla se adjunta a cada copia del cuestionario QUALIVEEN y el investigador deberá completarla para cada participante (la tabla se incluye con el cuestionario).

Tabla 1

Tabla para calcular las puntuaciones y los índices

SIUP en las puntuaciones de Calidad de Vida				Índice de CV
Molestias	Limitaciones	Temores	Impacto en la vida diaria	
Resp. nº	Resp. nº	Resp. nº	Resp. nº	Resp. nº
1 ___	10 ___	18 ___	26 ___	31 ___
2 ___	11 ___	19 ___	27 ___	32 ___
3 ___	12 ___	20 ___	28 ___	33 ___
4 ___	13 ___	21 ___	29 ___	34 ___
5 ___	14 ___	22 ___	30 ___	35 ___
6 ___	15 ___	23 ___		36 ___
7 ___	16 ___	24 ___		37 ___
8 ___	17 ___	25 ___		38 ___
9 ___				39 ___
Suma de los ítems = ___	= ___	= ___	= ___	= ___
Dividido por ÷ 9	÷ 8	÷ 8	÷ 5	÷ 9
Puntuación = ___	= ___	= ___	= ___	= ___
SIUP en el Índice de Calidad de Vida				
Puntuaciones				
Molestias ___				
Limitaciones ___				
Temores ___				
Impacto en la vida diaria ___				
Suma de las puntuaciones = ___				
Dividido por ÷ 4				
Índice SIUP = ___				

nº: número de pregunta
 resp.: respuesta declarada para el ítem

La tabla está formada por tres partes.

La parte izquierda es para calcular el SIUP en las puntuaciones de Calidad de Vida. Una columna para el cálculo de cada puntuación, es decir, una para las molestias, una para las limitaciones, una para los temores y una para el impacto en la vida diaria. Las puntuaciones se obtienen siguiendo las instrucciones que se dan en cada línea de la tabla de cálculo, empezando de arriba hacia abajo. Las cifras corresponden a los números de los ítems del cuestionario que se adjunta a la escala. La respuesta del participante se escribe en el lugar correspondiente. Se suman todas las respuestas y el resultado se divide entre el número de ítems que integran esa escala, obteniendo así como resultado la puntuación.

La parte inferior izquierda de la tabla muestra el cálculo del SIUP en el índice de la calidad de vida. Cada resultado obtenido se anota en el espacio correspondiente. A continuación se suman las puntuaciones y se dividen entre 4 para obtener el valor del Índice del SIUP.

La parte derecha de la tabla ilustra el cálculo del Índice de la calidad de vida, que se obtiene haciendo la media de los 9 ítems (del ítem 31 al 39).

5.2.5 Cómo resolver los problemas

➤ Cómo tratar la elección de la respuesta “no procede”

Dentro del cuestionario Qualiveen hay ocho ítems que no están dirigidos a todos los pacientes con lesión medular. Por ejemplo, la pregunta 5 relativa a las molestias provocadas por el tiempo que pasa orinando, no se aplicará a los pacientes que tengan incontinencia urinaria total. En este caso, el paciente podrá marcar la casilla situada en el extremo derecho del cuestionario, en la columna “no procede”. Todas las respuestas marcadas en esta columna tendrán un valor numérico de “0”, y se determinará la puntuación de la escala de la forma habitual. En la página siguiente se muestra un ejemplo obtenido de la sección “temores”.

Ejemplo: Cálculo de la puntuación cuando se marca “no procede” en uno o más ítems.

¿Le preocupa:

	En absoluto	Ligeramente	Moderadamente	Bastante	Extremadamente	No procede
18. el olor a orina?	<input type="checkbox"/> ₀	<input checked="" type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	
19. tener infecciones de orina?	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input checked="" type="checkbox"/> ₄	
20. que sus problemas de vejiga empeoren?	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input checked="" type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	
21. molestar a su pareja por la noche?	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input checked="" type="checkbox"/> ₀
22. tener pérdidas de orina durante las relaciones sexuales?	<input type="checkbox"/> ₀	<input checked="" type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₀
23. cualquier efecto secundario de los fármacos que tiene que tomar?	<input type="checkbox"/> ₀	<input checked="" type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	
24. tener problemas de piel?	<input checked="" type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	
25. tener problemas económicos debido a los gastos que implican sus problemas de vejiga?	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input checked="" type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	

El participante marcó “no procede” en el ítem 21, con un valor de 0. La suma de las respuestas a los ocho ítems es 12 (1+4+3+0+1+1+0+2=12), que luego se divide entre el número de ítems de la escala, es decir 8, dando una puntuación del impacto específico de los problemas urinarios en el apartado de temores de 1,5 en una escala de 4 puntos.

