





Universitat Autònoma de Barcelona

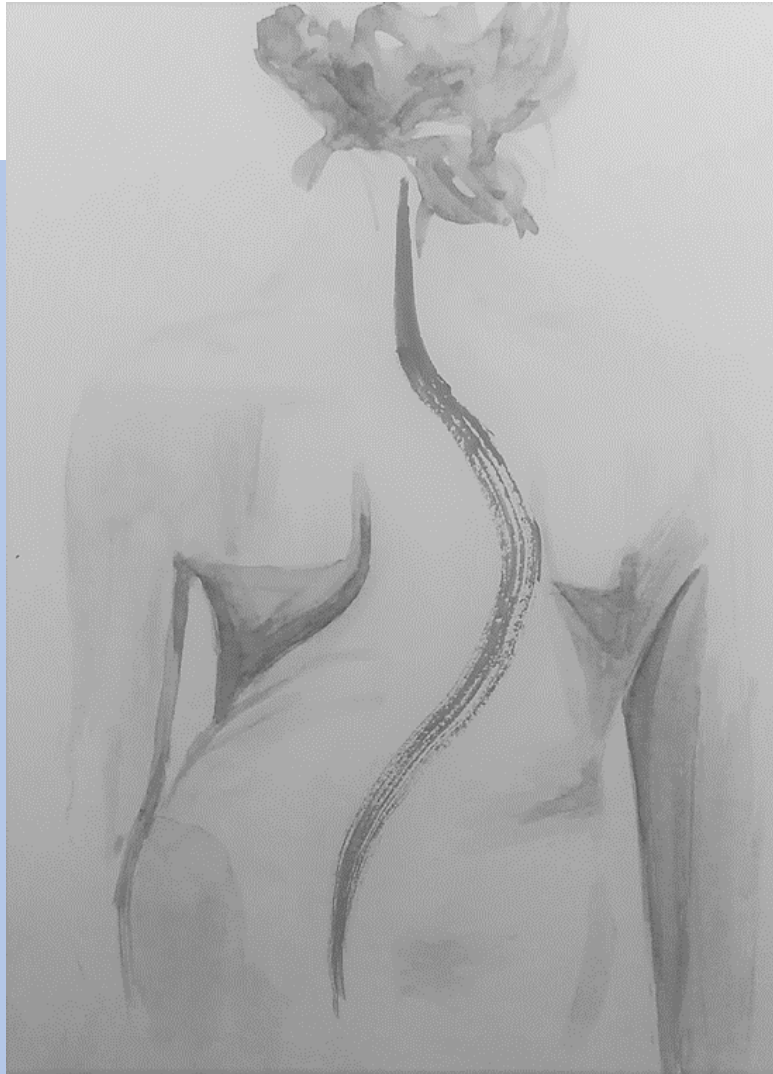
**ADVERTIMENT.** L'accés als continguts d'aquesta tesi queda condicionat a l'acceptació de les condicions d'ús establertes per la següent llicència Creative Commons:  [http://cat.creativecommons.org/?page\\_id=184](http://cat.creativecommons.org/?page_id=184)

**ADVERTENCIA.** El acceso a los contenidos de esta tesis queda condicionado a la aceptación de las condiciones de uso establecidas por la siguiente licencia Creative Commons:  <http://es.creativecommons.org/blog/licencias/>

**WARNING.** The access to the contents of this doctoral thesis it is limited to the acceptance of the use conditions set by the following Creative Commons license:  <https://creativecommons.org/licenses/?lang=en>

# Tractament de l'Escoliosi Idiopàtica Durant l'Adolescència:

*Anàlisi qualitativa i quantitativa de l'efecte psicològic i funcional a llarg termini*



Alba Vila Casademunt

Barcelona, 2021





Tesi doctoral

# **Tractament de l'Escoliosi Idiopàtica Durant l'Adolescència:**

## ***Anàlisi qualitativa i quantitativa de l'efecte psicològic i funcional a llarg termini***

Tesi doctoral presentada per Alba Vila Casademunt

Llicenciada en Biologia per a optar al grau acadèmic de doctora en Cirurgia i Ciències Morfològiques.

Tesi adscrita al Departament de Cirurgia, Facultat de Medicina, Universitat Autònoma de Barcelona

**Directors:**

Ferran Pellisé Urquiza

Joan Miquel Verd

**Tutor:**

Ferran Pellisé Urquiza

Barcelona, 2021





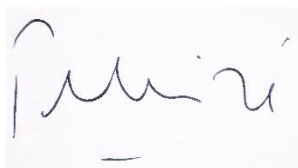
**Ferran Pellisé Urquiza**, Professor Agregat del Departament de Cirurgia de la Facultat de Medicina de la Universitat Autònoma de Barcelona, i **Joan Miquel Verd Pericàs**, Professor Titular del Departament de Sociologia de la Universitat Autònoma de Barcelona.

Certifiquen:


Que la llicenciada **Alba Vila Casademunt** ha realitzat sota la nostra co-direcció, a l'Institut de Recerca Vall d'Hebron, la tesi doctoral titulada *Tractament de l'Escoliosi Idiopàtica Durant l'Adolescència: Anàlisi qualitativa i quantitativa de l'efecte psicològic i funcional a llarg termini*, presentada en aquesta memòria i que s'autoritza la seva presentació per a que sigui jutjada per a la comissió corresponent.

I per a que així consti, es presenta a l'Escola de Doctorat de la Universitat Autònoma de Barcelona aquesta tesi firmant el present certificat.

Bellaterra (Cerdanyola del Vallès), Juliol del 2021



Ferran Pellisé Urquiza



Joan Miquel Verd Pericàs



## Finançament del projecte



Aquesta tesi doctoral ha sigut finançada mitjançant una beca de recerca otorgada per la Societat Europea de Columna Vertebral (Eurospine) amb el projecte *“The long-term psychological and functional status of female patients after surgical or non-surgical treatment for Adolescent Idiopathic Scoliosis: A qualitative and quantitative analysis”*.

## Comité d'ètica



Aquest projecte va ser revisat i acceptat pel Comitè Ètic d'Investigació Clínica de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron, en sessió ordinària a data d'1 d'abril de 2016 (PR(ATR)90/2016).



Agraiments



Arribats a aquest punt és quan mirant enrere me n'adono de tot l'esforç que ha suposat aquest treball. Però també de tot el que he anat recollint pel camí, en forma d'aprenentatge, tan professional com personal. És per aquesta raó per la que vull agrair sincera i profundament a totes les persones que m'han ajudat i acompanyat i sense les quals aquest projecte no hagués sigut possible.

En primer lloc vull agrair als meus directors de tesi, en Joan Miquel i el Ferran, la seva dedicació i acompanyament durant la realització d'aquest treball.

A en Joan Miquel per ajudar-me des d'un inici a avançar en el món de la recerca qualitativa. Tot i ser un camp completament nou per a mi, m'ha fet sentir molt ben acompanyada i assessorada. Des de l'inici, obrint-me les portes del seu despatx quan vaig anar a la UAB a presentar el projecte, passant per la seva supervisió durant aquests tres anys fins al final amb la revisió de la memòria. Moltíssimes gràcies!

Al Ferran vull agrair-li tot l'aprenentatge i acompanyament rebut durant tots aquests anys, totes les hores que ha dedicat tan a mi personalment com al projecte pel qual vaig aterrar fa onze anys a l'hospital. Gràcies a ell em vaig poder endinsar en el món de la recerca clínica, el contacte amb pacients i el dia a dia d'un hospital. Venint del món del laboratori i la biologia cel·lular i molecular, era tot nou per mi. Qui ho diria quan vaig començar a treballar a Vall d'Hebron que d'una oportunitat laboral que ell em va donar i que jo veia com a "qualsevol" en sortiria una carrera personal amb la que he après i m'omple tantíssim. No és només el coneixement teòric d'un tema que no tenia res a veure amb el que havia estudiat i que ell em va fer estimar, sinó tot el conjunt, la seva passió i compromís ha fet que jo i l'ESSG arribem on hem arribat. Mirant enrere veig com tot aquest aprenentatge m'ha fet canviar i madurar, on crec que el més important per mi ha sigut aprendre a ser crítica i a resoldre la immensitat de dificultats que han anat sorgint al llarg del temps. Jo he madurat, però també l'ESSG, i m'enorgulleix haver estat present des del seu naixement. Moltíssimes gràcies per tots aquests anys! Moltíssimes gràcies per tot!

A més, dins de l'ESSG, el fet de col·laborar primer com a coordinadora local i després com a coordinadora central m'ha donat l'oportunitat de conèixer molta gent d'altres grups i països que sense cap dubte m'han ajudat quan ho he necessitat. És per això que també voldria agrair a tots els membres de l'ESSG que junt amb el Ferran formen part del comitè executiu (Javi, Paco, Ahmet, Ibrahim i Frank), als coordinadors locals, que durant l'escriptura d'aquesta memòria m'han ajudat amb la seva comprensió i paciència, sobretot a la Maria però també a la Lucia, la Sarah, la Tais, la Laura i el Daniel.

A part dels investigadors principals i els coordinadors, l'ESSG té un equip espectacular de col·laboradors que fan que tot aquest engranatge es mantingui actiu. D'entre tots ells vull fer una especial menció a l'Anne i la Susana. Gràcies per haver-me donat la motivació des del principi per tirar endavant aquest projecte, però també durant tot el camí. Sou una part molt important d'aquest treball. A la Susana



li vull agrair a més tots els moments compartits fora d'hores de feina. Minneapolis va marcar un "antes y un después".

També a totes les companyes i companys que junt amb el Ferran i la Susana formen o han format part de la unitat de cirurgia de raquis de Vall d'Hebron, Sleiman, Ana, Manolo, Antònia, Joan, Carlos, Josechu, moltes gràcies!

I amb ells i elles un agraïment especial a la unitat de recerca de raquis, tan a la gent que hi és actualment com a la gent que hi ha passat. Sense cap mena de dubte, el millor d'entrar a treballar a Vall d'Hebron ha sigut poder conèixer les meves companyes de recerca, tan les de la unitat de raquis com les d'altres unitats. Elles han estat durant tots aquests anys unes de les persones que més m'han recolzat i que considero indubtablement unes grans amigues. Montse, Pilo, Miriam, AlbaLo, AlbaPor, Maria i Claruca. Junt amb elles, les rehabs, Dani, Almu, Lluïsa, moltes gràcies!

Amb la Clara m'hi voldria aturar una mica més i agrair-li ja no només el fet de ser una gran amiga dins i fora de la feina, sinó també la seva motivació inicial a tirar endavant aquest projecte i la seva participació activa durant la seva realització. Ella com a psicòloga ha sigut la responsable de fer totes les entrevistes, recollir tots els qüestionaris i gestionar totes les visites amb les pacients (no sempre fàcil). Per tan, una part súper important d'aquest projecte ets tu. Qui ho diria que de companyes de l'equip de futbol acabéssim col·laborant en aquest projecte de recerca i que finalment acabéssim compartint el dia a dia tan a la feina com a fora. T'has convertit en una persona molt important per mi i només tinc paraules d'agraïment.

Junt amb la Clara, en aquest projecte han participat molt activament l'Oriol i l'Eva. Ells han sigut els encarregats de fer tots els anàlisis i els hi voldria agrair també ja no només les hores de feina durant la seva realització sinó també el seu acompanyament en general, resolent tots els dubtes que em podien sorgir ja fos durant la recollida de dades com durant l'escriptura de la memòria. Us agraeixo moltíssim la vostra disponibilitat constant i la vostra paciència. Per a algú com jo, sense cap experiència prèvia en la recollida i anàlisi de dades qualitatives ha significat moltíssim.

I per últim a la meva família i amics. Aquest últim any ha estat molt difícil per a tots nosaltres, però us agraeixo moltíssim que hagueu estat allà. Als meus pares Jordi i Eulàlia, al meu germà Oriol, moltíssimes gràcies per acompanyar-me i aguantar-me.

No voldria acabar aquests agraïments sense deixar un recordatori especial pels que no estan. La meva àvia Núria, sé que sempre ens tindrà a tots al cor. Nosaltres sempre la recordarem. Estiguis on estiguis, has sigut una de les persones que més m'ha marcat en tota la meva vida. El teu somriure, mirada i amor, són impossibles d'oblidar.





Agraïments

Índex

Abreviatures i acrònims

Resum

|  |           |
|--|-----------|
| <b>1. Introducció</b>  | <b>0</b>  |
| 1.1 Escoliosi, definició                                     | 1         |
| 1.2 Escoliosi, classificació                                 | 2         |
| 1.2.1 Classificació de la Scoliosis Research Society (SRS)   | 2         |
| 1.2.2 Classificació de Lenke                                 | 3         |
| 1.3 Escoliosi idiopàtica                                     | 3         |
| 1.3.1 Escoliosi idiopàtica infantil                          | 3         |
| 1.3.2 Escoliosi idiopàtica juvenil                           | 3         |
| 1.3.3 Escoliosi idiopàtica de l'adolescent                   | 4         |
| 1.3.4 Escoliosi de l'adult                                   | 4         |
| 1.4 Etiopatogènia de l'escoliosi idiopàtica                  | 5         |
| 1.5 Progressió de la deformitat en l'escoliosi idiopàtica    | 5         |
| 1.6 Tractament de l'escoliosi idiopàtica                     | 6         |
| 1.6.1 Tractament ortèsic                                     | 7         |
| 1.6.2 Tractament quirúrgic                                   | 9         |
| 1.7 Impacte de l'escoliosi idiopàtica en la qualitat de vida | 12        |
| 1.7.1 Impacte en la salut física                             | 14        |
| 1.7.2 Impacte en la salut funcional                          | 15        |
| 1.7.3 Impacte en la salut mental                             | 15        |
| 1.7.4 Impacte en l'autoimatge                                | 16        |
| 1.7.4 Impacte en la salut psicosocial                        | 18        |
| 1.7.5 Impacte en la funció i satisfacció sexual              | 18        |
| <b>2. Justificació de l'estudi</b>                           | <b>21</b> |
| <b>3. Objectius i hipòtesi</b>                               | <b>25</b> |
| <b>4. Pacients i mètodes</b>                                 | <b>29</b> |
| 4.1 Característiques generals de l'estudi                    | 31        |
| 4.1.1 Disseny  | 31        |
| 4.1.2 Mostra   | 31        |

|   |           |
|---|-----------|
| 4.1.3 Càlcul de la mida de la mostra.....   | 31        |
| 4.1.4 Criteris d'inclusió.....  | 32        |
| 4.1.5 Descripció general del mètode.....  | 32        |
| 4.2 Fases de l'estudi i paquets de treball .....  | 33        |
| 4.2.1 Paquet de treball 1: Reclutament de la mostra i refinament de l'entrevista individual. ....   | 33        |
| 4.2.2 Paquet de treball 2: Entrevistes: Recol·lecció i de dades qualitatives i quantitatives.....   | 36        |
| 4.2.3 Paquet de treball 3: Anàlisi qualitativa i quantitativa final combinada .....                 | 44        |
| <b>5. Resultats.....</b>  | <b>47</b> |
| 5.1 Característiques principals de la mostra .....  | 49        |
| 5.1.1 Característiques de la mostra potencial .....   | 49        |
| 5.1.2 Característiques de la mostra final.....  | 49        |
| 5.2 Resultats dels grups de discussió.....  | 51        |
| 5.2.1 Resultats demogràfics.....  | 51        |
| 5.2.2 Resultats qualitius .....   | 52        |
| 5.2.2.1 Anàlisi de famílies.....  | 53        |
| 5.2.2.2 Conclusions anàlisi de famílies .....   | 65        |
| 5.2.3 Resultats quantitius .....  | 66        |
| 5.2.4 Efecte de l'anàlisi d'aquests grups de discussió en la fase 2 .....                           | 72        |
| 5.3 Resultats de les entrevistes individuals.....   | 73        |
| 5.3.1 Dades demogràfiques .....   | 73        |
| 5.3.2 Descriptius generals de les famílies de codis.....  | 74        |
| 5.3.3 Característiques principals de cada grup. Valoració dels diferents tractaments .....          | 75        |
| 5.3.4 Resultats quantitius i qualitius combinats.....   | 79        |
| 5.3.5 Correlacions entre les diferents dimensions .....   | 93        |
| <b>6. Discussió.....</b>  | <b>97</b> |
| 6.1 Objectiu general .....  | 99        |
| 6.2 Resum dels resultats .....  | 99        |
| 6.3 Selecció del mètode .....   | 100       |
| 6.4 Característiques dels enfoc mixtos .....  | 101       |
| 6.5 Beneficis d'una metodologia mixta .....   | 101       |
| 6.6 Desavantatges d'una metodologia mixta.....  | 102       |
| 6.7 Estudis que inclouen recol·lecció i anàlisi de dades qualitatives en escoliosi idiopàtica ..... | 103       |

|   |            |
|---|------------|
| 6.8 Discussió dels resultats .....  | 105        |
| 6.8.1 Valoració del tractament .....  | 105        |
| 6.8.2 Impacte psicosocial de l'escoliosi idiopàtica i el seu tractament ..... | 106        |
| 6.8.3 Impacte funcional de l'escoliosi idiopàtica i el seu tractament.....    | 115        |
| 6.8.4 Relacions entre les diferents dimensions psicosocials i funcionals..... | 117        |
| <b>7. Conclusions .....</b>   | <b>119</b> |
| <b>8. Referències.....</b>  | <b>123</b> |
| <b>9. Índex de figures i taules.....</b>                                      | <b>135</b> |
| <b>10. Glossari.....</b>  | <b>141</b> |
| <b>11. Annexes.....</b>   | <b>145</b> |
| Fitxes pacients entrevistades   |            |
| Qüestionaris  |            |



Abreviatures i acrònims





|          |   |
|----------|---|
| SRS      | Scoliosis Research Society  |
| TLSO     | Ortesis toracolumbosacres   |
| CD       | Cotrel-Dubousset  |
| QVRS     | Qualitat de vida Relacionada amb la Salut                               |
| SOSORT   | Scientific Society on Scoliosis Orthopedic and Rehabilitation Treatment |
| QUIT     | Centre d'Estudis Sociològics sobre la Vida Quotidiana i el Treball      |
| NTA      | Network Text Analysis   |
| TSCS     | Tennessee Self Concept Scale  |
| RSES     | Rosenberg Self Steem Scale  |
| SRS-22 S | Scoliosis Research Society 22   |
| TAPS     | Trunk Appearance Perception Scale                                       |
| PANAS    | Positive and Negative Affect Schedule                                   |
| SF36     | Short Form-36 Health Survey   |
| ODI      | Oswestry Disability Index   |
| FSFI     | Female Sexual Function Index  |
| FSDS     | Female Sexual Distress Scale  |
| TCI      | Temperament and Character Inventory                                     |
| PCS      | Physical Component Summary  |
| MCS      | Mental Component Summary  |
| HAD      | Hospital and Depression Scale   |
| NS       | Novelty Seeking   |
| HA       | Harm avoidance  |
| RD       | Reward dependece  |
| PS       | Persistence   |
| SD       | Self-Directedness   |

|        |  |
|--------|--|
| CO     | Cooperativeness                                      |
| ST     | Self-Transcendence                                   |
| CAQDAS | Computer-assisted qualitative data analysis software |
| PASS   | Patient Acceptable Symptom State                     |
| GD1    | Grup de discussió 1                                  |
| GD2    | Grup de discussió 2                                  |

Resum



### Antecedents:

Recerca prèvia ha demostrat que la deformitat corporal, com la que trobem en pacients amb escoliosi idiopàtica, pot tenir un efecte negatiu en el desenvolupament d'una correcta autoimatge. Això a la vegada, pot donar lloc a una disminució de l'autoestima i la confiança social, junt a un augment de l'ansietat i la depressió, especialment en les adolescents sotmeses a tractament ortèsic. L'objectiu principal d'aquest projecte és analitzar l'estat psicosocial i funcional a llarg termini de les pacients adultes afectes d'escoliosi idiopàtica tractades (amb ortesis i/o cirurgia) durant l'adolescència i identificar els principals factors influents en aquest estat a llarg termini.

### Material i mètodes:

Per a la realització d'aquest estudi es va optar per la selecció d'un mètode mixt qualitatiu (transversal i retrospectiu) i quantitatiu (transversal). La part qualitativa comprèn el registre, transcripció, codificació i anàlisi de text (anàlisi de contingut) mitjançant el mètode Network Text Analysis (NTA) de grups de discussió i d'entrevistes individuals semi-estructurades. L'anàlisi quantitativa es basa en l'ús de qüestionaris de qualitat de vida autorreportats. S'han analitzat dimensions àmpliament reportades en la literatura com la salut mental i la salut física generals o l'autoimatge, però també d'altres poc o gens estudiades prèviament en pacients amb escoliosi com l'autoconcepte, la personalitat, l'autoestima, les capacitats afectives, i la funció i salut sexuals.

Les dades qualitatives s'han utilitzat per a l'estudi retrospectiu de l'impacte de la pròpia deformitat i el seu tractament durant l'adolescència i per estudiar els factors que afecten l'estat psicosocial i funcional de les pacients en l'actualitat. Les dades quantitatives s'han utilitzat per a analitzar l'impacte tant del tractament com de l'edat en cada una de les dimensions estudiades, i per a analitzar les relacions entre totes aquestes dimensions en l'actualitat.

### Resultats i conclusions:

Els nostres resultats suggereixen que, tot i que les pacients amb escoliosi idiopàtica refereixen un efecte de la deformitat i el seu tractament sobre el seu estat psicosocial a curt termini durant l'adolescència, aquest impacte no perdura ni té un efecte a llarg termini a l'edat adulta. L'única dimensió que s'ha vist afectada pel tractament és la percepció de la deformitat del tronc, sent millor en les pacients quirúrgiques. L'estat psicosocial la salut general i la funció de les pacients adultes amb escoliosi idiopàtica tractada durant l'adolescència, tot i que en la majoria de casos sigui pitjor que la població general, és acceptable i no es veu afectada pel tractament. La salut psicosocial, la salut general i la funció es veuen principalment afectades per l'edat.



## 1. Introducció





## 1.1 Escoliosi, definició

La morfologia de la columna vertebral normal i sana és rectilínia en el pla coronal (Figura 1a) i descriu 4 corbes en el pla sagital (Figura 1b). En el pla sagital trobem dues corbes amb concavitat anterior, denominades cifosi (toràctica i sacra), i dos amb concavitat posterior denominades lordosi (cervical i lumbar) (1). Aquesta alineació fisiològica manté el tronc en equilibri mecànic i permet adoptar la postura energèticament més econòmica en bipedestació.

Les deformitats de la columna vertebral poden ser conseqüència d'una pèrdua d'alineació rectilínia en el pla coronal (escoliosi), d'una pèrdua d'alineació sagital o d'una combinació d'ambdós tipus de deformitat.



Figura 1: Columna vertebral sana  
 Figura 1a: Pla frontal (coronal)  
 Figura 1b: Pla lateral (sagital)

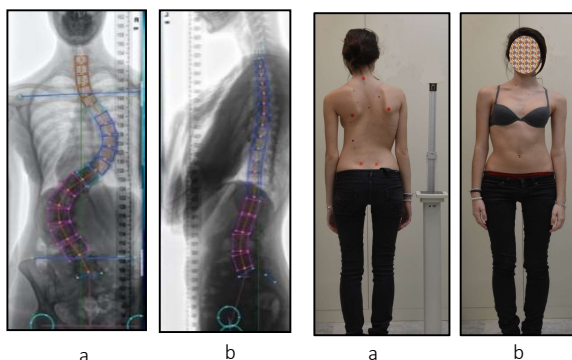


Figura 2: Radiografia d'una pacient amb escoliosi  
 Figura 2a: Radiografia coronal (pla frontal)  
 Figura 2b: Radiografia sagital (pla lateral)

Figura 3: Fotografia clínica d'una pacient amb escoliosi  
 Figura 3a: Fotografia dorsal  
 Figura 3b: Fotografia frontal

L'escoliosi és una condició patològica de la columna vertebral associada a la rotació i alteració estructural dels cossos vertebrals i per tant, caracteritzada per una deformitat en les tres dimensions del raquis (pla coronal, sagital i axial). En el pla frontal es produeix una desviació lateral; en el pla sagital una modificació de les corbes fisiològiques (de la cifosi i lordosi); i en el pla axial una rotació i desplaçament vertebral en relació amb el seu eix (Figures 2 i 3).

Tot i que l'escoliosi impliqui una deformitat en els tres plans, la Scoliosis Research Society (SRS) la defineix com a la presència, en una radiografia simple, d'una corba en el pla coronal amb una magnitud superior a 10° mesurada mitjançant la tècnica de Cobb (2). Per sota d'aquesta xifra es considera "actitud escoliòtica". En l'actitud escoliòtica, la desviació lateral no presenta rotació vertebral i es pot corregir mitjançant l'educació postural.

La tècnica de Cobb, tal com el va definir el Dr. John Robert Cobb l'any 1948, segueix sent el mètode de referència per a l'avaluació de la deformitat, tant en el pla coronal com en el pla sagital. Els angles de Cobb es mesuren des del platet inferior de la vèrtebra límit caudal fins al platet superior de la vèrtebra límit cefàlica de cada corba.


## 1.2 Escoliosi, classificació

Els sistemes de classificació de l'escoliosi tenen com a objectiu establir una categorització sistemàtica dels diferents processos patològics i servir a més, de guia per a la presa de decisions i per a la determinació del tractament més adequat per a cada pacient.

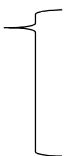
### 1.2.1 Classificació de la Scoliosis Research Society (SRS)

La SRS classifica l'escoliosi en funció de la seva etiologia, de l'edat d'aparició i de la localització morfològica de les corbes.


#### A. Segons la seva etiologia:

- 
1. Idiopàtica
  2. Degenerativa (*de novo*)
  3. Neuromuscular
  4. Congènita
  5. Sindròmica
  6. Reumàtica
  7. Traumàtica
  8. Iatrogènica (post quirúrgica)
  9. Infecciosa
  10. Tumoral

#### B. Segons l'edat d'aparició:

- 
1. Infantil, de 0 a 3 anys
  2. Juvenil: de 4 a 10 anys
  3. Adolescent: de 11 a 18 anys

#### C. Segons la localització morfològica de les corbes:

- 
1. Simple toràtica alta
  2. Simple toràtica
  3. Simple toracolumbar
  4. Simple major lumbar
  5. Doble major toràtica i lumbar
  6. Major toràtica i menor lumbar
  7. Doble major toràtica/toracolumbar
  8. Doble major toràtica

### 1.2.2 Classificació de Lenke




En un intent d'establir un nou sistema que fos alhora útil en el maneig quirúrgic de l'escoliosi idiopàtica, Lenke va publicar el 2001 una classificació basada en la morfologia i la flexibilitat de les corbes en el pla coronal i la deformitat en el pla sagital (3). Per a aquesta classificació és necessari disposar d'una radiografia en bipedestació de front i de perfil juntament amb radiografies en flexió lateral per determinar la seva flexibilitat. En base a això es defineixen sis tipus de corbes amb els seus respectius modificadors toràctic i lumbar (Figura 4).

| Curve Type |                   |                     |                        |
|------------|-------------------|---------------------|------------------------|
| Type       | Proximal Thoracic | Main Thoracic       | Thoracolumbar / Lumbar |
| 1          | Non-Structural    | Structural (Major*) | Non-Structural         |
| 2          | Structural        | Structural (Major*) | Non-Structural         |
| 3          | Non-Structural    | Structural (Major*) | Structural             |
| 4          | Structural        | Structural (Major*) | Structural             |
| 5          | Non-Structural    | Non-Structural      | Structural (Major*)    |
| 6          | Non-Structural    | Structural          | Structural (Major*)    |

| STRUCTURAL CRITERIA (Minor Curves) |   | LOCATION OF APEX (SRS definition) |                  |
|------------------------------------|---|-----------------------------------|------------------|
| Proximal Thoracic                  | - Side Bending Cobb ≥ 25°<br>- T2 - T5 Kyphosis ≥ +20°  | CURVE                             | APEX             |
| Main Thoracic                      | - Side Bending Cobb ≥ 25°<br>- T10 - L2 Kyphosis ≥ +20° | THORACIC                          | T2 - T11-12 DISC |
| Thoracolumbar / Lumbar             | - Side Bending Cobb ≥ 25°<br>- T10 - L2 Kyphosis ≥ +20° | THORACOLUMBAR                     | T12 - L1         |
|                                    |   | LUMBAR                            | L1-2 DISC - L4   |

| Lumbar Spine Modifier |                               | CSVL to Lumbar Apex   |   | Thoracic Sagittal Profile T5 - T12 |           |
|-----------------------|-------------------------------|---|---|------------------------------------|-----------|
| A                     | CSVL Between Pedicles         |  | A | = (Hypo)                           | < 10°     |
| B                     | CSVL Touches Apical Body(ies) |  | B | N (Normal)                         | 10° - 40° |
| C                     | CSVL Completely Medial        |  | C | + (Hyper)                          | > 40°     |

Curve Type (+/-) † Lumbar Spine Modifier (A, B, or C) ‡ Thoracic Sagittal Modifier (-, N, or +)  
**Classification (e.g. 1B+):** \_\_\_\_\_

Figura 4: Classificació de Lenke

### 1.3 Escoliosi idiopàtica

L'escoliosi idiopàtica és la forma més comuna de presentació. Representa més del 80% dels diferents tipus d'escoliosi. El seu diagnòstic es realitza normalment per exclusió quan es descarten altres causes com malformacions congènites (que representen el 10% del total), malalties neuromusculars o síndromes associats.

De forma global la prevalença de l'escoliosi idiopàtica es situa entre el 0.35% i el 13% depenent del punt de tall de l'angle de Cobb, l'edat de cribratge i el gènere. Seguint la classificació de la SRS, l'escoliosi idiopàtica es subdivideix segons l'edat d'aparició seguint els tres períodes que marquen les etapes de velocitat de creixement: infantil (de 0 a 3 anys), juvenil (de 4 a 10 anys) i adolescent (de 10 a 18 anys). Per tant el seu comportament i el seu risc de progressió és diferent (4).

#### 1.3.1 Escoliosi idiopàtica infantil

L'escoliosi idiopàtica infantil representa menys d'1% de les escoliosis idiopàtiques (5). És més freqüent en nois (proporció: 3:2), la majoria són corbes convexes esquerres (75%-90%) i tendeixen a resoldre's espontàniament. Sovint es pot associar a una plagiocèfalia (80-90%) (6).

#### 1.3.2 Escoliosi idiopàtica juvenil

L'escoliosi idiopàtica juvenil és una transició entre l'escoliosi idiopàtica infantil i la de l'adolescent i constitueix entre el 12% i el 21% dels pacients amb escoliosi idiopàtica (7-9). Hi ha una lleugera preponderància femenina que oscil·la entre ratis de 1.6:1.0 a 4.4:1.0 i que tendeix a augmentar a mesura que augmenta l'edat d'aparició (8,10). En aquesta categoria predominen les corbes toràciques dretes.

Com que el període juvenil és un període de creixement lent (11), la història natural és la de progressió lenta fins a uns 10 anys d'edat quan la progressió de la corba és més ràpida, coincidint amb el període de creixement accelerat de la columna vertebral (8). No obstant, degut a una menor edat d'aparició en comparació amb l'escoliosi idiopàtica de l'adolescent, és més probable que progressin a una deformitat severa i que tinguin menys resposta a un tractament no quirúrgic (12).

### 1.3.3 Escoliosi idiopàtica de l'adolescent

L'escoliosi idiopàtica de l'adolescent és el tipus d'escoliosi més comú. La seva prevalença, amb angles de Cobb  $\geq 10^\circ$ , és aproximadament d'un 2-2.5% (13). A mesura que augmenta la magnitud de la deformitat, disminueix la seva incidència. La prevalença de corbes majors de  $20^\circ$  és de 0.3% - 0.5%. S'estima que la proporció de pacients que requereixen tractament quirúrgic no supera el 0.1% (14).

La seva incidència és major en dones amb una proporció de 3.6:1. A mesura que augmenta la magnitud de les corbes aquestes diferències s'accentuen, passant a una proporció de 10:1 per a corbes superiors a  $30^\circ$  (13).

La història natural i el risc de progressió de la l'escoliosi idiopàtica de l'adolescent depèn de diversos factors, com ara la maduresa esquelètica, el sexe i la magnitud de la corba. Els pacients amb corbes majors de  $20^\circ$  i esquelèticament immadurs corren un major risc de progressió de la deformitat.

### 1.3.4 Escoliosi de l'adult

L'escoliosi de l'adult es defineix generalment com a la pèrdua d'alineació de la columna vertebral present després de la maduresa esquelètica. És una entitat complexa, heterogènia i prevalent que afecta a pacients de diferents edats amb diferents tipus de deformitat i etiologia (15). La seva prevalença varia amb l'edat, podent arribar al 68% en poblacions majors de 60 anys.

L'escoliosi de l'adult inclou un espectre complex de malalties de la columna vertebral que es presenten en l'edat adulta incloent, a part de les extensions clíniques i radiològiques de les escoliosis idiopàtiques pediàtriques o de adolescent en l'edat adulta, les escoliosis secundàries, i les escoliosis degeneratives que han sorgit *de novo* degut a canvis degeneratius de la columna.

El seu impacte clínic pot ser considerable. Estudis recents mostren que els pacients afectes d'escoliosi de l'adult que busquen atenció mèdica tenen més restriccions funcionals i una major reducció de la qualitat de vida que els pacients amb altres malalties cròniques comuns, com la hipertensió arterial, la malaltia pulmonar obstructiva crònica o la insuficiència cardíaca (16).

La història natural i els símptomes clínics poden ser molt diferents entre les diferents etiologies que engloben aquesta definició. Els pacients adults poden tenir deformitats rígides amb canvis degeneratius associats, així com problemes d'alineació sagital, que poden tenir un impacte significatiu en la qualitat de vida.

#### 1.4 Etiopatogènia de l'escoliosi idiopàtica

Tal i com el seu nom indica, l'origen de l'escoliosi idiopàtica continua sent desconegut. La idea predominant és que no existeix una causa única sinó que es tracta d'una patologia multifactorial.

Hi ha moltes teories sobre el seu origen, incloent factors genètics, del creixement i desenvolupament, neuromusculars, metabòlics i hormonal. D'altres, més mecanicistes, defensen que l'origen de l'escoliosi cal cercar-lo en l'evolució de les espècies, en el pas de la posició de quadrúpeda a la bípeda. El 2011 Wang (17) va publicar un treball de revisió en el qual es definien els sis subgrups de factors reconeguts i possiblement implicats en l'etiopatogènia de l'escoliosi idiopàtica:

- 1) Factors genètics
- 2) Anormalitats del sistema neuromuscular
- 3) Hormones i disfunció metabòlica
- 4) Anormalitats de el creixement musculoesquelètic
- 5) Factors biomecànics
- 6) Factors ambientals

#### 1.5 Progressió de la deformitat en l'escoliosi idiopàtica

La major preocupació, especialment en pacients esquelèticament immadurs, fa referència a la progressió de la deformitat. En general, la deformitat progressa durant el període de creixement ràpid del pacient.

Per a analitzar la potencial progressió de la deformitat, s'avalua el potencial de creixement, tenint en compte l'edat del pacient, la menarquia en cas de les dones així com paràmetres radiològics. Els factors que determinen la progressió de la deformitat són:

- a) Gènere: les dones tenen més risc de progressió que els homes amb corbes similars
- b) Menarquia: la menarquia disminueix el risc de progressió
- c) Grau de maduresa esquelètica: a més maduresa esquelètica menor risc de progressió
- d) Tipus i localització de les corbes: les dobles corbes tenen un major risc de progressió
- e) Magnitud de la deformitat: a major magnitud, major risc de progressió.

La determinació de la maduresa esquelètica és important a l'hora d'afrontar el tractament dels pacients en període de creixement. Els sistemes de classificació de la maduresa esquelètica s'utilitzen per avaluar la quantitat de creixement d'un nen i la quantitat de creixement que queda. Aquesta informació és important per avaluar el risc de progressió de la corba i per determinar el moment adequat per a intervencions que poden impactar en el creixement, com la fusió quirúrgica instrumentada.

Existeixen diversos sistemes per avaluar la maduresa esquelètica. Els signes de Risser i de Sanders són els més comunament utilitzats. El signe de Risser és una mesura indirecta de la maduresa esquelètica mitjançant el grau d'ossificació de la apòfisis ilíaca. El sistema Risser classifica la maduresa esquelètica en una escala de 0 a 5. El signe de Sanders és un sistema de classificació de la maduresa esquelètica mitjançant una radiografia de la mà esquerra. Aquest sistema classifica la maduresa esquelètica en una escala de 1 a 8.

Tot i que la majoria de les corbes frenen la seva progressió de forma significativa en el moment de maduresa esquelètica, algunes, en especial les corbes de més de 60º segueixen progressant durant l'edat adulta (16).

## 1.6 Tractament de l'escoliosi idiopàtica

Tot i que fa molts segles que s'estudia i es tracta l'escoliosi idiopàtica, la seva etiopatogenia encara es manté desconeguda i no se'n pot prevenir el seu desenvolupament. Així doncs, el seu tractament es dirigeix a la prevenció secundària, l'objectiu de la qual és evitar els efectes secundaris negatius de la malaltia a llarg termini intentant alleugerir-ne els símptomes i modificar la seva història natural.

Les seqüeles més notables a llarg termini de l'escoliosi idiopàtica no tractada són la progressió de la corba, el dolor, les alteracions cardiorespiratòries i les alteracions psicosocials. Tot i que aquests estan presents en la majoria dels pacients amb escoliosi idiopàtica no tractada, la severitat d'aquestes seqüeles i els efectes funcionals sobre la salut general són molt variables.

Hi ha dues maneres d'abordar el tractament de l'escoliosi: de forma conservadora o de forma quirúrgica. El tractament recomanat es basarà en diversos factors: la magnitud i morfologia de la deformitat, el risc de progressió i l'impacte cosmètic i psicosocial (4).

Pel que fa al tractament conservador, s'han utilitzat diversos mètodes: l'exercici físic i la cinesteràpia (rehabilitació i fisioteràpia), l'estimulació elèctrica, les traccions vertebrals i l'ortetització mitjançant cotilles. No obstant, no hi ha evidència científica que l'exercici físic, la cinesteràpia i l'estimulació elèctrica transcutània siguin eficaces en l'estabilització de l'escoliosi; per tant, el seu ús hauria de ser desaconsellat. En primer lloc, perquè produeix un alt consum de recursos econòmics; després, perquè

crea un sentiment de malaltia que no existeix, especialment en les escoliosis amb valors angulars entre 10°-20°, i també perquè no s'ha pogut demostrar que modifiquin la història natural de l'escoliosi. Les traccions s'han convertit en un tractament obsolet i sense fonaments científics. Així, solament s'ha pogut demostrar la detenció de l'evolució de l'escoliosi mitjançant ortesis i mitjançant cirurgia.

### 1.6.1 Tractament ortèsic

L'objectiu principal del tractament ortèsic és prevenir la progressió de la deformitat mentre el pacient arriba a la maduresa esquelètica i, així mateix, reduir la incidència de cirurgia.

Hi ha unes indicacions precises per a l'aplicació d'una ortesi. En general, s'han d'ortetitzar les corbes entre 25° i 45° que hagin evolucionat 5° o més des del darrer control. Les ortesis es poden classificar segons:

El material: poden ser de guix, de fibra de vidre o de materials termoplàstics, que són els més utilitzats habitualment.

La funció: Les ortesis poden portar o no tutors metàl·lics. En funció del paper que juga la musculatura del pacient, es parla d'ortesis actives o passives. Aquelles que tenen punts de pressió sobre la convexitat de les corbes i finestres d'expansió a la concavitat deixant un cert marge de maniobra a la musculatura del tronc i permetent que el pacient s'adapti a l'ortesi, s'anomenen actives. Es considera que són passives, o de contacte total, les que provoquen una limitació de la mobilitat de la musculatura. Totes elles provoquen atrofia muscular, sobretot les passives, per tant, l'ús d'ortesis ha d'anar acompanyat de manera sistemàtica de teràpia física o de rehabilitació, per tal de flexibilitzar la columna i de mantenir el to i el trofisme muscular, però sense esperar que actuï sobre l'escoliosi i que modifiqui la seva història natural.

La topografia: segons la morfologia de la deformitat i l'altura a la què es trobi l'àpex de la corba, s'aplicarà un tipus d'ortesi o una altra:

- Per sobre de T7: Ortesi cervicotoracolumbosacra o toracolumbosacra amb superestructura:  
Milwaukee, CCR, Boston, Chêneau, Màlaga, Wilmington
- Entre T7 i T10: Ortesi toracolumbosacra (TLSO):  
CCR, Boston, Chêneau, Màlaga, Wilmington
- Per sota de T10: Ortesi lumbosacra:  
Michel, Boston, CCR



El tractament modern amb ortesis per a l'escoliosi idiopàtica va començar a finals de la dècada dels 40 amb el desenvolupament de l'ortesi de Milwaukee. Aquest tipus d'ortesi (Figura 5) va ser dissenyada per Blount WP (18) i originalment estava indicada com a ortesi postoperatòria com a alternativa als guixos (19). Més endavant es va establir com a tractament conservador estàndar tot i la manca d'estudis que donessin suport a la seva eficàcia. Les ortesis toracolumbosacres (TLSO) són les que s'utilitzen més habitualment en l'actualitat. Van ser desenvolupades per millorar el Milwaukee, llevant el component cervical, usant materials més lleugers i fent-los a mida per millorar el confort, l'estètica i el compliment del tractament.

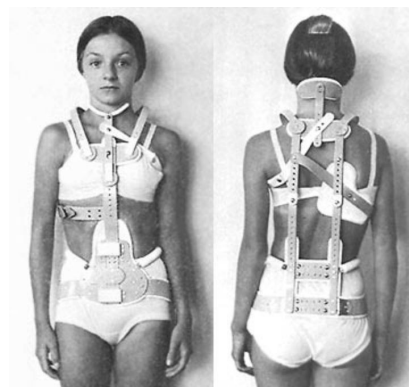


Figura 5: Ortesi tipus Milwaukee antiga

No obstant, els resultats dels anàlisis de la efectivitat del tractament ortèsic semblen ser contradictoris. En l'estudi de Noonan (20) es va analitzar l'efectivitat de la cotilla de Milwaukee i es va descobrir que el 48% dels pacients havien sofert una progressió de la deformitat tot i el seu ús, dels quals el 42% s'havia acabat operant. L'efectivitat de les cotilles TLSO es va analitzar en una avaluació posterior (21) en la que es va demostrar que el 56% dels pacients havien patit una progressió de la corba i que el 31% dels pacients s'havien acabat sotmetent a cirurgia. Els resultats d'aquests estudis i posteriors meta-anàlisis



Figura 6: Ortesis actuals  
6a: Milwaukee  
6b: TLSO (Boston)

van fer qüestionar l'eficàcia del tractament ortèsic pel tractament de l'escoliosi idiopàtica. Tanmateix, Weinstein i col·laboradors van analitzar l'eficàcia del tractament ortèsic mitjançant un assaig clínic inicialment aleatoritzat (22). Es va estudiar el risc progressió de la deformitat fins al llindar quirúrgic en escoliosi idiopàtica de l'adolescent (>50°), comparant pacients tractats amb ortesis TLSO i no tractats (observació). Els resultats d'aquest estudi van demostrar que el tractament ortèsic és efectiu per disminuir la

progressió de la deformitat fins al llindar quirúrgic en l'escoliosi idiopàtica de l'adolescent. No obstant aquest efecte depenia de les hores d'ús i de l'adherència al tractament. L'únic règim d'ús que ha demostrat ser efectiu és el de 23 hores/dia, permetent únicament la seva retirada per a la higiene personal. Règims menors de tractament o bé ortesi d'ús únicament nocturn no són efectius. S'ha d'instruir el pacient sobre l'ús correcte de l'ortesi i s'han de fer controls radiològics rutinaris per valorar-ne la seva efectivitat. Els pacients també haurien d'estar disposats a acceptar la seva deformitat

cosmètica abans del tractament, ja que és poc probable que aquesta millori. Per tant, cal que es faci un assessorament en profunditat del pacient abans de la començar el tractament.

