# Título: Validación de la Escala de convivencia con artrosis en población española

**Title: Validation of the Living with Osteoarthritis in Spanish-population**

**Autores:**

El estudio se ha realizado a nivel nacional en diversos centros públicos y privados y ha sido necesario implicar para el mismo a numerosas personas, los autores del estudio son los de que han participado en la concepción, elaboración, trabajo de campo y revisión del manuscrito. Todos ellos han aprobado la versión final del artículo.

Alfonso Meneses Monroy1, Carmen Rodríguez-Blázquez2, Mª Eugenia Ursúa3, Neus Caparrós4, Manuel Ignacio Ruiz de Ocenda5, Lorena López6, Jorge Caro7, Nerea Elizondo8, Leire Ambrosio\*9

1. Facultad de Enfermería, Fisioterapia y Podología, Universidad Complutense de Madrid

Plaza de Ramón y Cajal, 3 28040 Madrid

Correo electrónico: ameneses@ucm.es

1. Centro Nacional de Epidemiología y CIBERNED. Instituto de Salud Carlos III. Madrid.

Calle Sinesio Delgado 6, Pabellón 12 28029 Madrid

Correo electrónico: crodb@isciii.es

1. Centro de Salud San Juan. Servicio Navarro de Salud. Pamplona.

Plaza Obispo Irurita, S/N, 31011 Pamplona, Navarra

Correo electrónico: eugenia.ursua.sesma@navarra.es

1. Departamento de Derecho. Universidad de La Rioja. La Rioja.

C/ La Cigueña 60, 26002 Logroño, La Rioja

Correo electrónico: caparros@unirioja.es

1. Servicio Riojano de Salud. La Rioja.

Calle Bretón de los Herreros, 33, 26001 Logroño, La Rioja.

Correo electrónico: mrocenda@riojasalud.es

1. Servicio Madrileño de Salud. Madrid

Plaza de Carlos Trias Bertrán, 7, 28020 Madrid

Correo electrónico: lorenabarbara1805@gmail.com

1. Servicio Andaluz de Salud. Málaga. Distrito Sanitario Málaga-Valle del Guadalhorce. Calle Sevilla 23, 29009 Málaga. Correo electrónico: carojmcaro@gmail.com
2. Complejo Hospitalario de Navarra. Servicio Navarro de Salud. Pamplona.

Calle de Irunlarrea, 3, 31008 Pamplona, Navarra

Correo electrónico: nelizondo@unav.es

1. School of Health Sciences. NIHR ARC Wessex, University of Southampton. Building 67, University Road, SO171BJ Southampton, United Kingdom. Email: lag1v19@soton.ac.uk

**\*Autor de correspondencia:**

Leire Ambrosio

School of Health Sciences. NIHR ARC Wessex, University of Southampton

Building 67, University Road, SO171BJ Southampton, United Kingdom.

Email: lag1v19@soton.ac.uk

**Número de palabras del resumen en español: 200**

**Número de palabras del resumen en inglés: 170**

**Número de palabras del manuscrito: 2783**

**INTRODUCCIÓN**

La artrosis es una enfermedad crónica que constituye una de las principales causas de discapacidad1. Consiste en un proceso degenerativo que afecta al cartílago articular y al hueso subcondral y que se acompaña de dolor, rigidez, discapacidad y cambios radiográficos. Su localización más habitual es la columna vertebral, especialmente en la zona lumbar, rodillas, caderas o manos2,3. La prevalencia de la artrosis aumenta con la edad y es mayor en mujeres que en hombres4. En España, un reciente estudio sitúa su prevalencia sintomática en un 29,35%, con su valor más alto en las mujeres de más de 80 años seguido de las mujeres entre 70 y 79 años2.

Resultan frecuentes los síntomas depresivos en pacientes con artrosis, especialmente en relación con el dolor5,6, que también se ha relacionado con episodios de ansiedad o de pánico que causan un enorme malestar y aumentan el consumo de fármacos7. Los pacientes con artrosis pueden tener dificultades para llevar a cabo actividades de la vida diaria como ir al baño, caminar o vestirse8. Estas limitaciones se han relacionado en varios países, entre ellos España, con situaciones de aislamiento social9. En conjunto, vivir con dolor crónico, fatiga, restricciones de actividades o aislamiento social contribuye a la depresión en la artrosis10 y tiene relación con una menor calidad de vida de los pacientes11.