➤ **El tratamiento de los datos omitidos**

¿Qué debe hacer cuando el participante omite o se salta una o más preguntas? Este grave problema debe tratarse como sigue:

- Si falta 1 o 2 ítems por escala:
 - Calcular la puntuación con el método habitual; es decir, obteniendo la media de las respuestas del número de ítems contestados.
- Si faltan 3 o más ítems por escala:
 - No calcular la puntuación para esa escala.
 - No usar esa escala

En la página siguiente se muestra un ejemplo extraído de la sección de limitaciones.

Ejemplo: Cálculo de la puntuación en la escala de limitaciones con uno o varios ítems omitidos.

	Nunca	Rara vez	De vez en cuando	A menudo	Siempre
10. ¿Puede salir sin planear nada de antemano?	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₂	<input checked="" type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₀
11. ¿Ha dejado de salir?	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input checked="" type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
12. ¿Es más dependiente de los demás, debido a sus problemas de vejiga?	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
13. ¿Su vida está regulada por sus problemas de vejiga?	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input checked="" type="checkbox"/> ₄

¿Tiene que:

	Nunca	Rara vez	De vez en cuando	A menudo	Siempre
14. planearlo todo?	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
15. pensar en llevarse una muda y/o pañales para la incontinencia/colectores de orina?	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input checked="" type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
16. ponerse pañales para la incontinencia/colectores de orina por precaución?	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input checked="" type="checkbox"/> ₄
17. tener cuidado con la cantidad de líquido que bebe?	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input checked="" type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄

El participante no ha contestado a dos ítems (el 12 y el 14). Por lo tanto, la puntuación de esta escala se calculará para 6 ítems. La suma de las respuestas es 17 (1+3+4+2+4+3=17) y se dividirá por el número de ítems contestados, es decir 6, dando una puntuación del impacto específico de los problemas urinarios en el apartado de limitaciones de 2,8 en una escala de 4 puntos.

➤ **Cómo tratar con respuestas múltiples o problemáticas**

A continuación se presentan algunas pautas a seguir si las respuestas del participante son problemáticas.

<i>Problema</i>	En absoluto	Ligera-mente	Moderada-mente	Bastante	Extremada-mente	<i>Solución</i>
2 respuestas contiguas	<input type="checkbox"/> ₀	<input checked="" type="checkbox"/> ₁	<input checked="" type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	Tomar el valor más elevado. En este ejemplo sería "2".
1 marca entre 2 respuestas posibles	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input checked="" type="checkbox"/> ₄	Tomar el valor más elevado. En este ejemplo sería "4".
2 respuestas no contiguas	<input type="checkbox"/> ₀	<input checked="" type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input checked="" type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	Tratar este ítem como ítem omitido.

6. Interpretación de las puntuaciones

Las puntuaciones de Qualiveen se pueden interpretar de dos maneras: el primer método depende del contenido del SIUP en las escalas de calidad de vida; el segundo método de interpretación depende de las puntuaciones de referencia recogidas de un grupo de pacientes con lesión medular.

6.1 Dependiendo del contenido

La Tabla 2 muestra la importancia de las puntuaciones y el SIUP en el Índice de calidad de vida.

Tabla 2

Importancia de los valores más bajos y más altos obtenidos para el SIUP en las puntuaciones y el índice de calidad de vida

Escala	La menor puntuación posible (0)	La mayor puntuación posible (4)
Molestias	No le molestan en absoluto las pérdidas de orina, llevar pañales o colectores de orina, el tiempo que pasa orinando, que sus noches se interrumpen, los problemas de higiene personal ni los problemas cuando viaja.	Le molestan extremadamente las pérdidas de orina, llevar pañales o colectores de orina, el tiempo que pasa orinando, que sus noches se interrumpen, los problemas de higiene personal y los problemas cuando viaja.
Limitaciones	Nunca se siente obligado a planear nada, ponerse pañales o llevar una muda, limitar la cantidad de líquido que bebe o limitar sus salidas.	Siempre se siente obligado a planearlo todo, ponerse pañales o llevar una muda, limitar la cantidad de líquido que bebe o limitar sus salidas.
Temores	No le preocupa en absoluto el olor a orina, tener infecciones de orina, ver que sus problemas urinarios empeoran, tener pérdidas de orina durante las relaciones sexuales, tener reacciones adversas de los fármacos, problemas cutáneos o económicos.	Le preocupa extremadamente el olor a orina, tener infecciones de orina, ver que sus problemas urinarios empeoran, tener pérdidas de orina durante las relaciones sexuales, tener reacciones adversas de los fármacos, problemas cutáneos o económicos.
Impacto en la vida diaria	No tiene sentimientos de vergüenza, humillación, ansiedad, no le molesta la reacción de los demás por el tiempo que pasa en el baño y no se siente en absoluto obligado a esconder sus problemas urinarios.	Tiene enormes sentimientos de vergüenza, humillación, ansiedad, le molesta la reacción de los demás por el tiempo que pasa en el baño y siempre se siente obligado a esconder sus problemas urinarios.
SIUP en el Índice de calidad de vida	Los problemas urinarios no tienen un impacto específico en la calidad de vida.	Los problemas urinarios tienen un enorme impacto específico en la calidad de vida.

