



Impacto de las intervenciones sociosanitarias en la calidad de vida y procesos de optimización organizacional

Impact of the sociosanitary interventions on the quality of life and processes of organizational optimization

José Carrón, Universidad de Zaragoza, jcarron@unizar.es

Javier Arza, Universidad Pública de Navarra, javier.arza@unavarra.es

Sagrario Anaut, Universidad Pública de Navarra, sanaut@unavarra.es

José A Villanueva, ADEMNA, gerencia@ademna.es

Resumen:

El impacto real que las intervenciones sociosanitarias tienen sobre los sujetos es un enfoque que, a través de diferentes metodologías de análisis (valoración del retorno social, evaluaciones de resultados e impacto, satisfacción de necesidades,...), tiene cada vez una mayor presencia (científica y social) y constituye uno de los grandes retos en la investigación sociosanitaria de cara a optimizar los procesos de adaptación organizacional. En 2011 en colaboración con la asociación navarra ADEMNA, y tomando como referencia los Principios para promover la Calidad de Vida de la MSIF, llevamos a cabo una primera investigación sobre la situación y necesidades de este colectivo en el ámbito de la comunidad foral. El estudio utilizó metodologías tanto cuantitativas como cualitativas y contó con la participación de los propios afectados, el entorno familiar y los profesionales del sector. En esta nueva fase que estamos desarrollando, la investigación tiene como objetivo establecer una base para seguir la evolución de la calidad de vida y el impacto de las intervenciones desarrolladas por el equipo de profesionales de la Asociación. Toma como herramienta de partida el Cuestionario GENCAT, diseñado por Verdugo y equipo. Mediante un proceso Delphi de expertos se incorpora la información complementaria referida al entorno de la esclerosis múltiple. El proceso de diseño y de implementación de la valoración de dicha calidad, tanto por los profesionales como por los usuarios, está planteando una serie de retos metodológicos que resultan cruciales para el resultado final de la investigación.

Palabras clave: Impacto, resultados, intervenciones sociosanitarias, calidad de vida, calidad organizaciones, esclerosis múltiple.

Abstract:

The real impact that the sociosanitary interventions have on the subjects is an approach that, through different methodologies from analysis (valuation of the social return, assessments of results and impact, satisfaction of needs,...), it has every time a greater presence (social and scientist) and constitutes one of the great challenges in the sociosanitary research facing the processes optimization of organizational adaptation. In collaboration with association ADEMNA of Navarra, and taking like reference the Principles to promote the Quality of Life of the MSIF, we carried out in 2011 one research on the situation and needs of this group in the scope of the navarre community. The study used quantitative as much as qualitative methodologies and had the participation of the own ones affected, the familiar surroundings and the professionals of the sector. In this new phase that we are developing, the research has as objective to establish a base to follow the evolution of the quality of life and the impact of the interventions developed by the equipment of professionals of the Association. Taking like initial tool GENCAT scale, designed by Verdugo and equipment. The complementary information referred the surroundings of the multiple

sclerosis is added through a Delphi process of experts. The design and implementation process of the assessment of the quality by both professionals and users is setting out a number of methodological challenges that are crucial to the outcome of the research.

Keywords: *Impact, results, sociosanitarias interventions, quality of life, quality organizations, multiple sclerosis.*

1.- Justificación

1.1 - El concepto de calidad de vida

El cambio de paradigma en el ámbito de la discapacidad ha situado al concepto de calidad de vida como uno de los principales marcos de referencia conceptual y de evaluación. Las iniciativas legislativas más recientes abogan por modelos de intervención centrados en la persona y que busquen asegurar la calidad en la prestación de los servicios. Igualmente, el enfoque consolidado en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) propone principios acordes con estos planteamientos.

Tras más de dos décadas de investigación en torno a la calidad de vida y la discapacidad, se han logrado avances en la fundamentación científica de sus principales dimensiones y en la operacionalización de los indicadores que permiten medirla. El modelo más avanzado a nuestro juicio es el propuesto por Schalock y Verdugo (Schalock y Verdugo, 2010). A partir de él, se han diseñado algunos de los instrumentos de evaluación de la calidad de vida con mayores evidencias de validez en el ámbito nacional e internacional (Aznar y Castañón, 2005; Chou et al., 2007; Verdugo, Schalock, Gómez, y Arias, 2007; Flores, Jenaro, González-Gil, y García-Calvo, 2010; Gómez, Verdugo, y Arias, 2010; Verdugo, Gómez, Arias, y Schalock, 2011; Verdugo et al., 2013).