### 1.6.2 Tractament quirúrgic

La cirurgia és la opció de tractament per corregir corbes majors de 45° en una columna esquelèticament madura, o corbes que no hagin respost al tractament conservador. En general, la cirurgia de la escoliosi té dos objectius: evitar que la corba empitjori i corregir la pròpia deformitat. Aquests objectius s'aconsegueixen mitjançant la fusió vertebral instrumentada i l'ús empelts ossis (autoempelts, al·loempelts i/o substituïts ossis).

Amb el desenvolupament, des de mitjans del segle XX, de mètodes de tractament quirúrgic efectius mitjançant la fusió vertebral instrumentada, el pronòstic de l'escoliosi ha canviat dràsticament.

Durant la planificació quirúrgica s'han de decidir els nivells que es fusionaran i mitjançant quin abordatge (anterior, posterior o anteroposterior combinat). Els factors a tenir en compte durant aquesta planificació són la magnitud, el tipus, la localització i la flexibilitat de la deformitat junt amb la maduresa esquelètica.

La cirurgia de l'escoliosi ha evolucionat molt en les últimes dècades, a més, la millora del maneig preoperatori afegit a la monitorització neurofisiològica intraoperatòria i les tècniques d'estalvi de sang han fet augmentar-ne la seguretat.

La primera generació d'instrumentació vertebral va ser introduïda per Paul Harrington l'any 1962. Tot i que inicialment Harrington va desenvolupar el seu sistema per al tractament de la poliomielitis, aquest va ser el primer sistema d'instrumentació aplicat a la correcció de l'escoliosi. El sistema consistia en unes barres dentades amb ganxos que permetien la correcció i estabilització de la deformitat (Figura 8a). Els ganxos es col·locaven a les vertebres límit (superior i inferior) de la corba major. Mitjançant aquesta tècnica, la instrumentació de Harrington aconseguia un percentatge de correcció del 48%, resultats que van ser replicats per multitud de cirurgians de columna arreu del món.

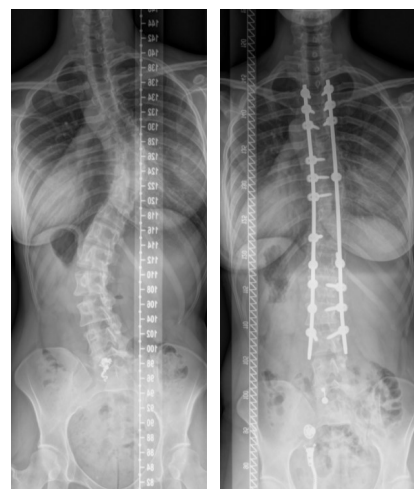


Figura 7: Radiografia posteroanterior en bipedestació d'una pacient amb escoliosi idiopàtica de l'adolescent.

Figura 7a: Radiografia preoperatoria

Figura 7b: Radiografia postoperatoria on s'observa la fusió posterior

No obstant, amb el temps es va veure que aquest sistema tendia a aplanar la columna reduint la cifosis toràcica i provocant una hipolordosis en la zona lumbar. La combinació d'aquests efectes sovint provocava un desequilibri sagital que, tot i asimptomàtic durant l'adolescència, acabava convertint-se en simptomàtic durant l'edat adulta.

A més, aquest era un sistema poc estable: la barra tenia només dos punts de fixació, permetent llibertat de moviment de les vertebres intermèdies fent que es tingués molt poc control sobre el component rotacional de la deformitat i de la desalineació sagital. Una altra limitació d'aquest sistema era l'alta probabilitat de desanclatge dels ganxos proximal i distal, fent necessària la col·locació d'ortosis rígides, normalment de guix, durant períodes llargs de temps de entre 3 i 6 mesos postoperatoris (23).

Per a solucionar les limitacions del sistema de Harrington, durant els anys 70, Luque va desenvolupar el seu sistema basat en la col·locació de filferros sublaminars segmentaris (Figura 8b). Aquest sistema millorava la capacitat de correcció i l'estabilitat del constructe (no calia la col·locació d'ortosis rígides en el postoperatori), proporcionant a més un millor control del contorn sagital. No obstant, el principal desavantatge del sistema de Luque era el major risc de complicació neurològica degut a la flexibilitat dels propis filferros i a la tècnica de col·locació que implicava passar-los a través del canal. Alguns estudis van observar un 17% de risc neurològic comparat amb un 1.5% associat a la instrumentació de Harrington (24).

En el mateix moment que Luque desenvolupava el seu sistema de filferros sublaminars, Drummond introduïa un sistema amb filferros però utilitzant com a anclatge les apòfisis espinoses. El principal avantatge d'aquest sistema era la reducció del risc de complicacions neurològiques postoperatòries. No obstant, la col·locació d'aquests filferros en els processos espinosos causava per una banda, un menor control de la fusió posterior (provocant pèrdues de correcció significatives a llarg termini) i per l'altra un limitat control rotacional fet que feia que en alguns casos es tornés a fer necessària la ortosis rígida postoperatòria.

Entre finals dels 70 i principis dels 80, Cotrel i Dubousset (CD) van introduir el seu sistema de correcció basat en la col·locació de múltiples ganxos segmentaris en una barra estriada (Figura 8c). Més endavant es va començar a introduir l'ús de cargols en constructes híbrids basats en el mateix sistema. El sistema CD aconseguia una molt bona correcció que es mantenia en el temps. A més, degut a la seva estabilitat no era necessària l'aplicació de d'ortosis rígides durant el postoperatori.

Un estudi que comparava els resultats de la instrumentació CD amb la de Harrington va concloure que el CD aconseguia una correcció del 66.3% amb un 5% de pèrdua de correcció, quan la instrumentació de Harrington aconseguia un 51.2% de correcció amb una pèrdua de correcció del 20.7% (25). El 40%

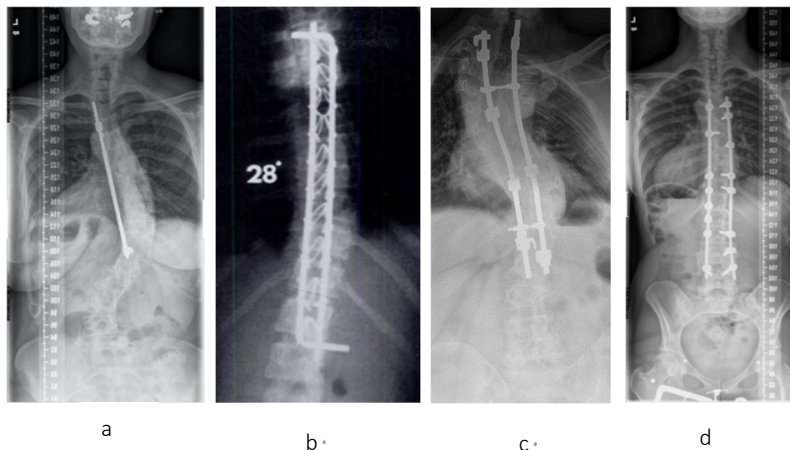
dels pacients d'aquesta sèrie tractats amb instrumentació de Harrington van acabar a més, desenvolupant desalineacions en el pla sagital, cosa que no es veia en els casos tractats amb CD. La principal limitació d'aquest sistema era la dificultat que implicava la retirada o revisió dels implants. A més, s'ha relacionat aquest tipus d'instrumentació a un risc més elevat d'infeccions, atribuint-se a la forma estriada de la barra.

L'ús de cargols pediculars (Figura 8d) va ser reportat per primera vegada durant els anys 40. Harrington els va usar amb el seu sistema l'any 1969 per a reduir una espondilolistesis L5-S1. Els cirurgians van acceptar l'ús global de sistemes basats amb cargols pediculars durant els anys 80 després de reconèixer les limitacions que tenien els sistemes amb ganxos.

En un primer moment, els cargols es col·locaven només a les vertebres límit superiors i inferiors de la corba major. Gradualment, a mesura que la confiança amb aquests sistemes va anar creixent, els cirurgians van començar a instrumentar també les parts intermèdies de la corba.

Els cargols pediculars donen els constructes i les fixacions més estables en la actualitat i tenen les taxes de fusió més altes. Suk et al (26) van analitzar el percentatge de correcció d'aquest tipus de sistemes i van veure que el poder de correcció de la escoliosis podia ser de fins el 70% amb una pèrdua de correcció de l'1% versus 6% amb l'ús de ganxos.

Biomecànicament els cargols pediculars permeten manipular tridimensionalment la columna des d'un abordatge únicament posterior. Kim et al (27) van analitzar la capacitat de correcció als dos anys de la



**Figura 8: Evolució de la fusió vertebral instrumentada**

*Figura 8a: pacient tractada amb barres de Harrington*

*Figura 8b: pacient tractada amb barres de Luque*

*Figura 8c: pacient tractada amb sistema híbrid Cotrel-Dubousset*

*Figura 8d: pacient tractada amb sistema amb cargols pediculars poliaxials*

cirurgia dels cargols pediculars versus els ganxos en pacients tractats d'escoliosi idiopàtica. Es van incloure a l'estudi 52 pacients. El percentatge de correcció en els pacients tractats amb cargols era del 70% mentre que en els pacients tractats amb ganxos era del 50%. La pèrdua de correcció era de 5.4% vs 8%. L'equilibri coronal i sagital era similar en ambdós grups.

En els recents anys s'ha observat una tendència a l'augment de l'ús de tècniques quirúrgiques mínimament invasives (MIS) per a la col·locació d'implants. No obstant, no existeix en l'actualitat

suficient evidència en l'efectivitat del seu ús en cirurgies multinivell com poden ser la cirurgia de l'escoliosi idiopàtica.

## 1.7 Impacte de l'escoliosi idiopàtica en la qualitat de vida

La Organització Mundial de la Salut defineix la salut no com a l'absència de malaltia, sinó com a l'estat complet de benestar físic, mental i social (28) i estableix que la qualitat de vida relacionada amb la salut (QVRS) és la percepció personal que un individu té de la seva situació vital, dins d'un context cultural i en relació amb els seus objectius, expectatives, valors i interessos (29).

D'aquesta manera, tendeixen a considerar-se almenys quatre dimensions en l'avaluació de la QVRS: física, funcional, psicològica i social. Aquests quatre aspectes conceptuals de la QVRS poden estar influïts pel que es coneix com a "percepcions de la salut", un conjunt integrat per l'experiència personal, les creences i les expectatives personals i totes les percepcions subjectives de l'individu (30).

L'escoliosi idiopàtica, és una afecció desenvolupada habitualment en un individu sa, sense cap altra malaltia associada. No obstant, tot i que l'escoliosi idiopàtica durant l'adolescència es considera de forma general asimptomàtica, pot donar lloc a múltiples deficiències físiques i socials.

Es considera que l'impacte principal de l'escoliosi idiopàtica durant l'adolescència es centra en el malestar psicològic, majoritàriament lligat a la preocupació per l'aspecte físic (autoimatge), però també degut a un pronòstic incert o a l'impacte del tractament (tan quirúrgic com no quirúrgic). A més llarg termini, durant l'edat adulta, l'impacte en la QVRS de l'escoliosi idiopàtica es centra principalment en el potencial malestar funcional i físic.

Els símptomes i l'impacte en la QVRS de l'escoliosi idiopàtica es poden veure afectats, a part de per l'edat de l'individu, per la severitat de la deformitat i pel seu tractament. Degut a això, existeix una considerable variabilitat de resultats en la literatura.

Hi ha pocs estudis que analitzin l'impacte de l'escoliosi a llarg termini (més de 10 anys de seguiment). Dins d'aquests trobem els que analitzen la història natural de l'escoliosi no tractada i els que n'estudien l'impacte del tractament.

Dins els estudis que analitzen la història natural de l'escoliosi no tractada, les sèries més amples i amb major seguiment pertanyen a Suècia (31) i a Iowa (32). L'estudi de Nachemson (31) conclouia que l'escoliosi tenia un impacte a llarg termini sobre la taxa de mortalitat, la capacitat laboral i la incidència de dolor. D'altra banda, l'estudi de Weinstein (32) conclouia que la taxa de mortalitat dels pacients amb escoliosi era comparable a la població general i que aquests pacients eren actius laboralment. Van

observar però un impacte en la salut física i mental centrada principalment per la major incidència de dolor i de problemes respiratoris i un impacte psicològic negatiu degut a la mala autoimatge.

Les discrepàncies trobades entre els resultats d'aquests dos treballs poden venir donades per l'elevada heterogeneïtat de les poblacions analitzades. En les sèries sueques (11,31,33), la població d'estudi no era exclusivament idiopàtica i s'hi van incloure pacients de diverses etiologies i amb un rang molt ampli d'edats. En la sèrie de Iowa (32), tot i que tots els participants eren idiopàtics, l'edat d'inclusió era molt àmplia.

Dins els articles que analitzen l'impacte del tractament a llarg termini sobre la QVRS, trobem diversos estudis realitzats per Danielsson i col·laboradors. Un dels anàlisis estudia l'efecte del tractament amb cotilla o cirurgia comparant-lo amb una població de voluntaris sans (34). Un altre analitza l'efecte de l'escoliosi i el seu tractament (conservador i quirúrgic) sobre la maternitat, la salut social i la funció i salut sexuals (35), també utilitzant com a referència una cohort de voluntaris sans. Per últim, un altre estudia l'efecte a del tractament ortèsic comparant-lo amb la observació (36) en pacients amb escoliosi idiopàtica. Aquests estudis van concloure que l'escoliosi tenia un efecte negatiu sobre la incidència de dolor lumbar i salut física en general però no van trobar diferències entre grups de tractament. Pel que fa a la salut social i sexual, els resultats suggerien que les pacients amb escoliosi tenen una bona salut social però si que semblava haver un impacte negatiu de la deformitat sobre la seva vida sexual (sense un efecte directe del tipus de tractament).

Collis i Ponsetti van publicar l'any 1969 un anàlisi a llarg termini (més de 20 anys) de l'escoliosi idiopàtica tractada de forma conservadora amb una mostra de 215 pacients tractats també al departament de cirurgia ortopèdica de la Universitat de Iowa (37). Es va recollir informació sobre la funció pulmonar, els símptomes actuals relacionats amb l'esquena, la vida laboral, les activitats, l'estat civil, dades sobre maternitat i dades radiològiques. Es va observar una incidència elevada de problemes pulmonars, tot i que la taxa de mortalitat era comparable a la població general. Es va detectar una elevada incidència de dolor lumbar però no es va observar que aquest tingués un efecte significatiu sobre la vida personal i laboral.

Haefeli va analitzar l'impacte a llarg termini (més de 10 anys post diagnòstic i tractament) en els nivells de dolor, limitacions funcionals, problemes psicològics i qualitat de vida en pacients tractats amb tractament ortèsic (38). Els seus resultats suggerien que tot i el dolor i la incapacitat, la QVRS i el benestar psicològic van resultar satisfactoris en termes generals.

### 1.7.1 Impacte en la salut física

La dimensió de la salut física es refereix als símptomes dolorosos o no, causats per la malaltia o pel seu tractament. Els símptomes que més impacten en la salut física dels pacients amb l'escoliosi idiopàtica són principalment el dolor i la disfunció respiratòria.

De forma global, la prevalença de dolor és significativament major en pacients amb escoliosi que en la població general (32). No obstant, aquesta prevalença i el seu impacte clínic dependrà de l'edat de l'individu, del tipus de corba i del tractament.

Se sap que les característiques radiològiques es correlacionen amb el dolor i la discapacitat tan en pacients adolescents com adults. Tot i que no s'ha trobat en la literatura una associació clara entre la magnitud de la deformitat i la severitat del dolor (38,39), sí que sembla existir una correlació clara amb el tipus de corba, sent aquest major en pacients amb corbes dobles i toracolumbars (39,40).

L'edat fa augmentar la prevalença i la severitat del dolor. En un estudi retrospectiu, el 23% de 2.442 pacients amb escoliosi idiopàtica (de 6 a 20 anys d'edat) experimentaven dolor (41). Aquesta prevalença s'incrementava fins a un 32% en pacients amb edats superiors als 20 anys. En l'edat adulta el dolor és un símptoma comú associat a la escoliosi. En l'estudi d'Ascani el dolor era present en el 61% dels casos amb més freqüència en dones sobretot després dels embarassos i vinculat a l'esforç (40).

Altres símptomes físics es refereixen a la funció pulmonar. Degut als canvis en la morfologia i la mida de la caixa toràcica, l'escoliosi s'ha associat en alguns casos amb la presència de símptomes respiratoris sense que aquests comportin una mort prematura. No obstant, no queda clar en la literatura si l'afectació de la funció respiratòria està directament relacionada amb la magnitud de la corba i l'alteració secundària de la caixa toràcica o respon a una alteració en la funció de la musculatura respiratòria. El que sí que sembla clar és que la incidència d'alteracions en la funció respiratòria és més gran del que es creia tot i que en la majoria de casos no tingui repercussió clínic (42). La magnitud de la deformitat només sembla tenir una associació directa amb la disminució de la funció respiratòria en pacients amb corbes toràciques (13), o en pacients que tot i tenir corbes de baixa magnitud presenten una hipocifosis toràcica (43). En l'estudi de Weinstein (32) es va observar una major probabilitat de patir dificultats respiratòries en la població escoliòtica (22% versus 15% grup control). Aquests problemes pulmonars es van associar a una combinació d'una deformitat superior a 80° i un àpex toràcic. En l'estudi de Collins i Ponsetti es va observar que el 45% dels pacients tenien capacitats pulmonars disminuïdes però només un 2% d'ells presentaven símptomes de dispnea d'esforç (37). En l'estudi d'Ascani els símptomes cardiopulmonars estaven presents en el 22% dels pacients, especialment en aquells amb corbes toràciques i toracolumbars superiors a 40 graus.

La taxa de mortalitat en l'escoliosi idiopàtica és comparable a la de la població general. Només els pacients amb corbes toràciques superiors a 100° tenen major risc de mort per cor pulmonale i insuficiència cardíaca ventricular. En l'estudi de Nachemson es va observar una taxa de mortalitat més elevada (100%) quan la comparaven amb la població general resultat que no van trobar altres estudis. En la serie de Iowa a 40 anys la taxa de mortalitat va ser del 15%, només un cas va ser degut a cor pulmonale secundari a la escoliosis (44). En la revisió a 50 anys de la mateixa sèrie la taxa de mortalitat va augmentar, pero sense ser superior a la de la població sana de la mateixa edat (32). Aquesta discrepància entre les dues sèries podria ser deguda al que ja s'ha comentat amb anterioritat respecte a limitació del primer estudi. La sèrie de Nachemson incloïa diferents tipus d'escoliosis (congènites, sindròmiques i altres) i rangs d'edat molt amplis que podien confondre els resultats.

### 1.7.2 Impacte en la salut funcional

La salut funcional fa referència a la capacitat de l'individu de cuidar-se per si mateix, la seva capacitat de moviment i el seu grau d'activitat física, així com la capacitat per dur a terme les tasques familiars i laborals habituals. Els símptomes que afecten a la salut funcional dels pacients amb escoliosi es basen principalment en el deteriorament causat per la limitació de la mobilitat i el dolor.

L'escoliosi idiopàtica durant l'adolescència, mentre no sigui molt severa, no es considera que tingui un impacte en la salut funcional d'aquests pacients. Es considera que la discapacitat funcional augmenta amb l'edat. No obstant, els estudis prèviament publicats respecte a la salut funcional en pacients adults obtenen resultats contradictoris. Per una banda, en l'estudi de Weinstein es va concloure que la majoria dels pacients amb escoliosi tenien vides actives i productives, treballaven i tenien situacions personals amb poques diferències respecte a la població no escoliòtica (32), mentre que altres estudis van observar un deteriorament laboral evidenciat per una major incidència de baixes temporals degut a dolor lumbar i/o discapacitat que interfereix de forma intermitent amb les seves activitats. S'ha observat a més una relació entre la magnitud de la corba i la funció en dones adultes amb corbes majors de 40° (45) observant-se una dificultat en dur a terme activitats d'alta intensitat i d'esforç comparat amb la població general. En el cas dels pacients tractats quirúrgicament, s'observa a més una reducció de la mobilitat, sobretot pacients operats amb sistemes d'instrumentació antics (46).

### 1.7.3 Impacte en la salut mental

La dimensió psicològica inclou el funcionament cognitiu, emocional (especialment l'estat anímic), el grau de satisfacció vital i felicitat i la percepció general de la salut.



Tot i que existeix en la literatura gran nombre de publicacions centrades en l'impacte psicològic de la deformitat i el seu tractament a curt termini durant l'adolescència, existeix poca evidència del seu impacte a llarg termini. A més, els estudis previs disponibles (la majoria duts a terme fa més de vint anys), semblen tenir resultats força contradictoris, oscil·lant des d'aquells on es reporten efectes psicològics transitoris o mínims durant el tractament (47,48) o més a llarg termini (39,45,49) fins a efectes psicològics més profunds (50–52). En l'estudi de Weinstein (32) no es van trobar diferències estadísticament significatives pel que fa al nombre de diagnòstics de depressió. En canvi, en l'estudi d'Ascani, en 35 casos (19%) es van observar alteracions psicològiques greus, sobretot en pacients dones amb corbes toràciques superiors a 40º (40).

Aquests resultats contradictoris podrien ser deguts per les eines que s'han utilitzat per a mesurar la salut mental d'aquests pacients. Els estudis que incorporen mesures específiques per a l'anàlisi de l'impacte de l'escoliosi sobre la salut mental han posat de manifest aspectes que els instruments generals de QVRS passen per alt. Segons Payne et al (50), la presència d'escoliosi, independentment de l'estat del seu tractament, és un factor de risc per als trastorns psicològics greus durant l'adolescència, com indica la major incidència d'idees suïcides i consum d'alcohol en comparació amb els controls sans.

Tot i que la disfunció psicosocial en pacients amb escoliosis no es veu de forma tan marcada en l'edat adulta como en l'adolescència, el tipus de tractament si que pot tenir una repercussió a llarg termini en alguns casos (52,53).

#### 1.7.4 Impacte en l'autoimatge

La preocupació principal dels pacients amb escoliosi idiopàtica durant l'adolescència es centra en la part cosmètica de la deformitat. Se sap que la percepció negativa de la imatge corporal s'associa a símptomes depressius, ansietat social i conductes d'evitació de les relacions socials, baixa autoconfiança i desordres alimentaris.

L'adolescència és coneguda com l'etapa més vulnerable en relació amb els problemes d'imatge corporal, ja que és un moment vital caracteritzat per canvis fisiològics, emocionals, cognitius i, sobretot, socials, que provoquen una major preocupació per l'aparença física. En aquest context, els pacients amb escoliosi idiopàtica desenvolupen una deformitat física en un moment en què les preocupacions amb l'aparença corporal estan en auge. A més, la necessitat d'un tractament (sobretot ortèsic) és un factor d'estrès addicional per als adolescents que ja veuen afectada la seva imatge corporal.



Figura 9: Fotografies clíniques de pacients amb escoliosis idiopàtica

S'ha demostrat que la deformitat corporal, pot tenir un efecte negatiu a més sobre el desenvolupament de la pròpia identitat i l'autoimatge d'un individu (54). Això, al seu torn, pot donar com a resultat una disminució de l'autoestima i la confiança social juntament amb un augment de l'ansietat i la depressió, particularment en les adolescents que se sotmeten a tractament ortèsic (34,36,55,56).

Múltiples estudis han demostrat que els pacients amb escoliosi, independentment de l'edat, tenen una percepció significativament pitjor de la seva imatge corporal que la població general mesurada mitjançant qüestionaris.

Anàlisis fets en sèries de pacients adolescents han demostrat una pitjor autoimatge comparada amb la població general. La revisió de Rushton va demostrar que el 91% dels pacients amb escoliosi no tractada presentaven una percepció de la imatge corporal pitjor que la de la població general i que en un 73% d'aquests pacients, aquesta disminució era clínicament rellevant superant la diferència mínima clínicament important (MCID, Minimal Clinical Important Difference) (57). Watanabe, en població japonesa, va veure que la percepció de la imatge corporal semblava estar relacionada amb la magnitud i localització de la corba, de manera que la percepció de la imatge corporal empitjorava en pacients amb corbes toràciques  $>40^\circ$  amb un angle de rotació  $> 20^\circ$  (58).

Aquest impacte tot i que també sigui present en l'edat adulta es considera menor comparat amb el que pot tenir durant l'adolescència. En l'estudi d'Ascani es va veure que l'autoimatge dels pacients amb escoliosi en l'edat adulta era millor que el que tenien durant l'adolescència tot i la progressió de la deformitat (40). No obstant, Weinstein i col·laboradors van observar que la imatge corporal, avaluada mitjançant una escala validada amb una puntuació d'1 (millor) a 6 (pitjor) punts, era significativament pitjor per als pacients amb escoliosi que per als controls, amb una puntuació mitjana de 3.6 en població sana i de 4.2 a escoliosi ( $p = 0.001$ ) (32).

#### 1.7.4 Impacte en la salut psicosocial

La dimensió social es refereix a la interacció del subjecte amb el seu entorn i els seus contactes socials (amb especial referència al grau d'aïllament social). En l'estudi de la dimensió psicosocial s'hi han de tenir en compte conceptes com la personalitat, l'autoconcepte, l'autoestima i les capacitats afectives.

Tot i que els clínics són conscients dels problemes psicosocials al que s'enfronten aquests pacients, hi ha molts pocs estudis sobre aquest tema. La pacient amb escoliosi (sobretot durant l'adolescència) ha de lidiar simultàniament amb les tasques de desenvolupament apropiades per l'edat i amb el tractament d'una malaltia que per a molts comporta un estigma social (54,59,60).

Tant el tractament quirúrgic com el tractament ortèsic suposen un estrès durant l'adolescència, i cada opció sembla plantejar reptes específics. El diagnòstic inicial i la fase de tractament són una experiència estressant per als adolescents i les seves famílies, amb sentiments d'aïllament, negació i ansietat, que són reportats per almenys el 40% dels pacients i els seus tutors durant les primeres fases del tractament (48,52,61–63). L'estudi de Danielson (34) va revelar sentiments d'aïllament o depressió, i una menor participació en d'activitats socials d'entre el 25% i el 43% dels pacients sense importar el tipus de tractament.

Es considera que la salut psicosocial en pacients adults amb escoliosis és comparable a la població sana. No obstant, si que s'observa en la població escoliòtica adulta una major autoconsciència que fa que limitin les interaccions socials i que tinguin més por a les lesions provocant també una reducció en l'activitat física en el 50% dels pacients tractats quirúrgicament i en el 35% dels pacients tractats amb ortesis.

#### 1.7.5 Impacte en la funció i satisfacció sexual

La disfunció sexual és un problema multicausal i multidimensional que combina determinants biològics, psicològics i interpersonals i que té un impacte important en la qualitat de vida i les relacions interpersonals.

La connexió entre l'autoimatge, l'autoestima i l'activitat i/o satisfacció sexual ha estat estudiada prèviament (64). Dos estudis realitzats en grups d'estudiants universitaris han proporcionat evidència d'una relació directa entre la satisfacció corporal i el comportament sexual (65,66). Els resultats d'aquests estudis conclouen que els estudiants universitaris amb una percepció negativa del seu cos es descrivien a si mateixos com menys actius sexualment que aquells estudiants amb una imatge corporal més positiva. Un estudi similar realitzat en una mostra clínica de dones amb trastorns alimentaris va trobar resultats comparables (67). Els resultats d'aquests estudis suggereixen que les preocupacions

sobre la imatge corporal poden influir en la comoditat amb l'activitat sexual. La insatisfacció corporal intensa pot fins i tot evitar l'activitat sexual (68).

En una enquesta recent a gran escala amb 3.627 dones que incloïa preguntes sobre l'autoimatge, l'autoestima i el comportament sexual, es va descobrir que, sobretot, l'autoimatge i l'autoestima eren predictors significatius de l'activitat sexual. Les dones que estaven satisfetes amb la seva imatge corporal van reportar més activitat sexual i satisfacció en comparació amb les seves contraparts que no estaven satisfetes amb els seus cossos (64).

La pitjor autoimatge de les pacients amb escoliosi, sobretot durant l'adolescència, podria tenir un efecte sobre l'autoestima i sobre la seva salut sexual d'aquestes pacients ja que a més de consolidar una imatge corporal coherent, els i les adolescents estan en procés de desenvolupar un sentit d'identitat personal, així com lidiament amb la seva sexualitat emergent i l'estrès de potencials relacions íntimes (54).

No obstant, existeix poca literatura sobre el tema i la que existeix presenta resultats contradictoris. Hi ha estudis que conclouen de forma general que les dones amb escoliosi refereixen tenir menys relacions sexuals i menys satisfactòries que les dones no afectes i d'altres que obtenen resultats inversos, on les pacients amb escoliosi semblaven tenir millors resultats que els pacients inclosos dins el grup control.

En l'estudi de Danielsson (35) es va veure un impacte de l'escoliosi sobre la salut i funció sexuals. Es va veure que el 33% i el 28% de les pacients tractades amb cirurgia i cotilla respectivament, presentaven limitacions sexuals comparat amb el 15% de les persones incloses en el grup control. No obstant, no van trobar diferències significatives en el tipus i magnitud de la deformitat entre aquelles que referien limitacions en la funció sexual i les que no, tan en el grup de pacients quirúrgiques com en el grup de pacients conservadores. En el 20% de les pacients quirúrgiques i el 18% de les pacients tractades amb cotilla, la sensació d'incapacitat en poder participar en activitats físiques va ser el motiu més comú de limitació de la funció sexual, 2 vegades més que en el grup control, tot i que la diferència no va ser significativa. El dolor només limitava al 10% dels casos en cada grup. També es va analitzar l'efecte de la rigidesa entre els tres grups i es va observar diferències estadísticament significatives entre el grup control i els grups amb escoliosis tot i que no es van trobar diferències entre els grups de tractament. Hi havia a més una correlació positiva (més clara en el grup de pacients quirúrgiques) entre la sensació de rigidesa subjectiva i les limitacions sexuals. En el cas de les pacients quirúrgiques es va fer a més un subanàlisis de la correlació entre la rigidesa i la llargada de la instrumentació i entre la llargada de la instrumentació i les limitacions sexuals. Cap dels dos anàlisis van demostrar una relació directa entre aquestes dues variables.

D'altra banda, en l'estudi de Clayson (54) es va concloure que les pacients amb escoliosis referien millor salut i funció sexuals que els controls. A més van veure que, a diferència dels resultats extrets de l'anàlisi de Danielsson, les pacients quirúrgiques reportaven millor satisfacció sexual que les pacients tractades amb cotilla.

## 2. Justificació de l'estudi



L'escoliosi idiopàtica es una afecció de causa desconeguda, que dóna lloc a una deformitat tridimensional de la columna vertebral que provoca anomalies i canvis morfològics corporals, sobretot en el pla coronal.

L'escoliosi idiopàtica pot subdividir-se en tres grups (infantil, juvenil i adolescent) en funció del moment d'aparició. Cada grup d'edat presenta reptes i necessitats específiques en relació amb el tractament. Els experts de la International Scientific Society on Scoliosis Orthopedic and Rehabilitation Treatment (SOSORT) consideren la millora del component estètic com el primer objectiu del tractament de la escoliosi idiopàtica tractada durant l'adolescència.

La història natural de l'escoliosi és variable i depèn de la etiopatogènia i del tipus de corba. L'escoliosi pot progressar fins a ser dolorosa, limitant la funció física i la mobilitat i afectant negativament l'autoimatge i la salut psicològica, ocasionant en conseqüència problemes per al desenvolupament de relacions afectives i la capacitat per a adaptar-se socialment.

Tot i que existeix a la literatura gran nombre de publicacions centrades en l'anàlisi dels resultats clínics i radiològics del tractament de la escoliosi idiopàtica durant l'adolescència a curt termini, existeix poca evidència de l'impacte que la pròpia deformitat i el seu tractament exerceix sobre la salut psicosocial i funcional d'aquestes pacients a llarg termini.

Els pacients amb escoliosi desenvolupen una deformitat potencialment greu en un moment en el que la preocupació per l'aparença corporal és màxima. El pacient adolescent amb escoliosi ha d'enfrontar-se simultàniament a les tasques de desenvolupament pròpies de la seva edat i al tractament d'una malaltia potencialment incapacitant i/o deformant, que per a moltes comporta un estigma.

Recerca prèvia ha demostrat que la deformitat corporal (com el que trobem en les pacients amb escoliosis idiopàtica), pot tenir un efecte negatiu en el desenvolupament d'una correcta autoimatge. Això a la vegada, pot donar lloc a una disminució de l'autoestima i la confiança social, junt a un augment de l'ansietat i la depressió, especialment en les adolescents sotmeses a tractament ortèsic. A més de consolidar una imatge corporal objectivament coherent, les adolescents estan en procés de desenvolupar un sentit d'identitat personal, així como de lidiar amb la seva sexualitat emergent i l'estrès de les primeres relacions íntimes.

La salut sexual és un aspecte important que sovint es passa per alt o que es tracta com un tabú tot i que es considera una part fonamental de l'ésser humà i un component central de la salut general.

Varis estudis han proporcionat proves d'una relació directa entre satisfacció corporal i funció sexual (64–66,68). Estudis anteriors sobre la connexió entre autoimatge/autoestima i l'activitat i satisfacció sexual



indiquen que les persones amb una percepció negativa del seu cos es descriuen menys actives sexualment que les persones més satisfetes amb la seva imatge corporal (64).

La intenció general d'aquest projecte és analitzar l'estat psicosocial i funcional a llarg termini de les pacients adultes afectes d'escoliosi idiopàtica tractades durant l'adolescència i proporcionar una major comprensió d'aquests resultats mitjançant la identificació dels principals factors influents.

Es van analitzar dimensions àmpliament reportades en la literatura com la salut mental i la salut física generals o l'autoimatge, però també d'altres poc o gens estudiades prèviament en pacients amb escoliosi com l'autoconcepte, la personalitat, l'autoestima, les capacitats afectives, i la funció i salut sexuals.

Els estudis incorporant l'anàlisi de mesures de l'impacte psicosocial de l'escoliosi han subratllat problemes i efectes que no poden ser detectables amb els qüestionaris de QVRS. L'ús de mètodes únicament quantitatius o massa estructurats pot ser que passin per alt informació subjacent important. Per tant, per a la realització d'aquest estudi es va fer ús d'una metodologia mixta amb una recollida i anàlisi de dades quantitatives i qualitatives.

Hi ha molt pocs estudis en la literatura que utilitzin mètodes mixts o totalment qualitius en l'anàlisi de l'impacte de la escoliosi idiopàtica. A més, tots els estudis que existeixen centren els seus anàlisis en l'impacte transversal a curt termini en pacients adolescents. No existeix cap estudi que analitzi l'impacte de la deformitat i el seu tractament a llarg termini.

Els resultats qualitius i quantitatius es van interpretar conjuntament, tenint en compte que els resultats quantitatius representen una realitat macroscòpica descriptiva i els resultats qualitius representen una realitat microscòpica argumentativa (69). Aquest mètode mixt permetria una comprensió profunda de "què" està passant (quantitativament) i "com" i "perquè" això està passant (qualitativament) (70).

La significativa i més que provada associació entre autoimatge, autoestima i activitat i/o funció sexual sobretot en dones, fa que aquesta qüestió es mereixi un major reconeixement. Els resultats d'aquest projecte haurien de proporcionar als clínics un major coneixement de les dificultats a les que s'enfronten aquestes pacients, en àrees fins ara poc estudiades. Creiem que a més aquest enfoc metodològic combinat és la millor opció per a poder-ne captar tots els seus aspectes més significatius.

### 3. Objectius i hipòtesi



**Objectiu principal:** L'objectiu principal d'aquest estudi és analitzar l'efecte i/o seqüeles psicològiques i funcionals a llarg termini de l'escoliosi (deformatat vertebral) en les pacients adultes diagnosticades i tractades durant l'adolescència.

**Objectius específics:** Específicament aquest estudi intentarà respondre les següents preguntes:

1. Existeixen diferències en l'estatus psicològic de les pacients operades d'aquelles que no han estat mai tractades quirúrgicament? Aquesta pregunta es respondrà analitzant el possible efecte i/o seqüeles en les següents dimensions:

- 1.1. Salut mental general i ansietat i depressió
- 1.2. Autoconcepte
- 1.3. Autoestima
- 1.4. Autoimatge
- 1.5. Afectivitat

2. Existeixen diferències en l'estatus funcional de les pacients operades d'aquelles que no han estat mai tractades quirúrgicament? Aquesta pregunta es respondrà analitzant el possible efecte i/o seqüeles en les següents dimensions:

- 2.1. Funció i satisfacció sexuals
- 2.2. Salut i funció generals

3. Quins són els factors principals que han pogut influenciar en aquesta situació a llarg termini?

**Hipòtesi:** La cirurgia de l'escoliosi idiopàtica té un efecte a llarg termini sobre l'autoimatge, l'autoestima i la capacitat afectiva de les pacients operades durant l'adolescència sense afectar de forma significativa a la seva capacitat funcional.



## 4. Pacients i mètodes



## 4.1 Característiques generals de l'estudi

### 4.1.1. Disseny

Estudi mixt qualitatiu (transversal i retrospectiu) i quantitatiu (transversal).

### 4.1.2 Mostra

La mostra clínica d'aquesta proposta es basa en la participació de pacients tractades a la Unitat de Cirurgia de Columna Vertebral i a la Unitat de Trastorns Osteoarticulars de l'Hospital Vall d'Hebron.

### 4.1.3 Càlcul de la mida de la mostra

La mida final de la mostra es va delimitar en el moment en que es va assolir a cada grup el que es coneix en recerca qualitativa com a saturació teòrica. La saturació es pot entendre com a "adequació de les dades" a l'explicació que va emergint en la recerca i opera sota la lògica d'anar recopilant dades fins que aquestes no aporten cap element rellevant a l'explicació teòrica que s'està construint (71).

Es va fer un anàlisi de tipus seqüencial, analitzant qualitativament les transcripcions a mesura que s'anaven rebent de la transcriptora dedicada específicament a aquesta tasca. Cada grup de pacients es considerava tancat en el moment en el que els experts que analitzaven les dades informaven que no estaven recollint cap informació rellevant nova i que per tant s'havia arribat a la saturació teòrica. Per tant l'anàlisi determinava o retroalimentava el mostreig de forma seqüencial fins a arribar a aquest estat de saturació del model explicatiu.

No hi ha directrius adequades publicades per estimar la mida de la mostra òptima en investigacions qualitatives, com la que podem trobar en les fórmules utilitzades en la investigació quantitativa. L'objectiu de tots els enfocaments de mostreig quantitatiu és treure una mostra representativa de la població. La mida de la mostra està determinada pel nombre òptim necessari per habilitar inferències vàlides. Com més gran sigui la mida de la mostra, més petita és la possibilitat d'un error de mostreig aleatori.

En un enfocament qualitatiu, podem treballar amb relativament poques unitats d'observació, de vegades fins i tot amb un sol cas, atès que l'objectiu no és obtenir una mostra de caràcter probabilístic. Cada unitat ha d'estar seleccionada amb cura i intencionadament per la seva capacitat de proporcionar informació detallada sobre el tema d'interès de la investigació. És ben reconegut que les persones no són igualment bones per observar, comprendre i interpretar el comportament propi i aliè. Aquest procediment es coneix com a mostreig intencional en el que l'interès fonamental aquí no és la representativitat estadística, sinó la comprensió d'un fenomen en tota la seva complexitat.



#### 4.1.4 Criteris d'inclusió

- Pacients dones, amb edats superiors a 25, sense menopausa
- Diagnòstic d'escoliosi idiopàtica
- Tractades durant l'adolescència amb tractament conservador i/o quirúrgic (per via posterior única, sense cirurgies de revisió)
- Amb corbes toràciques úniques o amb corbes dobles on la corba toràcica sigui  $> 40^\circ$  (mesurada mitjançant la tècnica de Cobb) en el moment del tractament.
- Sense disfuncions motores i/o sensorials
- Consentir participar a l'estudi

#### 4.1.5 Descripció general del mètode

Aquest projecte es basa en un disseny seqüencial de metodologia mixta (qualitativa i quantitativa). La part qualitativa comprèn el registre, transcripció, codificació i anàlisi de text mitjançant el mètode Network Text Analysis (NTA) de grups de discussió i d'entrevistes individuals semi-estructurades. L'anàlisi quantitativa es basa en l'ús de qüestionaris de qualitat de vida autorreportats.

L'anàlisi de contingut de les entrevistes i dels grups de discussió va ser dut a terme per dos especialistes en recerca qualitativa del Centre d'Estudis Sociològics sobre la Vida Quotidiana i el Treball (QUIT), Centre d'Estudis i Recerca adscrit al Departament de Sociologia de la Facultat de Ciències Polítiques i Sociologia de la Universitat Autònoma de Barcelona.

Al no existir un marc teòric definit prèviament per avaluar específicament els objectius de l'estudi, es va pilotar l'entrevista en grups de discussió dividits per categoria d'edat. Aquests grups de discussió van servir per una banda per al refinament de l'entrevista però també per a la construcció del diccionari de codis.

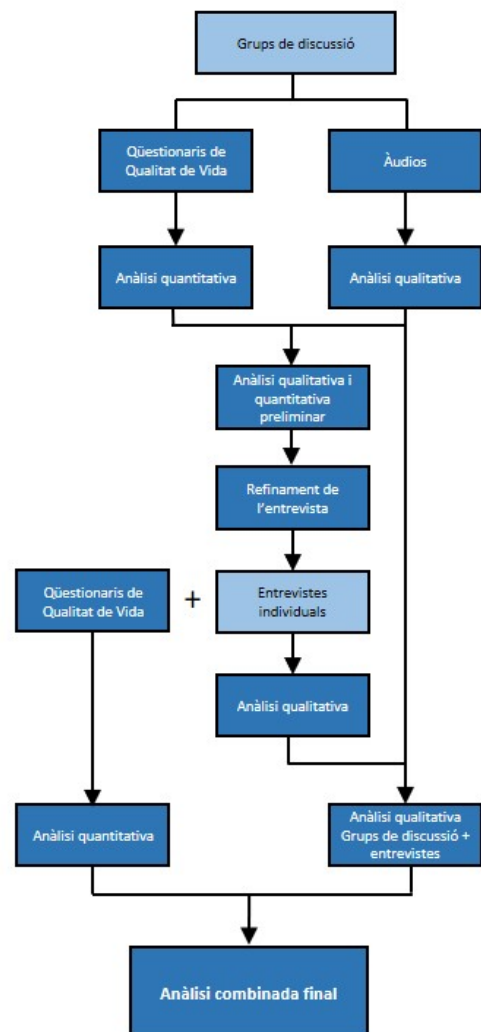


Figura 10: Esquema general del mètode

A partir de la transcripció dels grups de discussió i la seva codificació, es creà un teixit d'informació relacional. Aquesta xarxa conceptual vinculava categories conceptuals de diversos nivells entre si, per tal de donar un sentit argumentatiu i explicatiu als blocs d'informació.

Aquest projecte es va dividir en 5 fases principals i tres paquets de treball:

1a fase: Reclutament de la mostra.

