

## **VI.- DISCUSIÓN**

La incorporación de los cuestionarios de calidad de vida a la práctica clínica puede ayudar al clínico a obtener una información estandarizada del impacto de la enfermedad y del tratamiento en la percepción de salud de los pacientes<sup>169</sup>. Permite al médico o cuidadores identificar y priorizar cuales son los problemas más importantes para el paciente, detectar problemas ocultos, valorar y monitorizar la respuesta al tratamiento y a los cambios clínicos, facilitar la toma de decisiones, mejorar la relación y comunicación entre el médico y el paciente, mejorando la calidad de la asistencia<sup>48</sup>. Pero con frecuencia, los cuestionarios de calidad de vida relacionada con la salud son largos, contienen un gran número de ítems; lo que condiciona su incorporación a la práctica clínica<sup>170</sup>.

Por ello, son grandes los esfuerzos que se realizan para disponer de cuestionarios de calidad de vida breves y fáciles de cumplimentar, para el paciente y de analizar por el profesional, pero que mantengan adecuadas las propiedades psicométricas<sup>158</sup>. La mayoría de las veces el cuestionario reducido se obtiene tras la reducción de cuestionarios ya existentes. Habitualmente, la selección de ítems en un cuestionario se realiza en base a unos procedimientos estadísticos incluidos en la Teoría Clásica de los Test. Sin embargo, un peligro de la reducción de los ítems de un cuestionario con este método es una pérdida de precisión e información en la medición.

Una forma alternativa de seleccionar los ítems es el análisis de Rasch, incluido en denominada la Teoría de Respuesta al Ítem. Permite que los ítems seleccionados se distribuyan regularmente y de forma jerárquica a lo largo del continuo de salud en función de su dificultad, lo que puede considerarse una ventaja del modelo<sup>172</sup>. El análisis de Rasch ha sido propuesto y utilizado en la elaboración de numerosos cuestionarios reducidos tanto específicos como genéricos de calidad de vida relacionada con la salud<sup>172 163 169</sup>.

Irvine y colaboradores han elaborado un cuestionario constituido por 10 ítems, denominado Short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire “SIBDQ”<sup>170</sup> reduciendo el cuestionario de calidad de vida específico para la enfermedad inflamatoria intestinal denominado Inflammatory Bowel Disease Questionnaire

“IBDQ” de 32 ítems<sup>124</sup>. Pero debemos recordar que antes de utilizar un cuestionario desarrollado en otra cultura, se debe realizar el proceso de adaptación cultural al idioma en el que éste debe ser utilizado y su validación posterior<sup>53</sup>. Dado que disponemos de un cuestionario traducido al castellano y debidamente validado<sup>110</sup>, la versión española del “Inflammatory Bowel Disease Questionnaire” el cuestionario de calidad de vida CCVEII-36, integrado por 36 ítems, se decidió en este trabajo la reducción del mismo.

El cuestionario CCVEII-36, objeto de reducción, había sido administrado a una población de pacientes afectos tanto de colitis ulcerosa como de enfermedad de Crohn. Las respuestas a los 36 ítems fueron analizadas mediante repetidos e independientes análisis de Rasch, hasta obtener una escala psicológica con 9 ítems y otra física con 10 ítems, consistentes perfectamente con el modelo de Rasch determinado por el dato estadístico INFIT menor de 1.3. Ambas escalas se combinaron en un cuestionario preliminar de calidad de vida integrado por 19 ítems (CCVEII-19).

La decisión de reagrupar las escala se realizó con la intención de obtener una puntuación total de la calidad de vida. Consideramos suficiente disponer en la práctica clínica diaria de una valoración global de la calidad de vida que permita valorar cambios en el estado de salud o respuesta al tratamiento del paciente más que un estudio minucioso por dimensiones. A pesar de que el análisis de Rasch de los 19 ítems del CCVEII-19 muestra algunos de ellos con un INFIT superior a 1.3, debido probablemente a la presencia de ítems de ambas dimensiones, el cuestionario mostró una alta homogeneidad con un alfa de Cronbach de 0.95 para la colitis ulcerosa y la enfermedad de Crohn, así como una adecuada separación de los ítems a lo largo del continuo de salud. Esta combinación está presente en otros cuestionarios reducidos como la versión reducida del Perfil de Salud de Nottingham<sup>163</sup>, integrado también por una escala física y otra psicológica con 11 ítems cada una, además de una puntuación total para los 22 ítems del cuestionario.

Dado que este cuestionario con 19 ítems podía suponer todavía ciertas dificultades para su aplicación en la práctica clínica diaria, con el objetivo de

obtener un cuestionario con el menor número posible de ítems, se realizaron nuevos análisis de Rasch y reducciones, basadas esta vez en la eliminación de aquellos ítems que mostraban dificultades similares, que eran redundantes, dado que no aportan nueva información. Se obtuvo así, un cuestionario definitivo con 9 ítems agrupados esta vez en una única escala. Los ítems del nuevo cuestionario reducido CCVEII-9 mantenían una adecuada consistencia interna, tanto en la colitis ulcerosa como en la enfermedad de Crohn, con un alfa de Cronbach de 0.90 y 0.91 respectivamente y una adecuada separación de los mismos. Estos resultados sugieren que disponemos de un cuestionario homogéneo, con el menor número de ítems posible y que representa de forma adecuada toda la línea de medida del continuo de salud.

Debemos destacar que la reducción del cuestionario original, a pesar de utilizar el modelo de Rasch para identificar la dificultad de cada ítem, puede tener algunas limitaciones dado que, la decisión de eliminar uno u otro ítem, entre aquellos que mostraban dificultades solapadas, ha sido arbitraria y se ha basado en la opinión y experiencia clínica adquirida en nuestro grupo de población con enfermedad inflamatoria intestinal. Cabría la posibilidad de que la reducción realizada por otros autores diera lugar a otra versión con algunos ítems de contenido diferente, pero de resultados probablemente similares.

Se realizó una transformación de la puntuación obtenida con la suma de los ítems integrantes de cada cuestionario, mediante la aplicación del modelo de Rasch, con el fin de tener una mayor sensibilidad en las puntuaciones obtenidas en ambos extremos del continuo de salud. La transformación se recoge en unas tablas de fácil utilización, las cuales se pueden adjuntar al cuestionario.

Con el fin de disponer de una valoración aproximada de las propiedades psicométricas de ambos cuestionarios reducidos se estudió la validez y fiabilidad de forma retrospectiva, basada en las respuestas a los ítems dada por la población en la que se llevo a cabo la reducción del cuestionario. Los resultados sugieren que el cuestionario CCVEII-19 y CCVEII-9 miden aquello para lo que han sido desarrollados y lo hacen de forma reproducible. Así mismo, la correlación del cuestionario reducido de 19 ítems (CCVEII-19) como

el de 9 ítems (CCVEII-9), con la versión original (CCVEII-36) fue en ambos casos alta, lo cual hace suponer que el resultado de ambos cuestionarios, a pesar de la reducción en el número de ítems, es comparable al cuestionario original.

Por tanto, podríamos disponer de dos cuestionarios reducidos para valorar la calidad de vida en los pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal, tanto colitis ulcerosa como enfermedad de Crohn. El CCVEII-19, permite obtener información de forma separada acerca de la dimensión física y psicológica del paciente, lo que puede ser interesante en determinadas circunstancias, probablemente relacionadas más con la investigación que con la asistencia. Por el contrario, el CCVEII-9 nos proporciona una información global pero integrada por los diferentes aspectos o dimensiones de la calidad de vida del paciente, siendo más fácil y rápida su cumplimentación y valoración. Consideramos que en la práctica clínica habitual no es imprescindible disponer de una información por dimensiones de la calidad de vida de los pacientes, siendo más adecuado por su simplicidad y por su rápida y fácil utilización el cuestionario reducido CCVEII-9.

La validez y fiabilidad de un cuestionario reducido debe ser comprobada, como en cualquier otro instrumento de nueva creación, antes de su utilización; incluso aunque el cuestionario original esté previamente validado es necesaria su administración a un nuevo grupo de pacientes<sup>158</sup>. Los resultados preliminares obtenidos en el estudio retrospectivo sugerían que el cuestionario reducido, con el menor número de ítem, cumplía con las propiedades psicométricas necesarias para su utilización. Ello estimuló proseguir la validación en un nuevo grupo de pacientes de forma prospectiva para confirmar de forma adecuada la correcta fiabilidad y validez del cuestionario.

Por ello, el cuestionario CCVEII-9 se administró a una nueva población de pacientes integrada tanto por pacientes con colitis ulcerosa como enfermedad de Crohn lo más amplia posible. Se han incluido en ambas enfermedades pacientes en actividad y en remisión clínica, predominando en cuanto al número el grupo de pacientes en remisión, de forma similar a la del cuestionario original y como corresponde a la distribución natural de la

enfermedad. Se ha intentado recoger el mayor número posible de pacientes en actividad clínica para disponer de un mayor espectro de graduación de los mismos. El porcentaje de enfermos de Crohn en actividad clínica fue mayor que en la colitis ulcerosa. La mayoría de los pacientes cuando estaban activos, tanto en la colitis ulcerosa como en la enfermedad de Crohn, estaban en actividad clínica leve. Pocos pacientes se encontraban en actividad clínica grave, motivo por el que se valoraron conjuntamente con los pacientes que se encontraban en actividad clínica moderada. A pesar de ello y al igual que sucede en otros trabajos publicados<sup>110</sup>, el grupo de pacientes en actividad moderada - grave suele ser escaso, sobre todo si se fija un tiempo de inclusión

La validez de criterio del CCVEII-9, determinada mediante la correlación de la puntuación final del cuestionario reducido CCVEII-9 con el cuestionario original CCVEII-36 fue alta como se esperaba, tanto en los pacientes con colitis ulcerosa como con enfermedad de Crohn, lo que confirma que la puntuación obtenida en el cuestionario reducido es similar y comparable a la obtenida con el original.

La validez de constructo del CCVEII-9 se estableció analizando la validez convergente mediante la correlación entre la puntuación final del CCVEII-9 con los índices de actividad clínicos de Rachmilewitz y Harvey-Bradshaw. En ambos casos la correlación ha sido superior a 0.5, similar a la obtenida con el cuestionario original CCVEII-36 administrado en la misma población. Así mismo, la puntuación final del cuestionario CCVEII-9 ha sido inferior cuanto mayor ha sido el índice clínico de actividad de la enfermedad tanto en la colitis ulcerosa como en la enfermedad de Crohn, indicando que cuanto mayor es la gravedad del brote de la enfermedad peor es la calidad de vida percibida por el paciente.

El cuestionario es capaz de discriminar entre grupos de pacientes con diferentes grados de actividad clínica (remisión o inactivo, activo leve y activo moderado - grave) tanto en la colitis ulcerosa como en la enfermedad de Crohn. Los pacientes perciben una menor repercusión sobre su calidad de vida cuando la enfermedad está inactiva y mayor cuando la enfermedad está en actividad. Al igual que en otros cuestionarios el cuestionario CCVEII-9 es capaz

de diferenciar de forma significativa entre grupos de pacientes en remisión y actividad leve, así como entre grupos de pacientes en remisión y en actividad moderada grave, de forma similar al cuestionario original tanto en los pacientes con colitis ulcerosa como enfermedad de Crohn.