Aunque hay diversos estudios que han tratado de valorar cómo afecta la enfermedad crónica a la vida de las personas mediante escalas específicas como, por ejemplo, la escala Multiple Sclerosis Impact Scale (MSIS-29) en pacientes con esclerosis múltiple12, la escala DEMQOL para pacientes con demencia13 o Satisfaction with Life Scale (SLS-6) en pacientes con párkinson14, no se ha encontrado ningún estudio que lleve a cabo la valoración de la convivencia con la enfermedad en pacientes con un proceso crónico, como es la artrosis15. Conocer y evaluar cómo la persona convive con una enfermedad crónica como es la artrosis, es necesario para proporcionar un cuidado holístico y de calidad, de acuerdo a las necesidades específicas de cada paciente16,17. Por ello, contar con instrumentos de medición como es la Escala de Convivencia un Proceso Crónico, en pacientes con artrosis (EC-Artrosis)18 sería un gran facilitador ya que permitiría identificar de manera rápida y sencilla qué factor o factores hacen que la persona conviva mejor o peor con la enfermedad y, consecuentemente focalizar la atención sanitaria acorde a las necesidades específicas de cada paciente. De esta manera, se podrían desarrollar programas de salud que facilitasen realmente el proceso de convivencia con la artrosis.

Estudios preliminares previos llevados a cabo en pacientes con artrosis así como diversos procesos crónicos prototípicos y de gran prevalencia en la sociedad actual18,19 indican que la EC-Artrosis sería un instrumento innovador de gran potencial clínico, sencillo y rápido de utilizar en el contexto del modelo sociosanitario actual, resultando de gran interés para profesionales sanitarios así como para los propios pacientes con artrosis.

Por ello, la finalidad de este trabajo es presentar los aspectos psicométricos de la EC-Artrosis en población española.

**MÉTODOS**

**Diseño y selección de la muestra**

Se realizó un estudio observacional, multicéntrico y transversal, con retest en una fracción de la muestra. Para la selección de los participantes, se empleó un muestreo de casos consecutivos20,21 entre los pacientes con artrosis de centros públicos y privados de atención primaria y especializada, así como asociaciones de pacientes de Navarra, La Rioja, Madrid, Valencia y Málaga. El estudio fue previamente aprobado por un Comité de Ética, así como por todos los centros implicados y respetó los principios de la Ley 14/2007 de Investigación Biomédica y la Ley 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal.

El tamaño muestral se calculó de acuerdo con criterios internacionales22  siguiendo la norma de 5-10 pacientes por ítem de la escala, obteniendo un tamaño muestral mínimo de 130-260 pacientes.

Se seleccionaron los pacientes con un diagnóstico de artrosis en la historia clínica en cualquier estadio de la enfermedad; nacionalidad española; cuyo idioma fuera el español o tuvieran conocimientos suficientes para poder completar los cuestionarios; no hospitalizados; con un nivel educativo mínimo que supieran leer y escribir y que firmasen el consentimiento informado. Se excluyó a los pacientes con deterioro cognitivo diagnosticado o con trastornos psiquiátricos, secuelas, o comorbilidad que pudieran interferir con el objetivo del presente estudio.

**Instrumentos**

Se empleó un cuestionario sociodemográfico y clínico para recopilar los datos referentes al paciente: edad, género, estado civil, situación laboral y nivel de estudios, así como los datos históricos de la artrosis: edad al diagnóstico, duración con la artrosis y duración con el tratamiento para la artrosis. Además, los pacientes autocumplimentaron los siguientes instrumentos en sus versiones validadas al castellano:

* La EC-Artrosis, una escala de medición para evaluar el grado de convivencia con un artrosis. Consta de un total de 26 ítems, agrupados en los siguientes cinco dominios: 1-Aceptación (4 ítems), 2-Afrontamiento (7 ítems), 3-Automanejo (4 ítems), 4-Integración (5 ítems), 5-Adaptación (6 ítems). Los cuatro primeros ítems relativos al dominio 1-Aceptación, puntúan del 4 (nada/nunca) al 0 (mucho/siempre), mientras que los 22 ítems restantes puntúan del 0 (nada/nunca) al 4 (mucho/siempre). De esta manera, la puntuación total de la escala oscila entre 0 mostrando una convivencia negativa y 104, indicando una convivencia positiva con la artrosis18,19.
* La Duke UNC Functional Social Support Questionnaire (DUFSS), una medida genérica para evaluar el apoyo social percibido23,24. Consta de once ítems relacionados con la disponibilidad de otras personas para ofrecer ayuda al paciente, habilidades en las relaciones sociales y comunicación empática y emotiva. Los ítems puntúan del 1 (mucho menos apoyo social de lo que deseo) al 5 (todo el apoyo como deseo). Es una escala válida y fiable24.
* La versión abreviada de la Escala de Calidad de vida (WHOQOL-BREF), una medida genérica para evaluar la calidad de vida25. Consta de 26 ítems agrupados en cuatro dimensiones: salud física, salud psicológica, relaciones sociales y entorno del paciente. Se obtiene un perfil del paciente y una puntuación global sobre la percepción de calidad de vida y salud general; a mayor puntuación mayor calidad de vida del paciente.
* La Escala de Satisfacción (ES), una medida genérica sencilla y fácil de cumplimentar. Consta de un total de seis ítems que evalúan el grado de satisfacción de la persona con la vida en general (ítem 1) y en lo referente a cinco áreas (ítems 2-6): ámbito físico, bienestar psicológico, relaciones sociales, tiempo libre y situación económica26. Todos los ítems puntúan de la misma forma, del 0 (nada satisfecho) al 10 (totalmente satisfecho). Se empleó su versión modificada19

La recogida de datos se llevó a cabo entre mayo del 2018 y junio del 2019. Para asegurar su homogeneidad y reproducibilidad, se estableció un protocolo estandarizado; en primer lugar, se accedió a los pacientes con artrosis a través de los profesionales sociosanitarios responsables de los centros y se les invitó de manera individual. A los que firmaron el consentimiento informado, se les llamó para programar una cita en la que cumplimentar los cuestionarios.Para el retest, los pacientes cumplimentaron la EC-Artrosis en sus domicilios tras 7 - 10 días de la primera evaluación. Se calculó una muestra mínima de 50 pacientes para el retest.

**Análisis de datos**

*Viabilidad y aceptabilidad.* Para estimar la aplicabilidad de la medida en el contexto previsto, se calculó el porcentaje de datos faltantes (<5%)27. Con el fin de conocer si la escala recoge el espectro de intensidad del rasgo evaluado y si la distribución de las puntuaciones en la muestra es adecuada, se calculó la distribución de las puntuaciones, el efecto suelo y techo (estándar <15%)28 y el valor de asimetría (límites aceptables: -1 a +1)12

*Fiabilidad.* Se analizó la consistencia interna y la estabilidad de la medida29. Para la consistencia interna, se calculó el coeficiente alfa de Cronbach (estándar > 0,70)30, la correlación ítem-total corregida (> 0,30)31 la correlación inter-ítem (r ≥ 0,20 y ≤ 0,75)27,32 y el coeficiente de homogeneidad de los ítems (r > 0,30)33.

En cuanto a la estabilidad (fiabilidad test-retest) se calcularon los estadísticos Kappa ponderado para los ítems (estándar: > 0,41 moderado)34 y el coeficiente de correlación intraclase (tipo 1; estándar ≥ 0,60)35,36.

*Precisión*. Se calculó a través del error estándar de la medida (EEM=DE\* √ [1–rxx])30 donde DE significa desviación estándar y rxx el coeficiente de fiabilidad. Se consideró una precisión aceptable cuando EEM < ½SD35,36

*Validez de constructo.* Para la validez convergente, se estimó que existe una correlación moderada (rs ≥ 0,35-0,50) o alta (rs > 0,50)37-39; entre la EC-Artrosis y el resto de las medidas incluidas en el presente estudio (DUFSS, WHOQOL-BREF y ES). También se analizó la correlación con la edad al diagnóstico, duración con la artrosis y duración con el tratamiento para la artrosis con el coeficiente de correlación de Spearman. En relación con la validez interna, se estimó una correlación moderada o alta (correlaciones inter-dominio de la EC-Artrosis (rs = 0,30-0,70)31,40. Respecto a la validez para grupos conocidos, se calculó la magnitud de la diferencia y su significación estadística para identificar diferencias entre los grupos de género, situación laboral y nivel educativo mediante las pruebas de Mann-Whitney y Kruskal-Wallis.