2a fase: Realització dels grups de discussió i anàlisi quantitativa preliminar.

3a fase: Realització de les entrevistes individuals i recopilació de dades quantitatives.

4a fase: Anàlisi del contingut de les entrevistes i anàlisi quantitativa dels qüestionaris.

5a fase: Anàlisi combinada. Contrast dels resultats quantitativs i qualitativs.

- Paquet de treball 1: Reclutament de la mostra i refinament de l'entrevista individual
- Paquet de treball 2: Recol·lecció de dades qualitatives i quantitatives individuals
- Paquet de treball 3: Anàlisis qualitativa i quantitativa final combinat

## 4.2 Fases de l'estudi i paquets de treball

### 4.2.1 Paquet de treball 1: Reclutament de la mostra i refinament de l'entrevista individual.

L'objectiu general d'aquest paquet de treball era delimitar les participants potencials i perfeccionar les preguntes i l'estructura de les entrevistes personals.

#### Tasca 1. Selecció de participants potencials

Per a la definició de la llista de participants potencials es va demanar a la Unitat de Gestió de la Informació i Innovació de l'Hospital Vall d'Hebron tots els pacients visitats a les unitats de Cirurgia de la Columna i de Trastorns Osteoarticulars.

D'aquesta llista es van seleccionar únicament les pacients de gènere femení amb diagnòstic d'escoliosi idiopàtica. De totes aquestes es van demanar i revisar les històries clíniques antigues i es van seleccionar aquelles amb edats actuals superiors als 25 anys tractades durant l'adolescència amb cotilla i/o cirurgia, amb magnituds de Cobb superiors a 40° de la corba toràcica en el moment del tractament. Les pacients tractades quirúrgicament per via anterior o amb complicacions que van requerir una cirurgia de revisió van ser excloses. Les pacients es van dividir en 6 grups, dos grups per categoria d'edat subdividits en tres subgrups segons el tractament (Taula 1).

| Grup 1: Edat actual 25-39 anys (No menopausa) |                                    |                                    | Grup 2: Edat actual >40 anys (No menopausa) |                                    |                                    |
|---|------------------------------------|------------------------------------|---|------------------------------------|------------------------------------|
| Operades durant l'edat adulta                 | Tractament quirúrgic               | Tractament conservador             | Operades durant l'edat adulta               | Tractament quirúrgic               | Tractament conservador             |
| Grup 1a                                       | Grup 1b                            | Grup 1c                            | Grup 2a                                     | Grup 2b                            | Grup 2c                            |
| Grup de discussió i qüestionaris              | Entrevista personal i qüestionaris | Entrevista personal i qüestionaris | Grup de discussió i qüestionaris            | Entrevista personal i qüestionaris | Entrevista personal i qüestionaris |

Taula 1: Distribució grupal de la mostra

El grup 1 estava format per pacients d'edats actuals compreses entre els 25 i els 39 anys (sense menopausa). El grup 2 estava format per pacients amb edats superiors a 40 anys (sense menopausa). Cada grup d'edat es va dividir en tres subgrups segons el tractament:

- El grup a) estava format per pacients tractades amb tractament conservador durant l'adolescència però operades finalment durant l'edat adulta. Són els grups que es van utilitzar per als grups de discussió.
- El grup b) estava format per pacients tractades quirúrgicament durant l'adolescència (per via posterior, sense cirurgies de revisió).
- El grup c) estava format per pacients tractades únicament amb tractament conservador durant l'adolescència.

### Tasca 2. Reclutament

Després de determinar i categoritzar les participants potencials en els diferents subgrups, es van trucar per telèfon per explicar-los el projecte i demanar la seva col·laboració. Totes les pacients que van acceptar es van citar presencialment.

### Tasca 3. Refinament de l'entrevista individual. Anàlisi de dades qualitatives i quantitatives provinents de grups de discussió

L'estructura i preguntes de l'entrevista personal es va elaborar a partir de la literatura existent i de l'experiència del grup investigador. Les seves preguntes van ser redactades per la unitat de recerca de la columna vertebral i van ser ajustades posteriorment seguint les indicacions conjuntes per una banda, d'una psicòloga especialitzada i per l'altra del grup especialitzat en investigació qualitativa. Aquest mètode de desenvolupament i optimització multidisciplinari garantia la recollida, extracció i interpretació de dades vàlides i fiables.

No obstant, atès que no existia un marc teòric definit prèviament per avaluar específicament els objectius de l'estudi, es va realitzar una prova pilot del guió semi-estructurat i les categories d'anàlisi amb dos grups de discussió segmentats per l'edat. Cada grup de discussió (grups 1a i 2a) comprendria entre 6 i 10 pacients (Taula 1) tractades de forma conservadora durant l'adolescència però finalment operades durant l'edat adulta. D'aquesta manera podien, mitjançant la seva doble experiència deslligada en el temps (adolescència versus adulta), donar una visió més global de tots els efectes, tant de la patologia en si, com del seu tractament.

Degut a la manca d'un marc teòric consolidat, es va creure oportú basar-se en la *grounded theory* (teoria fonamentada). Aquesta teoria, o més concretament mètode, és de caràcter inductiu i flexible. Centra l'atenció en allò que succeeix i no en allò que la teoria prediu que pot estar passant, d'aquesta manera el treball de camp i la informació que es genera durant el mateix, constitueixen la base del coneixement final.

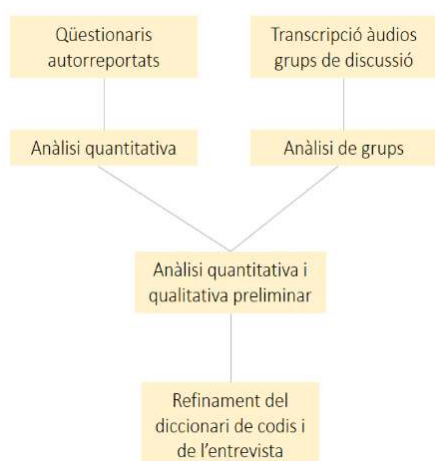


Figura 11: Esquema del mètode emprat en l'anàlisi dels grups de discussió

La metodologia utilitzada en aquesta primera fase de la recerca es va basar en la transcripció, codificació i anàlisi de coocurrències dels codis a partir de l'anàlisi de xarxes (veure definicions a glossari). Primerament es va realitzar una pre-codificació dels grups de discussió, que va ajudar a captar les diferents categories que emergien de les sessions grupals, posteriorment es van codificar les transcripcions dels grups de discussió a partir del programari Atlas.ti per a l'anàlisi de textos.

Els resultats extrets d'aquests grups de discussió van servir per a millorar l'entrevista individual: els conceptes, l'estructura, i el redactat de les preguntes es van modificar i adaptar a aquests

resultats. Es van incorporar nous conceptes, molt recurrents en els grups de discussió, i se'n van excloure d'altres que no donaven una informació significativa.

Per a l'anàlisi quantitativa es van administrar a cada pacient qüestionaris de qualitat de vida validats específicament per cobrir cada una de les dimensions detallades en els objectius.

Els qüestionaris utilitzats van ser els següents: Tennessee Self Concept Scale (TSCS), Rosenberg Self-Esteem Scale (RSES), Scoliosis Research Society 22 (SRS22), Trunk Appearance Perception Scale (TAPS), Positive and Negative Affect Schedule (PANAS), Short Form-36 Health Survey (SF36), Oswestry Disability Index (ODI), Female Sexual Function Index (FSFI) Female Sexual Distress Scale (FSDS).

Per a la comparació entre grups es va analitzar primer mitjançant la prova de Kolmogorov (en les variables contínues) la seva distribució. En tractar-se en tots els casos de mostres amb distribució no normal, es va realitzar proves no paramètriques, U de Mann-Whitney per veure diferències estadístiques intra-grups en les variables contínues. Les variables categòriques es van analitzar descriptivament.

#### 4.2.2 Paquet de treball 2: Entrevistes individuals: Recol·lecció i de dades qualitatives i quantitatives

Les pacients es van citar presencialment al despatx de la unitat de recerca de la columna vertebral per a firmar el consentiment, ser entrevistades individualment i contestar els qüestionaris de qualitat de vida.

Dades qualitatives: Es va utilitzar la versió refinada del guió d'entrevista després de l'anàlisi dels grups de discussió. S'utilitzà un tipus d'entrevista semi-estructurat, per tal de conduir les respostes de les pacients als camps d'interès sense un flux de preguntes i respostes concret. Igual que durant la realització dels grups de discussió, l'àudio de cada entrevista individual es va gravar, transcriure i analitzar conjuntament amb les notes d'observació.

Dades quantitatives: Els qüestionaris utilitzats van ser els mateixos que en els grups de discussió: Tennessee Self Concept Scale (TSCS), Rosenberg Self-Esteem Scale (RSES), Scoliosis Research Society 22 (SRS22), Trunk Appearance Perception Scale (TAPS), Positive and Negative Affect Schedule (PANAS), Short Form-36 Health Survey (SF36), Oswestry Disability Index (ODI), Female Sexual Function Index (FSFI) Female Sexual Distress Scale (FSDS).

#### Tasca 1. Recollida de dades demogràfiques i relacionades amb el diagnòstic i tractament

A l'inici de l'entrevista es formulaven les següents preguntes:

Dades demogràfiques:

1. Edat?
2. Pes? Alçada?
3. Situació laboral?
4. Nivell d'estudis?
5. Estat civil?
6. Nombre de fills?

Altres:

7. Fas esport?

8. *Vius en una ciutat o en un poble?*
9. *Has rebut en algun moment suport psicològic durant el tractament?*
10. *On vas viure durant l'adolescència, en un ambient rural o en una ciutat?*

#### Diagnòstic

11. *A quina edat et van diagnosticar?*
12. *On estaves quan et van diagnosticar? A l'escola? A l'institut?*
13. *Vivies en una ciutat o en un poble?*
14. *Com va reaccionar la teva família? I els teus professors i companys d'escola?*
15. *Com vas reaccionar tu?*
16. *Entenies què estava passant?*

#### Tractaments

17. *Quins tractaments has utilitzat durant tota la teva vida?*
18. *Vas utilitzar cotilla? Quins tipus?*
19. *Quant de temps?*
20. *Com vas portar i/o reaccionar a l'ús de la cotilla?*
21. *Has estat operada?*
22. *Si la resposta es si, com ho vas portar?*
23. *On estaves quan et van tractor? A l'escola? A l'institut?*

#### **Tasca 2: Recollida de dades referents a la salut mental general, depressió, ansietat i personalitat**

L'anàlisi de la salut mental general, la depressió, ansietat i personalitat es va realitzar només a partir de dades quantitatives. Per a analitzar la salut mental general es van utilitzar les dimensions referents a la salut mental dels qüestionaris SF36 i SRS22; per a l'anàlisi dels diagnòstics de depressió i ansietat es va utilitzar el qüestionari HAD (Hospital Anxiety and Depression Scale) i per a analitzar la personalitat es va administrar a totes les pacients el qüestionari TCI (Temperament and Character Inventory). Els resultats es van utilitzar tan per a buscar diferències entre grups com per a ajustar i millorar la interpretació dels resultats globals.

L'SF36 (72) és un qüestionari de salut general de 36 ítems format per 8 dimensions que poden ser agrupades en dos sumatoris globals, un per la salut física Physical Component Score (PCS) i el Mental Component Score (MCS). Aquest qüestionari es pot ajustar a valors normatius per edat i gènere. A més puntuació, millor salut.

L'SRS22 (Scoliosis Research Society 22) (73) es un qüestionari específic de deformitat vertebral de 22 ítems format per 5 dimensions (Funció, Autoimatge, Dolor, Salut Mental, Satisfacció) i la puntuació total o subtotal (si no s'utilitzen pel seu càlcul els ítems 21 i 22 corresponents a la dimensió de satisfacció). Cada ítem està puntuat de l'1 al 5, on a millor puntuació millor qualitat de vida. La validació espanyola del qüestionari va ser duta a terme per Bagó et al (74).

El sumatori SF36-MCS, i la dimensió SRS22-Salut Mental, es van utilitzar per a analitzar la salut mental general de les pacients.

El HAD (75) és una escala de 14 ítems que genera dades ordinals, amb set ítems relacionats amb l'ansietat i set amb la depressió. Va ser desenvolupada y validada per Zygmund and Snaith validada a l'espanyol per Chivite et al (76) i per Terol-Cantero et al (77). Els seus resultats es poden categoritzar en tres grups: rang de normalitat (puntuacions 0-7), cas provable (puntuacions 8-10) ansietat/depressió (puntuacions 11-21).

El TCI és un inventari per avaluar els trets de personalitat, ideat per Cloninger et al (78) que va ser posteriorment traduït a l'espanyol i validat transculturalment per Gutiérrez-Zotes et al (79). Està format per 235 preguntes i opera amb 7 dimensions, 4 de temperament (NS o cerca de la novetat; HA o evitació del dolor; RD o dependència cap a la recompensa i PS o persistència) i 3 de personalitat (SD o autodireccionament; CO o cooperació i ST o autotrascendència). Cada una d'aquestes dimensions està formada per un sumatori i 4 subescales.

- NS Puntuacions baixes: Escassa curiositat, tendència a l'ordre, actitud reflexiva davant la presa de decisions, capacitat de diferir l'obtenció de premis, duració dels sentiments de còlera, tolerància a la frustració.

Puntuacions altes: Elevada curiositat, s'avorreixen fàcilment, presa impulsiva de decisions, apropament ràpid a les senyals de premi, desaparició ràpida de la còlera, evitació activa de la frustració.

- HA Puntuacions baixes: comportament desinhibit, descuidat, actitud optimista, confiança, falta de necessitat de seguretat, infravaloració del perill, actitud oberta i extravertida.

Puntuacions altes: supressió de conductes, pessimisme, anticipació de problemes futurs, conductes d'evitació passiva, por a la incertesa, timidesa, cansament ràpid.

- RD Puntuacions baixes: poca influència de la pressió social, independència, actitud pràctica davant la vida, gaudir de la soledat.

Puntuacions altes: sentimentalisme, dependència social, dependència dels demés, sensibilitat, caliu.

- PS Puntuacions altes: falta de perseverança en la conducta com a resposta a la frustració, inestabilitat, indolència.

Puntuacions baixes: perseverança en la conducta a pesar de la frustració, impaciència, ambició, perfeccionisme, són treballadors.

- SD Puntuacions altes: líders, madurs, eficaços i ben organitzats, amb elevada autoestima, capaços d'admetre els errors i acceptar que ho són, senten que la seva vida té un significat i un propòsit, són capaços de demorar la seva satisfacció per a aconseguir els seus objectius, mostren iniciativa superant els desafiaments.

Puntuacions baixes: sentiment d'inferioritat, baixa autoestima, culpen als demés dels seus problemes, tenen dubtes sobre la seva identitat i els seus propòsits, son molt reactius i amb pocs recursos, són inmadurs o amb característiques infantils

- CO Puntuacions baixes: socialment intolerants, desinteressats per les altres persones, no ajuden als demés, venjatius.

Puntuacions altes: socialment tolerants, empàtics, útils, compassius.

- ST: aquesta dimensió associada a la espiritualitat, no ha sigut fins ara objecte d'estudi sistemàtic i s'entén com a un tot.

| Puntuacions | NS<br>35 ítems | HA<br>33 ítems | RD<br>35 ítems | PS<br>35 ítems | SD<br>40 ítems | CO<br>36 ítems | ST<br>26 ítems |
|-------------|----------------|----------------|----------------|----------------|----------------|----------------|----------------|
| Molt altes  | ≥120           | ≥125           | ≥134           | ≥139           | ≥179           | ≥167           | ≥91            |
| Altes       | 106-119        | 108-124        | 119-133        | 121-138        | 160-178        | 153-166        | 75-90          |
| Mitges      | 89-105         | 89-107         | 103-118        | 102-120        | 140-159        | 136-152        | 58-74          |
| Baixes      | 74-88          | 72-88          | 88-102         | 84-101         | 122-139        | 122-135        | 42-57          |
| Molt baixes | ≤75            | ≤71            | ≤87            | ≤83            | ≤121           | ≤121           | ≤41            |

Taula 2: Categories normatives de les puntuacions de les dimensions de temperament i caràcter en el qüestionari TCI en la validació espanyola de Gutiérrez-Zotes en dones.

### Tasca 3. Recollida de dades referents a l'autoconcepte

Es va analitzar de forma descriptiva el perfil dels diferents grups per veure quina dimensió de l'autoconcepte era la més important.

Per a l'anàlisi qualitatiu de l'autoconcepte es van afegir a l'entrevista les següents preguntes:

24. Et pots definir a tu mateix amb adjectius?

25. Quins d'aquests creus que et defineixen millor? Perquè?

La prova "llista d'adjectius" permet avaluar l'autoconcepte en l'adolescència i l'edat adulta (de 12 a 65 anys). Permet obtenir una mesura de l'autoconcepte global, a través d'adjectius que descriuen aspectes relacionats amb l'autoconcepte en les seves diferents dimensions. Els primers adjectius que l'individu



utilitza per definir-se i la dimensió a la que poden estar inclosos (física, social, laboral, acadèmica...) determinaran la dimensió de l'autoconcepte més important per al subjecte (80).

Per a l'anàlisi quantitatiu de l'autoconcepte es va administrar a totes les pacients l'Escala d'Autoconcepte de Tennessee (TSCS) de Fitts i Gale (1965) (81). El TSCS És un instrument de 100 ítems (45 positius, 45 negatius i 10 vinculats a l'escala del MMPI que mesura la capacitat d'autocrítica) amb escala Likert de 5 respostes anant de "Totalment Cert" a "Totalment Fals" (puntuades de 1 a 5). La validació de la versió espanyola va ser duta a terme per Alfaro et al (82). Pot ser utilitzat en persones a partir de 12 anys.

El qüestionari TSCS està format per 3 components interns:

- Autoconcepte: avalua la identitat real, què és la persona i com es veu.
- Autoestima: mesura el grau d'acceptació d'un mateix.
- Autocomportament: representa el que la persona fa amb sí mateixa: descriu el tipus de comportament congruent entre l'autoestima i l'autoconcepte.

Cada un d'aquests component interns està format per 5 components externs:

- Físic: avalua el punt de vista del subjecte respecte al seu cos, el seu aspecte físic, la seva capacitat física, el seu estat de salut i la seva sexualitat.
- Moral-ètic: mesura l'esquema moral de la persona, la seva força moral, les seves conviccions sobre el que és bo i dolent, la seva vida religiosa. Aquesta dimensió es una prova del difícil que és adaptar qüestionaris transculturalment.
- Personal: la puntuació d'aquest component intern reflexa els valors interns de la persona, la seva valoració de la personalitat al marge de qüestions físiques o relacionals.
- Familiar: aquesta escala avalua els sentiments d'adequació, valoració i importància en l'àmbit familiar i de la relació amb el cercle d'amics més íntim.
- Social: l'escala es refereix a l'actitud cap a sí mateix en funció de la relació amb els demás, i als aspectes més relacionals de la pròpia identitat, a la importància que les relacions tenen en la consideració que tenim sobre nosaltres mateixos.

o Puntuació total: es la suma de les puntuacions en els tres components interns o en els cinc components externs. Representa de forma global l'actitud que la persona té cap a sí mateix, quan més alt sigui el valor, major serà l'adequació del subjecte amb sí mateix. Els subjectes amb valors alts respecte als valors normatius en dones, 341, DE 26.37, són autoconfiats, adaptats i no presenten

ansietat. Si la puntuació es baixa el subjecte es veu a sí mateix com a inadequat i infeliç i té poca confiança en si mateix. És la puntuació més important de tota l'escala.

#### Tasca 4. Recollida de dades referents a l'autoestima

Per a extreure informació específica sobre l'autoestima de les participants, es van afegir les següents preguntes a l'entrevista:

26. *Com valoraries la teva autoestima actual (del 0 al 10)?*

27. *Com valoraries la teva autoestima durant l'època de l'escola (del 0 al 10)?*

28. *Quins factors creus que poden haver influït en aquest canvi/no canvi?*

29. *Com creus que el tractament pot haver influenciat la teva autoestima? Creus que aquesta influència va ser/ha sigut positiva o negativa? Perquè?*

30. *Creus que els teus companys/amics, parella i/o família poden haver influenciat en la teva autoestima? Creus que aquesta influència va ser/ha sigut positiva o negativa? Perquè?*

31. *Creus que la teva feina pot haver influenciat en la teva autoestima? Creus que aquesta influència va ser/ha sigut positiva o negativa? Perquè?*

32. *Creus que hi ha algun alter factor que no haguem comentat que hagi influenciat en la teva autoestima?*

L'avaluació quantitativa dels nivells actuals d'autoestima es va analitzar mitjançant l'ús de l'Escala d'Autoestima de Rosenberg (RSES) (83). La traducció i validació del qüestionari en versió espanyola va ser duta a terme per Martin-Albo et al (84). El RSES és una escala d'autoestima de 10 ítems, 5 estan enunciat de forma positiva i 5 de forma negativa per a així controlar la aquiescència autoadministrada. Dels ítems 1 al 5 les respostes es puntuen de 4 a 1 i dels ítems 6 a 10, les respostes es puntuen de 1 a 4. Per tant, la puntuació teòrica RSES oscil·la entre 10 (baixa autoestima) i 40 (autoestima alta). Generalment es considera que una puntuació menor a 25 es correspon a una autoestima baixa, una puntuació entre 26 a 29 a autoestima mitja i de 30 a 40 punts a una autoestima alta.

#### Tasca 5. Recollida de dades referents a l'autoimatge

Per extreure informació sobre l'autoimatge de les pacients, es van incloure a l'entrevista les preguntes següents:

33. *Com valoraries la teva autoimatge actual (del 0 al 10)?*

34. *Com valoraries la teva autoimatge durant l'època de l'escola (del 0 al 10)?*

35. *Quins factors creus que poden haver influït en aquest canvi/no canvi?*

36. Com creus que el tractament pot haver influenciat la teva autoimatge? Creus que aquesta influència va ser/ha sigut positiva o negativa? Perquè?

Quantitativament, l'aspecte corporal es pot avaluar des de dues perspectives: la percepció de la imatge corporal i la percepció de la deformitat del tronc. Tot i que aquestes dues perspectives estan fortament correlacionades, mostren relacions dispars amb la magnitud de l'escoliosi o altres aspectes clínics. En conseqüència, ambdues avaluacions no són exclusives perquè són dues percepcions de deformitat que no coincideixen plenament.

Per avaluar la percepció de la imatge corporal, s'utilitzarà el la dimensió SRS22-Autoimatge. Per a analitzar la percepció de la deformitat del tronc es va utilitzar l'escala Trunk Appearance Perception Scale (TAPS), un instrument basat en dibuix de tres elements (85) (Figura 11).

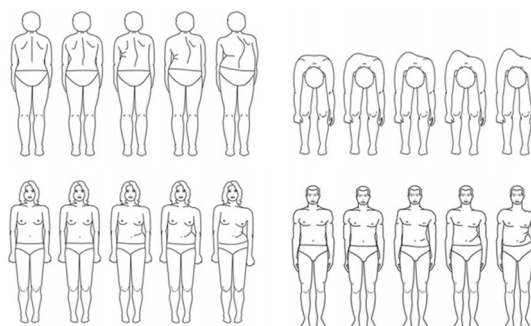


Figura 12: Qüestionari TAPS

#### Tasca 6. Recollida de dades referents a les capacitats afectives

Les preguntes utilitzades per a l'anàlisi qualitatiu d'aquesta dimensió van ser les següents:

37. Com definiries les teves relacions amb els demés? Família, amics, parella o companys de feina?

38. Et consideres una persona extravertida?

39. Si la resposta és no, quins factors creus que han pogut influenciar en la teva facilitat per interaccionar amb els demés?

40. Has tingut mai problemes per fer amics o trobar parella?

41. Si la resposta és si, quins factors creus que hi ha pogut influenciar?

Per a l'anàlisi quantitatiu es va utilitzar l'escala Positive and Negative Affect Schedule (PANAS). PANAS ha estat desenvolupat i validat àmpliament no només per a l'ús en anglès (86), sinó també en castellà (87). Aquest qüestionari està format per 20 ítems i permet valorar separatament dues escales: una que mesura l'afectivitat positiva i l'altra que mesura l'afectivitat negativa. Els autors del PANAS van aïllar 10 marcadors de l'afectivitat positiva i 10 de l'afectivitat negativa que constitueixen els 20 ítems de la versió actual del PANAS. Així doncs, el PANAS permet obtenir una puntuació en afectivitat positiva (sub-escala AP) i una puntuació en afectivitat negativa (sub-escala AN).

La sub-escala AP reflexa fins a quin punt una persona se sent entusiasta, oberta, activa a la participació i contacte amb els demés. La sub-escala AN representa una dimensió general de distrès subjectiu i interacció desagradable que inclou diversos estats emocionals com poden ser disgust, ira, culpa, por i nerviosisme.

L'afecte positiu inclou estats d'ànim i emocions amb un contingut subjectiu agradable (alegria, afecte, interès per les coses i les persones...). Les persones amb alts nivells afectius positius solen experimentar sentiments de satisfacció, entusiasme, energia i confiança. L'afectivitat positiva es relaciona amb la extraversió, optimisme i resiliència.

L'afecte negatiu inclou emocions i estats d'ànim amb un contingut subjectiu desagradable (ira, tristesa, ansietat, preocupació, gelosia...) . Les persones amb alts nivells afectius negatius solen experimentar desinterès, avorriment, aflicció, culpa, nerviosisme, angoixa, por, vergonya i enveja. Deu dels ítems del qüestionari són positius i 10 negatius valorant-se cada un de l'1 al 5. La màxima puntuació possible de cada categoria per tan és 50 i la mínima 10. La forma d'interpretar la puntuació obtinguda en aquest qüestionari consisteix en comparar-la amb les puntuacions mitges obtingudes per l'estudi de Sandín (88). Les puntuacions mitges en el cas de les dones son de 30.37 per a la dimensió positiva i 22.69 per a la dimensió negativa de l'afectivitat.

#### Tasca 7: Recollida de dades referents a l'estat funcional i salut general

La recollida de dades referents a l'estat funcional i salut generals es va basar en l'anàlisi del qüestionari Oswestry Disability Index (ODI) (89), del sumatori SF36-PCS i de les dimensions SRS22-Funció, SRS22-dolor i SRS22-Subtotal. L'ODI consisteix en 10 ítems, i la seva puntuació va de zero a 100, on 100 és la pitjor discapacitat possible.

#### Tasca 8. Recollida de dades referents a la funció i satisfacció sexuals

Igual que en les altres tasques, per extreure informació específica sobre l'activitat sexual i la satisfacció dels pacients, es van incloure a l'entrevista preguntes específicament dissenyades per a abordar aquesta dimensió:

42. *Quan vas tenir la primera parella?*

43. *Quan vas tenir la primera relació sexual?*

44. *Com et vas sentir?*

45. *Com era la teva família respecte a la sexualitat?*

46. *Com consideres la teva sexualitat? Bona? Dolenta? Perquè?*

47. Creus que hi ha alguna postura que no puguis fer degut a l'escoliosi?

48. Quins factors creus que han pogut influenciar la teva sexualitat?

49. Com creus que el tractament pot haver influenciat la teva sexualitat? Creus que aquesta influència va ser/ha sigut positiva o negativa? Perquè?

Per obtenir una valoració quantitativa de la funció i la satisfacció sexuals, es van utilitzar dos qüestionaris autoreportats: Female sexual Function Index (FSFI), i el Female Sexual Distress Scale (FSDS-R). El FSFI és un qüestionari de 19 ítems focalitzats en la funció sexual femenina (90). La validació espanyola del qüestionari la va dur a terme Sánchez F et al (91). Una puntuació total  $\leq 26$  suggereix risc de disfunció sexual. El FSDS-R és un qüestionari validat de 13 ítems per mesurar el distrès sexual en dones (92). Es considera que una puntuació  $> 10$  suggereix angoixa sexual.

#### 4.2.3 Paquet de treball 3: Anàlisi qualitativa i quantitativa final combinada

Per a l'anàlisi de les dades qualitatives es realitzà una anàlisi de contingut de patrons i diferencial de totes les transcripcions. L'anàlisi de contingut es pot definir com a l'estudi de les comunicacions humanes registrades (93). L'objectiu d'una anàlisi de contingut és interpretar informació més enllà de la quantificació. Es tracta bàsicament d'una operació en què el sentit manifest i latent del text s'anàliza interpretativament mitjançant la codificació. Aquest procediment de codificació es pot entendre també com el procés de transformació de les dades en brut en unitats conceptuals més específiques i connectades amb la pregunta d'investigació i els objectius de la recerca. Aquestes unitats conceptuals o "codis" s'agrupen en categories més genèriques. Aquest agrupament de codis s'anomena "família" atès que és el terme amb el que el programa utilitzat per a l'anàlisi qualitativa atorga a aquestes agrupacions. L'anàlisi d'aquests codis i les seves famílies corresponents permet simplificar la informació continguda a l'entrevista i comparar-ne els resultats i interpretant el conjunt d'informació (94,95).

Per tal d'anàlitzar els codis de l'entrevista s'han realitzat anàlisis de xarxes per a les coocurrències dels codis. Un anàlisi de coocurrències es basa en la localització i vincle de dos o més codis en la mateixa cita de text, per exemple quan en el mateix fragment de text s'identifiquen el codi "Parella" "Suport" i "Operació" es crea una tríada de codis, la lectura d'aquesta tríada és que en el discurs de la persona que parla es vincula suport en el moment de l'operació i

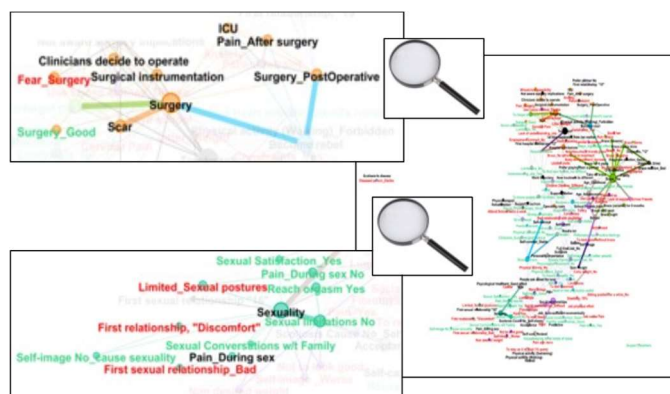


Figura 13: Xarxa visual del discurs d'una pacient

parella. Els codis i els seus vincles a partir de la coocurrència són suficientment genèrics com per poder fer abstraccions o generalitzacions però suficientment específics com per poder mantenir el sentit de la cita, per tant no es tracta de detectar les freqüències de repetició de determinades coocurrències sinó de valorar en quina mesura la coocurrència explica l'associació en el discurs entre diferents categories, és a dir, es busca identificar patrons d'associació entre diferents codis a partir de l'anàlisi interpretativa del text. El resultat és una xarxa visual del discurs de cada pacient, en què es poden identificar fàcilment certes lògiques discursives per cada una de les persones.

Per tal de contrastar la hipòtesi, s'han filtrat determinades famílies de codis/nodes en la xarxa, d'aquesta manera s'estableix la composició i relació dels nodes intra i entre famílies. I també s'ha analitzat els vincles entre els nodes dels següents parells de famílies: Cotilla amb Autoimatge-Autoconcepte-Autoestima, Cirurgia amb Autoimatge-Autoconcepte-Autoestima i Autoimatge-Autoconcepte-Autoestima amb Funció i satisfacció sexuals.

Es va crear un informe per pacient on es van sintetitzar els resultats de les anàlisis presentades anteriorment. Els informes van permetre entendre els significats i causalitats de determinades famílies sobre altres, per exemple la incidència del tractament sobre l'autoimatge o l'efecte que el dolor pot tenir sobre aquesta vinculació. A més, es realitzà un informe de resultats per cada un dels 4 grups de pacients i posteriorment es van contrastar els resultats a partir del tipus de tractament: quirúrgic o conservador; i per l'edat: majors i menors de 40 anys.

Per a l'anàlisi qualitativa es va utilitzar un programari CAQDAS (*Computer-assisted qualitative data analysis softwares*). Aquests programes ofereixen eines per l'anàlisi de transcripcions, codificació i interpretació de textos (abstracció recursiva, anàlisi de contingut, anàlisi del discurs, i metodologia basada en la teoria fonamentada). El programari Atlas.ti v7 es el programa CAQDAS que es va utilitzar per a codificar i extreure les matrius de coocurrència. Per a cada entrevista o grup de discussió es va generar una taula simètrica de doble entrada o matriu de coocurrència. Aquestes matrius es van passar a un full de càlcul per a fer el tractament de les dades i finalment a un programa per a la representació de les xarxes (UCINET en els grups de discussió i Gephi en les entrevistes individuals). Això va ser possible atès que l'estructura de la matriu és compatible amb una matriu de nodes, estructura de dades utilitzada freqüentment per a representar xarxes relacionals. Alhora, es va importar a Gephi o UCINET una sèrie d'atributs per

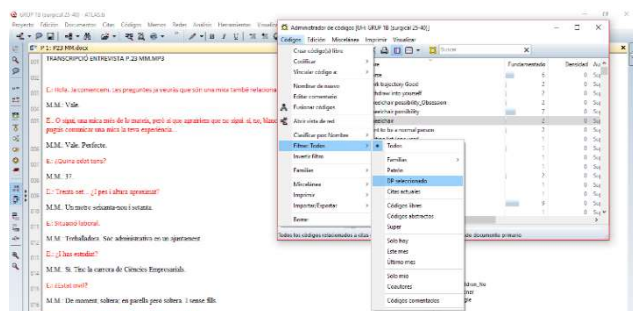


Figura 14: Atlas-ti

a cada un dels codis, d'aquesta manera a cada un dels codis se li podia atribuir la categoria a la qual pertanyia o de si es tractava d'un codi de caire positiu, negatiu o neutre. Atlas.ti (Figura 13) és un programa informàtic utilitzat en recerca qualitativa o en anàlisis de dades qualitatives. L'objectiu principal del programari Atl.ti és analitzar sistemàticament fenòmens complexos amb dades qualitatives no estructurades (text, multimèdia, o geoespacial). El programa consolida grans volums de documents i proporciona eines que permeten a l'usuari localitzar, codificar i anotar les troballes i gestionar de forma ordenada el coneixement generat a partir d'eines de visualització, filtratge i relació entre codis dissenyades per facilitar-ne la interpretació (96).

Gephi és un programari de visualització de xarxes utilitzat en diverses disciplines (anàlisi de xarxes socials, biologia, genòmica...). Una de les seves característiques clau és la capacitat de generar representacions personalitzades de xarxes compostes per nodes i arestes, on els nodes són els elements i les arestes les relacions entre els elements (Figura 14).



Figura 15: Gephi

Per a l'anàlisi de les dades quantitatives extretes dels qüestionaris de qualitat de vida es van realitzar anàlisis inter i intragrups mitjançant diferències de mitjanes. Per a la comparació entre grups es va analitzar primer mitjançant la prova de Kolmogorov (en les variables contínues) la seva distribució. En tractar-se en tots els casos de mostres amb distribució no normal, es va realitzar proves no paramètriques, U de Mann-Whitney per veure diferències estadístiques intra-grups en les variables contínues. Les variables categòriques es van analitzar descriptivament comparant els resultats amb els valors normatius extrets de la cohort de Baldus (97) i amb els valors considerats clínicament acceptables (PASS, Patient Acceptable Symptoms State) publicats per Mannion i col·laboradors (98). Les relacions entre les diferents dimensions es van analitzar mitjançant correlacions de Pearson. Tots els anàlisis es van realitzar amb el programari SAS v 9.4. A més a més es van revisar i mesurar totes les radiografies preoperatòries, postoperatòries i actuals de totes les pacients. Aquestes mesures es van realitzar a mà en els casos en el que només es disposés d'història clínica en paper, però la majoria disposaven de radiografies en format digital i per a la seva mesura es va utilitzar un software especialitzat (99).

## 5. Resultats





## 5.1 Característiques principals de la mostra

### 5.1.1 Característiques de la mostra potencial

De les 573 pacients potencials (amb edats superiors a 25 anys sense menopausa), 229 van ser diagnosticades d'escoliosis idiopàtica i tractades durant l'adolescència tant amb tractament conservador com quirúrgic a l'Hospital Vall d'Hebron. D'aquesta cohort elegible, 70 van ser excloses per diferents motius: 31 degut a cirurgies de revisió posteriors a la cirurgia índex, 24 no van acceptar participar, 6 van ser operades per via anterior, 5 perquè la cirurgia era massa recent, i 4 per altres raons (1 exitus, 1 monja, 1 discapacitat cognitiva, 1 testimoni de Jehovà). Aquestes 159 pacients incloses a la llista definitiva es distribuïen en els grups com es detalla a continuació (Taula 3).

|         |  | Mostra potencial | Mostra definitiva |
|---------|--|------------------|-------------------|
| Grup 1a | Grup de discussió 1<br>(Operades durant l'edat adulta) | 23               | 7                 |
| Grup 1b | Entrevista personal<br>(Tractament quirúrgic)          | 41               | 14                |
| Grup 1c | Entrevista personal<br>(Tractament conservador)        | 39               | 10                |
| Grup 2a | Grup de discussió 2<br>(Operades durant l'edat adulta) | 15               | 6                 |
| Grup 2b | Entrevista personal<br>(Tractament quirúrgic)          | 12               | 10                |
| Grup 2c | Entrevista personal<br>(Tractament conservador)        | 29               | 10                |
| TOTAL   |  | 159              | 57                |

Taula 3: Mostra potencial i definitiva distribuïda per grups d'edat i tractament

### 5.1.2 Característiques de la mostra final

57 pacients van ser finalment incloses a l'estudi (Taula 4). De totes les entrevistes i grups de discussió se'n van recopilar 2.702 minuts d'àudio, 304 minuts corresponents als grups de discussió i 2.398 corresponents a les entrevistes individuals.

La mitjana d'edat actual de les pacients era de 38,3 anys, sent les del grup 1 32,5 (rang 25-39) i les del grup 2, 44,6 (rang 40-53). La mitjana d'edat en el moment del diagnòstic era de 10,6 anys d'edat (rang 5-15). La mitjana d'edat en el moment de la cirurgia era de 26,6 (rang 20-45) en els grups de discussió i de 15,2 (rang 12-18) en els grups 1b i 2b. Radiològicament, el Cobb major mig en el moment del tractament era de 58,7º (46,3º per les pacients tractades únicament amb ortesis i 65,4º per les pacients tractades quirúrgicament). El Cobb major mig actual era de 43,91º (52,5º per les pacients incloses als grups de tractament conservador, i 39,3º per les incloses en el grup de tractament quirúrgic).

|   | Grup 1: Edat actual 25-39 anys<br>(No menopausa) |  |   | Grup 2: Edat actual >40 anys<br>(No menopausa) |   |   | Total<br>*Mitjana |
|---|--|--|---|--|---|---|-------------------|
|   | Operades<br>durant<br>l'edat adulta              | Tractament<br>quirúrgic                          | Tractament<br>conservador                       | Operades<br>durant l'edat<br>adulta            | Tractament<br>quirúrgic                         | Tractament<br>conservador                       |                   |
| Subgrup   | Grup 1a  | Grup 1b  | Grup 1c   | Grup 2a  | Grup 2b   | Grup 2c   |                   |
| Participants  | 7  | 14   | 10  | 6  | 10  | 10  | 57                |
| Dades<br>recollides   | Grup de<br>discussió i<br>qüestionaris           | Entrevista<br>personal i<br>qüestionaris         | Entrevista<br>personal i<br>qüestionaris        | Grup de<br>discussió i<br>qüestionaris         | Entrevista<br>personal i<br>qüestionaris        | Entrevista<br>personal i<br>qüestionaris        |                   |
| Minuts<br>d'àudio   | 168  | 52,1<br>(22-73)                                  | 53,4<br>(34-71)                                 | 136  | 57,1<br>(31-85)                                 | 54,6<br>(38-78)                                 | 2702              |
| Edat actual   | 32,4<br>(28-39)                                  | 33,6<br>(25-38)                                  | 31,7<br>(26-39)                                 | 44,3<br>(41-49)                                | 44,7<br>(40-53)                                 | 45,3<br>(40-51)                                 | 38,3*             |
| Edat en el<br>moment del<br>diagnòstic                          | 10,7<br>(5-15)                                   | 10,8<br>(4-15)                                   | 11,4<br>(7-14)                                  | 9,50<br>(6-12)                                 | 10,2<br>(6-14)                                  | 10,5<br>(5-14)                                  | 10,6*             |
| Edat en el<br>moment de la<br>cirurgia                          | 23,7<br>(20-30)                                  | 15,8<br>(13-18)                                  | NA  | 32,5<br>(20-45)                                | 14,8<br>(12-18)                                 | NA  |                   |
| Pes actual  | ND   | 60,4 (DE 5,3)                                    | 55,7 (DE 10,3)                                  | ND   | 64,1 (DE13,6)                                   | 64,3 (DE 6,1)                                   |                   |
| Alçada actual   | ND   | 165,6 (DE 5,7)                                   | 160,9 (DE 7,1)                                  | ND   | 161,6 (DE 5,0)                                  | 164,6 (DE 7,9)                                  |                   |
| Situació civil  | P/C: 2<br>S/D: 5                                 | P/C: 12<br>S/D: 2                                | P/C: 10   | P/C: 5<br>S/D: 1                               | P/C: 6<br>S/D: 4                                | P/C: 8<br>S/D: 2                                |                   |
| Fills   | Si: 2<br>No: 5                                   | Si: 6<br>No: 8                                   | Si: 5<br>No: 5                                  | Si: 4<br>No: 2                                 | Si: 7<br>No: 3                                  | Si: 7<br>No: 3                                  |                   |
| Ambient<br>rural/ciutat   | ND   | Rural: 5<br>Ciutat: 9                            | Rural: 5<br>Ciutat: 5                           | ND   | Rural: 3<br>Ciutat: 7                           | Rural: 4<br>Ciutat: 6                           |                   |
| Activitat física  | ND   | Si: 8<br>No: 6                                   | Si: 3<br>No: 7                                  | ND   | Si: 6<br>No: 4                                  | Si: 6<br>No: 4                                  |                   |
| Nivell<br>acadèmic  | ND   | Obligatori: 1<br>Superior: 3<br>Universitari: 10 | Obligatori: 2<br>Superior: 1<br>Universitari: 7 | ND   | Obligatori: 2<br>Superior: 2<br>Universitari: 6 | Obligatori: 4<br>Superior: 1<br>Universitari: 5 |                   |
| Situació<br>laboral   | NA   | Treballant: 12<br>Baixa temp: 1<br>Atur: 1       | Treballant: 8<br>Baixa temp: 1<br>Atur: 1       | ND   | Treballant: 7<br>Baixa temp: 2<br>Atur: 1       | Treballant: 7<br>Baixa temp: 3<br>Atur: 0       |                   |
| Cobb Major<br>en el<br>preop/durant<br>el tractament<br>ortèsic | 65,00<br>(40-92)                                 | 62,3<br>(46-87)                                  | 46,5<br>(40-60)                                 | 72,8<br>(65-90)                                | 65,5<br>(50-103)                                | 46,2<br>(40-61)                                 | 58,7*             |
| Lenke   | ND   | 1: 7<br>3: 4<br>4: 3                             | 1:5<br>3: 5                                     | ND   | 1: 6<br>3: 3<br>5: 1                            | 1: 2<br>3: 4<br>5: 1<br>6: 3                    |                   |
| Cobb Major<br>actual  | 38,9<br>(20-69)                                  | 36,9<br>(26-59)                                  | 49,50<br>(40-69)                                | 33,8<br>(19-57)                                | 46,2<br>(23-75)                                 | 53,9<br>(43-68)                                 | 43,91*            |
| Cobb Major<br>postop  | 32,1<br>(20-60)                                  | 28,0<br>(8-53)                                   | NA  | 30,8<br>(20-50)                                | 30,9<br>(10-54)                                 | NA  |                   |
| Nombre de<br>nivells<br>fusionats                               | 11,7<br>(7-15)                                   | 11,4<br>(9-13)                                   | NA  | 12,5<br>(7-15)                                 | 11,4<br>(9-15)                                  | NA  |                   |

Taula 4: Característiques principals de cada subgrup. (ND: No disponible, NA: No aplicable)

## 5.2 Resultats dels grups de discussió

### 5.2.1 Resultats demogràfics

#### Grup 1

El grup de discussió 1 estava format per 7 dones amb una mitjana d'edat de 32,4 anys (28-39 anys). L'edat mitjana en el moment del diagnòstic era de 10,7 (5-15 anys) i van ser operades entre els 20 i els 30 anys (edat mitja 23,7 anys). La magnitud mitjana de la corba toràcica preoperatòria era de 65,0 graus (40-92). El Cobb de la corba toràcica actual era de 38,9 (20-69). El nombre mig de nivells instrumentats era de 11,7 (7-15). La majoria de les pacients (5/7) eren solteres o divorciades i només 2 tenien fills.