Debemos mencionar que las puntuaciones del cuestionario CCVEII-9 no diferencian de forma significativa los pacientes que presentan actividad leve de aquellos con actividad moderada grave, tanto en la colitis ulcerosa como en la enfermedad de Crohn. Ello podría deberse a dos factores; por un lado, al hecho de contener menor número de ítems, dado que el cuestionario original en el estudio de validación discriminó adecuadamente entre actividad leve y moderada-grave. Por otro lado, al hecho que la distribución de los pacientes entre los diferentes subgrupos de actividad se realiza de forma subjetiva por el clínico.

A pesar de que todo indica que el cuestionario CCVEII-9 es válido, sirve para medir aquello para lo que ha sido creado, tanto en los pacientes con colitis ulcerosa como con enfermedad de Crohn, se ha realizado una validación longitudinal del mismo<sup>50 60</sup> determinando la sensibilidad del cuestionario para detectar cambios en el estado de salud de los pacientes por pequeños que sean. En aquellos pacientes con colitis ulcerosa o enfermedad de Crohn que durante el estudio han presentado cambio de su estado de salud, el cuestionario reducido CCVEII-9 fue administrado en las dos ocasiones, mostrando excelente sensibilidad al cambio en ambos casos con un índice del tamaño del efecto superior a 0,8, que se considera indicador de buena sensibilidad<sup>181</sup>. El cuestionario ha sido sensible para detectar cambios en el estado de salud de los pacientes con colitis ulcerosa y con enfermedad de Crohn que presentaron mejoría clínica. Durante el estudio ha sido escaso el número de pacientes que estando en remisión clínica han presentado brote de la enfermedad.

La consistencia interna u homogeneidad del cuestionario CCVEII-9, determinada mediante el coeficiente alfa de Cronbach, ha sido adecuada tanto en los pacientes con colitis ulcerosa como con enfermedad de Crohn. El coeficiente alfa de Cronbach ha sido de 0,95 en los pacientes con colitis

ulcerosa y de 0,91 en los enfermos de Crohn, aunque ligeramente inferiores a los obtenidos por el cuestionario original, tanto en el estudio de validación <sup>110</sup> como el obtenido en la población estudiada.

La reproducibilidad o fiabilidad test-retest del CCVEII-9, valorada en el grupo de pacientes que permanecieron en remisión clínica estable, ha sido buena tanto en los pacientes con colitis ulcerosa como enfermedad de Crohn. La correlación entre la puntuación final de los dos cuestionarios CCVEII-9 administrados a los pacientes que se encontraban en la misma situación clínica de remisión ha sido de 0.76 en la colitis ulcerosa y de 0.86 en la enfermedad de Crohn. Así mismo, el coeficiente de correlación intraclase ha sido superior a 0,80 en ambos casos. El resultado obtenido con el cuestionario CCVEII-9 demuestra que es de gran fiabilidad en la colitis ulcerosa y en la enfermedad de Crohn

El período de tiempo escogido en este trabajo para la repetición del cuestionario ha sido de dos semanas. Este período se ha considerado lo suficientemente largo para que los pacientes no recuerden las respuestas de la primera administración del cuestionario, y lo suficientemente corto para que no se presenten cambios en el estado de salud de los pacientes que estaban en remisión. Además, para confirmar la estabilidad clínica, se administró otro cuestionario con cuatro preguntas que hacen referencia al estado de salud, descartando aquellos que referían cambios en su estado de salud. Dicho cuestionario ya ha sido utilizado previamente en otros estudios<sup>183</sup>.

Los resultados del estudio desarrollado en la presente Tesis Doctoral sobre la elaboración y posterior validación de un cuestionario reducido de calidad de vida en los pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal demuestra que el cuestionario reducido obtenido de la versión española del IBDQ-36<sup>110 133</sup> cumple con las propiedades psicométricas de validez y fiabilidad que se le exige a cualquier instrumento de medida antes de su utilización. Ello va a permitir disponer de un instrumento, similar al cuestionario original CCVEII-36, para determinar la calidad de vida en los pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal, pero más breve, lo que facilita la cumplimentación por



parte del paciente y una evaluación rápida por el clínico durante la práctica asistencial diaria

La incorporación de la medición de la calidad de vida a la práctica clínica va a permitir conocer de forma estandarizada la valoración que el propio paciente tiene de su enfermedad, de cómo ésta afecta a su vida diaria, cómo los efectos del tratamiento son percibidos por el paciente, monitorizar las fluctuaciones en el estado de salud de los pacientes y la respuesta al tratamiento. Todo ello favorece la mejora de la atención sanitaria ya que permite mejorar la comunicación y relación entre el paciente y el clínico, identificar y eliminar obstáculos ambientales, promocionar soportes sociales y ayudas personales.

## **VI.- CONCLUSIONES**

1. El CCVEII-9, constituye la versión reducida del cuestionario original de calidad de vida CCVEII-36 con el menor número posible de ítems, obtenido mediante análisis de Rasch.
2. El CCVEII-9, dado que posee una excelente correlación con el cuestionario original de calidad de vida CCVEII-36, es capaz de inferir la calidad de vida en los pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal de forma similar al cuestionario original.
3. El CCVEII-9, dado que se correlaciona bien con otras medidas de actividad de la enfermedad inflamatoria intestinal, que es capaz de diferenciar grupos de pacientes en función del grado de actividad de la enfermedad y que es capaz de detectar los cambios clínicos de los pacientes durante su seguimiento, es válido como instrumento de medida de la CVRS en la enfermedad inflamatoria intestinal.
4. El CCVEII-9, dado que posee un contenido homogéneo y es capaz de reproducir los mismos resultados en diferentes mediciones, es fiable como instrumento de medida de la CVRS en los pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal.
5. El CCVEII-9, dado que ha mostrado ser válido y fiable en pacientes con colitis ulcerosa y válido y fiable en los pacientes con enfermedad de Crohn, es igualmente eficaz como instrumento de medida de la CVRS tanto en la colitis ulcerosa como en la enfermedad de Crohn.
6. El CCVEII-9, dado que es breve y de fácil evaluación su utilización permite el estudio de la CVRS de los pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal durante la práctica clínica diaria.

7. En resumen: el cuestionario reducido de la versión española del “Inflammatory Bowel Disease Questionnaire” Cuestionario de Calidad de Vida en la Enfermedad Inflamatoria Intestinal (CCVEII-36) es válido y fiable para medir la CVRS de los pacientes con colitis ulcerosa y enfermedad de Crohn.

## **VII.- BIBLIOGRAFÍA**

- 
- 1 - García de Tena J, Manzano L, Prieto A, Leal JC, Alvarez-Mon M. Etiopatogenia de la enfermedad inflamatoria del tubo digestivo. *Medicine* 2000; 8: 265-272
  - 2 - Weldon MJ, Maxwell JD. Lymphocyte and macrophage interleukin receptors in inflammatory bowel disease: a more selective target for therapy. *Gut* 1994; 35: 867-871
  - 3 - Fiocchi C. Inflammatory Bowel Disease: Etiology and pathogenesis. *Gastroenterology* 1998; 115: 182-205
  - 4 - Beltrán B, Martínez-Cuesta MA, Calatayud S, Hinijosa J, Esplugues J. Bases farmacológicas de la terapéutica con 5-ASA. *Gastroenterol y Hepatol* 1997; 20: 322-334
  - 5 - Russel MG, Dorant E, Volovics A, Brummer RJ, Pop P, Muris JW, et al. Dis Colon Rectum 1998; 41: 33-40
  - 6 - Shinvananda S, Mayberry JF. Epidemiology of inflammatory bowel disease. *Current Op-Gastroenterol* 1993; 9: 560-565
  - 7 - Shinvananda S, Lennard-Jones J, Logan R, Fear N, Price A, Carpenter L, et al. Incidence of inflammatory bowel disease across Europe: is there a difference between north and south? Results of the European collaborative study on inflammatory bowel disease (EC-IBD). *Gut* 1996; 39: 690-697
  - 8 - Sonnenberg A, McCarty DJ, Jacobsen SJ. Geographic variation of inflammatory bowel disease within the United States. *Gastroenterology* 1991; 100: 143-149
  - 9 - Russel MG, Stockbrügger RW. Epidemiology of Inflammatory bowel disease: An update. *Scand J Gastroenterol* 1996; 31: 417-427
  - 10 - Brullet E, Bonfill X, Urrutia G, Ruiz Ochoa V, Cueto M, Clofent J. Estudio epidemiológico sobre la incidencia de la enfermedad inflamatoria intestinal en cuatro áreas españolas. *Med Clin* 1998; 110: 651-656
  - 11 - Maté J, Pajares JM, Perez M. Epidemiología de la EII. Distribución geográfica y factores ambientales. *Rev Esp Enf Dig* 1994; 86: 533-539
  - 12- Pajares JM, Gisbert JP. Epidemiología de la enfermedad inflamatoria intestinal en España. Una revisión sistemática. *Rev Esp Enferm Dig* 2001; 93: 9-14

- 
- 13 - González-Huix F. Valoración de la actividad clínica en la enfermedad inflamatoria intestinal: índices de actividad. En: Gassull MA, Obrador A, Chantar C. Enfermedad inflamatoria intestinal. Barcelona, J.R. Prous Editores, 1994; 87: 102
- 14 - Garret JW, Drossman DA. Health status in inflammatory bowel disease. Biological and Behavioral considerations. *Gastroenterology* 1990; 99: 90-96
- 15 - Gomes P, Du Boulay C, Smith CI, Holdstock G. Relationship between disease activity indices and colonoscopic findings in patients with colonic inflammatory bowel disease. *Gut* 1986; 27: 92-95
- 16 - Modigliani R, Mary JY, Somon JF, Cortot A, Soule JC, Gendre JP, et al. Clinical, biological, and endoscopic picture of attacks of Crohn's disease. Evolution on prednisolone. *Gastroenterology* 1990; 98: 811-818
- 17 - Peña ASA, Boerr LAR, Sambuelli A. Enfermedad de Crohn. Introducción y etiopatogenia. En: Vilardell F, Rodes J, Malagelada JR, Pajares JM, Perez A, Moreno E. *Enfermedades digestivas*. 2ª ed. Grupo Aula Médica SA, 1998; 1108-1109
- 18 - Truelove SC, Witts LJ. Cortisone in ulcerative colitis. Final report on a therapeutic trial. *Br Med J* 1955; 2: 1041-1048 Truelove SC. *Br Med J* 1955; 2: 1041-1048
- 19 - Leijonmarck CE, Persson PG, Hellers G. Factors affecting colectomy rate in ulcerative colitis: an epidemiologic study. *Gut* 1990; 31: 329-333
- 20 - González-Huix F, Fernández-Bañares F, Esteve-Comas M, Abad-Lacruz A, Cabré E, Acero D, et al. Enteral versus parenteral nutrition as adjunct therapy in acute ulcerative colitis. *Am J Gastroenterol* 1993; 88: 227-232
- 21 - Rachmilewitz D. Coated mesalazine (5-aminosalicylic acid) versus sulphasalazine in the treatment of active ulcerative colitis: a randomised trial. *Br Med J* 1989; 298: 82-86
- 22 - Best WR, Bektel JM, Singleton JW, Ken F. Development of a Crohn's disease activity index. National Cooperative Crohn's Disease Study. *Gastroenterology* 1976; 70: 439-444
- 23 - Harvey RF, Bradshaw JM. A simple index of Crohn's disease activity. *Lancet* 1980; 1: 514