El SIUP en las puntuaciones y el índice de calidad de vida se sitúa entre 0 y 4. La menor puntuación posible es “0” e indica que los problemas urinarios no tienen un impacto específico en la calidad de vida, medida en lo que se refiere a molestias, limitaciones, temores y efecto del impacto en la vida diaria. El mayor valor posible es “4” e indica que los problemas urinarios tienen un enorme impacto en la calidad de vida del participante. En la tabla siguiente se describe el significado de los valores más bajos y más altos que se pueden obtener para el índice de calidad de vida.

Tabla 3

Importancia de los valores más bajos y más altos obtenidos para el índice de calidad de vida

Índice	La menor puntuación posible (-2)	La mayor puntuación posible (+2)
Índice de CV	Sensación de que al paciente le van muy mal las cosas en lo que se refiere a la actitud de la gente, su estado de ánimo, las relaciones con los demás, las relaciones sexuales, los gastos contraídos, la capacidad para realizar actividades diarias, el tiempo que tarda en hacer las cosas y para moverse fuera de casa.	Sensación de que al paciente le van muy bien las cosas en lo que se refiere a la actitud de la gente, su estado de ánimo, las relaciones con los demás, las relaciones sexuales, los gastos contraídos, la capacidad para realizar actividades diarias, el tiempo que tarda en hacer las cosas y para moverse fuera de casa.

El Índice de calidad de vida de pacientes con lesión medular es una forma de medir la calidad de vida que no está limitada a los problemas urinarios. Por lo tanto, este instrumento completa las puntuaciones del impacto específico de problemas urinarios en la calidad de vida. El índice de CV oscila desde -2 hasta +2. Los valores negativos indican un empeoramiento en la calidad de vida y que el participante considera que las cosas le van mal o muy mal. Mientras que los valores positivos indican que la calidad de vida se considera buena o muy buena. El valor 0 equivale a la neutralidad, es decir, que la calidad de vida no se considera ni buena ni mala.

6.2 Dependiendo de las puntuaciones de referencia

Ante la falta de normas establecidas que hayan sido aceptadas por la comunidad científica, las puntuaciones de referencia, obtenidas a partir de una muestra con unas características similares, pueden ser útiles para la interpretación de las puntuaciones de un individuo o grupo. Las puntuaciones de referencia que se proponen provienen de dos estudios realizados en Francia en 1997 con un total de 400 pacientes con lesión medular y problemas urinarios.

Para empezar, se describirán brevemente las características clínicas y socio-demográficas de los pacientes con lesión medular del grupo de referencia. A continuación, se determinarán en las tablas las estadísticas descriptivas del SIUP en las puntuaciones y el índice de calidad de vida, y se ilustrarán en las gráficas para acabar, en la tercera parte, comentando las puntuaciones usadas para interpretar los resultados.

6.2.1 Descripción de los participantes que componen el grupo de referencia

El grupo de referencia está formado principalmente por hombres (72,5%) de unos 40 años, algunos de ellos viven en pareja (59,0%) y algunos reciben asistencia a domicilio (57,5%). Más de la mitad de los participantes que forman el grupo de referencia son parapléjicos, y cerca de un tercio tetrapléjicos (27,2%). La forma más habitual que tienen de orinar es por autocateterismo (41,2%), percusión (27,7%) y presión manual o abdominal (22,5%). Más de la mitad llevan pañales o colectores de orina (52,2%); el 58,7% ha declarado haber tenido infección urinaria en los 30 días anteriores; el 30,2% se han sometido a cirugía por problemas urinarios y el 44,7% de los participantes recibían tratamiento para sus problemas urinarios. En el apéndice se describen en detalle las características del grupo de referencia.

6.2.2 Estadísticas descriptivas de las puntuaciones e índices de referencia

SIUP en el índice y puntuaciones de la calidad de vida en función del género.