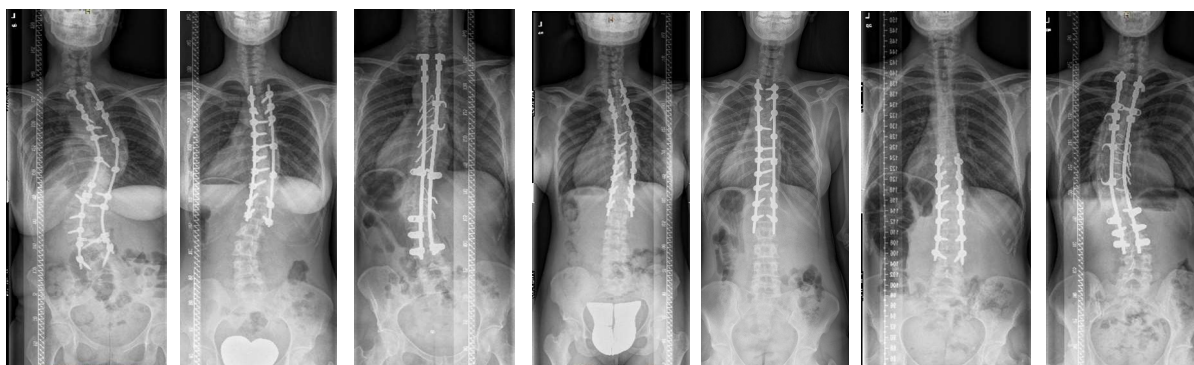


Figura 16: Radiografies actuals de les pacients del grup 1a

#### Grup 2

El grup de discussió 2 estava format per 6 dones amb edats superiors a 40 anys (mitjana d'edat 44,3 anys, rang 41-49). L'edat de diagnòstic anava des dels 6 als 13 anys (edat mitja 9,5 anys) i van ser operades entre els 20 i els 45 anys (edat mitja 32,5 anys). La magnitud mitja de la corba toràcica preoperatòria era de 61.7 graus (40º-105º). El Cobb de la corba toràcica actual era de 30.6 (11-49º). El nombre mig de nivells instrumentats era de 12.5 (7-15). En aquest cas la majoria de les pacients tenien parella actualment (5/6) i fills (4/6).

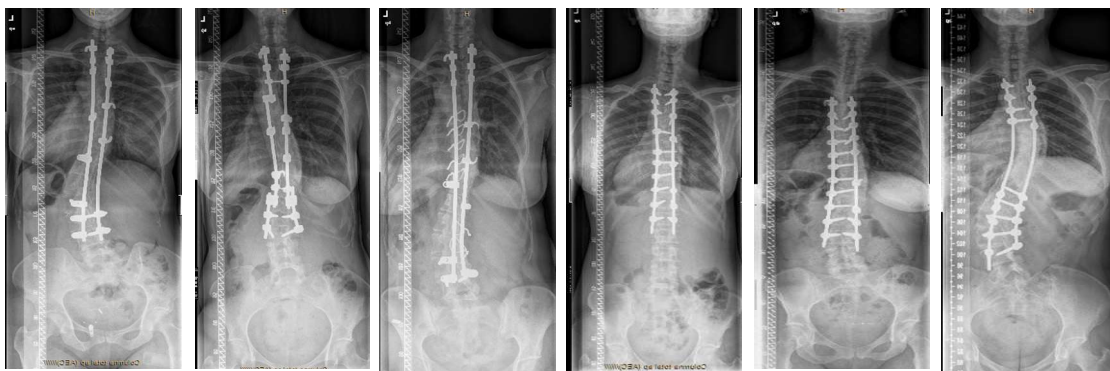


Figura 17: Radiografies actuals de les pacients del grup 2a

### 5.2.2 Resultats qualitius

La gravació dels àudios dels dos grups de discussió va resultar en 168 minuts en el cas del Grup de discussió 1 i 136 minuts en el cas del Grup de discussió 2, amb un total de 304 minuts. Aquests àudios es van transcriure i es van codificar. El producte de la codificació van ser 262 codis diferenciats que feien referència a 1383 cites de fragments de text. Aquests codis es van agrupar en 20 famílies de codis:

|                                  |                                      |
|----------------------------------|--------------------------------------|
| Diagnòstic                       | Exercici físic                       |
| Tractament quirúrgic             | Factors físics                       |
| Tractament conservador           | Factors psicològics                  |
| Cotilla                          | Professionals sanitaris              |
| Tractaments complementaris       | Treball                              |
| Professionals sanitaris          | Treball domèstic i de cura           |
| Línia temporal                   | Grup de discussió 1                  |
| Factors econòmics                | Grup de discussió 2                  |
| Entorn social                    | Participants del grup de discussió 1 |
| Relacions afectives i sexualitat | Participants del grup de discussió 2 |

Taula 5: Famílies de codis grups de discussió

La majoria d'aquestes famílies es van utilitzar per a l'anàlisi, altres només es van crear per a servir com a filtre i per comparar resultats ("Grup de discussió 1" i "Grup de discussió 2"; "Participants del grup de discussió 1" "Participants del grup de discussió 2"; "Línia temporal"), entre les persones que han participat. Cal mencionar també que un mateix codi pot pertànyer a diferents famílies de codis.

Ambdues transcripcions es componien aproximadament dels mateixos codis, tot i que hi havia codis que només se situaven en un dels grups de discussió, ja sigui perquè no s'havia tractat un determinat tema o per la dinàmica o sentit del discurs.

A continuació es mostra la xarxa de tots els codis i els seus vincles provinents de la coocurrència.

L'escala de color dels nodes així com la seva posició en l'eix vertical fa referència al seu grau de centralitat, és a dir, a la quantitat de connexions amb la resta de nodes, a major grau de centralitat (més vincles) més alta posició.

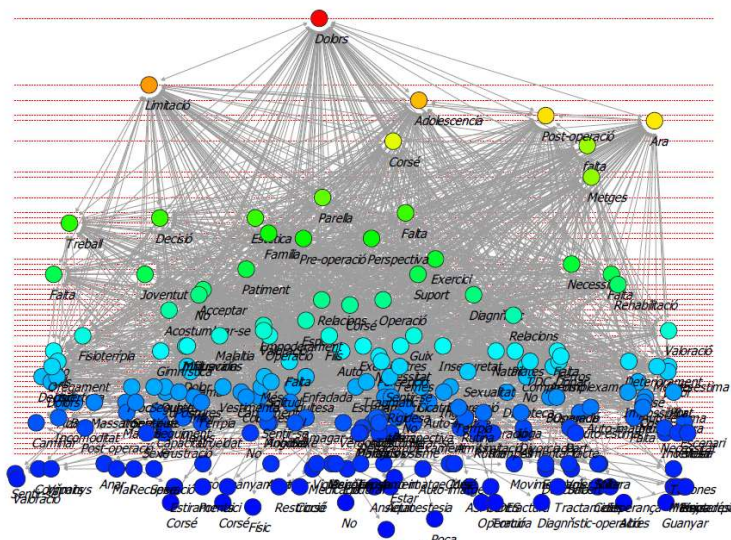


Figura 18: Xarxa de codis general dels grups de discussió

En el següent apartat es mostraran els principals codis que representen cada una de les famílies i s'analitzarà quina és la seva composició i estructura a partir dels vincles dels codis que evocuen a termes negatius (dolor, patiment, limitació, etc.) i amb codis que evocuen a termes positius (suport, valoració positiva, no problema, etc.). La classificació entre negatius i positius es fa d'acord als discursos de les participants. En les xarxes de coocurrències aquesta diferenciació entre el sentit positiu i negatiu del codi es representa amb fletxes definides amb color verd (positiu) i color vermell (negatiu). Es tracta d'una classificació per tal de facilitar la lectura i comprensió, en cap cas són categoritzacions tancades, ja que cal examinar el context de cada una d'elles. Cal tenir constància que existeixen codis que es contradueixen, és a dir, que existeixen vincles entre codis contraposats, com per exemple "suport sí" i "falta de suport", aquestes contradiccions denoten la complexitat dels discursos de les participants i les seves vivències, ja que no sempre reaccionen de la mateixa manera a iguals situacions. L'objectiu de la recerca és sobrepassar les contradiccions puntuals i establir patrons comuns entre les participants.

També s'ha de matisar que el sentit positiu o negatiu dels codis és sempre des del punt de vista suposat de les participants, i en la mesura que indiqui que aquell codi és bo, beneficiós o agradable per a la persona. Per exemple s'han classificat com a positiu els codis de "necessitat de tractament psicològic", "necessitat de grups de suport" o "no necessitat de medicació" atès que les participants, de forma general, ho han descrit com a quelcom beneficiós: anar al psicòleg ajuda, els grups de suport ajuden o no prendre medicació (si no és necessari) és millor.

### 5.2.2.1 Anàlisi de famílies

#### Família "Diagnòstic"

Els codis vinculats a la família diagnòstic no es vinculaven exclusivament al moment específic del diagnòstic sinó també als primers moments del tractament. A diferència d'altres famílies, aquest mostra una presència major de codis de caràcter positiu, concretament aquells que fan referència al suport rebut ("xerrades informatives", "suport de familiars", "suport de companys de classe", a "l'acceptació de la malaltia", "acostumar-se al nou cos" o "apoderament") enfront codis relacionats a "limitació", "patiment personal", "patiment familiar" o la "situació dramàtica viscuda".

No obstant, un dels codis amb major grau de centralitat és el de "patiment" vinculat a "adolescència", "falta d'informació", "deteriorament", "incertesa de futur", "no exercici", "procés dur", "limitacions", "autoaïllament social" i "us de cotilla".

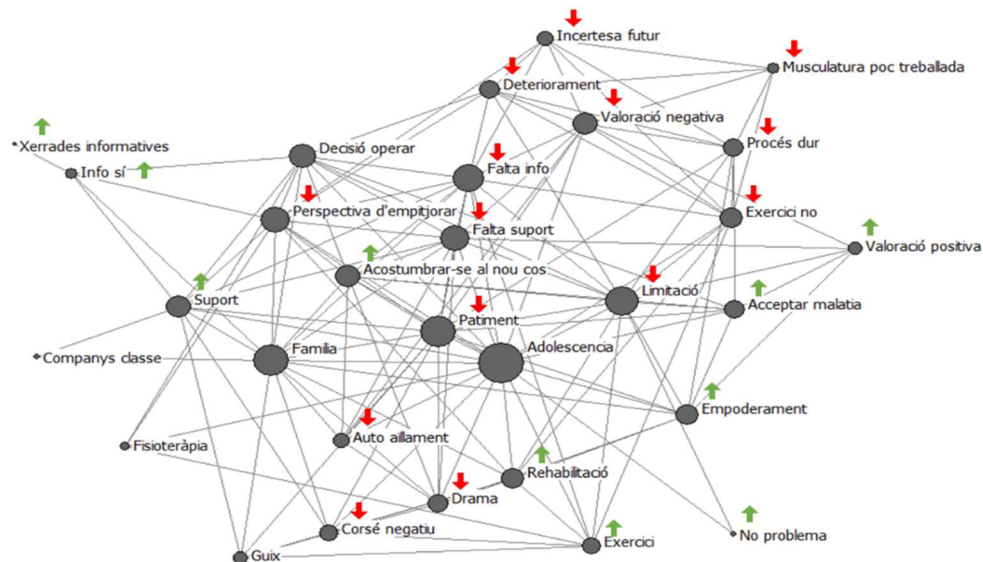


Figura 19: Xarxa família "Diagnòstic"

### Família "Tractament"

Aquesta família inclou codis vinculats tant a tractament quirúrgic, com a tractament conservador o a altres tractaments complementaris.

En l'àmbit de l'ús de tractaments complementaris, els codis considerats com a positius són els centrals a la xarxa i els negatius els perifèrics, això implica que els positius tenen una major capacitat d'articular bona part del discurs. S'observen dues tipologies clares de codis de caràcter positiu, els vinculats a l'exercici físic i els vinculats al suport psicològic. Els primers són els de "rehabilitació", "gimnàstica", "esport", "natació", "caminar", "pilates" o altres menys vinculats a l'exercici físic com "massatge", "bona alimentació", etc. Els segons són els de "teràpia bon resultat", "grups de suport necessitat", "psicòleg necessitat", "psicòleg", "anar al psicòleg", "teràpia", etc.

Per altra banda els factors negatius fan referència a la manca d'exercici físic i aspectes negatius del tractament (quirúrgic i no quirúrgic). El primer es redueix als codis de "poca musculatura" i "exercici no". El segon a "cua d'espera llarga", "dubtes operació", "sala d'espera impacte negatiu", "cotilla negatiu", "no adherència a cotilla", "no efecte cotilla", "fisioteràpia consell no operar" i "altres professionals consell operar", els últims es consideren negatius per la percepció de manca de coneixement sobre la cirurgia i la mateixa malaltia i per missatges o recomanacions contraposades entre professionals: operar *versus* no-operar.



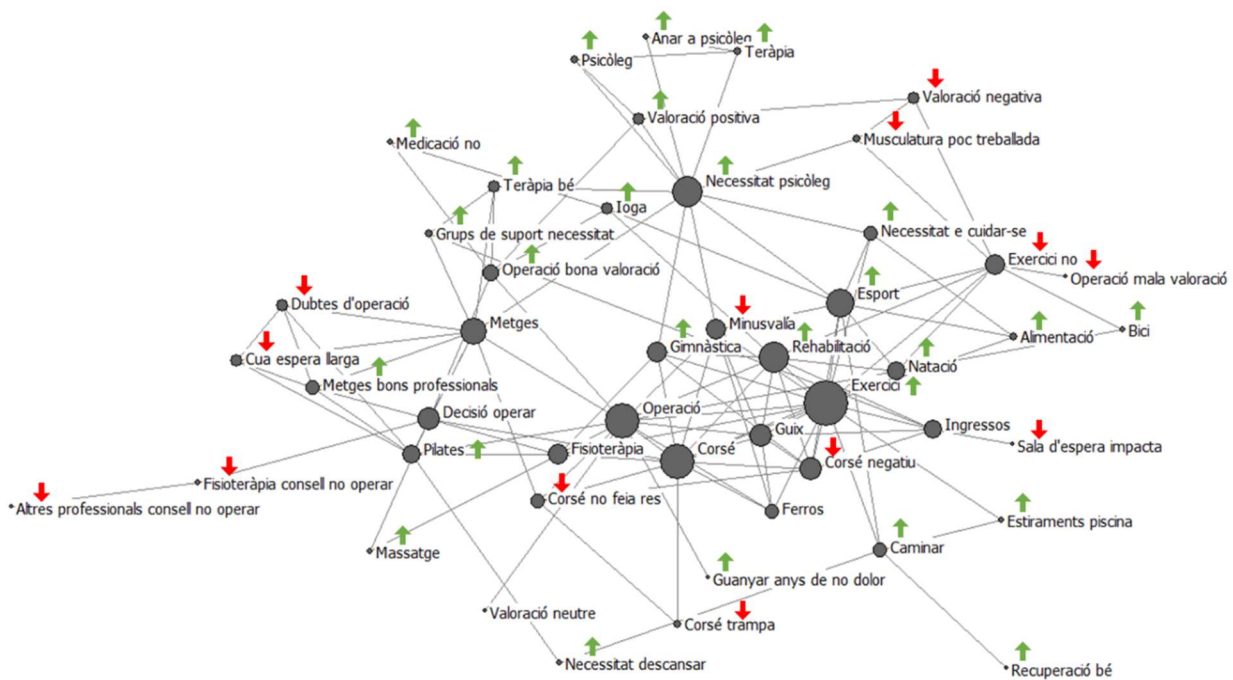


Figura 20: Xarxa "Tractament"

### Família "Tractament conservador" (ús d'ortesi)

Existeix una notable mala valoració de l'ús de la cotilla durant l'adolescència, els codis més centrals són el de "Dolors" i "Estètica". El darrer no té una connotació marcadament negativa però sí que guarda relació amb altres codis caracteritzats com a negatius.

Hi ha una sensació generalitzada que la cotilla no produïa els resultats esperats fet que produeix que en diferents casos no portessin la cotilla durant tot el temps acordat. La majoria de les participants assumien que en treure's la cotilla estaven fent trampa i ho amagaven, en alguns casos, a la família o professionals mèdics.

Paral·lelament a la sensació que la cotilla no produïa els resultats esperats, hi ha una marcada referència a les incomoditats físiques: "incomoditat", "ofegament", "limitacions", "patiment", etc. També s'han de considerar els codis "llagues" i "marques a la pell" com a efectes o incomoditats físiques. Aquestes incomoditats físiques estan estretament vinculades amb les psicològiques, d'autoestima, autoimatge i autoconcepte, concretament el fet de "sentir-se observada", la "vergonya", la "inseguretat", el fet d'haver de "donar explicacions de la malaltia", "l'acomplexament" per raons estètiques, la voluntat de no ser tocada "no contacte", ja que tot i que hi ha la sensació que la "malaltia passa desapercebuda" per les altres persones, si aquestes tocaven a les participants podien notar l'estructura de la cotilla. Totes aquestes percepcions i sentiments produïen en les participants una necessitat "d'amagar la malaltia". Durant els grups de discussió es relata que l'acumulació dels factors esmentats tenia un efecte amb la



relació amb els grups d'iguals, les “relacions pròximes”, “l’atracció d’altres persones” i els espais de relació durant l’adolescència com per exemple la “discoteca”.

Tot i això algunes de les participants relaten que durant l’adolescència feien bromes sobre la seva malaltia (“auto-ironia”) per tal de relativitzar la situació i a part rebien suport de companys de classe, de la família i parella.

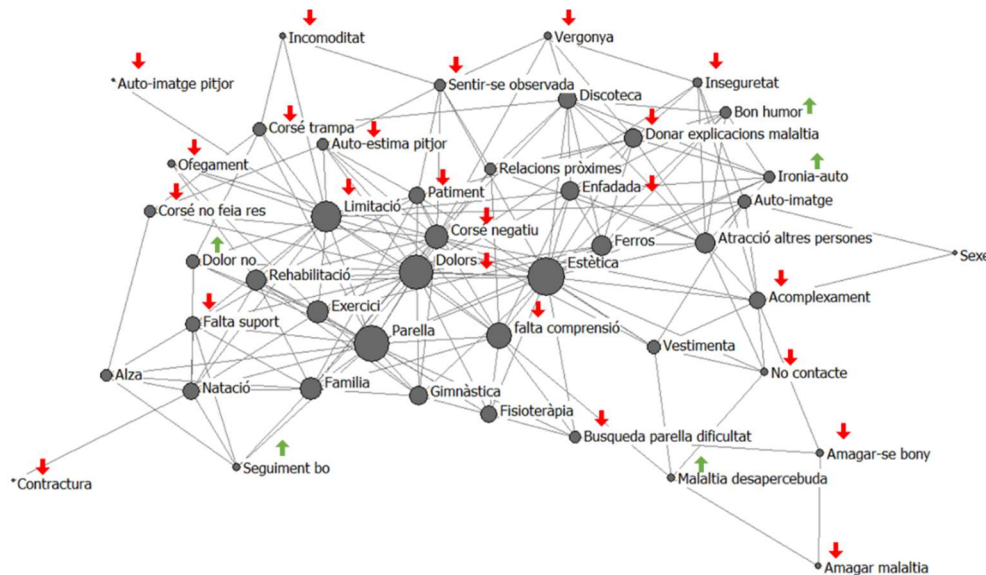


Figura 21: Xarxa família “Tractament conservador-us d’ortesi” durant l’adolescència

La figura 22 és una xarxa incloent codis de la família “cotilla” i alguns codis de la família “factors psicològics” i “entorn social”.

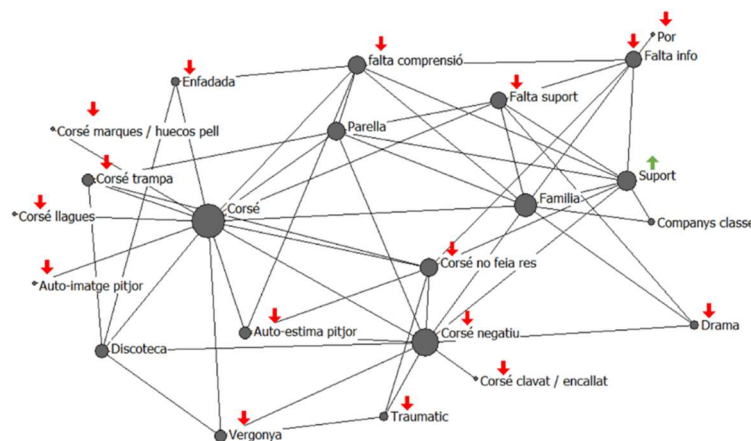


Figura 22: Xarxa família “Cotilla” amb codis famílies “Entorn social” i “Factors psicològics”

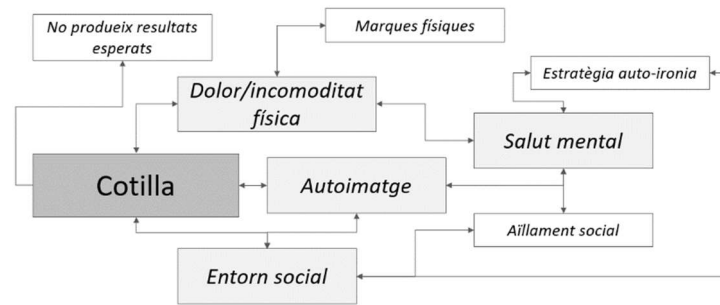


Figura 23: Diagrama general dels factors vinculats al tractament amb cotilla

### Família “Tractament quirúrgic”

Els principals codis associats a la decisió d’operar, és a dir els factors que argumenten la decisió d’operar, són els “dolors”, les “limitacions”, i la “perspectiva d’empitjorar (físicament)”, l’autoimatge”, el suport de “metges” o “familiars”. Cal posar en relleu l’articulació que existeix entre els codis d’incertesa” i “incertesa futur” amb “dubtes operació”.

El factor “dolors” també es vincula a “dubtes d’operació” atès que per algunes de les participants l’operació no ha resultat amb una disminució dels dolors associats a la malaltia.

Com bona part dels codis tractats anteriorment, la “limitació” juga un paper central. Aquesta s’associa a altres factors com “autoimatge”, el “suport d’altres persones”, el “deteriorament” o “perspectiva d’empitjorar”. Les participants també són conscients de la pèrdua de flexibilitat que suposa l’operació. L’autoimatge és un dels factors més destacats de la “decisió d’operar”, concretament s’interrelacionen els codis de “autoimatge”, “vestimenta”, “estètica malament”.

El “suport” de l’entorn social de les participants així com dels i les professionals mèdics, també juga un paper destacat. Hi ha una sèrie de codis de caràcter positiu associats a “metges” com “suport”, “seguretat”, “tacte i proximitat”, percepció de “metges bons professionals”, “informació sí” i acompanyament sí”, per tant hi ha una valoració general

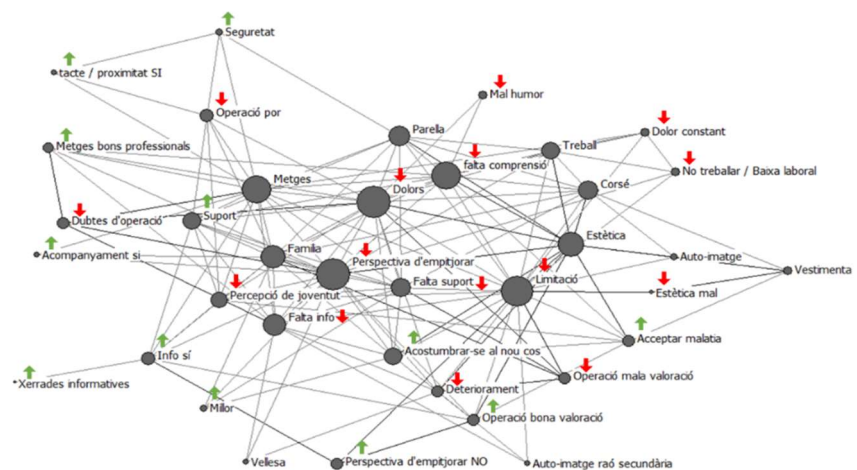


Figura 24: Xarxa “Preoperatori”

positiva associada als professionals mèdics en el context de l’operació. També es destaca l’entorn social de les participants “família” i “parella” que es vinculen directament a “seguretat” i “el suport”.

El darrer factor central associat a la decisió d'operar és la “perspectiva d'empitjorar” físicament en cas de no operar, els codis que s'associen a aquest últim són la “percepció de joventut” que en aquest cas es considera com a element negatiu atès que les participants afirmen que són o eren massa joves per tenir aquest estat de “deteriorament”, per tant la decisió d'operar obre per a les participants un escenari de mantenir el seu estat físic. A la “perspectiva d'empitjorar” o al deteriorament també s'hi associa els codis d'autoimatge mencionats anteriorment.

La següent xarxa mostra el procés posterior a l'operació fins a l'actualitat. El codi “post operació” és el codi amb més cites, seguit de la decisió d'operar (no confondre més cites amb més centralitat, el primer és un recompte de freqüències i el segon és un valor relacional). En tenir un alt nombre de cites associades, un total de 63 en ambdós grups de discussió, la densitat de codis a la xarxa és massa alta per a presentar una xarxa intel·ligible, per tant s'han exclòs aquells codis que únicament coocurreixen un cop amb el codi “post-operació”.

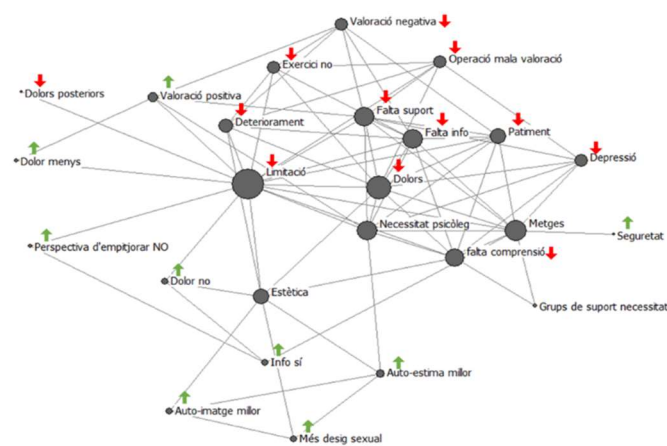


Figura 25: Xarxa “Postoperatori”

Un cop filtrats els codis es poden destacar dos blocs clarament diferenciats; els factors positius associats a la “perspectiva de no empitjorar”, de “millor autoestima” i “millor autoimatge”, i per altra banda aquells factors negatius associats al “mal estat físic” i a “les limitacions”.

Els factors positius presenten una menor densitat relacional, tot i això hi ha una clara vinculació de la “perspectiva de no empitjorar” fruit de l'operació vinculat a la “millor autoimatge”, “autoestima” i “més desig sexual”. També es destaca el “dolor no” o “dolor menys” associat a la “valoració positiva” del procés posterior a l'operació. Tot i aquests factors positius, els negatius tenen una major densitat relacional. Com s'ha mencionat hi ha factors associats al “mal estat físic”, les “limitacions” en aquest cas producte de l'operació, el “deteriorament físic”, la “manca d'exercici” o “exercici no” i els “dolors”. Aquests factors físics es connecten directament als aspectes més psicològics i de suport de l'entorn social com: “falta de suport”, “falta d'informació”, “patiment”, “necessitat de psicòleg”, “falta de



es presenten de cara a l'evolució de la malaltia com el “desconcert”, “angoixa”, “incertesa”, “por”, “nerviosisme”, “frustració”, “ansietat”, “mal humor”, “procés dur”. El segon, el grup de factors de caràcter social o relacional com: “falta de tacte o proximitat”, “sentir-se observada”, “falta d'acompanyament”, “vergonya”, “inseguretat”, “por a ser rebutjada”, “amagar-se la deformitat”, “no contacte” o “amagar la malaltia”. Per últim els factors positius es poden classificar en dos grups; els socials com “voler conèixer gent amb escoliosi”, “grups de suport necessitat (aquí s'entén com a positiu)” i el grup de factors individuals lligats a “apoderament”, “acceptar la malaltia”, “acostumar-se al nou cos”, fer “auto-ironia”, valorar el “bon humor”, “des-acomplexar-se (de la malaltia)”, acceptar que “s'ha fet tot el que s'ha pogut” i tenir “esperança”.

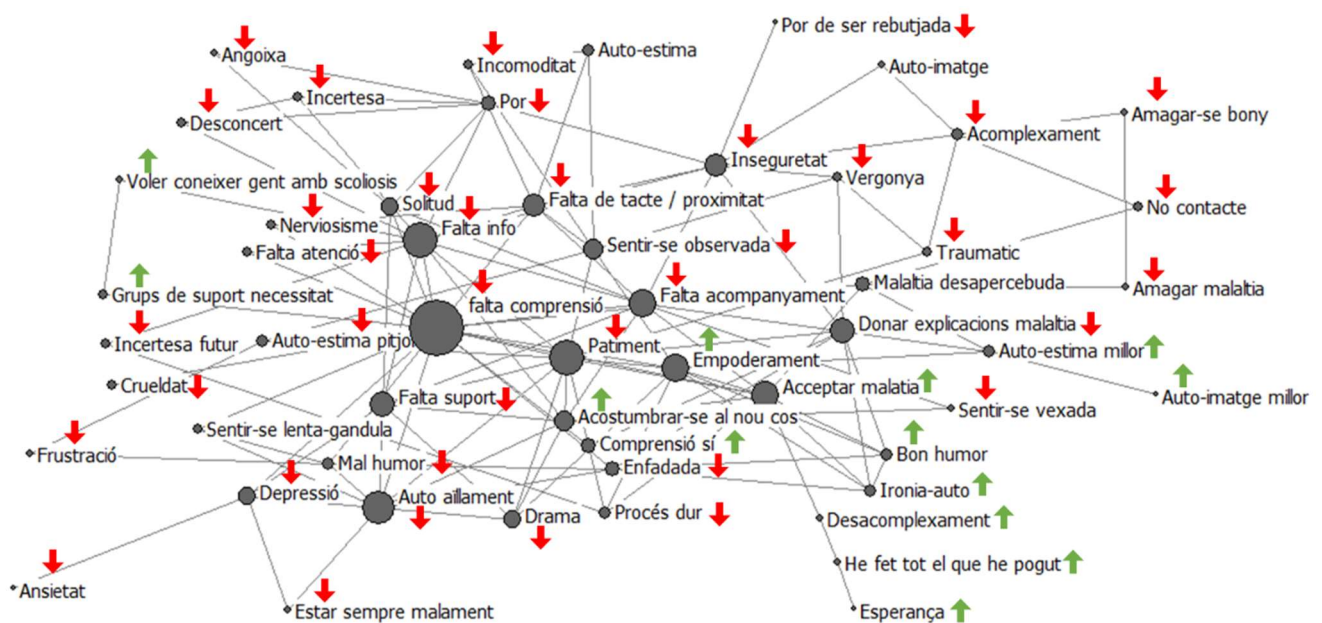


Figura 28: Xarxa família “Factors psicològics”

### Família “Autoimatge”

Tot sembla indicar que existeixen dues actituds articulades entorn del codi “estètica”, els positius d'autoacceptació i els negatius vinculats a l'acomplexament. Els codis vinculats a estètica estan més relacionats amb la cirurgia i els codis vinculats a l'acomplexament a l'ús de la cotilla. El primer i positiu aglutina codis mencionats anteriorment com “autoestima millor”, “autoimatge millor”, “apoderament”, “acostumar-se al nou cos” i “acceptar malaltia”. El segon aglutina aquells factors lligats a “acomplexament”, “no contacte”, “estètica malament”, “amagar-se la gèpa”, “donar explicacions de la malaltia”, “deteriorament” i “auto-aïllament”.

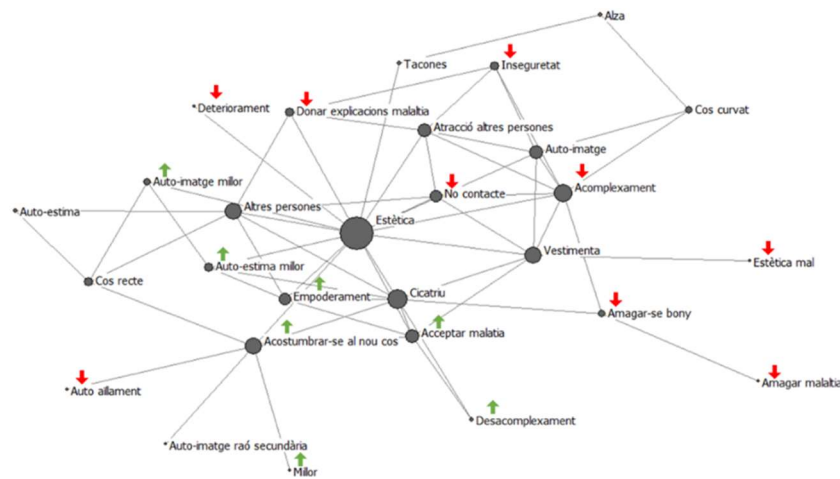


Figura 29: Xarxa família "Autoimatge"

### Famílies "Afectivitat" i "sexualitat"

Totes les participants afirmen haver tingut la primera parella entre els 14 i 19 anys i la primera relació sexual entre els 16 i 21 anys. Existeixen dos codis centrals dins de la xarxa de sexualitat i afectivitat: "dolors" i "autoimatge". El primer es vincula tant a factors negatius com "rigidesa", "sentir-se gandula (lligada al sexe)", "impossibilitat acabar sexe", "menys satisfacció", "menys desig sexual", "sexe pitjor" o "rigidesa", però també es vincula a factors positius com "valoració positiva", "no problema" o "acostumar-se al nou cos", en aquest cas es poden considerar factors positius associats a l'auto acceptació o acceptació de les limitacions físiques.

Pel que fa al codi "estètica" aquest es vincula a factors positius com "autoimatge millor", "més desig sexual", "sexe millor", "acceptar malaltia" o "acostumar-se al nou cos" però també es vincula a factors negatius com "cerca parella dificultat", "amagar la deformitat" o "no contacte". En aquest cas es podria vincular l'autoimatge, sigui en sentit positiu o negatiu, al desig i la satisfacció sexual.

També s'ha de destacar el grup de codis vinculats a les "relacions afectives", "relacions pròximes" atracció d'altres persones" i altres persones", aquest grup articula codis com "inseguretat", "no contacte (físic)", "por de ser rebutjada", "valoració negativa" i "auto-aïllament" però també codis com "sentir-se estimada" o "no problema". Per tant la qualitat de les relacions afectives i sexualitat es pot categoritzar de forma positiva o negativa segons els factors d'estat físic, autoimatge i vincles afectius.



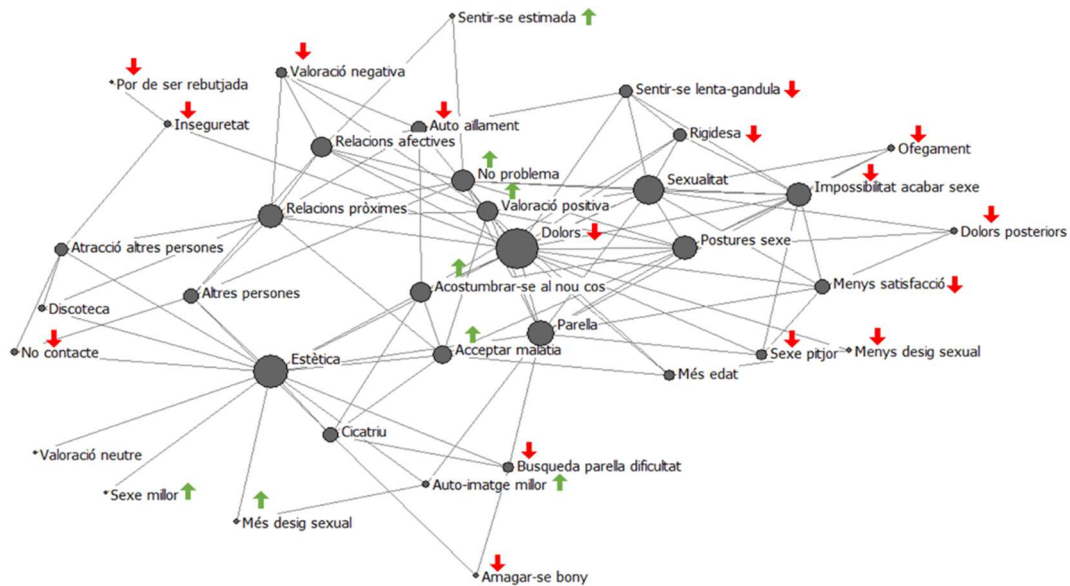


Figura 30: Xarxa famílies “Relacions afectives” i “sexualitat”

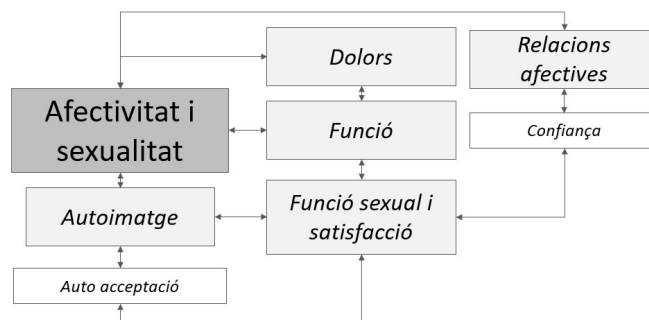


Figura 31: Diagrama general dels factors vinculats a les relacions afectives i vida sexual

### Família “Embaràs i part”

El grup de discussió 1 amb dones entre 28 i 39 anys està compost per dones sense fills a excepció de dues participants, per contra el grup de discussió 2 amb dones de més de 40 anys està compost per dones amb fills a excepció de dues participants. La discussió entorn a l'embaràs i el part per part de les participants ha estat residual, tot i això es considera un punt d'inflexió en la trajectòria vital suficientment rellevant com per tractar-lo. Hi ha una marcada preocupació de les participants pel que fa al part, tant per l'epidural com pel part en si mateix. Als grups de discussió no es destaquen problemàtiques rellevants a l'hora del part de les

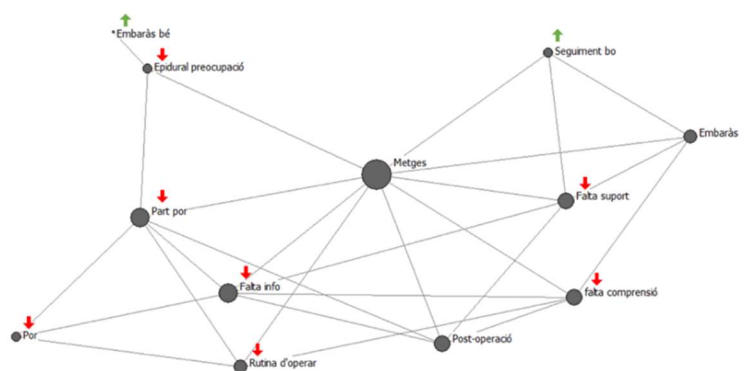


Figura 32: Xarxa “Embaràs i part”

participants. No obstant, tot sembla indicar que el seu grau de preocupació és major que el dels professionals mèdics, fet que fa que existeixi una associació entre embaràs i part amb “falta de suport”, “falta de comprensió” i “falta d’informació”. Algunes participants afirmen que els professionals mèdics estan acostumats a tractar a les pacients i per tant ho viuen com una “rutina” però per part de les pacients és una excepcionalitat. També cal destacar la presència dels codis “seguiment bé” associats a “metges” i “embaràs” i del codi “embaràs bé” associat a “epidural preocupació”.

### Família “Entorn social”

La combinació entre l’entorn social i els factors socials produeix una xarxa amb situacions contraposades, els factors psicològics positius i els negatius. Cal destacar que són la comprensió i el suport els codis que articulen els factors psicològics positius i negatius amb l’entorn social. Per tant es pot argumentar que un entorn social comprensiu i que dóna suport aporta beneficis psicològics per a les participants. Per contra un entorn social que no aporta comprensió i suport comporta factors negatius com “depressió”, “auto-aïllament”, “estar sempre malament”, “inseguretat”, “acomplexament”, “por de ser rebutjada”, “angoixa”, “solitud”, “drama”, etc.

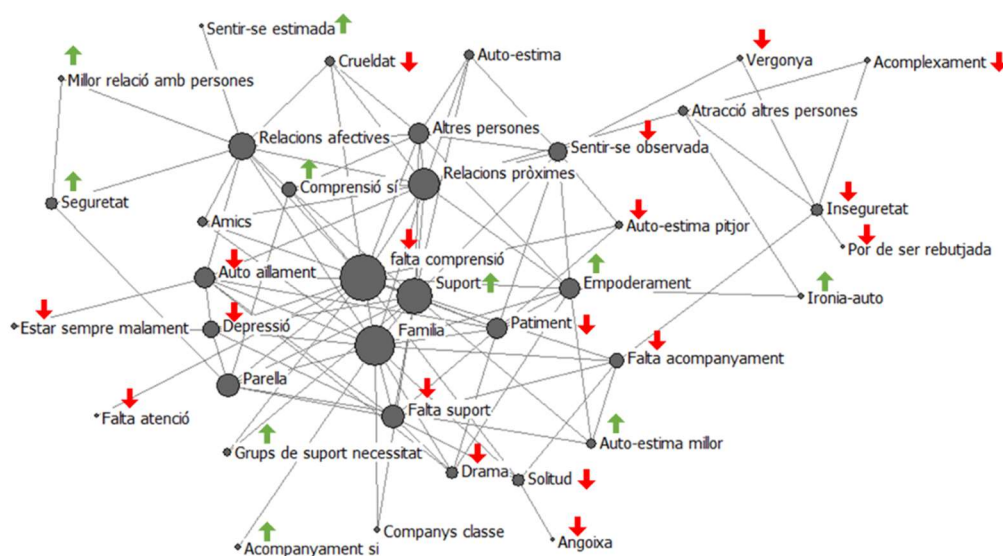


Figura 33: Xarxa família “Entorn social”

### Família “Professionals sanitaris”

Els codis “metges” o “metges bons professionals” aglutinen més codis de caràcter positiu que negatiu, tot i això l’objectiu de la recerca no és realitzar un recompte de freqüències sinó comprendre l’articulació entre els diferents codis, per tant s’ha de destacar que tot i que existeix una presència destacable de codis positius, tant els positius com els negatius fan referència a les mateixes categories: comprensió,







D'aquesta manera es pot concloure preliminarment que l'entorn social, el suport, l'acompanyament i la informació que han rebut les participants té un efecte sobre els factors psicosocials (salut mental, autoestima i afectivitat). Per altra banda l'autoimatge, sigui positiva o negativa, combinada amb la funció i dolor o factors físics, ja siguin positius o negatius, tenen un efecte positiu o negatiu sobre la salut mental o factors psicosocials. Per últim l'estat físic, la funció i els dolors afecten els factors psicològics o salut mental i en certa mesura la salut mental pot tenir efecte sobre la vivència dels dolors i funció.