- 
- 24 - Olaison G, Sjö Dahl R, Tagesson C. Glucocorticoid treatment in ileal Crohn's disease: relief of symptoms but not of endoscopically viewed inflammation. *Gut* 1990; 31: 325-328
- 25 - Badia X. La medida de la calidad de vida relacionada con la salud en los ensayos clínicos. En Sacristán JA, Badia X, Rovira J. *Farmacoeconomía: Evaluación económica de medicamentos*. Madrid, Editores médicos, SA. 1995, 51-76
- 26 - Casas J, Repullo JR, Pereira J. Medidas de calidad de vida relacionada con la salud. Conceptos básicos y adaptación transcultural. *Med Clin* 2001; 116: 789-796
- 27 - Fernández JA, Hernández R. Las terapias en enfermedades cardiovasculares: nuevas perspectivas sobre cumplimiento y calidad de vida. *Med Clin* 2001; 116: 68-76
- 28 - Monés XJ. La calidad de vida. ¿ Se puede medir realmente?. *Rev Esp Enferm Dig* 2000; 95: 349-353
- 29 - World Health Organization. Constitution of World Health Organization, Annex I. In: *Ten years of the World Health Organization*. Geneva: WHO, 1958
- 30 - Bergner M. Quality of life, health status, and clinical research. *Med Care* 1989; 27 (Suppl 3): S148-156
- 31 - Dubois R. The state of health and quality of life. *Western J Med* 1976; 125: 8-9
- 32 - Hörnquist JO. Quality of life: concept and assesment. *Scand J Soc Med* 1989; 18: 68-79
- 33 - Dimenäs ES, Dahlöf CG, Jern SC, Wiklund IK. Defining quality of life in medicine. *Scand J Prim Health Care Suppl* 1990; 1: 7-10
- 34 - Gill T, Feinstein A. A critical appraisal of the quality of quality-of-life measurement. *JAMA* 1994; 272: 619-626
- 35 - Patrick DL, Erickson P. Health status and health policy. Allocating resources to health care. New York: Oxford University Press, 1993; 76-77
- 36 - Schipper H, Clinch J, Powell V. Definitions and conceptual issues. In: Spilker B, ed. *Quality of life assessments in clinical trials*. New York: Raven Press, 1990: 11-25
- 37 - Irvine EJ. Quality of life issues in patient with inflammatory bowel disease. *Am J Gastroenterol* 1997; 92: 18S-24S



- 
- 38 - Guyatt GH, Feeny DH, Patrick DL. Measuring health-related quality of life. *Ann Intern Med* 1993; 118: 622-629
- 39- Kirshner B, Guyatt GH. A methodological framework for assessing health indices. *J Chron Dis* 1988; 38: 27-36
- 40 - Testa MA, Simonson DC. Assessment of quality-of-life outcomes. *N Engl J Med* 1996; 334: 835-840
- 41 - Carr AJ, Gibson B, Robinson PG. Is quality of life determined by expectations or experience?. *Br Med J* 2001; 322: 1240-1243
- 42 - Irvine EJ. Quality of life in inflammatory bowel disease: biases and other factors affecting scores. *Scand J Gastroenterol* 1995; 30 Suppl 208: 136-140
- 43- Carral F, Oliveira G, Ramos I, García L, Failde I, Aguilar M. Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con diabetes mellitus tipo 2 ingresados en un hospital de tercer nivel. *Endocrinología* 2000; 47: 24-28
- 44 - Fitzpatrick R, Fletcher A, Gore S, Jones D, Spiegelhalter D, Cox D. Quality of life measures in health care. I: Applications and issues in assessment. *Br Med J* 1992; 305(6861): 1074-1077
- 45 - Younossi Z, Guyatt G. Quality-of-life assessments and chronic liver disease. *Am J Gastroenterol* 1998; 93: 1037-1041
- 46 - Viana A. Calidad de vida. *An Med Intern* 1994; 7: 349-361
- 47- WHOQOL.Group. Study protocol for World Health organization project to develop a quality of life assessment instrument. *Qual Life Res* 1993; 2: 153-159
- 48 - Higginson IJ, Carr AJ, Using quality of life measures in clinical setting. *Br Med J* 2001; 322 (7297): 1297-1300
- 49 - Prieto L, Badia X. Cuestionarios de salud: concepto y metodología. *Aten Primaria* 2001; 28: 201-209
- 50 - Nunnally JC, Berstein IH. *Psychometric theory* (3<sup>a</sup> ed.) New York: Mc Graw-Hill, 1994
- 51 - Esteve M, Roca J. Calidad de vida relacionada con la salud: Un nuevo parámetro a tener en cuenta. *Med Clin* 1997; 108: 458-459

- 
- 52 - Streiner DL, Norman GR. Health measurement scales. A practical guide to their development and use. Oxford University Press, 1989
- 53 - Hunt SM, Alonso J, Bucquet D, Nieto M, Wiklund I, McKenna S. Cross-cultural adaptation of health measures. Health Policy 1991; 19:33-44
- 54 - Argimon JM, Jimenez. Cuestionarios. En : Métodos de investigación aplicados a la atención primaria de salud. Madrid, Mosby-Doyma libros 1996; 135-148
- 55 - Alonso J. La medición del estado de salud. En: Martínez F, Antó JM, Castellanos PL, Gili M, Marset P, Navarro V. Salud Pública. Madrid , McGraw-Hill, Interamericana de España, SAU, 1998; 341-361
- 56 - Esteve-vives J, Batlle E, Reig A, Alonso J. Adaptación transcultural de un cuestionario de salud. Rev Esp Reumatol 1991; 18: 254-257
- 57 - Campbell D, Fiske D. Convergent and discriminant validation by the multitrait-multimethod matrix. Psychological Bulletin 1959; 56: 81-105
- 58 - McCarthy DM. Quality of life: A critical assessment. Scand J Gastroenterol 1995; 30 Suppl 208: 141-146 McCarthy DM. Quality of life: A critical assessment. Scand J Gastroenterol 1995; 30 Suppl 208: 141-146
- 59 - Bullinger M, Anderson R, Cella D, Aaronson N. Developing and evaluating cross-cultural instruments from minimum requirements to optimal models. Quality Life Res 1994; 2: 451- 459
- 60 - Hays RD, Hadorn D. Responsiveness to change: an aspect of validity, not a separate dimension. Quality Life Rev 1992; 1: 73-75
- 61 - Kirshner B, Guyatt G. A methodological framework for assessing health indices. J Chronic Dis 1985; 38: 27-36
- 62 - Guyatt G, Walter S, Norman G. Measuring change over time: assessing the usefulness of evaluative instruments. J Clin Epidemiol 1987; 40: 171-178
- 63 - Badia X, Podzamczar D, García M, López-Lavid CC, Consiglio E, and the Spanish MOS-HIV and MQOL-HIV validation Group. A randomized study comparing instruments for measuring health-related quality of life in HIV-infected patients. AIDS 1999; 13: 1727-1735

- 
- 64 - Badia X, Mascaró JM, Lozano R. Measuring health-related quality of life in patients with mild to moderate eczema and psoriasis: clinical validity, reliability and sensitivity to change of the DLQI. *Br J Dermatol* 1999; 141: 689-702
- 65 - Ware JE, Sherbourne CD. The MOS-36 items short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Med Care* 1992; 30: 473-483
- 66 - Alonso J, Prieto L, Antó JM. La versión española del SF-36 health survey (Cuestionario de Salud SF-36): un instrumento para la medida de los resultados clínicos. *Med Clin* 1995; 104: 771-776
- 67 - Alonso J, Regidor E, Barrio G, Prieto L, Rodríguez C, De la Fuente L. Valores poblacionales de referencia de la versión española del cuestionario de salud SF-36. *Med Clin* 1998; 111: 410-416
- 68 - Bergner M, Bobbitt RA, Pollard WE, Martin DP, Gilson BS. The Sickness Impact Profile: Validation of a health status measure. *Med Care* 1976; 14: 57-67
- 69 - Badia X, Alonso J. Validity and reproducibility of Spanish version of the Sickness impact profile. *J Clin Epidemiol* 1996; 49:359-365
- 70 - Badia X, Alonso J. Adaptación de una medida de la disfunción relacionada con la enfermedad: la versión española del Sickness Impact Profile. *Med Clin* 1994; 102: 90-95
- 71 - Hunt SM, McKenna SP, McEwen J, Backett EM, Williams J, Papp E. A quantitative approach to perceived health status: A validation study. *J Epidemiol Comm Health* 1980; 34: 281-286
- 72 - Alonso J, Antó JM, Moreno C. Spanish version of the Nottingham Health Profile: Translation and preliminary validity. *Am J Public Health* 1990; 80: 704-708
- 73 - Alonso J, Prieto L, Antó JM. The Spanish version of the Nottingham Health Profile; a review of adaptation and instrument characteristics. *Qual Life Res* 1994; 385-393
- 74 - Toevs CD, Kaplan RM, Atkins CJ. The cost and effects of behavioral programs in chronic obstructive pulmonary disease. *Med Care* 1984; 22:1088-1100
- 75 - Torrance GW. Measurement of health state utilities for economic appraisal. *J Health Econom* 1986; 5: 1-3
- 76 - Kaplan RM, Bush JW, Berry CC. Health status; Types of validity and the index of well-being. *Health. Serv Res* 1976; 11: 478-507