1.2 - Calidad de vida y esclerosis múltiple

La esclerosis múltiple es una enfermedad neurodegenerativa que se caracteriza por presentar una gran variabilidad de síntomas y por evolucionar de manera progresiva o en forma de crisis o brotes.

En el ámbito de la esclerosis múltiple este nuevo paradigma se ha reflejado de manera contundente en los Principios Internacionales para promover la calidad de vida de las personas con esclerosis múltiple (MSIF, 2002). Tomando como referencia el concepto de calidad de vida de la OMS *“percepción que tiene un individuo de su situación en la vida, dentro del contexto cultural y de valores en que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses”* (WHOQOL group, 1995), en ellos los parámetros médicos y asistenciales pasan a constituir un elemento más dentro de un planteamiento estratégico dirigido a lograr una mejora significativa en la calidad de vida de los afectados. Se estructura en torno a 10 principios, cuya sola enumeración nos pone en la pista de este cambio de enfoque: independencia y empoderamiento; asistencia médica; asistencia continua (cuidados de larga duración); promoción de la salud y prevención de la enfermedad; apoyo a miembros de la familia; transporte; empleo y actividades de voluntariado; pensiones y ayudas económicas por discapacidad; educación; vivienda y accesibilidad a edificios públicos.

Basándonos en estos Principios, con el impulso de la Asociación de esclerosis múltiple de Navarra –ADEMNA-, y gracias a la financiación de la Fundación ONCE, durante el año 2011 desarrollamos un estudio cuyo objeto era el conocimiento de la situación y necesidades de las personas afectadas por esta enfermedad en Navarra que concluía en la propuesta de acciones enfocadas a la mejora de su calidad de vida (Carrón y Arza, 2013). Las principales características de la población afectada en Navarra eran las siguientes: la incidencia es de casi 8 casos por cada 10.000 habitantes; prácticamente el 70% corresponden a mujeres; la edad media de las personas afectadas es de 46,5 años; el 60% tiene valorado algún grado de discapacidad; el 43% declara precisar ayuda para realizar alguna actividad de la vida cotidiana y el 20,7% dice tener valoración de dependencia. La EM suele aparecer en las primeras etapas de la edad adulta. En Navarra, el 80% de las personas afectadas fueron diagnosticadas entre los 20 y 44 años, lo que implica un fuerte impacto en todas las áreas que conforman los proyectos vitales que en esos momentos se están poniendo en marcha: relaciones familiares y sociales, empleo, ocio, etc.

La investigación nos mostraba mejoras significativas principalmente en aspectos médico-sanitarios, pero también revelaba debilidades en otras áreas relacionadas con la autonomía y movilidad de las personas afectadas, con su inserción en el ámbito laboral, con sus relaciones sociales, con la necesidad de mejorar el apoyo a su entorno familiar o con la imagen social.

A partir de estos resultados, parecía evidente la necesidad de un nuevo reto dentro del programa global de investigación. Se revelaba esencial analizar el impacto de los recursos y servicios sociosanitarios en la calidad de vida, evaluar la evolución de la calidad de vida de las personas usuarias y evidenciar la relación entre las dimensiones de calidad de vida y la tipología de las intervenciones que se estaban llevando a cabo. Como resultado final del proyecto necesitábamos ser capaces de establecer varios niveles de análisis: que a nivel individual pudiéramos seguir la evolución de las personas usuarias en relación con su calidad de vida; que tuviéramos un contraste entre la calidad de vida valorada externamente por los profesionales y la percibida por los propios usuarios; y, finalmente, poder analizar las diferencias –y similitudes- entre los diferentes tipos de intervención que se desarrollan orientado a su optimización.