### 5.2.3 Resultats quantitativus

#### Salut i funció generals

Les pacients del GD1 (més joves) presentaven millor salut i funció generals, però aquestes diferències, mesurades amb els qüestionaris SF36v2, ODI i SRS22 no van resultar estadísticament significatives ( $p > 0,05$ ). Dues pacients del GD1 i dues del GD2 presentaven, en l'anàlisi de distribucions per categories, una discapacitat física significativa ( $>40\%$ ) sent aquestes, de manera lògica, les mateixes participants que han obtingut els valors més baixos dels qüestionaris SRS22 i SF36. De la mateixa manera, les pacients amb valors més baixos en el qüestionari ODI (valors  $<10$ ) coincideixen amb les participants amb millor puntuació en totes les dimensions de l'SRS22. Tot i tenir en els dos grups major número de pacients amb resultats en l'SRS22 per sota dels valors de la població general (71,4% de les pacients joves i 50% en el grup de pacients més grans), la majoria tenien valors del qüestionari ODI per sota el que es considera discapacitat significativa ( $<40\%$ ).

|                               | Grup de discussió 1<br>Edats 25-39<br>(7 pacients) |                                   | Grup de discussió 2<br>Edats >40 anys<br>(6 pacients) |                                   | p valor<br>U Mann-Whitney |
|-------------------------------|--|-----------------------------------|---|-----------------------------------|---------------------------|
| SF36-PCS                      | 43,3 (DE 9,7)                                      |                                   | 42,4 (DE 9,5)   |                                   | 0,945                     |
| ODI                           | 21,4 (DE 14,4)                                     |                                   | 23,0 (DE 17,9)  |                                   | 0,945                     |
| SRS22-Funció                  | 3,8 (DE 0,88)                                      |                                   | 4,3 (DE 0,45)   |                                   | 0,234                     |
| SRS22-Dolor                   | 3,5 (DE 1,27)                                      |                                   | 3,7 (DE 0,73)   |                                   | 0,836                     |
|                               | $\leq 40\%$  | $\geq 40\%$                       | $\leq 40\%$   | $\leq 40\%$                       |                           |
| ODI categòric                 | 5<br>71,4%   | 2<br>28,6%                        | 4<br>66,7%  | 2<br>33,3%                        |                           |
|                               | > valors població sana ( $>4,3$ )                  | < valors població sana ( $<4,3$ ) | > valors població sana ( $>4,3$ )                     | < valors població sana ( $<4,3$ ) |                           |
| SRS22-Funció vs població sana | 2<br>28,6%   | 5<br>71,4%                        | 3<br>50,0%  | 3<br>50,0%                        |                           |
|                               | > valors població sana ( $>4,4$ )                  | < valors població sana ( $<4,4$ ) | > valors població sana ( $>4,3$ )                     | < valors població sana ( $<4,3$ ) |                           |
| SRS22-Dolor vs població sana  | 2<br>28,6%   | 5<br>71,4%                        | 1<br>16,7%  | 5<br>83,3%                        |                           |

Taula 6: Anàlisi quantitativa de la salut i funció generals, comparació entre els dos grups de discussió

SF36: valors més alts, millor situació clínica

ODI: valors més alts, pitjor situació clínica

SRS22: valors més alts, millor situació clínica

SRS22 Valors normatius dones: Funció 20-40 anys (4.3); Funció 40-60 anys (4.3); Dolor 20-40 anys (4.4); Dolor 40-60 anys (4.3)

SRS22 PASS (Patient acceptable symptoms): Funció 3.3, Dolor 3.5

## Salut mental i personalitat

|                              | Grup de discussió 1<br>Edats 25-39<br>(7 pacients) |                               |            | Grup de discussió 2<br>Edats >40 anys<br>(6 pacients) |                               |             | p valor<br>U Mann-<br>Whitney |
|------------------------------|--|-------------------------------|------------|---|-------------------------------|-------------|-------------------------------|
| SF36-MCS                     | 47.6 (DE 9.2)                                      |                               |            | 59.2 (DE 5.2)   |                               |             | 0.101                         |
| SRS22-Salut mental           | 3.3 (DE 0.59)                                      |                               |            | 4.1 (DE 0.52)   |                               |             | 0.051                         |
|                              | > valors població sana (>4.1)                      | < valors població sana (<4.1) |            | > valors població sana (>4.1)                         | < valors població sana (<4.1) |             |                               |
| SRS22-Salut mental categòric | 1<br>14.3%   | 6<br>85.7%                    |            | 3<br>50.0%  | 3<br>50.0%                    |             |                               |
| HAD depressió                | 3.4 (DE 3.1)                                       |                               |            | 2.8 (DE 2.3)  |                               |             | 0.366                         |
| HAD ansietat                 | 8.3 (DE 3.7)                                       |                               |            | 6.2 (DE 2.4)  |                               |             | 0.836                         |
|                              | Si   | Provable                      | No         | Si  | Provable                      | No          |                               |
| HAD depressió categòric      | 0<br>0.0%  | 1<br>85.7%                    | 6<br>85.7% | 0<br>0.0%   | 0<br>0.0%                     | 6<br>100.0% |                               |
|                              | Si   | Provable                      | No         | Si  | Provable                      | No          |                               |
| HAD ansietat categòric       | 2<br>28.6%   | 3<br>42.9%                    | 2<br>28.6% | 0<br>0.0%   | 2<br>33.3%                    | 4<br>66.7%  |                               |

Taula 7: Anàlisi quantitativa de la salut mental, comparació entre els dos grups de discussió

SF36: valors més alts, millor situació clínica

SRS22: valors més alts, millor situació clínica

SRS22 Valors normatius dones: Salut Mental 20-40 anys (4.1); Salut Mental 40-60 anys (4.1)

HAD: normalitat clínica 0-7; cas provable d'ansietat o depressió 8-10; ansietat o depressió 11-21

## Salut mental general

No s'observen diferències estadísticament significatives entre els dos grups d'edat tot i que si que observem resultats pitjors en el GD1. Un altre element a destacar és que si posem en relació els resultats del ODI <40 o els valors més elevats en SF36-PCS, observem com en ambdós grups de discussió coincideix que les participants amb un millor resultat en l'àmbit físic també obtenen el valor més alt a nivell de salut mental (SRS22-Salut Mental i SF36-MCS).

La majoria de les pacients del GD1 (85,7%) i la meitat de les pacients del GD2 tenien valors en el subdomini de salut mental del qüestionari de SRS22 per sota dels valors considerats normals en la població general.

## Ansietat i depressió

Els nivells d'ansietat i depressió es van mesurar amb el qüestionari HAD. Cal destacar que, tot i que no es trobessin resultats amb diferències estadísticament significatives entre els grups de discussió s'observa en el grup de pacients més joves valors mitjans en la dimensió HAD-ansietat fora dels nivells de normalitat clínica (>7 punts) i més proporció de diagnòstics d'ansietat que en les pacients més grans.

## Caràcter i personalitat

El caràcter i la personalitat de les diferents participants s'han avaluat a partir del qüestionari TCI-R, que té en compte 7 dimensions, els resultats de les quals es presenten a continuació:

1. NS: destacar que totes les participants del GD1 presenten puntuacions altes i molt semblants. I pel que fa al GD2, només una participant obté una puntuació baixa. Per tant, en ambdós grups de discussió predominen les puntuacions altes, quelcom que indica que són persones curioses, que s'avorreixen fàcilment, prenen decisions de manera impulsiva, eviten la frustració, etc.
  2. HA: de la mateixa manera que a l'altra dimensió (NS), totes les participants de GD1 presenten puntuacions altes. Tot i així, podem destacar que els valors no són tan homogenis. Mentre que dues de les participants del GD2 que obtenien una puntuació alta en NS, obtenen puntuacions baixes en HA; les altres dues obtenen puntuacions altes. Així doncs, tenint en compte els dos grups de discussió predominen les puntuacions altes que ens informen que solen tenir conductes d'evitació passiva, són tímides davant els desconeguts, es cansen ràpidament, anticipen els problemes futurs, tenen por a la incertesa, etc.
  3. RD: en aquesta dimensió, només una de les participants dels dos grups de discussió té una puntuació baixa, mentre que les altres obtenen una puntuació alta indicativa de dependència social, dependència dels altres, sentimentalisme, sensibilitat i calidesa.
  4. PS: Al GD1 totes les participants obtenen puntuacions altes i també tres de les cinc participants del GD2. En aquesta dimensió les puntuacions altes ens informen que són individus amb falta de perseverança en la conducta com a resposta a la frustració i fatiga amb tendència a la inestabilitat.
  5. SD: Les participants d'ambdós grups de discussió obtenen puntuacions altes a excepció d'una de les participants del GD1 que obté una puntuació baixa indicativa de baixa autoestima, de sentiments d'inferioritat, i de tendir a culpar als altres dels seus problemes. És justament la mateixa participant que a l'escala Rosenberg obtenia el resultat més baix.
  6. CO: En el global dels dos grups de discussió, predominen les puntuacions altes que ens informen de tendència a l'empatia, la compassió i la tolerància social.
- Per tant, podríem concloure que la majoria de les pacients són curioses i es cansen ràpidament, impulsives, tímides davant els desconeguts però de forma global socials, sentimentals i sensibles. Tenen tendència a anticipar els problemes i tenen por al futur.

### Autoconcepte

En els grups de discussió, l'autoconcepte es va analitzar únicament de forma quantitativa amb el qüestionari TSCS. No trobem diferències estadísticament significatives ( $p > 0,05$ ) en cap de les dimensions que componen aquesta escala ni amb la puntuació total entre els dos grups de discussió.

La majoria de les pacients presenten valors per sota de la normalitat amb el que podem concloure que es consideren inadequades, infelices i que tenen poca confiança amb si mateixes. Només dues pacients de cada grup tenien valors totals a les escales superiors a la normalitat. Podríem dir que aquestes pacients tenen una bona acceptació de si mateixes, són confiades i s'adapten fàcilment.

|                        | Grup de discussió 1<br>Edats 25-39<br>(7 pacients) | Grup de discussió 2<br>Edats >40 anys<br>(6 pacients) | p valor<br>U Mann-Whitney |
|------------------------|--|---|---------------------------|
| Autoconcepte total     | 104,4 (DE 23,5)                                    | 109,2 (DE 15,5)                                       | 0,84                      |
| Autoestima total       | 101,9 (DE 16,5)                                    | 103,0 (DE 16,8)                                       | 0,95                      |
| Autocomportament total | 95,0 (DE 14,3)                                     | 98,8 (DE 16,9)  | 0,84                      |
| Total escales          | 301,3 (DE 51,3)                                    | 311,0 (DE 45,8)                                       | 0,84                      |

Taula 8: Anàlisi quantitativa de l'autoconcepte, comparació entre els dos grups de discussió

### Afectivitat

Les capacitats afectives es van analitzar quantitativament mitjançant el qüestionari PANAS. No s'observen diferències estadísticament significatives en les capacitats afectives tan positives com negatives entre els dos grups ( $p > 0,05$ ). No obstant, sí que s'observen valors inferiors als valors mitjans de normalitat tant en la dimensió positiva com negativa de l'afectivitat en ambdós grups. Això confirma els resultats qualitius on els codis vinculats a relacions afectives o relacions pròximes articulaven codis com inseguretat, no contacte físic, por de ser rebutjada o auto aïllament.

|                                    | Grup de discussió 1<br>Edats 25-39<br>(7 pacients) |              | Grup de discussió 2<br>Edats >40 anys<br>(6 pacients) |              | p valor<br>U Mann-Whitney |
|------------------------------------|--|--------------|---|--------------|---------------------------|
| Afectivitat positiva               | 27,0 (DE 7,4)                                      |              | 27,0 (DE 5,8)   |              | 0,836                     |
|                                    | > normalitat                                       | < normalitat | > normalitat  | < normalitat |                           |
| Afectivitat positiva<br>categòrica | 3<br>42,9%   | 4<br>57,1%   | 2<br>33,3%  | 4<br>66,7%   |                           |
| Afectivitat negativa               | 20,3 (DE 6,7)                                      |              | 14,8 (DE 2,0)   |              | 0,101                     |
|                                    | > normalitat                                       | < normalitat | > normalitat  | < normalitat |                           |
| Afectivitat negativa<br>categòrica | 2<br>28,6%   | 5<br>71,4%   | 0<br>0,0%   | 6<br>100,0%  |                           |

Taula 9: Anàlisi quantitativa de les capacitats afectives, comparació entre els dos grups de discussió.

Escala PANAS: Punt de tall per a l'afectivitat positiva en dones 30,4, punt de tall per a l'afectivitat negativa 22,7

### Autoimatge

No s'observen valors estadísticament diferents entre els dos grups de discussió tan en l'anàlisi de l'autoimatge (SRS22-Autoimatge) com en l'anàlisi de la percepció de la deformitat del tronc (TAPS).

La majoria de les pacients d'ambdós grups presenten una autoimatge pitjor que la població general (85,7% en el GD1 i 66,7% en el GD2). No obstant, tot i que no es presentin en la taula inferior, si aquests resultats els comparem amb els valors de normalitat de la població amb deformitat extrems també de la

cohort de Baldus et al observem que els valors s'inverteixen i que només una única pacient té valors pitjors als valors de normalitat de la població amb deformitat. Aquests resultats semblen consistents amb els extrems de l'anàlisi qualitativa. Les pacients referien complexos estètics vinculats a codis com no contacte, amagar-se la gèpa, donar explicacions de la malaltia o sentir-se diferent, però alhora l'autoimatge es vinculava a codis com apoderament, autoacceptació, acceptar la malaltia.

|                                   | Grup de discussió 1<br>Edats 25-39<br>(7 pacients) |                               | Grup de discussió 2<br>Edats >40 anys<br>(6 pacients) |                               | p valor<br>U Mann-Whitney |
|-----------------------------------|--|-------------------------------|---|-------------------------------|---------------------------|
| TAPS                              | 2,2 (DE 0,6)                                       |                               | 2,4 (DE 0,7)  |                               | 0,73                      |
| SRS22-Autoimatge                  | 3,4 (DE 0,8)                                       |                               | 3,9 (DE 0,5)  |                               | 0,53                      |
|                                   | > valors població sana (>4,2)                      | < valors població sana (<4,2) | > valors població sana (>4,2)                         | < valors població sana (>4,2) |                           |
| SRS22-Autoimatge vs població sana | 1<br>14,3%   | 6<br>85,7%                    | 2<br>33,3%  | 4<br>66,7%                    |                           |

Taula 10: Anàlisi quantitativa de l'autoimatge i la percepció de la deformitat del tronc, comparació entre els dos grups de discussió

TAPS: valors més alts, millor percepció de la deformitat del tronc

SRS22: valors més alts, millor situació clínica

SRS22 Valors normatius dones: Autoimatge 20-40 anys (4.2); Autoimatge 40-60 anys (4.2)

### Autoestima

Les participants del GD1, format per pacients més joves, presenten una pitjor autoestima (29,6 vs 34,2 p=0,05). No obstant, cap pacient en cap dels dos grups de discussió presentava una autoestima considerada baixa (<25). Totes les pacients incloses en el GD2 presentaven totes una autoestima considerada alta (>30 punts).

En els resultats qualitius, l'autoestima es vinculava a altres famílies però no va tenir un paper central en el discurs, fet que ens pot indicar que les pacients no li donaven un pes significatiu i que per tant consideraven normal. Això ens faria pensar que els resultats quantitius serien congruents amb els resultats qualitius.

|                     | Grup de discussió 1<br>Edats 25-39<br>(7 pacients) |              |             | Grup de discussió 2<br>Edats >40 anys<br>(6 pacients) |             |             | p valor<br>U Mann-Whitney |
|---------------------|--|--------------|-------------|---|-------------|-------------|---------------------------|
|                     | Alta   | Mitja        | Baixa       | Alta  | Mitja       | Baixa       |                           |
| Rosemberg categòric | 3<br>(42,9%)                                       | 4<br>(42,9%) | 0<br>(0,0%) | 6<br>(100,0%)   | 0<br>(0,0%) | 0<br>(0,0%) |                           |
| Rosemberg score     | 29,6 (DE 3,0)                                      |              |             | 34,2 (DE 3,7)   |             |             | 0,05*                     |

Taula 11: Anàlisi quantitativa de l'autoestima, comparació entre els dos grups de discussió

Rosemberg: valors més alts, més autoestima

<25= autoestima baixa, 26-29= autoestima mitja, 30-40= autoestima alta

## Salut i funció sexuals

La majoria de les pacients en ambdós grups presentaven una salut i funció sexuals conservades. El GD2, format per pacients de major edat, presenta una pitjor salut i funció sexuals, tot i que aquestes diferències només van resultar estadísticament significatives en la dimensió FSFI-Desig ( $p < 0,05$ ). El 50% de les pacients del GD2 tenen valors corresponents a presència de distrès sexual, tot i que els valors difereixen entre elles notablement. Es destaquen dues participants del GD1 que presentaven valors equivalents a disfunció i angoixa sexuals.

Els resultats qualitius vinculaven la salut i funció sexuals a codis lligats a dolor, limitacions físiques (rigidesa) i autoimatge. L'autoimatge es vinculava a codis positius com "més desig sexual", "sexe millor" però també negatius com "dificultat cerca de parella", "amagar-se la gepa", o "no contacte".

En aquest cas no es veu una correspondència tan clara entre els resultats qualitius i quantitius: tot i que durant el discurs en ambdós grups de discussió totes les pacients referien una relació directe entre la seva autoimatge o les seves limitacions físiques amb la seva funció i salut sexuals, en l'anàlisi quantitativa sí que es veu aquesta relació però no amb un patró definit: de totes les pacients que presenten o distrès i/o disfunció sexuals, tenen afectada o la funció física (ODI) o l'autoimatge (SRS22-Autoimatge) però no s'observa un patró clar de correlació entre elles.

|                               | Grup de discussió 1<br>Edats 25-39<br>(7 pacients) |                           | Grup de discussió 2<br>Edats >40 anys<br>(6 pacients) |                           | p     |
|-------------------------------|--|---------------------------|---|---------------------------|-------|
|                               | Si disfunció                                       | No disfunció              | Si disfunció  | No disfunció              |       |
| FSFI<br>(Disfunció sexual)    | 2<br>28,6%   | 5<br>71,4%                | 2<br>33,3%  | 4<br>66,7%                |       |
| FSFI                          | 29,00 (DE 7,3)                                     |                           | 23,00 (12,7)  |                           | 0,23  |
| FSFI                          | Desig: 4,67  |                           | Desig: 2,86   |                           | 0,03* |
|                               | Excitació: 4,67                                    |                           | Excitació: 3,71                                       |                           | 0,63  |
|                               | Lubricació: 5,00                                   |                           | Lubricació: 4,14                                      |                           | 0,73  |
|                               | Orgasme: 5,33                                      |                           | Orgasme: 3,86   |                           | 0,23  |
|                               | Satisfacció: 5,00                                  |                           | Satisfacció: 4,29                                     |                           | 0,73  |
|                               | Dolor: 4,67  |                           | Dolor: 4,00   |                           | 1,00  |
|                               | Si distrès   | No distrès                | Si distrès  | No distrès                |       |
| FSDS<br>(Distrès sexual)      | 2<br>28,6%   | 5<br>71,4%                | 3<br>50%  | 3<br>50%                  |       |
| FSDS score                    | 15,00 (DE 15,3)                                    |                           | 15,17 (12,9)  |                           | 0,63  |
|                               | Si disfunció o<br>distrès                          | No disfunció o<br>distrès | Si disfunció o<br>distrès                             | No disfunció o<br>distrès |       |
| Distrès o disfunció<br>sexual | 2<br>(28,5%)                                       | 5<br>(71,4%)              | 8<br>(33,3%)  | 16<br>(66,7%)             |       |
| ODI,10                        | 0,7 (DE 0,8)                                       |                           | 1,0 (DE 0,9)  |                           | 1,00  |

Taula 12: Anàlisi quantitativa de la funció i satisfacció sexuals, comparació entre els dos grups de discussió  
 FSFI: valors més baixos, més disfunció. Es considera que hi ha una disfunció sexual en puntuacions inferiors a 25.  
 FSDS: valors més alts, més distrès sexual. Es considera que hi ha angoixa en puntuacions superiors a 11  
 ODI: valors més alts, pitjor situació clínica



#### 5.2.4 Efecte de l'anàlisi d'aquests grups de discussió en la fase 2

Els resultats preliminars han suposat una primera aproximació a l'objecte d'estudi, fet que ha facilitat la creació de noves categories d'anàlisi i subdivisions d'aquestes. La revisió dels resultats ha servit per establir les prioritats d'anàlisi en la segona fase de la recerca. Els resultats preliminars extrets d'aquests dos grups de discussió van permetre:

- Millorar l'entrevista individual: l'estructura, i el redactat de les preguntes es van modificar i adaptar a aquests resultats i als comentaris de les pacients.
- Incorporar nous conceptes, molt recurrents en els grups de discussió:
  - Es van afegir preguntes referents a l'ús de suport psicològic
  - Es van afegir preguntes referents a l'estat laboral i al nivell d'estudis per poder extrapolar el nivell socioeconòmic
  - Es va afegir una pregunta referent a la pràctica esportiva
  - Es va afegir una pregunta referent a l'ambient (rural/ciutat) on la pacient havia viscut durant l'adolescència
  - Es va afegir una pregunta sobre ja no només l'estat civil, sinó sobre els membres de convivència.
  - Es van afegir una pregunta tancada referent a la visió subjectiva de la pacient envers l'escoliosi, per saber si la pacient entrevistada considerava l'escoliosi com a una malaltia o no
  - Casos a la família (herència familiar).
- Refinar el diccionari de codis que s'utilitzaria per a la codificació de les transcripcions de les entrevistes individuals. Es va realitzar una depuració de codis més exhaustiva, fusionant codis que eren sinònims i/o amb el mateix sentit.
- Generar un índex de sentit positiu-negatiu de tots els codis on es revisin cada una de les cites associades als codis i posteriorment associant-li un valor per indicar el sentit del codi.

## 5.3 Resultats de les entrevistes individuals

### 5.3.1 Dades demogràfiques

S'han recollit dades quantitatives i realitzat entrevistes individuals a 44 pacients. La durada mitjana de les entrevistes era d'aproximadament 1 hora de durada. Els pacients es van dividir en 4 grups: pacients de 25 a 39 anys amb tractament quirúrgic, pacients de 25 a 39 anys amb tractament conservador, pacients de més de 40 anys amb tractament quirúrgic i pacients de més de 40 anys amb tractament conservador.

|   | Grup 1: Edat actual 25-39 anys<br>(No menopausa) |   | Grup 2: Edat actual >40 anys<br>(No menopausa)  |   |
|---|--|---|---|---|
|   | Tractament quirúrgic                             | Tractament conservador                          | Tractament quirúrgic                            | Tractament conservador                          |
| Subgrup   | Grup 1b  | Grup 1c   | Grup 2b   | Grup 2c   |
| Participants  | 14   | 10  | 10  | 10  |
| Dades recollides                                    | Entrevista personal i qüestionaris               | Entrevista personal i qüestionaris              | Entrevista personal i qüestionaris              | Entrevista personal i qüestionaris              |
| Minuts d'àudio                                      | 52,1<br>(22-73)                                  | 53,4<br>(34-71)                                 | 57,1<br>(31-85)                                 | 54,6<br>(38-78)                                 |
| Edat actual   | 33,6<br>(25-38)                                  | 31,7<br>(26-39)                                 | 44,7<br>(40-53)                                 | 45,3<br>(40-51)                                 |
| Edat en el moment del diagnòstic                    | 10,8<br>(4-15)                                   | 11,4<br>(7-14)                                  | 10,2<br>(6-14)                                  | 10,5<br>(5-14)                                  |
| Edat en el moment de la cirurgia                    | 15,8<br>(13-18)                                  | NA  | 14,8<br>(12-18)                                 | NA  |
| Pes actual  | 60,4 (DE 5,3)                                    | 55,7 (DE 10,3)                                  | 64,1 (DE 13,6)                                  | 64,3 (DE 6,1)                                   |
| Alçada actual                                       | 165,6 (DE 5,7)                                   | 160,9 (DE 7,1)                                  | 161,6 (DE 5,0)                                  | 164,6 (DE 7,9)                                  |
| Situació civil                                      | P/C: 12<br>S/D: 2                                | P/C: 10   | P/C: 6<br>S/D: 4                                | P/C: 8<br>S/D: 2                                |
| Fills   | Si: 6<br>No: 8                                   | Si: 5<br>No: 5                                  | Si: 7<br>No: 3                                  | Si: 7<br>No: 3                                  |
| Ambient rural/ciutat                                | Rural: 5<br>Ciutat: 9                            | Rural: 5<br>Ciutat: 5                           | Rural: 3<br>Ciutat: 7                           | Rural: 4<br>Ciutat: 6                           |
| Activitat física                                    | Si: 8<br>No: 6                                   | Si: 3<br>No: 7                                  | Si: 6<br>No: 4                                  | Si: 6<br>No: 4                                  |
| Nivell acadèmic                                     | Obligatori: 1<br>Superior: 3<br>Universitari: 10 | Obligatori: 2<br>Superior: 1<br>Universitari: 7 | Obligatori: 2<br>Superior: 2<br>Universitari: 6 | Obligatori: 4<br>Superior: 1<br>Universitari: 5 |
| Situació laboral                                    | Treballant: 12<br>Baixa temp: 1<br>Atur: 1       | Treballant: 8<br>Baixa temp: 1<br>Atur: 1       | Treballant: 7<br>Baixa temp: 2<br>Atur: 1       | Treballant: 7<br>Baixa temp: 3<br>Atur: 0       |
| Cobb Major en el preop/durant el tractament ortèsic | 62,3<br>(46-87)                                  | 46,5<br>(40-60)                                 | 65,5<br>(50-103)                                | 46,2<br>(40-61)                                 |
| Lenke   | 1: 7<br>3: 4<br>4: 3                             | 1:5<br>3: 5                                     | 1: 6<br>3: 3<br>5: 1                            | 1: 2<br>3: 4<br>5: 1<br>6: 3                    |
| Cobb Major actual                                   | 36,9<br>(26-59)                                  | 49,50<br>(40-69)                                | 46,2<br>(23-75)                                 | 53,9<br>(43-68)                                 |
| Cobb Major postop                                   | 28,0<br>(8-53)                                   | NA  | 30,9<br>(10-54)                                 | NA  |
| Nombre de nivells fusionats                         | 11,4<br>(9-13)                                   | NA  | 11,4<br>(9-15)                                  | NA  |

Taula 13: Característiques principals de cada subgrup d'anàlisi amb entrevistes individuals

### 5.3.2 Descriptius generals de les famílies de codis

Durant l'anàlisi qualitativa s'han utilitzat un total de 2022 codis que s'han organitzat en 21 grups (famílies) a partir de la proximitat conceptual. Les famílies amb més codis, de més a menys són: Salut social, Autoimatge, Tractament ortèsic, Tractament quirúrgic, Diagnòstic i tractament, Autoconcepte, Emocions, Salut física, Activitat física, Escoliosi i altres comorbiditats i Funció sexual i satisfacció. Aquestes famílies aglutinen el 76% del total de codis atès que representen conceptes amplis o amb molts matisos. Els codis més utilitzats són de més a menys: Cotilla (164), Actualitat (163), Dolor (97), Adolescència (94), Tractament (87), Suport familiar (73), Escola (65), Bona autoimatge (65), Cirurgia (65), Tractament ortèsic\_negatiu (62), Activitat física (nedar) (62), Diagnòstic (58), Feina (58), Limitacions físiques (58), Acceptació (54), Autoimatge (51) i Autoestima (51).

| Família                           | Freqüència | Percentatge | Positius | Neutrals | Negatius |
|-----------------------------------|------------|-------------|----------|----------|----------|
| Informació                        | 20         | 1%          | 45%      | 35%      | 20%      |
| Personal sanitari                 | 50         | 2,5%        | 20%      | 34%      | 46%      |
| Escoliosis i altres comorbiditats | 90         | 4,5%        | 22%      | 24%      | 53%      |
| Diagnòstic i tractament           | 145        | 7,2%        | 19%      | 51%      | 30%      |
| Tractament ortèsic                | 179        | 8,9%        | 18%      | 51%      | 31%      |
| Tractament quirúrgic              | 164        | 8,1%        | 16%      | 48%      | 36%      |
|                                   |            |             |          |          |          |
| Factors psicològics               | 27         | 1,3%        | 33%      | 22%      | 44%      |
| Autoconcepte                      | 118        | 5,8%        | 38%      | 42%      | 19%      |
| Autoestima                        | 68         | 3,4%        | 35%      | 26%      | 38%      |
| Autoimatge                        | 200        | 9,9%        | 27%      | 23%      | 50%      |
| Emocions                          | 115        | 5,7%        | 35%      | 17%      | 48%      |
| Funció sexual i satisfacció       | 90         | 4,5%        | 32%      | 24%      | 43%      |
|                                   |            |             |          |          |          |
| Feina                             | 85         | 4,2%        | 27%      | 25%      | 48%      |
| Feines de la llar                 | 9          | 0,4%        | 44%      | 22%      | 33%      |
|                                   |            |             |          |          |          |
| Salut social                      | 235        | 11,6%       | 26%      | 31%      | 43%      |
| Salut física                      | 107        | 5,3%        | 25%      | 13%      | 62%      |
| Activitat física                  | 91         | 4,5%        | 20%      | 43%      | 37%      |
| Dolor                             | 54         | 2,7%        | 22%      | 7%       | 70%      |
|                                   |            |             |          |          |          |
| Maternitat                        | 56         | 2,8%        | 11%      | 43%      | 46%      |
| Linia temporal                    | 69         | 3,4%        | 10%      | 64%      | 26%      |
| Altres                            | 50         | 2,5%        | 10%      | 68%      | 22%      |
| Total                             | 2022       | 100%        |          |          |          |

Taula 14: Diccionari de codis definitius distribuïts per famílies

|          | Freqüència | Percentatge |
|----------|------------|-------------|
| Negatius | 825        | 40.8        |
| Neutrals | 707        | 35.0        |
| Positius | 490        | 24.2        |
| Total    | 2022       | 100         |

Taula 15: Distribució de codis categoritzats en positius, neutrals i negatius

### 5.3.3 Característiques principals de cada grup. Valoració dels diferents tractaments

#### Grup 1b:

El grup 1b estava compost per 14 pacients amb edats compreses entre els 25 i els 38 anys (edat mitjana actual 33,6) tractades quirúrgicament durant l'adolescència (edat mitjana en el moment de la cirurgia 15,8 anys, 13-18). El Cobb toràcic preoperatori mig era de 62,3º (rang 46-87). El nombre mig de nivells fusionats va ser de 11,4 (rang 9-13). La durada mitjana de cada entrevista va ser de 52,1 minuts (22-73 minuts).

Actualment, la majoria tenien parella o estaven casades (12/14), 6 d'elles tenien fills. La majoria tenien estudis universitaris (10/14), estaven treballant (12/14), feien esport (8/14) i vivien a una ciutat (9/14).

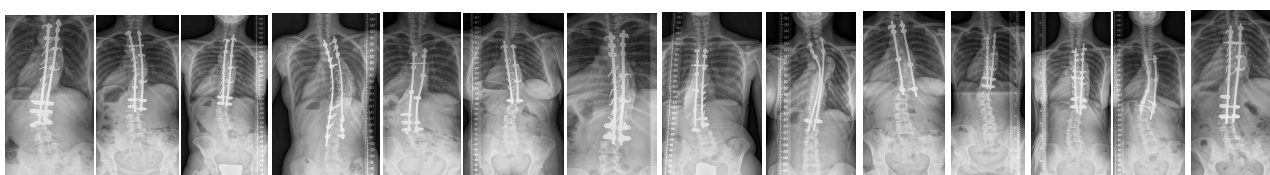


Figura 37: Radiografies actuals de les pacients incloses al grup 1b

Abans de la cirurgia, totes elles van ser tractades amb tractament ortèsic. 9 (64,3%) van portar una cotilla tipus Cheneau, 3 (21,4%) van ser tractades amb Milwaukee i 2 (14,3%) amb combinacions de més d'un tipus de cotilla (una amb Boston i Milwaukee i l'altra amb Boston i Cheneau). La durada del tractament ortèsic era molt variable amb durades que anaven de 1 a 9 anys (durada mitjana 2,9 anys). Totes elles valoren molt negativament o amb resignació l'ús de la cotilla. Totes refereixen efectes negatius corresponents al seu ús: la no efectivitat del tractament, l'aparició de molts complexos i l'efecte que aquests complexos van tenir sobre la seva autoestima i la seva autoimatge o efectes més físics com la calor, el dolor, les llagues i les limitacions que sentien respecte als demés.

Quirúrgicament totes elles van ser operades amb constructes híbrids (8 cargols, ganxos i filferros; 5 cargols i ganxos; 1 cargols i filferros). Podem distingir pacients amb valoració positiva, neutra o negativa respecte a la cirurgia:

- Subgrup mala valoració (1 pacient): La decisió va ser presa pel cirurgià degut a la magnitud de la deformitat quan realment la magnitud era de només 46º. No refereix cap efecte positiu de la cirurgia principalment degut a la incomoditat actual per la instrumentació. La valoració negativa està vinculada a codis relacionats amb la rigidesa i la limitació de moviments degut a la instrumentació que impacten la seva autoestima, però també l'efecte negatiu de la cirurgia sobre la seva autoimatge degut a la cicatriu.

- Subgrup valoració neutral (3 pacients): Aquesta valoració neutral dels resultats del tractament quirúrgic la trobem també en pacients que no van participar de la presa de decisions, no tenien alternativa, els metges van aconsellar la cirurgia i la decisió va ser presa entre la família i l'equip mèdic i elles van acceptar la situació. No veuen la cirurgia ni com a positiva ni com a negativa, sinó com a un procés que els hi ha tocat viure. Refereixen simultàniament una bona i mala valoració de la cirurgia: la bona valoració es vincula a la no progressió de la deformitat i en la possibilitat que hagués empitjorat en cas de no haver-se operat. No obstant també valoren negativament la cirurgia ja que la vinculen a sensacions de rigidesa i de limitació de moviments. Els factors que afecten també negativament a la valoració de la cirurgia es el postoperatori i el període d'hospitalització, sobretot l'estada a reanimació, que totes recorden com a un procés molt dur: el dolor o sentir-se soles degut a tenir poques visites (codi visites limitades).

- Subgrup bona valoració (10 pacients): els metges van aconsellar la cirurgia per progressió de la deformitat i la possibilitat d'empitjorar (vinculada principalment amb la progressió de la deformitat, no amb el dolor). Hi ha un equilibri entre aquelles pacients que van prendre la decisió conjuntament amb les famílies i aquelles que va ser només la família juntament amb elles. L'operació ha suposat a tres pacients un canvi de vida en positiu (tornar a néixer). També es vincula amb el fet que gràcies a la cirurgia van poder treure's la cotilla, que era el que realment impactava el seu estat emocional i la seva relació amb els demés. L'operació ha tingut un impacte positiu pel que fa a l'autoimatge i autoestima en la majoria de pacients; perquè els ha aturat la progressió de la deformitat i perquè es van poder treure la cotilla, quelcom que va suposar no haver de condicionar la manera de vestir i una millora substancial en la seva autoimatge i autoestima.

### Grup 1c:

El grup 1c estava compost per 10 pacients amb edats compreses entre els 26 i els 39 anys (edat mitja actual 31,7) tractades amb ortesis durant l'adolescència (entre els 10 i els 17). El Cobb toràcic mig durant el tractament era de 46,5° (rang 40°-60°).



Figura 38: Radiografies actuals de les pacients incloses al grup 1c

Totes estaven casades o tenien parella tot i que 7 d'elles no tenien fills. La majoria tenien estudis universitaris (7/10) i estaven treballant (8/10). No obstant en aquest cas, només 3 feien activitat esportiva i el 50% vivia a la ciutat i l'altre meitat vivia en ambient rural.

Quatre (40%) d'elles van portar una cotilla tipus Milwaukee (a més a una pacient li van prescriure una tipus Milwaukee però es va negar a portar-la més d'una setmana), 3 (30%) tipus Cheneau i dos (20%) van portar combinacions de dos tipus d'ortesis, una un Milwaukee i Boston i l'altra un Milwaukee i Cheneau. La durada del tractament ortèsic també era molt variable, des de la pacient que el va portar una setmana fins a 9 anys (durada mitja 2,8 anys).

No hi ha uns patrons clars en la valoració del tractament ortèsic entre els subgrups de bona i mala valoració. Els factors que afecten de forma negativa la valoració del tractament ortèsic estan relacionats amb l'entorn social, la seva autoestima, la seva autoimatge, el baix suport, el bullying a l'escola o a les famílies massa estrictes. També, com en els altres grups de pacients moltes tenen dubtes amb la seva utilitat i efectivitat. Les pacients que valoren positivament l'ús de la cotilla són pacients que creuen que els hi va ser útil però perquè alhora l'entorn social els acompanyava. No obstant totes asseguren la seva baixa adherència al tractament. El seu ús correcte i continuat depenia de l'entorn.

### Grup 2b:

El grup 2b estava compost per 10 pacients amb edats superiors als 40 anys (edat mitja actual 44,7, rang de 40 a 53 anys) tractades quirúrgicament durant l'adolescència (edat mitja en el moment de la cirurgia 14,8 anys). El Cobb toràcic preoperatori mig era de 65,5° (rang 50°-103°). El número mig de nivells fusionats va ser de 11,4 (rang 9-15).

Sis d'elles estaven casades, 2 solteres i 2 divorciades, 7 tenien fills. La majoria tenien estudis universitaris (6/10), estaven treballant (7/10), feien activitat esportiva (6/10) i vivien en una ciutat (7/10).

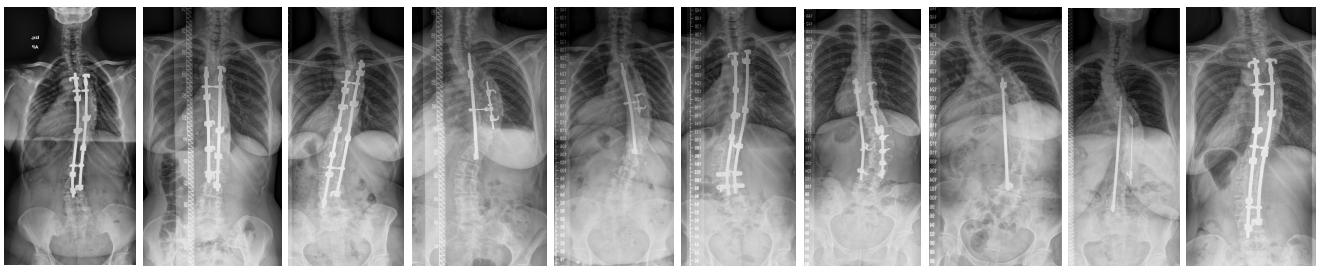


Figura 39: Radiografies actuals de les pacients incloses al grup 2b

Abans de la cirurgia, totes elles també van ser tractades amb tractament ortèsic. En aquest grup es veu una major diversitat en els tipus de cotilla utilitzada. 2 (20%) van ser tractades amb Milwaukee, 2 (20%) amb Cheneau, 1 (10%) amb Michel i la resta (50%) amb diferents combinacions de cotilles i guixos

(Milwaukee, Cheneau, Boston, Lyones). La durada del tractament ortèsic era també molt variable anant de 1 a 7 anys, però també més llarg que en els grups de pacients més joves (durada mitja 3.5 anys). La majoria d'elles igual que en els altres grups, valoren de forma molt negativa o amb resignació el tractament ortèsic.

Quirúrgicament 4 d'elles van ser operades amb instrumentació de Harrington. De les altres sis, 4 porten constructes formats únicament per ganxos i 2 porten constructes híbrids formats per ganxos i cargols. Igual que en l'altre grup quirúrgic podem distingir pacients amb valoració positiva, neutra o negativa de la cirurgia:

- Subgrup mala valoració (2 pacients): En aquest grup es fa referència a complicacions de la cirurgia com la no reducció de la deformitat (1 cas) i l'augment de la deformitat anys després de l'operació (1 cas). En el primer cas a més, va començar a patir neuràlgies just després de l'operació i en el segon li ha aparegut el dolor després de 10 anys d'operada.
- Subgrup valoració neutra (3 pacients): No veuen la cirurgia ni com a positiva ni com a negativa, sinó com a una cosa que els hi ha tocat viure. Tot i la bona valoració de l'operació totes valoren com a molt dur el període postoperatori a més també inclouen por al futur, ja sigui per la possible progressió de la deformitat, el dolor i les limitacions futures. Igual que en el grup de pacients més joves cap de les pacients no van participar en la presa de decisions. La decisió de sotmetre's a cirurgia la van prendre de forma conjunta la família i l'equip mèdic.
- Subgrup valoració positiva (5 pacients): Totes tenen com a elements comuns que van tenir una bona recuperació i que estan contentes amb la correcció de la seva deformitat. Totes van ser aconsellades pel seu equip mèdic a operar-se. Com a element negatiu en comú, trobem la por que van sentir en el preoperatori, respecte al dolor postoperatori i les potencials complicacions neurològiques.

### Grup 2c:

El grup 2c estava compost per 10 pacients amb edats superiors als 40 anys (edat mitja actual 45.3) tractades amb ortesis durant l'adolescència (edat mitja en el moment d'inici del tractament 11,2 anys). El Cobb toràcic mig durant el tractament era de 46,2º (rang 40º-61º).



Figura 40: Radiografies actuals de les pacients incloses al grup 2c



Cinc (50%) d'elles van portar una cotilla tipus Milwaukee (de les quals, dues es va negar i la van portar menys d'una setmana), 1 (10%) va portar-ne una tipus Boston. La resta (40%) van portar combinacions de Milwaukee amb altres tipus i guixos. La durada del tractament ortèsic també era molt variable, des de les pacient que el va portar una setmana fins a 8 anys però igual que en l'altre grup de pacients amb edats superiors a 40 anys, la durada mitjana del tractament era significativament més llarg (4,1 anys).

Totes valoren negativament el tractament ortèsic degut al desconfort (rigidesa, incomoditat, ferides, calor) i els efectes negatius sobre la seva auto-imatge i autoestima, principalment degut a la pressió social (bullying, complexes, no podien triar la roba que volien, sempre havia de ser ampla per ocultar la cotilla). A més algunes posen en dubte la seva efectivitat perquè no els hi va aturar la progressió i a més ara tenen igualment dolor. Una pacient que valora de forma parcialment positiva el tractament perquè la va permetre entrar en un grup d'acompanyament amb rehabilitadors i altres pacients que també portaven el Milwaukee i es va sentir molt ben acompanyada.