- 
- 77 - Provenzale D, Shearin M, Tillinger W, Phillips-Bute B, Sherman FS, Bollinger R, et al. The implications of using patient preferences (utilities) vs Health status on decision making and policy recommendations for patients with ulcerative colitis. *Gastroenterology* 1995; 198: A31
- 78 - EuroQol Group. EuroQol- A new facility for the measurement of health related quality of life. *Health Policy* 1990; 16: 199-208
- 79 - Brooks R with the EuroQol Group: the current state of play. *Health Policy* 1996; 37: 53-72
- 80 - Badia X, Roset M, Montserrat S, Herdman M, Segura A. Versión española del EuroQol: descripción y aplicaciones. *Med Clin* 1999; 112 (Suppl1): 79-86
- 81 - Badia X, Salamero M, Alonso J. *La Medida de la Salud*. Ed: Edimac 1999
- 82 - Oldridge N, Guyatt G, Jones N, Crowe J, Singer J, Feeny D, et al. Effects on quality of life with comprehensive rehabilitation after acute myocardial infarction. *Am J Cardiol* 1991; 67: 1084-1089
- 83 - Velasco JA, del Barrio V, Mestre MV, Penas C, Ridocci F. Validación de un nuevo cuestionario para evaluar la calidad de vida en pacientes postinfarto. *Revista española de cardiología* 1993; 46: 552-558
- 84 - Guyatt GH, Berman LB, Townsend M, Pugsley SO, Chambers LW. A measure of quality of life of clinical trials lung disease. *Thorax* 1987; 42: 773-778
- 85 - Güell R, Casan P, Sangenis M, Morante F, Belda J, Guyatt GH. Quality of life in patients with chronic respiratory disease: the Spanish version of the Chronic Respiratory Questionnaire. *Eur Respir J* 1998; 11: 55-60
- 86 - Marks GB, Dunn SM, Woolcock AJ. A scale for the measurement for quality of life in adults with asthma. *J Clin Epidemiol* 1992; 45: 461-472
- 87 - Perpiñá M, Belloch A, Pascual LM, de Diego A, Compte L. Calidad de vida en el asma: validación del cuestionario AQLQ para su utilización en la población española. *Arch Bronconeumol* 1995; 31: 211-218
- 88 - Aaronson NK, Ahmezdai S, Bergman M. The european organization for research and treatment of cancer QLQ-30: A quality of life instrument for use in international clinical trials in oncology. *J Nac Can Inst* 1993; 85: 365-376

- 
- 89 - Arraras JI, Illarramendi JJ, Valerdi JJ. El cuestionario de calidad de vida de la EORTC. Estudio estadístico de validación con una muestra española. *Revista de Psicología y Salud* 1996; 7: 13-33
- 90 - De Haes JC, Welvaart K. Quality of life after breast cancer surgery. *J Surg Oncol* 1985; 28: 123-125
- 91 - Agra Y, Badia X. Spanish version of the Rotterdam Symptom Check List: Cross-cultural adaptation and preliminary validity in sample of terminal cancer patients. *Psycho-Oncology* 1998; 7: 229-239
- 92 - Peto V, Jenkinson C, Fitzpatrick R, Greenhall R. The development and validation of a short measure of functioning and well being for individuals with Parkinson's disease. *Qual Life Res* 1995; 4: 241-248
- 93 - Martínez-Martín P, Frades P, and The Grupo Centro for Study of Movement Disorders. Quality of life in Parkinson's disease: validation study of the PDQ-39 Spanish version. *J Neurol* 1998; 245: 34S-38S
- 94 - McKenna SP, Doward LC, Alonso J, Kohlmann T, Niero M, Prieto L et al. The QoL-AGHDA: An instrument for the assesment of quality of life in adults with growth hormone deficiency. *Qual Life Res* 1999; 8: 373-383
- 95 - Lucas A, Gilsanz A, Leal A, Badia X, Herdman M, Ulied M.A. Propiedades de medición y utilidad clínica de la versión española del QoL-AGHDA: un instrumento de medida de la calidad de vida relacionada con la salud específico para pacientes adultos con déficit de hormona de crecimiento. *Endocrinología* 1999; 46: 282-287
- 96 - Laupacis A, Muirhead N, Keown P, Wong C. A disease-specific questionnaire for assening quality of life in patients on hemodialysis. *Nephron* 1992; 60: 302-306
- 97 - Alvarez U, Galán P, Vicente E. Adaptación transcultural y validación preliminar de la versión española del Kidney Disease Questionnaire (Cuestionario de la Enfermedad Renal) *Nefrología* 1997; 17: 486-496
- 98 - Lips P, Cooper C, Agnusdei D, Caulin F, Egger P, Johell O et al. Quality of life as an outcome in the treatment of osteoporosis: the development of a questionnaire for quality of life by the European Foundation for Osteoporosis. *Osteoporosis* 1997; 7: 36

- 
- 99 - Cook DJ, Guyatt GH, Adachi JD, Clifton J, Griffith LE, Epstein R et al. Quality of life issues in women with vertebral fractures due to osteoporosis. *Arthritis and Rheum* 1993; 36: 750-756
- 100 - The DCCT Research Group. Reliability and validity of a diabetes quality-of-life measure (DQOL) for the diabetes control and complications trial (DCCT). *Diabetes Care* 1988; 11: 725-732
- 101 - Reviriego J, Millán MD, Millán MM. Evaluation of diabetes quality-of-life Questionnaire in a Spanish population. An experience of translation and reliability. *Pharmacoeconomics* 1996; 10: 614-622
- 102 - Guyatt G, Mitchell A, Irvine EJ, Singer J, Williams N, Goodacre R, et al. A new measure of health status for clinical trials in inflammatory bowel disease. *Gastroenterology* 1989; 96: 804-810
- 103 - Wong E, Guyatt GH, Cook DJ, Griffith LE, Irvine EJ. Development of a questionnaire to measure quality of life in patients with irritable bowel syndrome. *Eur J Surg* 1998; 154: 50-56
- 104 - Hahn BA, Kirchdoerfer LJ, Fullerton S, Mayer E, et al. Patient-perceived severity of irritable bowel syndrome in relation to symptoms, health resource utilization and quality of life. *Aliment Pharmacol Ther* 1997; 11: 553-559
- 105 - Eypasch E, Williams JI, Wood-Dauphinee S, Ure BM, Schmulling C, Neugebauer E, et al. Gastrointestinal quality of life index: development, validation and application of a new instrument. *Br J Surg* 1995; 82: 216-222
- 106 - Chassany O, Marquis P, Scherrer B, Read NW, Finger T, Bergmann JF, et al. Validation of specific quality of life questionnaire for functional digestive disorders. *Gut* 1999; 44: 527-533
- 107 - Kuykendall DH, Rabeneck L, Campbell CJM, Wray NP. Dyspepsia: how should we measure it?. *J Clin Epidemiol* 1998; 51: 99-106
- 108 - Revicki DA, Wood M, Wiklund I, Crawley J. Reliability and validity of the gastrointestinal symptom rating scale in patients with gastroesophageal reflux disease. *Qual Life Res* 1998; 7: 75-83

- 
- 109 - Younossi ZM, Guyatt G, Kiwi M, Boparai N, King D. Development of disease specific questionnaire to measure health related quality of life in patients with chronic liver disease. *Gut* 1999; 45: 295-300
- 110 - Lopéz\_Vivancos J, Casellas F, Badia X, Vilaseca J, Malagelada JR. Validation of the spanish version of the inflammatory bowel disease questionnaire on ulcerative colitis and Crohn´s disease. *Digestion* 1999; 60: 274-280
- 111 - Badia X, Hermand M, Mearin F, Pérez I. Adaptación al español del cuestionario IBSQOL para la medición de la calidad de vida en pacientes con síndrome de intestino irritable. *Rev Esp Enferm Dig* 2000; 92: 637-643
- 112 - Ruiz M, Villasante F, León F, González-Lara V, González C, Crespo M, et al. Cuestionario sobre calidad de vida asociada a dispepsia. Adaptación española y validación del cuestionario Dyspepsia Related Health Scale. *Med Clin* 2001; 117: 567-573
- 113 - Quintana JM, Cabriada J, López Tejada I, Varona M, Oribe V, Barrios B, et al. Traducción y validación del Índice de calidad de vida gastrointestinal (GIQLI) *Rev Esp Enferm Dig* 2001; 93: 693-699
- 114 - Eisen GN, Locke R, Provenzale D. Health-related quality of life: A primer for gastroenterologists. *Am J Gastroenterol* 1999; 94: 2017-2021
- 115 - Irvine E.J. Quality of life-rationale and methods for developing a disease-specific instrument for inflammatory bowel disease. *Scand J Gastroenterol* 1993; 28 (Suppl 199): 22-27
- 116 - Borgaonkar MR, Irvine EJ. Quality of life measurement in gastrointestinal and liver disorders. *Gut* 2000; 47: 444-454
- 117 - Agra Varela, Badia X, Gil Miguel. Instrumentos para la medición de la calidad de vida en los pacientes con cáncer. *Med Clin* 1998; 110: 703-708
- 118 - Casellas F, Lopéz-Vivancos J, Badia X, Vilaseca J, Malagelada JR. Influence of inflammatory bowel disease on different dimensions of quality of life. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 2001; 13: 567-572
- 119 - Casellas F, Lopéz-Vivancos J, Vergara M, Malagelada JR. Impact of health-related quality of life. *Dig Dis* 1999; 17: 208-218

- 
- 120 - Vergara M, Casellas F, Badia X, Malagelada JR. Assessing the quality of life of household members of patients with inflammatory bowel disease: development and validation of a specific questionnaire. *Am J Gastroenterol* 2002 ( in press).
- 121 - Yacavone RF, Locke GR, Provenzale DT, Eisen GM. Quality of life measurement in gastroenterology: What is available?. *Am J Gastroenterol* 2001; 96: 287-297
- 122 - Koot HM, Bouman NH. Potential uses for quality-of-life measures in childhood inflammatory bowel disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 1999; 28: S56-S61
- 123 - Irvine EJ. Quality of life. Measurement in inflammatory bowel disease. *Scand J Gastroenterol* 1993; 28 Suppl 199: 36-39
- 124 - Irvine EJ, Feagan B, Rochon J, et al. Quality of life: A valid and reliable measure of therapeutic efficacy in the treatment of inflammatory bowel disease. *Gastroenterology* 1994; 106: 287-296
- 125 - Pallis AG, Vlachonikolis IG, Mouzas IA. Assessing health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease, in Crete, Greece. *BMC Gastroenterol* 2002; 2: 1
- 126 - Petrak F, Hardt J, Clement T, Börner N, Egle UT, Hoffmann O. Impaired health-related quality of life in inflammatory bowel diseases: psychosocial impact and coping styles in a national German sample. *Scand J Gastroenterol* 2001; 36: 375-382
- 127 - Irvine EJ, Grace E, Kerr GD, Lyrenas E, Bolin T, O'Morain C, et al. Non-disease related factors affecting health related quality of life (HRQQL) in inflammatory bowel disease (IBD). *Gastroenterology* 1998; 114: A4104
- 128 - Drossman DA, Patrick DL, Mitchell CM, Zagami EA, Appelbaum MI. Health-related quality of life in inflammatory bowel disease. Functional status and patient worries and concerns. *Dig Dis Sci* 1989; 34: 1379-1386
- 129 - Kinash R, Fischer DG, Lukie BE, Carr TL. Inflammatory bowel disease impact and patient characteristics. *Gastroenterol Nurs* 1993; 147-155
- 130 - Welch G, Richter J, Kawachi I, Bachwich D. The SF-36 quality of life measure in inflammatory bowel disease: An evaluation of its reliability and validity. *Gastroenterology* 1995; 108: A940