2.- Planteamiento metodológico

Para conseguir nuestros objetivos era necesario definir una estrategia metodológica que fuera capaz de conseguir tres retos. Por una parte, establecer de manera operativa una definición de calidad de vida; por otra, que dicha definición estuviera adaptada a la realidad de la esclerosis múltiple y a su vivencia por parte de los afectados; y, finalmente, que tuviera la complejidad suficiente para permitir establecer diferentes contrastes a nivel individual y organizacional.

Las opciones metodológicas iniciales se establecieron en la asunción del marco de calidad de vida propuesto por Schalock y Verdugo, concretado de manera específica en la escala GENCAT (Verdugo et al., 2007), en la incorporación de la especificidad de la esclerosis múltiple a través de un grupo de expertos multidisciplinar, y en la aplicación

de los instrumentos definitivos con un diseño complejo que combinara la perspectiva de los usuarios y de los profesionales de los servicios.

En la elección inicial del instrumento se decidió tomar como punto de partida la amplia experiencia del grupo de investigación INICO en este ámbito. Después de revisar las diferentes escalas que han venido desarrollando en las últimas décadas, se decidió tomar la escala GENCAT como la herramienta más adecuada. Uno de los factores clave era el hecho de estar diseñada para evaluar la calidad de vida en un perfil muy amplio de personas usuarias, al contrario que otras escalas INICO diseñadas para perfiles más específicos (personas mayores, personas con discapacidad intelectual, etc.). GENCAT está estructurada en 8 dimensiones: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos. La escala es aplicada a partir de un cuestionario de 69 indicadores que debe ser cumplimentado por un o una profesional que conozca bien a la persona cuya calidad de vida se quiere evaluar.

Siguiendo estrategias ya utilizadas en otros escenarios por los diseñadores del instrumento, en nuestro caso nos planteamos introducir dos elementos para adaptarlo a los objetivos del estudio. Por una parte, aplicar el mismo cuestionario previsto para su cumplimentación por los profesionales, una vez realizadas las mínimas modificaciones de formato, a las personas usuarias de los servicios. De esta manera podremos comparar las percepciones sobre la calidad de vida desde el punto de vista de profesionales y personas usuarias. Por otra parte, y sin modificar la escala GENCAT para no interferir en su fiabilidad y validez, añadir algunos indicadores que recojan, de manera más precisa, características específicas de la evolución de la calidad de vida en personas con esclerosis múltiple. Al cuestionario que engloba la escala original más los indicadores añadidos para la esclerosis múltiple nos referiremos de manera abreviada como GENCAT+EM.

En la fase previa, el equipo investigador propondrá una batería inicial de indicadores que recojan elementos esenciales no incorporados en la escala GENCAT. Partiremos de una revisión bibliográfica sobre otras escalas y sobre los criterios de calidad de vida en esclerosis múltiple, con especial atención a los Principios de la MSIF. Un grupo multidisciplinar de personas expertas valorarán la propuesta y, mediante un proceso Delphi, se obtendrá una batería consensuada de indicadores para administrar de manera simultánea a la escala inicial, dando lugar a la que denominamos GENCAT+EM.

La fase de aplicación de GENCAT+EM se desarrollará en dos niveles diferenciados de los servicios sociosanitarios prestados por la asociación ADEMNA: -Centro de Día: dispositivo de alta intensidad en el tratamiento y menor número de personas usuarias; -Resto de servicios ofrecidos por la entidad a las personas que no se encuentran en el Centro de Día (fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional, trabajo social, psicología, etc.), con un alto número de personas usuarias y una menor intensidad en la utilización del servicio. La aplicación del cuestionario GENCAT+EM se aplicará en dos versiones: heterorellenada (u objetiva) y autorellenada (o subjetiva). La versión objetiva del cuestionario será cumplimentada por profesionales de los servicios que estén en condiciones de hacer una valoración global de la situación de cada persona usuaria. La versión subjetiva del cuestionario la cumplimentará la propia persona usuaria.

En la tercera fase, una vez procesados los cuestionarios de la escala GENCAT, se obtendrán las puntuaciones directas para cada uno de los 69 items, estructurados en subescalas. La utilización del baremo, así como el Índice global de Calidad de Vida, permite estandarizar las puntuaciones respecto al conjunto y, por tanto, conocer la posición relativa dentro de la muestra, además de la posibilidad de hacer un seguimiento longitudinal a nivel individual. Finalmente, el establecimiento de un Perfil de Calidad de Vida facilitará una representación de las diferentes dimensiones discriminando, fácilmente, aquellas con mejor puntuación y aquellas con puntuación más baja y que podrían constituir objetivos para la intervención. De manera independiente, para no interferir en la fiabilidad y validez de la escala GENCAT, obtendremos la información adicional sobre los indicadores seleccionados para incorporar la especificidad de la EM.

