

CROBI, escala de bienestar psico-social en personas con enfermedad crónica: Manual de uso para profesionales sanitarios e investigadores



Objetivos de la escala

- **Evaluar el impacto de la cronicidad en el bienestar psicosocial de las personas que conviven con ella** mediante un sistema de variables e indicadores psicosociales validados.
- **Generar información que permita concienciar a los agentes implicados** (pacientes, profesionales sanitarios, políticos y gestores de salud), y a la sociedad en general, **de la importancia de los factores psicosociales en la evaluación del estado de salud** (más allá de las variables clínicas, económicas o de calidad de vida).

Diseño de la escala

- 01 Metodología “brainstorming”** para identificar las variables que deberían medir el impacto de la cronicidad en el bienestar psicosocial de distintas patologías crónicas en diferentes ámbitos:
 - Psicológico, emocional y afectivo
 - Social (apoyo asistencial; pobreza/exclusión social, ...)
 - Laboral y formativo
 - Económico
 - Relaciones sociales y familiares
 - Clínico y de la calidad de vida
 - Relaciones sexuales
- 02 Se recogieron 60 frases (ítems) que podrían reflejar el impacto de la cronicidad en estas áreas.**
- 03 Se establecieron las dimensiones de la escala, los ítems y las opciones de respuesta** más apropiadas para cada ítem (escalas de Likert).
- 04 Se desarrollaron 4 versiones de la escala:**
 - 1.** 42 ítems y 6 dimensiones
 - 2.** 36 ítems y 5 dimensiones
 - 3.** 29 ítems y 4 dimensiones
 - 4.** 24 ítems y 2 dimensiones

¿Cómo se validó la escala?

Mediante un estudio de tipo observacional, no intervencionista y transversal para validar el contenido, la fiabilidad, la estabilidad y la precisión de la escala de 29 ítems y 24 ítems (3ª versión y versión definitiva):

- **120 entrevistas a persona con enfermedades crónicas** en dos oleadas.
 - 1ª oleada: escala de 29 ítems y 58 participantes
 - 2ª oleada: escala de 27 ítems y 62 participantes
- **Reclutamiento:** a través de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP), las escuelas de pacientes y el equipo coordinador del estudio.
- **Criterios de inclusión:**
 - Pacientes con 18 o más años
 - Diagnóstico de cualquier enfermedad crónica que hubiera producido algún tipo de discapacidad, o limitación en sus vidas
 - Pacientes o familiares de pacientes con capacidad para cumplir con los requisitos del estudio
 - Pacientes o familiares de pacientes que aceptasen su consentimiento informado
- **Criterios de exclusión:**
 - Pacientes con enfermedades o trastornos de tipo crónico que no presentasen una sintomatología invalidante o discapacitante
 - Pacientes oncológicos
 - Pacientes con enfermedad psiquiátrica diagnosticada

¿Cuál fue el resultado de la validación?

FASE 1

Análisis estadístico de los resultados de la segunda oleada del estudio (escala de 27 ítems):

- **Validez de constructo:** la puntuación global de la escala CROBI correlacionó con todas las dimensiones del cuestionario EQ-5D-5L (Calidad de vida relacionada con la salud en adultos)
- **Validez factorial:** deficiente correspondencia entre las dimensiones previamente fijadas y los factores extraídos
- **Fiabilidad:** buena consistencia interna (coeficientes alfa de Cronbach y Omega de 0,94 y 0,96)

La escala de valoración del índice de bienestar psicosocial **se redujo a una versión definitiva de 24 ítems y 2 dimensiones** (ver detalle en documento del cuestionario descargable):

- Dimensión **psicológica/afectiva/emocional** (11 ítems)
- Dimensión **sociolaboral** (13 ítems)

Resultado

La versión de 24 ítems mejoró las propiedades de validación (respecto a las obtenidas en la versión de 29 y de 27 ítems) con mayores correlaciones entre ítems y puntuaciones.

FASE 2

Análisis estadístico de la versión final de la escala de 24 ítems (utilizando los datos de los 120 pacientes ya recogidos en las dos oleadas del estudio):

- **Validez de constructo:** Los pacientes con mayores problemas según el EQ-5D y con menor bienestar psicológico mostraron un menor Índice de Bienestar Psicosocial (IBPS)
- **Fiabilidad:** elevada consistencia interna (coeficientes alfa de Cronbach y Omega superiores a 0,9 y coeficientes de correlación intraclass cercanos a 0,9)

Resultado

La escala CROBI tiene capacidad de evaluar los cambios a lo largo del tiempo mostrados por pacientes durante la evolución de su enfermedad.

¿Quiénes participaron en su diseño?

- **Gabinete de trabajo:** revisión bibliográfica de estudios de indicadores de calidad de vida relacionada con la salud; identificación de dimensiones, ítems y escalas de medida; y construcción de los borradores de las diferentes versiones de las escalas.
- **Comité ejecutivo - Steering Committee.**
- Validación de la primera versión de la escala (42 ítems):
 - **Expertos sociosanitarios** representantes de sociedades científicas (30 entrevistas en profundidad)
- Aval de la versión final de la escala:
 - Escuelas de salud
 - Cargos de administraciones
 - Representantes de organizaciones de pacientes



¿Cómo funciona la escala?

- La escala se presenta en un **cuestionario anónimo** y autoadministrado y es posible cumplimentarla en solo 10 minutos: <https://plataformadepacientes.org/crobi/encuesta.html>
- **Participación del paciente:** valorar el **grado en que se han experimentado algunas situaciones y sentimientos (ítems) durante los últimos 6 meses** en relación con la enfermedad crónica:
 - **Escala del 0 al 4** (0: nada; 1: un poco; 2: ni mucho, ni poco; 3: bastante; y 4: mucho)
- **Resultados visualizados** tras cumplimentar el cuestionario:
 - **Impacto global de la enfermedad**
 - **Impacto en cada dimensión**
- **Interpretación de los resultados:** en una **escala de 0 a 100** (expresados en porcentajes):
 - **0:** el peor bienestar psicosocial
 - **100:** el mayor bienestar (o la ausencia total de impacto psicosocial derivado de la cronicidad).



¿Qué beneficio puede aportarme el uso de la escala CROBI?

- Servir de **referencia aplicable en estudios observacionales** o de calidad de vida.
- **Monitorizar a los pacientes crónicos** en mi práctica clínica habitual.
- **Conocer cómo afecta la discapacidad o limitaciones** producidas por las enfermedades crónicas al bienestar psicosocial de los pacientes.
- **Favorecer el diagnóstico y tratamiento precoz de problemas psicoemocionales** derivados de las enfermedades crónicas.
- **Favorecer un seguimiento y control de las enfermedades crónicas** adaptado a las necesidades biopsicosociales particulares de cada paciente.

¿Cómo puedo utilizarla?

Para conocer las características de uso, puede enviar un email a info@plataformadepacientes.org, indicando:

- Nombre y apellidos
- Institución (si aplica)
- Título o descripción del proyecto de investigación