- 
- 131 - Lopéz-Vivancos J, Casellas F, Badia X, Vilaseca J, Malagelada J. Different perception of health related quality of life in ulcerative colitis vs crohn's disease. *Gastroenterology* 1999; 116: A765
- 132 - Mitchell A, Guyatt G, Singer J, Irvine EJ. Quality of life in patients with inflammatory bowel disease. *J Clin Gastroenterol* 1988; 10: 306-310
- 133 - Love JR, Irvine EJ, Fedorak RN. Quality of live in inflammatory bowel disease. *J Clin Gastroenterol* 1992, 14: 15-19
- 134 - Russel MG, Pastoor CJ, Brandon S, Rijken J, Engels LG, van der Heijde DM, et al. Validation of the Dutch translation of the inflammatory bowel disease questionnaire (IBDQ): a health-related quality of life questionnaire in inflammatory bowel disease. *Digestion* 1997; 58: 282-288
- 135 - Cheung W, Garratt AM, Russell IT, Willians JG. The UK IBDQ-A British version of the inflammatory bowel disease questionnaire: development and validation. *J Clin Epidemiol* 2000; 53: 297-306
- 136 - Pallis AG, Vlachonikolis IG, Mouzas IA. Quality of life of Greek patients with inflammatory bowel disease. *Digestion* 2001; 63: 240-246
- 137 - Hjortswang H, Järnerot G, Curman B, Sandberg-Gertzén H, Tysk C, Blomberg B, et al. Validation of the inflammatory bowel disease questionnaire in Swedish patients with ulcerative colitis. *Scand J Gastroenterol* 2001; 36: 77-85
- 138 - Irvine EJ, Donnelly M. Quality of life is comparably impaired in patients with ulcerative colitis (UC) and irritable bowel syndrome (IBS). *Gastroenterology* 1994; 106: A517
- 139 - O'Sullivan M, Mahmud N, Lovett E, Kelleher D, O'Morain CA. Impaired quality of life in irritable bowel syndrome as compared to organic bowel disease. *Gastroenterology* 1997; 112: A801
- 140 - Targan SR, Hanauer SB, Van Deventer SJH, Mayer LL, Present DH, Braakman T, et al. A short-term study of chimeric monoclonal antibody cA2 to tumor necrosis factor  $\alpha$  for Crohn's disease. *N Engl J Med* 1997; 337: 1029-1035
- 141 - Greenberg GR, Feagan BG, Martin F, Sutherland LL, Thomson A, Willians N, et al. Oral budesonide for active Crohn's disease. *N Engl J Med* 1994; 331: 836-841

- 
- 142 - Feagan BG, Rochon J, Fedorak RN, Irvine EJ, Wild G, Sutherland LL, et al. Methotrexate for the treatment of Crohn's disease. *N Engl J Med* 1995; 332: 292-297
- 143 - Bar-Meir S, Chowers Y, Lavy A, Abramovitch D, Sternberg A, Leichtmann G, et al. Budesonide versus prednisona in the treatment of active Crohn's disease. *Gastroenterology* 1998; 11: 835-840
- 144 - Sandborn WJ, Tremaine WJ, Wofl DC, Targan SR, Sninsky CH, Sutherland LL, et al. Lack of effect of intravenous administration on time to respond to azathioprine for steroid-treated Crohn's disease. *Gastroenterology* 1999; 117: 527-535
- 145 - Mimura T, Rizzello F, Helwig U, Poggioli G, Schreiber S, Talbot IC, et al. Four-week open-label trial of metronidazole and ciprofloxacin for the treatment of recurrent or refractory pouchitis. *Aliment Pharmacol Ther* 2002; 16: 909-917
- 146 - Casellas F, Lopéz-Vivancos J, Badia X, Vilaseca J, Malagelada JR. Impact of surgery for Crohn's disease on health-related quality of life. *Am J Gastroenterol* 2000; 95: 177-182
- 147 - Broering DC, Eisenberger CF, Koch A, Bloechle C, Knoefel WT, Izbicki JR. Quality of life after surgical therapy of small bowel stenosis in Crohn's disease. *Dig Surg* 2001; 18: 124-130
- 148 - Drossman DA, Leserman J, Mitchell CM, Li Z, Zagami EA, Patric DL. Health status, and health care use in persons with inflammatory bowel disease. A national sample. *Dig Dis Sci* 1991; 36: 1746-1755
- 149 - Moser G, Tillinger W, Sachs G, Genser D, Maier-Dobergsberger T, SpiessK, et al. Disease-related worries, and concerns: A study on out-patients with inflammatory bowel disease. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 1995; 7: 853-858
- 150 - Tillinger W, Mittermaier C, Lochs H, Moser G. Health-related quality of life in patients with Crohn's disease: influence of surgical operation-a prospective trial. *Dig Dis Sci* 1999; 44: 932-938
- 151 - Colombel JF, Yazdanpanah Y, Laurent F, Houcke P, Delas N, Marquis P. Quality of life in chronic inflammatory bowel diseases. Validation of a questionnaire and first French data. *Gastroenterol Clin Biol* 1996; 20: 1071-1077

- 
- 152 - Hjortswang H, Ström M, Almeida RT, Almer S. Evaluation of the RFIPC, a disease-specific health-related quality of life questionnaire, in Swedish patients with ulcerative colitis. *Scand J Gastroenterol* 1997; 32:1235-1240
- 153 - Hjortswang H, Ström M, Almer S. Health-related quality of life in Swedish patients with ulcerative colitis. *Am J Gastroenterol* 1998; 93: 2203-2211
- 154 - Levenstein S, Zhiming Li, Almer S, Barbosa A, Marquis P, Moser G, et al. Cross-cultural variation in disease-related concerns among patients with inflammatory bowel disease. *Am J Gastroenterol* 2001; 96:1822-1830
- 155 - Famer RG, Easley KA, Farmer JM, Quality of life assessment by patients with inflammatory bowel disease. *Cleve Clin J Med* 1992; 59: 35-42
- 156 - Vergara M, Casellas F, Badia X, Malagelada JR. Impact factor versus psychometric method for development of quality of life questionnaire for household members of patients with inflammatory bowel disease. *Gastroenterology* 2000; 118: A123
- 157 - Badía X, Prieto L, Roset M, Díez-Pérez A. Desarrollo del cuestionario clínico ECOS-16 para la evaluación de la calidad de vida en pacientes con osteoporosis. *Med Clin* 2000; 114 (Supl 3): 68-75
- 158 - Coste J, Guillemin F, Pouchot J, Fermanian J. Methodological approaches to shortening composite measurement scales. *J Clin Epidemiol* 1997; 50: 247-252
- 159 - Haley SM, McHorney CA, Ware JE Jr. Evaluation of the MOS SF-36 Physical functioning scale (SF-10): I. Unidimensionality and reproducibility of the Rasch item scale. *J Clin Epidemiol* 1994; 47: 671-684
- 160 - McHorney CA, Haley SM, Ware JE Jr. Evaluation of the MOS SF-36 Physical functioning scale (PF-10): II. Comparison of relative precision using likert and rasch scoring methods. *J Clin Epidemiol* 1997; 50: 451-461
- 161 - Bond TG, Fox CM. Applying the Rasch Model. *Fundamental Measurement in the Human Sciences*. Lawrence Erlbaum Associates, Mahwah, NJ, 2001
- 162 - Herdman M. Medida de la calidad de vida relacionada con la salud. *Med Clin* 2000; 114(Supl 5): 22-25
- 163 - Prieto L, Alonso J, Lamarca R, Wright BD. Rasch measurement for reducing the items of the Nottingham Health Profile. *J Outcome Meas* 1998; 2: 285-301

- 
- 164 - Ware JE Jr, Kosinski M, Keller SD. A 12-item Short-Form Health Survey: construction of scales and preliminary test of reliability and validity. *Med Care* 1996; 34: 220-233
- 165 - Bruin AF, Diederiks JPM, Witte LP, Stevens FCJ, Philipsen H. The development of a short generic version of the sickness impact profile. *J Clin Epidemiol* 1994; 47: 407-418
- 166 - Lukacs B, Comet D, Grange JC, Thibault P. Construction and validation of a short-form benign prostatic hypertrophy health-related quality-of-life questionnaire. BPH Group in General Practice. *Br J Urol* 1997; 80: 722-730
- 167 - Tesio L, Alpini D, Cesarani A, Peruca L. Short form of the Dizziness Handicap Inventory. *Am. J. Phys. Med. Rehabil* 1999; 78: 233-241
- 168 - Barley EA, Quirk FH, Jones PW. Asthma health status measurement in clinical practice: validity of a new short and simple instrument. *Respir Med* 1998; 92: 1207-1214
- 169 - Barley EA, Quirk FH, Jones PW. Asthma health status measurement in clinical practice: validity of a new short and simple instrument. *Respir Med* 1998; 92: 1207-1214
- 170 - Irvine EJ, Zhou Q, Thompson AK and the CCRPT investigators. The short inflammatory bowel disease questionnaire: A quality of life instrument for community physicians managing inflammatory bowel disease. *Am J Gastroenterol* 1996; 91: 1571-1578
- 171 - Prieto L, Lamarca R, Santed R, Alonso J. Classical test theory versus Rasch analysis for health-related quality of life questionnaire reduction. *Qual Life Res* 1999; 8: 652
- 172 - Luquet C, Chau N, Guillemin F, Nadif M, Moreau, Gavillot C, et al. A method for shortening instruments using Rasch model. Validation on a hand functional measure. *Rev Epidemiol Sante Publique* 2001; 49: 273-286
- 173 - Han SW, Gregory W, Nylander D, Tanner A, Trewby P, Barton R, Welfare M. The SIBDQ: Further validation in ulcerative colitis patients. *Am J Gastroenterol* 2000; 95: 145-151

- 
- 174 - Jowett SL, Seal CJ, Barton JR, Welfare MR. Short inflammatory bowel disease questionnaire is reliable and responsive to clinically important change in ulcerative colitis. *Am J Gastroenterol* 2001; 96: 2921-2928
- 175 - Seo M, Okada M, Yao T, Ueki M, Arima S, Okumura M. An index of disease activity in patients with ulcerative colitis. *Am J Gastroenterol* 1992; 87: 971-976
- 176 - Rose M, Fliege H, Hildebrandt M, Korber J, ArcK P, Dignass A, Klapp B: Validation of the new German translation version of the " Short inflammatory bowel disease questionnaire" (SIBDQ). *Z Gastroenterol* 2000; 38: 277- 286
- 177 - Wright BD, Linacre JM. A user's guide to BIGSTEPS: Rasch-model computer program, version 2.7. Chicago: MESA Press 1977
- 178 - Wright BD, Masters GN. Rating scale analysis. Chicago: MESA Press 1982
- 179 - Jaén J, Álvarez P, Román P, Alonso E, Bayo E, Salas C. Modelo de Rasch. Un método para medir la calidad de vida de los pacientes con cancer. *Oncología* 1974; 17: 49-58
- 180 - Kazis LE, Anderson JJ, Meenan RF: Effect sizes for interpreting changes in health status. *Med care* 1989;27 (Supl 3): 178-189
- 181- Cohen J. Statistical power analysis for the behavioral sciences. Nueva York: Academic Press 1997
- 182 - Fraga X, Vergara M, Medina C, Casellas F, Bermejo B, Malagelada J-R. Effects of smoking on the presentation and clinical course of inflammatory bowel disease. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 1997; 9: 683-687
- 183 - Vergara M. Elaboración y validación de un cuestionario de calidad de vida para los familiares que conviven con pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal. Tesis doctoral 2001. Universidad Autónoma de Barcelona.

