

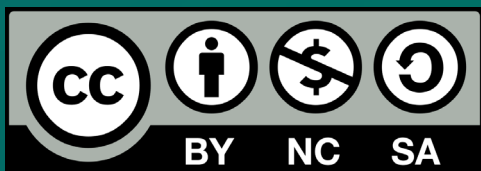
Un instrumento para
la medición de la calidad
de los cuidados desde
la perspectiva
de la persona usuaria:

LA VERSIÓN ESPAÑOLA DEL **ASCOT-SCT4**

EVA RODRÍGUEZ-MIGUEZ • UNIVERSIDADE DE VIGO
BRUNO CASAL RODRÍGUEZ • UNIVERSIDADE DE A CORUÑA

DICIEMBRE DE 2024

Este libro ha sido sometido a evaluación
por parte de nuestro Consejo Editorial
Para mayor información, véase
www.dykinson.com/quienes_somos




© Copyright by
Los autores
Madrid, 2024

Editorial DYKINSON, S.L.
Meléndez Valdés, 61 - 28015 Madrid
Teléfono (+34) 915442846 - (+34) 915442869
e-mail: info@dykinson.com
<http://www.dykinson.es>
<http://www.dykinson.com>

ISBN: 979-13-7006-008-4
DOI: <https://doi.org/10.14679/3794>

Preimpresión:
Realizada por los autores



Un instrumento para
la medición de la calidad
de los cuidados desde
la perspectiva
de la persona usuaria:

**LA VERSIÓN ESPAÑOLA
DEL ASCOT-SCT4**

CONTENIDO

UN INSTRUMENTO PARA LA MEDICIÓN DE LA CALIDAD DE LOS CUIDADOS DESDE
LA PERSPECTIVA DE LA PERSONA USUARIA: LA VERSIÓN ESPAÑOLA DEL ASCOT-SCT4

AGRADECIMIENTOS	8
RESUMEN EJECUTIVO	10
INTRODUCCIÓN	11
TRADUCCIÓN ARMONIZADA Y ADAPTACIÓN CULTURAL	11
VALIDACIÓN DEL INSTRUMENTO	12
ESTIMACIÓN DEL ALGORITMO DE PESOS	13
BENEFICIARIOS	13
EL ASCOT ESPAÑOL: CUESTIONARIO Y PESOS	14
1. INTRODUCCIÓN	17
2. OBJETIVOS	22
3. TRADUCCIÓN ARMONIZADA Y ADAPTACIÓN CULTURAL DE ASCOT-SCT4	24
3.1. INTRODUCCIÓN	25
3.2. METODOLOGÍA	26
Traducción armonizada del ASCOT	26
Adaptación cultural del instrumento ASCOT-SCT4	27
3.3. RESULTADOS	28
Control sobre la vida diaria	29
Comida y bebida	30
Participación social	30
Ocupación del tiempo	31
Pregunta filtro de dignidad	31
Dignidad	32
4. VALIDACIÓN DEL INSTRUMENTO	35
4.1. INTRODUCCIÓN	36
4.2. METODOLOGÍA	36
Muestra	36
Análisis estadístico	37
4.3. RESULTADOS	42
Descripción de la muestra	42
Consistencia interna	44
Validez de constructo	44
Validez discriminante	58
Fiabilidad test-retest	58

5. ESTIMACIÓN DEL ALGORITMO DE PESOS DEL INSTRUMENTO ASCOT-SCT4	60
5.1. INTRODUCCIÓN	61
5.2. METODOLOGÍA	61
Muestra	61
Encuesta	61
Selección de escenarios	62
Método de obtención de preferencias	64
Análisis estadístico	68
5.3. RESULTADOS	69
Descripción de la muestra	69
Resultados del Best-Worst	72
Resultados del Intercambio Temporal y transformación en SC-AVAC	75
6. GUÍA PRÁCTICA PARA LA UTILIZACIÓN DEL ASCOT-SCT4 ESPAÑOL	78
7. BENEFICIARIOS DIRECTOS E INDIRECTOS	80
8. LIMITACIONES E INVESTIGACIÓN FUTURA	82
9. BIBLIOGRAFÍA	86
ANEXOS	90
ANEXO 1: EJEMPLO DE PLANTILLA UTILIZADA PARA LA TRANSCRIPCIÓN DE LAS SESIONES REALIZADAS PARA LA ADAPTACIÓN CULTURAL DEL ASCOT-SCT4 (VERSIÓN ESPAÑOLA)	90
ANEXO 2: CUESTIONARIO DE VALIDACIÓN	91

ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS

TABLAS

Tabla 1. Muestra utilizada para la adaptación cultural del instrumento ASCOT-SCT4	28
Tabla 2. Cuestionario de la versión española de ASCOT-SCT4	33
Tabla 3. Asociaciones esperadas positivas y negativas entre el ASCOT-SCT4 y otros constructos	40
Tabla 4. Características de la muestra de validación	42
Tabla 5. Relación entre el ASCOT-SCT4 agregado ordinal y otros constructos relacionados	45
Tabla 6. Asociación entre dimensiones del ASCOT-SCT4 español y constructos relacionados	47
Tabla 7. Fiabilidad test-retest del ASCOT-SCT4 español	59
Tabla 8. Escenarios del ASCOT-SCT4 evaluados	63
Tabla 9. Características de la muestra de obtención de pesos y de la población general	69
Tabla 10. Estimaciones de los pesos del instrumento ASCOT-SCT4 con modelo logit multinomial	72
Tabla 11. Valoración media de los escenarios según el método	75

FIGURAS

Figura 1. Fases para la adaptación del instrumento ASCOT-SCT4 al contexto español	25
Figura 2. Proceso de traducción armonizada del instrumento ASCOT-SCT4	26
Figura 3. Distribución del ASCOT-SCT4 agregado ordinal	44
Figura 4. Método Best-Worst: Ejemplo de pregunta incluida en el cuestionario	65
Figura 5. Diseño del cuestionario seguido con el método de intercambio temporal	67
Figura 6. Pesos normalizados del instrumento ASCOT-SCT4	74
Figura 7. Relación entre el valor latente del Best-Worst y el valor medio del Intercambio Temporal	77

AGRADECIMIENTOS

UN INSTRUMENTO PARA LA MEDICIÓN DE LA CALIDAD DE LOS CUIDADOS DESDE
LA PERSPECTIVA DE LA PERSONA USUARIA: LA VERSIÓN ESPAÑOLA DEL ASCOT-SCT4

Los autores quieren agradecer la financiación recibida por la Fundación CASER bajo el Programa de “Ayudas a la Investigación Sociosanitaria”, 2022, sin cuyo apoyo esta obra no hubiese sido posible. Nuestro especial agradecimiento a Mónica Hernando y sus colaboradores por toda la ayuda recibida en la elaboración de este libro.

Además, varias han sido las personas e instituciones que han participado en este estudio, cuyo trabajo y esfuerzo queremos agradecer:

- El equipo de la *Personal Social Services Research Unit de la University of Kent* ha colaborado en la traducción y adaptación cultural de este instrumento.
- Los investigadores Ismo Linnosmaa de la *University of Eastern Finland* y Lien Nguyen del *Finnish Institute for Health and Welfare* han colaborado en la estimación del modelo Best-Worst.
- Carlos Rodríguez Pascual, Jefe de Servicio de Geriátría en Hospital Meixoeiro, ha facilitado el reclutamiento de personas dependientes. Al reclutamiento de personas dependientes también han contribuido los servicios sociales de los ayuntamientos de Ferrol y San Sadurniño (A Coruña).
- Enfermeras y trabajadoras sociales que han participado en las encuestas de validación: Laura Álvarez Palmeiro, Ana Costas Vila, María José Fernández Mera, Cristina Ocampo López, Mercedes Valderrey de la Huerga y Emilia Veiga Rodríguez.
- Empresa Nexo Soc. Coop. And que ha programado y realizado las encuestas telemáticas realizadas a la población general.
- José María Abellán y a Fernando Ignacio Sánchez por sus sugerencias en el diseño del cuestionario.
- Empresa RWS por su participación en la traducción armonizada, en especial a Silvia González Corredera. Del mismo modo, agradecemos la ayuda de Belén Couce Graña en la revisión y edición de textos.
- Las personas que han colaborado en testar los cuestionarios piloto de la encuesta de pesos.
- Finalmente, queremos agradecer especialmente a todos los usuarios de los servicios de cuidados que han participado en las entrevistas de adaptación cultural y validación del instrumento.

RESUMEN EJECUTIVO

UN INSTRUMENTO PARA LA MEDICIÓN DE LA CALIDAD DE LOS CUIDADOS DESDE
LA PERSPECTIVA DE LA PERSONA USUARIA: LA VERSIÓN ESPAÑOLA DEL ASCOT-SCT4

INTRODUCCIÓN

- El continuo proceso de envejecimiento repercute en un continuo aumento de las necesidades de cuidados de larga duración, y en una mayor presión sobre los recursos asistenciales. Esto conlleva la necesidad de contar con instrumentos para evaluar la eficacia y la eficiencia de las políticas públicas.
- Las medidas para la evaluación de la calidad de los cuidados basadas en las preferencias de los usuarios han ido ganando peso en el plano internacional. En España, el *Acuerdo sobre Criterios Comunes de Acreditación y Calidad de los Centros y Servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia* no es ajeno a esta tendencia.
- El *Adult Social Care Outcomes Toolkit – four level self completion questionnaire* (ASCOT-SCT4) es un instrumento que permite medir la calidad de los cuidados desde la percepción de los usuarios, y que reúne las propiedades necesarias para su uso en la toma de decisiones sobre la asignación de recursos para la dependencia.
- El ASCOT-SCT4 mide la calidad de los cuidados en ocho dimensiones básicas de la calidad de vida: aseo personal, limpieza del hogar, comida y bebida, seguridad, participación social, ocupación del tiempo, control sobre la vida y dignidad.
- El objetivo de este proyecto es poner a disposición de los profesionales de los cuidados, y de decisores y gestores de recursos públicos, de un instrumento que pueda ser utilizado para valorar los cuidados, domiciliarios o institucionales, a partir de la respuesta dada por el usuario a un breve cuestionario de ocho preguntas, más una pregunta filtro. Este documento presenta los resultados de la validación y adaptación del instrumento ASCOT-SCT4 al contexto español.

TRADUCCIÓN ARMONIZADA Y ADAPTACIÓN CULTURAL

- La traducción armonizada de la versión inglesa del instrumento ASCOT-SCT4 se ha realizado mediante un proceso reiterativo de traducción hacia adelante, del inglés al español, y de traducción hacia atrás, del español al inglés.

- Para garantizar que el contenido del instrumento refleja los constructos que se pretende medir, y que sus ítems y opciones de respuesta sean completos y comprensibles, se ha analizado la validez de contenido.
- La validez de contenido de la traducción armonizada fue testada mediante dos rondas de entrevistas estructuradas a personas dependientes que recibían cuidados de larga duración. La segunda ronda fue necesaria porque en la primera ronda se detectaron problemas de comprensión en las dimensiones “control sobre la vida diaria” y “dignidad”.
- Como resultado de la traducción armonizada y de la adaptación cultural llevada a cabo con las dos rondas de entrevistas se obtiene el cuestionario final de nueve preguntas.

VALIDACIÓN DEL INSTRUMENTO

- Para la validación del instrumento se ha realizado una encuesta a una muestra de 190 personas que reciben cuidados de larga duración.
- En la fase de validación se contrasta la consistencia interna, la validez de constructo y la fiabilidad test-retest del cuestionario obtenido en la fase anterior.
- La consistencia interna se analiza con el alfa de Cronbach. La validez de constructo se lleva a cabo analizando si los valores del instrumento ASCOT-SCT4, agregado y por dimensiones, presentan las correlaciones esperadas con otros instrumentos ya validados para la población española: EQ-5D-5L, DEP-6D, Índice de Barthel, e Índice de Lawton y Brody. La fiabilidad test-retest –estabilidad de las respuestas cuando el cuestionario es repetido una semana más tarde– se analiza con el coeficiente de correlación intraclase y el estadístico de kappa de Cohen.
- El instrumento ha sido validado para el contexto español: el alfa de Cronbach muestra una alta consistencia interna; los análisis de validez de constructo muestran las correlaciones esperadas entre los valores del ASCOT-SCT4 y los obtenidos con otros instrumentos ya validados para España; y el instrumento se mantiene estable ante diferentes mediciones en el mismo usuario –fiabilidad tes-retest.

ESTIMACIÓN DEL ALGORITMO DE PESOS

- La estimación de pesos se ha realizado a partir de entrevistas telemáticas a una muestra de 1.001 personas representativa de la población española por edad, sexo y comunidad autónoma de residencia.
- Esta fase permite asignar una puntuación a cada uno de los cuatro niveles de las ocho dimensiones del instrumento, permitiendo obtener un índice agregado de calidad.
- Se utilizaron dos métodos de obtención de preferencias para valorar los diferentes escenarios de cuidados: *Best-Worst* y *Time Trade-Off*.
- Las valoraciones obtenidas con el *Best-Worst* se utilizaron para obtener la puntuación de cada uno de los niveles que componen las ocho dimensiones del ASCOT-SCT4, para cuya estimación se aplicaron modelos *logit* multinomiales. Los coeficientes fueron normalizados en una escala 0-1, donde 0 se corresponde con la peor situación (peor nivel de desempeño en todas las dimensiones) y 1 con la mejor (nivel de desempeño óptimo en todas las dimensiones).
- Las valoraciones obtenidas con el *Time Trade-Off* se utilizaron para transformar las ponderaciones resultantes del *Best-Worst* en AVAC relacionados con los cuidados (SC-AVAC). La transformación de las ponderaciones se realiza aplicando la siguiente ecuación: $\text{Puntuación SC-AVAC} = 1,042 \times \text{puntuación Best-Worst} - 0,105$ (resultados preliminares).

BENEFICIARIOS

- El principal beneficiario es el usuario del servicio, dado que la valoración de la calidad de los cuidados recibidos se establece en función de sus percepciones personales.
- Organismos públicos o privados que deseen evaluar el nivel de desempeño de los servicios sociales, residenciales o domiciliarios, y su evolución en el tiempo, en diferentes áreas/ dominios de la calidad de vida relacionada con los cuidados.
- Empresas proveedoras de cuidados para evaluar el grado de satisfacción de los usuarios.

- Personal sanitario para identificar situaciones de vulnerabilidad y desatención.
- Personal investigador, dado que es un instrumento idóneo tanto para su inclusión en estudios epidemiológicos, como para su aplicación en estudios de coste-efectividad de programas de atención a la dependencia.

EL ASCOT ESPAÑOL: CUESTIONARIO Y PESOS

DIMENSIONES	NIVELES	PESOS ESCALA [0-1]
¿Cuál de las siguientes afirmaciones describe mejor en qué medida puede tomar decisiones y controlar su vida diaria? <i>Por “controlar su vida diaria” nos referimos a poder organizar las cosas como le gusta y cuando quiere, aunque se las haga otra persona.</i>	Controlo totalmente mi vida diaria y tomo todas las decisiones que quiero.	0,152
	Tengo suficiente control sobre mi vida diaria y sobre mis decisiones.	0,129
	Tengo algún control sobre mi vida diaria y puedo tomar algunas decisiones, pero no tanto como me gustaría.	0,005
	No tengo ningún control sobre mi vida diaria, ni tengo posibilidad de tomar decisiones.	-0,019
Al pensar en mantener un aspecto limpio y presentable, ¿cuál de las siguientes afirmaciones describe mejor su situación?	Me siento limpio/a y soy capaz de tener la presencia que me gusta.	0,123
	Me siento suficientemente limpio/a y con buena presencia.	0,103
	No me siento lo suficientemente limpio/a y presentable.	0,019
	No me siento para nada limpio/a o presentable.	0,003
Al pensar en lo que come y lo que bebe, ¿cuál de las siguientes afirmaciones describe mejor su situación?	Como y bebo lo que quiero y cuando quiero.	0,110
	Como y bebo de manera adecuada y suficiente en los momentos apropiados.	0,104
	No siempre como y bebo de manera adecuada y suficiente, o a su debido tiempo.	0,024
	No siempre como y bebo de manera adecuada y suficiente, y creo que esto supone un riesgo para mi salud.	0,003

DIMENSIONES	NIVELES	PESOS ESCALA [0-1]
¿Cuál de las siguientes afirmaciones describe mejor lo seguro/a que se siente? <i>Con «sentirse seguro/a» nos referimos a sentirse seguro/a, tanto en casa como fuera de casa. Esto incluye el temor al maltrato, a caerse o a otro tipo de daños físicos.</i>	Me siento todo lo seguro/a que quiero.	0,127
	En general, me siento seguro/a, pero no tanto como me gustaría.	0,075
	No me siento lo suficientemente seguro/a.	0,013
	No me siento para nada seguro/a.	-0,008
Al pensar en cuánto contacto tiene con gente que le agrada, ¿cuál de las siguientes afirmaciones describe mejor sus relaciones sociales?	Tengo todo el contacto social que quiero con gente que me agrada.	0,116
	Tengo suficiente contacto social con gente.	0,089
	Tengo algo de contacto social con gente, pero no el suficiente.	0,048
	Tengo poco contacto social con gente y me siento solo/a.	0,009
¿Cuál de las siguientes afirmaciones describe mejor a qué dedica el tiempo? <i>Al pensar en a qué dedica el tiempo, incluya cualquier cosa que valore o con la que disfrute, como las actividades que hace en su tiempo libre, su empleo, el trabajo voluntario o el cuidado de otras personas.</i>	Dedico mi tiempo a lo que quiero, y hago cosas que valoro o con las que disfruto.	0,140
	Dedico mi tiempo a hacer bastantes de las cosas que valoro o con las que disfruto.	0,115
	Dedico mi tiempo a hacer algunas de las cosas que valoro o con las que disfruto, pero no las suficientes.	0,070
	No dedico tiempo a hacer nada que valore o disfrute.	0,001
¿Cuál de las siguientes afirmaciones describe mejor lo limpio y cómodo que está su hogar?	Mi hogar está todo lo limpio y cómodo que quiero.	0,118
	Mi hogar está lo suficientemente limpio y cómodo.	0,100
	Mi hogar no está muy limpio o no es lo suficientemente cómodo.	0,027
	Mi hogar no está, en absoluto, ni limpio ni cómodo.	0,005

DIMENSIONES	NIVELES	PESOS ESCALA [0-1]
El que tenga que recibir ayuda para algunas tareas ¿cómo le hace sentir? <i>(Pregunta filtro)</i>	Recibir ayuda mejora mis sentimientos.	
	Recibir ayuda no afecta a mis sentimientos.	
	En ocasiones, recibir ayuda perjudica mis sentimientos.	
	Recibir ayuda siempre perjudica mis sentimientos.	
Ahora piense en la manera en que le ayudan o le tratan. ¿Cuál de las siguientes afirmaciones describe mejor cómo se siente?	La manera en que me ayudan y me tratan hace que me sienta más respetado y valorado.	0,113
	La manera en que me ayudan y me tratan no afecta a como me siento.	0,064
	En ocasiones, la manera en que me ayudan y me tratan hace que no me sienta respetado ni valorado.	0,022
	La manera en que me ayudan y me tratan hace que nunca me sienta respetado ni valorado.	0,005

Nota: El modelo final aplicado para la obtención de estos pesos está en periodo de refinamiento por lo que deben considerarse una escala preliminar.

1. INTRODUCCIÓN

En España, como en la mayoría de los países desarrollados, se está produciendo un continuo proceso de envejecimiento de la población. Según la Encuesta Europea de Salud del año 2020, el 19,5% de la población mayor de 65 años tiene alguna dificultad para realizar las actividades básicas de la vida diaria (comer, lavarse, vestirse, etc.), de los cuales, el 82% declara tener ayudas personales o técnicas para realizar estas actividades, y el 53% afirma no tener cubiertas todas sus necesidades de cuidados. Se espera que este proceso de envejecimiento se acelere en un futuro inmediato, repercutiendo en un aumento de las necesidades sanitarias y de cuidados de larga duración, y una mayor presión sobre los recursos públicos disponibles. En este contexto, se hace cada vez más necesario analizar la eficiencia de las políticas públicas enfocadas a este colectivo, que implica el análisis de los costes y los resultados que de ellas se derivan.

Aunque en el ámbito de la medición de la calidad de los cuidados, se empezó poniendo el foco en indicadores a nivel de proveedor, actualmente hay una tendencia generalizada a completar estas medidas con medidas centradas en la persona que recibe los servicios de cuidados. Así, desde la promulgación en Reino Unido de la Care Act en 2014, y del consiguiente establecimiento de un nuevo marco para medir el resultado de los cuidados, el *Adult Social Care Outcomes Framework* (ASCOF) (Johnstone et al., 2013), las medidas de resultado basadas en la calidad de vida han ido ganando peso en el plano internacional a la hora de evaluar los cuidados de larga duración. La sociedad española no es ajena a esta corriente de evaluación. De este modo, el Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 (2022a), en su *Informe de Evaluación del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia*, reconoce las limitaciones de nuestro sistema:

El modelo de gestión de la calidad que se aplica en nuestro país sigue anclado en una concepción muy atada al establecimiento normativo de requisitos funcionales, materiales y de personal, y se orienta en muy escasa medida a la evaluación de los resultados de la atención en términos de calidad de vida.

Siendo conscientes de esta carencia, el 28 de junio de 2022, el Consejo *Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia* aprobó el *Acuerdo sobre Criterios comunes de acreditación y calidad de los centros y servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia* (Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, 2022b). En dicho acuerdo, se señala que la hoja de ruta a seguir para la modificación de los criterios comunes de acreditación debe de «Respetar los principios de: dignidad y respeto; personalización y atención centrada en la persona; participación, control y elecciones; derecho a la salud y bienestar personal; y proximidad y conexiones comunitarias».

De cara a seguir este criterio de acreditación y calidad, y, en términos generales, para la valoración de los resultados de las políticas públicas enfocadas a las personas dependientes, es necesario disponer de medidas que nos permitan medir variaciones en su calidad de vida. Los instrumentos específicos para medir la calidad de vida relacionada con las situaciones de dependencia pueden agruparse en dos grandes grupos. El primer grupo englobaría aquellos indicadores que se centran en la medición de la dependencia y su repercusión en las actividades de la vida diaria, como son el índice Barthel (Mahoney & Barthel, 1965) para la medición de las actividades básicas de la vida diaria, la escala de Lawton y Brody (Lawton & Brody, 1969) para la medición de las actividades instrumentales, o el índice DEP-6D (Rodríguez-Míguez et al., 2016) para la medición de la dependencia en el ámbito de la evaluación económica. Estos indicadores permiten identificar diferentes niveles de severidad, así como cuantificar el beneficio de los tratamientos que inciden en la dependencia, tanto evitándola, como retrasando su avance. El segundo grupo de indicadores no se centra en la medición de la dependencia en sí, sino en la medición de la calidad de los cuidados. Es habitual que estos últimos se utilicen en el ámbito de los cuidados residenciales (aunque también pueden ser aplicados en los cuidados proporcionados en el ámbito domiciliario). Dentro de estos, se puede distinguir entre indicadores a nivel de proveedor (ratio personal/usuarios, cualificación del personal, infraestructuras, etc.), e indicadores centrados en la persona que recibe los cuidados. Estos últimos admiten una segunda clasificación, según se mida la calidad del proceso o los resultados finales del mismo –en Kelly et al. (2020) se muestra una revisión sistemática de múltiples indicadores. Se puede definir los cuidados centrados en el usuario como la provisión de cuidados que responde a las preferencias, los resultados y los valores de los usuarios de una manera individualizada, tratando que los valores y preferencias de los usuarios guíen el desarrollo de estos cuidados. Por tanto, las medidas centradas en los usuarios tratan de cuantificar en qué medida se están logrando estos objetivos.