**RESULTADOS**

La muestra estuvo compuesta por 291 pacientes con artrosis, procedentes de: Navarra (27,5%), La Rioja (18,9%), Madrid (24,1%), Valencia (18,9%) y Málaga (10,7%). La edad media era de 68,89 ± 12,43 años (rango: 27 – 90 años), el 67,4% mujeres. El 60,1% estaba casado, el 54,7% no tenía estudios o tenía estudios primarios y el 54,3% jubilado. La duración con artrosis fue de 12,69 ± 11,09 años (rango: 2 meses – 53 años) y la duración en tratamiento para artrosis de 9,69 ± 10,65 años (rango: 2 meses – 53 años).

Se computaron el 97,9% de los datos de la EC-Artrosis, con un total de 6 datos perdidos. Respecto a la aceptabilidad de la EC-Artrosis, todos los ítems y dominios abarcaron al completo el rango posible de puntuaciones. La diferencia entre la media y la mediana observadas resultó inferior al 10% de la puntuación en todos los dominios, así como en el total de la escala. Los valores referentes a efecto suelo y techo oscilaron entre 0,3% y 0,4%, respectivamente. Los cinco dominios de la EC-Artrosis y el total de la escala se situaron dentro de los valores de asimetría estándares (Tabla 1).

Para la consistencia interna los resultados fueron los siguientes: el alfa de Cronbach para el total de la escala fue de 0,87 y para los dominios osciló entre 0,70 (Dominio 3-Automanejo) y 0,81 (Dominio 1-Aceptación). El índice de homogeneidad para el total de la escala fue de 0,22 y para los dominios osciló entre 0,28 (Dominio 2-Afrontamiento) y 0,50 (Dominio 1-Aceptación). Las correlaciones inter-ítem oscilaron entre 0,10 y 0,74 (Tabla 1).

La muestra para el estudio de la fiabilidad test-retest estuvo compuesta de 55 pacientes. El ICC para el total de la escala fue de 0,88 y para los dominios el valor osciló entre 0,74 y 0,86. Para los ítems, el valor de Kappa osciló entre 0,38 (ítems 6 y 16) y 0,65 (ítem 14) (Tabla 1).

Respecto a la precisión, para el total de la escala el valor del EEM fue de 5.18 (<½DE=7,47) mientras que para los dominios osciló entre 1,45 y 2,38 (Tabla 1).

Los resultados del análisis de la validez convergente muestran una correlación alta entre la EC-Artrosis y la DUFSS (*rs*=0,55), ES (*rs*=0,55) y con el dominio 2 (*rs*=0,59), el dominio 3 (*rs*=0,52) y dominio 4 (*rs*=0,54) de la WHOQOL-BREF. Con el resto de los dominios de las escalas, la EC-Artrosis mostró correlaciones moderadas (Tabla 2). La EC-Artrosis mostró correlaciones débiles con la edad, duración de la artrosis y duración del tratamiento para la artrosis. Los resultados referentes a la validez interna de la EC-Artrosis mostraron que las correlaciones inter-dominios oscilaron entre 0,03 (Dominio 1-Aceptación y Dominio 2-Afrontamiento) y 0,55 (Dominio 4-Integración y Dominio 5-Adaptación) (Tabla 2).

Finalmente, los resultados de la validez para grupos conocidos señalan que la EC-Artrosis discrimina en base a la situación laboral, pero no en función del género o nivel de estudios del paciente (Tabla 3).

**DISCUSIÓN**

La ausencia de medidas para evaluar la convivencia con la artrosis, es una limitación en la práctica clínica actual15. En la actualidad, la EC-Artrosis es la única medida que permite evaluar, de manera integral y desde el punto de vista del paciente, cómo es el día a día con la artrosis. Además, su enfoque multidisciplinar sitúa el foco de atención en la persona y no en la enfermedad, con el fin de optimizar su abordaje terapéutico17.

Los datos fueron recogidos con una amplia distribución nacional y procedentes de centros públicos y privados. El perfil de los pacientes es similar a los del último estudio de prevalencia de artrosis sintomática en España2, por lo que los resultados se podrían considerar generalizables para la población nacional.