En la figura 1 se muestran los valores medios obtenidos para el SIUP en el índice y puntuaciones de la calidad de vida en función del **género**. Los datos descriptivos que incluyen promedio, desviación estándar, mediana y porcentaje de individuos en la parte inferior (es decir, la menor puntuación posible) y en la parte superior (es decir, la mayor puntuación posible) del intervalo aparecen en la tabla 4.

Figura 1
Promedio del SIUP en el índice y puntuaciones de la calidad de vida para hombres y mujeres.

Hombres
Mujeres

Molestias - Limitaciones - Temores - Impacto en la vida diaria - Índice

Tabla 4

SIUP en el índice y puntuaciones de referencia de la calidad de vida para hombres y mujeres

Hombres					
N=290					
	Molestias (puntuación de 0 a 4)	Limitaciones (puntuación de 0 a 4)	Temores (puntuación de 0 a 4)	Impacto en la vida diaria (puntuación de 0 a 4)	Índice (puntuación de 0 a 4)
Promedio	1,36	1,79	1,72	1,16	1,51
Desviación estándar	0,91	0,87	0,96	1,01	0,77
Mediana	1,22	1,75	1,63	0,80	1,46
% parte inferior del intervalo	1,8	1,4	1,4	13,1	
% parte superior del intervalo	1,8	0,7	0,7	2,1	
Mujeres					
N=104					
	Molestias (puntuación de 0 a 4)	Limitaciones (puntuación de 0 a 4)	Temores (puntuación de 0 a 4)	Impacto en la vida diaria (puntuación de 0 a 4)	Índice (puntuación de 0 a 4)
Promedio	1,50	1,79	1,54	1,42	1,64
Desviación estándar	0,96	0,87	0,89	1,24	0,87
Mediana	1,44	1,75	1,5	1,20	1,56
% parte inferior del intervalo	4,0	4,9	1,0	18,6	
% parte superior del intervalo	0,0	0,0	1,0	3,9	

SIUP en el índice y puntuaciones de la calidad de vida en función del grupo de edad.

En la figura 2 se muestran los valores medios obtenidos para el SIUP en el índice y puntuaciones de la calidad de vida en función de cuatro **grupos de edad**. Los datos descriptivos aparecen en la tabla 5.

Figura 2

Promedio del SIUP en el índice y puntuaciones de la calidad de vida en función del grupo de edad.

< 30 años
Entre 30 y 40 años
Entre 40 y 50 años
> 50 años

Molestias - Limitaciones - Temores - Impacto en la vida diaria - Índice

Tabla 5

SIUP en el índice y puntuaciones de referencia de la calidad de vida en función del grupo de edad

Edad < 30 años					
N=92					
	Molestias (puntuación de 0 a 4)	Limitaciones (puntuación de 0 a 4)	Temores (puntuación de 0 a 4)	Impacto en la vida diaria (puntuación de 0 a 4)	Índice de impacto específico (puntuación de 0 a 4)
Promedio	1,42	1,58	1,61	1,17	1,44
Desviación estándar	0,90	0,78	0,94	1,05	0,76
Mediana	1,33	1,5	1,44	0,80	1,28
% parte inferior del intervalo	3,3	3,3	0,0	12,0	
% parte superior del intervalo	1,1	0,0	0,0	2,2	
Edad de 30 a 39 años incluidos					
N=96					
	Molestias (puntuación de 0 a 4)	Limitaciones (puntuación de 0 a 4)	Temores (puntuación de 0 a 4)	Impacto en la vida diaria (puntuación de 0 a 4)	Índice (puntuación de 0 a 4)
Promedio	1,42	1,8	1,72	1,2	1,54
Desviación estándar	0,93	0,8	1,03	1,01	0,77
Mediana	1,28	1,75	1,63	1,00	1,61
% parte inferior del intervalo	0,0	0,0	3,1	15,6	
% parte superior del intervalo	1,1	0,0	3,1	2,1	
Edad de 40 a 50 años incluidos					
N=100					
	Molestias (puntuación de 0 a 4)	Limitaciones (puntuación de 0 a 4)	Temores (puntuación de 0 a 4)	Impacto en la vida diaria (puntuación de 0 a 4)	Índice (puntuación de 0 a 4)
Promedio	1,41	1,58	1,72	1,19	1,55
Desviación estándar	0,99	0,78	0,94	1,14	0,84
Mediana	1,11	1,5	1,73	0,80	1,47
% parte inferior del intervalo	3,0	2,9	0,0	15,8	
% parte superior del intervalo	3,0	0,0	0,0	4,0	

Edad > 50 años					
N=103					
	Molestias (puntuación de 0 a 4)	Limitaciones (puntuación de 0 a 4)	Temores (puntuación de 0 a 4)	Impacto en la vida diaria (puntuación de 0 a 4)	Índice (puntuación de 0 a 4)
Promedio	1,32	2,10	1,62	1,35	1,62
Desviación estándar	0,89	1,04	0,89	1,12	0,81
Mediana	1,22	2,13	1,50	1,20	1,55
% parte inferior del intervalo	3,0	2,9	2,0	14,7	
% parte superior del intervalo	0,0	2,0	0,0	2,0	

SIUP en el índice y puntuaciones de la calidad de vida en función del tipo de lesión.