## **IX. ANEXO**

## **ANEXO I:**

# **CALIDAD DE VIDA EN LA ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL CUESTIONARIO “CCVEII-36”**

Por favor, lea cuidadosamente lo que sigue a continuación:

En las páginas siguientes se encuentran varias preguntas sobre cómo se ha sentido usted durante las últimas dos semanas. Por favor, conteste las preguntas con la máxima sinceridad, no consulte las respuestas con nadie, conteste simplemente lo que usted crea que mejor se adapta a su situación.

No deje ninguna pregunta sin contestar.

**1. Con qué frecuencia ha ido de vientre durante las últimas semanas ?**

1. Más frecuentemente que nunca.
2. Extremada frecuencia.
3. Con mucha frecuencia.
4. Moderado aumento de la frecuencia de defecación.
5. Ligero aumento de la frecuencia de defecación.
6. Aumento mínimo de la frecuencia de defecación.
7. Normal, sin ningún aumento de la frecuencia de defecación.

**2. ¿Con qué frecuencia le ha causado problemas la sensación de fatiga o cansancio y agotamiento durante las últimas dos semanas?**

1. Siempre.
2. Casi siempre.
3. Bastantes veces.
4. A veces.
5. Pocas veces.
6. Casi nunca.
7. Nunca.

**3. ¿ Con qué frecuencia se ha sentido frustrado, impaciente o inquieto a causa de su problema intestinal durante las últimas dos semanas?**

1. Siempre.
2. Casi siempre.
3. Bastantes veces.
4. A veces.
5. Pocas veces.
6. Casi nunca
7. Nunca

**4. ¿ Con qué frecuencia se ha visto incapacitado para ir a estudiar o al trabajo a causa de su problema intestinal durante las últimas dos semanas?**

1. Siempre.
2. Casi siempre.
3. Bastantes veces.
4. A veces.
5. Pocas veces.
6. Casi nunca.
7. Nunca

**5. ¿Durante cuánto tiempo en las últimas dos semanas ha tenido diarrea?**

1. Siempre.
2. Casi siempre.
3. Bastantes veces.
4. A veces.
5. Pocas veces.
6. Casi nunca.
7. Nunca.



- 6. ¿Cuánta energía ha tenido durante las últimas dos semanas?**
1. Ninguna energía.
  2. Muy poca energía.
  3. Poca energía.
  4. Cierta energía.
  5. Bastante energía.
  6. Mucha energía.
  7. Rebosante de energía
- 7. ¿ Con qué frecuencia ha estado preocupado ante la posibilidad de tener que operarse por su problema intestinal durante las últimas dos semanas?**
1. Siempre.
  2. Casi siempre.
  3. Bastantes veces.
  4. A veces.
  5. Pocas veces.
  6. Casi nunca.
  7. Nunca
- 8. ¿Con qué frecuencia ha tenido que aplazar o anular una cita o compromiso social a causa de su problema intestinal durante las últimas dos semanas?**
1. Siempre.
  2. Casi siempre.
  3. Bastantes veces.
  4. A veces.
  5. Pocas veces.
  6. Casi nunca.
  7. Nunca
- 9. ¿Con qué frecuencia ha tenido malestar general durante las últimas dos semanas?**
1. Siempre.
  2. Casi siempre
  3. Bastantes veces.
  4. A veces.
  5. Pocas veces.
  6. Casi nunca.
  7. Nunca.
- 10. ¿Con qué frecuencia ha tenido malestar general durante las últimas dos semanas?**
1. Siempre.
  2. Casi siempre.
  3. Bastantes veces.
  4. A veces.
  5. Pocas veces.
  6. Casi nunca.
  7. Nunca.

**11. ¿Qué dificultad ha tenido, a causa de su problema intestinal, en las actividades de ocio que le hubiera gustado hacer durante las últimas dos semanas?**

1. Muchísima dificultad; imposible hacer actividades
2. Mucha dificultad
3. Bastante dificultad
4. Algo de dificultad
5. Un poco de dificultad
6. Apenas ninguna dificultad
7. Ninguna dificultad; mi problema intestinal no ha limitado mis actividades de ocio

**12. ¿Qué dificultad ha tenido, a causa de su problema intestinal, en practicar el deporte que le hubiera gustado durante las últimas dos semanas?**

1. Muchísima dificultad; imposible hacer actividades
2. Mucha dificultad
3. Bastante dificultad
4. Algo de dificultad
5. Un poco de dificultad
6. Apenas ninguna dificultad
7. Ninguna dificultad, mi problema intestinal no ha limitado mis actividades deportivas

**13. ¿Con qué frecuencia ha tenido dificultades para dormirse durante las últimas dos semanas?**

1. Siempre.
2. Casi siempre.
3. Bastantes veces.
4. A veces.
5. Pocas veces.
6. Casi nunca.
7. Nunca.

**14. ¿Con qué frecuencia ha tenido problemas porque se ha despertado por la noche durante las últimas dos semanas?**

1. Siempre
2. Casi siempre
3. Bastantes veces
4. A veces
5. Pocas veces
6. Casi nunca
7. Nunca

**15. ¿Con qué frecuencia ha tenido que tomar pastillas para poder dormir bien durante las últimas dos semanas?**

1. Siempre
2. Casi siempre
3. Bastantes veces
4. A veces
5. Pocas veces
6. Casi nunca
7. Nunca

**16. ¿Con qué frecuencia se ha sentido deprimido, lloroso o desanimado a causa de su problema intestinal durante las últimas dos semanas?**

1. Siempre.
2. Casi siempre.
3. Bastantes veces.
4. A veces.
5. Pocas veces.
6. Casi nunca.
7. Nunca.

**17. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas ha tenido que dejar de asistir a actos sociales porque no había un lavabo cerca?**

1. Siempre.
2. Casi siempre.
3. Bastantes veces.
4. A veces.
5. Pocas veces.
6. Casi nunca.
7. Nunca

**18. En general, ¿ hasta qué punto ha sido un problema tener gases durante las últimas dos semanas?**

1. Un gran problema.
2. Un problema importante.
3. Bastante problemático.
4. Algo problemático.
5. Muy poco problemático.
6. Casi ningún problema.
7. Ningún problema.

**19. En general, ¿ hasta qué punto ha sido un problema durante las últimas dos semanas el mantener o llegar al peso que a vd le gustaría?**

1. Un gran problema.
2. Un problema importante.
3. Bastante problemático.
4. Algo problemático.
5. Muy poco problemático.
6. Casi ningún problema.
7. Ningún problema.

**20. Muchos pacientes con problemas intestinales tienen frecuentes preocupaciones y angustias a causa de su enfermedad. En general ¿ con qué frecuencia durante las últimas dos semanas se ha sentido preocupado o angustiado por llegar a tener cáncer?**

1. Siempre.
2. Casi siempre.
3. Bastantes veces.
4. A veces.
5. Pocas veces.
6. Casi nunca.
7. Nunca.

**21. En general ¿con qué frecuencia durante las últimas dos semanas ha estado preocupado o angustiado pensando que nunca más volvería a encontrarse bien?**

1. Siempre.
2. Casi siempre.
3. Bastantes veces.
4. A veces.
5. Pocas veces.
6. Casi nunca.
7. Nunca.

**22. En general, ¿con qué frecuencia durante las últimas dos semanas se ha sentido preocupado o angustiado de tener una recaída?**

1. Siempre.
2. Casi siempre.
3. Bastantes veces.
4. A veces.
5. Pocas veces.
6. Casi nunca.
7. Nunca.

**23. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas ha tenido una sensación de hinchazón abdominal?**

1. Siempre.
2. Casi siempre.
3. Bastantes veces.
4. A veces.
5. Pocas veces.
6. Casi nunca.
7. Nunca.

**24. ¿Cuántas veces durante las últimas dos semanas ha tenido problemas de sangrar al ir de vientre?**

1. Siempre.
2. Casi siempre.
3. Bastantes veces.
4. A veces.
5. Pocas veces.
6. Casi nunca.
7. Nunca.

**25. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas se ha sentido avergonzado en publico por olores desagradables o ruidos causados por sus problemas intestinales?**

1. Siempre.
2. Casi siempre.
3. Bastantes veces.
4. A veces.
5. Pocas veces.
6. Casi nunca.
7. Nunca.

**26. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas ha tenido ganas de ir al lavabo sin realmente hacer de vientre?**

1. Siempre.
2. Casi siempre.
3. Bastantes veces.
4. A veces.
5. Pocas veces.
6. Casi nunca.
7. Nunca.

**27. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas ha manchado accidentalmente su ropa interior?**

1. Siempre.
2. Casi siempre.
3. Bastantes veces.
4. A veces.
5. Pocas veces.
6. Casi nunca.
7. Nunca.

**28. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas se ha sentido enfadado a causa de su problema intestinal?**

1. Siempre.
2. Casi siempre.
3. Bastantes veces.
4. A veces.
5. Pocas veces.
6. Casi nunca.
7. Nunca.

**29. ¿Con qué frecuencia ha tenido nauseas o ganas de vomitar durante las últimas dos semanas?**

1. Siempre.
2. Casi siempre.
3. Bastantes veces.
4. A veces.
5. Pocas veces.
6. Casi nunca.
7. Nunca.

**30. ¿Con qué frecuencia ha tenido mal humor durante las últimas dos semanas?**

1. Siempre.
2. Casi siempre.
3. Bastantes veces.
4. A veces.
5. Pocas veces.
6. Casi nunca.
7. Nunca.

**31. En general, durante las últimas dos semanas, ¿hasta qué punto su problema intestinal ha sido un problema para sus relaciones sexuales?**

1. Un gran problema.
2. Un problema importante.
3. Bastante problemático.
4. Algo problemático.
5. Muy problemático.
6. Casi ningún problema.
7. Ningún problema.

**32. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas ha estado preocupado o angustiado de que sus hijos tengan la misma enfermedad?**

1. Siempre.
2. Casi siempre.
3. Bastantes veces.
4. A veces.
5. Pocas veces.
6. Casi nunca.
7. Nunca.

**33. ¿Hasta qué punto ha estado satisfecho, contento o feliz con su vida personal durante las últimas dos semanas?.**

1. Muy insatisfecho, infeliz.
2. Bastante insatisfecho, infeliz.
3. Algo insatisfecho, descontento.
4. Algo satisfecho, contento.
5. Bastante satisfecho, contento.
6. Muy satisfecho, feliz.
7. Extremadamente satisfecho, no podría ser más feliz.