Los resultados obtenidos permitirán estructurar conclusiones en tres niveles diferentes: valorar los datos sobre el Índice global de calidad de vida y de cada una de las ocho dimensiones de las personas usuarias; contrastar la información obtenida desde una perspectiva objetiva y subjetiva, y analizar el contraste en cada una de las dimensiones; analizar los dos dispositivos en los que se ha aplicado el mismo instrumento, desde un análisis diferencial respecto a la calidad de vida de sus usuarios.

Una línea quedará abierta para futuras etapas de esta línea de investigación: la posibilidad de utilizar esta primera oleada como una línea base en la que apoyar estudios longitudinales, tanto a nivel individual como de estrategias de intervención de los dispositivos. Los posibles cambios en el Índice global de calidad de vida o en la fluctuación de las diferentes dimensiones constituirán una información relevante en sendos planes de intervención para priorizar alguna de esas dimensiones. Los cambios en las mismas serán un indicador relevante de la eficacia de nuestro diseño.

3.- Planificación y desarrollo

De acuerdo con el planteamiento metodológico, han sido cuatro los principales hitos llevados a cabo para llegar a la implementación del trabajo de campo, momento en el que se encuentra actualmente la investigación, La revisión bibliográfica como base para complementar la escala GENCAT, el proceso colaborativo del grupo de expertos para conseguir una escala GENCAT+EM, el trabajo con el equipo de profesionales para cerrar la escala y formarles en su aplicación y, finalmente, el diseño y planificación del trabajo de campo.

3.1 - Revisión bibliográfica

Se ha realizado una revisión bibliográfica con escalas y otros instrumentos de medida que tuvieran como objetivo el estudio de la calidad de vida desde diferentes aproximaciones y en contextos sociosanitarios variados.

El análisis de algunas de las escalas ha sido especialmente relevante y de especial interés para el objetivo de la investigación. Entre ellas destacamos: - Cuestionario SIS-16-Stroke impact scale 16 (Palomino, 2010) - Cuestionario EQ-5D-EuroQol Group (Rabin y Charro, 2001) - Escala ARC de autodeterminación personal (Wehmeyer, Peralta, Zulueta, González, y Sobrino, 2006) - Índice de Barthel (Cid-Ruzafa y Damián-Moreno, 1997) -

Cuestionario SF-36 (Nortvedt, Riise, Myhr, y Nyland, 2000) - Cuestionario RSCL-Rotterdam Symptom Check List (Agra y Badía, 1999). En un lugar singular es necesario referirse al conjunto de la batería de escalas -Escala de Intensidad de apoyos, Escala FUMAT, Escala INICO-FEAPS,...- que el INICO ha desarrollado en las últimas décadas (INICO, 2014). Si bien en su mayoría están centradas en la discapacidad intelectual, su base teórica y el planteamiento de su construcción han constituido un aporte esencial.

Mención aparte merece el documento, ya citado, "Principios para promover la calidad de vida en personas con esclerosis múltiple" encargado por la Multiple Sclerosis International Federation a un panel de expertos de nivel internacional (MSIF, 2002). En él se hace una revisión de áreas esenciales que pueden verse implicadas en la calidad de vida de las personas con esclerosis múltiple.

3.2 - Grupo de expertos y propuestas de adaptación de la Escala

Se procedió a la selección de un grupo multidisciplinar de expertos a nivel estatal, con diferentes enfoques y aproximaciones a la realidad de la esclerosis múltiple. Se pretendía que, en un miniproceso Delphi, nos hicieran llegar sugerencias sobre las aportaciones complementarias a la escala GENCAT necesarias para recoger la especificidad de la calidad de vida en relación con la esclerosis múltiple. El grupo ha estado compuesto por: Luis Arbea, Sara Díaz, Daniel La Parra, Blanca Marín, Marina Bujanda, Carlos Salavera, Pilar García y Monserrat Roig

Dada la diversidad profesional que habíamos buscado, las aproximaciones desde las que se realizan las aportaciones son tremendamente variadas y, por tanto, enriquecedoras. Algunas se refieren a ítems concretos, otras a elementos muy consustanciales a la enfermedad que no pueden olvidarse, otras al carácter esencialmente procesual de la enfermedad, y otras a la propia organización del cuestionario o a una valoración global de algunas de las dimensiones que contempla.