En la figura 3 se muestran los valores medios obtenidos para el SIUP en el índice y puntuaciones de la calidad de vida en función del **tipo de lesión**. Los datos descriptivos aparecen en la tabla 6.

Figura 3

Promedio del SIUP en el índice y puntuaciones de la calidad de vida en función del tipo de lesión.

Paraplejia
Tetraplejia
Síndrome de cola de caballo

Molestias - Limitaciones - Temores - Impacto en la vida diaria - Índice

Tabla 6

SIUP en el índice y puntuaciones de referencia de la calidad de vida en función del tipo de lesión

Paraplejia					
N=208					
	Molestias (puntuación de 0 a 4)	Limitaciones (puntuación de 0 a 4)	Temores (puntuación de 0 a 4)	Impacto en la vida diaria (puntuación de 0 a 4)	Índice (puntuación de 0 a 4)
Promedio	1,46	1,81	1,07	1,03	1,55
Desviación estándar	0,89	0,85	0,85	1,31	0,76
Mediana	1,33	1,75	0,86	0,33	1,53
% parte inferior del intervalo	1,5	1,0	1,0	13,9	
% parte superior del intervalo	1,5	0,0	0,5	2,9	
Tetraplejia					
N=107					
	Molestias (puntuación de 0 a 4)	Limitaciones (puntuación de 0 a 4)	Temores (puntuación de 0 a 4)	Impacto en la vida diaria (puntuación de 0 a 4)	Índice (puntuación de 0 a 4)
Promedio	1,34	2,04	1,80	1,15	1,59
Desviación estándar	0,95	0,90	0,88	0,97	0,73
Mediana	1,22	2,13	1,75	0,90	1,52
% parte inferior del intervalo	1,0	0,9	0,9	11,1	
% parte superior del intervalo	1,9	1,9	0,9	1,9	
Síndrome de cola de caballo					
N=56					
	Molestias (puntuación de 0 a 4)	Limitaciones (puntuación de 0 a 4)	Temores (puntuación de 0 a 4)	Impacto en la vida diaria (puntuación de 0 a 4)	Índice (puntuación de 0 a 4)
Promedio	1,51	1,81	1,62	1,56	1,60
Desviación estándar	1,05	1,20	0,97	1,23	0,97
Mediana	1,39	1,88	1,46	1,33	1,48
% parte inferior del intervalo	3,7	9,1	0,0	11,1	
% parte superior del intervalo	1,9	0,0	1,8	3,7	

Índice de calidad de vida.

En la figura 4 se muestran los valores medios obtenidos para el índice de CV en función del **género, los cuatro grupos de edad y el tipo de lesión**. Los datos descriptivos que incluyen el promedio, la desviación estándar y la mediana aparecen en la tabla 7. Los valores del índice de Calidad de Vida se sitúan entre -2 y +2.

Figura 4
Índice de CV en función del género, grupo de edad y tipo de lesión.

Hombre Mujer
Género

< 30 años - 30-40 - 40-50 - > 50 años
Grupo de edad

Paraplejía - Tetraplejía - Síndrome de cola de caballo
Tipo de lesión

Tabla 7

**Índice de CV en función del género, grupo de edad y tipo de lesión
n=400**

Índice de CV en función del género		
	Hombres (puntuación de -2 a +2)	Mujeres (puntuación de -2 a +2)
Promedio	0,22	0,22
Desviación estándar	0,72	0,74
Mediana	0,22	0,25

Índice de CV en función del grupo de edad				
	< 30 (puntuación de -2 a +2)	30-40 (puntuación de -2 a +2)	40-50 (puntuación de -2 a +2)	>50 años (puntuación de -2 a +2)
Promedio	0,42	0,15	0,15	-0,05
Desviación estándar	0,70	0,77	0,77	0,66
Mediana	0,44	0,29	0,29	0,00

Índice de CV en función del tipo de lesión			
	Paraplejía (puntuación de -2 a +2)	Tetraplejía (puntuación de -2 a +2)	Síndrome de cola de caballo (puntuación de -2 a +2)
Promedio	0,30	0,17	-0,01
Desviación estándar	0,74	0,62	0,82
Mediana	0,44	0,13	-0,11