- Subgrup mala valoració (8 pacients): La majoria de les pacients valoren negativament l'ús de la cotilla principalment degut al desconfort (rigidesa, incomoditat, ferides, calor); als efectes negatius sobre la seva autoimatge (roba ampla per ocultar la cotilla, complexes) i l'impacte que el seu ús va tenir sobre les seves relacions i entorn social (baix suport familiar, família estricta, bullying, falta de recolzament i informació dels metges). A més posen en dubte efectes del de la cotilla perquè els hi ha progressat la deformitat i ara pateixen dolor.
- Subgrup valoració neutra (2 pacients): Aquest subgrup reduït de pacients destaquen l'acceptació i resignació cap al tractament. No obstant, la valoració positiva la basen principalment amb el suport social (no bullying, integració a grups d'iguals, suport d'amics i família, pares permissius amb l'ús del tractament). Una d'aquestes dues pacients refereix que el tractament la va fer entrar en un grup d'acompanyament de noies que portaven el Milwaukee i la va fer sentir molt acompanyada. No obstant totes també refereixen igualment desconfort, calor, ferides i/o llagues.

#### 5.3.4 Resultats quantitius i qualitius combinats

##### Salut i funció generals

La salut i funció generals es van analitzar amb els qüestionaris SF36, ODI i SRS22. L'anàlisi comparativa per grups de tractament ens demostra que no hi ha diferències a llarg termini en la funció i salut generals ( $p > 0.05$ ). En comparar els resultats per grup d'edat sí que trobem diferències però aquests resultats es podrien considerar dins la normalitat, a més edat, pitjor funció i salut generals.



La majoria de les pacients joves (75,0%) tenen resultats per sobre dels valors normatius de la dimensió funció de l'SRS22 però alhora la majoria tenen valors per sota (70,8%) dels valors de normalitat en la dimensió dolor. En el grup de pacients grans la majoria (70%) tenen valors per sota en la dimensió funció i en la dimensió dolor (90%).

De forma global, tot i que no es representi a la taula, el 79,5% (35/44), el 54,5% (20/24) i el 61,4% (27/44) de les pacients superen el PASS en les dimensions SRS22-funció, SRS22-dolor i ODI.

Per grups d'edat, el 83,3% del grup de pacients joves i el 65% del grup de pacients grans tenen resultats d'ODI considerats clínicament acceptables ( $PASS \leq 18$ ). Pel que fa a les dimensions SRS22-funció i SRS22-dolor, el 91,7% i el 66,7% de les pacients joves, i el 65% i el 40% de les pacients grans superen respectivament aquesta situació clínicament acceptable.

Per grups de tractament, el 75% de les pacients quirúrgiques superen el PASS ODI comparat amb un 55% que el superen dins el grup de pacients conservadores. En el cas de les dimensions SRS22-funció i SRS22-dolor les proporcions són més semblants (75% versus 85% i 58,3% versus 50%).

|              | Grup 1<br>Edats 25-39<br>(24 pacients)         |  | Grup 2<br>Edats superiors a 40 anys<br>(20 pacients) |  |
|--------------|--|--|--|--|
|              | Grup 1b<br>Tractament quirúrgic<br>14 pacients | Grup 1c<br>Tractament conservador<br>10 pacients | Grup 2b<br>Tractament quirúrgic<br>10 pacients       | Grup 2c<br>Tractament conservador<br>10 pacients |
| SF36-PCS     | 45,7 (DE 12,8)                                 | 50,2 (DE 5,4)                                    | 43,2 (DE 16,5)                                       | 39,8 (DE 8,1)                                    |
| ODI          | 14,7 (DE 16,9)                                 | 9,2 (DE 8,4)                                     | 26,6 (DE 22,9)                                       | 33,0 (DE 16,5)                                   |
| SRS22-Funció | 4,2 (DE 1,1)                                   | 4,8 (DE 0,2)                                     | 3,7 (DE 1,2)   | 3,7 (DE 0,8)                                     |
| SRS22-Dolor  | 3,6 (DE 1,2)                                   | 4,0 (DE 0,6)                                     | 3,3 (DE 1,5)   | 2,6 (DE 1,0)                                     |

Taula 16: Anàlisi quantitativa de la salut i funció generals, comparació entre tots els grups

SF36: valors més alts, millor situació clínicament

ODI: valors més alts, pitjor situació clínicament

SRS22: valors més alts, millor situació clínicament

| Per grups d'edat              |  |                                   |  |                                   |                           |
|-------------------------------|--|-----------------------------------|--|-----------------------------------|---------------------------|
|                               | Grup 1<br>Edats 25-39<br>(24 pacients) |                                   | Grup 2<br>Edats superiors a 40 anys<br>(20 pacients) |                                   | p valor<br>U Mann-Whitney |
| SF36-PCS                      | 47,6 (DE 10,5)                         |                                   | 41,4 (DE 12,8)                                       |                                   | 0,10                      |
| ODI                           | 12,4 (DE 14,0)                         |                                   | 29,8 (DE 19,7)                                       |                                   | 0,001*                    |
| SRS22-Funció                  | 4,4 (DE 0,8)                           |                                   | 3,7 (DE 1,0)   |                                   | 0,007*                    |
| SRS22-Dolor                   | 3,8 (DE 1,0)                           |                                   | 2,9 (DE 1,3)   |                                   | 0,041*                    |
|                               | <40%                                   | >40%                              | <40%   | >40%                              |                           |
| ODI categòric                 | 22<br>91,7%                            | 2<br>8,3%                         | 14<br>70,0%  | 6<br>30,0%                        |                           |
|                               | $\leq 18\%$                            | $> 18\%$                          | $\leq 18\%$  | $> 18\%$                          |                           |
| ODI PASS                      | 20<br>83,3%                            | 4<br>16,7%                        | 7<br>35,0%   | 13<br>65,0%                       |                           |
|                               | > valors població sana ( $>4,3$ )      | < valors població sana ( $<4,3$ ) | > valors població sana ( $>4,3$ )                    | < valors població sana ( $<4,3$ ) |                           |
| SRS22-Funció vs població sana | 18<br>75,0%                            | 6<br>25,0%                        | 6<br>30,0%   | 14<br>70,0%                       |                           |
|                               | $\geq 3,3$                             | $< 3,3$                           | $\geq 3,3$   | $< 3,3$                           |                           |
| SRS22-Funció PASS             | 22<br>91,7%                            | 2<br>8,3%                         | 13<br>65,0%  | 7<br>35,0%                        |                           |

|                               | > valors població sana (>4,4)                   | < valors població sana (<4,4) | > valors població sana (>4,3)                     | < valors població sana (<4,3) |                           |
|-------------------------------|---|-------------------------------|---|-------------------------------|---------------------------|
| SRS22-Dolor vs població sana  | 7<br>29,2%                                      | 17<br>70,8%                   | 2<br>10,0%  | 18<br>90,0%                   |                           |
|                               | ≥3,3  | <3,3                          | ≥3,3  | <3,3                          |                           |
| SRS22-Dolor PASS              | 16<br>66,7%                                     | 8<br>33,3%                    | 8<br>40,0%  | 12<br>60,0%                   |                           |
| Per grups de tractament       |   |                               |   |                               |                           |
|                               | Grup a<br>Tractament quirúrgic<br>(24 pacients) |                               | Grup b<br>Tractament conservador<br>(20 pacients) |                               | p valor<br>U Mann-Whitney |
| SF36-PCS                      | 44,7 (DE 14,2)                                  |                               | 45,0 (DE 8,5)                                     |                               | 0,60                      |
| ODI                           | 19,7 (DE 20,1)                                  |                               | 21,1 (DE 17,6)                                    |                               | 0,58                      |
| SRS22-Funció                  | 4,0 (DE 1,1)                                    |                               | 4,2 (DE 0,8)                                      |                               | 0,98                      |
| SRS22-Dolor                   | 3,5 (DE 1,3)                                    |                               | 3,3 (DE 1,1)                                      |                               | 0,46                      |
|                               | <40%  | >40%                          | <40%  | >40%                          |                           |
| ODI categòric                 | 18<br>75,0%                                     | 6<br>25,0%                    | 18<br>90,0%                                       | 2<br>10,0%                    |                           |
|                               | ≤18%  | >18%                          | ≤18%  | >18%                          |                           |
| ODI PASS                      | 18<br>75,0%                                     | 6<br>25,0%                    | 11<br>55,0%                                       | 9<br>45,0%                    |                           |
|                               | > valors població sana (>4,3)                   | < valors població sana (<4,3) | > valors població sana (>4,3)                     | < valors població sana (<4,3) |                           |
| SRS22-Funció vs població sana | 11<br>45,8%                                     | 13<br>54,2%                   | 13<br>65,0%                                       | 7<br>35,0%                    |                           |
|                               | ≥3,3  | <3,3                          | ≥3,3  | <3,3                          |                           |
| SRS22-Funció PASS             | 18<br>75,0%                                     | 6<br>25,0%                    | 17<br>85,0%                                       | 3<br>15,0%                    |                           |
|                               | > valors població sana (>4,4)                   | < valors població sana (<4,4) | > valors població sana (>4,3)                     | > valors població sana (>4,3) |                           |
| SRS22-Dolor vs població sana  | 5<br>20,8%                                      | 19<br>79,2%                   | 4<br>20,0%  | 16<br>80,0%                   |                           |
|                               | ≥3,3  | <3,3                          | ≥3,3  | <3,3                          |                           |
| SRS22-Dolor PASS              | 14<br>58,3%                                     | 10<br>41,7%                   | 10<br>50,0%                                       | 10<br>50,0%                   |                           |

Taula 17: Anàlisi quantitativa de la salut i funció generals, comparació entre grups d'edat i de tractament

SF36: valors més alts, millor situació clínica

ODI: valors més alts, pitjor situació clínica

SRS22: valors més alts, millor situació clínica

SRS22 Valors normatius dones: Funció 20-40 anys (4,3); Funció 40-60 anys (4,3); Dolor 20-40 anys (4,4); Dolor 40-60 anys (4,3)

PASS ODI<18; SRS22 funció >3,3; SRS22 dolor >3,3

## Salut mental

Els nivells de salut mental general i d'ansietat i depressió es van analitzar únicament de forma quantitativa. De forma global, la salut mental es va analitzar mitjançant el subdomini SRS22- Salut mental i el component sumatori de l'SF36 (Mental Component Summary, MCS). De forma específica, l'ansietat i la depressió es van analitzar mitjançant el qüestionari HAD.

No es veu un efecte de l'edat ni el tractament sobre la salut mental actual en l'anàlisi de l'SF36-MCS, SRS22-Salut mental i HAD ( $p>0,05$ ). No obstant, tot i que no s'hagin trobat diferències estadísticament significatives entre grups d'edat i de tractament, sí que s'observa una pitjor salut mental i puntuacions més altes en el qüestionari HAD en les pacients més grans. Entre tractaments, observem una pitjor salut mental i valors més elevats d'ansietat i depressió en pacients tractades quirúrgicament.

La majoria de pacients tant en la comparació per grups d'edat com per grups de tractament tenen valors per sota de la normalitat en la dimensió SRS22-salut mental. Per grups d'edat, el 62.5% de les pacients joves i el 85% de les pacients grans tenen valors per sota de la normalitat. Per grups de tractament, el 79.2% de les pacients quirúrgiques i el 65% de les pacients conservadores tenen valors per sota de la normalitat.

Respecte els valors clínicament acceptables, tot i que no es representi a la taula, el 59,1% (26/44) de les pacients superen el PASS en la dimensió SRS22-salut mental. Per grups d'edat el 75% de les pacients joves i el 40% de les pacients grans superen aquest estat clínic acceptable. Per grups de tractament, el 62,5% de les pacients quirúrgiques i el 55% de les pacients no quirúrgiques superen aquest estat clínic acceptable.

Tots els grups de pacients tenen nivells de depressió mitjos dins de la normalitat (<7), però valors per sobre de la normalitat clínica en la dimensió ansietat (>7 punts) del qüestionari HAD. Per grups de tractament veiem més casos d'ansietat (33,3% versus 15,0%) i depressió (8,3% versus 0%) en el grup de pacients quirúrgiques.

|                    | Grup 1<br>Edats 25-39<br>(24 pacients)         |  | Grup 2<br>Edats superiors a 40 anys<br>(20 pacients) |  |
|--------------------|--|--|--|--|
|                    | Grup 1b<br>Tractament quirúrgic<br>14 pacients | Grup 1c<br>Tractament conservador<br>10 pacients | Grup 2b<br>Tractament quirúrgic<br>10 pacients       | Grup 2c<br>Tractament conservador<br>10 pacients |
| SF36-MCS           | 51,0 (DE 11,1)                                 | 51,8 (DE 5,2)                                    | 45,1 (DE 9,4)  | 47,0 (DE 8,2)                                    |
| SRS22-Salut mental | 3,7 (DE 1,0)                                   | 3,9 (DE 0,5)                                     | 3,6 (DE 0,8)   | 3,4 (DE 0,7)                                     |
| HAD ansietat       | 7,8 (DE 3,6)                                   | 7,3 (DE 5,2)                                     | 8,0 (DE 4,3)   | 8,0 (DE 3,4)                                     |
| HAD depressió      | 2,8 (DE 3,2)                                   | 2,7 (DE 2,6)                                     | 3,6 (DE 3,2)   | 4,6 (DE 3,2)                                     |

Taula 18: Anàlisi quantitativa de la salut mental, comparació entre tots els grups

SF36: valors més alts, millor situació clínica

SRS22: valors més alts, millor situació clínica

HAD: normalitat clínica 0-7; cas provable d'ansietat o depressió 8-10; ansietat o depressió 11-2

| Per grups d'edat                    |  |                               |                   |  |                               |                   |                           |
|-------------------------------------|--|-------------------------------|-------------------|--|-------------------------------|-------------------|---------------------------|
|                                     | Grup 1<br>Edats 25-39<br>(24 pacients) |                               |                   | Grup 2<br>Edats superiors a 40 anys<br>(20 pacients) |                               |                   | p valor<br>U Mann-Whitney |
|                                     | > valors població sana (>4,1)          | < valors població sana (<4,1) |                   | > valors població sana (>4,1)                        | < valors població sana (<4,1) |                   |                           |
| SF36-MCS                            | 48,3 (DE 8,9)                          |                               |                   | 46,0 (DE 8,7)  |                               |                   | 0,18                      |
| SRS22-Salut mental                  | 3,8 (DE 0,8)                           |                               |                   | 3,5 (DE 0,8)   |                               |                   | 0,11                      |
| SRS22-Salut mental vs població sana | 9<br>37,5%                             | 15<br>62,5%                   |                   | 3<br>15,0%   | 17<br>85,0%                   |                   |                           |
|                                     | ≥3,8                                   | <3,8                          |                   | ≥3,8   | <3,8                          |                   |                           |
| SRS22-Salut mental PASS             | 18<br>75,0%                            | 6<br>25,0%                    |                   | 8<br>40,0%   | 12<br>60,0%                   |                   |                           |
| HAD ansietat                        | 7,5 (DE 4,5)                           |                               |                   | 8,0 (DE 3,8)   |                               |                   | 0,65                      |
| HAD ansietat                        | Si<br>5<br>20,8%                       | Provable<br>7<br>29,2%        | No<br>12<br>50,0% | Si<br>6<br>30,0%                                     | Provable<br>3<br>15,0%        | No<br>11<br>55,0% |                           |
| HAD depressió                       | 2,8 (DE 3,5)                           |                               |                   | 4,1 (DE 3,7)   |                               |                   | 0,15                      |
| HAD depressió                       | Si                                     | Provable                      | No                | Si   | Provable                      | No                |                           |

|                                     | 1<br>4,2%                                       | 2<br>8,3%                     | 21<br>87,5% | 1<br>5,0%   | 4<br>20,0%                    | 15<br>75,0% |                               |
|-------------------------------------|---|-------------------------------|-------------|---|-------------------------------|-------------|-------------------------------|
| Per grups de tractament             |   |                               |             |   |                               |             |                               |
|                                     | Grup a<br>Tractament quirúrgic<br>(24 pacients) |                               |             | Grup b<br>Tractament conservador<br>(20 pacients) |                               |             | p valor<br>U Mann-<br>Whitney |
| SF36-MCS                            | 48,5 (DE 10,7)                                  |                               |             | 49,4 (DE 7,1)                                     |                               |             | 0,91                          |
| SRS22-Salut mental                  | 3,7 (DE 0,9)                                    |                               |             | 3,7 (DE 0,6)                                      |                               |             | 0,99                          |
|                                     | > valors població sana (>4,1)                   | < valors població sana (<4,1) |             | > valors població sana (>4,1)                     | < valors població sana (<4,1) |             |                               |
| SRS22-Salut mental vs població sana | 5<br>20,8%                                      | 19<br>79,2%                   |             | 7<br>35,0%  | 13<br>65,0%                   |             |                               |
|                                     | ≥3,8  | <3,8                          |             | ≥3,8  | <3,8                          |             |                               |
| SRS22-Salut mental PASS             | 15<br>62,5%                                     | 9<br>37,5%                    |             | 11<br>55,0%                                       | 9<br>45,0%                    |             |                               |
| HAD ansietat                        | 7,6 (DE 4,8)                                    |                               |             | 7,9 (DE 3,4)                                      |                               |             | 0,67                          |
|                                     | Si  | Provable                      | No          | Si  | Provable                      | No          |                               |
| HAD ansietat                        | 8<br>33,3%                                      | 3<br>12,5%                    | 13<br>54,2% | 3<br>15,0%  | 7<br>35,0%                    | 10<br>50,0% |                               |
| HAD depressió                       | 3,1 (DE 4,1)                                    |                               |             | 3,7 (DE 2,9)                                      |                               |             | 0,19                          |
|                                     | Si  | Provable                      | No          | Si  | Provable                      | No          |                               |
| HAD depressió                       | 2<br>8,3%                                       | 2<br>8,3%                     | 20<br>83,3% | 0<br>0,0%   | 4<br>20,0%                    | 16<br>80,0% |                               |

Taula 19: Anàlisi quantitativa de la salut mental, comparació entre grups d'edat i de tractament

SF36: valors més alts, millor situació clínica

SRS22: valors més alts, millor situació clínica

SRS22 Valors normatius dones: Salut Mental 20-40 anys (4.1); Salut Mental 40-60 anys (4.1)

PASS SRS22 salut mental &gt;3.8

HAD: normalitat clínica 0-7; cas provable d'ansietat o depressió 8-10; ansietat o depressió 11-21

## Caràcter i personalitat

El caràcter i la personalitat es va analitzar amb el qüestionari TCI. Tot i tenir en compte que el caràcter i la personalitat s'han de considerar com un continu, i que les característiques són específiques per a cada individu, per intentar extreure una idea global de les característiques del caràcter i la personalitat s'han analitzat els resultats considerant com a punt de tall els valors mitjos de neutralitat per dones publicats per a cada dimensió.

Tot i que de forma categòrica en 4 de les 7 dimensions del qüestionari la majoria de les pacients no presenten característiques molt accentuades i acaben caient en la categoria de puntuació mitjana, si comparem les mitjanes generals de tota la mostra amb els valors de neutralitat, observem que les pacients tenen valors mitjans de NS per sobre (91,5), de HA per sota (100,1), de RD per sota (112,1), de PS per sobre (110,9), de SD per sota (149,4), de CO per sota (144,4) i de ST per sobre (67,7). Cal destacar sobretot els valors significativament inferiors en la dimensió de CO (79.9 punts per sota). Aquests valors tan baixos defineixen a persones poc socials, sense interès per les altres persones.

També tot i que no tan significatius trobem valors baixos en la dimensió SD i alts a la dimensió PS que es caracteritzen per persones solitàries i independents, amb baixa autoestima i amb dificultats en la determinació de la seva identitat, immadurs i apàtics.

|        |                       |             |                  |
|--------|-----------------------|-------------|------------------|
| TCI-NS | 96,0 (DE 11,9) +4,5   |             |                  |
| TCI-HA | 98,6 (DE 15,7) -1,5   |             |                  |
| TCI-RD | 109,8 (DE 19,5) -2,3  |             |                  |
| TCI-PS | 139,4 (DE 16,9) +28,5 |             |                  |
| TCI-SD | 137,7 (DE 15,9) -11,7 |             |                  |
| TCI-CO | 64,5 (DE 14,5) -79,9  |             |                  |
| TCI-NS | Alta/molt alta        | Mitja       | Baixa/molt baixa |
|        | 7<br>14,3%            | 25<br>51,0% | 10<br>20,4%      |
| TCI-HA | Alta/molt alta        | Mitja       | Baixa/molt baixa |
|        | 11<br>22,4%           | 20<br>40,8% | 11<br>22,5       |
| TCI-RD | Alta/molt alta        | Mitja       | Baixa/molt baixa |
|        | 4<br>8,2%             | 17<br>34,7% | 21<br>42,9%      |
| TCI-PS | Alta/molt alta        | Mitja       | Baixa/molt baixa |
|        | 11<br>22,4%           | 16<br>32,7% | 15<br>30,6%      |
| TCI-SD | Alta/molt alta        | Mitja       | Baixa/molt baixa |
|        | 4<br>8,2%             | 19<br>38,8% | 19<br>38,8       |
| TCI-CO | Alta/molt alta        | Mitja       | Baixa/molt baixa |
|        | 7<br>14,3%            | 15<br>30,6% | 19<br>38,8%      |

Taula 21: Anàlisi quantitativa general de la personalitat

### Autoconcepte

L'autoconcepte es va analitzar quantitativament mitjançant el qüestionari TSCS. No trobem diferències estadísticament significatives ( $p > 0,05$ ) en cap de les dimensions que componen aquesta escala ni amb la puntuació total entre grups d'edat ni de tractament.

La majoria de les pacients presenten valors per sota de la normalitat en la puntuació total. Aquesta puntuació representa de forma global l'actitud que la persona té sobre si mateixa, com més alt és el valor millor serà l'adequació de la persona amb sí mateixa. Els nostres resultats suggereixen de forma global una mala adequació de l'autoconcepte d'aquestes pacients. Les puntuacions baixes defineixen a infelices amb sí mateixes i que en tenen poca confiança. Només 6 pacients quirúrgiques (3 del grup 1 i 3 del grup 2) i 2 no quirúrgiques (1 del grup 1 i 1 del grup 2) tenen valors totals a les escales superiors a la normalitat. Podríem dir que aquestes pacients tenen una bona acceptació de sí mateixes. Són confiades, s'adapten fàcilment i no experimenten ansietat.

Amb l'anàlisi qualitativa de l'autoconcepte a la pregunta referent a la llista d'objectius, totes les respostes eren en relació amb el seu caràcter i personalitat (directa, dinàmica, inquieta, dominant, forta, activa, introvertida, extravertida, treballadora, responsable, etc).

Per tant, no trobem un efecte del tractament ni de l'edat en la dimensió autoconcepte. De totes les dimensions analitzades l'autoconcepte és clarament el que s'ha vist menys afectat pel tractament.

De les 24 pacients quirúrgiques, només 4 reporten un efecte positiu de l'operació en el seu autoconcepte: dues d'elles reporten que abans de l'operació s'autoaïllaven, mentre que altres dues afirmen haver-se tornat persones més fortes després de la intervenció. Només una pacient reporta un efecte negatiu de l'operació en el seu autoconcepte, suposant-li un tancament en sí mateixa durant el postoperatori, tot i així, aquesta pacient afirma haver tingut un autoconcepte estable en el temps, quelcom que ens indica que aquest canvi va tenir un caràcter transitori i poc sostingut en el temps.

Una de les pacients quirúrgiques no relaciona específicament el tractament quirúrgic amb el seu autoconcepte però sí la pròpia escoliosi, i tots els tractaments de forma global, afirmant que el moment del diagnòstic i els efectes del tractament ortèsic van fer que madurés abans i que l'ingrés hospitalari va fer-li experimentar un creixement personal de relativització del problema mitjançant la comparació amb altres pacients ingressats que segons ella estaven molt pitjor.

En les 20 pacients no quirúrgiques els autoconceptes són variants i no semblen presentar patrons clars, cal destacar l'autoconcepte "introvertida" o "tímida" el qual surt en diferents pacients que tenen valoracions negatives o neutrals del seu autoconcepte. L'autoconcepte relacionat amb la "extraversió" i la definició com "positiva", "optimista", "alegre", "constant", "forta" són mencionats per pacients de tot tipus amb valoracions positives de si mateixes en termes d'autoimatge i autoestima.

|                        | Grup 1<br>Edats 25-39<br>(24 pacients)         |  | Grup 2<br>Edats superiors a 40 anys<br>(20 pacients) |  |
|------------------------|--|--|--|--|
|                        | Grup 1b<br>Tractament quirúrgic<br>14 pacients | Grup 1c<br>Tractament conservador<br>10 pacients | Grup 2b<br>Tractament quirúrgic<br>10 pacients       | Grup 2c<br>Tractament conservador<br>10 pacients |
| Autoconcepte total     | 104,8 (DE 20,5)                                | 104,3 (DE 17,8)                                  | 105,2 (DE 18,6)                                      | 95,3 (DE 15,7)                                   |
| Autoestima total       | 102,0 (DE 18,9)                                | 95,0 (DE 13,7)                                   | 99,5 (DE 22,7)                                       | 96,6 (DE 10,9)                                   |
| Autocomportament total | 93,9 (DE 20,5)                                 | 91,7 (DE 14,4)                                   | 95,0 (DE 21,6)                                       | 94,7 (DE 14,6)                                   |
| Total escales          | 300,7 (DE 52,8)                                | 291,0 (DE 37,4)                                  | 299,7 (DE 53,3)                                      | 286,6 (DE 37,3)                                  |

Taula 22: Anàlisi quantitativa de l'autoconcepte, comparació entre tots els grups

| Per grups d'edat        |   |  |                           |
|-------------------------|---|--|---------------------------|
|                         | Grup 1<br>Edats 25-39<br>(24 pacients)          | Grup 2<br>Edats superiors a 40 anys<br>(20 pacients) | p valor<br>U Mann-Whitney |
| Autoconcepte total      | 104,6 (DE 18,4)                                 | 100,3 (DE 17,5)                                      | 0,49                      |
| Autoestima total        | 98,8 (DE 16,8)                                  | 98,1 (DE 17,4)                                       | 0,88                      |
| Autocomportament total  | 92,9 (DE 17,6)                                  | 94,9 (DE 17,9)                                       | 0,78                      |
| Total escales           | 296,3 (DE 45,7)                                 | 293,2 (DE 45,3)                                      | 0,99                      |
| Per grups de tractament |   |  |                           |
|                         | Grup a<br>Tractament quirúrgic<br>(24 pacients) | Grup b<br>Tractament conservador<br>(20 pacients)    | p valor<br>U Mann-Whitney |
| Autoconcepte total      | 104,9 (DE 19,2)                                 | 99,8 (DE 16,9)                                       | 0,39                      |
| Autoestima total        | 100,9 (DE 20,2)                                 | 95,8 (DE 12,1)                                       | 0,49                      |
| Autocomportament total  | 94,4 (DE 20,5)                                  | 93,2 (DE 14,2)                                       | 0,86                      |
| Total escales           | 300,2 (DE 51,8)                                 | 288,8 (DE 36,4)                                      | 0,65                      |

Taula 23: Anàlisi quantitativa de l'autoconcepte, comparació entre grups d'edat i de tractament

## Afectivitat

L'afectivitat es va mesurar quantitativament amb el qüestionari PANAS. No veiem diferències en les capacitats afectives tan en la comparació per grups d'edat com per grups de tractament. Sí que observem una tendència global a més pacients amb afectivitats tant positives com negatives per sota de la normalitat.

Qualitativament, les pacients refereixen que les capacitats afectives i les relacions socials durant l'adolescència es van veure afectades pel tractament ortèsic. No obstant, es poden diferenciar dos grups de pacients: les que tot i que hi vegin un efecte no consideren que aquest fos directe i les que en descriuen una vinculació directa.

Sembla que les pacients que no en veuen un efecte directe són aquelles que no van tenir problemes afectius o que consideren bones les seves relacions socials durant l'adolescència. Amb aquesta valoració positiva o neutra cal tenir en compte el paper positiu de l'entorn social (el suport social rebut tan de famílies com de companys de classe i amics).

Les pacients que consideren que el tractament ortèsic va tenir una relació directa amb les seves relacions socials i capacitats afectives desgranen certs factors negatius, no sempre coincidents entre les pacients. Per una banda, la falta de suport rebut (tant de companys com de família) i el haver patit bullying per part d'alguns companys, això els hi va provocar una falta de capacitat integradora dins del grup d'iguals. Per l'altra banda, l'efecte de la importància que la societat percebi la malaltia, se sentien incompreses. Totes aquestes subdimensions es troben altament vinculades a l'autoimatge i aquesta de forma directa o indirectament amb les capacitats afectives. Algunes d'elles consideren que han construït la seva identitat a partir dels complexos estètics.

En el cas de les pacients quirúrgiques no es veu un patró clar de l'efecte del tractament sobre les capacitats afectives. Les dues pacients que refereixen un impacte directe del tractament quirúrgic sobre la seva afectivitat destaquen que abans de la cirurgia s'autoaïllaven i que la cirurgia les va fer menys tímides i introvertides. Aquest canvi en la personalitat els hi va fer millorar la seva capacitat d'interacció amb els demés.

|                      | Grup 1<br>Edats 25-39<br>(24 pacients)         |  | Grup 2<br>Edats superiors a 40 anys<br>(20 pacients) |  |
|----------------------|--|--|--|--|
|                      | Grup 1b<br>Tractament quirúrgic<br>14 pacients | Grup 1c<br>Tractament conservador<br>10 pacients | Grup 2b<br>Tractament quirúrgic<br>10 pacients       | Grup 2c<br>Tractament conservador<br>10 pacients |
|                      | Afectivitat positiva                           | 28,8 (DE 3,9)                                    | 31,8 (DE 6,9)  | 29,6 (DE 5,8)                                    |
| Afectivitat negativa | 19,9 (DE 9,1)                                  | 17,3 (DE 4,6)                                    | 18,8 (DE 8,3)  | 17,4 (DE 4,9)                                    |

Taula 24: Anàlisi quantitativa de les capacitats afectives, comparació entre tots els grups

| Per grups d'edat                   |   |              |  |              |                           |
|------------------------------------|---|--------------|--|--------------|---------------------------|
|                                    | Grup 1<br>Edats 25-39<br>(24 pacients)          |              | Grup 2<br>Edats superiors a 40 anys<br>(20 pacients) |              | p valor<br>U Mann-Whitney |
| Afectivitat positiva               | 30,0 (DE 5,5)                                   |              | 27,2 (DE 6,9)  |              | 0,23                      |
|                                    | > normalitat                                    | < normalitat | > normalitat   | < normalitat |                           |
| Afectivitat positiva<br>categòrica | 11<br>45,8%                                     | 13<br>54,2%  | 8<br>40,0%   | 12<br>60,0%  |                           |
| Afectivitat negativa               | 18,8 (DE 7,5)                                   |              | 18,1 (DE 6,7)  |              | 0,75                      |
|                                    | > normalitat                                    | < normalitat | > normalitat   | < normalitat |                           |
| Afectivitat negativa<br>categòrica | 6<br>25,0%                                      | 18<br>75,0%  | 4<br>20,0%   | 16<br>80,0%  |                           |
| Per grups de tractament            |   |              |  |              |                           |
|                                    | Grup a<br>Tractament quirúrgic<br>(24 pacients) |              | Grup b<br>Tractament conservador<br>(20 pacients)    |              | p valor<br>U Mann-Whitney |
| Afectivitat positiva               | 29,1 (DE 4,7)                                   |              | 28,3 (DE 7,8)  |              |                           |
|                                    | > normalitat                                    | < normalitat | > normalitat   | < normalitat |                           |
| Afectivitat positiva<br>categòrica | 10<br>41,7%                                     | 14<br>58,3%  | 9<br>45,0%   | 11<br>55,0%  |                           |
| Afectivitat negativa               | 19,5 (DE 8,6)                                   |              | 17,4 (DE 4,7)  |              |                           |
|                                    | > normalitat                                    | < normalitat | > normalitat   | < normalitat |                           |
| Afectivitat negativa<br>categòrica | 6<br>25,0%                                      | 18<br>75,0%  | 4<br>20,0%   | 16<br>80,0%  |                           |

Taula 25: Anàlisi quantitativa de les capacitats afectives comparació entre grups de tractament

Escala PANAS: Punt de tall per a l'afectivitat positiva en dones 30,4, punt de tall per a l'afectivitat negativa 22,7

### Autoimatge

L'anàlisi quantitativa demostra diferències estadísticament significatives tant en la comparació per grups d'edat com en la comparació per grups de tractament en la percepció de la deformitat del tronc mesurada amb el qüestionari TAPS, i diferències en l'autoimatge només entre grups d'edat mesurada amb la dimensió SRS22-Autoimatge. Per grups d'edat, les pacients més grans tenen una pitjor autoimatge i una pitjor percepció de la deformitat del tronc. Per grups de tractament, les pacients no operades tenen una pitjor autoimatge.

De forma global, tot i que no es representi a la taula, el 56,8% (25/44) de les pacients superen el PASS en la dimensió SRS22-autoimatge. Per grups d'edat, el 70,8% de les pacients joves i el 40% de les pacients grans superen el PASS. Per grups de tractament, el 58,3% de les pacients quirúrgiques i el 55% de les pacients no quirúrgiques superen el PASS.

Qualitativament veiem en la majoria de les pacients un clar impacte negatiu de la cotilla durant l'adolescència sobre la seva autoimatge, bàsicament centrat en que aquesta els hi condicionava la seva manera de vestir, havent de dur roba ampla (o talles més grans del què els tocava); no poder escollir la roba que volien (no poder anar a la moda o dur la mateixa roba que les seves amigues).

En l'actualitat només una única pacient quirúrgica (del grup de pacients amb edats d'entre 25 i 39 anys) refereix una mala autoimatge. És la mateixa pacient que fa una mala valoració de la cirurgia.



L'autoimatge actual es troba influenciada en les pacients quirúrgiques per la pròpia deformitat i l'efecte de la cicatriu. Respecte a la magnitud de la deformitat, 22/24 vinculen la cirurgia amb una millora de la seva autoimatge, a codis com "tenir poca deformitat" o que s'hagi "estabilitzat amb l'operació" o a "veure's rectes". Les altres dues pacients que consideren que la cirurgia no els hi ha millorat la seva autoimatge formen part del grup de pacients més grans i aquest efecte negatiu és degut en una d'elles a la deformitat residual, (diu que la cirurgia no va aconseguir els efectes esperats) i l'altra ho vincula a una progressió de la deformitat amb el temps.

La cicatriu té en algunes pacients un efecte negatiu. Aquest efecte negatiu el veiem principalment en les pacients més joves, sobretot en una d'elles que és la que valora negativament la cirurgia. Dins d'aquest grup de pacients més joves algunes refereixen portar el cabell llarg o comprar roba específicament per tapar-la. Una d'elles a més se l'ha tatuat. En les pacients més grans no veiem aquest efecte negatiu de la cicatriu sobre l'autoimatge sinó que consideren que la tenen acceptada.

En l'actualitat 4 pacients no quirúrgiques, totes del grup de pacients amb edats superiors a 40 anys, refereixen una mala autoimatge. En les pacients no quirúrgiques l'autoimatge es troba influenciada per la pròpia deformitat però també per altres factors no relacionats amb la escoliosi. Totes destaquen l'efecte d'aspectes físics negatius com el desfigurament corporal (la gepa, deformitat de les costelles o la cintura), però a més d'altres refereixen l'efecte d'altres factors corporals com el pes (tan sobrepès com estar primes) o la cel·lulitis. Alguns d'aquests aspectes no vinculats amb l'escoliosi han pogut afectar més que la pròpia deformitat.

|                  | Grup 1<br>Edats 25-39<br>(24 pacients)         |  | Grup 2<br>Edats superiors a 40 anys<br>(20 pacients) |  |
|------------------|--|--|--|--|
|                  | Grup 1b<br>Tractament quirúrgic<br>14 pacients | Grup 1c<br>Tractament conservador<br>10 pacients | Grup 2b<br>Tractament quirúrgic<br>10 pacients       | Grup 2c<br>Tractament conservador<br>10 pacients |
| TAPS             | 3,4 (DE 0,8)                                   | 2,7 (DE 0,4)                                     | 3,2 (DE 1,1)   | 2,0 (DE 0,7)                                     |
| SRS22-Autoimatge | 3,6 (DE 1,2)                                   | 3,6 (DE 0,4)                                     | 3,3 (DE 0,8)   | 2,7 (DE 0,7)                                     |

Taula 26: Anàlisi quantitativa de l'autoimatge i la percepció de la deformitat del tronc, comparació entre tots els grups

TAPS: valors més alts, millor percepció de la deformitat del tronc

SRS22: valors més alts, millor situació clínica

| Per grups d'edat                  |  |                                 |  |                                 |                           |
|-----------------------------------|--|---------------------------------|--|---------------------------------|---------------------------|
|                                   | Grup 1<br>Edats 25-39<br>(24 pacients) |                                 | Grup 2<br>Edats superiors a 40 anys<br>(20 pacients) |                                 | p valor<br>U Mann-Whitney |
| TAPS                              | 3,1 (DE 0,7)                           |                                 | 2,6 (1,1)  |                                 | 0,05*                     |
| SRS22-Autoimatge                  | 3,6 (DE 0,9)                           |                                 | 3,0 (DE 0,8)   |                                 | 0,012*                    |
|                                   | > valors població normal (>4,2)        | < valors població normal (<4,2) | > valors població normal (>4,2)                      | < valors població normal (>4,2) |                           |
| SRS22-Autoimatge vs població sana | 6<br>25,0%                             | 18<br>75,0%                     | 1<br>5,0%  | 19<br>95,0%                     |                           |

|                                   | ≥3,3  | <3,3                          | ≥3,3  | <3,3                          |                           |
|-----------------------------------|---|-------------------------------|---|-------------------------------|---------------------------|
| SRS22-Autoimatge PASS             | 17<br>70,8%                                     | 7<br>29,2%                    | 8<br>40,0%  | 12<br>60,0%                   |                           |
| Per grups de tractament           |   |                               |   |                               |                           |
|                                   | Grup a<br>Tractament quirúrgic<br>(24 pacients) |                               | Grup b<br>Tractament conservador<br>(20 pacients) |                               | p valor<br>U Mann-Whitney |
| TAPS                              | 3,3 (DE 0,9)                                    |                               | 2,4 (DE 0,7)                                      |                               | 0,00*                     |
| SRS22-Autoimatge                  | 3,5 (DE 1,0)                                    |                               | 3,2 (DE 0,7)                                      |                               | 0,14                      |
|                                   | > valors població sana (>4,2)                   | < valors població sana (<4,2) | > valors població sana (>4,2)                     | < valors població sana (>4,2) |                           |
| SRS22-Autoimatge vs població sana | 6<br>25,0%                                      | 18<br>75,0%                   | 1<br>5,0%   | 19<br>95,0%                   |                           |
|                                   | ≥3,3  | <3,3                          | ≥3,3  | <3,3                          |                           |
| SRS22-Autoimatge PASS             | 14<br>58,3%                                     | 10<br>41,7%                   | 11<br>55,0%                                       | 9<br>45,0%                    |                           |

Taula 27: Anàlisi quantitativa de l'autoimatge i la percepció de la deformitat del tronc, comparació entre grups d'edat i de tractament

TAPS: valors més alts, millor percepció de la deformitat del tronc

SRS22: valors més alts, millor situació clínica

SRS22 Valors normatius dones: Autoimatge 20-40 anys (4,2); Autoimatge 40-60 anys (4,2)

PASS SRS22 salut autoimatge >3,3

## Autoestima

L'anàlisi quantitativa de l'autoestima mesurat amb el qüestionari Rosenberg demostra que de forma global les pacients presenten una bona autoestima. No es veu un efecte a llarg termini del tractament però tampoc de l'edat ( $p < 0,05$ ).

Qualitativament la majoria de les pacients en tots els grups afirmen tenir una millor autoestima en l'actualitat quan la comparen amb la que tenien durant l'adolescència. Aquesta baixa autoestima estava vinculada sobretot a l'ús de la cotilla, quan es van treure la cotilla per moltes aquesta autoestima va augmentar i ho recorden com un gran alleujament. L'ús de la cotilla en tots els casos afectava negativament l'autoimatge i l'autoestima: els hi condicionava el tipus de roba que havien de dur (codi roba ampla), els hi produïa dolor (codi llagues) i les feia sentir diferents, a vegades excloses del grup, degut principalment a que no els hi permetien fer activitat física com la resta d'amigues i amics. A més, degut a la cotilla moltes van patir bullying i la seva baixa autoestima durant el tractament la vinculen principalment a l'entorn social, al suport familiar i als companys de classe.

Qualitativament 20/24 pacients quirúrgiques (83.3%) i 17/20 pacients conservadores (85%) consideren que actualment tenen una bona autoestima. De les 4 pacients quirúrgiques amb mala autoestima actual, una és del grup jove i 3 són del grup de pacients amb edats superiors a 40 anys. La pacient jove amb mala autoestima és la mateixa pacient que valora negativament la cirurgia i la vincula a la mala autoimatge degut a la cicatriu i una mala autoestima degut a la rigidesa de la instrumentació. Les tres pacients quirúrgiques grans amb mala autoestima actual la vinculen al fet d'haver hagut de deixar de fer activitat física i el seu estat físic actual.

De les pacients conservadores, les 3 formen part del grup de pacients grans i vinculen la seva mala autoestima actual amb el dolor i les limitacions físiques i a altres factors, sobretot relacionats amb l'entorn social (el suport familiar, la parella), la situació laboral i els factors individuals (autoconcepte i personalitat). No obstant aquests factors no són coincidents entre les pacients i no en veiem un patró clar. No obstant, l'impacte d'aquests factors a l'autoestima actual es distribueixen de forma diferent depenent del grup de tractament i l'edat.

Dins de les pacients quirúrgiques amb bona autoestima cal destacar el vincle entre l'autoimatge i l'autoestima, doncs aquestes pacients vinculen explícitament la bona autoimatge amb una bona autoestima. La reducció i/o estabilització de la deformitat quirúrgiques els hi va millorar l'autoimatge i això va tenir un efecte en l'autoestima. Aquest canvi estava vinculat als codis "veure's recte", "no tenir massa deformitat" o a que a aquesta s'hagi "aturat arrel de l'operació".

|           | Grup 1<br>Edats 25-39<br>(24 pacients)         |  | Grup 2<br>Edats superiors a 40 anys<br>(20 pacients) |  |
|-----------|--|--|--|--|
|           | Grup 1b<br>Tractament quirúrgic<br>14 pacients | Grup 1c<br>Tractament conservador<br>10 pacients | Grup 2b<br>Tractament quirúrgic<br>10 pacients       | Grup 2c<br>Tractament conservador<br>10 pacients |
| Rosemberg | 31,9 (DE 7,7)                                  | 32,0 (DE 4,4)                                    | 30,1 (DE 8,7)  | 31,7 (DE 6,7)                                    |

Taula 28: Anàlisi quantitativa de l'autoestima, comparació entre tots els grups  
Rosemberg: valors més alts, més autoestima

| Per grups d'edat        |   |            |            |  |            |            |                           |
|-------------------------|---|------------|------------|--|------------|------------|---------------------------|
|                         | Grup 1<br>Edats 25-39<br>(24 pacients)          |            |            | Grup 2<br>Edats superiors a 40 anys<br>(20 pacients) |            |            | p valor<br>U Mann-Whitney |
|                         | Alta  | Mitja      | Baixa      | Alta   | Mitja      | Baixa      |                           |
| Rosemberg categòric     | 15<br>62,5%                                     | 7<br>29,2% | 2<br>8,3%  | 11<br>55,0%  | 4<br>20,0% | 5<br>25,0% |                           |
| Rosemberg score         | 32,0 (DE 6,5)                                   |            |            | 31,0 (DE 7,6)  |            |            | 0,73                      |
| Per grups de tractament |   |            |            |  |            |            |                           |
|                         | Grup a<br>Tractament quirúrgic<br>(24 pacients) |            |            | Grup b<br>Tractament conservador<br>(20 pacients)    |            |            | p valor<br>U Mann-Whitney |
|                         | Alta  | Mitja      | Baixa      | Alta   | Mitja      | Baixa      |                           |
| Rosemberg categòric     | 14<br>58,3%                                     | 5<br>20,8% | 5<br>20,8% | 12<br>60,0%  | 6<br>30,0% | 2<br>10,0% |                           |
| Rosemberg score         | 31,2 (DE 8,0)                                   |            |            | 31,2 (DE 5,5)  |            |            | 0,89                      |

Taula 29: Anàlisi quantitativa de l'autoestima, comparació entre grups d'edat i de tractament  
Rosemberg: valors més alts, més autoestima  
<25= autoestima baixa, 26-29= autoestima mitja, 30-40= autoestima alta

### Salut i funció sexuals

Quantitativament observem un efecte de l'edat però no del tractament sobre la funció i la satisfacció sexuals. Les pacients de més edat tenen una pitjor funció i satisfacció sexuals. Aquestes diferències són estadísticament significatives en el qüestionari FSFI que mesura la disfunció sexual especialment en les

subdimensions excitació, lubricació, satisfacció i dolor; en la pregunta sobre activitat sexual del qüestionari ODI però no en el qüestionari FSDS que mesura distrès sexual.