**34. En general, durante las últimas dos semanas, ¿hasta qué punto ha sido para Vd. Un problema el mantener el apetito?**

1. Un gran problema
2. Un problema importante
3. Bastante problemático
4. Algo problemático
5. Muy poco problemático
6. Casi ningún problema
7. Ningún problema

**35. En general, durante las últimas dos semanas, ¿hasta qué punto ha sufrido trastornos su vida familiar a causa de su problema intestinal?**

1. Muchísimo.
2. Mucho.
3. Bastante.
4. Algo.
5. Un poco.
6. Apenas.
7. Nada.

**36. En general, durante las últimas dos semanas, ¿cuánto le ha disminuido su resistencia física en las actividades diarias (en casa o en el trabajo) a causa de su problema intestinal?**

1. Muchísimo.
2. Mucho.
3. Bastante.
4. Algo.
5. Un poco.
6. Apenas.
7. Nada

**ANEXO II:**

**CALIDAD DE VIDA EN LA ENFERMEDAD  
INFLAMATORIA INTESTINAL  
CUESTIONARIO REDUCIDO “CCVEII-19”**

Por favor, lea cuidadosamente lo que sigue a continuación:

En las páginas siguientes se encuentran varias preguntas sobre cómo se ha sentido usted durante las últimas dos semanas. Por favor, conteste las preguntas con la máxima sinceridad, no consulte las respuestas con nadie, conteste simplemente lo que usted crea que mejor se adapta a su situación.

No deje ninguna pregunta sin contestar.



**1. ¿ Con qué frecuencia ha ido de vientre durante las últimas semanas?**

1. Más frecuentemente que nunca.
2. Extremada frecuencia.
3. Con mucha frecuencia.
4. Moderado aumento de la frecuencia de defecación.
5. Ligero aumento de la frecuencia de defecación.
6. Aumento mínimo de la frecuencia de defecación.
7. Normal, sin ningún aumento de la frecuencia de defecación.

**2. ¿Con qué frecuencia le ha causado problemas la sensación de fatiga o cansancio y agotamiento durante las últimas dos semanas?**

1. Siempre.
2. Casi siempre.
3. Bastantes veces.
4. A veces.
5. Pocas veces.
6. Casi nunca.
7. Nunca.

**3. ¿ Con qué frecuencia se ha visto incapacitado para ir a estudiar o al trabajo a causa de su problema intestinal durante las últimas dos semanas?**

1. Siempre.
2. Casi siempre.
3. Bastantes veces.
4. A veces.
5. Pocas veces.
6. Casi nunca.
7. Nunca.

**4. ¿Durante cuánto tiempo en las últimas dos semanas ha tenido diarrea?**

1. Siempre.
2. Casi siempre.
3. Bastantes veces.
4. A veces.
5. Pocas veces.
6. Casi nunca.
7. Nunca.

**5. ¿Cuánta energía ha tenido durante las últimas dos semanas?**

1. Ninguna energía.
2. Muy poca energía.
3. Poca energía.
4. Cierta energía.
5. Bastante energía.
6. Mucha energía.
7. Rebosante de energía.

**6. ¿Con qué frecuencia ha tenido que aplazar o anular una cita o compromiso social a causa de su problema intestinal durante las últimas dos semanas?**

1. Siempre.
2. Casi siempre.
3. Bastantes veces.
4. A veces.
5. Pocas veces.
6. Casi nunca.
7. Nunca.

**7 ¿Con qué frecuencia ha tenido malestar general durante las últimas dos semanas?**

1. Siempre.
2. Casi siempre
3. Bastantes veces.
4. A veces.
5. Pocas veces.
6. Casi nunca.
7. Nunca.

**8. ¿Con qué frecuencia ha tenido malestar general durante las últimas dos semanas?**

1. Siempre.
2. Casi siempre.
3. Bastantes veces.
4. A veces.
5. Pocas veces.
6. Casi nunca.
7. Nunca.

**9. ¿Con qué frecuencia ha tenido dificultades para dormirse durante las últimas dos semanas?**

1. Siempre.
2. Casi siempre.
3. Bastantes veces.
4. A veces.
5. Pocas veces.
6. Casi nunca.
7. Nunca.

**10. ¿Con qué frecuencia se ha sentido deprimido, lloroso o desanimado a causa de su problema intestinal durante las últimas dos semanas?**

1. Siempre.
2. Casi siempre.
3. Bastantes veces.
4. A veces.
5. Pocas veces.
6. Casi nunca.
7. Nunca.

**11. En general, hasta qué punto ha sido un problema tener gases durante las últimas dos semanas?**

1. Un gran problema.
2. Un problema importante.
3. Bastante problemático.
4. Algo problemático.
5. Muy poco problemático.
6. Casi ningún problema.
7. Ningún problema.

**12. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas ha tenido una sensación de hinchazón abdominal?**

1. Siempre.
2. Casi siempre.
3. Bastantes veces.
4. A veces.
5. Pocas veces.
6. Casi nunca.
7. Nunca.

**13. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas se ha sentido avergonzado en publico por olores desagradables o ruidos causados por sus problemas intestinales?**

1. Siempre.
2. Casi siempre.
3. Bastantes veces.
4. A veces.
5. Pocas veces.
6. Casi nunca.
7. Nunca.

**14. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas ha tenido ganas de ir al lavabo sin realmente hacer de vientre?**

1. Siempre.
2. Casi siempre.
3. Bastantes veces.
4. A veces.
5. Pocas veces.
6. Casi nunca.
7. Nunca.

**15. ¿Con qué frecuencia ha tenido nauseas o ganas de vomitar durante las últimas dos semanas?**

1. Siempre.
2. Casi siempre.
3. Bastantes veces.
4. A veces.
5. Pocas veces.
6. Casi nunca.
7. Nunca.

**16. En general ,durante las últimas dos semanas, ¿hasta qué punto su problema intestinal ha sido un problema para sus relaciones sexuales?**

1. Un gran problema.
2. Un problema importante.
3. Bastante problemático.
4. Algo problemático.
5. Muy problemático.
6. Casi ningún problema
7. Ningún problema.

**17. ¿Hasta qué punto ha estado satisfecho, contento o feliz con su vida personal durante las últimas dos semanas?**

1. Muy insatisfecho, infeliz.
2. Bastante insatisfecho, infeliz.
3. Algo insatisfecho, descontento.
4. Algo satisfecho, contento.
5. Bastante satisfecho, contento.
6. Muy satisfecho, feliz.
7. Extremadamente satisfecho, no podría ser más feliz.

**18. En general, durante las últimas dos semanas, ¿hasta que punto ha sufrido trastornos su vida familiar a causa de su problema intestinal?**

1. Muchísimo.
2. Mucho.
3. Bastante.
4. Algo.
5. Un poco.
6. Apenas.
7. Nada.

**19. En general, durante las últimas dos semanas, ¿cuánto le ha disminuido su resistencia física en las actividades diarias (en casa o en el trabajo) a causa de su problema intestinal?**

1. Muchísimo.
2. Mucho.
3. Bastante.
4. Algo.
5. Un poco.
6. Apenas.
7. Nada

# **ESCALA FÍSICA**

**1. ¿ Con qué frecuencia ha ido de vientre durante las últimas semanas ?**

1. Más frecuentemente que nunca.
2. Extremada frecuencia.
3. Con mucha frecuencia.
4. Moderado aumento de la frecuencia de defecación.
5. Ligero aumento de la frecuencia de defecación.
6. Aumento mínimo de la frecuencia de defecación.
7. Normal, sin ningún aumento de la frecuencia de defecación.

**2. ¿Durante cuánto tiempo en las últimas dos semanas ha tenido diarrea?**

1. Siempre.
2. Casi siempre.
3. Bastantes veces.
4. A veces.
5. Pocas veces.
6. Casi nunca.
7. Nunca.

**3.¿Con qué frecuencia ha tenido malestar general durante las últimas dos semanas?**

1. Siempre.
2. Casi siempre
3. Bastantes veces.
4. A veces.
5. Pocas veces.
6. Casi nunca.
7. Nunca.

**4. ¿Con qué frecuencia ha tenido dificultades para dormirse durante las últimas dos semanas?**

1. Siempre.
2. Casi siempre.
3. Bastantes veces.
4. A veces.
5. Pocas veces.
6. Casi nunca.
7. Nunca.

**5. En general, hasta qué punto ha sido un problema tener gases durante las últimas dos semanas?**

1. Un gran problema.
2. Un problema importante.
3. Bastante problemático.
4. Algo problemático.
5. Muy poco problemático.
6. Casi ningún problema.
7. Ningún problema.

**6. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas ha tenido una sensación de hinchazón abdominal?**

1. Siempre.
2. Casi siempre.
3. Bastantes veces.
4. A veces.
5. Pocas veces.
6. Casi nunca.
7. Nunca.

**7. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas se ha sentido avergonzado en publico por olores desagradables o ruidos causados por sus problemas intestinales?**

1. Siempre.
2. Casi siempre.
3. Bastantes veces.
4. A veces.
5. Pocas veces.
6. Casi nunca.
7. Nunca.

**8. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas ha tenido ganas de ir al lavabo sin realmente hacer de vientre?**

1. Siempre.
2. Casi siempre.
3. Bastantes veces.
4. A veces.
5. Pocas veces.
6. Casi nunca.
7. Nunca.

**9. ¿Con qué frecuencia ha tenido nauseas o ganas de vomitar durante las últimas dos semanas?**

1. Siempre.
2. Casi siempre.
3. Bastantes veces.
4. A veces.
5. Pocas veces.
6. Casi nunca.
7. Nunca.

**10. En general, durante las últimas dos semanas, ¿hasta qué punto su problema intestinal ha sido un problema para sus relaciones sexuales?**

1. Un gran problema.
2. Un problema importante.
3. Bastante problemático.
4. Algo problemático.
5. Muy problemático.
6. Casi ningún problema
7. Ningún problema.

# **ESCALA PSICOLÓGICA**



**1. ¿Con qué frecuencia le ha causado problemas la sensación de fatiga o cansancio y agotamiento durante las últimas dos semanas?**

1. Siempre.
2. Casi siempre.
3. Bastantes veces.
4. A veces.
5. Pocas veces.
6. Casi nunca.
7. Nunca.

**2. ¿Con qué frecuencia se ha visto incapacitado para ir a estudiar o al trabajo a causa de su problema intestinal durante las últimas dos semanas?**

1. Siempre.
2. Casi siempre.
3. Bastantes veces.
4. A veces.
5. Pocas veces.
6. Casi nunca.
7. Nunca.

**3. ¿Cuánta energía ha tenido durante las últimas dos semanas?**

1. Ninguna energía.
2. Muy poca energía.
3. Poca energía.
4. Cierta energía.
5. Bastante energía.
6. Mucha energía.
7. Rebosante de energía.