6.2.3 Utilizar las puntuaciones de referencia para interpretar las puntuaciones del individuo

Para saber si la puntuación de un individuo o la puntuación media de un grupo es superior o inferior a la media del grupo de referencia, ver las tablas correspondientes a los distintos géneros, grupos de edad y tipos de lesión. Por ejemplo, en los hombres (Tabla 4), la puntuación media del SIUP de referencia para las molestias es de 1,36. La puntuación de un hombre que haya completado el cuestionario QUALIVEEN y haya obtenido una puntuación que sea superior o inferior a 1,36 será mayor o menor que la puntuación de referencia. La puntuación media para las molestias es 1,22, lo que indica que el 50% de los hombres del grupo de referencia tiene una puntuación menor o igual a 1,22.

Las puntuaciones de un individuo pueden compararse según las puntuaciones del SIUP (molestias, limitaciones, temores, impacto en la vida diaria), según el SIUP en el índice de Calidad de Vida y según el Índice de CV. También es importante comparar las puntuaciones de un individuo en función de su género, grupo de edad y tipo de lesión.

La muestra que forma el grupo de referencia es dinámica. La inclusión de un número mayor de individuos en el banco de datos posibilitará la actualización de las puntuaciones de referencia y también la recopilación de puntuaciones de referencia teniendo en cuenta varias características al mismo tiempo. De este modo, se podrán comunicar las puntuaciones de referencia por tipo de lesión, por género, por tipo de lesión y por grupo de edad, etc.

Apéndices

1. Propiedades psicométricas de QUALIVEEN

Tabla 1

Análisis factorial explorador con rotación Varimax

Ítems	Limitaciones	Temores	Impacto en la vida diaria	Molestias
Capacidad para improvisar salidas	0,74	0,03	0,13	-0,02
Vida condicionada por los problemas urinarios	0,74	0,24	0,22	0,08
Haber dejado de salir	0,66	0,04	0,29	0,11
Preocupación cuando se viaja	<u>0,65</u>	0,16	0,24	0,23
Los problemas urinarios complican la vida	<u>0,65</u>	0,30	0,33	0,18
Molestias por las interrupciones nocturnas	<u>0,58</u>	0,16	0,04	0,30
Obligado a tener cuidado con la cantidad de líquido que bebe	0,54	0,10	0,07	-0,18
Preocupación por los problemas de higiene cuando sale	<u>0,45</u>	0,31	0,40	0,25
Más dependiente	0,43	0,40	-0,10	0,08
Tener que llevar pañales por precaución	0,36	0,35	0,13	0,01
Temor a los problemas de piel	0,12	0,71	0,07	0,12
Temor a que empeoren los problemas urinarios	0,02	0,71	0,28	0,03
Temor a las infecciones urinarias	0,12	0,68	0,06	0,02
Temor a las reacciones adversas de los fármacos	0,14	0,63	0,17	0,02
Tener que llevar una muda	0,25	<u>0,57</u>	0,14	0,13
Temor a los problemas económicos	0,07	0,54	0,11	0,07
Temor a oler a orina	0,03	0,53	0,34	0,04
Tener que planificarlo todo	0,40	<u>0,47</u>	-0,01	-0,01
Temor a molestar a la pareja por la noche	0,21	0,40	0,10	0,26
Temor a tener pérdidas durante las relaciones sexuales	0,16	0,38	0,05	0,37
Sentimiento de vergüenza	0,22	0,15	0,85	0,09
Sentimiento de humillación	0,27	0,21	0,80	0,09
Preocupado por la reacción de los demás/ por el baño	0,20	0,12	0,71	0,24
Tener que ocultar los problemas urinarios	0,06	0,16	0,71	0,06
Angustia por los problemas urinarios	0,32	0,29	0,63	0,19
Molestias por las pérdidas nocturnas	-0,04	0,05	0,01	0,88
Molestias por las pérdidas diurnas	-0,05	0,05	0,09	0,85
Molestias por llevar pañales	0,02	-0,09	0,21	0,56
Molestias por depender del tiempo	0,10	0,19	0,12	0,52
Molestias por el tiempo orinando	0,21	0,11	0,06	0,48

Los valores que aparecen en negrita indican la agrupación teórica de los ítems en su dimensión, y los valores subrayados indican los ítems que no se corresponden con su supuesto grupo. En

general, la estructura factorial es adecuada a excepción de 6 ítems, que no se corresponden con su agrupación teórica.