En este contexto, se hace cada vez más necesario disponer de instrumentos que permitan evaluar la calidad de los cuidados recibidos, teniendo en cuenta las preferencias de las personas que los reciben. Además, es deseable que dichos instrumentos tengan las propiedades psicométricas necesarias para que puedan ser utilizados en la evaluación económica. En resumen, para que estos indicadores sean de amplio uso y puedan ser utilizados en la asignación de recursos sociales, sería deseable que:

1. Evaluaran las dimensiones de la calidad de vida más afectadas por estos servicios de cuidados.
2. Consideraran las preferencias sociales en el diseño y la ponderación de sus dimensiones.

3. Cuantificaran los resultados de tal forma que fuesen comparables entre diferentes servicios de atención a la dependencia.
4. Aproximaran de forma rápida y eficaz la contribución de los servicios en la mejora de la calidad de vida de la persona dependiente.
5. Permitieran identificar las intervenciones que obtienen mejores resultados al menor coste.

En el ámbito sanitario, el uso de este tipo de indicadores para medir los resultados de las intervenciones y programas sanitarios está muy extendido, siendo el *Año de Vida Ajustado por Calidad* (AVAC) la medida de resultado más común a nivel internacional. Este indicador se utiliza principalmente para evaluar programas y tecnologías sanitarias (Drummond et al., 2015). Sin embargo, apenas existen indicadores de este tipo en el ámbito de la atención a la dependencia, donde el foco no está en la mejora de la salud, aunque ciertamente puede contribuir a ello, sino en el cuidado de las personas que necesitan ayuda de otras para realizar las actividades de la vida diaria. El *Adult Social Care Outcomes Toolkit – four level self completion questionnaire* (ASCOT-SCT4) es un instrumento de calidad de vida, diseñado en el Reino Unido, que reúne las propiedades necesarias para su uso en la asignación de recursos en el ámbito de la atención a la dependencia (Netten et al., 2012). Además, es el primer instrumento basado en las preferencias sociales que mide la calidad de los cuidados en AVACs *relacionados con los cuidados* (SC-AVAC). En su diseño, se asume que los efectos que los cuidados pudiesen tener en la salud de los usuarios deben ser medidos a través de otras medidas genéricas de calidad de vida relacionada con la salud, como puede ser el EQ-5D (Forder y Fernández, 2015). El ASCOT-SCT4 permite determinar el impacto de los servicios sociales en las ocho dimensiones básicas de calidad de vida que se encuentran más afectadas por una situación de dependencia: aseo personal, limpieza del hogar, comida y bebida, seguridad, participación social, ocupación del tiempo, control sobre la vida y dignidad.

En Reino Unido, el cuestionario ASCOT-SCT4 es utilizado por las autoridades locales y el Gobierno Central para evaluar los resultados y la calidad de los servicios de atención social proporcionados por las autoridades locales, en el marco del ASCOF (Johnstone et al., 2013). Este instrumento ha sido incluido, entre otras, en la *Adult Social Care Survey*, encuesta administrada por el *National Health Service*. Su facilidad de uso, y sus buenas propiedades psicométricas, han contribuido a su rápida difusión internacional. Actualmente, cuatro países están trabajando en su adaptación. La validez del constructo y su consistencia interna han sido ya testadas en Holanda (Van Leeuwen et al., 2015), Japón (Nakamura-Thomas et al., 2019), Austria (Trukeschitz et al., 2020), y Finlandia (Nguyen et al., 2021a). La adaptación es necesaria debido a que los pesos otorgados a cada una de las dimensiones del instrumento ha de reflejar las preferencias sociales del país en el que se va a aplicar.

En este documento se presentan los resultados de la validación y adaptación del instrumento ASCOT al contexto español. Consideramos que este instrumento supondrá un salto cualitativo en cuanto a las herramientas disponibles para la medición de resultados de los servicios asistenciales a la dependencia, pudiendo, además, ser utilizado para evaluar y priorizar las intervenciones asistenciales en términos de coste-efectividad.

Este documento sigue la siguiente estructura. En el epígrafe 2 se muestran los objetivos generales de este trabajo. En el epígrafe 3 se describe la metodología y los resultados de la traducción armonizada y la adaptación cultural del instrumento ASCOT-SCT4. En el epígrafe 4 se describe la metodología y los resultados obtenidos en la fase de validación del instrumento. En el epígrafe 5, se muestra la metodología seguida para la estimación de los pesos del instrumento y los resultados obtenidos. El epígrafe 6 ofrece una breve guía práctica de cómo utilizar el instrumento, mientras que en el epígrafe 7 se introducen los potenciales beneficiarios del mismo. Se finaliza el informe señalando las limitaciones del estudio y los retos a abordar de cara a investigaciones futuras en este ámbito.

2. OBJETIVOS

El objetivo principal de esta investigación es poner a disposición de los profesionales de los cuidados, y de los decisores y gestores de recursos públicos, de un instrumento basado en las preferencias de la población española, que permita cuantificar la calidad de los cuidados que recibe la población dependiente. Además, dicho instrumento debe de tener las propiedades psicométricas necesarias para que pueda ser utilizado en la asignación de recursos asistenciales. Para ello, se propondrá la adaptación de la versión inglesa del instrumento ASCOT-SCT4 al contexto español.

El objetivo último de este proyecto es que este instrumento pueda ser utilizado por cualquier organismo para valorar los cuidados, domiciliarios o en institucionales, a partir de la respuesta dada por la persona receptora de los cuidados a un breve cuestionario de 8 preguntas, más una pregunta filtro.

Para el logro de este objetivo principal se plantean los siguientes objetivos secundarios:

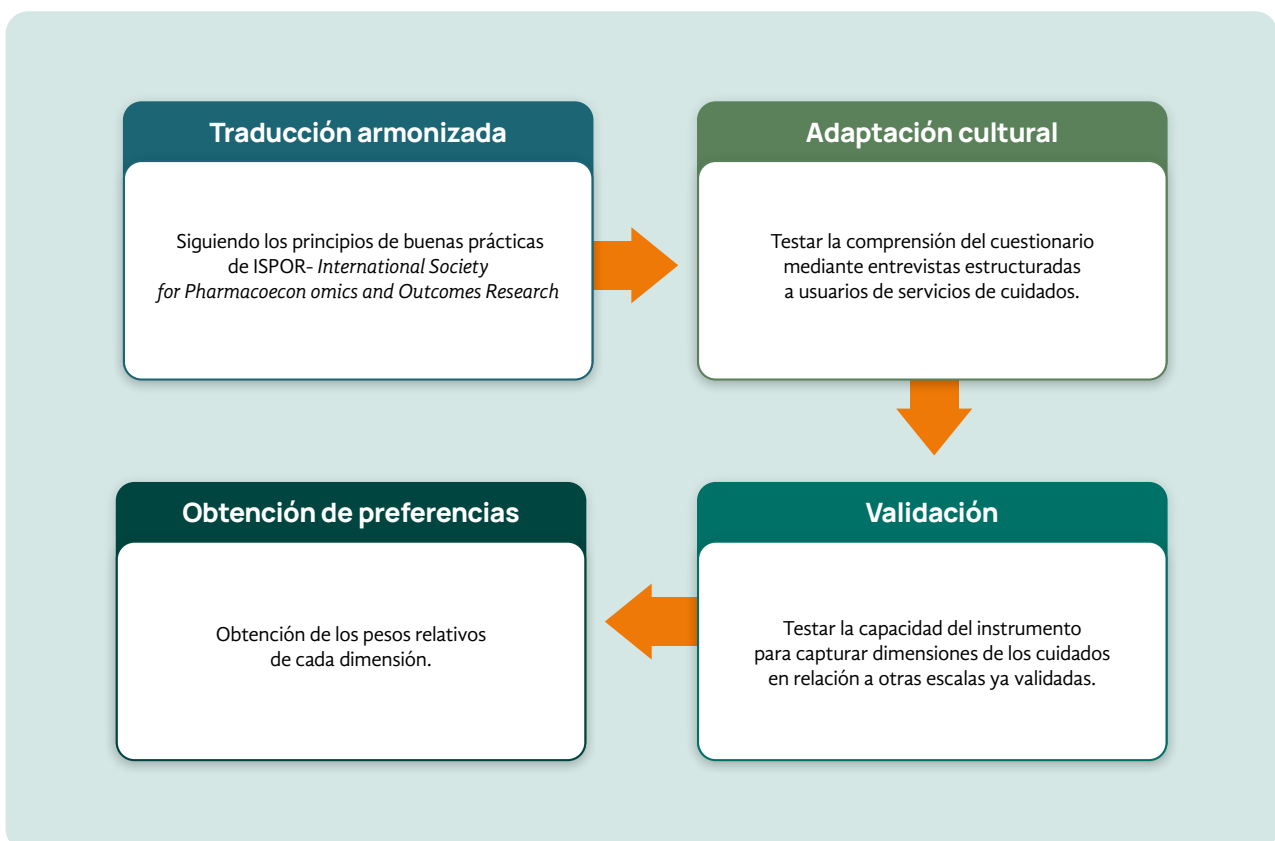
- Traducción armonizada del instrumento ASCOT-SCT4.
- Adaptación cultural del instrumento.
- Validación del instrumento con una muestra de usuarios que reciben cuidados de larga duración.
- Obtención de los pesos (puntuación) de calidad de vida de los niveles que componen cada una de las ocho dimensiones del cuestionario ASCOT-SCT4, estimados a partir de una encuesta realizada a una muestra representativa de la población española.

3. TRADUCCIÓN ARMONIZADA Y ADAPTACIÓN CULTURAL DE ASCOT-SCT4

3.1. INTRODUCCIÓN

La metodología para la obtención de la versión española del instrumento ASCOT-SCT4 se desarrolló en 4 fases, tal y como se muestran en la Figura 1. En este epígrafe mostraremos la metodología y resultados de las dos primeras fases, en el epígrafe 4 y 5 procederemos de igual forma con las dos últimas. La primera fase consiste en la traducción armonizada del instrumento siguiendo la metodología recomendada por la *International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research (ISPOR)*. En la segunda fase, se procede a la adaptación cultural y la validación de contenido del instrumento, mediante la realización de entrevistas en profundidad a personas dependientes que reciben cuidados. Se trata de analizar si las dimensiones y opciones de respuesta son exhaustivas y fáciles de comprender. En la tercera fase se analiza la *consistencia interna*, la *validez de constructo* y la *fiabilidad test-retest* del cuestionario, mediante la realización de una encuesta a una muestra de 190 personas dependientes que reciben cuidados de larga duración. Una vez que el instrumento es traducido y validado, se procede a la obtención de los pesos del instrumento, para lo cual se ha realizado una encuesta a 1.001 personas de la población general.

Figura 1. Fases para la adaptación del instrumento ASCOT-SCT4 al contexto español

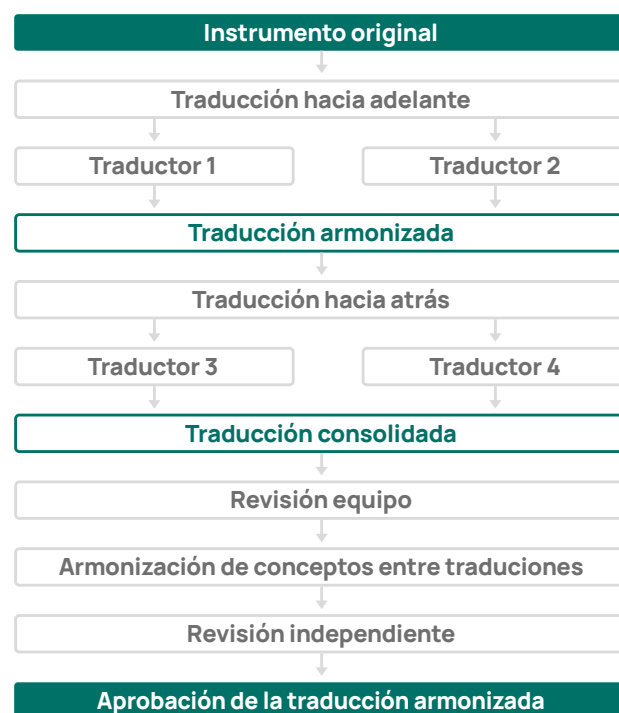


3.2. METODOLOGÍA

TRADUCCIÓN ARMONIZADA DEL ASCOT

El cuestionario ASCOT original fue desarrollado en Reino Unido por miembros de la *Personal Social Services Research Unit (PSSRU)* de la Universidad de Kent. Para su traducción armonizada, se han seguido las recomendaciones de la *International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research* (Wild et al., 2005). Esta traducción armonizada se ha realizado mediante un proceso reiterativo de traducción hacia adelante, del inglés al español, y de traducción hacia atrás, del español al inglés (Eremenco et al., 2005). Este proceso se realiza mediante dos traducciones independientes hacia adelante, que son armonizadas en una única versión. Posteriormente se traduce de nuevo al inglés (traducción hacia atrás) por dos nuevos traductores independientes, se consolida en una única versión, y se compara con el instrumento original en la búsqueda de posibles errores y discrepancias. Si la traducción armonizada es revisada porque se han detectado discrepancias importantes, las dos traducciones hacia adelante son traducidas de nuevo al inglés y revisadas con el instrumento original, hasta alcanzar un acuerdo satisfactorio entre todos los traductores, el equipo desarrollador y el equipo que está adaptando el instrumento. En la Figura 2 se muestra el esquema del proceso de traducción armonizada.

Figura 2. Proceso de traducción armonizada del instrumento ASCOT-SCT4



ADAPTACIÓN CULTURAL DEL INSTRUMENTO ASCOT-SCT4

Una traducción armonizada no siempre garantiza que el contenido del instrumento sea un reflejo adecuado de los constructos que se pretende medir, ni que el instrumento, sus componentes (ítems) y las opciones de respuesta, sean completos, comprensibles y aceptables (Brod et al., 2009). Es imprescindible, por tanto, analizar la *validez de contenido* (Mokkink et al., 2010). Para ello, la traducción armonizada fue testada con un pequeño grupo de usuarios. Este grupo estaba compuesto por 5 personas dependientes que recibían cuidados de larga duración y que fueron reclutados mediante trabajadores sociales que los atendían en sus domicilios. Los criterios de inclusión en este grupo fueron los siguientes:

- Haber firmado el consentimiento informado.
- No presentar problemas cognitivos.
- Presentar un nivel de dependencia reconocido oficialmente.
- Requerir ayuda de servicios sociales para la realización de actividades básicas de la vida diaria.
- Al menos 2 individuos con menos de 12 años de educación.
- No más de 3 individuos del mismo sexo.
- No más de dos individuos dentro de un rango de edad de 10 años.
- Individuos cuyo idioma materno es el español y se expresan habitualmente en el mismo.

Para analizar el grado de comprensión de la encuesta, se ha seguido el enfoque de la entrevista cognitiva *-cognitive debriefing-* siguiendo el método de reflexión en voz alta *-think-aloud-* (Ericsson y Simon, 1980; Willis, 2004). Consiste en una entrevista estructurada de carácter cualitativo en la que se invita a las participantes a “pensar en alto” sobre lo que entienden en cada pregunta del instrumento y en sus opciones de respuesta, y que identifiquen las palabras o frases que les resultan más difíciles de entender. Si algún entrevistado necesita ayuda para poder explicar la intención de alguna pregunta, o de las alternativas de respuesta, se considera que dicha pregunta debe de ser reformulada. En este caso, siguiendo la guía de elaboración del instrumento ASCOT-SCT4 original, se le explica la intención de la pregunta y se le sugiere que indique si habría una forma más comprensible de plantearla. Dado que, como resultado de esta primera ronda, se detectaron problemas en la explicación de las dimensiones “control sobre la vida diaria”

y “dignidad”, fue necesaria una segunda ronda de entrevistas. La segunda ronda fue realizada en un centro de día, con una nueva muestra de 6 personas dependientes que reciben cuidados formales en sus domicilios. Se han seguido los mismos criterios de inclusión que en la primera ronda. Se combinan las diferentes entrevistas en un documento único, buscando interpretaciones comunes y alternativas dadas por las personas entrevistadas para la reformulación de las preguntas y de las opciones de respuesta.

3.3. RESULTADOS

La Tabla 1 muestra las características de las personas dependientes incluidas en las dos rondas de entrevistas. El tiempo medio de la primera ronda fue de 52 minutos y el de la segunda de 20 minutos. En el Anexo 1 se recoge un ejemplo, para la dimensión de aseo personal, de la plantilla utilizada para la transcripción detallada de los resultados obtenidos en estas entrevistas. En dicha plantilla se muestra todo el proceso seguido desde la primera traducción armonizada hasta la traducción final del instrumento.

Tabla 1. Muestra utilizada para la adaptación cultural del instrumento ASCOT-SCT4

GRUPO 1 (REVISIÓN COMPLETA DEL CUESTIONARIO)			
Persona	Edad	Sexo	Educación (años)
P1	72	mujer	13
P2	87	mujer	6
P3	65	hombre	20
P4	61	hombre	6
P5	89	mujer	10

GRUPO 2 (REVISIÓN PREGUNTAS 1, 8 Y 9)

Persona	Edad	Sexo	Educación (años)
P1	72	mujer	4
P2	82	mujer	6
P3	91	mujer	2
P4	75	hombre	4
P5	55	hombre	10
P6	94	hombre	8

Todos los cambios realizados como resultado de las dos entrevistas estructuradas se hicieron para mejorar la comprensión de los ítems y la adecuación cultural del instrumento a la sociedad española. En general, casi todas las preguntas y las opciones de respuesta fueron comprendidas por las personas entrevistadas, de acuerdo con la intención de la guía conceptual del instrumento original. Respecto a la traducción armonizada, las dimensiones “control sobre la vida diaria” y “dignidad” fueron las que presentaron una mayor revisión. También fue necesaria una revisión menor de las siguientes dimensiones: “comida y bebida”, “participación social” y “ocupación”. La traducción armonizada del resto de dimensiones no se vió modificada después de las entrevistas de *cognitive debriefing*. A continuación, se describe brevemente la adaptación realizada en las dimensiones que sufrieron modificaciones respecto a la versión traducida.

CONTROL SOBRE LA VIDA DIARIA

Durante las primeras entrevistas, se detectó que algunos de las personas entrevistadas entendían la pregunta en el sentido de tener capacidad física de hacer cosas por sí mismos, más que la capacidad de tomar decisiones.

Una vez explicado el significado de la pregunta, se percibió que la dificultad se centraba en la palabra “control”. Cuando el entrevistador solicita a las personas entrevistadas una alternativa a esta palabra, se propusieron los términos “organizar” y “tomar decisiones”. La primera propuesta fue incluir estas palabras en la pregunta y en las respuestas, introduciendo también en el enunciado

la idea de que no es necesario que sean ellos los que hagan las tareas (“aunque las haga otra persona”). También se reformuló la pregunta incluyendo la palabra “capacidad”. La pregunta propuesta fue la siguiente: ¿Qué capacidad tienes para tomar decisiones y organizar tu vida diaria?

El equipo ASCOT de la Universidad de Kent sugirió que utilizar sólo los términos “organizar” y “tomar decisiones” (sin ninguna referencia al control sobre la vida diaria), tal y como figuraban en la primera propuesta, podría repercutir en que aquellas personas que no tienen capacidad para tomar decisiones u organizarse se calificasen en un nivel bajo en esa dimensión, aunque ellas sintieran que controlan su vida, vía la actuación de otras personas que realizan las cosas de la forma en que ellos desean. La pregunta se reformuló y se incluyó en la nueva ronda de entrevistas, siguiendo la sugerencia del desarrollador. En comparación con la traducción armonizada, los principales cambios realizados son los siguientes: a) introducir en la pregunta y en las opciones de respuesta la palabra “decisión”, y b) introducir en la frase aclaratoria “poder organizar las cosas”, para centrar a las personas entrevistadas en la idea de preguntar por el resultado y no por la capacidad mental. De esta forma, aunque se mantiene la referencia al control sobre la vida diaria, la pregunta está lo suficientemente aclarada como para que todos los participantes en la segunda ronda la hayan comprendido.

COMIDA Y BEBIDA

A partir de la traducción armonizada, se modificó el nivel 1 de las opciones de respuesta. Algunos entrevistados tenían dudas sobre declarar el nivel 1, porque la dieta que tenían impuesta por problemas de salud no les permitía comer y beber lo que les gustaba. Este resultado implicaba que la traducción realizada no se ajustase a la intención de la versión original del instrumento –el verbo “gustar” en español tiene la interpretación de “gusto personal” por determinados alimentos y bebidas. De este modo, el verbo “gustar” se eliminó en la versión final. La guía conceptual del instrumento también establece que esta pregunta pretende captar si la persona “tiene una dieta nutritiva, variada y apropiada, con suficiente comida y bebida que le guste, y a intervalos regulares y oportunos”. Para introducir la idea de tener suficiente comida, tanto en términos de cantidad como de calidad, se introdujo la palabra “adecuada” en los niveles 2, 3 y 4 de la traducción armonizada.

PARTICIPACIÓN SOCIAL

El entrevistador tuvo que aclararle a algunas de las personas entrevistadas el concepto “socialmente aislado” (nivel 4 en las opciones de respuesta). Los participantes afirmaron que la expresión “sentirse solo” se entiende mejor. Este cambio fue aceptado por el desarrollador del instrumento y la versión final incluye el concepto “sentirse solo” en el nivel 4 de las opciones de respuesta.

OCUPACIÓN DEL TIEMPO

Se hicieron cambios menores en los conceptos “empleo formal” y “trabajo no remunerado” en el texto aclaratorio sobre la pregunta de ocupación del tiempo. Estos conceptos generaban confusión, porque en español la palabra “empleo” se identifica siempre como un trabajo remunerado, y la palabra “formal” no es necesaria para entender esta idea.

Respecto a la traducción, se propuso también cambiar la expresión “puedo dedicar mi tiempo” por la expresión “dedico mi tiempo” en las opciones de respuesta. Este cambio se introdujo porque el instrumento no trata de medir capacidad, sino si la persona realmente dedica su tiempo a hacer cosas que valora o disfruta.

PREGUNTA FILTRO DE DIGNIDAD

Las personas entrevistadas no entendieron la pregunta o la entendieron parcialmente. Durante el primer *cognitive debriefing*, cuando las personas entrevistadas parafraseaban la pregunta, proponían términos en español más coloquiales y fáciles de entender por personas mayores, como “estar molesto”; “sentirse incómodo”; “sentirse menos valorado”; o la palabra “autoestima”. La primera alternativa propuesta, fuertemente apoyada por el equipo desarrollador del instrumento, fue la de introducir la palabra “autoestima” en las opciones de respuesta. Sin embargo, antes de confirmar la inclusión de la palabra “autoestima”, se decidió incluirla en la nueva ronda de entrevistas, con el fin de comprobar su comprensión. Las nuevas entrevistas evidenciaron un problema de comprensión de la palabra “autoestima” en algunos participantes. Durante este nuevo *cognitive debriefing*, la palabra “sentimientos” (preguntada también como alternativa a “autoestima”) se introdujo durante las entrevistas en las opciones de respuesta. Todas las personas entrevistadas entendieron la pregunta, aunque no la parafrasearon de la misma manera, obteniéndose interpretaciones como “estar disgustado” o “estar avergonzado”.

Dado que se trata de una pregunta filtro, dirigida a centrar a las personas entrevistadas en la dimensión 9 (pregunta sobre la dignidad), se entiende que la palabra “sentimientos” alcanza de manera suficiente la intención buscada de la versión original del instrumento.