Analizadas las aportaciones, la primera decisión fue sobre el diseño general del instrumento que habíamos establecido. Ante la insistencia en la dificultad para identificar la esclerosis múltiple como un proceso lineal y estandarizado, la idea inicial de añadir algunos ítems específicamente referidos a la E.M. no pareció la solución más adecuada. El objetivo genérico de la escala GENCAT no es recoger las razones últimas por las que la persona se encuentra en una determinada situación respecto a las dimensiones a medir, sino constatar en qué punto, con qué intensidad, con qué frecuencia se presenta un determinado ítem. Desde esta perspectiva, se valoró como mucho más apropiado mantener los ítems de la escala en su estructura original añadiendo las explicaciones, los matices, la "mirada" aportada por los expertos necesaria para incorporar la perspectiva de la E.M. en la valoración de cada uno de esos ítems.

Una vez tomada esta decisión se procedió a determinar cuáles eran los ítems de la escala en los que las aportaciones podían resultar de mayor interés y ayuda a la hora de ajustar y precisar la valoración de la calidad de vida de cada usuario.

De acuerdo con lo previsto inicialmente, dicha adaptación se plasmó en dos cuestionarios diferenciados: uno de ellos para ser cumplimentado por un profesional que conoce de manera detallada la situación del usuario ("cuestionario heterorellenado

u objetivo”), y otro para ser cumplimentado por la persona usuaria de los servicios (“cuestionario autorellenado o subjetivo”).

3.3 - Trabajo con el equipo de profesionales

El siguiente paso ha sido incorporar al equipo de profesionales de la entidad al proceso de investigación.

Un briefing desarrollado a lo largo de una mañana ha permitido trabajar con los profesionales en dos direcciones. Por una parte, la revisión y discusión de las adaptaciones conceptuales de los ítems de la escala para su adaptación al contexto de la esclerosis múltiple. Por otra, la formación en la estructura y la aplicación del instrumento para conseguir la máxima homogeneidad en el trabajo de campo. Tomaron parte nueve profesionales, junto con dos miembros del equipo de investigación que intervinieron como formadores y moderadores de la sesión. La estructura de la sesión tuvo tres partes significativas: -un debate sobre el concepto de calidad de vida como articulador de estrategias de optimización; -una exposición sobre la metodología de la investigación; - una revisión y discusión en torno a los instrumentos propuestos y su aplicación.

Una vez discutidas las aportaciones del grupo de expertos e incorporadas las sugerencias del propio equipo se procedió a cerrar definitivamente ambos cuestionarios. Finalmente, en el caso del cuestionario autorellenado se decidió que sería adecuado acompañar el mismo de un breve texto en el que se explicara el objetivo de la misma, se garantizara la confidencialidad de la información y se explicitaran los procedimientos de recogida de los cuestionarios.

3.4 - Diseño definitivo del Plan de trabajo de campo

El total de miembros de la Asociación que constituyen el conjunto del universo es de 317 personas. Están distribuidas fundamentalmente en dos zonas geográficas: ciudad y comarca de Pamplona, y Tudela y La Ribera. Con 162 personas el contacto será directo y personal tanto en el caso que se cumplimenten ambos cuestionarios, como si solamente es el autorellenado. A las 155 restantes, que apenas tienen contacto con los servicios ofrecidos por la Asociación, se les enviará por vía postal asumiendo que el análisis de dichos resultados tendrá un espacio diferenciado. De manera detallada, el trabajo de campo tendrá la siguiente distribución:

- 56 cuestionarios de la Escala Objetiva, que serán cumplimentados por un observador externo:
 - o 16 corresponderán a personas usuarias del Centro de Día
 - o 40 corresponderán a usuarios de otros servicios
- Estas 56 personas cumplimentarán asimismo el cuestionario subjetivo.