La validez del contenido de las escalas se confirma además con los resultados del análisis multirrasgo correlacionado, cuyos resultados se muestran en la tabla siguiente.

Tabla 2

Análisis multirrasgo correlacionado

Ítems	Molestias	Limitaciones	Temores	Impacto en la vida diaria	TOTAL
Por pérdidas diurnas	0,58	0,42	0,45	0,42	0,57
Por pérdidas nocturnas	0,55	0,38	0,45	0,33	0,53
Por tener que llevar pañales	0,50	0,40	0,42	0,41	0,53
Por ser dependiente de un horario establecido para orinar	0,55	0,48	0,33	0,40	0,54
Por el tiempo que pasa orinando	0,49	0,34	0,34	0,38	0,47
Por las interrupciones nocturnas	0,60	0,43	0,32	0,29	0,51
Cuando está viajando	0,56	0,46	0,31	0,44	0,54
Problemas de higiene cuando está fuera de casa	0,60	0,50	0,47	0,55	0,65
¿Los problemas urinarios le complican la vida?	0,68	0,65	0,47	0,55	0,72
¿Puede improvisar las salidas?	0,40	0,54	0,16	0,31	0,42
¿Ha dejado de salir?	0,43	0,51	0,22	0,44	0,48
¿Es usted más dependiente de los demás por sus problemas urinarios?	0,39	0,39	0,31	0,19	0,40
¿Su vida está condicionada por sus problemas urinarios?	0,64	0,66	0,37	0,46	0,65
¿Se siente obligado a pensar en todo?	0,36	0,51	0,38	0,21	0,45
¿Se siente obligado a recordar llevar una muda?	0,45	0,51	0,51	0,35	0,56
¿Se siente obligado a llevar pañales como precaución?	0,44	0,48	0,37	0,28	0,48
¿Se siente obligado a tener cuidado con cuánto bebe?	0,28	0,33	0,18	0,20	0,30
De oler a orina	0,37	0,37	0,50	0,38	0,49
De tener infecciones de orina	0,37	0,34	0,54	0,24	0,46
De que sus problemas urinarios empeoren	0,36	0,34	0,61	0,40	0,51
De molestar a su pareja por la noche	0,44	0,36	0,49	0,36	0,51
Tener pérdidas durante el acto sexual	0,30	0,13	0,40	0,31	0,34
Efectos adversos de los fármacos	0,43	0,38	0,53	0,33	0,51
Tener problemas de piel	0,42	0,39	0,59	0,28	0,52
Tener problemas de dinero	0,30	0,31	0,35	0,26	0,37
Sentirse avergonzado por sus problemas urinarios	0,54	0,41	0,41	0,81	0,62
Sentir humillación	0,53	0,47	0,43	0,80	0,64

¿Se siente obligado a esconder sus problemas urinarios?	0,37	0,29	0,35	0,56	0,46
Molesto por la reacción de los demás por el tiempo que pasa en el baño	0,51	0,33	0,36	0,68	0,54
¿Está angustiado por sus problemas urinarios?	0,60	0,44	0,49	0,66	0,66

En la Tabla 3 se muestran las correlaciones entre las cuatro escalas para el Impacto Específico de los Problemas Urinarios (SIUP) en la Calidad de Vida, el Índice del SIUP y el Índice de Calidad de Vida (CV).

Tabla 3

Correlaciones entre las puntuaciones del SIUP, el Índice del SIUP y el Índice de CV

	MOLESTIAS	LIMITACIONES	TEMORES	VIDA DIARIA	QLIs	QLG
MOLESTIAS	1,00					
LIMITACIONES	0,65	1,00				
TEMORES	0,58	0,52	1,00			
VIDA DIARIA	0,63	0,53	0,50	1,00		
QLIs	0,87	0,81	0,78	0,82	1,00	
QLG	-0,45	-0,48	-0,33	-0,51	-0,54	1,00

Fiabilidad de la medición

Para estimar la fiabilidad se ha realizado una medición de la coherencia interna, mediante el coeficiente alfa de Cronbach. Todas las dimensiones muestran una fiabilidad satisfactoria dado que el valor de alfa de Cronbach es superior al valor especificado de 0,70.