**4. ¿Con qué frecuencia ha tenido que aplazar o anular una cita o compromiso social a causa de su problema intestinal durante las últimas dos semanas?**

1. Siempre.
2. Casi siempre.
3. Bastantes veces.
4. A veces.
5. Pocas veces.
6. Casi nunca.
7. Nunca.

**5. ¿Con qué frecuencia ha tenido malestar general durante las últimas dos semanas?**

1. Siempre.
2. Casi siempre.
3. Bastantes veces.
4. A veces.
5. Pocas veces.
6. Casi nunca.
7. Nunca.

**6.¿Con qué frecuencia se ha sentido deprimido, lloroso o desanimado a causa de su problema intestinal durante las últimas dos semanas?**

1. Siempre.
2. Casi siempre.
3. Bastantes veces.
4. A veces.
5. Pocas veces.
6. Casi nunca.
7. Nunca.

**7.¿Hasta qué punto ha estado satisfecho, contento o feliz con su vida personal durante las últimas dos semanas?**

1. Muy insatisfecho, infeliz.
2. Bastante insatisfecho, infeliz.
3. Algo insatisfecho, descontento.
4. Algo satisfecho, contento.
5. Bastante satisfecho, contento.
6. Muy satisfecho, feliz.
7. Extremadamente satisfecho, no podría ser más feliz.

**8. En general, durante las últimas dos semanas, ¿hasta qué punto ha sufrido trastornos su vida familiar a causa de su problema intestinal?**

1. Muchísimo.
2. Mucho.
3. Bastante.
4. Algo.
5. Un poco.
6. Apenas.
7. Nada.

**9. En general, durante las últimas dos semanas, ¿cuánto le ha disminuido su resistencia física en las actividades diarias (en casa o en el trabajo) a causa de su problema intestinal?**

1. Muchísimo.
2. Mucho.
3. Bastante.
4. Algo.
5. Un poco.
6. Apenas.
7. Nada.

**ANEXO III:**

**CALIDAD DE VIDA EN LA ENFERMEDAD  
INFLAMATORIA INTESTINAL  
CUESTIONARIO REDUCIDO “CCVEII-9”**

Por favor, lea cuidadosamente lo que sigue a continuación:

En las páginas siguientes se encuentran varias preguntas sobre cómo se ha sentido usted durante las últimas dos semanas. Por favor, conteste las preguntas con la máxima sinceridad, no consulte las respuestas con nadie, conteste simplemente lo que usted crea que mejor se adapta a su situación.

No deje ninguna pregunta sin contestar.

**1. ¿ Con qué frecuencia ha ido de vientre durante las últimas semanas?**

1. Más frecuentemente que nunca.
2. Extremada frecuencia.
3. Con mucha frecuencia.
4. Moderado aumento de la frecuencia de defecación.
5. Ligero aumento de la frecuencia de defecación.
6. Aumento mínimo de la frecuencia de defecación.
7. Normal, sin ningún aumento de la frecuencia de defecación.

**2.- ¿Con qué frecuencia le ha causado problemas la sensación de fatiga o cansancio y agotamiento durante las últimas dos semanas?**

1. Siempre.
2. Casi siempre.
3. Bastantes veces.
4. A veces.
5. Pocas veces.
6. Casi nunca.
7. Nunca.

**3.- ¿Cuánta energía ha tenido durante las últimas dos semanas?**

1. Ninguna energía.
2. Muy poca energía.
3. Poca energía.
4. Cierta energía.
5. Bastante energía.
6. Mucha energía.
7. Rebosante de energía.

**4.- ¿Con qué frecuencia ha tenido que aplazar o anular una cita o compromiso social a causa de su problema intestinal durante las últimas dos semanas?**

1. Siempre.
2. Casi siempre.
3. Bastantes veces.
4. A veces.
5. Pocas veces.
6. Casi nunca.
7. Nunca.

**5.- ¿Con qué frecuencia ha tenido retortijones durante las dos últimas semanas?**

1. Siempre.
2. Casi nunca.
3. Bastantes veces.
4. A veces.
5. Pocas veces.
6. Casi nunca.
7. Nunca.

**6.- ¿Con qué frecuencia ha tenido malestar general durante las últimas dos semanas?**

1. Siempre.
2. Casi siempre.
3. Bastantes veces.
4. A veces.
5. Pocas veces.
6. Casi nunca.
7. Nunca.

**8.- ¿Con qué frecuencia ha tenido nauseas o ganas de vomitar durante las últimas dos semanas?**

1. Siempre.
2. Casi siempre.
3. Bastantes veces.
4. A veces.
5. Pocas veces.
6. Casi nunca.
7. Nunca.

**7.- En general, hasta qué punto ha sido un problema tener gases durante las últimas dos semanas?**

1. Un gran problema.
2. Un problema importante.
3. Bastante problemático.
4. Algo problemático.
5. Muy poco problemático.
6. Casi ningún problema.
7. Ningún problema.

**9.- ¿Hasta qué punto ha estado satisfecho, contento o feliz con su vida personal durante las últimas dos semanas?**

1. Muy insatisfecho, infeliz.
2. Bastante insatisfecho, infeliz.
3. Algo insatisfecho, descontento.
4. Algo satisfecho, contento.
5. Bastante satisfecho, contento.
6. Muy satisfecho, feliz.
7. Extremadamente satisfecho, no podría ser más feliz.

**ANEXO IV:**

**TABLAS DE TRASFORMACIÓN DE LAS  
PUNTUACIONES DE CUESTIONARIOS  
Y ESCALAS**

**TABLA DE TRASFORMACIÓN DE PUNTUACIÓN PARA EL  
CUESTIONARIO REDUCIDO CCVEII-19**

<b>DIRECTA (suma de ítems)</b>	<b>FINAL (puntuación)</b>	<b>DIRECTA (suma de ítems)</b>	<b>FINAL (puntuación)</b>	<b>DIRECTA (suma de ítems)</b>	<b>FINAL (puntuación)</b>
133	100	94	58.7	55	49.3
132	93.0	93	58.5	54	49.1
131	86.2	92	58.2	53	48.8
130	82.3	91	57.9	52	48.5
129	79.6	90	57.7	51	48.3
128	77.6	89	57.4	50	48.0
127	75.9	88	57.2	49	47.7
126	74.6	87	56.9	48	47.4
125	73.4	86	56.7	47	47.1
124	72.3	85	56.4	46	46.8
123	71.4	84	56.2	45	46.5
122	70.6	83	55.9	44	46.1
121	69.8	82	55.7	43	45.8
120	69.1	81	55.5	42	45.4
119	68.4	80	55.2	41	45.0
118	67.8	79	55.0	40	44.7
117	67.2	78	54.8	39	44.2
116	66.7	77	54.5	38	43.8
115	66.2	76	54.3	37	43.4
114	65.7	75	54.1	36	42.9
113	65.2	74	53.8	35	42.3
112	64.8	73	53.6	34	41.8
111	64.3	72	53.4	33	41.2
110	63.9	71	53.1	32	40.5
109	63.5	70	52.9	31	39.8
108	63.2	69	52.7	30	38.9
107	62.8	68	52.5	29	38.0
106	62.4	67	52.2	28	36.9
105	62.1	66	52.0	27	35.6
104	61.7	65	51.8	26	34.1
103	61.4	64	51.5	25	32.2
102	61.1	63	51.3	24	29.8
101	60.8	62	51.1	23	26.6
100	60.5	61	50.8	22	22.5
99	60.2	60	50.6	21	16.8
98	59.9	59	50.3	20	8.0
97	59.6	58	50.1	19	0.0
96	59.3	57	49.8		
95	59.0	56	49.6		

**TABLA DE TRASFORMACIÓN DE PUNTUACIÓN PARA EL  
CUESTIONARIO REDUCIDO CCVEII-9**

<b>DIRECTA</b> <b>(suma de ítems)</b>	<b>FINAL</b> <b>(puntuación)</b>	<b>DIRECTA</b> <b>(suma de ítems)</b>	<b>FINAL</b> <b>(puntuación)</b>
63	100	33	54.2
62	93.1	32	53.5
61	86.3	31	52.9
60	82.3	30	52.2
59	79.4	29	51.6
58	77.1	28	50.9
57	75.2	27	50.2
56	73.6	26	49.5
55	72.1	25	48.7
54	70.8	24	48.0
53	69.6	23	47.2
52	68.5	22	46.3
51	67.5	21	45.4
50	66.5	20	44.4
49	65.6	19	43.3
48	64.7	18	42.0
47	63.9	17	40.6
46	63.1	16	38.9
45	62.3	15	36.7
44	61.5	14	34.0
43	60.8	13	30.3
42	60.1	12	25.1
41	59.4	11	18.2
40	58.7	10	8.3
39	58.0	9	0.0
38	57.4		
37	56.7		
36	56.1		
35	55.4		
34	54.8		



**TABLA DE TRASFORMACIÓN DE PUNTUACIÓN PARA LA  
ESCALA FÍSICA (10 ÍTEMS)**

<b>DIRECTA (suma de ítems)</b>	<b>FINAL (puntuación)</b>	<b>DIRECTA (suma de ítems)</b>	<b>FINAL (puntuación)</b>
70	100.0	36	46.8
69	90.8	35	46.3
68	82.2	34	45.7
67	77.4	33	45.1
66	74.1	32	44.5
65	71.6	31	43.9
64	69.5	30	43.4
63	67.8	29	42.7
62	66.3	28	42.1
61	64.9	27	41.5
60	63.7	26	40.8
59	62.6	25	40.1
58	61.5	24	39.4
57	60.6	23	38.6
56	59.7	22	37.8
55	58.6	21	36.9
54	58.0	20	36.0
53	57.3	19	35.0
52	56.5	18	33.8
51	55.8	17	32.5
50	55.1	16	31.0
49	54.5	15	29.1
48	53.8	14	26.8
47	53.2	13	23.6
46	52.6	12	18.9
45	52.0	11	9.8
44	51.4	10	0.0
43	50.8		
42	50.2		
41	49.6		
40	49.1		
39	48.5		
38	47.9		
37	47.4		

**TABLA DE TRASFORMACIÓN DE PUNTUACIÓN PARA LA ESCALA  
PSICOLÓGICA (9 ÍTEMS)**

<b>DIRECTA (suma de ítems)</b>	<b>FINAL (puntuación)</b>	<b>DIRECTA (suma de ítems)</b>	<b>FINAL (puntuación)</b>
63	100.0	35	55.4
62	93.5	34	53.7
61	86.8	33	53.1
60	82.7	32	52.4
59	79.7	31	51.7
58	77.4	30	51.1
57	75.4	29	50.4
56	73.7	28	49.7
55	72.1	27	49.0
54	70.7	26	48.3
53	69.4	25	47.6
52	68.2	24	46.8
51	67.1	23	46.0
50	66.0	22	45.1
49	65.0	21	44.2
48	64.1	20	43.2
47	63.2	19	42.1
46	62.3	18	40.9
45	61.5	17	39.6
44	60.7	16	37.9
43	59.9	15	35.9
42	59.1	14	33.3
41	58.4	13	29.7
40	57.7	12	24.5
39	57.0	11	17.5
38	56.3	10	7.8
37	55.7	9	0.0
36	55.0		