Del mismo modo, durante la validación del instrumento, se confirmó la necesidad de la pregunta filtro para ayudar a comprender la pregunta 9. Se llegó a la conclusión de que la pregunta 8 era útil, no solo para mejorar la comprensión de la pregunta 9, sino también para romper la barrera del usuario a la hora de expresar sus sentimientos respecto a la situación de dependencia en la que se encuentra.

DIGNIDAD

Esta fue la pregunta que creó más problemas durante la fase de *cognitive debriefing*, y que fue origen de mayor discusión y reflexión entre el equipo de Kent y el español. En consonancia con la pregunta anterior, las personas entrevistadas no entendieron la pregunta traducida o la parafrasearon erróneamente. En concreto, no entendieron la expresión “pensar y sentir sobre mí mismo” que aparecía en la traducción armonizada. Cuando se les explicaba la intención de la pregunta, parafraseaban expresiones como “sentirse respetado”; “sentirse valorado”; o “sentirse cómodo”. Se propuso entonces incluir las expresiones “sentirse respetado” y “sentirse valorado”. El desarrollador sugirió que, en cualquier caso, se introdujeran las mismas palabras que en la pregunta del filtro de dignidad (“sentimientos” y/o “autoestima”) y que se volviera a testar esta pregunta en una nueva ronda de entrevistas.

Al igual que en la pregunta del filtro de dignidad, se descartó la palabra “autoestima”. En cuanto a la palabra “sentimientos”, se consideró que lograba el objetivo de centrar al entrevistado en sus sentimientos, independientemente de la atención que recibe, válida, por tanto, para la pregunta filtro. Sin embargo, esta modificación podría entenderse bajo diferentes perspectivas (“estar bien”, “sentirse cómodo”, “sentir vergüenza”...). Además, algunos entrevistados no percibieron ninguna diferencia con la pregunta filtro. La palabra “sentirse” también podría estar incorporando aspectos intrínsecos de la persona (no relacionados con los cuidados que recibe).

Dado que diferentes entrevistados de la primera ronda de entrevistas habían parafraseado las palabras “respetado” y “valorado”, se llegó a la conclusión de que estas palabras podrían recoger perfectamente la influencia de los cuidados sobre la dignidad de la persona. El desarrollador aceptó este cambio.

No obstante, de cara a diferenciar la pregunta 9 de la 8 y mejorar la comprensión de la pregunta, se sugirió introducir la pregunta con una frase corta introductoria: “Ahora piense en la forma en que le ayudan o le tratan”. El desarrollador aceptó también este cambio.

La Tabla 2 muestra el instrumento ASCOT-SCT4 español, resultado de la traducción armonizada y la adaptación cultural posterior. Como se puede ver, consta de 9 preguntas –la pregunta 8 es una pregunta filtro que está incluida en el cuestionario pero que no se utiliza para el cálculo de la calidad de vida percibida por el usuario.

Tabla 2. Cuestionario de la versión española de ASCOT-SCT4

DIMENSIONES	NIVELES
<p>¿Cuál de las siguientes afirmaciones describe mejor en qué medida puede tomar decisiones y controlar su vida diaria?</p> <p><i>Por “controlar su vida diaria” nos referimos a poder organizar las cosas como le gusta y cuando quiere, aunque se las haga otra persona.</i></p>	<p>Controlo totalmente mi vida diaria y tomo todas las decisiones que quiero.</p> <hr/> <p>Tengo suficiente control sobre mi vida diaria y sobre mis decisiones.</p> <hr/> <p>Tengo algún control sobre mi vida diaria y puedo tomar algunas decisiones, pero no tanto como me gustaría.</p> <hr/> <p>No tengo ningún control sobre mi vida diaria, ni tengo posibilidad de tomar decisiones.</p>
<p>Al pensar en mantener un aspecto limpio y presentable, ¿cuál de las siguientes afirmaciones describe mejor su situación?</p>	<p>Me siento limpio/a y soy capaz de tener la presencia que me gusta.</p> <hr/> <p>Me siento suficientemente limpio/a y con buena presencia.</p> <hr/> <p>No me siento lo suficientemente limpio/a y presentable.</p> <hr/> <p>No me siento para nada limpio/a o presentable.</p>
<p>Al pensar en lo que come y lo que bebe, ¿cuál de las siguientes afirmaciones describe mejor su situación?</p>	<p>Como y bebo lo que quiero y cuando quiero.</p> <hr/> <p>Como y bebo de manera adecuada y suficiente en los momentos apropiados.</p> <hr/> <p>No siempre como y bebo de manera adecuada y suficiente, o a su debido tiempo.</p> <hr/> <p>No siempre como y bebo de manera adecuada y suficiente, y creo que esto supone un riesgo para mi salud.</p>
<p>¿Cuál de las siguientes afirmaciones describe mejor lo seguro/a que se siente?</p> <p><i>Con «sentirse seguro/a» nos referimos a sentirse seguro/a, tanto en casa como fuera de casa. Esto incluye el temor al maltrato, a caerse o a otro tipo de daños físicos.</i></p>	<p>Me siento todo lo seguro/a que quiero.</p> <hr/> <p>En general, me siento seguro/a, pero no tanto como me gustaría.</p> <hr/> <p>No me siento lo suficientemente seguro/a.</p> <hr/> <p>No me siento para nada seguro/a.</p>
<p>Al pensar en cuánto contacto tiene con gente que le agrada, ¿cuál de las siguientes afirmaciones describe mejor sus relaciones sociales?</p>	<p>Tengo todo el contacto social que quiero con gente que me agrada.</p> <hr/> <p>Tengo suficiente contacto social con gente.</p> <hr/> <p>Tengo algo de contacto social con gente, pero no el suficiente.</p> <hr/> <p>Tengo poco contacto social con gente y me siento solo/a.</p>

DIMENSIONES

NIVELES

¿Cuál de las siguientes afirmaciones describe mejor a qué dedica el tiempo?

Al pensar en a qué dedica el tiempo, incluya cualquier cosa que valore o con la que disfrute, como las actividades que hace en su tiempo libre, su empleo, el trabajo voluntario o el cuidado de otras personas.

Dedico mi tiempo a lo que quiero, y hago cosas que valoro o con las que disfruto.

Dedico mi tiempo a hacer bastantes de las cosas que valoro o con las que disfruto.

Dedico mi tiempo a hacer algunas de las cosas que valoro o con las que disfruto, pero no las suficientes.

No dedico tiempo a hacer nada que valore o disfrute.

¿Cuál de las siguientes afirmaciones describe mejor lo limpio y cómodo que está su hogar?

Mi hogar está todo lo limpio y cómodo que quiero.

Mi hogar está lo suficientemente limpio y cómodo.

Mi hogar no está muy limpio o no es lo suficientemente cómodo.

Mi hogar no está, en absoluto, ni limpio ni cómodo.

El que tenga que recibir ayuda para algunas tareas ¿cómo le hace sentir?

[Pregunta filtro]

Recibir ayuda mejora mis sentimientos.

Recibir ayuda no afecta a mis sentimientos.

En ocasiones, recibir ayuda perjudica mis sentimientos.

Recibir ayuda siempre perjudica mis sentimientos.

Ahora piense en la manera en que le ayudan o le tratan. ¿Cuál de las siguientes afirmaciones describe mejor cómo se siente?

La manera en que me ayudan y me tratan hace que me sienta más respetado y valorado.

La manera en que me ayudan y me tratan no afecta a como me siento.

En ocasiones, la manera en que me ayudan y me tratan hace que no me sienta respetado ni valorado.

La manera en que me ayudan y me tratan hace que nunca me sienta respetado ni valorado.

4. VALIDACIÓN DEL INSTRUMENTO ASCOT-SCT4

4.1. INTRODUCCIÓN

Siguiendo la metodología COSMIN (*CO*nensus-based Standards for the selection of health Measurement *IN*struments) (Mokkink et al., 2018; Mokkink et al., 2010), el objetivo de esta fase es testar la *consistencia interna*, la *validez de constructo* y la *fiabilidad test-retest* del cuestionario obtenido en la fase previa y cuya validez de contenido ya ha sido testada.

En primer lugar, se ha analizado la *consistencia interna*. El instrumento ASCOT-SCT4 busca obtener un indicador agregado de la calidad de vida relacionada con los cuidados. Dado que las diferentes dimensiones tratan de aproximarse a ese constructo, es de espera que dichos constructos estén relacionados. La consistencia interna es una medida de dicha correlación.

Para analizar la *validez del constructo* se analizará si los valores del ASCOT-SCT4 agregado son consistentes con los que recogerían otros instrumentos que ya han sido validados para la sociedad española y que miden constructos donde es esperable una convergencia. También se analiza si los niveles de necesidad recogidos en cada una de las dimensiones del instrumento ASCOT-SCT4 son consistentes con los de otros instrumentos que presentan constructos similares en algunas de las dimensiones. Dentro de la validez de constructo también se analizará la *validez discriminante* entre grupos conocidos.

La fiabilidad de un instrumento hace referencia a la estabilidad de la medición. Para ello se analiza si los resultados se mantienen cuando se aplica el instrumento en repetidas ocasiones. En este trabajo se ha medido la *fiabilidad test-retest*, que consiste en analizar la estabilidad de las respuestas de un encuestado, cuando se le repite el cuestionario una semana más tarde. Se considera que una semana es un tiempo prudencial para evitar el recuerdo de lo contestado en la primera encuesta, pero lo suficientemente próximo en el tiempo para que las condiciones de las personas entrevistadas no hayan cambiado sustancialmente.

4.2. METODOLOGÍA

MUESTRA

Para la validación del instrumento se ha realizado una encuesta a una muestra 190 personas mayores. Esta muestra fue reclutada en 4 residencias de mayores, 1 centro de día y en consultas externas de la especialidad de geriatría de un hospital. Los criterios de exclusión fueron los siguientes:

- No recibir ayuda para la realización de las actividades de la vida diaria. Las personas que son totalmente independientes serán excluidas.
- No entender o no aceptar el consentimiento informado.
- Tener problemas cognitivos que impidan la realización de la entrevista. A modo orientativo, se estableció como criterio de exclusión tener una valoración en el test Mini-Mental inferior a 20 puntos, pero prevaleciendo siempre el criterio del personal que lo atiende en ese momento.
- Recibir solo cuidados no remunerados.
- No disponer de 30 minutos para la realización de la encuesta.

Las personas participantes en la encuesta tuvieron que rellenar un cuestionario en el que se incluyeron los siguientes instrumentos: ASCOT-SCT4 (versión española armonizada), EQ-5D-5L (Ramos-Goñi et al., 2018), DEP-6D (Rodríguez-Míguez et al., 2016), índice de *Barthel* (Mahoney y Barthel, 1965), e índice de *Lawton y Brody* (Lawton y Brody, 1969). Además, se realizaron preguntas sobre su salud autopercebida, su nivel de bienestar en diferentes facetas de su vida –3 de estas preguntas han sido extraídas del CASP-19 (Hyde et al., 2003)– y sus características socio-demográficas y económicas. El Anexo 2 recoge el cuestionario utilizado en las entrevistas.

Para analizar la fiabilidad test-retest del instrumento, una submuestra de 72 personas participó en una segunda entrevista, siete días después de la primera entrevista, en la cual tuvieron que contestar de nuevo el cuestionario ASCOT-SCT4.

ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Consistencia interna

La consistencia interna se valoró con el coeficiente alfa de Cronbach. No hay consenso en la literatura sobre el valor deseable del alfa de Cronbach, pero la regla generalmente aceptada es que un alfa de Cronbach igual o superior a 0.70 y menor de 0.95 se considera bueno –valores superiores podría estar alertando de la existencia de dimensiones redundantes– (McDonald, 1999), y que valores entre 0.6 y 0.7 se consideran aceptables (Taber, 2018). En todo caso, son esperables valores más bajos cuando estamos analizando la consistencia interna de instrumentos que miden diferentes constructos a la vez.

Validez de constructo

Para analizar la *validez de constructo* se aplicaron una batería de pruebas de asociación, para evaluar si el instrumento ASCOT-SCT4 español mide de igual manera los constructos del instrumento original (Malley et al., 2012). En particular se exploró la *validez convergente* y la *validez discriminante entre grupos conocidos*.

Para analizar la *validez convergente*, se estimó el grado de asociación entre los valores del instrumento ASCOT-SCT4 (agregado y por dimensiones) y el resto de los instrumentos y variables con las que se espera que exista asociación (Rand et al., 2017; Trukeschitz et al., 2020; Nakamura et al., 2019). Dado que los pesos del instrumento ASCOT-SCT4 se estiman una vez validado el instrumento, en esta fase solo se utilizan los valores ordinales de las respuestas. Así, cada dimensión tomará un valor entre 0 (peor situación) y 3 (situación ideal). El valor agregado para cada entrevistado se obtendrá sumando los valores ordinales asociados a sus respuestas. A este valor agregado le denominaremos ASCOT-SCT4 *agregado ordinal* y oscilará entre 0 (peor situación en todas las dimensiones) y 24 (situación óptima en todas las dimensiones).

En líneas generales, las asociaciones predichas serán las siguientes:

- Asociación **positiva** entre el instrumento *ASCOT-SCT4 agregado ordinal* y las siguientes variables:
 - EQ-5D-5L: Cuestionario genérico de calidad de vida, que toma valores entre 1 (salud óptima) y 0 (estado percibido como igual a muerte), pudiendo tomar valores negativos para estados peores que la muerte. Permite estimar *años de vida ajustados por calidad (AVAC)*.
 - DEP-6D: Cuestionario específico de calidad de vida relacionada con la dependencia, que toma valores entre 1 (salud óptima) y 0 (estado percibido como igual a muerte), pudiendo tomar valores negativos para estados peores que la muerte. Permite estimar AVAC.
 - Índice *Barthel*: Recoge las limitaciones en las actividades básicas de la vida diaria, donde mayor valoración implica mayor independencia. A efectos descriptivos se han establecido 3 grupos de severidad: 0-60 dependencia total o severa, 61-90 dependencia moderada, 91-100 dependencia escasa.

- Índice de *Lawton y Brody*: Recoge las limitaciones en las actividades instrumentales de la vida diaria, donde mayor valoración implica mayor independencia. A efectos descriptivos se han establecido 3 grupos de severidad: 0-3 dependencia total o severa, 4-5 dependencia moderada, 6-8 dependencia ligera o independencia.
- Estado de salud auto percibido: Toma valores ordinales entre 5 (*muy bueno*) y 1 (*muy malo*).
- Frecuencia con la que: a) Considera que el lugar donde vive se adapta a sus necesidades; b) está satisfecho con lo que hace; y c) está satisfecho con los servicios y cuidados que recibe. Estas variables toman valores entre 1 (a menudo) y 4 (nunca).
- Existe asociación **negativa** entre el instrumento *ASCOT-SCT4 agregado ordinal*, y las siguientes variables:
 - Frecuencia con la que: a) siente que lo que le ocurre está fuera de su control; b) se siente excluido/a de lo que ocurre; y c) no tiene nadie con quién hablar. Estas variables toman valores entre 1 (a menudo) y 4 (nunca).

La Tabla 3 muestra de forma detallada las asociaciones que se espera que sean significativas y el signo de esta asociación.

La *validez discriminante* entre grupos conocidos se examina analizando si los valores del ASCOT-SCT4 permiten diferenciar entre grupos de usuarios previamente clasificados en función de su nivel de satisfacción con los servicios recibidos.

Para la realización de estos análisis de correlación se utilizaron diferentes contrastes atendiendo a la naturaleza de las variables analizadas. Las asociaciones entre la puntuación ASCOT-SCT4 agregada y la puntuación agregada del resto de instrumentos fue analizada con el coeficiente de correlación de Spearman. Las asociaciones predichas para cada dimensión del ASCOT-SCT4 fueron testadas con: a) la prueba exacta de Fisher para comparar con las dimensiones de otros instrumentos, y b) con modelos ANOVA para comparar con los valores agregados de los otros instrumentos.

Tabla 3. Asociaciones esperadas positivas y negativas entre el ASCOT-SCT4 y otros constructos

		DIMENSIONES ASCOT-SCT4								
		ASCOT-SCT4 agregado	C1 Cont.	C2 Aseo	C3 Alim.	C4 Segu.	C5 Rela.	C6 Ocup.	C7 Hog.	C9 Dig.
EQ-5D-5L	Puntuación total	+	+	+	+	+	+	+	+	+
	E1_Movilidad		+			+		+	+	
	E2_Cuid. personal		+	+						
	E3_Act.cotidianas		+			+		+		
	E4_Dolor									
	E5_Ansied. Depres.			+						
Barthel	Puntuación total	+	+	+	+	+	+	+	+	+
	B1_Alím		+		+					
	B2_Baño		+	+						
	B3_Vestido		+	+						
	B4_Aseo		+	+						
	B5_Retrete					+				
	B6_Defecación									
	B7_Micción		+	+						
	B8_Deambulacón		+			+			+	
	B9_Escaleras		+			+			+	
B10_Transferencia silla-cama	+	+		+			+			
Lawton y Brody	Puntuación total	+	+	+	+	+	+	+	+	+
	L1_Teléfono		+			+	+			
	L2_Compras		+		+	+				
	L3_Comida		+		+					
	L4_Tareas de casa		+						+	
	L5_Lavado ropa		+							
	L6_Transporte		+			+				
	L7_Medicación		+			+				
	L8_Economía		+							
F1_Salud Subjetiva	+	+	+	+	+					
G1_No control [CASP-19, ítem 2]	-	-								
G2_Excluido [CASP-19, ítem 4]	-	-					-	-	-	
G3_Nadie con quien hablar	-						-	-		
G4_Adaptación hogar	-	-				-			+	
G5_Satisfacción vida [CASP-19, ítem 7]	+	+	+	+	+	+	+	+	+	
G6_Satisfacción con servicios y cuidados	+	+	+	+	+	+	+	+	+	

Notas:

- La tabla muestra las asociaciones esperadas entre cada una de las variables mostradas. Un signo + (-) indica que se predice una correlación positiva (negativa) entre las variables.
- Los valores de las variables F1, G1-G6 se corresponden con los mostrados en el cuestionario (ver anexo 2). Los valores de E1-E5, B1-B10, L1-L8, se han codificado de forma inversa a la numeración mostrada en el cuestionario (por tanto, una mayor puntuación se corresponde con una mejor situación). Puntuación total de cualquier instrumento ha sido obtenido en base a las ponderaciones de los niveles proporcionados en la literatura académica: EQ-5D-5L (Ramos-Goñi et al., 2018), Barthel (Mahoney y Barthel, 1965), y Lawton y Brody (Lawton y Brody, 1969). En todos ellos, una mayor puntuación indica una mejor situación.
- Los valores de las dimensiones del ASCCOT (c1-c9) toman valores entre 0 (peor situación de cuidados) y 3 (situación ideal). El valor del ASCOT-SCT4 agregado se obtiene sumando dichos valores en las 8 dimensiones (la pregunta 8 que se utiliza como filtro no se utiliza en el análisis). A mayor puntuación mejor situación (rango 0-24).
- Las asociaciones entre la ASCOT-SCT4 agregado ordinal y la puntuación total del resto de instrumentos (3ª columna de la tabla) se analizará con el coeficiente de correlación de Spearman. Las asociaciones entre cada dimensión del ASCOT-SCT4 y los valores agregados de los instrumentos (filas sombreadas de las columnas 4ª-11ª) fueron testadas con modelos ANOVA. Las asociaciones predichas entre cada dimensión del ASCOT-SCT4 y las dimensiones de otros instrumentos (predicciones de la parte no sombreada) fue testada con la prueba exacta de Fisher.

Fiabilidad test-retest

La *fiabilidad test-retest* (Rand et al., 2017) se contrastó analizando el grado de correlación entre las respuestas dadas al cuestionario ASCOT-SCT4 en la primera entrevista, y la proporcionada al mismo instrumento una semana más tarde por 72 individuos de la muestra. Para el análisis, se comparó, tanto la puntuación agregada del ASCOT-SCT4 ordinal, como las respuestas dadas a cada una de las dimensiones. Para el primer análisis se utilizó el *Coefficiente de Correlación* entre Clases (ICC), que es adecuado para variables continuas. El ICC toma valores entre 0 y 1, donde valores inferiores a 0,5 indican escasa fiabilidad; valores entre 0,5 y 0,75, indican una fiabilidad moderada; valores entre 0,75 y 0,9, indican una buena fiabilidad; y valores superiores a 0,90, indican una fiabilidad excelente (Altaye et al., 2001). Para comparar las respuestas a las dimensiones en ambos periodos, se utilizó el estadístico de *Kappa de Cohen*, adecuado cuando se comparan variables categóricas. Se estimó tanto el estadístico de *Kappa* sin ponderar, como el ponderado por pesos cuadráticos (en este caso, la discrepancia se considera más grave, y cada vez con mayor ponderación, cuanto más lejos esté el nivel elegido en la primera encuesta respecto al nivel elegido en la segunda). Valores de *kappa* entre 0 y 0,4 indican una fiabilidad entre pobre y regular; entre 0,4 y 0,6, una fiabilidad moderada; entre 0,61 y 0,8, una fiabilidad sustancial; y entre 0,8 y 1, una fiabilidad muy alta (Landis y Koch, 1977).

4.3. RESULTADOS

DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA

La Tabla 4 muestra las características de la muestra utilizada en la fase de validación. La muestra tiene una edad media alta (85.5 años), y dos tercios de la misma son mujeres. En su mayoría, son personas con un nivel socioeconómico bajo –más de la mitad no tiene educación primaria completa y un 30% tiene ingresos mensuales inferiores a 750 euros. La muestra presenta un nivel de salud precario –un 21% percibe su salud como mala o muy mala, un 28% tiene una dependencia severa para la realización de las actividades básicas de la vida diaria y un 63% presenta una dependencia grave para la realización de las actividades instrumentales. Tomando como referencia las respuestas proporcionadas al instrumento ASCOT-SCT4, las dimensiones de los cuidados que presentan un mayor número de personas con un nivel alto de necesidades sin cubrir son, el control sobre la vida diaria, la ocupación del tiempo y las relaciones sociales. En media, el valor del ASCOT-SCT4 agregado ordinal es 17,33 – en una escala 0 (peor situación) y 24 (mejor situación). La Figura 3 muestra su distribución. Finalmente, el tiempo medio (mediano) para la realización del cuestionario ASCOT-SCT4 fue de 10,8 (10) minutos, y para la entrevista completa de 28,6 (25) minutos.