- 261 cuestionarios de la Escala Subjetiva, que serán autorellenados por las personas receptoras de los servicios:
 - o 106 serán entregados por los profesionales directamente a los usuarios para su cumplimentación.
 - o 155 cuestionarios que serán enviados por correo al resto de personas asociadas.

El soporte inicialmente previsto para la recogida de la información era el software descargable que el grupo INICO tiene disponible en su sitio web para la aplicación de la escala. En la discusión con los profesionales aparecieron algunas dificultades. Esta opción solamente sería viable en el caso de los cuestionarios directamente cumplimentados por ellos y, además, aparecieron algunas dificultades relacionadas con la configuración de los equipos. Finalmente, se optó por recabar la información en soporte papel para ambas escalas y, posteriormente utilizar el software mencionado como estrategia para optimizar el procesado posterior de los datos.

4.- Discusión

Una vez finalizado el primer reto de nuestro proyecto global de investigación sobre las necesidades y respuestas de los afectados por la esclerosis múltiple, resultó esencial la continuación de una nueva línea orientada a desvelar el impacto de las intervenciones que se estaban desarrollando. Era imprescindible avanzar en el conocimiento de la relación entre esas necesidades y las intervenciones diseñadas para abordarlas y, en qué medida era valorada no sólo por los profesionales sino por los propios afectados. El concepto calidad de vida, y su complejidad, ha resultado muy útil especialmente en la propuesta operativa desarrollada por Shallock y Verdugo.

Desde la primera revisión bibliográfica se ha desvelado evidente la necesidad de adaptación de instrumento diseñados con una ambición más general. Era necesario incorporar la singularidad de una enfermedad con aspectos muy específicos como la esclerosis múltiple, entre los que destaca de manera especial su carácter intermitente y, en ocasiones, la poca visibilidad de algunos de sus síntomas.

Uno de los cambios metodológicos más significativos al que la implementación actual de la investigación nos ha llevado está relacionado con el diseño del instrumento GENCAT+EM. El planteamiento inicial establecía partir de la escala GENCAT y complementar la misma con una serie de ítems que incorporaran los aspectos más genuinos y particulares de la esclerosis múltiple. Su identificación se haría a partir de un proceso Delphi con un grupo de expertos. Una vez recibidas y analizadas las aportaciones de la primera fase del proceso hemos concluido que éstas establecían un plano conceptual difícilmente compatible. De manera global estaban más cerca de una lectura de síntomas que de una estructuración por dimensiones como estaba organizada la Escala de partida. Ante ello, el equipo investigador hicimos un giro metodológico importante.

Valoramos como más coherente para los objetivos de la investigación, y para mantener la homogeneidad en los instrumentos, incorporar dichas aportaciones como una casuística contextual que permitiera entender y situar las dimensiones de la Escala en el ámbito de la esclerosis múltiple. Para ello en lugar de continuar con el proceso clásico de una nueva fase de consenso en el grupo de expertos se procedió a hacer una propuesta de incorporación, *en modo notas a pie de página*, de dichas aportaciones al cuestionario básico. El contraste externo se llevó a cabo con el propio equipo de profesionales, con el que se discutió su lógica y su comprensión, procediéndose a los ajustes que se consensuaron como necesarios.

En la fase de diseño y planificación del trabajo de campo se han puesto de manifiesto algunas dificultades relacionadas con el muy diverso nivel de relación de las personas usuarias con los diferentes servicios ofrecidos por la asociación. En primer lugar, por lo que respecta a la cumplimentación del cuestionario por parte de los profesionales, nos encontramos que el conocimiento de las personas usuarias es notablemente heterogéneo. Hemos llegado a establecer tres niveles: un grupo significativo pero minoritario de usuarios cuya presencia en los servicios permite a los profesionales cumplimentar fluidamente el cuestionario. Un segundo grupo que utilizan los servicios de manera muy instrumental, o no continuada, con un contacto suficiente para garantizar el autorellenado pero no para que los profesionales puedan responder fiablemente los diferentes ítems. Finalmente, un tercer grupo que apenas acude a los servicios facilitados y que incluso el cuestionario autorellenado, que se les hará llegar por vía postal, deberá ser analizado de manera específica teniendo en cuenta su particularidad.

