



Investigadoras del Centro Nacional de Epidemiología evalúan una herramienta que mide la adaptación de los pacientes al Parkinson

- Un artículo publicado en la revista 'BMC Neurology' evalúa y propone mejoras en una herramienta que analiza desde los ámbitos clínico y psicosocial cómo se adaptan los pacientes a la enfermedad de Parkinson. Investigadoras del Centro Nacional de Epidemiología del ISCIII participan en la investigación.

8 de octubre de 2020.- Investigadoras del Centro Nacional de Epidemiología, la Red de Investigación en Servicios de Salud en Enfermedades Crónicas (Redissec) y la Universidad de Navarra han evaluado y propuesto mejoras en una escala que mide la adaptación de los pacientes a la enfermedad de Parkinson. Los resultados de la investigación [se han publicado en la revista 'BMC Neurology'](#).

El trabajo valida la denominada Escala de Convivencia con un Proceso Crónico (EC-PC) para enfermedad de Parkinson, siguiendo una metodología para análisis estadístico llamada Rasch, que evalúa aspectos clínicos y psicosociales. Los resultados obtenidos “son de gran utilidad para disponer de un instrumento fiable y válido, centrado en el paciente y de fácil aplicación para conocer los aspectos determinantes de la convivencia, aceptación y adaptación de los pacientes con enfermedad de Parkinson, y proporcionarles así las mejores intervenciones posibles”, según explican las investigadoras del Centro Nacional de Epidemiología Carmen Rodríguez-Blázquez y Maria João Forjaz; la profesora de la Universidad de Navarra, Leire Ambrosio, y Alba Ayala, miembro de Redissec.

La enfermedad de Parkinson es la segunda enfermedad neurodegenerativa más común en todo el mundo, ya que se estima que aproximadamente un 1% de la

población mayor de 60 años la padece. Es una enfermedad crónica que se manifiesta por una serie de síntomas motores y no motores, que van apareciendo a lo largo de la enfermedad generando un importante impacto en la vida diaria de los pacientes y sus familias. La escala EC-PC tiene como objetivo evaluar aspectos tales como la aceptación, el afrontamiento, el automanejo, la integración y la adaptación a la enfermedad: “Esta valoración es fundamental para proporcionar una atención integral a los pacientes”, señalan las autoras del trabajo.

Herramientas de medición

¿En qué consiste validar una escala? El desarrollo de una escala de evaluación requiere de la aplicación de un conjunto de métodos estadísticos para asegurarse de que funciona adecuada, es decir, que recoge de forma fiable y válida las puntuaciones. Existen dos grandes corrientes metodológicas: la denominada Teoría Clásica de los Tests (Classical Test Theory, en inglés) proviene del ámbito de la psicología y se centra en analizar aspectos como la fiabilidad (consistencia interna y estabilidad temporal) y la validez de la prueba. La mayor parte de los instrumentos de medida se han desarrollado y validado siguiendo estos principios, explican las investigadoras.

La segunda corriente metodológica, denominada Teoría de Respuesta al Ítem (Item Response Theory, en inglés) proviene del ámbito educativo y pedagógico, y se centra en parámetros como la dificultad de la prueba. A esta segunda corriente pertenece la metodología aplicada en el artículo ahora publicado en BMC Neurology, el análisis Rasch. Este modelo tiene la ventaja de que permite obtener escalas de medida más cortas y sencillas, pero que conservan todas sus propiedades psicométricas; también permite transformar sus puntuaciones en una medida lineal, algo importante para el uso de técnicas estadísticas más robustas.

Detección de necesidades y mejora de la calidad de vida

En el artículo publicado, las investigadoras proponen mediante la aplicación del análisis Rasch abreviar la escala EC-PC, reduciéndola de 26 a 12 ítems y agrupándolos en 3 dimensiones, asegurando la fiabilidad y validez de las puntuaciones de la escala original: “Disponer de escalas abreviadas facilita su aplicación en el ámbito clínico y asistencial, contribuyendo así a la detección de necesidades en la atención, a la optimización del tratamiento y a la mejora de la calidad de vida y bienestar de los pacientes con enfermedad de Parkinson”, concluyen las autoras.

El Centro Nacional de Epidemiología tiene una larga tradición en el estudio de los aspectos clínicos psicosociales de la enfermedad de Parkinson, iniciada por Pablo Martínez-Martín, del que actualmente es responsable Carmen Rodríguez-

Blázquez, y en la validación de escalas clínicas y de resultados informados por los pacientes (patient-reported outcomes, en inglés), en el que participa también Maria João Forjaz. El estudio ahora publicado también es resultado del Programa ReNACE (Recuperación, Normalización, Aceptación, Convivencia con la Enfermedad) de la Universidad de Navarra, que coordina Leire Ambrosio y que tiene como objetivo principal fomentar la integración de diferentes enfermedades crónicas, en la vida de pacientes y familiares a través del diseño, implantación y evaluación de intervenciones multidisciplinarias e individualizadas.

Referencia del artículo

- Ambrosio, L., Rodríguez-Blázquez, C., Ayala, A. *et al.* Rasch analysis of the living with chronic illness scale in Parkinson's disease. *BMC Neurol* **20**, 346 (2020). <https://doi.org/10.1186/s12883-020-01926-7>.