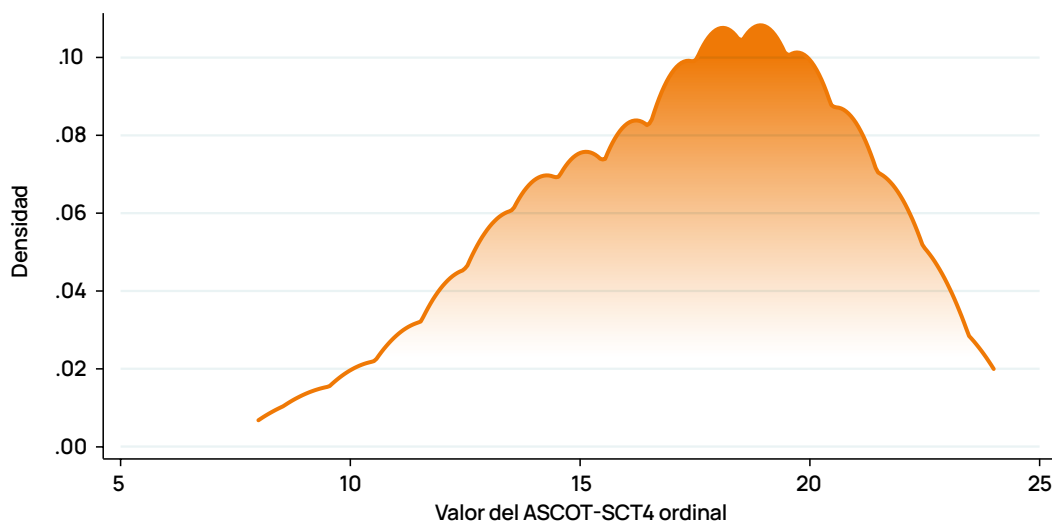
Tabla 4. Características de la muestra de validación

Características socioeconómicas	
Sexo, % (mujer)	66,67
Edad, media (DS)	85,31 (8,82)
Nivel de estudios, %	
Sin estudios o educación primaria incompleta (<5 años)	55,85
Educación primaria completa	28,72
Estudios medios o superiores	15,43
Renta mensual, %	
Menos de 750 euros	29,67
De 751 a 1200 euros	46,15
Más de 1200 euros	24,18

Salud y limitaciones				
Salud subjetiva, %				
Muy buena o buena	31,58			
Regular	47,37			
Mala o muy mala	21,06			
EQ-5D-5L, media (DS)/mediana	0,54 (0,30) / 0,58			
DEP-6D, media (DS)/mediana	0,36 (0,31) / 0,43			
Índice de Barthel, %				
Dependencia total o severa	27,89			
Dependencia moderada	36,32			
Dependencia leve o independencia	35,79			
Índice de Lawton y Brody, %				
Dependencia grave o total	63,16			
Dependencia moderada	16,84			
Dependencia ligera	20,00			
ASCOT-SCT4				
Valor agregado ASCOT-SCT4 ordinal, media (DS)	17,33 (3,49)			
Distribución valores ASCOT-SCT4, %	¹ N1	N2	N3	N4
Control sobre la vida diaria	33,16	32,63	23,68	10,53
Aseo personal	62,11	34,74	02,63	0,53
Comida y bebida	21,05	47,89	24,21	06,84
Seguridad	57,89	30,00	11,05	01,05
Participación social	24,21	38,95	21,58	15,26
Ocupación del tiempo	23,68	28,95	33,16	14,21
Limpieza del hogar	65,79	27,37	06,84	0,0
Dignidad	75,79	14,21	10,00	0,0
Comprensión y duración entrevista				
Grado comprensión entrevista, %				
Excelente	38,71			
Bueno	39,78			
Regular	18,82			
Malo	2,69			
Duración cuestionario ASCOT-SCT4, media (DS)/mediana	10,84 (5,20) / 10			
Duración cuestionario completo, media (DS)/mediana	28,57 (13,71) / 25			

N1: situación ideal; N2=necesidades cubiertas; N3=algunas necesidades sin cubrir; N4=nivel alto de necesidades sin cubrir.

Figura 3. Distribución del ASCOT-SCT4 agregado ordinal



CONSISTENCIA INTERNA

Respecto a la consistencia interna, se ha obtenido un alfa de *Cronbach* de 0,65, indicando un nivel aceptable de consistencia interna. Este valor es inferior al encontrado en la versión japonesa (Nakamura et al., 2019) y en la versión finlandesa (Nguyen et al., 2021a) del ASCOT-SCT4, con valores de 0,77 y 0,69, respectivamente.

VALIDEZ DE CONSTRUCTO

Las Tabla 5 y la Tabla 6 muestran los resultados de los análisis de correlación realizados para analizar la *validez convergente* y la *validez discriminante*. La Tabla 5 muestra la relación entre el ASCOT-SCT4 ordinal agregado y el valor agregado de los otros constructos relacionados. La relación entre los valores del ASCOT-SCT4 y el resto de los constructos tienen en todos los casos los valores esperados. Así, los valores del ASCOT-SCT4 están relacionados positivamente con el EQ-5D-5L, el Barthel, el Lawton y Brody, el DEP-6D y la salud subjetiva –esto es, a mayor nivel de salud o grado de autonomía, mayor será la calidad percibida de los cuidados. La Tabla 5 también muestra que el valor del ASCOT-SCT4 va disminuyendo cuanto mayor es la frecuencia con la cual el entrevistado: a) siente que lo que le ocurre está fuera de su control; b) se siente excluido de lo que ocurre a su alrededor; y c) siente que no tiene nadie con quién hablar. Por el contrario, el valor de ASCOT-SCT4 va aumentando cuando: a) más adaptado tienen el hogar; b) más satisfecho está con lo que hace; y c) más satisfecho está con los servicios recibidos.

Tabla 5. Relación entre el ASCOT-SCT4 agregado ordinal y otros constructos relacionados

	ASCOT-SCT4 agregado ordinal		
	n	Rho de Spearman	Significatividad
EQ-5D-5L (puntuación agregada)	190	0.36	***
Barthel (puntuación agregada)	190	0.44	***
Lawton y Brody (puntuación agregada)	190	0.48	***
DEP-6D (puntuación agregada)	190	0.44	***
	n1	Media (SD)	F-stat Significatividad
F1 ¿Cómo describiría su estado de salud en general?			***
Muy bueno	8	19.25 (3.20)	
Bueno	52	18.17 (3.34)	
Regular	90	17.38 (3.36)	
Malo o muy malo	40	15.78 (3.56)	
G1 ¿Con qué frecuencia siente que lo que le ocurre está fuera de su control? [CASP-19, ítem 2]			***
A menudo	26	15.15 (3.84)	
A veces	51	16.71 (3.06)	
Raramente	49	17.08 (3.44)	
Nunca	64	18.92 (3.05)	
G2 ¿Con qué frecuencia se siente excluido/a de lo que ocurre? [CASP-19, ítem 4]			***
A menudo	17	14.24 (4.22)	
A veces	51	15.71 (2.77)	
Raramente	45	17.51 (3.27)	
Nunca	77	19.00 (2.92)	
G3 ¿Con qué frecuencia siente que no tiene nadie con quién hablar?			***
A menudo	24	14.79 (3.59)	
A veces	57	16.26 (3.11)	
Raramente	48	17.33 (3.44)	
Nunca	61	19.34 (2.72)	

	n ¹	Media (SD)	F-stat Significatividad
G4 ¿Considera que el lugar donde vive se adapta a sus necesidades?			***
A menudo	126	18.12 (3.30)	
A veces raramente o nunca	51	15.80 (3.37)	
Raramente o nunca	13	16.38 (4.00)	
G5 ¿Con que frecuencia está satisfecho con lo que hace? [CASP-19, ítem 7]			***
A menudo	90	18.84 (3.16)	
A veces	76	16.47 (2.92)	
Raramente o nunca	23	14.04 (3.24)	
G6 ¿Con qué frecuencia está satisfecho con los servicios y los cuidados que recibe?			***
A menudo	146	18.03 (3.23)	
A veces, raramente o nunca	43	14.84 (3.15)	

¹ Las categorías con menos de 7 observaciones hay sido agrupadas para el análisis.

*** (**) significativas al 1% (5%).

La Tabla 6 muestra la correlación de las dimensiones del ASCOT-SCT4 con otras medidas relacionadas. Las filas sombreadas muestran los valores medios de los indicadores EQ-5D-5L, Barthel y Lawton y Brody, para cada uno de los niveles de las 8 dimensiones del ASCOT-SCT4. En general, los resultados muestran la dirección esperada –cuanto peor es el nivel de salud y mayores son las limitaciones, menor es la calidad percibida en cada una de las dimensiones.

Tabla 6. Asociación entre dimensiones del ASCOT-SCT4 español y constructos relacionados

		ASCOT-Dimensión 1				
		Control sobre vida diaria				
	Niveles ASCOT-SCT4 ^a	N1	N2	N3	N4	Sign.
	Observaciones	63	62	45	20	
EQ-5D-5L (EQ)	media	0,59	0,59	0,45	0,45	**
Barthel (B)	media	82,78	76,77	65,11	59,50	***
Lawton y Brody (LB)	media	4,27	2,97	2,51	0,95	***
EQ-Movilidad	% niveles 3-5	52,38	67,74	68,89	60,00	ns
B-Deambulaci3n	% que necesita ayuda	36,51	51,61	60,00	55,00	*
B-Escaleras	% que necesita ayuda	46,03	66,13	73,33	75,00	**
B-Transf. silla-cama	% que necesita ayuda	20,63	25,81	46,67	45,00	**
B-Uso retrete	% que necesita ayuda	31,75	50,00	48,89	60,00	*
EQ-Cuidado personal	% niveles 3-5	28,57	43,55	62,22	55,00	***
B-Ba3o	% que necesita ayuda	34,92	53,23	64,44	75,00	***
B-Vestido	% que necesita ayuda	30,16	43,55	64,44	70,00	***
B-Aseo	% que necesita ayuda	15,87	14,52	33,33	60,00	***
EQ-Activid. cotidianas	% niveles 3-5	41,27	54,84	64,62 ^b		**
B-Alimentaci3n	% que necesita ayuda	4,80		28,89	45,00	***
LB-Usar tel3fono	% ayuda m3xima/incapaz	19,05	32,26	50,77 ^b		***
LB-Hacer compras	% ayuda m3xima/incapaz	38,10	64,52	69,23 ^b		***
LB-Hacer comida	% ayuda m3xima/incapaz	58,73	79,03	83,08 ^b		***
LB-Tareas casa	% ayuda m3xima/incapaz	68,25	79,03	87,69 ^b		**
Hogar se adapta a neces.	% No a menudo	17,46	37,10	42,22	55,00	***
LB-Transporte	% ayuda m3xima/incapaz	46,03	54,84	69,23 ^b		**
LB-Medicaci3n	% ayuda m3xima/incapaz	11,11	14,52	33,33	55,00	***
LB-Econom3a	% ayuda m3xima/incapaz	7,94	40,32	60,00 ^b		***
CASP19-No Control	% A veces o a menudo	22,22	35,48	68,89	50,00	***
CASP19-Excluido	% A veces o a menudo	17,46	24,19	64,44	65,00	***
Nadie con quien hablar	% A veces o a menudo					
CASP19-Satisfacci3n vida	% No a menudo	35,48	51,61	66,67	75,00	***
Satisfacci3n servicios	% No a menudo	16,13	12,90	33,33	50,00	***

		ASCOT-Dimensión 2 Aseo personal		
	Niveles ASCOT-SCT4 ^a	N1	N2-4	Sign.
	Observaciones	118	72	
EQ-5D-5L (EQ)	media	0,56	0,52	ns
Barthel (B)	media	78,77	66,67	***
Lawton y Brody (LB)	media	3,76	1,96	***
EQ-Movilidad	% niveles 3-5			
B-Deambulaci3n	% que necesita ayuda			
B-Escaleras	% que necesita ayuda			
B-Transf. silla-cama	% que necesita ayuda			
B-Uso retrete	% que necesita ayuda	22,03	38,89	**
EQ-Cuidado personal	% niveles 3-5	40,68	50,00	ns
B-Ba3o	% que necesita ayuda	45,76	62,50	**
B-Vestido	% que necesita ayuda	41,53	55,56	**
B-Aseo	% que necesita ayuda	22,03	27,78	ns
EQ-Activid. cotidianas	% niveles 3-5			
B-Alimentaci3n	% que necesita ayuda			
LB-Usar tel3fono	% ayuda m3xima/incapaz			
LB-Hacer compras	% ayuda m3xima/incapaz			
LB-Hacer comida	% ayuda m3xima/incapaz			
LB-Tareas casa	% ayuda m3xima/incapaz			
Hogar se adapta a neces.	% No a menudo			
LB-Transporte	% ayuda m3xima/incapaz			
LB-Medicaci3n	% ayuda m3xima/incapaz			
LB-Econom3a	% ayuda m3xima/incapaz			
CASP19-No Control	% A veces o a menudo			
CASP19-Excluido	% A veces o a menudo			
Nadie con quien hablar	% A veces o a menudo			
CASP19-Satisfacci3n vida	% No a menudo	40,17	72,22	***
Satisfacci3n servicios	% No a menudo	16,24	33,33	***

		ASCOT-Dimensión 3 Comida y bebida				
	Niveles ASCOT-SCT4 ^a	N1	N2	N3	N4	Sign.
	Observaciones	40	91	46	13	
EQ-5D-5L (EQ)	media	0,65	0,57	0,45	0,38	***
Barthel (B)	media	85,38	74,12	67,17	65,00	***
Lawton y Brody (LB)	media	4,15	2,76	2,85		***
EQ-Movilidad	% niveles 3-5					
B-Deambulaci3n	% que necesita ayuda					
B-Escaleras	% que necesita ayuda					
B-Transf. silla-cama	% que necesita ayuda					
B-Uso retrete	% que necesita ayuda					
EQ-Cuidado personal	% niveles 3-5					
B-Baño	% que necesita ayuda					
B-Vestido	% que necesita ayuda					
B-Aseo	% que necesita ayuda					
EQ-Activid. cotidianas	% niveles 3-5					
B-Alimentaci3n	% que necesita ayuda					c
LB-Usar tel3fono	% ayuda m3xima/incapaz					
LB-Hacer compras	% ayuda m3xima/incapaz	45,00	56,04	67,80 ^b		*
LB-Hacer comida	% ayuda m3xima/incapaz	50,00	73,63	89,83		***
LB-Tareas casa	% ayuda m3xima/incapaz					
Hogar se adapta a neces.	% No a menudo					
LB-Transporte	% ayuda m3xima/incapaz					
LB-Medicaci3n	% ayuda m3xima/incapaz					
LB-Economía	% ayuda m3xima/incapaz					
CASP19-No Control	% A veces o a menudo					
CASP19-Excluido	% A veces o a menudo					
Nadie con quien hablar	% A veces o a menudo					
CASP19-Satisfacci3n vida	% No a menudo	30,77	59,34	55,93		***
Satisfacci3n servicios	% No a menudo	18,46 ^b		32,20 ^b		*

		ASCOT-Dimensión 4 Seguridad personal			
	Niveles ASCOT-SCT4 ^a	N1	N2	N3-4	Sign.
	Observaciones	110	57	23	
EQ-5D-5L (EQ)	media	0,56	0,59	0,33	***
Barthel (B)	media	77,23	75,61	56,09	***
Lawton y Brody (LB)	media	3,54	2,61	2,04	***
EQ-Movilidad	% niveles 3-5	56,36	70,00 ^b		**
B-Deambulaci3n	% que necesita ayuda	40,00	59,65	65,22	**
B-Escaleras	% que necesita ayuda	56,36	70,18	69,57	ns
B-Transf. silla-cama	% que necesita ayuda	27,27	28,07	56,52	**
B-Uso retrete	% que necesita ayuda	23,64	24,56	60,87	***
EQ-Cuidado personal	% niveles 3-5				
B-Baño	% que necesita ayuda				
B-Vestido	% que necesita ayuda				
B-Aseo	% que necesita ayuda				
EQ-Activid. cotidianas	% niveles 3-5				
B-Alimentaci3n	% que necesita ayuda				
LB-Usar tel3fono	% ayuda m3xima/incapaz	25,45	42,11	56,52	***
LB-Hacer compras	% ayuda m3xima/incapaz	47,27	71,93	69,57	***
LB-Hacer comida	% ayuda m3xima/incapaz				
LB-Tareas casa	% ayuda m3xima/incapaz				
Hogar se adapta a neces.	% No a menudo	27,27	38,60	52,17	**
LB-Transporte	% ayuda m3xima/incapaz	45,45	73,68	69,57	***
LB-Medicaci3n	% ayuda m3xima/incapaz	14,55	26,32	47,83	***
LB-Economía	% ayuda m3xima/incapaz				
CASP19-No Control	% A veces o a menudo				
CASP19-Excluido	% A veces o a menudo				
Nadie con quien hablar	% A veces o a menudo				
CASP19-Satisfacci3n vida	% No a menudo	43,12	63,16	69,57	***
Satisfacci3n servicios	% No a menudo	18,35	22,81	43,48	**

		ASCOT-Dimensión 5 Participación social				
	Niveles ASCOT-SCT4 ^a	N1	N2	N3	N4	Sign.
	Observaciones	46	74	41	29	
EQ-5D-5L (EQ)	media	0,55	0,60	0,48	0,47	*
Barthel (B)	media	80,98	76,55	65,73	69,31	**
Lawton y Brody (LB)	media	3,80	3,09	2,73	2,38	***
EQ-Movilidad	% niveles 3-5					
B-Deambulaci3n	% que necesita ayuda					
B-Escaleras	% que necesita ayuda					
B-Transf silla-cama	% que necesita ayuda					
EQ-Activid. cotidianas	% niveles 3-5					
LB-Usar tel3fono	% ayuda m3xima/incapaz	19,57	40,54	26,83	51,72	**
LB-Tareas casa	% ayuda m3xima/incapaz					
Hogar se adapta a neces.	% No a menudo					
CASP19-No Control	% A veces o a menudo					
CASP19-Excluido	% A veces o a menudo	19,57	32,43	43,90	58,62	***
Nadie con quien hablar	% A veces o a menudo	21,74	36,49	51,22	79,31	***
CASP19-Satisfacci3n vida	% No a menudo	36,96	47,95	68,29	65,52	**
Satisfacci3n servicios	% No a menudo	16,81 ^b	34,15	31,03		**

		ASCOT-Dimensión 6 Ocupación del tiempo				
	Niveles ASCOT-SCT4 ^a	N1	N2	N3	N4	Sign.
	Observaciones	45	55	63	27	
EQ-5D-5L (EQ)	media	0,71	0,58	0,49	0,32	***
Barthel (B)	media	90,78	71,73	72,46	55,56	***
Lawton y Brody (LB)	media	4,62	2,96	2,57	1,93	***
EQ-Movilidad	% niveles 3-5	37,78	67,27	71,43	70,37	***
B-Deambulaci3n	% que necesita ayuda					
B-Escaleras	% que necesita ayuda					
B-Transf silla-cama	% que necesita ayuda					
EQ-Activid. cotidianas	% niveles 3-5	37,78	47,27	61,90	74,07	***
LB-Usar tel3fono	% ayuda m3xima/incapaz					
LB-Tareas casa	% ayuda m3xima/incapaz					
Hogar se adapta a neces.	% No a menudo					
CASP19-No Control	% A veces o a menudo					
CASP19-Excluido	% A veces o a menudo	27,00 ^b	39,68	59,26		***
Nadie con quien hablar	% A veces o a menudo	17,78	34,55	58,73	62,96	***
CASP19-Satisfacci3n vida	% No a menudo	22,73	54,55	65,56 ^b		***
Satisfacci3n servicios	% No a menudo	16,16 ^b	23,81	44,44		***

		ASCOT-Dimensión 7 Hogar: cómodo y limpio			
	Niveles ASCOT-SCT4 ^a	N1	N2	N3	Sign.
	Observaciones	125	52	13	
EQ-5D-5L (EQ)	media	0,56	0,49	0,55	ns
Barthel (B)	media	78,20	64,42	74,6	***
Lawton y Brody (LB)	media	3,54	1,94	3,23	***
EQ-Movilidad	% niveles 3-5	58,40	69,23 ^b		ns
B-Deambulaci3n	% que necesita ayuda	40,00	66,15 ^b		***
B-Escaleras	% que necesita ayuda	53,60	78,46 ^b		***
B-Transf silla-cama	% que necesita ayuda	21,60	49,23 ^b		***
EQ-Activid. cotidianas	% niveles 3-5				
LB-Usar tel3fono	% ayuda m3xima/incapaz				
LB-Tareas casa	% ayuda m3xima/incapaz	74,40	86,15 ^b		*
Hogar se adapta a neces.	% No a menudo	26,40	47,69 ^b		***
CASP19-No Control	% A veces o a menudo				
CASP19-Excluido	% A veces o a menudo				
Nadie con quien hablar	% A veces o a menudo				
CASP19-Satisfacci3n vida	% No a menudo	41,94	72,31 ^b		***
Satisfacci3n servicios	% No a menudo	18,55	30,77 ^b		*

		ASCOT-Dimensión 8 Dignidad			
	Niveles ASCOT-SCT4 ^a	N1	N2	N3	Sign.
	Observaciones	144	27	19	
EQ-5D-5L (EQ)	media	0,55	0,64	0,32	***
Barthel (B)	media	77,01	75,19	51,32	***
Lawton y Brody (LB)	media	3,06	3,74	2,26	***
EQ-Movilidad	% niveles 3-5				
B-Deambulaci3n	% que necesita ayuda				
B-Escaleras	% que necesita ayuda				
B-Transf silla-cama	% que necesita ayuda				
EQ-Activid. cotidianas	% niveles 3-5				
LB-Usar tel3fono	% ayuda m3xima/incapaz				
LB-Tareas casa	% ayuda m3xima/incapaz				
Hogar se adapta a neces.	% No a menudo				
CASP19-No Control	% A veces o a menudo				
CASP19-Excluido	% A veces o a menudo	33,33	33,33	57,89	*
Nadie con quien hablar	% A veces o a menudo				
CASP19-Satisfacci3n vida	% No a menudo	51,75	54,35 ^b		ns
Satisfacci3n servicios	% No a menudo	17,48	22,22	63,16	***

Notas:

***, **, *, ns: significativo al 1, 5% y 10%; no significativo. El test ANOVA (corregido por Bonferroni) fue utilizado para analizar la significatividad de las asociaciones con variables continuas (medias de EQ, Barthel y Lawton y Brody) y el test exacto de Fisher para el resto de las comparaciones.

^a Los niveles de las dimensiones del ASCOT-SCT4 deben tener al menos 7 observaciones para ser analizados independientemente, en caso contrario se unirán al nivel anterior.

^b Los niveles de los indicadores deben tener al menos 7 observaciones para ser analizados independientemente.

^c No se analiza porque casi totalidad de personas que necesitan ayuda para comer est3n en el nivel 2 de ASCOT-SCT4.

Pasaremos a continuación a analizar la validez del constructo para cada una de las dimensiones del instrumento ASCOT-SCT4 (Tabla 6).

Control sobre la vida diaria

De entre los instrumentos considerados, la dimensión de control de la vida diaria de ASCOT-SCT4 se ha correlacionado con dimensiones de movilidad/transferencia y aquellas que miden el grado de autonomía, en cuanto a la capacidad de la persona para la toma de decisiones y para hacer las cosas por sí misma. En este sentido, es de esperar mayores necesidades sin cubrir en la dimensión de control de la vida diaria entre aquellas personas que reportan una menor independencia en *Actividades Básicas de la Vida Diaria* (ABVD) y *Actividades Instrumentales de la Vida Diaria* (AIVD) (Trukeschitz et al., 2020; Malley et al., 2012). A este respecto, encontramos asociaciones estadísticamente significativas, y en el sentido esperado, entre la dimensión ASCOT-SCT4 y los ítems seleccionados para la escala de Barthel, la escala Lawton y Brody, y las dimensiones de movilidad, cuidado personal y capacidad para realizar actividades de la vida diaria del EQ-5D. El declarar problemas en las dimensiones seleccionadas se asocia, por tanto, con peores niveles en la dimensión de control sobre la vida diaria en el instrumento ASCOT-SCT4. La adaptación del hogar y la dimensión de control de la vida diaria también presentan la asociación esperada, al igual que la validación británica (Malley et al., 2012). Por otra parte, no tener control de lo que le ocurre, sentirse excluido, o tener poca satisfacción con lo que uno hace –los 3 extraídos del instrumento CASP-19–, se asocia a menores niveles de control de la vida diaria en el instrumento ASCOT-SCT4. Un resultado similar entre esta dimensión del ASCOT-SCT4 y la sensación de exclusión la obtienen Nguyen et al. (2021a). Aquellas personas que están satisfechas con los cuidados que reciben reportan también mejores niveles de control sobre la vida diaria en ASCOT-SCT4.