En lo referente a los aspectos psicométricos de la escala, tanto la calidad de los datos, como la aceptabilidad de los mismos son excelentes, encontrándose todos los dominios de la escala y la escala en su conjunto dentro de los valores estándares40, lo que garantiza que es adecuada para administrarla a pacientes con artrosis.

Los valores de alfa de Cronbach reflejan una buena consistencia interna de la escala, lo que indica que los ítems se relacionan bien entre ellos dentro de cada dominio30. Los datos de fiabilidad test – restest muestran que las puntuaciones son estables en ausencia de cambios en el estado del paciente41,42, de forma similar a otras escalas que han medido la influencia de una enfermedad crónica en la vida de los pacientes12,14. El análisis de la precisión de la escala también es favorable, lo que sugiere que la escala podría usarse para medir el resultado de algunas intervenciones, junto con otras escalas como la OAQoL que han demostrado también su precisión43.

Respecto a la validez de constructo, la validez convergente se encuentra dentro de los esperado; las mayores correlaciones fueron con la escala DUFSS, ES y los dominios 2, 3 y 4 de la WHOQOL-BREF. Esto indica que el apoyo social, la satisfacción con la vida y los aspectos psicosociales de la persona, así como su entorno, mejoran la convivencia de la persona con artrosis con su enfermedad como han mostrado otros estudios44,45. Estos factores deberían considerarse para plantear intervenciones de tipo sociosanitario centradas en la persona y no tanto en la enfermedad, pues existe evidencia sobre la utilidad de intervenciones psicosociales para mejorar el día a día del paciente con artrosis8, 46, 47. Estos datos también resultan similares a los hallados en estudios en los que se ha valorado la convivencia con otros procesos crónicos como el párkinson o la demencia13,19.

En lo que se refiere a la validez interna, la aceptación presenta valores inferiores a los establecidos, lo que pudiera indicar que la aceptación es un proceso independiente y el primer atributo para que haya una convivencia positiva con la enfermedad. Si no se da la aceptación de la artrosis el paciente no puede convivir de manera positiva con ella, de forma similar a lo que sucede en pacientes con enfermedad de Parkinson48,49.

En cuanto a la validez para grupos conocidos, la escala discrimina según situación laboral. Algunos estudios han mostrado que los pacientes con artrosis tienen más probabilidad de faltar al trabajo que las personas sin artrosis y se ausentan de media 13 días laborales de su puesto de trabajo, lo que ocasiona pérdida de productividad y costes indirectos6. Sin embargo, no discrimina por género ni estado civil, si bien un estudio halló que las mujeres con artrosis tienen más episodios depresivos que los hombres e indicó que el género debería tenerse en cuenta para el tratamiento50.

Respecto a las limitaciones de este estudio, para evitar la pérdida de datos se implicó a los investigadores en la resolución de dudas y la revisión de la escala cumplimentada por el paciente. La posible heterogeneidad en la recogida de datos fue minimizada mediante un protocolo estandarizado y los investigadores estuvieron en permanente contacto con los centros para atender cualquier duda o consulta.

Por tanto, los resultados emergidos en el presente estudio avalan los hallazgos presentados en estudios previos18 indicando que la EC-Artrosis es un instrumento de medición válido y fiable para medir el grado de convivencia con la artrosis. De esta manera, con una adecuada formación, la EC-Artrosis resulta fácilmente aplicable por los profesionales sanitarios que atienden a las personas con artrosis. Por tanto, teniendo en cuenta los excelentes resultados obtenidos en el presente estudio en el contexto nacional, se propone el desarrollo de fututos estudios de validación de la EC-Artrosis a nivel internacional en pacientes con artrosis para convertirse en una escala de referencia a nivel internacional. Así mismo, se propone la validación de la EC-Artrosis al inglés a través de un proceso de adaptación transcultural.