Aquests resultats van en línia amb els resultats qualitius. Qualitativament el 79,5% de les pacients fan una valoració positiva de la seva sexualitat. D'aquestes, el 57,1% són quirúrgiques i el 42,9% restants són no quirúrgiques. De les 9 pacients que valoren negativament la seva sexualitat, 2 són joves i 7 són grans. La valoració de la sexualitat en tots els casos està vinculat sobretot amb la facilitat en l'assoliment de l'orgasme, que és un clar indicador de la bona funció i satisfacció sexuals atès que les pacients que tenen bona funció sexual assoleixen l'orgasme amb facilitat i aquelles que la valoren negativament tenen dificultats. Les pacients que valoren positivament la seva sexualitat no tenen (o tenen amb menor freqüència o grau) a més, dolors i limitacions.

|                                   | Quirúrgiques  | No quirúrgiques | TOTAL      |
|-----------------------------------|---------------|-----------------|------------|
| Mala funció i satisfacció sexuals | < 40 anys: 1  | < 40 anys: 1    | 2 (4,5%)   |
|                                   | > 40 anys: 3  | > 40 anys: 4    | 7 (16%)    |
| Bona funció i satisfacció sexuals | < 40 anys: 13 | < 40 anys: 9    | 22 (50%)   |
|                                   | > 40 anys: 7  | > 40 anys: 6    | 13 (29,5%) |

Taula 30: Valoració qualitativa general de la funció i satisfacció sexuals

De les dues pacients més joves que refereixen tenir una mala funció i satisfacció sexuals, una del grup de les pacients quirúrgiques i l'altra de les pacients no quirúrgiques, la pacient quirúrgica refereix dolor durant i després de l'acte sexual així com limitacions en les postures. Aquestes limitacions físiques tenen un impacte negatiu en el seu desig sexual. La pacient no quirúrgica té dificultats per arribar a l'orgasme i dificultats i dolors durant la penetració. Se'n destaca l'estrès en els dos casos, vinculat a la frustració que els hi suposa el dolor i les limitacions físiques.

De les 7 pacients més grans que valoren negativament la seva funció i satisfacció sexuals, 4 són del grup de tractament no quirúrgic i 3 del grup de tractament quirúrgic. Les pacients no tractades quirúrgicament exposen que el dolor els hi causa menys desig sexual i tenen dificultats per assolir l'orgasme. Una d'elles a més exposa mala sexualitat per prejudicis i tabús sexuals. De les pacients quirúrgiques que valoren negativament la seva sexualitat, una ha tingut problemes per assolir l'orgasme des de sempre i dues tenen molt dolor i limitacions en l'actualitat.

Les pacients quirúrgiques que fan una bona valoració de la seva funció sexuals (20/24) comparteixen no tenir dificultats en arribar a l'orgasme, ni dolor durant ni després de l'activitat sexual i, majoritàriament no tenen limitacions sexuals pel que fa a les postures. Entre les que fan una mala valoració de la seva funció sexual i satisfacció (4/24), per contra, presenten dolor i limitacions físiques en les postures que poden fer, però que no els hi afecta ja que busquen alternatives en les que se senten còmodes.

|        | Grup 1<br>Edats 25-39<br>(24 pacients)         |  | Grup 2<br>Edats superiors a 40 anys<br>(20 pacients) |  |
|--------|--|--|--|--|
|        | Grup 1b<br>Tractament quirúrgic<br>14 pacients | Grup 1c<br>Tractament conservador<br>10 pacients | Grup 2b<br>Tractament quirúrgic<br>10 pacients       | Grup 2c<br>Tractament conservador<br>10 pacients |
| FSFI   | 28,6 (DE 8,9)                                  | 30,3 (DE 4,7)                                    | 18,2 (DE 13,5)                                       | 24,5 (DE 11,3)                                   |
| FSDS   | 7,6 (DE 16,5)                                  | 7,7 (DE 10,3)                                    | 6,4 (DE 6,7)   | 5,8 (DE 7,5)                                     |
| ODI,10 | 0,6 (DE 1,1)                                   | 0,5 (DE 0,5)                                     | 1,5 (DE 1,8)   | 1,3 (DE 0,9)                                     |

Taula 31: Anàlisi quantitativa de la funció i satisfacció sexuals, comparació entre tots els grups

FSFI: valors més baixos, més disfunció

FSDS: valors més alts, més distrès sexual

ODI: valors més alts, pitjor situació clínica

| Per grups d'edat           |   |                        |  |                        |  |
|----------------------------|---|------------------------|--|------------------------|--|
|                            | Grup 1<br>Edats 25-39<br>(24 pacients)  |                        | Grup 2<br>Edats superiors a 40 anys<br>(20 pacients)   |                        | p valor<br>U Mann-Whitney  |
|                            | Si disfunció  | No disfunció           | Si disfunció   | No disfunció           |  |
| FSFI<br>(Disfunció sexual) | 4<br>16,7%  | 20<br>83,3%            | 8<br>40,0%   | 12<br>60,0%            |  |
| FSFI                       | 29,3 (DE 7,3)   |                        | 21,3 (DE 12,5)   |                        | 0,02*  |
| FSFI                       | Desig: 4,1<br>Excitació: 4,7<br>Lubricació: 5,1<br>Orgasme: 5,1<br>Satisfacció: 5,3<br>Dolor: 5,0 |                        | Desig: 3,3<br>Excitació: 3,2<br>Lubricació: 3,5<br>Orgasme: 3,7<br>Satisfacció: 4,2<br>Dolor: 3,5  |                        | p= 0,11<br>p= 0,04*<br>p= 0,16*<br>p= 0,09<br>p= 0,03*<br>p= 0,02* |
|                            | Si distrès  | No distrès             | Si distrès   | No distrès             |  |
| FSDS<br>(Distrès sexual)   | 3<br>12,5%  | 21<br>87,5%            | 6<br>30,0%   | 14<br>70,0%            |  |
| FSDS score                 | 7,7 (DE 14,0)   |                        | 6,1 (DE 6,9)   |                        | 0,91   |
|                            | Si disfunció o distrès  | No disfunció o distrès | Si disfunció o distrès   | No disfunció o distrès |  |
| Distrès o disfunció sexual | 4<br>16,7%  | 20<br>83,3%            | 10<br>50,0%  | 10<br>50,0%            |  |
| ODI,10                     | 0,54 (DE 0,88)  |                        | 1,4 (DE 1,4)   |                        | 0,03*  |
| Per grups de tractament    |   |                        |  |                        |  |
|                            | Grup b<br>Tractament quirúrgic<br>(24 pacients)   |                        | Grup c<br>Tractament conservador<br>(20 pacients)  |                        | p valor<br>U Mann-Whitney  |
|                            | Si disfunció  | No disfunció           | Si disfunció   | No disfunció           |  |
| FSFI<br>(Disfunció sexual) | 7<br>29,2%  | 17<br>70,8%            | 5<br>25,0%   | 15<br>75,0%            |  |
| FSFI                       | 24,3 (DE 11,9)  |                        | 27,4 (DE 8,9)  |                        | 0,65   |
| FSFI                       | Desig: 3,9<br>Excitació: 3,8<br>Lubricació: 4,0<br>Orgasme: 4,2<br>Satisfacció: 4,7<br>Dolor: 3,9 |                        | Desig: 3,5<br>Excitació: 4,4<br>Lubricació: 4,8<br>Orgasme: 4,8<br>Satisfacció: 5,0<br>Dolor: 4,00 |                        | p= 0,31<br>p= 0,79<br>p= 0,38<br>p= 0,70<br>p= 0,80<br>p= 0,26     |
|                            | Si distrès  | No distrès             | Si distrès   | No distrès             |  |
| FSDS<br>(Distrès sexual)   | 4<br>16,7%  | 20<br>83,3%            | 5<br>25,0%   | 15<br>75,0%            |  |
| FSDS score                 | 7,1 (DE 13,1)   |                        | 6,8 (DE 8,8)   |                        | 0,87   |
|                            | Si disfunció o distrès  | No disfunció o distrès | Si disfunció o distrès   | No disfunció o distrès |  |

|                            |               |             |            |             |      |
|----------------------------|---------------|-------------|------------|-------------|------|
| Distrès o disfunció sexual | 8<br>33,3%    | 16<br>66,7% | 6<br>30,0% | 14<br>70,0% |      |
| ODI,10                     | 0,96 (DE 1,5) |             | 0,90 (0,8) |             | 0,29 |

Taula 32: Anàlisi quantitativa de la funció i satisfacció sexuals, comparació entre grups d'edat i de tractament  
 FSFI: valors més baixos, més disfunció. Es considera que hi ha una disfunció sexual en puntuacions inferiors a 25.  
 FSDS: valors més alts, més distrès sexual. Es considera que hi ha angoixa en puntuacions superiors a 11.  
 ODI: valors més alts, pitjor situació clínica

### 5.3.5 Correlacions entre les diferents dimensions

#### Relació salut mental-autoimatge, autoestima, sexualitat

Observem una correlació  $r > 0,50$  i significativa ( $p < 0,05$ ) entre la salut mental (general i nivells de depressió) i l'autoimatge en tots els grups de tractament. La salut mental afecta a l'autoestima i al distrès sexual en el grup de pacients quirúrgiques. La funció sexual no es relaciona amb la salut mental en cap grup de tractament.

| Correlacions Spearman | General (57 pacients) |         |          | Grup a: Tractament quirúrgic (24 pacients) |         |          | Grup b: Tractament conservador (20 pacients) |         |          | Grups de discussió (13 pacients) |         |          |
|-----------------------|-----------------------|---------|----------|--|---------|----------|--|---------|----------|----------------------------------|---------|----------|
|                       | HAD (A)               | HAD (D) | SF36 MCS | HAD (A)                                    | HAD (D) | SF36 MCS | HAD (A)                                      | HAD (D) | SF36 MCS | HAD (A)                          | HAD (D) | SF36 MCS |
| TAPS                  | -0,25                 | -0,25   | 0,35     | -0,42                                      | -0,42   | 0,47     | -0,02  | -0,17   | 0,33     | -0,07                            | -0,17   | 0,39     |
| SRS22Autoimatge       | -0,39                 | -0,60   | 0,57     | -0,47                                      | -0,59   | 0,62     | -0,11  | -0,58   | 0,51     | -0,33                            | -0,50   | 0,61     |
| Rosemberg             | -0,64                 | -0,56   | 0,52     | -0,84                                      | -0,70   | 0,78     | -0,41  | -0,33   | 0,25     | -0,52                            | -0,50   | 0,51     |
| FSFI                  | -0,17                 | -0,33   | 0,40     | -0,29                                      | -0,42   | 0,49     | -0,10  | -0,33   | 0,49     | -0,28                            | -0,43   | 0,25     |
| FSDS                  | 0,32                  | 0,43    | -0,28    | 0,66                                       | 0,64    | -0,54    | 0,04   | 0,16    | -0,37    | 0,08                             | 0,51    | -0,06    |

Taula 33: Correlacions entre salut mental i autoimatge, autoestima i funció i satisfacció sexuals

#### Relació salut i funció generals- autoimatge, autoestima, sexualitat

Observem una correlació significativa entre la funció i salut generals amb l'autoimatge. Aquests resultats no són congruents amb els resultats qualitatius on trobem una relació entre la salut i funció generals amb l'autoestima però no amb l'autoimatge.

| Correlacions Spearman | General (57 pacients) |          | Grup a: Tractament quirúrgic (24 pacients) |          | Grup b: Tractament conservador (20 pacients) |          | Grups de discussió (13 pacients) |          |
|-----------------------|-----------------------|----------|--|----------|--|----------|----------------------------------|----------|
|                       | ODI                   | SF36 PCS | ODI  | SF36 PCS | ODI  | SF36 PCS | ODI                              | SF36 PCS |
| TAPS                  | -0,34                 | 0,35     | -0,20                                      | 0,30     | -0,68  | 0,67     | 0,11                             | -0,38    |
| SRS22Autoimatge       | -0,75                 | 0,57     | -0,72                                      | 0,67     | -0,81  | 0,74     | -0,78                            | 0,73     |
| Rosemberg             | -0,33                 | 0,49     | -0,49                                      | 0,47     | -0,04  | -0,04    | -0,35                            | 0,17     |
| FSFI                  | -0,35                 | 0,40     | -0,27                                      | 0,22     | -0,47  | 0,38     | -0,39                            | 0,15     |
| FSDS                  | 0,27                  | -0,28    | 0,22                                       | -0,27    | 0,10   | -0,13    | 0,31                             | -0,15    |

Taula 34: Correlacions entre salut i funció generals i autoimatge, autoestima i funció i satisfacció sexuals

### Relació autoestima-autoimatge

Quantitativament, observem una correlació superior  $r > 0,50$  i estadísticament significativa ( $p < 0,05$ ) entre el domini SRS22-Autoimatge i l'autoestima mesurada amb el qüestionari Rosemberg únicament en les pacients quirúrgiques. Aquesta correlació no es veia afectada quan s'ajustava l'anàlisi a edat actual ni a deformitat, tan actual com en el moment del tractament.

Aquests resultats són congruents amb els resultats qualitius. En els resultats qualitius s'observa un vincle clar entre l'autoimatge i l'autoestima en el grup de pacients quirúrgiques, on la majoria de les pacients vinculen la bona/mala autoimatge amb una bona/mala autoestima. En el grup de pacients no tractades quirúrgicament no veien un efecte tan clar de la seva autoimatge sobre la seva autoestima. L'autoimatge i l'autoestima estaven més influenciades pel seu autoconcepte (construcció d'identitat), les limitacions i dolors (efecte negatiu) i per l'entorn social i la situació laboral (efecte positiu). L'autoimatge es vinculava a altres factors corporals i no tan a la pròpia deformitat.

| Correlacions Spearman  | General (57 pacients)        |                               | Grup a: Tractament quirúrgic (24 pacients) |                                 | Grup b: Tractament conservador (20 pacients) |                            | Grups de discussió (13 pacients) |                            |
|------------------------|------------------------------|-------------------------------|--|---------------------------------|--|----------------------------|----------------------------------|----------------------------|
|                        | TAPS                         | SRS22 Autoimatge              | TAPS                                       | SRS22 Autoimatge                | TAPS   | SRS22 Autoimatge           | TAPS                             | SRS22 Autoimatge           |
| Rosemberg (Autoestima) | $r = 0,32$<br>$(p = 0,01)^*$ | $r = 0,36$<br>$(p = 0,005)^*$ | $r = 0,39$<br>$(p = 0,06)$                 | $r = 0,52^*$<br>$(p = 0,009)^*$ | $r = 0,15$<br>$(p = 0,52)$                   | $r = 0,16$<br>$(p = 0,49)$ | $r = 0,32$<br>$(p = 0,28)$       | $r = 0,24$<br>$(p = 0,42)$ |

Taula 37: Correlacions entre autoimatge i autoestima

| Anàlisi ajustat a edat   |                              |                               |  |                                |  |                            |                                  |                            |
|--|------------------------------|-------------------------------|--|--------------------------------|--|----------------------------|----------------------------------|----------------------------|
| Correlacions Spearman  | General (57 pacients)        |                               | Grup a: Tractament quirúrgic (24 pacients) |                                | Grup b: Tractament conservador (20 pacients) |                            | Grups de discussió (13 pacients) |                            |
|  | TAPS                         | SRS22 Autoimatge              | TAPS                                       | SRS22 Autoimatge               | TAPS   | SRS22 Autoimatge           | TAPS                             | SRS22 Autoimatge           |
| Rosemberg (Autoestima)   | $r = 0,33$<br>$(p = 0,01)^*$ | $r = 0,40$<br>$(p = 0,002)^*$ | $r = 0,40$<br>$(p = 0,06)$                 | $r = 0,53^*$<br>$(p = 0,01)^*$ | $r = 0,15$<br>$(p = 0,62)$                   | $r = 0,18$<br>$(p = 0,50)$ | $r = 0,32$<br>$(p = 0,28)$       | $r = 0,26$<br>$(p = 0,42)$ |
| Anàlisi ajustat a la deformitat actual (Cobb actual)                                     |                              |                               |  |                                |  |                            |                                  |                            |
| Correlacions Spearman  | General (57 pacients)        |                               | Grup a: Tractament quirúrgic (24 pacients) |                                | Grup b: Tractament conservador (20 pacients) |                            | Grups de discussió (13 pacients) |                            |
|  | TAPS                         | SRS22 Autoimatge              | TAPS                                       | SRS22 Autoimatge               | TAPS   | SRS22 Autoimatge           | TAPS                             | SRS22 Autoimatge           |
| Rosemberg (Autoestima)   | $r = 0,30$<br>$(p = 0,02)^*$ | $r = 0,34$<br>$(p = 0,009)^*$ | $r = 0,39$<br>$(p = 0,07)$                 | $r = 0,53^*$<br>$(p = 0,01)^*$ | $r = 0,12$<br>$(p = 0,63)$                   | $r = 0,07$<br>$(p = 0,78)$ | $r = 0,43$<br>$(p = 0,16)$       | $r = 0,25$<br>$(p = 0,44)$ |
| Anàlisi ajustat a la deformitat durant l'adolescència (Cobb en el moment del tractament) |                              |                               |  |                                |  |                            |                                  |                            |
| Correlacions Spearman  | General (57 pacients)        |                               | Grup a: Tractament quirúrgic (24 pacients) |                                | Grup b: Tractament conservador (20 pacients) |                            | Grups de discussió (13 pacients) |                            |
|  | TAPS                         | SRS22 Autoimatge              | TAPS                                       | SRS22 Autoimatge               | TAPS   | SRS22 Autoimatge           | TAPS                             | SRS22 Autoimatge           |
| Rosemberg (Autoestima)   | $r = 0,37$<br>$(p = 0,01)^*$ | $r = 0,38$<br>$(p = 0,004)^*$ | $r = 0,41$<br>$(p = 0,051)$                | $r = 0,50^*$<br>$(p = 0,02)^*$ | $r = 0,12$<br>$(p = 0,61)$                   | $r = 0,14$<br>$(p = 0,57)$ | $r = 0,48$<br>$(p = 0,11)$       | $r = 0,25$<br>$(p = 0,42)$ |

Taula 38: Correlacions entre autoimatge i autoestima (anàlisi ajustat a edat, deformitat en el moment del tractament i deformitat actual)

### Relació autoimatge-sexualitat

L'anàlisi quantitativa de la relació entre autoimatge i sexualitat destaca una correlació  $r > 0,50$  i  $p < 0,05$  entre els nivells de distrès sexual i l'autoimatge tant en les pacients quirúrgiques com en les tractades amb ortesis. En aquest cas els resultats es mantenen també estables quan s'ajustava l'anàlisi a edat o deformitat (durant el tractament i actual).

Aquests resultats són congruents amb els resultats qualitius, sobretot pel que fa al grup de pacients tractades quirúrgicament, on durant les entrevistes la majoria referien una relació directe de l'autoimatge sobre la seva sexualitat. Dins de les pacients quirúrgiques 14/24 (8 en el grup de pacients menors de 40 anys i 6 en el grup de majors de 40 anys) van referir durant les entrevistes que la seva bona o mala autoimatge tenia un impacte directe sobre la seva vida sexual.

No obstant, dins de les pacients no quirúrgiques, només 8/20 (totes del grup de majors de 40 anys) van referir durant les entrevistes una relació directe entre la seva autoimatge i la seva vida sexual. En aquest grup de pacients, la funció i salut sexuals o no estaven relacionades amb cap dimensió (5 pacients), o estaven relacionades a altres factors com el dolor (4 pacients), l'entorn social i la parella (1 pacient) i a les emocions i l'estrès (1 pacient).

| Correlacions Spearman   | General (57 pacients) |                         | Grup a: Tractament quirúrgic (24 pacients) |                         | Grup b: Tractament conservador (20 pacients) |                          | Grups de discussió (13 pacients) |                       |
|-------------------------|-----------------------|-------------------------|--|-------------------------|--|--------------------------|----------------------------------|-----------------------|
|                         | TAPS                  | SRS22 Autoimatge        | TAPS                                       | SRS22 Autoimatge        | TAPS   | SRS22 Autoimatge         | TAPS                             | SRS22 Autoimatge      |
| FSFI (Disfunció sexual) | r= 0,13<br>(p= 0,34)  | r= 0,32<br>(p= 0,16)    | r= 0,21<br>(p= 0,32)                       | r= 0,33<br>(p= 0,11)    | r= 0,31<br>(p= 0,19)                         | r= -0,19<br>(p= 0,41)    | r= 0,16<br>(p= 0,60)             | r= 0,18<br>(p= 0,55)  |
| FSDS (Distrès sexual)   | r= -0,14<br>(p= 0,31) | r= -0,37<br>(p= 0,039)* | r= -0,34<br>(p= 0,11)                      | r= -0,55*<br>(p= 0,03)* | r= -0,07<br>(p= 0,77)                        | r= -0,60*<br>(p= 0,005)* | r= 0,18<br>(p= 0,55)             | r= -0,34<br>(p= 0,25) |

Taula 39: Correlacions entre autoimatge i funció i satisfacció sexuals

| Anàlisi ajustat a edat                               |                       |                        |  |                       |  |                        |                                  |                      |
|--|-----------------------|------------------------|--|-----------------------|--|------------------------|----------------------------------|----------------------|
| Correlacions Spearman                                | General (57 pacients) |                        | Grup a: Tractament quirúrgic (24 pacients) |                       | Grup b: Tractament conservador (20 pacients) |                        | Grups de discussió (13 pacients) |                      |
|  | TAPS                  | SRS22 Autoimatge       | TAPS                                       | SRS22 Autoimatge      | TAPS   | SRS22 Autoimatge       | TAPS                             | SRS22 Autoimatge     |
| FSFI (Disfunció sexual)                              | r= 0,11<br>(p= 0,43)  | r= 0,27<br>(p= 0,04)*  | r= 0,22<br>(p= 0,32)                       | r= 0,25<br>(p= 0,24)  | r= 0,25<br>(p= 0,31)                         | r= -0,37<br>(p= 0,14)  | r= 0,34<br>(p= 0,27)             | r= 0,37<br>(p= 0,23) |
| FSDS (Distrès sexual)                                | r= -0,14<br>(p= 0,30) | r= -0,29<br>(p= 0,03)* | r= -0,45<br>(p= 0,03)*                     | r= -0,34<br>(p= 0,10) | r= 0,20<br>(p= 0,42)                         | r= -0,60<br>(p= 0,01)* | r= -0,45<br>(p= 0,14)            | r= 0,10<br>(p= 0,75) |
| Anàlisi ajustat a la deformitat actual (Cobb actual) |                       |                        |  |                       |  |                        |                                  |                      |
| Correlacions Spearman                                | General (57 pacients) |                        | Grup a: Tractament quirúrgic (24 pacients) |                       | Grup b: Tractament conservador (20 pacients) |                        | Grups de discussió (13 pacients) |                      |
|  | TAPS                  | SRS22 Autoimatge       | TAPS                                       | SRS22 Autoimatge      | TAPS   | SRS22 Autoimatge       | TAPS                             | SRS22 Autoimatge     |
| FSFI (Disfunció sexual)                              | r= 0,16<br>(p= 0,23)  | r= 0,38<br>(p= 0,003)* | r= 0,21<br>(p= 0,34)                       | r= 0,32<br>(p= 0,13)  | r= 0,27<br>(p= 0,27)                         | r= 0,12<br>(p= 0,62)   | r= -0,001<br>(p= 0,99)           | r= 0,24<br>(p= 0,46) |



| FSDS<br>(Distress sexual)  | r=-0,19<br>(p= 0,15)     | r= -0,37<br>(p= 0,005)* | r= -0,41<br>(p= 0,01)*                           | r=-0,41<br>(p= 0,051)   | r= 0,034<br>(p= 0,89)                              | r= -0,58*<br>(p= 0,009)* | r= 0,33<br>(p= 0,28)                | r=-0,39<br>(p= 0,21)  |
|--|--------------------------|-------------------------|--|-------------------------|--|--------------------------|-------------------------------------|-----------------------|
| Anàlisi ajustat a la deformitat durant l'adolescència (Cobb en el moment del tractament) |                          |                         |  |                         |  |                          |                                     |                       |
| Correlacions Spearman  | General<br>(57 pacients) |                         | Grup a:<br>Tractament quirúrgic<br>(24 pacients) |                         | Grup b:<br>Tractament conservador<br>(20 pacients) |                          | Grups de discussió<br>(13 pacients) |                       |
|  | TAPS                     | SRS22<br>Autoimatge     | TAPS   | SRS22<br>Autoimatge     | TAPS   | SRS22<br>Autoimatge      | TAPS                                | SRS22<br>Autoimatge   |
| FSFI<br>(Disfunció sexual)   | r= 0,12<br>(p= 0,38)     | r= 0,32<br>(p= 0,02)*   | r= 0,22<br>(p= 0,32)                             | r= 0,33<br>(p= 0,13)    | r= 0,28<br>(p= 0,24)                               | r= 0,15<br>(p= 0,51)     | r=-0,38<br>(p= 0,22)                | r= 0,11<br>(p= 0,72)  |
| FSDS<br>(Distress sexual)  | r= -0,15<br>(p= 0,27)    | r=-0,28<br>(p=0,04)*    | r= -0,45<br>(p= 0,02)                            | r= -0,51*<br>(p= 0,04)* | r= -0,02<br>(p= 0,93)                              | r= -0,59*<br>(p= 0,007)* | r= 0,35<br>(p= 0,07)                | r= -0,31<br>(p= 0,32) |

Taula 40: Correlacions entre autoimatge i funció i satisfacció sexuals (anàlisi ajustada a edat, deformitat en el moment del tractament i deformitat actual)

### Relació autoestima-sexualitat

Troblem una correlació  $r > 0.5$  i estadísticament significativa ( $p < 0.05$ ) entre l'autoestima i la funció sexual en les pacients quirúrgiques que no trobem en les pacients no quirúrgiques. Aquests resultats no són congruents amb els resultats qualitius on les pacients quirúrgiques no referien un vincle o impacte directe de l'autoestima sobre la seva la funció i satisfacció sexuals. Una única pacient afirma que la mala autoestima li va suposar iniciar-se més tard en les relacions sexuals (als 21 anys). En canvi si que veiem un vincle entre l'autoestima i la salut sexuals en 7/20 pacients en el grup de pacients no quirúrgiques.

| Correlacions Spearman     | General<br>(57 pacients) |                        | Grup a:<br>Tractament quirúrgic<br>(24 pacients) |                        | Grup b:<br>Tractament conservador<br>(20 pacients) |                       | Grups de discussió<br>(13 pacients) |                      |
|---------------------------|--------------------------|------------------------|--|------------------------|--|-----------------------|-------------------------------------|----------------------|
|                           | FSFI                     | FSDS                   | FSFI   | FSDS                   | FSFI   | FSDS                  | FSFI                                | FSDS                 |
| Rosemberg<br>(Autoestima) | r= 0,10<br>(p= 0,45)     | r= -0,35<br>(p= 0,007) | r= 0,24<br>(p= 0,27)                             | r= -0,53<br>(p= 0,007) | r= 0,001<br>(p= 0,99)                              | r= -0,23<br>(p= 0,33) | r= -0,16<br>(p= 0,60)               | r= 0,11<br>(p= 0,71) |

Taula 41: Correlacions entre autoestima i funció i satisfacció sexuals

| Anàlisi ajustat a edat   |                          |                        |  |                         |  |                       |                                     |                       |
|--|--------------------------|------------------------|--|-------------------------|--|-----------------------|-------------------------------------|-----------------------|
| Correlacions Spearman  | General<br>(57 pacients) |                        | Grup a:<br>Tractament quirúrgic<br>(24 pacients) |                         | Grup b:<br>Tractament conservador<br>(20 pacients) |                       | Grups de discussió<br>(13 pacients) |                       |
|  | FSFI                     | FSDS                   | FSFI   | FSDS                    | FSFI   | FSDS                  | FSFI                                | FSDS                  |
| Rosemberg<br>(Autoestima)  | r= 0,10<br>(p= 0,48)     | r= -0,35<br>(p= 0,01)  | r= 0,24<br>(p= 0,26)                             | r= -0,53<br>(p= 0,009)  | r= 0,025<br>(p= 0,91)                              | r= -0,21<br>(p= 0,39) | r= -0,06<br>(p= 0,86)               | r= 0,05<br>(p= 0,87)  |
| Anàlisi ajustat a la deformitat actual (Cobb actual)                                     |                          |                        |  |                         |  |                       |                                     |                       |
| Correlacions Spearman  | General<br>(57 pacients) |                        | Grup a:<br>Tractament quirúrgic<br>(24 pacients) |                         | Grup b:<br>Tractament conservador<br>(20 pacients) |                       | Grups de discussió<br>(13 pacients) |                       |
|  | FSFI                     | FSDS                   | FSFI   | FSDS                    | FSFI   | FSDS                  | FSFI                                | FSDS                  |
| Rosemberg<br>(Autoestima)  | r= 0,12<br>(p= 0,387)    | r= -0,38<br>(p= 0,003) | r= 0,24<br>(p= 0,28)                             | r= -0,55<br>(p= 0,006)  | r= -0,05<br>(p= 0,85)                              | r= -0,20<br>(p= 0,41) | r= -0,02<br>(p= 0,94)               | r= 0,01<br>(p= 0,97)  |
| Anàlisi ajustat a la deformitat durant l'adolescència (Cobb en el moment del tractament) |                          |                        |  |                         |  |                       |                                     |                       |
| Correlacions Spearman  | General<br>(57 pacients) |                        | Grup a:<br>Tractament quirúrgic<br>(24 pacients) |                         | Grup b:<br>Tractament conservador<br>(20 pacients) |                       | Grups de discussió<br>(13 pacients) |                       |
|  | FSFI                     | FSDS                   | FSFI   | FSDS                    | FSFI   | FSDS                  | FSFI                                | FSDS                  |
| Rosemberg<br>(Autoestima)  | r= 0,10<br>(p= 0,432)    | r= -0,35<br>(p= 0,007) | r= 0,24<br>(p= 0,28)                             | r= -0,60<br>(p= 0,0025) | r= -0,02<br>(p= 0,92)                              | r= -0,19<br>(p= 0,41) | r= -0,17<br>(p= 0,60)               | r= -0,10<br>(p= 0,75) |

Taula 42: Correlacions entre autoestima i funció i satisfacció sexuals (anàlisi ajustat a edat, deformitat en el moment del tractament i deformitat actual)

## 6. Discussió



## 6.1 Objectiu general

L'escoliosi idiopàtica es una afecció de causa desconeguda, que dona lloc a una deformitat tridimensional de la columna vertebral que provoca anomalies i canvis morfològics corporals, sobretot en el pla coronal. Tot i que existeixen a la literatura gran nombre de publicacions centrades en l'anàlisi dels resultats clínics i radiològics del tractament de l'escoliosi idiopàtica durant l'adolescència a curt termini, existeix poca evidència de l'impacte que la pròpia deformitat i el seu tractament exerceixen sobre la salut psicosocial i funcional d'aquestes pacients a llarg termini.

L'objectiu principal d'aquest projecte era analitzar l'estat psicosocial i funcional a llarg termini de les pacients adultes afectes d'escoliosi idiopàtica diagnosticades i tractades durant l'adolescència (mitjançant recerca quantitativa) i proporcionar una major comprensió d'aquests resultats mitjançant la identificació dels principals factors influents (mitjançant recerca qualitativa).

Es van analitzar dimensions àmpliament reportades en la literatura com la salut mental i la salut física generals o l'autoimatge, però també d'altres poc o gens estudiades prèviament en pacients amb escoliosi com l'autoconcepte, la personalitat, l'autoestima, les capacitats afectives, i la funció i salut sexuals.

## 6.2 Resum dels resultats

Els nostres resultats suggereixen que, tot i que les pacients amb escoliosi idiopàtica refereixen un efecte de la deformitat i el seu tractament sobre el seu estat psicosocial a curt termini durant l'adolescència, aquest impacte no perdura ni té un efecte a llarg termini a l'edat adulta. L'única dimensió que s'ha vist afectada pel tractament és la percepció de la deformitat del tronc, sent millor en les pacients quirúrgiques.

L'estat psicosocial i funcional de les pacients adultes amb escoliosi idiopàtica tractada durant l'adolescència, tot i que en la majoria de casos sigui pitjor que la població general, és bona i no es veu afectada pel tractament. L'estat psicosocial i funcional es veu només afectat per l'edat.

Tot i no trobar un impacte del tractament sobre l'estat de les pacients a llarg termini, el mètode de recollida i anàlisi de dades emprat, de tipus mixt, ens ha permès extreure diferències entre els factors que afecten a cada una de les dimensions estudiades i les relacions entre elles.

L'estudi qualitatiu retrospectiu de l'impacte a curt termini del tractament ens demostra un clar efecte negatiu de l'ús de la cotilla, i un clar efecte positiu de la cirurgia sobre l'autoimatge, l'autoestima i les relacions afectives durant l'adolescència.

Totes valoren negativament el tractament ortèsic degut al desconfort (rigidesa, incomoditat, ferides, calor) i els efectes negatius sobre la seva autoimatge i autoestima, principalment degut a la pressió social (bullying, complexes, la impossibilitat de participar en les mateixes activitats que la resta de companys, fet que els feia sentir diferents i excloses del grup). Algunes posen en dubte a més la seva efectivitat.

La majoria de les pacients valoren positivament l'efecte del tractament quirúrgic, inclús algunes consideren que la cirurgia els hi ha suposat un canvi de vida. També es vincula amb el fet que gràcies a la cirurgia van poder treure's la cotilla, que era el que realment impactava el seu estat emocional i la seva relació amb els demés durant l'adolescència. La cirurgia ha tingut un impacte positiu sobre l'autoimatge i l'autoestima en la majoria de pacients; perquè els ha aturat la progressió de la deformitat i perquè es van poder treure la cotilla fet que també els hi va millorar de forma substancial la seva autoimatge i autoestima.

Tot i el clar efecte positiu de la cirurgia sí que veiem diferències en els factors que preocupen a les pacients depenent de l'edat. En les pacients més joves veiem un impacte més clar sobre l'autoimatge amb un efecte negatiu de la cicatriu, i un impacte sobre les capacitats funcionals principalment per la sensació de rigidesa que els hi dona la instrumentació. En pacients més grans, l'impacte negatiu ve donat principalment per les limitacions funcionals i el dolor.

### 6.3 Selecció del mètode

Per a la realització d'aquest estudi es va optar per la selecció d'un mètode mixt. El concepte "mixed-method" es refereix a la metodologia d'investigació que integra o mescla sistemàticament dades quantitatives (aproximació més tancada a l'objecte) i qualitatives (aproximació més oberta a l'objecte). Les dades qualitatives s'han utilitzat per a l'estudi retrospectiu de l'impacte de la pròpia deformitat i el seu tractament durant l'adolescència, és a dir, per a analitzar la visió subjectiva de com les pacients van afrontar els moments del diagnòstic i el tractament, i per estudiar els factors que afecten l'estat psicosocial i funcional de les pacients en l'actualitat.

Les dades quantitatives s'han utilitzat per a analitzar l'impacte tant del tractament com de l'edat en cada una de les dimensions estudiades, i per a analitzar les relacions entre totes aquestes dimensions en l'actualitat.

Els resultats qualitatius i quantitius es van interpretar conjuntament, tenint en compte que els resultats quantitius representen una realitat macroscòpica descriptiva i els resultats qualitatius representen una realitat microscòpica argumentativa. Aquest mètode mixt ha permès una comprensió

profunda de “què” està passant (quantitativament) i “com” i “perquè” això està passant (qualitativament).

Amb aquesta anàlisi combinada es volien recollir tots els possibles aspectes que podrien haver estat passats per alt amb mètodes únicament quantitativs. Aquesta informació qualitativa detallada enfocada en la perspectiva de les vivències en primera persona del pacient podrien ajudar a entendre alguns aspectes de les repercussions a llarg termini d'aquesta patologia i el seu tractament que moltes vegades, una radiografia simple o els qüestionaris de QVRS eludeixen i que inclouen el comportament, les creences, les opinions i les relacions de les persones afectades. Aquesta visió subjectiva dels pros i contres extrets de l'experiència i les opinions de les pacients que han viscut personalment els avantatges i inconvenients del tractament podria donar als clínics, a les famílies i al propi pacient, més eines durant l'assessorament del tractament en pacients futurs.

#### 6.4 Característiques dels enfoc mixtos

Els enfoc mixtos es caracteritzen per:

- Utilitzar les fortaleces d'ambdós tipus de recerca i tracta de minimitzar-ne les debilitats.
- Tenir major amplitud, profunditat, diversitat i riquesa de resultats
- Ampliar la perspectiva per a entendre millor el fenomen estudiat
- Permetre comparar tant freqüències com factors explicatius

#### 6.5 Beneficis d'una metodologia mixta

La investigació mitjançant l'ús de mètodes mixtes on es combina la recollida de dades qualitatives i quantitatives està sent cada vegada més reconegut en la literatura ja que permet aprofitar els punts forts i les fortaleces respectives de cada mètode.

El concepte de “mixed-method” va ser introduït per primera vegada per Jick l'any 1979 com un medi per a buscar la convergència entre dades qualitatives i quantitatives en el camp de les ciències socials (100). En el camp de les ciències de la salut, s'ha argumentat prèviament a la literatura que els mètodes mixtos poden ser una eina molt útil degut a la complexitat dels fenòmens estudiats (101–103).

En combinar els resultats qualitativs i quantitativs, es permet una relació global dels resultats, que no és possible amb l'ús d'un enfoc únic (104).

L'augment en l'interès i l'expansió recent de l'ús de mètodes mixtos s'ha vist principalment influenciada per qüestions pragmàtiques. Per una banda, la creixent demanda d'investigació rentable per fugir de la

recerca purament teòrica cap a recerca que respongui a les necessitats reals dels responsables polítics (en el camp social) i els professionals mèdics i pacients (en el camp de les ciències de la salut).

Per altra banda, per intentar millorar el cost-efectivitat dels estudis de recerca. Tal i com ha estat prèviament reportat, la investigació qualitativa pot contribuir de forma útil durant el disseny de projectes de recerca. Pot ajudar als investigadors a comprendre millor als participants i a ajudar a millorar el cost-efectivitat dels estudis i a entendre'n els seus éxits i els seus fracassos. Una revisió sistemàtica recent (105) va identificar 296 estudis amb anàlisis qualitatives incorporades dins assajos clínics. L'objectiu principal de la inclusió d'aquest tipus d'anàlisi era millorar el disseny de l'assaig. El seu treball està recolzat per una altra revisió sistemàtica de 30 estudis qualitius inclosos dins assajos aleatoris randomitzats en intervencions sanitàries complexes (106). Östlund i col·laboradors (107) van realitzar l'any 2011 una revisió sistemàtica dels estudis publicats a la literatura que utilitzaven mètodes mixts en ciències de la salut (107). Aquesta revisió sistemàtica va resultar en la inclusió de 168 articles.

## 6.6 Desavantatges d'una metodologia mixta

El principal desavantatge dels mètodes mixtos és la diferència existent en la conceptualització de cada un dels enfoc. Aquestes diferències epistemològiques entre la recerca qualitativa i la recerca quantitativa poden dificultar-ne l'avaluació dels resultats. Per als investigadors d'assajos quantitius, el coneixement es construeix com un fet i es dedica energia a eliminar sistemàticament els biaixos per descobrir fonaments sòlids, a més la recerca quantitativa té mètodes per a determinar la significativitat dels resultats. Per altra banda, la investigació qualitativa es basa en una lògica interpretativa on cada unitat (o conjunt d'unitats) es selecciona acurada i intencionadament per la seva capacitat de proporcionar informació profunda i detallada sobre el tema d'interès de la investigació. Aquest procediment es coneix com a mostreig intencional, en el que l'interès fonamental no és la representativitat estadística, sinó la comprensió del fenomen en tota la seva complexitat.

Per tant, hi ha discrepàncies entre nombrosos elements del disseny de recerca entre mètodes quantitius i qualitius: des del mètode de mostreig, passant per l'obtenció d'informació i fins la interpretació de resultats. Aquestes diferències poden provocar que l'articulació entre ambdós mètodes sigui difícil. Les decisions considerades com a font de biaix en un disseny quantitiu són una forma de garantir el rigor de l'enfoc.

L'altra limitació important de les anàlisis mixtes pot venir donada per la discrepància entre la grandària de la mostra necessària per a un estudi qualitatiu i la mostra necessària per a un estudi quantitiu. En investigació qualitativa, no existeixen proves d'adequació per a estimar la mida de la mostra necessària

equivalent a les fórmules utilitzades en recerca quantitativa. Aquesta podria ser la principal limitació d'aquest estudi. En aquest projecte la mida final de cada un dels grups es va definir quan es va arribar al que es coneix com saturació teòrica. Aquest moment de saturació es va determinar pels investigadors del QUIT quan en el procediment d'anàlisi es va comprovar que no s'estava afegint cap informació nova rellevant a les explicacions que s'obtenia amb la informació analitzada fins al moment. La mida de la mostra reduïda determinada en base a les necessitats qualitatives podria haver afectat als resultats quantitatius i a la seva capacitat per discriminar de forma estadísticament significativa entre grups d'edat i de tractament.

Per últim la recerca qualitativa necessita de la participació d'investigadors experts i d'un elevat volum de recursos i de temps no tan acusats en la recerca purament quantitativa.

## 6.7 Estudis que inclouen recollida i anàlisi de dades qualitatives en escoliosi idiopàtica

Hi ha molt pocs estudis en la literatura que utilitzin mètodes mixtos o totalment qualitius en l'anàlisi de l'impacte de la escoliosi idiopàtica i el seu tractament. La literatura quantitativa analitza l'impacte del tractament o de la patologia mentres que la literatura qualitativa es centra en les preocupacions, experiència i valoració subjectiva dels pacients.

Sapountzi-Krepia i col·laboradors (108) van analitzar l'experiència personal davant el tractament ortèsic en pacients infantils/adolescents amb escoliosi idiopàtica de l'adolescent. L'objectiu era investigar, mitjançant entrevistes a 12 participants, quins sentiments es creen durant el tractament amb cotilla i quines opinions en tenen els pacients. La majoria dels participants referia haver patit estrès, por, ira i vergonya.