Tabla 4

Coherencia interna de QUALIVEEN

Dimensiones multi-ítem	Número de ítems	Coficiente de Cronbach
Molestias	9	0,85
Limitaciones	8	0,78
Temores	8	0,79
Impacto en la vida diaria	5	0,87
Índice SIUP en la Calidad de Vida	30	0,92
Índice de CV	9	0,90

2. Características del grupo de referencia

Tabla 5

**Características sociodemográficas y clínicas de los pacientes del grupo de referencia
(N=400)**

	n	(%)
Género		
Hombre	290	(72,5)
Mujer	104	(26,0)
Datos omitidos	6	(1,5)
Situación familiar		
Soltero	78	(19,5)
En pareja	236	(59,0)
Otros	70	(17,5)
Datos omitidos	16	(4,0)
Situación laboral		
Trabajo remunerado	81	(20,2)
Buscando trabajo	221	(55,2)
Jubilado/a	18	(4,5)
Otro	69	(17,2)
Datos omitidos	11	(2,7)
Ayuda en casa		
Sí	230	(57,5)
No	156	(39,0)
Datos omitidos	14	(3,5)
Tipo de lesión		
Paraplejía	209	(52,2)
Tetraplejía	109	(27,2)
Cola de caballo	56	(14,0)
Datos omitidos	26	(6,5)
Lesión completa		
Sí	188	(47,0)
No	115	(28,7)
No sabe	74	(18,5)
Datos omitidos	23	(5,7)
Método para orinar (1)		
Autocateterismo	165	(41,2)
Cateterismo colocado por otra persona	22	(5,5)
Percusión	111	(27,7)
Presión abdominal o manual	90	(22,5)
Derivación	7	(1,7)
Sonda permanente	10	(2,5)
Otros	44	(11,0)

Tabla 5

(continuación)

**Características sociodemográficas y clínicas de los pacientes del grupo de referencia
(N=400)**

	n	(%)
Incontinencia total		
Sí	76	(19,0)
No	290	(72,5)
Datos omitidos	34	(8,5)
Pañales		
Sí	209	(52,2)
No	174	(43,5)
Datos omitidos	17	(4,2)
Trastornos concomitantes		
Dolor de presión	71	(17,7)
Infecciones urinarias (2)	235	(58,7)
Trastornos de sueño y depresión	77	(19,2)
Trastornos intestinales y digestivos	127	(31,7)
Intervención por problemas urinarios		
Sí	121	(30,2)
No	268	(67,0)
Datos omitidos	11	(2,7)
Tratamiento por problemas urinarios		
Sí	179	(44,7)
No	207	(51,7)
Datos omitidos	14	(3,5)
<hr/>		
	n	(d.e.)
Edad		
Promedio	41,2	(14,0)
Mediana	40,5	
Micción diaria		
Promedio de micciones durante el día	5,6	(2,3)
Promedio de micciones durante la noche	1,3	(1,2)
Tiempo medio (min.) por micción	7,4	(4,6)
Intervalo medio (h) entre 2 micciones	3,6	(1,9)
Tiempo de seguimiento de la lesión (años)		
Promedio	11,5	(9,6)
Mediana	8,5	

d.e.: desviación estándar

1. Hubo varias respuestas posibles, por lo tanto un porcentaje de más de 100.
2. Infecciones urinarias en los últimos 30 días.

Paciente nº I_1_1

Iniciales del paciente I_1_1 I_1_1

Primeras 2 Primeras 2
letras de apellido letras del nombre

Tabla para calcular las puntuaciones y los índices

SIUP en las puntuaciones de Calidad de Vida				
Molestias	Limitaciones	Temores	Vida diaria	Índice de CV
Resp. nº	Resp. nº	Resp. nº	Resp. nº	Resp. nº
1 ___	10 ___	18 ___	26 ___	31 ___
2 ___	11 ___	19 ___	27 ___	32 ___
3 ___	12 ___	20 ___	28 ___	33 ___
4 ___	13 ___	21 ___	29 ___	34 ___
5 ___	14 ___	22 ___	30 ___	35 ___
6 ___	15 ___	23 ___		36 ___
7 ___	16 ___	24 ___		37 ___
8 ___	17 ___	25 ___		38 ___
9 ___				39 ___
Suma de los ítems				
= ___	= ___	= ___	= ___	= ___
Dividido por				
÷ 9	÷ 8	÷ 8	÷ 5	÷ 9
Puntuación				
= ___	= ___	= ___	= ___	= ___
SIUP en el índice de Calidad de Vida				
Puntuaciones				
Molestias	_____			
Limitaciones	_____			
Temores	_____			
Vida diaria	_____			
Suma de las puntuaciones	= _____			
Dividido por	÷ 4			
Índice SIUP	= _____			

nº: número de pregunta

resp.: respuesta declarada para el ítem

Editor:
Laboratoires Coloplast
Les Jardins du Golf

6 rue de Rome
93110 Rosny sous Bois – Francia

Laboratoires Coloplast – Enero 2003

Qualiveen es una marca registrada propiedad de
Coloplast A/S DK – 3060 Humlebaek