**BIBLIOGRAFIA**

1. World Health Organization, The World Bank. WORLD REPORT ON DISABILITY. 2011.

2. Blanco FJ, Silva-Díaz M, Quevedo Vila V, Seoane-Mato D, Pérez Ruiz F, Juan-Mas A, et al. Prevalence of symptomatic osteoarthritis in Spain: EPISER2016 study. Reumatol Clin. 2020 Apr 28;

3. Schaap LA, Peeters GM, Dennison EM, Zambon S, Nikolaus T, Sanchez-Martinez M, et al. European Project on OSteoArthritis (EPOSA): methodological challenges in harmonization of existing data from five European population-based cohorts on aging. BMC Musculoskelet Disord [Internet]. 2011;12(1):272. Available from: http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=&AN=104498020&site=eds-live

4. Yu D, Peat G, Bedson J, Jordan KP. Annual consultation incidence of osteoarthritis estimated from population-based health care data in England. Rheumatology [Internet]. 2015;54(11):2051–60. Available from: http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=&AN=110454203&site=eds-live

5. Bookwala J, Harralson TL, Parmelee PA. Effects of Pain on Functioning and Well-Being in Older Adults with Osteoarthritis of the Knee. Psychol Aging. 2003 Dec;18(4):844–50.

6. Hunter DJ, Schofield D, Callander E. The individual and socioeconomic impact of osteoarthritis. Nat Rev Rheumatol. 2014;10(7):437–41.

7. McWilliams LA, Goodwin RD, Cox BJ. Depression and anxiety associated with three pain conditions: results from a nationally representative sample. Pain [Internet]. 2004 Sep [cited 2020 Feb 20];111(1):77–83. Available from: http://content.wkhealth.com/linkback/openurl?sid=WKPTLP:landingpage&an=00006396-200409000-00011

8. Ahmadpour M, Kakhki AD, Zandi M, Nourbakhsh R. Factors Related to Functional Independence in Daily Activities of Older People with Osteoarthritis in Mashhad, Iran in 2016. [Internet]. Vol. 27, Advances in Nursing. 2018. p. 27–31. Available from: http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=&AN=136798691&site=eds-live

9. Siviero P, Veronese N, Smith T, Stubbs B, Limongi F, Zambon S, et al. Association Between Osteoarthritis and Social Isolation: Data From the EPOSA Study. [Internet]. Vol. 68, J Am Geriatr Soc. 2020. p. 87–95. Available from: http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=&AN=141130831&site=eds-live

10. Sale JEM, Gignac M, Hawker G. The relationship between disease symptoms, life events, coping and treatment, and depression among older adults with osteoarthritis. J Rheumatol [Internet]. 2008 [cited 2020 Feb 20]; Available from: www.jrheum.org

11. Salaffi F, De Angelis R, Stancati A, Grassi W, Avaltroni D, Blasetti P, et al. Health-related quality of life in multiple musculoskeletal conditions: A cross-sectional population based epidemiological study. II. The MAPPING study. Clin Exp Rheumatol. 2005;23(6):829–39.

12. Van Der Linden FAH, Kragt JJ, Klein M, Van Der Ploeg HM, Polman CH, Uitdehaag BMJ. Psychometric evaluation of the multiple sclerosis impact scale (MSIS-29) for proxy use. J Neurol Neurosurg Psychiatry. 2005 Dec 1;76(12):1677–81.

13. Buiza C, García-Soler Á, Díaz-Veiga P, Arriola E, Fernández E. Development and validation of an observational tool for the assessment of well-being in people with dementia from the perspective of Person Centred Care: List of Well-being Indicators of Wellbeing. Rev Esp Geriatr Gerontol. 2020 May 1;55(3):147–55.

14. Ambrosio L, Portillo MC, Rodriguez-Blazquez C, Martínez-Castrillo JC, Rodriguez-Violante M, Serrano-Dueñas M, et al. Satisfaction with Life Scale (SLS-6): First validation study in Parkinson’s disease population. Park Relat Disord. 2016 Apr 1;25:52–7.

15. Ambrosio L, Portillo MC. Tools to assess living with a chronic illness: A systematic review. Enferm Clin. (English Ed [Internet]. 2018 Jul;28(4):220–9. Available from: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S2445147918300675

16. Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad. Estrategia para el abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad SS e I, editor. 2012.