Aseo personal

Como se esperaba, y en línea con los resultados obtenidos en otras validaciones del instrumento (Trukeschitz et al., 2020; Malley et al., 2012), aquellas personas que declaran una mayor independencia en el uso del retrete, el baño o la capacidad para vestirse, declaran necesidades cubiertas en la dimensión de aseo personal del ASCOT-SCT4. Las ABVD están, por tanto, significativamente relacionadas con mantener un aspecto presentable y limpio. De la misma manera, las personas que declaran un peor nivel en la dimensión de cuidado personal del EQ-5D, y una menor independencia en el aseo personal en la escala Barthel, es más probable que declaren también peores niveles en la dimensión de aseo personal de ASCOT-SCT4, si bien estas asociaciones no han resultado ser estadísticamente significativas. Las personas con mayores niveles de satisfacción con su vida y con los servicios de cuidados declaran en ASCOT-SCT4 tener las necesidades de aseo personal cubiertas.

Comida y bebida

Hemos correlacionado este atributo del instrumento ASCOT-SCT4 con la capacidad de la persona para preparar su comida y hacer compras, reportadas a través de la escala de AIVDs de Lawton y Brody. Tal y como se esperaba, aquellas personas que tienen una mayor capacidad para organizar y prepararse su comida y son más independientes para realizar las compras, reportan mejores niveles en esta dimensión ASCOT-SCT4, en el sentido comer y beber lo que desean, de manera suficiente y en los momentos más adecuados para ellos –resultado similar al obtenido por Malley et al. (2012) y Rand et al. (2017) para Inglaterra, y van Leeuwen et al. (2015) para Holanda. La misma relación se ha encontrado con las preguntas sobre satisfacción.

Seguridad personal

Al estar la seguridad de la persona muy relacionada con caídas fuera y dentro del hogar, hemos relacionado la dimensión de seguridad personal con: a) la dimensión de movilidad del EQ-5D; b) los ítems relacionados con transferencia y movilidad en ABVD de la escala de Barthel (deambulación, subir y bajar escaleras, transferencia entre silla y cama, y uso del retrete); y c) los ítems de *hacer la compra* y *uso de medios de transporte* de la escala de Lawton y Brody. Las asociaciones obtenidas presentan el sentido esperado y son, salvo para la dimensión de subir y bajar escaleras, estadísticamente significativas. Del mismo modo, aquellas personas que declaran tener su hogar adaptado a sus necesidades perciben una mayor seguridad personal. Asociaciones similares se encuentran en la validación alemana entre esta dimensión y las ABVD, el EQ-5D y la pregunta sobre la adaptación del hogar (Trukeschitz et al., 2020), y en la inglesa para AIVD y adaptación del hogar (Malley et al., 2012). La seguridad de la persona también puede ser percibida desde el punto de vista del maltrato o del daño físico o emocional. En este sentido, hemos correlacionado esta dimensión con las dimensiones de satisfacción. Las personas que declaran sentirse más satisfechas con lo que hacen, o con los servicios que reciben, se sitúan en niveles más altos de la dimensión de seguridad personal del ASCOT-SCT4. La asociación es estadísticamente significativa para ambas.

Participación social

Con la dimensión de participación social, el instrumento ASCOT-SCT4 pretende capturar el nivel de interacción que tiene la persona que recibe los cuidados con otras personas que le agradan, refiriéndose tanto a interacciones presenciales como telefónicas, por correo postal, etc. Se han incluido en las entrevistas dos ítems de apoyo y contacto social. La dimensión del CASP-19 incluida (frecuencia con la que se siente excluido) recoge de manera similar la dimensión de participación social del ASCOT-SCT4, y presenta la dirección esperada. Del mismo modo, aquellas personas

que sienten que no tienen nadie con quien hablar, reportan los peores niveles de este atributo de participación social. La capacidad para usar el teléfono también se asocia de manera significativa a mejores niveles de la dimensión de participación social del ASCOT-SCT4. Las preguntas de satisfacción incluidas también presentan la asociación esperada y son estadísticamente significativas.

Ocupación del tiempo

Al igual que la validación alemana (Trukeschitz et al., 2020), la dimensión de actividades cotidianas del EQ-5D se ha utilizado para validar la dimensión de ocupación del tiempo. En ocupación del tiempo se incluye todas aquellas actividades que le reportan cierto nivel de satisfacción a la persona. Aquellas personas que tienen problemas para realizar las actividades de la vida diaria declaran niveles más bajos en la dimensión de ocupación del tiempo. Del mismo modo que en la dimensión de participación social, esta dimensión presenta también una asociación positiva y significativa con los ítems de contacto y apoyo social (frecuencia con la que se siente excluido y frecuencia con la que siente que no tiene a nadie con quien hablar) –Trukeschitz et al. (2020) y Malley et al. (2012) obtienen resultados similares para Alemania e Inglaterra. Es de esperar también que una menor movilidad limite a la persona para ocupar el tiempo en las actividades que le gustan. Los resultados confirman que existe una relación significativa y en la dirección esperada. Al igual que en la validación para Finlandia (Nguyen et al., 2021a), se confirma que aquellas personas que se encuentran más satisfechas con los cuidados recibidos declaran un mayor contacto con personas que les agradan. El mismo resultado se obtiene para el ítem de satisfacción con las cosas que la persona hace.

Comodidad y limpieza del hogar

En línea con lo esperado, y al igual que en el estudio de validación de Alemania (Trukeschitz et al., 2020), la dimensión de comodidad y limpieza del hogar presenta asociaciones positivas y significativas con: a) la habilidad para hacer las tareas del hogar (obtenida de la escala de Lawton y Brody), y b) la adaptación del hogar a las necesidades de la persona. El necesitar ayuda para realizar ABVD puede aproximar de manera indirecta la adaptación del hogar a las necesidades de la persona dependiente. Aquellas personas que declaran necesitar ayuda para caminar, para subir y bajar escaleras, o para trasladarse entre una silla y la cama (escala Barthel), declaran también niveles altos de necesidades sin cubrir en la dimensión de comodidad y limpieza del hogar del ASCOT-SCT4. También se obtuvieron resultados similares para esta dimensión y ABVD en la validación de Malley et al. (2012) para Inglaterra. Aunque presenta el signo esperado, la relación entre la dimensión de movilidad del EQ-5D y la dimensión del hogar de ASCOT-SCT4 no ha resultado ser estadísticamente significativa. Finalmente, la asociación es la esperada para los ítems de satisfacción con la vida y con los servicios de cuidados recibidos.

Dignidad

En el análisis de validez no se ha incluido la pregunta filtro sobre dignidad. Se ha estudiado la asociación entre la dimensión de dignidad del ASCOT-SCT4 (pregunta 9) y las preguntas de satisfacción con la vida (escala CASP-19) y la satisfacción con los cuidados y servicios que recibe. Para ambas, un menor nivel de satisfacción se asocia a necesidades sin cubrir en la dimensión de dignidad del instrumento ASCOT-SCT4, pero esta relación es solo significativa con relación a la satisfacción con los cuidados –resultado similar a los obtenidos en la validación de Alemania (Trukeschitz et al., 2020), Finlandia (Nguyen et al., 2021a), e Inglaterra (Malley et al., 2012; Rand et al., 2017). Del mismo modo que en la validación del instrumento para Finlandia se obtenía que el contacto habitual con personas se asociaba a mayores niveles de la dimensión ASCOT-SCT4 (Nguyen et al., 2021a), el no sentirse excluido (escala CASP-19) se asocia con un mayor nivel en la dimensión de dignidad.

Validez discriminante

Para analizar la validez discriminante se examina si los valores del ASCOT-SCT4 permiten diferenciar entre grupos de usuarios previamente clasificados en función de su nivel de satisfacción con los servicios recibidos. Como se puede ver en la Tabla 5 un 77% de los encuestados está satisfecho con los servicios que recibe, y los valores del instrumento ASCOT-SCT4 permiten discriminar entre estos usuarios y el resto, tanto a nivel agregado (Tabla 5) como por dimensiones (Tabla 6). En todo caso, se ha puesto de manifiesto la mayor sensibilidad del instrumento ASCOT, en relación a una simple pregunta de satisfacción con los servicios.

Fiabilidad test-retest

La Tabla 7 muestra los resultados del análisis de fiabilidad test-retest realizados con 72 participantes de la muestra original. El ICC para el valor del ASCOT-SCT4 agregado indica una buena fiabilidad test-retest (ICC=0,89; 95% CI:0,84 0,93). En cuanto al análisis por dimensiones, si se utiliza el estadístico de Kappa sin ponderar, se ha obtenido una fiabilidad sustancial (entre 0,61 y 0,8) en 5 dimensiones, y una fiabilidad muy alta (entre 0,8 y 1) en 3 dimensiones. Si se utiliza el estadístico de Kappa ponderado, 6 dimensiones presentan una fiabilidad muy alta.

Tabla 7. Fiabilidad test-retest del ASCOT-SCT4 español

	n	Kappa sin ponderar	Kappa ponderado	Grado de fiabilidad
Control sobre la vida diaria	72	0,78	0,85	Sustancial / muy alta
Aseo personal	72	0,93	0,93	Muy alta
Comida y bebida	72	0,67	0,77	Sustancial
Seguridad	72	0,87	0,92	Muy alta
Participación social	72	0,62	0,76	Sustancial
Ocupación del tiempo	72	0,78	0,86	Sustancial / muy alta
Limpieza del hogar	72	0,78	0,81	Sustancial / muy alta
Dignidad	72	0,90	0,91	Muy alta

5. ESTIMACIÓN DEL ALGORITMO DE PESOS DEL INSTRUMENTO ASCOT-SCT4

5.1. INTRODUCCIÓN

Una vez que el cuestionario ha sido validado, se ha procedido a estimar el algoritmo de pesos de este instrumento, para su aplicación a la población española. Esta fase permitirá asignar una puntuación a cada una de las respuestas que proporciona el encuestado, de tal forma que podamos conocer, tanto la calidad de los cuidados percibida por el entrevistado en cada una de las 8 dimensiones del instrumento, como la calidad agregada, resultado de la suma de las puntuaciones parciales obtenidas (Netten et al., 2012; Shiroiwa et al., 2020). La estimación de pesos se ha realizado en base a una muestra representativa de la población española.

En primer lugar, se obtiene el sistema de pesos con el método Mejor-Peor –Best-Worst en terminología inglesa. Sin embargo, si esta medida quiere ser utilizada en la evaluación económica, el método de obtención de pesos debería basarse en un método de obtención de preferencias con propiedades cardinales. Para ello se utiliza un segundo método de obtención de preferencias, el Intercambio Temporal –Time Trade-Off en terminología inglesa. El método del Intercambio Temporal permite asignar a cada escenario un valor entre 1 (se correspondería con una situación en la cual el usuario está en la situación óptima en todas las dimensiones del instrumento), y 0 (se correspondería con una situación equivalente a muerte), pudiendo tomar valores negativos para estados percibidos como peores a la muerte.

5.2. METODOLOGÍA

MUESTRA

Siguiendo las recomendaciones científicas para este tipo de estudios (Drummond et al., 2015), las preferencias se han obtenido de una muestra representativa de la población adulta española. En base a las orientaciones de los desarrolladores de este instrumento (Personal Social Services Research Unit-PSSRU, University of Kent), se ha establecido un tamaño muestral de 1.000 personas. La muestra es representativa de la población española por tramos de edad y género (también es representativa por grupos cruzados de edad y género) y comunidad autónoma de residencia.

ENCUESTA

La encuesta se ha realizado de manera telemática por la empresa Nexo S.Coop (<https://www.web-nexo.es/>) entre los meses de octubre y noviembre de 2023. Varios son los motivos que justifican

la elección de este método de encuesta. En primer lugar, existen experiencias previas que ya han estimado pesos para el instrumento ASCOT-SCT4 a partir de encuestas online a la población general, obteniendo buenas propiedades psicométricas (Hajji et al., 2020; Nguyen et al., 2021b). En segundo lugar, existen empresas en España especializadas en realizar encuestas online. Estas empresas disponen, tanto de paneles online representativos, como de una dilatada experiencia en la utilización de este tipo de cuestionarios (véase la sección de Métodos de Obtención de Preferencias). En tercer lugar, este tipo de encuestas elimina el denominado “efecto entrevistador”, esto es, que los resultados se vean afectados significativamente según el entrevistador que ha realizado la entrevista. En cuarto lugar, el coste de este tipo de entrevistas es significativamente inferior al de la encuesta presencial. Por último, existe un creciente rechazo a las entrevistas presenciales, a través de reclutamiento domiciliario. Este rechazo se ha intensificado desde la aparición de la pandemia de la COVID-19. Como punto débil de las encuestas telemáticas, se debe destacar que en este tipo de encuestas es necesario prestar especial atención al diseño del cuestionario, para garantizar la correcta comprensión de las preguntas. Para ello, se llevaron a cabo encuestas piloto, que ayudaron al diseño del cuestionario final, y se incorporaron controles de tiempo mínimo, para eliminar de la muestra a aquellas personas entrevistadas que podían introducir sesgos por su mínimo esfuerzo y atención.

El cuestionario comenzó con la explicación del objetivo del estudio y con la formulación de algunas preguntas de entrenamiento. En la segunda parte, el encuestado tuvo que valorar 8 escenarios mediante el método Best-Worst (dicho método se detalla en la subsección Método de obtención de preferencias). Cada escenario describía una determinada combinación de niveles de desempeño de las 8 dimensiones que componen el instrumento ASCOT-SCT4. Los estados fueron adecuadamente seleccionados para inferir de dichas valoraciones el valor de los estados no directamente evaluados (véase la subsección Selección de Estados). En la tercera parte, las personas entrevistadas tuvieron que valorar 4 escenarios con el método del Intercambio Temporal (véase la subsección Método de obtención de preferencias). Se finalizó el cuestionario recogiendo información sobre las características socioeconómicas del participante.

SELECCIÓN DE ESCENARIOS

El objetivo principal de este proyecto es estimar los pesos o utilidades de cada uno de los cuatro niveles que componen las ocho dimensiones del instrumento ASCOT-SCT4. Tal y como se muestra en la Tabla 2, donde se describe el cuestionario, estas dimensiones se refieren a la percepción sobre la calidad de los cuidados en 8 áreas básicas: 1) control de la vida diaria; 2) aseo y confort personal; 3) alimentación y bebida; 4) seguridad; 5) relaciones y contacto social; 6) ocupación; 7) limpieza y comodidad del hogar; y 8) dignidad.

Dado que un instrumento con ocho dimensiones, y cuatro niveles de desempeño cada una, generan 4⁸ combinaciones posibles, se utilizó un diseño factorial fraccionado para reducir el número de estados a evaluar. Se obtuvieron 32 escenarios para su valoración, divididos en 4 bloques de ocho estados cada uno. En la Tabla 8 se muestra los estados evaluados, clasificados según los bloques.

Tabla 8. Escenarios del ASCOT-SCT4 evaluados

Bloque	Escenario	Control	Aspecto	Nutrición	Seguridad	Contacto	Ocupación	Hogar	Dignidad	
1	1	3	4	3	1	3	4	1	3	
	2	1	4	2	3	4	3	1	2	
	3	2	3	4	4	3	2	3	3	
	4	3	1	1	2	2	4	2	4	
	5	4	3	1	2	4	1	3	2	
	6	2	2	2	2	3	2	2	4	4
	7	1	1	4	4	4	1	3	2	1
	8	4	2	2	3	1	1	1	4	1
2	9	2	4	4	1	4	1	2	4	
	10	3	3	2	1	1	2	2	2	
	11	1	3	2	2	3	4	4	1	
	12	3	2	1	3	1	3	3	3	
	13	1	2	1	4	3	1	1	4	
	14	4	1	3	4	2	2	1	2	
	15	4	4	4	2	2	3	4	3	
	16	2	1	3	3	4	4	3	1	
3	17	3	3	3	4	4	3	4	4	
	18	2	1	2	2	1	1	1	3	
	19	1	3	3	3	2	1	2	3	
	20	2	4	1	4	1	4	4	2	
	21	3	2	4	2	4	2	1	1	
	22	4	4	1	3	3	2	2	1	
	23	4	1	2	1	3	3	3	4	
	24	1	2	4	1	2	4	3	2	
4	25	3	4	2	4	2	1	3	1	
	26	1	1	1	1	4	2	4	3	
	27	3	1	4	3	3	1	4	2	
	28	4	2	2	4	4	4	2	3	
	29	2	3	1	1	2	3	1	1	
	30	1	4	3	2	1	2	3	4	
	31	4	3	4	3	1	4	1	4	
	32	2	2	3	2	3	3	2	2	
	33	4	4	4	4	4	4	4	4	

Nota: Los números de los escenarios hacen referencia a los niveles de las dimensiones que van desde 1 (mejor situación) a 4 (peor situación).

En el método *Best-Worst*, cada encuestado evaluó los ocho escenarios de uno de los bloques. Los bloques fueron asignados aleatoriamente a los participantes para minimizar el sesgo de selección. Con el objetivo de evitar el sesgo de orden, tanto el orden en el cual se muestran los estados, como el orden en el que se muestran las dimensiones dentro de cada estado, fueron asignados aleatoriamente para cada participante. En el método de *Intercambio Temporal*, cada entrevistado valoró 4 estados. En general, estos 4 estados se seleccionan aleatoriamente de los 8 anteriores. Sin embargo, dado que queremos medir directamente el valor más bajo que puede alcanzar el algoritmo ASCOT-SCT4, también se valoró con el *Intercambio Temporal* el peor estado (44444444; peor nivel de desempeño en todos los estados). Para ello, en cada uno de los bloques se sustituyó aleatoriamente uno de los 4 estados a evaluar por el peor estado, tal que el diseño se mantuvo balanceado —todos los estados (32+1) tiene la misma probabilidad de ser valorados.

MÉTODO DE OBTENCIÓN DE PREFERENCIAS

Se utilizaron dos métodos de obtención de preferencias para valorar los escenarios: una variante del método *Best-Worst* (Louviere et al., 2015) y el método del *Intercambio Temporal* (Attema et al., 2013).

A. MÉTODO DEL BEST-WORST

El método *Best-Worst*, conocido por su nombre en inglés, ha ido ganando terreno en la valoración de los estados de salud, principalmente porque es menos exigente desde el punto de vista cognitivo que otros métodos. En nuestro caso, se utilizó para obtener la importancia relativa que para el encuestado tiene cada uno de los niveles que componen las ocho dimensiones del instrumento. Este método consiste en proporcionar al encuestado un escenario —un escenario describe la situación del usuario hipotético en cada una de las 8 dimensiones del instrumento— y el encuestado debe elegir la mejor y la peor situación. Por “situación” nos referimos al nivel de desempeño que presenta cada una de las dimensiones de cuidados. En este trabajo se utilizó una variante de este método: además de elegir la mejor y la peor de las situaciones, los encuestados eligieron también la segunda mejor y la segunda peor, aumentando así el número de observaciones por cada individuo entrevistado.

La Figura 4 muestra un ejemplo del tipo de pregunta que se ha utilizado en esta parte (esta pregunta estaba precedida por una descripción del estudio y un planteamiento del tipo de tareas a realizar).

Figura 4. Método Best-Worst: Ejemplo de pregunta incluida en el cuestionario

Lee con detenimiento la siguiente situación. Como puede ver en esa situación hay aspectos de los cuidados que están mejor cubiertos y otros que están en peor situación.

De las siguientes 8 circunstancias ¿cuál consideras la **MEJOR (la más preferida)**? Marca solo una:

- Mi hogar no está, en absoluto, ni limpio ni cómodo.
- Me siento bastante seguro (a caídas, maltrato, etc.), pero menos de lo que me gustaría.
- Como y bebo de manera adecuada y suficiente en los momentos apropiados.
- No me siento lo suficientemente limpio y presentable.
- Controlo totalmente mi vida diaria y tomo todas las decisiones que quiero.
- Tengo algo de contacto social con gente, pero no el suficiente.
- La manera en que me cuidan hace que me sienta más respetado.
- No dedico tiempo a hacer nada con lo que disfruto.

[Una vez que ha sido marcada, desaparece del cuadro y se pregunta que marque la peor]

Ahora me gustaría que marque la que considera **PEOR (la menos preferida)**:

- Mi hogar no está, en absoluto, ni limpio ni cómodo.
- Me siento bastante seguro (a caídas, maltrato, etc.), pero menos de lo que me gustaría.
- Como y bebo de manera adecuada y suficiente en los momentos apropiados.
- No me siento lo suficientemente limpio y presentable.
- Controlo totalmente mi vida diaria y tomo todas las decisiones que quiero.
- Tengo algo de contacto social con gente, pero no el suficiente.
- La manera en que me cuidan hace que me sienta más respetado.
- No dedico tiempo a hacer nada con lo que disfruto.

[Una vez marcada desaparece y se pide de nuevo la mejor]

De las siguientes circunstancias marque la que considera **MEJOR**:

- Mi hogar no está, en absoluto, ni limpio ni cómodo.
- Me siento bastante seguro (a caídas, maltrato, etc.), pero menos de lo que me gustaría.
- Como y bebo de manera adecuada y suficiente en los momentos apropiados.
- No me siento lo suficientemente limpio y presentable.
- Controlo totalmente mi vida diaria y tomo todas las decisiones que quiero.
- Tengo algo de contacto social con gente, pero no el suficiente.
- La manera en que me cuidan hace que me sienta más respetado.
- No dedico tiempo a hacer nada con lo que disfruto.

[Una vez que ha sido marcada, desaparece del cuadro y se pregunta que marque la peor]

Ahora me gustaría que marque la que considera **PEOR (la menos preferida)**:

- Mi hogar no está, en absoluto, ni limpio ni cómodo.
- Me siento bastante seguro (a caídas, maltrato, etc.), pero menos de lo que me gustaría.
- Como y bebo de manera adecuada y suficiente en los momentos apropiados.
- No me siento lo suficientemente limpio y presentable.
- Controlo totalmente mi vida diaria y tomo todas las decisiones que quiero.
- Tengo algo de contacto social con gente, pero no el suficiente.
- La manera en que me cuidan hace que me sienta más respetado.
- No dedico tiempo a hacer nada con lo que disfruto.