El desarrollo del trabajo de campo, fase en la que estamos en estos momentos, y el posterior análisis y contraste de la información recogida nos permitirá revisar en profundidad los resultados del conjunto de la investigación. Pero nuestro interés es cada vez mayor en revisar el conjunto de aspectos metodológicos que, como hemos visto hasta el momento, resultan cruciales para adaptar los procedimientos de investigación a contextos con unas especificidades muy específicas de las intervenciones sociosanitarias en el ámbito asociativo.

Referencias bibliográficas

- Agra, Y., y Badía, X. (1999). Evaluación de las propiedades psicométricas de la versión española del Rotterdam Symptom Checklist para medir calidad de vida en personas con cáncer. *Revista Española De Salud Pública*, 73(1), 35-44.
- Aznar, A. S., y Castañón, D. G. (2005). Quality of life from the point of view of latin american families: A participative research study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 784-788. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00752.x
- Carrón, J., y Arza, J. (2013). Esclerosis múltiple, calidad de vida y atención sociosanitaria. *International Journal of Organizations / Revista Internacional De Organizaciones*, (11), 37.

- Chou, Y. C., Schalock, R. L., Tzou, P. Y., Lin, L. C., Chang, A. L., Lee, W. P., y Chang, S. C. (2007). Quality of life of adults with intellectual disabilities who live with families in taiwan. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(11), 875-883. doi:10.1111/j.1365-2788.2007.00958.x
- Cid-Ruzafa, J., y Damián-Moreno, J. (1997). Valoración de la discapacidad física: El índice de barthel. *Rev Esp Salud Pública*, 71(2), 127-137.
- Flores, N., Jenaro, C., González-Gil, F., y García-Calvo, P. (2010). Análisis de la calidad de vida laboral en trabajadores con discapacidad. *Zerbitzuan*, 47, 95-107.
- Gómez, L., Verdugo, M. A., y Arias, B. (2010). Calidad de vida individual: Avances en su conceptualización y retos emergentes en el ámbito de la discapacidad. *Psicología Conductual*, 18(3), 453-472.
- INICO. (2014). Instrumentos de evaluación. Retrieved from <http://inico.usal.es/c138/instrumentos-evaluacion.aspx>
- MSIF. (2002). Principles to promote quality of life with people of multiple sclerosis. Retrieved from <http://www.msif.org/about-us/advocacy/principles-to-promote-quality-of-life/>
- Nortvedt, M. W., Riise, T., Myhr, K. M., y Nyland, H. I. (2000). Quality of life as a predictor for change in disability in MS. *Neurology*, 55(1), 51-54.
- Palomino, B. (2010). *Contribución de la adaptación y validación de la escala sis-16 (stroke impact scale) en el manejo de la rehabilitación de pacientes con ictus* Universidad Complutense de Madrid, Servicio de Publicaciones.
- Rabin, R., y Charro, F. d. (2001). EQ-SD: A measure of health status from the EuroQol group. *Annals of Medicine*, 33(5), 337-343.
- Schalock, R. L., y Verdugo, M. Á. (2010). *Calidad de vida :Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza.
- Verdugo, M. Á, Gómez, L. E., Arias, B., Santamaría, M., Clavero, D., y Tamarit, J. (2013). *Evaluación de la calidad de vida en personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo: La escala INICO-FEAPS*
- Verdugo, M., Schalock, R. L., Gómez, I., y Arias, B. (2007). Construcción de escalas de calidad de vida multidimensionales centradas en el contexto: La escala GENCAT. *Siglo Cero*, 38(224), 57-72.
- Verdugo, M. Á, Gómez, L. E., Arias, B., y Schalock, R. L. (2011). The integral quality of life scale: Development, validation, and use. *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities* (pp. 47-60) Springer.
- Wehmeyer, M., Peralta, F., Zulueta, A., González Torres, M., y Sobrino, A. (2006). Escala de autodeterminación personal ARC. Instrumento de valoración y guía de aplicación. Manual técnico de la adaptación española.
- WHOQOL group. (1995). The world health organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the world health organization. *Social Science & Medicine*, 41(10), 1403-1409.