17. Ambrosio L, Senosiain García JM, Riverol Fernández M, Anaut Bravo S, Díaz De Cerio Ayesa S, Ursúa Sesma ME, et al. Living with chronic illness in adults: a concept analysis. J Clin Nurs [Internet]. 2015 Sep;24(17–18):2357–67. Available from: http://doi.wiley.com/10.1111/jocn.12827

18. Ambrosio L, Navarta-Sánchez MV, Meneses A, Rodríguez-Blázquez C. Escala de convivencia con un proceso crónico: estudio piloto en pacientes con enfermedades crónicas. Aten Primaria [Internet]. 2020 Mar;52(3):142–50. Available from: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0212656718304141

19. Ambrosio L, Portillo MC, Rodríguez-Blázquez C, Rodriguez-Violante M, Castrillo JCM, Arillo VC, et al. Living with chronic illness scale: international validation of a new self-report measure in Parkinson’s disease. npj Park Dis. 2016 Dec;2(1).

20. Bowling A. Research Methods in Health: Investigating Health and Health Services. 4th editio. Open University Press, editor. Maidenhead, GB: McGraw Hill; 2014. 536 p.

21. Peduzzi P, Concato J, Kemper E, Holford TR, Feinstem AR. A simulation study of the number of events per variable in logistic regression analysis. J Clin Epidemiol. 1996 Dec;49(12):1373–9.

22. Stebbins GT. Clinical rating scale development. In: Sampaio C, Goetz GC, Scharg A, editors. Rating Scales in Parkinson’s disease Clinical practice and research. Oxford: Oxford University Press; 2012. p. 3–9.

23. Broadhead WE, Gehlbach SH, de Gruy F V., Kaplan BH. The Duke-UNC functional social support questionnaire: Measurement of social support in family medicine patients. Med Care. 1988;26(7):707–21.

24. Ayala A, Rodríguez-Blázquez C, Frades-Payo B, Forjaz MJ, Martínez-Martín P, Fernández-Mayoralas G, et al. Propiedades psicométricas del Cuestionario de Apoyo Social Funcional y de la Escala de Soledad en adultos mayores no institucionalizados en España. Gac Sanit. 2012 Jul 1;26(4):317–24.

25. The WHOQOL group. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. Psychol Med. 1998;28(3):551–8.

26. Mazaheri M, Theuns P. A study of how Satisfaction and Dissatisfaction with Life Overall relate to Satisfaction and Dissatisfaction in Specific Life Domains. Patient Rep Outcomes Newsl. 2006;37:24–31.

27. Smith SC, Lamping DL, Banerjee S, Harwood R, Foley B, Smith P, et al. Measurement of health-related quality of life for people with dementia: Development of a new instrument (DEMQOL) and an evaluation of current methodology. Vol. 9, Health Technology Assessment. National Co-ordinating Centre for HTA; 2005.

28. McHorney CA, Tarlov AR. Individual-patient monitoring in clinical practice: are available health status surveys adequate? Qual Life Res. 1995 Aug;4(4):293–307.

29. Martínez-Martín P, Frades Payo B. Desarrollo de un instrumento de valoración de calidad de vida relacionada con la salud. In: Martínez-Martín P, editor. Calidad de vida en neurología. Barcelona, Spain: Ars Médica; 2006. p. 33–48.

30. Aaronson N, Alonso J, Burnam A, N Lohr K, Donald L P, Edward P, et al. Assessing health status and quality-of-life instruments: Attributes and review criteria. Qual Life Res. 2002;11(3):193–205.

31. Hobart JC, Riazi A, Lamping DL, Fitzpatrick R, Thompson AJ. Improving the evaluation of therapeutic interventions in multiple sclerosis: Development of a patient-based measure of outcome. Vol. 8, Health Technology Assessment. National Co-ordinating Centre for HTA; 2004.

32. Piedmont R. Inter-item correlations. In: Michalos AC, editor. Enciclopedia of Quality of Life and Well-Being Research. Dordrecht: Springer; 2014.

33. Eisen M, Ware JE, Donald CA, Brook RH. Measuring Components of Children’s Health Status. Med Care [Internet]. 1979 May 7;17(9):902–21. Available from: http://www.jstor.org/stable/3764272

34. Landis J, Koch G. The Measurement of Observer Agreement for Categorical Data. Biometrics. 1977;33(1):159–74.

35. Clark LA, Watson D. Constructing validity: Basic issues in objective scale development. Psychol Assess. 1995 Sep;7(3):309–19.

36. Norman GR, Sloan JA, Wyrwich KW. Interpretation of Changes in Health-related Quality of Life. Med Care. 2003 May;41(5):582–92.