B. MÉTODO DEL INTERCAMBIO TEMPORAL

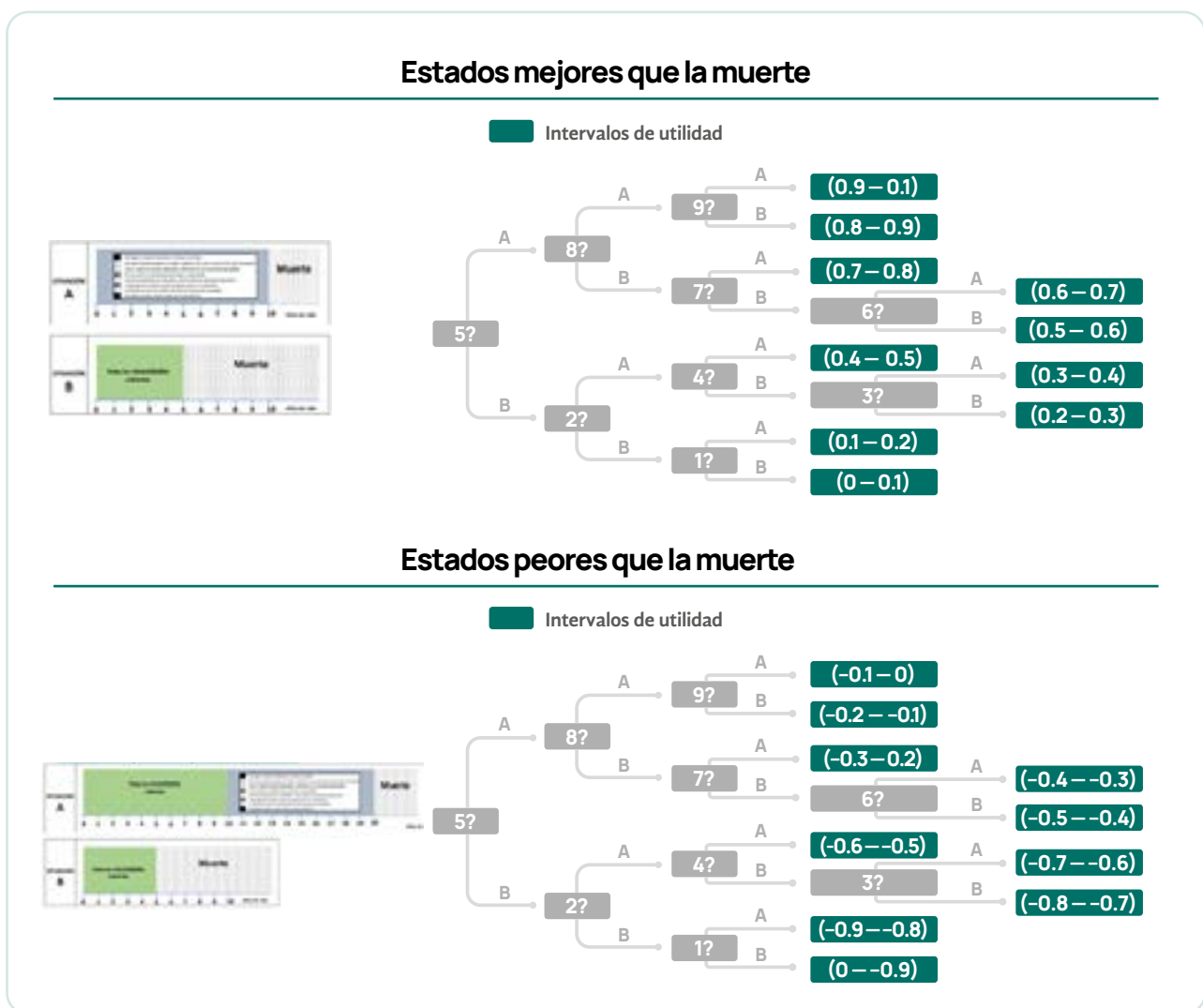
La técnica del *Intercambio Temporal* se utiliza para transformar las ponderaciones resultantes del método *Best-Worst* en AVAC relacionados con los cuidados (SC-AVAC), lo que permitirá su utilización en la evaluación económica de programas destinados al sector de los cuidados.

Esta parte del cuestionario comenzó con una pregunta dirigida a identificar si el estado es considerado mejor o peor que la muerte. Para ello se le da a elegir al entrevistado entre muerte o permanecer en ese estado 10 años:

- Si elige permanecer en ese estado 10 años, quiere decir que dicho estado es considerado mejor que la muerte. En este caso, se pide a los encuestados que elijan entre: a) 10 años en una determinada situación de cuidados no óptima (Situación A), y b) tener cubiertas todas sus necesidades de atención y cuidados de forma óptima durante un periodo de 5 años (Situación B). Dependiendo de la respuesta se va modificando la duración de la Situación B hasta que se obtiene un intervalo de valores para dicho estado con un rango de precisión de 0,1. La Figura 5 muestra un esquema del itinerario seguido en esta parte del cuestionario. Los valores son obtenidos aplicando los supuestos del modelo AVAC. Esto es, la utilidad de estar en una situación S durante t años, es igual al producto de la utilidad de ese estado por t: $U(S, t) = u(S) \times t$. Además, sin pérdida de generalidad, se considera que la utilidad del estado mejor toma el valor 1 y el de muerte toma el valor de cero. Por tanto, si el encuestado es indiferente entre estar 10 años en la situación A o X años en la situación B, la utilidad del estado se calculará como $X / 10$. Como suele ser habitual, más que obtener un valor, se obtiene un intervalo de valores, asignando a ese estado el punto medio del intervalo. En la parte superior de la Figura 5 se muestra la ayuda visual, el itinerario que se sigue para los estados mejores que la muerte en función de las respuestas proporcionadas, y el intervalo final de valores para cada uno de los itinerarios.
- Si elige muerte en la primera pregunta, quiere decir que ese estado es considerado peor que la muerte y el método anterior no puede ser utilizado. En este caso, se utilizará el método del *Lead Time Trade-Off* (Robinson y Spencer, 2006). Siguiendo este método, se pide a los encuestados que elijan entre: a) 10 años en situación de cuidados óptima, seguida de otros 10 años en el estado que está siendo valorado (Situación A), y b) tener cubiertas todas sus necesidades de atención y cuidados de forma óptima durante un periodo de 5 años (Situación B). Dependiendo de la respuesta, se va modificando

la duración de la Situación B hasta que se obtiene un intervalo de valores con un rango de precisión de 0,1 (se asume que el valor del estado es el punto medio del intervalo). Debe tenerse en cuenta que, en este caso, aplicando los supuestos del modelo AVAC, si el encuestado es indiferente entre la Situación A y X años en la situación B, la utilidad del estado se calculará como $(X-10)/10$. En la parte inferior de la Figura 5 se muestra la información correspondiente a estas opciones de respuesta.

Figura 5. Diseño del cuestionario seguido con el método de intercambio temporal



Nota: Las ayudas visuales corresponden a la primera pregunta que se hace una vez clasificado el estado como mejor o peor que la muerte. Las flechas muestran el itinerario seguido en función de las respuestas dadas a cada una de las preguntas. Los números que preceden a las flechas muestran la duración en años de la Situación B (la situación A es siempre la misma). Los recuadros finales muestran el intervalo en el cual se sitúa el valor del estado que está siendo valorado, en función del itinerario seguido en sus respuestas.

ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Para el análisis de los datos resultantes del método *Best-Worst* se han estimado dos especificaciones del modelo *logit* multinomial (McFadden, 1973): el modelo tradicional y un modelo que controla por la posición en la cual los atributos son mostrados. El segundo modelo controla por el hecho de que exista una mayor probabilidad de ser elegidos aquellos atributos que ocupan las primeras posiciones, tal y como ha sido mostrado anteriormente en la literatura (Netten et al., 2012; Nguyen et al., 2021b). La encuesta ha sido diseñada para que en la estimación se pueda asumir que las elecciones se realicen secuencialmente sobre conjuntos de elección cada vez más pequeños. Así, para cada escenario, cuando en la primera pregunta se elige la mejor situación (la dimensión preferida) hay un conjunto de 8 alternativas, cuando se elige la peor hay un conjunto de 7, cuando se elige la segunda mejor hay un conjunto de 6 y cuando se elige la segunda peor hay un conjunto de 5. La variable dependiente es la dimensión elegida en cada conjunto de elección. Las variables independientes serán los niveles de las dimensiones. En ambos modelos, el peor nivel de la dimensión referida al control de la vida diaria fue utilizado como nivel de referencia.

Los coeficientes asociados a cada uno de los niveles de los atributos serán normalizados, tal que el estado que tiene el mejor nivel en todos los atributos tenga el valor uno, y el que tiene el peor nivel en todos los atributos tenga el valor de cero –esto mantiene invariante las diferencias relativas entre los niveles de los atributos. De esta forma el índice ASCOT-SCT4 tomará siempre valores entre 0 y 1, facilitando así su interpretación.

A partir de los parámetros estimados, se puede estimar el índice de utilidad (valoraciones de la calidad) de cualquier combinación de las dimensiones que componen el instrumento ASCOT-SCT4, aunque no hayan sido directamente valoradas. Estas valoraciones pueden utilizarse para evaluar, tanto los servicios residenciales, como aquellos que se proporcionan en el ámbito domiciliario. También puede ser utilizadas para analizar las modificaciones en el tiempo de este nivel de desempeño. Sin embargo, estos pesos estimados no son adecuados para su utilización en estudios de evaluación económica de los servicios asistenciales. Para ello necesitamos medir estos pesos en SC-AVAC. Los datos obtenidos a través del método del Intercambio Temporal se utilizan para transformar las puntuaciones obtenidas con el método *Best-Worst* en SC-AVAC. Para ello, se estimó una función lineal (MCO) entre los pesos latentes del *Best-Worst* (BW) y los valores medios estimados con *Intercambio Temporal* (IT). Esto es, $IT_i = f(BW_i) + \varepsilon_i$, donde IT_i es el valor medio obtenido para el estado i . Una vez estimada dicha función, esta podrá ser utilizada para transformar en SC-AVAC los valores de cualquier estado obtenidos con el *Best-Worst*.

5.3. RESULTADOS

DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA

La muestra final está compuesta de 1.001 personas representativas de la población española en edad, sexo y comunidad autónoma. El tiempo de respuesta medio y mediano fue de 15,8 (DE 7,4) minutos y 13,8 minutos (IQR 10,7–18,9), respectivamente. Respecto al tiempo de la primera parte (correspondiente al cuestionario *Best-Worst*), el tiempo de respuesta medio y mediano fue de 10.0 (DE 4,7) minutos y 8,6 minutos (IQR 6,8–11,7), respectivamente.

La Tabla 9 muestra las características sociodemográficas de la muestra y de la población general española. Como era de esperar, apenas existen diferencias por género, edad y comunidad autónoma, entre la muestra utilizada para la obtención de preferencias y la población general, obtenida esta última del Padrón Municipal, proporcionado por el Instituto Nacional de Estadística. Sin embargo, la muestra utilizada en el análisis presenta, en términos generales, un mayor nivel educativo –menor porcentaje de personas con estudios primarios y mayor en las etapas educativas superiores–, pudiendo explicarse esto por el tipo de panel de individuos utilizado en la encuesta telemática (personas que han de tener competencias en nuevas tecnologías). Respecto a la situación laboral, la muestra de encuestados presenta un mayor nivel de actividad, tanto en porcentaje de personas desempleadas, como de personas que se encuentran trabajando. La distribución de la renta media mensual del hogar es también bastante similar a la de la población general.

Tabla 9. Características de la muestra de obtención de pesos y de la población general

Variable	Muestra	Estadística del Padrón Continuo 2022 ^(A)
Genero (%)		
Hombre	48,95	48,51
Mujer	50,35	51,49
Otros	0,70	
Edad		
Edad media (años)	48,48	50,62
18-30 (%)	16,88	16,36
31-44 (%)	23,98	23,26

Variable	Muestra	Estadística del Padrón Continuo 2022 ^(A)
45-60 (%)	30,77	30,12
>60 (%)	28,37	30,26
Comunidad Autónoma de residencia (%)		
Andalucía	19,68	17,64
Aragón	3,10	2,81
Asturias	3,30	2,22
Baleares	1,60	2,46
Canarias	0,70	4,68
Cantabria	1,90	1,26
Castilla y León	5,69	5,18
Castilla-La Mancha	4,50	4,29
Cataluña	10,99	16,28
Comunidad Valenciana	10,69	10,72
Extremadura	2,10	2,25
Galicia	8,09	5,88
Madrid	16,08	14,12
Murcia	2,10	3,11
Navarra	1,30	1,38
País Vasco	7,09	4,71
La Rioja	0,90	0,67
Ceuta	0,10	0,16
Melilla	0,10	0,16
Variable	Muestra	Encuesta de Población Activa ^(B)
Nivel de estudios (%)		
Primaria	1,30	16,09
Primera etapa de Enseñanza Secundaria y similar	21,90	28,72
Estudios de Bachillerato	15,10	14,23
Enseñanzas profesionales de grado superior o equivalentes	17,50	8,34
Estudios universitarios o equivalentes	44,30	32,63

Variable	Muestra	Encuesta de Población Activa ^(B)
Situación laboral (%)		
Ocupado	57,60	51,07
Parado	11,90	7,58
Inactivo	30,50	41,35
Variable	Muestra	EDAD 2020 ajustada ^(C)
Dependencia (%)		
Persona dependiente	6,10	5,98
Reside con personas dependientes	9,30	
Tiene personas cercanas dependientes (no convive con ellos)	32,50	
Trabaja con personas dependientes	3,20	
No tiene relación cercana con personas dependientes	53,80	
Variable	Muestra	Encuesta Europea de Salud 2020
Renta mensual del hogar (%)		
Menor de 1.100 euros	10,69	23,02
De 1.100 a menos de 1.650 euros	16,48	17,93
De 1.650 a menos de 2.300 euros	20,78	18,67
De 2.300 a menos de 3.800 euros	30,57	25,74
Mayor de 3.800 euros	17,08	14,04
No sabe/no contesta	4,40	0,62

Notas:

^A Muestra restringida a personas con 18 años o más.

^B Población mayor de 16 años en viviendas familiares (año 2022).

^C Según la última Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia (EDAD) realizada en 2020, un 10,49 de personas mayores de 16 años presentan limitaciones. Dado que esta encuesta no proporciona información directa sobre el porcentaje de personas dependientes, se ha aplicado el porcentaje de personas dependientes sobre aquellas que presentan limitaciones (57%), estimado por Sampayo et al. (2011) a partir de EDAD-2008.

Una variable de relevancia en un estudio sobre preferencias sobre el nivel de desempeño de los servicios de cuidados que reciben las personas dependientes es la cercanía del entrevistado respecto a esta situación, bien porque la padece, bien porque tiene una persona en su entorno más cercano que es dependiente. En este sentido, casi la mitad de las personas entrevistadas tienen algún tipo de relación con personas dependientes. Además, un 6,1% de la muestra declara ser dependiente, siendo este porcentaje muy similar al estimado para la población general (6%).

RESULTADOS DEL BEST-WORST

La Tabla 10 muestra los resultados preliminares de los 2 modelos estimados a partir de las preferencias manifiestas en el método *Best-Worst*. Todos los coeficientes son significativos y presentan la dirección esperada, esto es, para cada dimensión, los parámetros van decreciendo a medida que empeora la situación. El *pseudo-R²* muestra una bondad de ajuste alta y similar en ambos modelos. Debe tenerse en cuenta que valores entre 0,3 y 0,4 en estos modelos, se identifican con valores entre 0,6 y 0,8 en modelos de regresión lineal (Hensher et al., 2005). En base al *Likelihood ratio (LR)* test, el modelo 2 es seleccionado frente al modelo 1.

Como muestra la Tabla 10 (modelo 2), el nivel más bajo de la dimensión referida al control en la toma de decisiones de la vida diaria (Control_4), es el que genera más desutilidad, seguida de Seguridad_4 y Ocupación_4. Respecto a la situación más valorada, Control_1 es el atributo más valorado, seguido Ocupación_1 y Seguridad_1. Para las elecciones “mejor” y “segunda mejor” los coeficientes de las variables de posición (Posicion_1_B ... Posicion_8_B) son significativas, con valores negativos y decrecientes. Esto nos indica que es más probable que un nivel sea elegido como mejor, o como segundo mejor, cuanto más arriba figure en la descripción de una situación (las personas entrevistadas se fijan más en aquellas descripciones que aparecen en las primeras posiciones). Este efecto apoya la decisión de aleatorizar la posición en que aparecen los niveles de cada tarjeta, tal y como se ha realizado en el diseño de la encuesta. Sin embargo, la posición no tiene un efecto significativo en la elección de la “peor” y “segunda peor” situación (Posicion_1_W ... Posicion_8_W). La última columna muestra los coeficientes reescalados del modelo 2. La Figura 6 muestra los pesos normalizados de todos los niveles.

Tabla 10. Estimaciones de los pesos del instrumento ASCOT-SCT4 con modelo logit multinomial

Niveles de los atributos	Modelo 1 (sin controlar por posición)				Modelo 2 (controlando por posición)				Escala 0-1
	Coeff.	Robust Std. Err.	Robust t-test	p-value	Coeff.	Robust Std. Err.	Robust t-test	p-value	
Control_1	6,600	0,116	57,15	0,000	6,610	0,115	57,34	0,000	0,152
Control_2	5,690	0,105	54,31	0,000	5,700	0,105	54,43	0,000	0,129
Control_3	0,954	0,058	16,59	0,000	0,954	0,058	16,57	0,000	0,005
Control_4	0,000				0,000				-0,019
Aseo_1	5,490	0,096	57,36	0,000	5,500	0,096	57,38	0,000	0,123
Aseo_2	4,700	0,092	51,19	0,000	4,710	0,092	51,19	0,000	0,103
Aseo_3	1,490	0,063	23,70	0,000	1,490	0,063	23,69	0,000	0,019
Aseo_4	0,875	0,056	15,59	0,000	0,878	0,056	15,59	0,000	0,003

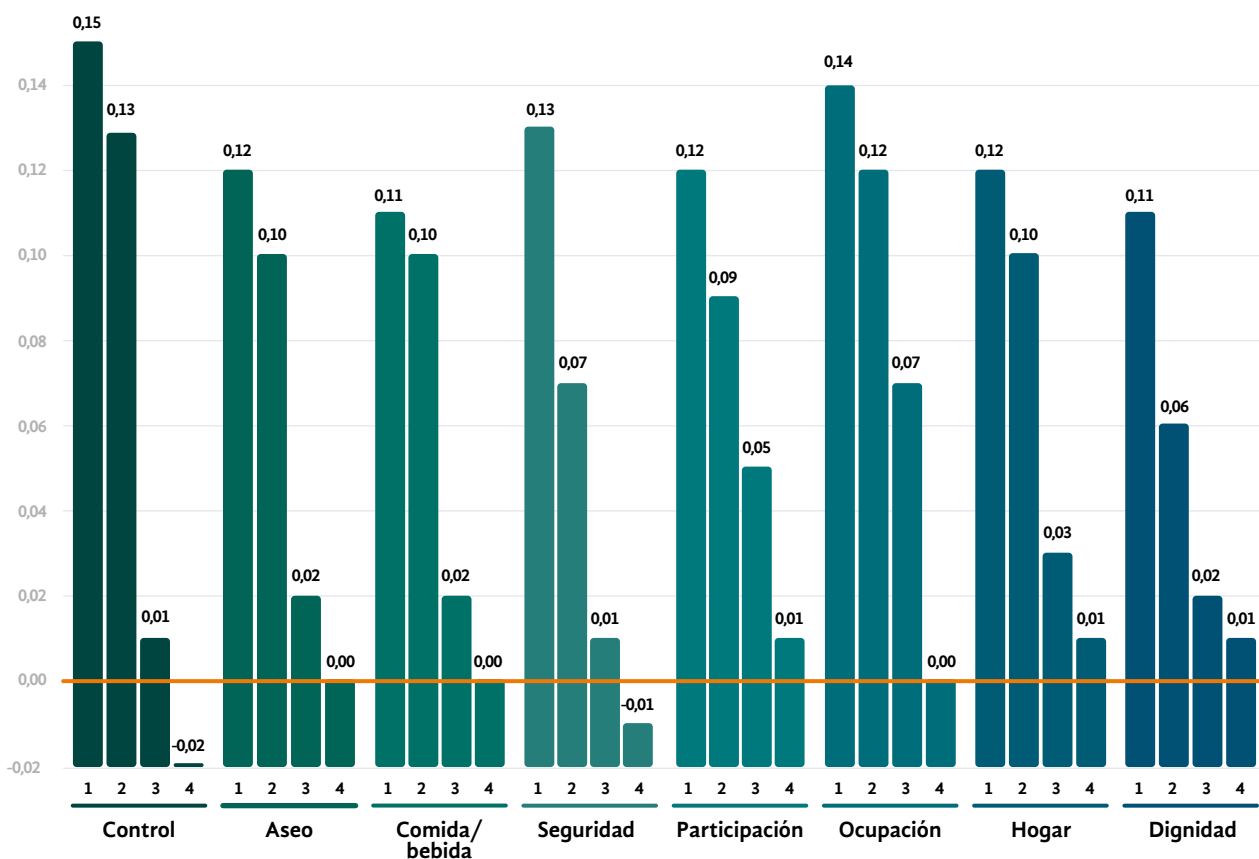
Niveles de los atributos	Modelo 1 (sin controlar por posición)				Modelo 2 (controlando por posición)				
	Coeff.	Robust Std. Err.	Robust t-test	p-value	Coeff.	Robust Std. Err.	Robust t-test	p-value	Escala 0-1
Comida/bebida_1	4,970	0,092	53,92	0,000	4,980	0,092	53,94	0,000	0,110
Comida/bebida_2	4,760	0,093	51,50	0,000	4,770	0,093	51,49	0,000	0,104
Comida/bebida_3	1,680	0,066	25,48	0,000	1,680	0,066	25,45	0,000	0,024
Comida/bebida_4	0,868	0,058	15,07	0,000	0,867	0,058	15,02	0,000	0,003
Seguridad_1	5,660	0,102	55,43	0,000	5,660	0,102	55,41	0,000	0,127
Seguridad_2	3,620	0,091	40,04	0,000	3,620	0,091	40,04	0,000	0,075
Seguridad_3	1,250	0,060	20,83	0,000	1,260	0,060	20,85	0,000	0,013
Seguridad_4	0,431	0,056	7,77	0,000	0,435	0,056	7,80	0,000	-0,008
Participación_1	5,220	0,096	54,10	0,000	5,230	0,096	54,28	0,000	0,116
Participación_2	4,170	0,095	44,09	0,000	4,180	0,095	44,13	0,000	0,089
Participación_3	2,580	0,079	32,58	0,000	2,580	0,079	32,56	0,000	0,048
Participación_4	1,100	0,060	18,41	0,000	1,110	0,060	18,39	0,000	0,009
Ocupación_1	6,120	0,101	60,79	0,000	6,140	0,101	60,91	0,000	0,140
Ocupación_2	5,170	0,101	51,40	0,000	5,180	0,101	51,45	0,000	0,115
Ocupación_3	3,430	0,086	40,04	0,000	3,430	0,086	40,07	0,000	0,070
Ocupación_4	0,801	0,057	13,95	0,000	0,803	0,058	13,96	0,000	0,001
Hogar_1	5,280	0,089	59,07	0,000	5,290	0,089	59,16	0,000	0,118
Hogar_2	4,600	0,090	51,34	0,000	4,610	0,090	51,36	0,000	0,100
Hogar_3	1,780	0,067	26,57	0,000	1,790	0,067	26,60	0,000	0,027
Hogar_4	0,951	0,058	16,28	0,000	0,953	0,059	16,28	0,000	0,005
Dignidad_1	5,090	0,098	51,84	0,000	5,100	0,098	51,90	0,000	0,113
Dignidad_2	3,220	0,085	37,72	0,000	3,220	0,085	37,73	0,000	0,064
Dignidad_3	1,600	0,066	24,14	0,000	1,600	0,066	24,11	0,000	0,022
Dignidad_4	0,947	0,056	16,88	0,000	0,948	0,056	16,90	0,000	0,005

Posición de la dimensión en las preguntas sobre Mejor y Segunda mejor

Posicion_2_B	-0,024	0,050	-0,47	0,640
Posicion_3_B	-0,109	0,051	-2,16	0,030
Posicion_4_B	-0,166	0,051	-3,28	0,000
Posicion_5_B	-0,168	0,051	-3,31	0,000
Posicion_6_B	-0,217	0,051	-4,27	0,000
Posicion_7_B	-0,280	0,052	-5,34	0,000
Posicion_8_B	-0,343	0,052	-6,58	0,000