37. Juniper E, Guyatt G, Jaeschke R. How to develop and validate a new health-related quality of life instrument. In: Spilker B, editor. Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 1996. p. 1259.

38. Feeny D, Farris K, Côté I, Johnson JA, Tsuyuki RT, Eng K. A cohort study found the RAND-12 and Health Utilities Index Mark 3 demonstrated construct validity in high-risk primary care patients. Vol. 58, J Clin Epidemiol. Elsevier USA; 2005. p. 138–41.

39. Luo N, Johnson JA, Shaw JW, Feeny D, Coons SJ. Self-reported health status of the general adult U.S. population as assessed by the EQ-5D and health utilities index. Med Care. 2005 Nov;43(11):1078–86.

40. Terwee CB, Bot SDM, de Boer MR, van der Windt DAWM, Knol DL, Dekker J, et al. Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. J Clin Epidemiol [Internet]. 2007 Jan [cited 2018 Dec 4];60(1):34–42. Available from: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17161752

41. Machin D, Fayers P. Quality of life : the assessment, analysis and interpretation of patient-reported outcomes. Wiley; 2013.

42. Cicchetti D V. Guidelines, Criteria, and Rules of Thumb for Evaluating Normed and Standardized Assessment Instruments in Psychology. Psychol Assess. 1994;6(4):284–90.

43. Keenan A-M, Mckenna SP, Doward LC, Conaghan PG, Emery P, Tennant A. Development and validation of a needs-based quality of life instrument for osteoarthritis. Arthritis Rheum [Internet]. 2008 Jun 15 [cited 2020 Feb 20];59(6):841–8. Available from: http://doi.wiley.com/10.1002/art.23714

44. Luger T, Cotter K, Sherman A. It’s all in how you view it: pessimism, social relations, and life satisfaction in older adults with osteoarthritis. Aging Ment Health [Internet]. 2009;13(5):635–47. Available from: http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=105340077&site=eds-live

45. Ferreira V, Sherman A. The relationship of optimism, pain and social support to well-being in older adults with osteoarthritis. Aging Ment Health [Internet]. 2007;11(1):89–98. Available from: http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=106118320&site=eds-live

46. Gignac MAM, Backman CL, Davis AM, Lacaille D, Cao X, Badley EM. Social role participation and the life course in healthy adults and individuals with osteoarthritis: Are we overlooking the impact on the middle-aged? Soc Sci Med [Internet]. 2013;81:87–93. Available from: http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=85617212&site=eds-live

47. Weathers E, Creedon R. The impact of osteoarthritis on psychological wellbeing. Br J Nurs [Internet]. 2011;20(4):243–6. Available from: http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=104864803&site=eds-live

48. Portillo Vega MC, Senosiain García JM, Arantzamendi Solabarrieta M, Zaragoza Salcedo A, Navarta Sánchez MV, Diaz de Cerio Ayesa S, et al. Proyecto ReNACE. Convivencia de pacientes y familiares con la enfermedad de Parkinson: resultados preliminares de la Fase I. Enfermería Neurológica. 2012;36:31–8.

49. Zaragoza Salcedo A, Senosiain García JM, Riverol Fernández M, Anaut Bravo S, Diaz de Cerio Ayesa S, Ursúa Sesma ME, et al. Elementos clave en el proceso de convivencia con la enfermedad de Parkinson de pacientes y familiares cuidadores. An Sist Sanit Navar. 2014;37(1):69–80.

50. Martín Casado A, Vicente P, Vicente E, Sánchez M, Galindo P, Martín M. Depresión y calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con artrosis: diferencias de género [Internet]. Vol. 15, Rev. de Psicopatol. y Psicol. Clin. 2010. p. 125–32. Available from: http://www.aepcp.net/arc/04\_2010\_n2\_martin\_vicente\_sanchez\_galindo\_martin.pdf

**Diagrama de flujo**

* No cumplir los criterios (n =44)
* Cuestionarios inválidos (n =12)
* Otros motivos (n =0)

Málaga (N=39)

Valencia (N=65)

Madrid (N=86)

LaRioja (N=62

Navarra (N= 95)

Muestra final (n= 291)

Excluidos (n=56)

Población Total (N= 347)