Niveles de los atributos	Modelo 1 (sin controlar por posición)				Modelo 2 (controlando por posición)				
	Coeff.	Robust Std. Err.	Robust t-test	p-value	Coeff.	Robust Std. Err.	Robust t-test	p-value	Escala 0-1
Posición de la dimensión en las preguntas sobre Peor y Segunda peor									
Posicion_2_W					0,009	0,050	0,18	0,860	
Posicion_3_W					-0,066	0,050	-1,33	0,180	
Posicion_4_W					-0,034	0,049	-0,70	0,490	
Posicion_5_W					0,023	0,051	0,45	0,650	
Posicion_6_W					-0,002	0,049	-0,04	0,970	
Posicion_7_W					-0,020	0,048	-0,41	0,680	
Posicion_8_W					0,057	0,051	1,13	0,260	
# observaciones		32.032				32.032			
# participantes		1001				1001			
Log-likelihood value		-38488				-38412			
Rho2 (0)		0,352				0,353			

Figura 6. Pesos normalizados del instrumento ASCOT-SCT4



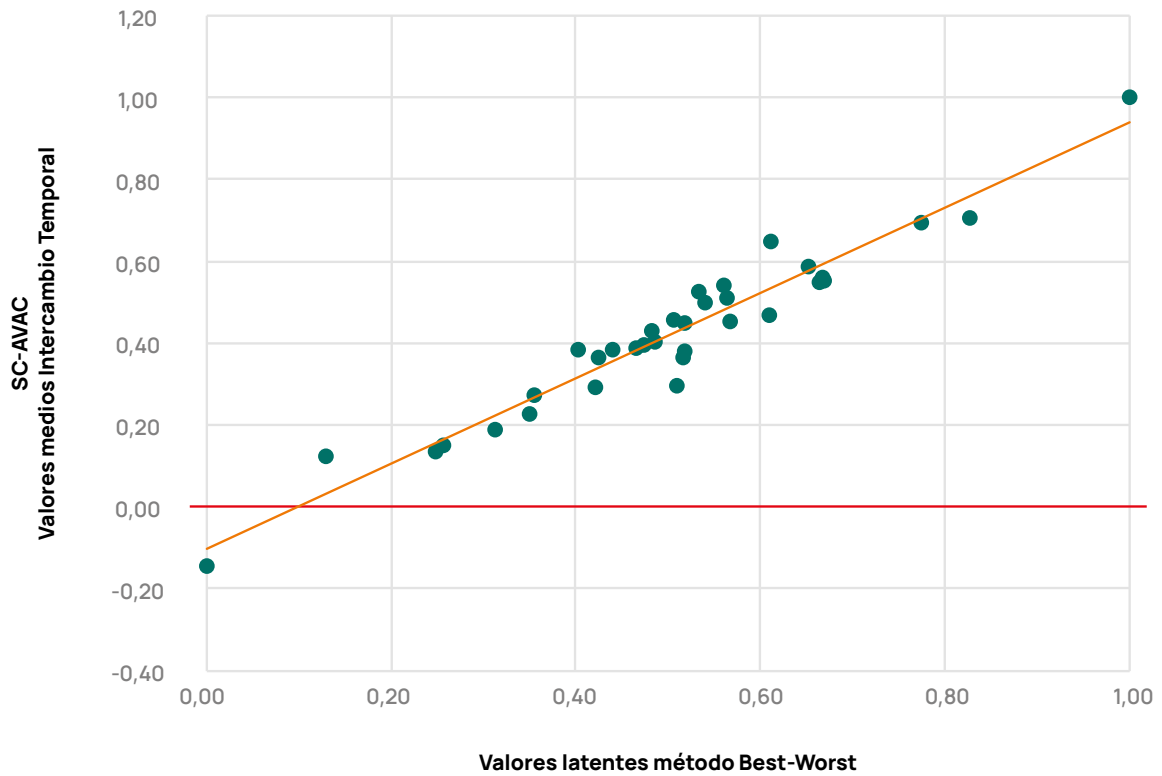
RESULTADOS DEL INTERCAMBIO TEMPORAL Y TRANSFORMACIÓN EN SC-AVAC

El sistema de pesos obtenido con el Best-Worst permite asignar una valoración a cada una de las respuestas del instrumento ASCOT-SCT4. Sin embargo, como hemos comentado anteriormente, si este instrumento quiere ser utilizado en la evaluación económica de programas destinados a los cuidados de larga duración, dichos resultados deben ser transformados en SC-AVAC. La Tabla 11 muestra los valores medios obtenidos con ambos métodos.

Tabla 11. Valoración media de los escenarios según el método

Escenario	Descripción ^a	Método de valoración ^b	
		Best-Worst	Intercambio Temporal
0	1 1 1 1 1 1 1 1	1,000	1,000
1	3 4 3 1 3 4 1 3	0,349	0,226
2	1 4 2 3 4 3 1 2	0,534	0,527
3	2 3 4 4 3 2 3 3	0,354	0,273
4	3 1 1 2 2 4 2 4	0,509	0,294
5	4 3 1 2 4 1 3 2	0,425	0,364
6	2 2 2 3 2 2 4 4	0,564	0,511
7	1 1 4 4 1 3 2 1	0,670	0,553
8	4 2 3 1 1 1 4 1	0,610	0,466
9	2 4 4 1 4 1 2 4	0,517	0,365
10	3 3 2 1 1 2 2 2	0,652	0,589
11	1 3 2 2 3 4 4 1	0,517	0,447
12	3 2 1 3 1 3 3 3	0,466	0,387
13	1 2 1 4 3 1 1 4	0,667	0,558
14	4 1 3 4 2 2 1 2	0,506	0,458
15	4 4 4 2 2 3 4 3	0,248	0,136
16	2 1 3 3 4 4 3 1	0,440	0,385
17	3 3 3 4 4 3 4 4	0,130	0,125
18	2 1 2 2 1 1 1 3	0,827	0,704
19	1 3 3 3 2 1 2 3	0,560	0,540
20	2 4 1 4 1 4 4 2	0,421	0,292
21	3 2 4 2 4 2 1 1	0,541	0,500
22	4 4 1 3 3 2 2 1	0,483	0,429

Figura 7. Relación entre el valor latente del Best-Worst y el valor medio del Intercambio Temporal



6. GUÍA PRÁCTICA PARA LA UTILIZACIÓN DEL ASCOT-SCT4 ESPAÑOL

La validación del cuestionario y la obtención de los pesos asociados a cada una de sus respuestas permite el uso del instrumento por investigadores, proveedores de cuidados y organismos públicos, para valorar la calidad de los servicios de cuidados, en función de la percepción de sus usuarios. Para ello se deben seguir los siguientes pasos:

1. El usuario debe rellenar el cuestionario. El cuestionario está diseñado para que pueda ser cumplimentado directamente por la persona que recibe los cuidados, aunque puede ser que una tercera persona le ayude en su cumplimentación.
2. Una vez cumplimentado, se le asignará a cada una de las respuestas, los pesos preliminares obtenidos con el método *Best-Worst*. La puntuación global será el resultado de agregar la valoración de cada una de sus respuestas. Por simplicidad se propone utilizar la última columna de la Tabla 10, por lo que el índice del nivel de desempeño oscilará entre 1 (el encuestado percibe como óptimo el nivel de desempeño) y 0 (se percibe el peor nivel de desempeño en todas las dimensiones). La puntuación global nos informará sobre la calidad de los servicios percibida por cada uno de los usuarios. No es necesaria ninguna información adicional para realizar comparaciones entre usuarios. Sin embargo, si queremos obtener un sistema de pesos que pueda ser utilizado en la valoración de diferentes intervenciones, para su posible uso en un estudio de evaluación económica, es necesario un último paso, transformar los pesos obtenidos con el *Best-Worst* en SC-AVACs.
3. Los pesos del *Best-Worst* se transforman en SC-AVACs aplicando la siguiente ecuación:

$$\text{Puntuación SC-AVAC} = 1,042 \times \text{Valor_BestWorst} - 0,105 \text{ si } \text{Valor_BestWorst} < 1$$

$$\text{Puntuación SC-AVAC} = 1 \text{ si } \text{Valor_BestWorst} = 1$$

Al igual que ocurre la puntuación que se deriva del *Best-Worst*, a mayor puntuación, mayor calidad percibida de los cuidados. Los valores que se derivan de la puntuación SC-AVAC oscilan entre 1 (nivel de desempeño óptimo) y -0,105 (peor situación en todas las dimensiones).

Ejemplo:

Supongamos un usuario que ha contestado el nivel 2 en las 4 primeras preguntas y el nivel 3 en la 4 últimas.

- La valoración media derivada del *Best-Worst* sería la siguiente:
Valor *Best-Worst* = 0,129 + 0,103 + 0,104 + 0,075 + 0,048 + 0,070 + 0,027 + 0,022 = **0,578**
- Los SC-AVAC estimados para ese estado de cuidados sería:
SC-AVAC = 1,042 × 0,578 – 0,105 = **0,497**

7. BENEFICIARIOS DIRECTOS E INDIRECTOS

Los beneficiarios directos son todos aquellos organismos, públicos o privados, de ámbito nacional o comunitario, que deseen evaluar el nivel de desempeño de los servicios sociales en diferentes áreas/dominios de la calidad de vida relacionada con los cuidados. Esta herramienta les permite determinar el impacto de los servicios sociales en ocho dimensiones básicas de la calidad de vida, así como el impacto agregado que dicho servicio proporciona. Puede ser utilizado para valorar, tanto los servicios residenciales, como aquellos que se proporcionan en el ámbito domiciliario, así como la evolución de este desempeño a lo largo del tiempo.

También se beneficiarán de este instrumento las propias empresas proveedoras de este servicio, dado que pueden utilizarlo como un instrumento de control interno para valorar la satisfacción de los usuarios de sus servicios.

En todo caso, el principal beneficiario será el propio usuario que recibe los cuidados, dado que este instrumento mide directamente el resultado final de un servicio, y no medidas intermedias. Además, el usuario es el centro de dicha valoración del resultado final, dado que será su percepción de los cuidados la que será considerada. Finalmente, la importancia relativa que cada una de las dimensiones tiene en el cómputo final, también ha sido fijada en base las preferencias sociales. Esta potencialidad del instrumento va en línea con el *Acuerdo sobre Criterios comunes de acreditación y calidad de los centros y servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia*.

Además de los beneficiarios directos, otros agentes pueden beneficiarse de este instrumento. El personal sanitario puede utilizarlo para identificar situaciones de vulnerabilidad y desatención, de gran relevancia para un abordaje integral de salud, pudiendo utilizarse como predictor de problemas de salud.

Dado que es un instrumento fácil de utilizar, es idóneo para su inclusión en estudios epidemiológicos y encuestas nacionales. En este sentido, la versión en inglés se ha introducido en varias encuestas oficiales, como la *Adult Social Care Survey* y la *Career Experience Survey*.

Finalmente, puede ser utilizado por los investigadores para calcular el coste efectividad de diferentes programas en el ámbito de los cuidados sociales. Esto se puede aproximar obteniendo la calidad de vida de los usuarios pre y post intervención. En este caso el algoritmo adecuado sería aquel que permite estimar SC-AVAC, tal y como se muestra en el epígrafe 6. En el epígrafe siguiente se menciona otras formas de abordar la contribución de los servicios sociales, con un ASCOT-SCT4 ligeramente modificado.

8. LIMITACIONES E INVESTIGACIÓN FUTURA

El estudio realizado no está exento de **limitaciones**. En primer lugar, las encuestas de validación no han sido realizadas a una muestra representativa de la población dependiente, sino que ha sido reclutada de 6 unidades asistenciales que han decidido participar en este proyecto. Esto no es una limitación para los resultados obtenidos, dado que nuestro objetivo era validar el instrumento, comparando los resultados de este con los obtenidos con otros instrumentos que recogen constructos similares en algunas de sus dimensiones. Para este objetivo no es necesario una muestra representativa, sino que los diferentes instrumentos sean valorados por el mismo individuo, tal y como se ha realizado en este estudio. Sin embargo, es una limitación en el sentido de que los resultados obtenidos no pueden ser utilizados para inferir la calidad de los cuidados recibidos por la población dependiente.

En segundo lugar, existen limitaciones relacionadas con el diseño del cuestionario utilizado para la población general. Aunque la aleatorización se ha realizado tanto en los estados a evaluar, como del orden en el cual aparecen los niveles en cada uno de los estados, no se ha aleatorizado el orden en el cual aparecen las preguntas de *Best-Worst* e *Intercambio Temporal*. *Best-Worst* siempre aparece en primer lugar y el *Intercambio Temporal* a continuación de este. El motivo es que el método del *Intercambio Temporal* requiere más esfuerzo cognitivo y consideramos que la realización del *Best-Worst* al principio, ayuda a comprender mejor la composición de cada estado. En todo caso, no descartamos que las estimaciones pudieran ser ligeramente diferentes si este orden fuera aleatorizado.

En tercer lugar, también es necesario destacar que la encuesta a la población general se ha realizado *online*. Esto conlleva alguna ventaja, como es la eliminación del sesgo del encuestador o su menor coste. Sin embargo, la utilización de este tipo de plataformas puede sesgar la muestra hacia personas más familiarizadas con este tipo de tecnología. Como se puede ver en el análisis descriptivo, aunque nuestra muestra es representativa por género, edad y comunidad autónoma, hay un sesgo hacia personas de mayor nivel educativo.

Respecto a la **investigación futura**, debemos destacar 3 líneas de investigación inmediatas. En primer lugar, si queremos que dicho instrumento pueda ser utilizado como mecanismo de comparación entre instituciones, es necesario aumentar la comparabilidad de los resultados que se derivan de su aplicación. Como se predecía, se ha visto que hay una correlación negativa entre la severidad de la dependencia –medida con diferentes indicadores– y la puntuación obtenida con el ASCOT-SCT4. De esto se deriva que, *ceteris paribus*, es de esperar que aquellas residencias con usuarios con dependencia más severa obtengan puntuaciones peores en el ASCOT-SCT4. Por tanto, hay que buscar mecanismos que corrijan este posible sesgo. Una posibilidad es comparar

instituciones con características similares. Sin embargo, nuestro objetivo es estudiar la forma de obtener pesos individuales ajustados en función de las características de los usuarios, de tal forma que todas las instituciones puedan ser directamente comparables entre sí.

En segundo lugar, se ha mencionado que el cuestionario ASCOT-SCT4 obtenido en este trabajo puede utilizarse en análisis coste efectividad para evaluar la contribución de diferentes intervenciones en el ámbito de los servicios sociales. Así, obteniendo la calidad de vida, antes y después de la intervención, se puede aproximar la contribución de ésta a la calidad de vida del usuario. Sin embargo, si queremos analizar la contribución de un determinado servicio ya en marcha, su uso es más cuestionable, dado que necesitamos conocer cómo sería la calidad de vida del usuario si no recibiera esos servicios. Además, a medida que las capacidades funcionales del usuario se van reduciendo, se van incrementando los recursos necesarios para mantener los mismos estándares de calidad, esto podría provocar que un continuo incremento de recursos no se viera reflejado en un incremento de la puntuación en el ASCOT-SCT4. Una posible forma de abordar esta limitación es estimar pesos individuales ajustados en función de las características de los usuarios, tal y como se ha comentado en el párrafo anterior. Otra alternativa, en línea con lo propuesto por el equipo desarrollador de este instrumento (Malley et al., 2019), es proponer un cuestionario en el cual el usuario, para cada una de las dimensiones, debe indicar el nivel que se corresponde con su situación actual, y el nivel en el que creen que estarían si dichos servicios no fuesen proporcionados. A este cuestionario se le denomina ASCOT-INT4 y su adaptación al contexto español pasaría por su traducción validada.

Finalmente, el cuestionario ASCOT-SCT4 no puede ser aplicado a personas con problemas cognitivos moderados o severos, lo que impide la medición de la calidad de los cuidados en este colectivo. Una línea de trabajo futura es desarrollar el “easy-ASCOT”. Se trata de un cuestionario que recoge las mismas 8 dimensiones de los cuidados, con 4 niveles de severidad cada una, pero su redacción es más sencilla que la del instrumento general, y está acompañada de dibujos y pictogramas que ayudan a los usuarios a situarse en el nivel de cobertura que perciben para cada una de las 8 dimensiones de los cuidados. Este instrumento ya ha sido validado en Reino Unido (Rand et al., 2020).

10. BIBLIOGRAFÍA

Altaye M, Dormer A, Klar N. Inference procedures for assessing interobserver agreement among multiple raters. *Biometrics*. 2001; 57(2):584–8.

Attema, A. E., Edelaar-Peeters, Y., Versteegh, M. M., & Stolk, E. A. (2013). Time trade-off: one methodology, different methods. *The European Journal of Health Economics*, 14(1), 53-64.

Brod, M., Tesler, L. E., & Christensen, T. L. (2009). Qualitative research and content validity: developing best practices based on science and experience. *Quality of life research*, 18, 1263-1278.

Drummond, M. F., Sculpher, M. J., Claxton, K., Stoddart, G. L., & Torrance, G. W. (2015). *Methods for the economic evaluation of health care programmes*. Oxford university press.

Eremenco, S. L., Cella, D., & Arnold, B. J. (2005). *A comprehensive method for the translation and cross-cultural validation of health status questionnaires*. *Evaluation & the health professions*, 28(2), 212-232.

Ericsson, K.A., Simon, H.A. (1980). Verbal reports as data. *Psychological Review*, 87, 215-250.

Forder, J., & Fernandez, J. L. (2015). Using a 'wellbeing' cost-effectiveness approach to improve resource allocation in social care.

Hajji, A., Trukeschitz, B., Malley, J., Batchelder, L., Saloniki, E., Linnosmaa, I., & Lu, H. (2020). Population-based preference weights for the Adult Social Care Outcomes Toolkit (ASCOT) for service users for Austria: Findings from a best-worst experiment. *Social Science & Medicine*, 250, 112792.

Hensher, D. A., Rose, J. M., & Greene, W. H. (2005). *Applied choice analysis: a primer*. Cambridge university press.

Hyde, M., Wiggins, R. D., Higgs, P., & Blane, D. B. (2003). A measure of quality of life in early old age: the theory, development and properties of a needs satisfaction model (CASP-19). *Aging & mental health*, 7(3), 186-194.

Johnstone, L., & Page, C. (2013). Using Adult Social Care Outcomes Toolkit (ASCOT) in the

assessment and review process. *Res Policy Plann*, 30(3), 179-192.

Kelly, L., Harlock, J., Peters, M., Fitzpatrick, R., & Crocker, H. (2020). Measures for the integration of health and social care services for long-term health conditions: a systematic review of reviews. *BMC Health Services Research*, 20(1), 1-11.

Landis, J. R., & Koch, G. G. (1977). The measurement of observer agreement for categorical data. *biometrics*, 159-174.

Lawton, M. P., & Brody, E. M. (1969). Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *The gerontologist*, 9(3_Part_1), 179-186.

Louviere, J. J., Flynn, T. N., & Marley, A. A. J. (2015). *Best-worst scaling: Theory, methods and applications*. Cambridge University Press.

McDonald, R. P. (1999). *Test theory: a unified measurement*. London: Lawrence Erlbaum Associates Publishers.

McFadden, D. (1973). Conditional logit analysis of qualitative choice behavior.

Mahoney, F. I., & Barthel, D. W. (1965). Functional evaluation: the Barthel Index: a simple index of independence useful in scoring improvement in the rehabilitation of the chronically ill. *Maryland state medical journal*.

Malley, J. N., Towers, A. M., Netten, A. P., Brazier, J. E., Forder, J. E., & Flynn, T. (2012). An assessment of the construct validity of the ASCOT measure of social care-related quality of life with older people. *Health and Quality of life Outcomes*, 10(1), 1-14.

Malley, J., Rand, S., Netten, A., Towers, A. M., & Forder, J. (2019). Exploring the feasibility and validity of a pragmatic approach to estimating the impact of long-term care: the 'expected'ASCOT method. *Journal of Long-Term Care*.

Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 (2022a). *Informe de Evaluación del Sistema de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (SAAD)* [en línea]. Consulta: 10/11/2023. Recuperado de: https://www.mdsocialesa2030.gob.es/derechos-sociales/inclusion/docs/estudio_evaluacion_saad_completo.pdf

Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 (2022b). *Acuerdo sobre Criterios comunes de*

acreditación y calidad de los centros y servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia [en línea]. Consulta: 10/11/2023. Recuperado de: <https://www.mdsocialesa2030.gob.es/derechos-sociales/servicios-sociales/docs/AcuerdoSAAD.pdf>

- Mokkink, L. B., De Vet, H. C., Prinsen, C. A., Patrick, D. L., Alonso, J., Bouter, L. M., & Terwee, C. B. (2018). COSMIN risk of bias checklist for systematic reviews of patient-reported outcome measures. *Quality of Life Research*, 27, 1171-1179.
- Mokkink, L. B., Terwee, C. B., Patrick, D. L., Alonso, J., Stratford, P. W., Knol, D. L., ... & de Vet, H. C. (2010). The COSMIN study reached international consensus on taxonomy, terminology, and definitions of measurement properties for health-related patient-reported outcomes. *Journal of clinical epidemiology*, 63(7), 737-745.
- Nakamura-Thomas, H., Morikawa, M., Moriyama, Y., Shiroiwa, T., Kyougoku, M., Razik, K., & Malley, J. (2019). Japanese translation and cross-cultural validation of the Adult Social Care Outcomes Toolkit (ASCOT) in Japanese social service users. *Health and quality of life outcomes*, 17(1), 1-16.
- Netten, A., Burge, P., Malley, J., Potoglou, D., Towers, A. M., Brazier, J., Flynn, T., Forder, J. & Wall, B. (2012). Outcomes of social care for adults: developing a preference-weighted measure. *Health technology assessment*, 16(16), 1-166.
- Nguyen, L., Linnosmaa, I., Jokimäki, H., Rand, S., Malley, J., Razik, K., ... & Forder, J. (2021a). Social care related outcomes in Finland. Construct validity and structural characteristics of the Finnish ASCOT measure with older home care users. *Health & Social Care in the Community*, 29(3), 712-728.
- Nguyen, L., Jokimäki, H., Linnosmaa, I., Saloniki, E. C., Batchelder, L., Malley, J., ... & Forder, J. (2021b). Do you prefer safety to social participation? Finnish population-based preference weights for the Adult Social Care Outcomes Toolkit (ASCOT) for service users. *MDM policy & practice*, 6(2), 23814683211027902.
- Ramos-Goñi, J. M., Craig, B. M., Oppe, M., Ramallo-Fariña, Y., Pinto-Prades, J. L., Luo, N., & Rivero-Arias, O. (2018). Handling data quality issues to estimate the Spanish EQ-5D-5L value set using a hybrid interval regression approach. *Value in Health*, 21(5), 596-604.
- Rand, S., Malley, J., Towers, A. M., Netten, A., & Forder, J. (2017). Validity and test-retest reliability of the self-completion adult social care outcomes toolkit (ASCOT-SCT4) with adults with

long-term physical, sensory and mental health conditions in England. *Health and quality of life outcomes*, 15(1), 1-15.

Rand, S., Towers, A. M., Razik, K., Turnpenny, A., Bradshaw, J., Caiels, J., & Smith, N. (2020). Feasibility, factor structure and construct validity of the easy-read Adult Social Care Outcomes Toolkit (ASCOT-ER). *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 45(2), 119-132.

Robinson, A., & Spencer, A. (2006). Exploring challenges to TTO utilities: valuing states worse than dead. *Health Economics*, 15(4), 393-402.

Rodríguez-Míguez, E., Abellán-Perpiñán, J. M., Alvarez, X. C., González, X. M., & Sampayo, A. R. (2016). The DEP-6D, a new preference-based measure to assess health states of dependency. *Social Science & Medicine*, 153, 210-219.

Sampayo, A. R., Rodríguez-Míguez, E. & Alvarez, B. (2011). Distribución territorial de la dependencia en España y Europa. *Papeles de economía española*, 129, 27-47.

Shiroiwa, T., Moriyama, Y., Nakamura-Thomas, H., Morikawa, M., Fukuda, T., Batchelder, L., ... & Malley, J. (2020). Development of Japanese utility weights for the Adult Social Care Outcomes Toolkit (ASCOT) SCT4. *Quality of Life Research*, 29, 253-263.

Taber, K. S. (2018). The use of Cronbach's alpha when developing and reporting research instruments in science education. *Research in science education*, 48, 1273-1296.

Trukeschitz, B., Litschauer, J., Hajji, A., Kieninger, J., Schoch, A., Malley, J., ... & Forder, J. (2020). Cross-cultural adaptation and construct validity of the German version of the Adult Social Care Outcomes Toolkit for service users (German ASCOT). *Health and Quality of Life Outcomes*, 18(1), 1-19.

Van Leeuwen, K. M., Bosmans, J. E., Jansen, A. P. D., Rand, S. E., Towers, A., Smith, N., Razik, K., Trukeschitz, B., van Tulder, M. W., van der Horst, H. E., Ostelo, R. W. (2015). Dutch translation of cross-cultural validation of the Adult Social Care Outcomes Toolkit (ASCOT). *Health and Quality of Life Outcomes*, 13:56, DOI: <https://doi.org/10.1186/s12955-015-0249-x>

Willis, G. B. (2004). *Cognitive interviewing: A tool for improving questionnaire design*. sage publications.

Wild, D., Grove, A., Martin, M., Eremenco, S., McElroy, S., Verjee-Lorenz, A., & Erikson, P. (2005).

Principles of good practice for the translation and cultural adaptation process for patient-reported outcomes (PRO) measures: report of the ISPOR task force for translation and cultural adaptation. *Value in health*, 8(2), 94-104.

ANEXOS

Anexo 1: Ejemplo de plantilla utilizada para la transcripción de las sesiones realizadas para la adaptación cultural del ASCOT-SCT4 (versión española)

Texto preguntas y opciones de respuesta	[1]	[2]	[3]	[4]	[5]
¿Comprende la pregunta?		¿Qué entiende con esta pregunta? “piensen en voz alta acerca de lo que se le está preguntando” Dejar expresarse y decir si parafrasea correctamente /entiende el concepto	¿Cree que hay otra forma de preguntar más clara? Identifique los términos o conceptos que le resultan más difíciles de entender (aunque entienda la pregunta)	Con esta pregunta queremos decir ... (leer columna 5) Teniendo en cuenta lo que queremos preguntar, ¿Cómo haría usted la pregunta para que se entienda mejor?	Sugerencia de aclaración de ASCOT
Al pensar en mantener un aspecto limpio y presentable, ¿cuál de las siguientes afirmaciones describe mejor su situación?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	Copiar respuesta <input type="checkbox"/> Sí [Pasar columna 3] <input type="checkbox"/> No [Pasar columna 4]	<input type="checkbox"/> No, está bien así <input type="checkbox"/> Sí, ¿Cuál? Copiar respuesta y pasar a niveles	Copiar respuesta y pasar a niveles	Limpio – se refiere a no tener suciedad y estar aseado, tanto corporalmente como respecto a la ropa que visten. Presentable – tener una presencia física y una vestimenta apropiada de cara a otras personas. Esto podría incluir el aseo corporal, vestir ropa limpia, tener el pelo aseado y arreglado a la manera que se desea, etc.
	Ahora marque una de las respuestas ¿Por qué ha seleccionado esa opción?		¿Por qué ha contestado esa opción y no la siguiente o la anterior?		Observaciones
	<input type="checkbox"/> Me siento limpio/a y soy capaz de tener la presencia que me gusta.				
	<input type="checkbox"/> Me siento suficientemente limpio/a y con buena presencia.				
	<input type="checkbox"/> No me siento lo suficientemente limpio/a y presentable.				
	<input type="checkbox"/> No me siento para nada limpio/a o presentable.				

Anexo 2: Cuestionario de Validación

A0. Numero de cuestionario _____

¿Hora de comienzo de la entrevista? A1. Hora (formato 1-24) _____ A2. Minuto _____

A3. Lugar de residencia. ₁ Su hogar ₂ En casa de familiares ₃ En una residencia de mayores

Usted ha sido seleccionado porque necesita cuidados para realizar algunas de las actividades de la vida diaria. Como ya se le indicó se trata de una encuesta totalmente anónima por eso en ningún momento le preguntaremos su nombre ni ningún dato que pueda identificarlo. A continuación, le voy a hacer unas preguntas sobre los cuidados que recibe. Algunas preguntas le pueden resultar muy similares, pero es necesario que se pregunte de esa forma para el estudio que estamos realizando.

[Nota al entrevistador: marcar solo una respuesta en cada una de las preguntas]

[Nota entrevistador: Solo en C1-C9 si algún paciente no entiende alguna pregunta o palabra señalarlo al lado de la pregunta]

C.1. ¿Cuál de las siguientes afirmaciones describe mejor en qué medida puede tomar decisiones y controlar su vida diaria?

Por "controlar su vida diaria" nos referimos a poder organizar las cosas como le gusta y cuando quiere, aunque se las haga otra persona.

- ₁ Controlo totalmente mi vida diaria y tomo todas las decisiones que quiero.
- ₂ Tengo suficiente control sobre mi vida diaria y sobre mis decisiones.
- ₃ Tengo control sobre mi vida diaria y puedo tomar algunas decisiones, pero no tanto como me gustaría.
- ₄ No tengo ningún control sobre mi vida diaria, ni tengo posibilidad de tomar decisiones.

C.2. Al pensar en mantener un aspecto limpio y presentable, ¿cuál de las siguientes afirmaciones describe mejor su situación?

- ₁ Me siento limpio/a y soy capaz de tener la presencia que me gusta.
- ₂ Me siento suficientemente limpio/a y con buena presencia.
- ₃ No me siento lo suficientemente limpio/a y presentable.
- ₄ No me siento para nada limpio/a o presentable.

C.3. Al pensar en lo que come y lo que bebe, ¿cuál de las siguientes afirmaciones describe mejor su situación?

- ₁ Como y bebo lo que quiero y cuando quiero.
- ₂ Como y bebo de manera adecuada y suficiente en los momentos apropiados.
- ₃ No siempre como y bebo de manera adecuada y suficiente, o a su debido tiempo.
- ₄ No siempre como y bebo de manera adecuada y suficiente, o a su debido tiempo, y creo que esto supone un riesgo para mi salud.

C.4. ¿Cuál de las siguientes afirmaciones describe mejor lo seguro/a que se siente?

Con «sentirse seguro/a» nos referimos a sentirse seguro tanto en casa como fuera de casa. Esto incluye el temor al maltrato, a caerse o a otro tipo de daños físicos.

- ₁ Me siento todo lo seguro/a que quiero.
- ₂ En general, me siento suficientemente seguro/a, pero no tanto como me gustaría.
- ₃ No me siento lo suficientemente seguro/a.
- ₄ No me siento para nada seguro/a.

C.5. Al pensar en cuánto contacto tiene con gente que le agrada, ¿cuál de las siguientes afirmaciones describe mejor sus relaciones sociales?

- ₁ Tengo todo el contacto social que quiero con gente que me agrada.
- ₂ Tengo suficiente contacto social con gente.
- ₃ Tengo algo de contacto social con gente, pero no el suficiente.
- ₄ Tengo poco contacto social con gente y me siento solo/a.

C.6. ¿Cuál de las siguientes afirmaciones describe mejor a qué dedica el tiempo?

Al pensar en a qué dedica el tiempo, incluya cualquier cosa que valore o con la que disfrute, como las actividades que hace en su tiempo libre, su empleo, el trabajo voluntario o el cuidado de otras personas.

- ₁ Dedico mi tiempo a lo que quiero, y hago cosas que valoro o con las que disfruto.
- ₂ Dedico mi tiempo a hacer bastantes de las cosas que valoro o con las que disfruto.
- ₃ Dedico mi tiempo a hacer algunas de las cosas que valoro o con las que disfruto, pero no las suficientes.
- ₄ No dedico tiempo a hacer nada que valore o disfrute.

C.7. ¿Cuál de las siguientes afirmaciones describe mejor lo limpio y cómodo que está su hogar?

- ₁ Mi hogar está todo lo limpio y cómodo que quiero.
- ₂ Mi hogar está lo suficientemente limpio y cómodo.
- ₃ Mi hogar no está muy limpio o no es lo suficientemente cómodo.
- ₄ Mi hogar no está, en absoluto, ni limpio ni cómodo.

C.8. El que tenga que recibir ayuda para algunas tareas ¿cómo le hace sentir?

- ₁ Recibir ayuda mejora mis sentimientos.
- ₂ Recibir ayuda no afecta a mis sentimientos.
- ₃ En ocasiones, recibir ayuda perjudica mis sentimientos.
- ₄ Recibir ayuda siempre perjudica mis sentimientos.

C.9. Ahora piense en la manera en que le ayudan o le tratan. ¿Cuál de las siguientes afirmaciones describe mejor cómo se siente?

- ₁ La manera en que me ayudan y me tratan hace que me sienta más respetado y valorado.
- ₂ La manera en que me ayudan y me tratan no afecta a como me siento.
- ₃ En ocasiones, la manera en que me ayudan y me tratan hace que no me sienta respetado ni valorado.
- ₄ La manera en que me ayudan y me tratan hace que nunca me sienta respetado ni valorado.

[Nota entrevistador, debe apuntar de nuevo la hora]

A3. Hora (formato 1-24) _____ **A4.** Minuto _____

Hasta ahora le hemos preguntado por los cuidados que recibe, ahora le preguntaremos sobre las **actividades en las cuales puede necesitar ayuda**. Para cada una de las tareas mencionadas deberá marcar la respuesta más adecuada para su situación.

B1. Alimentación

- ₁ Es capaz de utilizar cualquier instrumento, pelar, cortar, desmenuzar (la comida se le puede poner a su alcance).
- ₂ Necesita ayuda.
- ₃ Necesita ser alimentado.

B2. Baño

- ₁ Es capaz de lavarse entero solo, incluyendo entrar y salir de la bañera.
- ₂ Necesita cualquier ayuda.

B3. Vestido

- ₁ Es INDEPENDIENTE: capaz de quitar y ponerse ropa, se abrocha botones, cremalleras, se ata zapatos...
- ₂ NECESITA AYUDA, pero hace buena parte de las tareas habitualmente.
- ₃ DEPENDIENTE: necesita mucha ayuda.

B4. Aseo

- ₁ INDEPENDIENTE: se lava la cara y las manos, se peina, se afeita, se lava los dientes, se maquilla.
- ₂ NECESITA ALGUNA AYUDA.

B5. Uso de retrete

- ₁ Es INDEPENDIENTE: entra y sale del retrete, puede utilizarlo solo, se sienta, se limpia, se pone la ropa. Puede usar ayudas técnicas.
- ₂ NECESITA AYUDA para ir al WC, pero se limpia solo.
- ₃ DEPENDIENTE: incapaz de manejarse sin asistencia.

B6. Defecación

- ₁ Es CONTINENTE e INDEPENDIENTE: usa solo supositorio o el enema.
- ₂ Tiene ALGUNA DEFECACIÓN NO CONTROLADA: ocasionalmente algún episodio de incontinencia o necesita ayuda para administrarse supositorios o enemas.
- ₃ INCONTINENTE o necesita que le suministren el enema.

B7. Micción

- ₁ Es CONTINENTE o es capaz de cuidarse la sonda.
- ₂ Tiene ESCAPE OCASIONAL: máximo un episodio de incontinencia en 24 horas. Necesita ayuda para cuidarse la sonda.
- ₃ INCONTINENTE.

B8. Deambulación

- ₁ Es INDEPENDIENTE: camina solo 50 metros.
- ₂ NECESITA AYUDA o supervisión física o verbal, para caminar 50 metros.
- ₃ INDEPENDIENTE EN SILLA DE RUEDAS, sin ayuda 50 metros. Capaz de girar esquinas.
- ₄ DEPENDIENTE: incapaz de manejarse sin asistencia

B9. Subir y bajar escaleras

- ₁ Es INDEPENDIENTE. Sube y baja solo. Puede barandilla o bastones.
- ₂ NECESITA AYUDA física o verbal.
- ₃ INCAPAZ de manejarse sin asistencia.

B10. Transferencia (trasladarse de la silla a la cama o viceversa)

- ₁ INDEPENDIENTE.
- ₂ NECESITA MÍNIMA o POCA AYUDA (un poco de ayuda física o presencia y supervisión verbal).
- ₃ NECESITA MUCHA AYUDA (una persona entrenada o dos personas), pero se puede permanecer sentado sin ayuda.
- ₄ Es INCAPAZ, no se mantiene sentado.

L1. Capacidad para usar el teléfono

- ₁ Utiliza el teléfono por iniciativa propia.
- ₂ Es capaz de marcar bien algunos números familiares.
- ₃ Es capaz de contestar al teléfono, pero no de marcar.
- ₄ No utiliza el teléfono.

L2. Hacer compras

- ₁ Realiza todas las compras necesarias independientemente.
- ₂ Realiza independientemente pequeñas compras.
- ₃ Necesita ir acompañado para cualquier compra.
- ₄ Totalmente incapaz de comprar.

L3. Preparación de la comida

- ₁ Organiza, prepara y sirve las comidas por si solo adecuadamente.
- ₂ Prepara adecuadamente las comidas si se le proporcionan los ingredientes.
- ₃ Prepara, calienta y sirve las comidas, pero no sigue una dieta adecuada.
- ₄ Necesita que le preparen y sirvan las comidas.

L4. Cuidado de la casa

- ₁ Mantiene la casa solo/a o con ayuda ocasional (para trabajos pesados).
- ₂ Realiza tareas ligeras, como lavar los platos o hacer las camas.
- ₃ Realiza tareas ligeras, pero no puede mantener un adecuado nivel de limpieza.
- ₄ Necesita ayuda en todas las labores de casa.
- ₅ No participa en ninguna labor de la casa.

L5. Lavado de la ropa

- ₁ Lava por si solo/a toda la ropa.
- ₂ Lavo por si solo/a pequeñas prendas.
- ₃ Todo el lavado de ropa debe ser realizado por otro.

L6. Uso de medios de transporte

- ₁ Viaja solo/a en transporte público o conduce su propio coche.
- ₂ Es capaz de coger un taxi, pero no usa otro medio de transporte.
- ₃ Viaja en transporte público cuando va acompañado por otra persona.
- ₄ Utiliza el taxi o el automóvil sólo con la ayuda de otros.
- ₅ No viaja.

L7. Responsabilidad respecto a su medicación

- ₁ Es capaz de tomar su medicación a la dosis y hora adecuada.
- ₂ Toma su medicación si la dosis es preparada previamente.
- ₃ No es capaz de administrarse su medicación.

L8. Manejo de sus asuntos económicos

- ₁ Se encarga de sus asuntos económicos por si solo/a.
- ₂ Realiza las compras de cada día, pero necesita ayuda en las grandes compras.
- ₃ Incapaz de manejar dinero.

A continuación, le preguntaré de forma más resumida sobre aquellas actividades en las puede necesitar ayuda. Observará que algunas preguntas son parecidas a las anteriores, pero es necesario volverlas a preguntar de esta forma para la investigación que estamos llevando a cabo. Para cada una de las tareas mencionadas deberá marcar la respuesta más adecuada para su situación.

D1 ¿Cuál de las siguientes situaciones describe mejor la ayuda que necesita para comer?

- ₁ No necesita ayuda para comer ni beber
- ₂ Necesita ayuda parcial para comer o beber (cortar, servir, colocar sonda) pero no ser alimentado
- ₃ Necesita que le den de comer y beber

D2 ¿Cuál de las siguientes situaciones describe mejor la ayuda que necesita debido a sus problemas de incontinencia?

- ₁ No tiene problemas de incontinencia o no necesita ayuda.
- ₂ Tiene incontinencia urinaria (no fecal) y necesita ayuda para su higiene (limpiarse, cambiar pañal, etc.).
- ₃ Tiene incontinencia urinaria y fecal y necesita que otro lo limpie.

D3 ¿Cuál de las siguientes situaciones describe mejor la ayuda que necesita para su cuidado personal (bañarse, vestirse, peinarse, afeitarse, etc.)?

- ₁ No necesita ayuda para el cuidado personal.
- ₂ Necesita ayuda para bañarse, pero no para el resto del cuidado personal.
- ₃ Necesita ayuda para realizar la mayoría de las actividades del cuidado personal.
- ₄ Es incapaz de realizar la mayoría de las actividades del cuidado personal.

D4 ¿Cuál de las siguientes situaciones describe mejor la ayuda que necesita para moverse?

- ₁ No necesita ayuda para desplazarse.
- ₂ Necesita ayuda para desplazarse fuera del hogar, pero no dentro.
- ₃ Necesita ayuda para desplazarse, tanto dentro como fuera del hogar.
- ₄ Es incapaz de cambiar de posición. Inmovilidad en cama o sillón.

D5 ¿Cuál de las siguientes situaciones describe mejor la ayuda que necesita para las tareas domésticas (limpieza, comida, etc.)?

- ₁ No necesita ayuda para realizar las tareas del hogar.
- ₂ Necesita ayuda diaria para las tareas del hogar.
- ₃ Es incapaz de realizar la mayor parte de las tareas del hogar debido a su salud.

D6. Respecto a los problemas de razonamiento y a la capacidad de tomar decisiones ¿Cuál de estas situaciones describe mejor su situación?

- ₁ No tiene problemas mentales/cognitivos o no necesita ayuda debido a estos problemas (debe marcar esta casilla si no hay problemas cognitivos).
- ₂ Necesita ayuda debido a problemas cognitivos para manejar dinero, la medicación o tomar algunas decisiones básicas de la vida diaria.
- ₃ Es incapaz de tomar la mayoría de las decisiones básicas. No puede vivir solo. No ofrece resistencia a la ayuda.
- ₄ Es incapaz de tomar la mayoría de las decisiones básicas. No puede vivir solo. No colabora y generalmente ofrece resistencia a la ayuda.

Ahora le preguntaré sobre su estado de salud el día de HOY

E1. Movilidad

- ₁ No tengo problemas para caminar
- ₂ Tengo problemas leves para caminar
- ₃ Tengo problemas moderados para caminar
- ₄ Tengo problemas graves para caminar
- ₅ No puedo caminar

E2. Cuidado personal

- ₁ No tengo problemas para lavarme o vestirme
- ₂ Tengo problemas leves para lavarme o vestirme
- ₃ Tengo problemas moderados para lavarme o vestirme
- ₄ Tengo problemas graves para lavarme o vestirme
- ₅ No puedo lavarme o vestirme

E3. Actividades cotidianas (ej. trabajar, estudiar, tareas domésticas, actividades familiares o actividades durante el tiempo libre)

- ₁ No tengo problemas para realizar mis actividades cotidianas
- ₂ Tengo problemas leves para realizar mis actividades cotidianas
- ₃ Tengo problemas moderados para realizar mis actividades cotidianas
- ₄ Tengo problemas graves para realizar mis actividades cotidianas
- ₅ No puedo realizar mis actividades cotidianas

E4. Dolor o malestar

- ₁ No tengo dolor ni malestar
- ₂ Tengo dolor o malestar leve
- ₃ Tengo dolor o malestar moderado
- ₄ Tengo dolor o malestar fuerte
- ₅ Tengo dolor o malestar extremo

E5. Ansiedad o depresión

- ₁ No estoy ansioso/a ni deprimido/a
- ₂ Estoy levemente ansioso/a o deprimido/a
- ₃ Estoy moderadamente ansioso/a o deprimido/a
- ₄ Estoy muy ansioso/a o deprimido/a
- ₅ Estoy extremadamente ansioso/a o deprimido/a

F1. A modo de resumen ¿Cómo describiría su estado de salud en general?

- ₁ Muy bueno
- ₂ Bueno
- ₃ Regular
- ₄ Malo
- ₅ Muy malo

Usted ha dicho que necesita cuidados de otras personas para algunas tareas. Piense ahora en los cuidados que recibe de **personas que reciben un pago** por ello. En una **semana normal** ¿Cuántas **horas a la semana** recibe cuidados de esa persona o personas?

[Nota al entrevistador: Si la persona tiene dificultades para decir un número, pregúntele cuántos días a la semana recibe ayuda y cuántas horas recibe en un día normal, apuntando el producto de las dos cantidades]

F2. _____ horas semanales.

A continuación, nos gustaría saber la frecuencia con la que Ud. experimenta los siguientes sentimientos y pensamientos: a menudo, a veces, raramente, o nunca.

[Nota al entrevistador: marcar un número en cada pregunta]	A menudo	A veces	Raramente	Nunca
G1. ¿Con qué frecuencia siente que lo que le ocurre está fuera de su control?	1	2	3	4
G2. ¿Con qué frecuencia se siente excluido/a de lo que ocurre?	1	2	3	4
G3. ¿Con qué frecuencia siente que no tiene nadie con quién hablar?	1	2	3	4
G4. ¿Considera que el lugar donde vive se adapta a sus necesidades?	1	2	3	4
G5. ¿Con que frecuencia está satisfecho con lo que hace?	1	2	3	4
G6. ¿Con qué frecuencia está satisfecho con los servicios y los cuidados que recibe?	1	2	3	4

Para finalizar ...

H1. Sexo: ₁ Hombre ₂ Mujer

H2. Edad (años) _____

H3. Nivel de estudios

- ₁ No sabe leer o escribir.
- ₂ Educación Primaria incompleta (ha asistido menos de 5 años a la escuela).
- ₃ Educación Primaria completa.
- ₄ Primera etapa de Enseñanza Secundaria, con o sin título (Bachillerato Elemental).
- ₅ Estudios de Bachillerato.
- ₆ Enseñanzas profesionales o equivalentes.
- ₇ Estudios universitarios o equivalentes.
- ₈ No sabe o no contesta.

H4. ¿Cuántas personas viven en su casa, incluido usted? _____

A continuación, le haremos una última pregunta sobre su renta personal. **Recuerde que se trata de una encuesta anónima** y que en ninguna parte de la entrevista figura ningún dato que pueda identificarle. Solo necesitamos un intervalo aproximado.

H5. ¿Podría decirme cuál de los intervalos siguientes representa mejor su renta **mensual**?

- ₁ Menos de 450 euros.
- ₂ De 451 a 750 euros.
- ₃ De 751 a 1200 euros.
- ₄ De 1201 a 2000 euros.
- ₅ Más de 2000 euros.

YA HEMOS ACABADO, MUCHAS GRACIAS POR SU PARTICIPACIÓN. SU COLABORACIÓN NOS SERÁ DE GRAN UTILIDAD PARA LA INVESTIGACIÓN QUE ESTAMOS REALIZANDO.

A rellenar por la persona entrevistadora una vez se haya finalizado la entrevista

¿Hora de finalización de la entrevista? **V1.** Hora (formato 1-24) _____ **V2.** Minuto _____

V3. Según su criterio cuál crees que ha sido el grado de comprensión de la entrevista por parte del entrevistado:

- ₁ Excelente
- ₂ Bueno
- ₃ Regular
- ₄ Malo

Fecha de la entrevista: **V4.** Día _____ **V5.** Mes (número) _____