Macculloch i col·laboradors van analitzar mitjançant grups de discussió (formats per 8 pacients i professionals sanitaris) i entrevistes telefòniques (3 pacients) l'any 2009 la percepció personal de la informació preoperatòria i les necessitats de suport rebudes/necessaries (109) i l'any 2010 com aquestes necessitats d'informació i suport poden ser abordades mitjançant el desenvolupament d'una pàgina web interactiva intervencionista (110).

Rullander i diversos col·laboradors han realitzat diverses publicacions incloent dades qualitatives en l'anàlisi de l'impacte del tractament quirúrgic de l'escoliosi idiopàtica en pacients adolescents. L'any 2013 va publicar les entrevistes fetes a 6 pacients operats d'escoliosi idiopàtica (111). Els resultats es va dividir en 3 categories principals: emocional, física i social. Els aspectes emocionals que van sorgir van ser la por, els malsons, el nerviosisme i la impotència. Aquests factors van tenir un gran impacte durant el període d'hospitalització. Els aspectes físics van ser la mobilització, les cicatrius, l'asimetria de maluc, el



dolor, les nàusees, la gana i la sonda urinària. Aquests aspectes van causar molt de malestar sobretot durant el postoperatori a l'hospital. Els aspectes socials que van sorgir van ser els amics, l'activitat física i la comoditat. Alguns dels aspectes socials van tenir un gran impacte negatiu en el benestar dels adolescents, sobretot després de l'alta. Aquest estudi suggereix que tant abans com molt després de la cirurgia, els adolescents tenen fortes emocions que haurien de ser millor gestionades pels equips sanitaris i famílies. El mateix any van publicar un estudi basat en qüestionaris semiestructurats amb preguntes obertes que havien de ser contestades tant pels pacients com per les seves famílies (112). Aquest estudi incloïa pacients amb escoliosis idiopàtica però també d'altres etiologies. Un total de 51 pacients i 65 familiars hi van participar. El dolor postoperatori va ser el problema més destacat (present en el 51% dels enquestats). Les nàusees i la pèrdua de gana van ser comuns durant tota l'estada a l'hospital. L'espera de l'assistència de l'equip d'infermeria, la manca de control i els defectes tècnics de l'equip d'anestèsia per al control del dolor van provocar malestar. Els pares van experimentar una manca de confiança en les infermeres i es van sentir impotents per donar suport al seu fill o alleujar el seu patiment.

El mateix autor, l'any 2017 van analitzar mitjançant un mètode mixt qualitatiu i quantitatiu l'experiència personal i la trajectòria del dolor autorreportat durant el perioperatori (durant l'hospitalització i els primers sis mesos de postoperatori a casa) en pacients amb escoliosi idopàtica de l'adolescent (113). Van estudiar les vivències dels pacients mitjançant l'anàlisi de diaris personals i entrevistes i els nivells de dolor mitjançant qüestionaris autorreportats. No obstant, tot i el gran interès dels resultats i el mètode, en aquest estudi trobem grans limitacions pel que fa a la selecció dels pacients finalment analitzats. De la totalitat de pacients consecutius (de 4 centres) que es volien incloure a l'estudi, només es van poder entrevistar 28 dels quals només 18 van escriure el diari i d'aquests 16 van contestar els qüestionaris.

Honeyman i Davison van publicar un estudi qualitatiu en el que van analitzar, mitjançant entrevistes a 8 adolescents, la seva experiència durant el preoperatori i el període d'hospitalització (114). Aquest estudi exploratori indicava que tot i que part dels participants es van mostrar reacs a compartir les seves preocupacions, els que van acceptar participar referien que la seva principal preocupació era la por al desconegut i la falta de control per a qüestions específiques com el dolor postoperatori. No obstant, tots els participants referien haver afrontat correcta i positivament la cirurgia, acceptant-ne les seves dificultats. Tots els participants havien notat l'estrés que la cirurgia havia suposat als seus pares i referien la necessitat de l'acompanyament familiar durant el període d'hospitalització, especialment de les mares.

Bull i Grogan van fer un estudi similar (enfocat als pares), però amb un mètode mixte, mesclant la recollida de qüestionaris i l'entrevista a 13 pares (115). Es van suggerir 5 temes principals: "informació", "paper dels pares", "confiança en els professionals", "dolor" i "efecte en la vida". Els seus resultats suggereixen que els pares necessiten una informació adequada i suport dels professionals sanitaris durant tot el procés per a ajudar a minimitzar la incertesa i l'angoixa, degut principalment a que el potencial dolor que poden patir els seus fills és una font important d'estrès per als pares.

## 6.8 Discussió dels resultats

### 6.8.1 Valoració del tractament

De forma global, totes les pacients incloses en aquest estudi valoren molt negativament o amb resignació l'ús de la cotilla durant l'adolescència i positivament l'efecte de la cirurgia (en el cas de les pacients quirúrgiques).

Respecte al tractament ortèsic, totes refereixen efectes negatius corresponents al seu ús centrats principalment en tres àrees: a) dolor i limitacions físiques, b) impacte psicossocial i c) efectivitat del tractament. Hi ha una sensació generalitzada que la cotilla no va produir els resultats esperats fet que va causar que en diferents casos l'adherència al tractament fos baixa. Paral·lelament a la sensació que la cotilla no produïa els resultats esperats, hi ha una marcada referència a les incomoditats físiques estretament vinculades a les psicològiques, d'autoestima i autoimatge.

Pel que fa al tractament quirúrgic, de forma global aquesta valoració positiva es basa principalment en l'efecte que la cirurgia va tenir sobre la seva autoimatge i autoestima, tant per la pròpia correcció de la deformitat com pel fet que gràcies a la cirurgia van poder treure's la cotilla, que era el que realment impactava el seu estat emocional i la seva relació amb els demés. No obstant, les pacients refereixen un impacte negatiu del perioperatori amb sensacions d'angoixa, incertesa, solitud i por a les complicacions postoperatòries, sobretot les neurològiques. Actualment l'impacte negatiu de la cirurgia està enfocat, tot i que residual i en pacients més joves, a l'efecte de la cicatriu sobre la seva autoimatge i a la sensació de rigidesa i les limitacions subseqüents de degudes a la pròpia instrumentació en pacients sobretot més grans.

Aquests resultats van en línia amb els prèviament publicats en la literatura. Els pacients tractats mitjançant cirurgia generalment expressen una major satisfacció amb el tractament que els pacients tractats amb ortesi. En l'estudi de Danielsson (34) els pacients referien un efecte negatiu més significatiu del tractament amb cotilla quan es comparava amb l'efecte del tractament quirúrgic. En el grup de pacients quirúrgics, el 40% havia experimentat un impacte negatiu del tractament en la seva vida,

mentre que en el cas de l'impacte del tractament amb cotilla aquest augmentava fins a un 65% ( $p=0,0007$ ). Tot i que el període de tractament dels pacients quirúrgics va ser més curt (mitjana de 1,4 versus 2,7), van sentir que el tractament tenia un efecte, es van sentir més atesos, ajudats i van sentir que rebien millor acompanyament que els pacients de tractats amb ortèsis ( $p<0,05$ ).

L'impacte de la cotilla en la salut psicossocial ha estat àmpliament reportat en la literatura. En la cohort de pacients infantils/adolescents inclosa dins l'estudi de Sapountzi-Krepia (108) gairebé tots els participants van referir haver hagut d'enfrontar-se l'estrès, negació, por, ira i vergonya.

El malestar psicològic dels pacients durant l'adolescència és una preocupació per als clínics, ja que les comorbiditats psicològiques poden afectar negativament l'adaptació al tractament mitjançant per exemple la baixa adherència a l'ús de la cotilla. Això també ho observem en els nostres resultats, les pacients referien que el suport rebut o la sensació de que la cotilla no produïa els resultats esperats els hi va impactar de forma directa en l'adherència al tractament ortèsic. L'impacte de la cotilla sobre la seva autoimatge i les seves relacions amb els demés junt amb la sensació que la cotilla no produïa els resultats esperats, va fer que tot i que eren conscients que quan es treien la cotilla amagant-ho a família, amics i professionals mèdics estaven "fent trampa", se la treïessin i reduïssin el número d'hores de tractament. S'han identificat diverses variables familiars i del pacient que actuen com a factors de risc o de protecció per als resultats del tractament en els pacients amb ortèsis. La baixa resiliència i la baixa acceptació personal a l'ús de la cotilla o les característiques familiars s'han associat a major risc de malestar emocional subseqüent al tractament ortèsic i a la seva adherència. Les bones actituds familiars (sobretot maternes) envers la malaltia es correlacionen positivament amb la bona autoestima de les pacients i amb les actituds positives envers la malaltia i el seu tractament (116).

Tot i que l'impacte psicològic de la cirurgia hagi rebut menys atenció a la literatura que l'impacte del tractament ortèsic durant l'adolescència, el tractament quirúrgic és també un repte pel pacient adolescent degut a l'ansietat que pot provocar l'ambient hospitalari, la por a les potencials complicacions quirúrgiques i les seves possibles seqüeles, i el desconnectar de l'escola durant el període de recuperació postoperatòria (117,118).

## 6.8.2 Impacte psicossocial de l'escoliosi idiopàtica i el seu tractament

### Salut mental general i nivells d'ansietat i depressió

Tot i que existeix a la literatura gran nombre de publicacions centrades en l'impacte psicològic de la deformitat i el seu tractament a curt termini durant l'adolescència, existeix poca evidència del seu impacte a llarg termini.

En l'estudi de Weinstein (32) es conclou que la escoliosi no tractada no provoca problemes psicològics prou severs com per requerir tractament psiquiàtric tot i que la deformitat sigui millor tolerada en pacients adults que en els pacients adolescents (44). En la revisió posterior de la mateixa sèrie incloent l'ús d'un qüestionari específic de depressió tampoc es van trobar tampoc diferències entre els pacients amb escoliosi i els pacients sans. Altres treballs han demostrat que l'escoliosi, sobretot durant l'adolescència, té un impacte negatiu significatiu en la qualitat de vida i el funcionament psicològic (34,119). També en l'estudi d'Ascani es va observar que en el 19% dels pacients existien alteracions psicològiques greus, sobretot en pacients dones amb corbes toràciques superiors a 40 graus (40).

Aquests resultats contradictoris podrien ser deguts per les eines que s'han utilitzat per a mesurar la salut mental d'aquests pacients. Els estudis que incorporen mesures específiques per a l'anàlisi de l'impacte de l'escoliosi sobre la salut mental han posat de manifest aspectes que els instruments generals de QVRS passen per alt. Payne i col·laboradors van demostrar que l'escoliosi per si sola ja és un factor de risc per al diagnòstic de depressió i l'ansietat independentment del tractament que hagi rebut el pacient (50). Aquests investigadors van descobrir que els pacients amb escoliosi idiopàtica adolescents tenien una major incidència de pensaments suïcides i una major taxa d'abús d'alcohol que la població sana.

En els estudis que analitzen l'impacte psicològic del tractament també trobem resultats contradictoris, oscil·lant des d'aquells on es reporten efectes psicològics transitoris o mínims durant el tractament (47,48) o més a llarg termini (39,45,49) fins a efectes psicològics més profunds (50–52). Tot i que es considera que la disfunció psicològica en pacients amb escoliosis no es veu de forma tan marcada en l'edat adulta com en l'edat adolescent, el tipus de tractament rebut durant l'adolescència podria impactar a l'edat adulta en alguns casos (52,53).

Matsunaga i col·laboradors (53) i Danielsson i col·laboradors (34) van reportar que aproximadament el 40% dels pacients amb escoliosi idiopàtica experimenten sentiments de soledat i depressió tant durant com després del tractament. En l'estudi de Matsunaga, en la que es va analitzar la salut mental de pacients tractades amb cotilla, va demostrar efectes psicològics anormals greus durant el tractament.

En la sèrie de Haefeli, un 28.8% dels pacients referien haver tingut problemes psicològics relacionats amb la seva deformitat mínim un cop des del diagnòstic (38).

L'efecte de la pròpia deformitat sobre l'autoimatge dels pacients amb escoliosi fa que com a conseqüència, aquests pacients tendeixin a tenir una baixa autoconfiança i presentar un sentiment d'inferioritat i fins i tot de vergonya. Aquesta manca de confiança en si mateix pot conduir a un major pessimisme, depressió i ansietat, i donar lloc a un deteriorament del funcionament social i a l'aïllament.

Els nostres resultats suggereixen que no hi ha un efecte del tractament ni de l'edat sobre la salut mental general ni sobre la incidència d'ansietat i depressió en pacients amb escoliosis idiopàtica. No obstant, tot i que no s'hagin trobat diferències estadísticament significatives entre grups d'edat i de tractament, sí que s'observa una pitjor salut mental i més casos (provables o diagnosticats) en les pacients més grans. La comparació amb els valors de normalitat de l'SRS22-salut mental demostra que tot i no trobar diferències entre grups, la majoria de pacients presenten valors per sota de la normalitat quan es comparen amb la sèrie de Baldus et al. No obstant, tot i que aquesta comparació és la més encertada tenint en compte que són els únics valors de normalitat que existeixen a la literatura, s'ha de tenir en compte que aquest estudi està basat exclusivament en gent americana i s'ha demostrat que hi ha canvis significatius per qüestions culturals en els resultats de QVRS (97).

Tots els grups de pacients tenen nivells de depressió mitjos dins de la normalitat (<7), no obstant, sí que s'observen valors per sobre de la normalitat clínica en la dimensió d'ansietat en tots els grups (>7 punts). L'estudi dels valors de prevalença d'ansietat i depressió en població espanyola publicats l'any 2007 per Terol i col·laboradors (120) va informar que la mitjana dels resultats en el qüestionari HAD en població sana adulta de gènere femení era de 5 punts per depressió i 9.3 per ansietat. En aquest mateix estudi van observar que dins la població sana hi havia una incidència de 22.5% de dones adultes dins el rang de diagnòstic de depressió del HAD, i el 64.9% dins el rang d'ansietat.

Podríem dir que dins la nostra cohort tenim menys incidència d'aquests diagnòstics que en la població general. De forma global els nostres resultats mostren una mitja en els valors d'ansietat i depressió de 7,7 i 3,4 respectivament. El 47,8% de les nostres pacients tenien un diagnòstic clar o probable d'ansietat (versus 64,9% de la població espanyola) i el 18,2% un diagnòstic clar o probable de depressió (versus 22,5% de la població espanyola).

Per grups de tractament veiem més casos d'ansietat (33,3% versus 15,0%) i depressió (8,3% versus 0%) en el grup de pacients quirúrgiques. Aquests resultats no es correlacionen amb els trobats en la literatura (36), on Danielson no va trobar un efecte del tractament ni de la pròpia deformitat (comparant els resultats amb població sana) en els nivells de salut mental general ni d'ansietat.

### Caràcter i personalitat

Els patrons de personalitat i els trastorns de salut mental poden tenir un efecte significatiu sobre la forma amb el que els pacients lidien amb una patologia i els resultats del seu tractament (121,122).

Les personalitats més introvertides o altament neuròtiques, així com un desenvolupament cognitiu deficient s'han relacionat amb resultats negatius del tractament ortèsic com la insatisfacció amb el

tractament i la baixa adherència. Els estudis sobre l'efecte dels trets psicològics en pacients quirúrgics suggereixen que els pacients més ansiosos o amb una baixa maduresa cognitiva experimenten resultats psicològics més pobres després de la cirurgia.

En la nostra cohort d'estudi no es destaca un tret característic en cap de les dimensions analitzades. Només destaquen els valors significativament inferiors en la dimensió de "Cooperació". Aquests valors tan baixos defineixen a persones poc socials, poc empàtiques o sense interès pels demés. També tot i que no tan significatiu trobem valors baixos en les dimensions de "Dependència" i de "Autodireccionament" que es caracteritzen per persones solitàries i independents, amb baixa autoestima i amb dificultats en la determinació de la seva identitat, molt reactius però amb pocs recursos. Aquests resultats dels grups d'anàlisi difereixen molt dels que vam trobar en els grups de discussió on totes les pacients es caracteritzaven per ser de forma general curioses, impulsives, tímides davant els desconeguts però de forma global socials, sentimentals i sensibles.

### Autoconcepte

L'autoconcepte o pròpia identitat és la imatge o construcció mental global que cadascú té de si mateix. L'autoconcepte inclou tots els paràmetres que són rellevants per a la persona: des de l'aparença física fins a les habilitats o creences. Generalment, l'autoconcepte incorpora la resposta a "Qui sóc?". Tot i ser dinàmic, es considera que l'autoconcepte es modela principalment durant les dues primeres dècades de la vida d'una persona i especialment durant l'adolescència. Hi ha dos factors que tenen especial importància i efecte en l'autoconcepte de les persones: les opinions i judicis que l'altra gent fa de nosaltres, i per altra banda les comparacions i percepcions personals socials. L'autoconcepte no és innat, es va formant amb l'experiència i la imatge projectada o percebuda en els altres, per tan, és dinàmic i pot modificar-se amb noves dades, provinguin de reinterpretar la pròpia identitat o de judicis aliens. Tot i ser dinàmic, es considera que l'autoconcepte es modela principalment durant les dues primeres dècades de la vida d'una persona i especialment durant l'adolescència.

L'autoconcepte es va analitzar quantitativament mitjançant el qüestionari TSCS i qualitativament mitjançant la pregunta referent a la llista d'objectius. No es van trobar diferències estadísticament significatives ( $p > 0,05$ ) entre grups d'edat ni de tractament en cap de les dimensions que componen aquesta escala ni en la puntuació total. Tampoc es va trobar un patró clar en les respostes de l'anàlisi qualitatiu. No obstant, la majoria de les pacients presenten valors per sota de la normalitat amb el que podem concloure que es consideren infelices i que tenen poca confiança amb si mateixes. Només 6 pacients quirúrgiques (3 del grup 1 i 3 del grup 2) i 2 no quirúrgiques (1 del grup 1 i 1 del grup 2) tenen

valors totals a les escales superiors a la normalitat. Podríem dir que aquestes pacients tenen una bona acceptació de si mateixes.

Qualitativament, de totes les dimensions analitzades l'autoconcepte és clarament el que s'ha vist menys afectat pel tractament. De les 24 pacients quirúrgiques, només quatre reporten un efecte positiu de l'operació en el seu autoconcepte. No obstant, tot i no trobar un efecte ni un patró clar ni un efecte del tractament sobre l'autoconcepte si que observem que totes les pacients entrevistades, es van definir amb adjectius referents al seu caràcter i personalitat

### Capacitats afectives

Les capacitats afectives mesurades amb el qüestionari PANAS demostren valors per sota de la normalitat tan en l'afectivitat positiva com negativa tan en els grups de discussió com en tots els grups de inclosos en les entrevistes individuals. Podríem dir que de forma general les pacients incloses en l'estudi es podrien considerar amb poca confiança en si mateixes. Aquests resultats van en línia amb els extrems de l'anàlisi qualitativa on els codis vinculats a les relacions afectives o relacions pròximes, tan actuals com en el moment del tractament, articulaven codis com inseguretat, no contacte físic, por a ser rebutjada o autoaïllament.

Els resultats de diversos estudis publicats amb anterioritat han indicat que la escoliosis idiopàtica pot tenir un efecte negatiu sobre les capacitats afectives, en com aquests pacients estableixen relacions i amistats i en les seves capacitats d'adaptació social. Els pacients amb escoliosi tendeixen a experimentar autosuggerions negatives i diversos graus de complex d'inferioritat (123). L'estudi de Danielsson (34) conclouia que aproximadament el 25% dels pacients inclosos en cada grup de tractament pensava que la seva adolescència s'havia "arruïnat" i el 30% dels pacients referien que havien deixat de realitzar totes les seves activitats de temps lliure i més del 40% pensaven que havien limitat els seus contactes amb el sexe oposat a causa del tractament.

Tot i que s'ha vist que entre els pacients tractats amb ortesis, els símptomes d'angoixa social disminueixen en els primers mesos, a mesura que el pacient s'adapta al tractament (61,63), la incomoditat en entorns socials (124) i els canvis de comportament (63) persisteixen al llarg de tot el període de tractament en fins al 50% dels pacients.

Els nostres resultats qualitius suggereixen el mateix. Les pacients incloses a l'estudi refereixen un efecte del tractament ortèsic sobre les seves relacions socials. Aquesta sensació era significativament més important en les pacients tractades no quirúrgicament. Aquest grup de pacients destaca un paper molt important del suport que van rebre tant per part de la família com dels amics en les seves capacitats

afectives durant el tractament. Les pacients que refereixen una vinculació semi-directa o directa entre el tractament i les seves capacitats afectives desgranen certes subdimensions com la falta de suport rebut de l'entorn social (i haver patit bullying), la importància que li donen al fet que la societat percebi la malaltia, les dificultats en integrar-se dins del grup d'iguals i com van construir la seva identitat depenent dels complexos estètics. Totes aquestes subdimensions es troben altament vinculades a l'autoimatge i aquesta de forma directa o indirectament amb les capacitats afectives.

En el cas de les pacients quirúrgiques no es veu un patró clar de l'efecte del tractament sobre les capacitats afectives. Les dues pacients que refereixen un impacte directe del tractament quirúrgic sobre la seva afectivitat destaquen que abans de la cirurgia s'auto aïllaven i que la cirurgia les va fer menys tímides i introvertides. Aquest canvi en la personalitat els hi va fer millorar la seva capacitat d'interacció amb els demés.

### Autoimatge

La preocupació principal dels pacients amb escoliosi idiopàtica durant l'adolescència es centra en la part cosmètica de la deformitat. Per tant trobem en la literatura un elevat nombre de publicacions centrades en l'estudi de l'efecte de la deformitat i el seu tractament en l'autoimatge dels/les pacients.

Tot i que la majoria de publicacions presents en la literatura centrades en la percepció de la imatge corporal en adolescents es centra en analitzar la seva relació amb trastorns alimentaris, existeixen treballs que comparen la percepció de la imatge corporal entre adolescents sans i adolescents amb malalties cròniques, entre elles l'escoliosi. En un meta-anàlisi de Pinquart publicat l'any 2013 es va veure que els pacients amb malalties cròniques tenen una pitjor percepció de la seva imatge corporal i que aquesta, està relacionada amb el tipus de patologia sent la obesitat, la fibrosis quística i l'escoliosi les que tenen una major repercussió en la percepció de la imatge corporal dels adolescents (125).

En la sèrie de l'Ste-Justine (49), es va observar que les dones amb escoliosi idiopàtica tenien una puntuació significativament millor que la població general en 12 dels 15 ítems avaluats referents a l'autoimatge, però, responien significativament pitjor a les preguntes : "tinc una bona figura per a la meua edat" i "Estic en bona forma per la meua edat". En base a aquests resultats, els autors van concloure que les pacients amb escoliosis idiopàtica tenen una pitjor percepció de la seva imatge corporal però tenen una millor percepció de si mateixos quan es comparen amb la població sana.

En una revisió realitzada per Rushton i col·laboradors, el 91% dels pacients amb escoliosis tenien una percepció de la seva imatge corporal pitjor que la de la població sana, i d'ells a més, en el 73% dels



pacients, aquesta disminució era clínicament rellevant, superant la diferència mínima clínicament significativa (MCID) (57).

Watanabe, en població japonesa, va veure que la percepció de la imatge corporal semblava estar relacionada amb la magnitud i la localització de la deformitat, de manera que pacients amb corbes toràciques  $<30^\circ$  no tenien alteracions en la percepció de la imatge corporal, però que aquesta percepció empitjorava en pacients amb corbes toràciques  $>40^\circ$  amb un angle de rotació  $>20^\circ$  (58).

Els nostres resultats suggereixen que hi ha un efecte de l'edat i el tractament en la percepció de la deformitat del tronc mesurada amb el qüestionari TAPS, i diferències en l'autoimatge només entre grups d'edat mesurada amb la dimensió SRS22-Autoimatge.

Quantitativament, les pacients no tractades quirúrgicament tenen una pitjor percepció de la deformitat del tronc quan es comparen amb les pacients tractades amb cirurgia ( $p<0.05$ ). Això podria ser degut a que en l'actualitat les pacients no quirúrgiques tenen una deformitat radiològica pitjor ( $43.5^\circ$  versus  $52.7^\circ$ ). Els resultats quantitius es van comparar a més amb els resultats normatius del qüestionari SRS22 en la dimensió d'autoimatge. Els nostres resultats suggereixen que les pacients tenen una autoimatge pitjor que la població sana. Aquests resultats són congruents amb els que trobem a la literatura on s'ha vist que els pacients amb escoliosi idiopàtica tenen una percepció significativament pitjor de la imatge corporal que la població general tant en edat adolescent com en edat adulta (32,49,126). S'ha de tenir en compte però que els valors utilitzats com a normatius en aquesta comparació són corresponents a una cohort americana i que tal com s'ha dit amb anterioritat, els valors de normalitat es veuen afectats per factors demogràfics i culturals.

La bona autoimatge actual en les pacients quirúrgiques està relacionada de forma qualitativa amb tenir poca deformitat, que s'hagi estabilitzat després de la cirurgia i a que es veuen més rectes. No obstant hi ha un efecte negatiu de la cicatriu en algunes pacients del grup més jove. Algunes refereixen portar el cabell llarg o comprar-se roba específicament per tapar-se-la o fins i tot una, la que li ha suposat més impacte i que valora pitjor la cirurgia se l'ha tatuat per dissimular-la. En pacients més grans ( $>40$  anys) veiem una acceptació de la cicatriu i l'autoimatge negativa està més influenciada per altres factors corporals no relacionats amb la pròpia deformitat com el pes o la cel·lulitis. Si que trobem dues pacients del grup de majors de 40 anys que consideren que la seva autoimatge no es bona en l'actualitat degut al no efecte de la cirurgia, una degut a la progressió de la deformitat i l'altra per la deformitat residual. En el grup de pacients no quirúrgiques la mala autoimatge actual es relaciona amb la sensació de desfigurament corporal. Moltes refereixen ser molt conscients de la giba, la deformitat de les costelles

o la cintura. Asher i col·laboradors van reportar un efecte de la progressió de la deformitat sobre l'autoimatge i la salut mental en pacients amb escoliosis idiopàtica (73,127).

Durant l'adolescència, qualitativament totes refereixen un clar impacte negatiu de la cotilla sobre la seva autoimatge, bàsicament centrat a que aquesta els hi condicionava la seva manera de vestir, havent de dur roba ampla (o talles més grans del què els tocava); no poder escollir la roba que volien (no poder anar a la moda o dur la mateixa roba que les seves amigues) o sentir-se diferents. Aquests resultats són congruents amb els que trobem a la literatura. Segons Fällstrom i Maclean (52,61), la cotilla té un impacte psicològic a curt termini, afectant negativament l'autoimatge i l'autoestima però aquest impacte psicopatològic no té un efecte a llarg termini. Clayson va estudiar les seqüeles psicològiques del tractament quirúrgic i conservador a llarg termini (54) i també va trobar els mateixos resultats.

### Autoestima

L'autoestima és el sentiment subjectiu que acompanya la valoració global que una persona fa d'ella mateixa. Engloba les creences sobre un mateix així com els estats emocionals. L'autoestima es un element avaluatiu de l'autoconcepte. Si l'autoconcepte és positiu, millorarà l'autoestima.

La satisfacció vital i l'autoestima són qualitats importants en l'estudi de les ciències socials i de la vida quotidiana. Una alta autoestima influeix en el nivell de satisfacció vital. Aquestes qualitats s'han demostrat que són forts indicadors dels nivells de qualitat de vida autopercebuda d'un individu en diversos entorns (128,129). El baix nivell de satisfacció vital i la disminució de l'autoestima, sovint associats a trastorns físics, poden tenir un greu impacte emocional i psicològic que porta a un deteriorament de la qualitat de vida autopercebuda.

Aquest constructe, es considera que es manté relativament estable en els adults. No obstant, es considera l'adolescència com el moment vital en que els nivells d'autoestima es defineixen i es troba connectada amb els trets de la personalitat i l'autoconcepte.

L'adolescència és clarament un moment vital diferenciat relacionat amb canvis en els nivells de satisfacció vital degut a la multitud de canvis biològics, psicològics, socials i cognitius que es produeixen en aquesta etapa (130,131). Dins aquest context, l'autoestima podria actuar com a un bon indicador de com els i les adolescents afronten i gestionen aquests reptes.

L'escoliosi idiopàtica durant l'adolescència s'ha demostrat tenir un impacte negatiu significatiu en la qualitat de vida i la salut psicosocial (34,119). En l'estudi de Zhang (123), van observar que els nivells d'autoestima en pacients amb escoliosis idiopàtica milloraven després d'un any post cirurgia, mentre que els pacients que havien rebut tractament no quirúrgic no presentaven aquesta millora. Aquestes

troballes indiquen que la cirurgia de la escoliosis pot millorar l'autoestima i per tan la qualitat de vida d'aquests pacients. Els resultats dels qüestionaris i els comentaris dels pacients a un any de postoperatori van mostrar que, després de la cirurgia, els pacients havien recuperat l'interès pel seu dia a dia i havien augmentat la seva capacitat per tolerar els estressors psicosocials. A més, aquests pacients referien haver experimentat més respecte per part dels seus companys, suport i comprensió, així com una disminució de l'emocionalitat negativa comparats amb els pacients tractats amb tractament conservador. Altres autors van trobar resultats similars (132,133).

Els nostres anàlisis semblen obtenir resultats similars. Tot i que quantitativament no trobem diferències en l'autoestima actual, ni per grups de tractament ni per grups d'edat, la majoria de pacients afirmen tenir una millor autoestima en l'actualitat quan la comparen amb la que tenien durant la època adolescent coincidint sobretot amb la època del tractament ortèsic.

L'ús de la cotilla afectava l'autoimatge i l'autoestima, els hi condicionava el tipus de roba que havien de dur, els hi produïa dolor, i els feia sentir diferents de la resta de companys, algunes vegades fins i tot a vegades excloses del grup ja que no podien participar en les mateixes activitats que la resta de companys, o perquè van patir bullying per part d'alguns companys. En el cas de les pacients quirúrgiques, la millora de l'autoimatge després de la cirurgia i la finalització del tractament ortèsic els hi va provocar un augment de l'autoestima. Aquests resultats els trobem també reflectits en la literatura. Els adolescents amb disfuncions físiques no accepten el seu aspecte ja que noten les seves diferències quan es comparen amb els demés. Aquests individus poden sentir frustració i aquesta frustració provocar-los una disminució de l'autoestima. Habitualment, en pacients amb escoliosis, pot passar que se'ls aparti d'activitats físiques, sobretot en els casos en els que estan en procés de tractament amb cotilla (134).

En l'actualitat, les pacients quirúrgiques refereixen, però, diferents factors que afecten a la seva autoestima. En les pacients més joves veiem un efecte clar de l'autoimatge sobre l'autoestima, principalment degut a l'efecte positiu de la correcció de la pròpia deformitat i l'efecte negatiu de la cicatriu. En les pacients més grans també veiem un efecte de l'autoimatge sobre l'autoestima, sobretot per la bona valoració de la correcció de la deformitat quirúrgica i l'acceptació de la cicatriu. En aquest grup no es veu un efecte negatiu de la cicatriu sobre l'autoimatge, en parlen però de forma positiva, l'han acceptat i no els hi genera cap complex. En aquest grup, els factors que impacten negativament l'autoestima són els que estan relacionats principalment amb les limitacions físiques i el dolor. Les pacients que relaten tenir una pitjor condició física ho relacionen amb una pitjor autoestima.

### 6.8.3 Impacte funcional de l'escoliosi idopàtica i el seu tractament

#### Salut i funció generals

Els nostres resultats quantitius suggereixen que el tractament no té un impacte en la salut i funció generals a llarg termini. No obstant si que s'observen diferències estadísticament significatives entre grups d'edat, on les pacients més grans presenten resultats pitjors en els qüestionaris ODI i SRS22 en les dimensions funció i dolor. Aquestes diferències es podrien considerar dins la normalitat, a més edat, pitjor funció i salut generals.

Aquests resultats difereixen dels resultats prèviament publicats en els que l'escoliosi de l'adult té un impacte clínic considerable, molt per sobre del que presenten els pacients amb altres malalties cròniques comuns, com la hipertensió arterial, la malaltia pulmonar obstructiva crònica o la insuficiència cardíaca (16).

Això pot ser degut a que la mostra utilitzada per a aquest estudi inclou només una etiologia de totes les que formen part del complex espectre que integra l'escoliosi de l'adult, l'escoliosi idiopàtica de l'adolescent o pediàtrica a l'edat adulta.

Mitjançant l'ús d'intel·ligència artificial i un mètode d'agrupació jeràrquica no supervisada s'ha demostrat que dins de la definició d'escoliosi de l'adult es poden diferenciar principalment tres clústers o grups de pacients (135). El primer grup es va denominar "Young Coronal" ja que incloïa els pacients més joves (mitjana d'edat de 47,6 anys) amb una deformitat principalment coronal. El segon grup es va anomenar "Old Revision" i incloïa pacients més grans (62,3 anys) amb una alta incidència de cirurgies prèvies i una deformitat predominantment sagital. El tercer grup es va denominar "Old primary" ja que incloïa pacients d'edats semblants al segon grup (61,0 anys) però amb una menor incidència de cirurgies prèvies. Dins els tres grups, el primer presentava una qualitat de vida acceptable, mentre que el segon i el tercer grups tenien els valors de HRQoL més baixos. En el nostre cas totes les pacients incloses en aquest estudi formarien part de forma homogènia dins el clúster "Young Coronal" i això ha pogut afectar als resultats de l'impacte general de l'escoliosi en la salut i funció generals.

#### Salut i funció sexuals

La salut sexual és un aspecte important que sovint es passa per alt o que es tracta com un tabú tot i que es considera una part fonamental de l'ésser humà i un component central de la salut general. La disfunció sexual influeix negativament en la qualitat de vida de la dona, i també pot influir en la qualitat de vida de la parella i en la salut mental d'altres membres de la família.

Varis estudis han proporcionat proves d'una relació directa entre satisfacció corporal i funció sexual. Estudis anteriors sobre la connexió entre autoimatge/autoestima i l'activitat i satisfacció sexual indiquen que les persones amb una percepció negativa del seu cos es descriuen menys actives sexualment que les persones més satisfetes amb la seva imatge corporal (64).

Les malalties cròniques que afecten a l'autoimatge aparegudes durant edats primerenques tenen un efecte en el desenvolupament psicosexual dels pacients. En el cas de les pacients amb escoliosi, aquestes desenvolupen una deformitat corporal potencialment greu en un moment en el que la preocupació per l'aparença és màxima.

Aquest efecte negatiu en el desenvolupament d'una correcta autoimatge, pot donar lloc a una disminució de l'autoestima i la confiança social. Aquest efecte negatiu sobre l'autoimatge, l'autoestima i la confiança social pot afectar a com veuen i reaccionen a l'estrès de las primeres relaciones íntimes.

Els nostres resultats quantitius suggereixen que no hi ha un efecte del tractament a llarg termini sobre la funció i distrès sexuals. Qualitativament el 79,5% de les pacients fan una valoració positiva de la seva sexualitat. D'aquestes, el 57,1% són quirúrgiques i el 42,9% restants són no quirúrgiques. 20 de les 24 pacients quirúrgiques consideren que actualment tenen una bona vida sexual. Les 4 que consideren que el tractament quirúrgic els hi afecta a la seva funció sexual presenten dolors i limitacions físiques que impacten en les postures que poden fer, però 3 d'elles refereixen que busquen solucions a aquestes limitacions, adaptant la seva activitat sexual a què poden fer.

Les pacients que refereixen un efecte negatiu del tractament ortèsic en les seva vida sexual ho fan com a relació contextual del moment de les primeres relacions sexuals, no és una relació causal i consideren que no ha tingut un efecte a llarg termini.

Quantitativament observem un efecte de l'edat sobre la funció i la satisfacció sexuals. Les pacients de major edat tenen una pitjor funció i satisfacció sexuals. Aquestes diferències són estadísticament significatives en el qüestionari FSFI que mesura la disfunció sexual especialment en les subdimensions excitació, lubricació, satisfacció i dolor; en la pregunta sobre activitat sexual del qüestionari ODI però no en el qüestionari FSDS que mesura distrès sexual. Aquests resultats van en línia amb els resultats qualitius. De les 9 pacients que valoren negativament la seva sexualitat, 2 són joves i 7 són grans. La valoració de la sexualitat en tots els casos està vinculat sobretot amb la facilitat en l'assoliment de l'orgasme, que és un clar indicador de la bona funció i satisfacció sexuals atès que les pacients que tenen bona funció sexual assoleixen l'orgasme amb facilitat i aquelles que la valoren negativament tenen dificultats. Les pacients que valoren positivament la seva sexualitat no tenen (o tenen amb menor freqüència o grau) a més, dolors i limitacions.

#### 6.8.4 Relacions entre les diferents dimensions psicosocials i funcionals

Es van analitzar de forma quantitativa la correlació entre salut mental i salut i funció generals amb les diverses dimensions psicosocials analitzades (autoimatge, autoestima i funció i distrès sexuals). Els nostres resultats suggereixen una correlació significativa entre l'autoimatge (SRS22-Autoimatge) i els nivells de salut mental general (SF36-MCS) i de depressió (HAD-D) en tots els grups de tractament. També observem una correlació significativa entre els nivells d'autoestima i i els nivells de depressió, ansietat i salut mental general en el grup de pacients tractades quirúrgicament. La salut mental es veu directament relacionada amb el distrès sexual també en el grup de pacients quirúrgiques. La salut mental no es relaciona amb la funció sexual en cap grup de tractament.

Pel que fa a la funció general i salut generals, s'observa una correlació significativa entre la funció i salut generals amb l'autoimatge en tots els grups de tractament. Aquests resultats no són congruents amb els resultats qualitius on les pacients vinculaven les seves limitacions funcionals a un impacte negatiu sobre la seva autoestima però no sobre la seva autoimatge entre la salut i funció generals amb l'autoestima però no amb l'autoimatge.

L'associació entre autoimatge, autoestima i activitat i/o funció sexual sobretot en dones s'ha confirmat prèviament en la literatura. No obstant, en els nostre anàlisis no en veiem un relació tan directa.

En la nostra cohort veiem una relació directa entre autoimatge i autoestima només en el grup de pacients quirúrgiques. Aquesta relació es veu tan en l'anàlisi de correlacions quantitativa com en els resultats qualitius. La majoria de pacients quirúrgiques vinculaven la bona/mala autoimatge amb una bona/mala autoestima, mentre que en el grup de pacients no tractades quirúrgicament l'autoimatge i l'autoestima estaven vinculada a altres factors corporals i no tant a la pròpia deformitat a més d'estar molt més influenciades pel seu autoconcepte, les limitacions i dolors, per l'entorn social i la situació laboral.

Després es va analitzar la correlació entre autoimatge i sexualitat i entre autoestima i sexualitat. L'autoimatge es correlacionava quantitativament amb el distrès sexual en els dos grups de tractament. Qualitativament aquesta relació la veiem més clara en el grup de pacients quirúrgiques i no tant en el grup de pacients no operades. Les pacients no quirúrgiques relacionaven la seva bona o mala salut sexuals amb altres factors com el dolor, l'entorn social o l'estrès. L'autoestima es correlacionava també amb el distrès sexual només en les pacients quirúrgiques. Aquests resultats, no obstant, no els veiem amb l'anàlisi qualitativa. En el grup de pacients quirúrgiques l'autoestima no han tingut de manera majoritària (16/24) un vincle o impacte amb la funció i satisfacció sexuals. Una única pacient afirma que la mala autoestima li va suposar iniciar-se més tard en les relacions sexuals (als 21 anys).



## 7. Conclusions





## Conclusions generals

- Durant l'adolescència, les pacients amb escoliosi idiopàtica refereixen un efecte de la deformitat i el seu tractament sobre la seva salut psicosocial. No obstant, aquest impacte no perdura ni té un efecte a llarg termini a l'edat adulta.
- Durant l'edat adulta, la salut psicosocial, la salut general i la funció de les pacients amb escoliosi idiopàtica, tot i que en la majoria de casos sigui pitjor que la població general, és acceptable i no es veu afectada pel tractament. La salut psicosocial, la salut general i la funció es veuen principalment afectades per l'edat. L'única dimensió que es veu afectada pel tractament és la percepció de la deformitat del tronc, sent millor en les pacients quirúrgiques.

## Conclusions específiques

- La **salut general, la funció i la magnitud de dolor**, tot i que en la majoria de casos siguin pitjors que la població general, són considerades com a acceptables i no es veuen afectades a llarg termini pel tractament en pacients amb escoliosi idiopàtica. La salut general, la funció i la magnitud del dolor es veuen afectades per l'edat de l'individu sent similar a la de la població general en pacients joves però molt pitjor que la població general en pacients grans. Existeix una relació entre una bona funció i salut generals amb una bona autoimatge i bona autoestima.
- Tot i que les pacients amb escoliosi idiopàtica tenen de forma general una pitjor **salut mental** que la població general, aquesta no es veu afectada a llarg termini ni pel tipus de tractament ni per l'edat. La bona/mala salut mental de les pacients amb escoliosi idiopàtica es relaciona amb una bona/mala autoimatge i una bona/mala autoestima sobretot en les pacients quirúrgiques.
- Tot i que les pacients amb escoliosi idiopàtica refereixen un efecte del tractament (sobretot ortèsic) sobre les seves **capacitats afectives** a curt termini durant l'adolescència, aquest impacte no perdura durant l'edat adulta.
- La **personalitat i l'autoconcepte** no es veuen afectats ni pel tractament ni per l'edat en pacients amb escoliosi idiopàtica. La personalitat i l'autoconcepte afecten a l'autoestima actual sobretot en les pacients no tractades quirúrgicament.

- Tot i que les pacients amb escoliosi idiopàtica refereixen un efecte del tractament sobre la seva **autoestima** durant l'adolescència (tractament ortèsic efecte negatiu, tractament quirúrgic efecte positiu) aquest impacte no perdura ni té un efecte a llarg termini a l'edat adulta. Els factors que afectaven a l'autoestima durant l'adolescència eren principalment l'autoimatge i el suport rebut en el seu entorn social. Els factors que afecten a l'autoestima actual depenen de l'edat i el tipus de tractament.
- Les pacients amb escoliosi idiopàtica refereixen un efecte del tractament sobre la seva **autoimatge** (tractament ortèsic efecte negatiu, tractament quirúrgic efecte positiu) durant l'adolescència. Aquest efecte sembla perdurar a llarg termini durant l'edat adulta ja que l'autoimatge i la percepció corporal del tronc actuals es veuen afectades pel tractament rebut. Les pacients quirúrgiques tenen millor autoimatge que les pacients no quirúrgiques. No obstant, els factors que afecten a l'autoimatge actual són diferents depenent del grup d'edat i el tractament.
- La **salut i funció sexuals** en les pacients amb escoliosi idiopàtica no es veu afectada a llarg termini pel tractament. Tot i que algunes pacients quirúrgiques refereixen limitacions en les postures que poden fer degut principalment a la rigidesa de la instrumentació, accepten i s'adapten a aquestes limitacions buscant alternatives posturals. La funció i satisfacció sexuals es veuen afectades només per l'edat. La valoració subjectiva de la vida sexual de les pacients es vincula principalment a la facilitat/dificultat en l'assoliment de l'orgasme, que és un clar indicador de la bona/mala salut i funció sexuals en qualsevol grup de tractament i d'edat. L'autoimatge té un efecte directe sobre la salut i funció sexuals en les pacients no tractades quirúrgicament. L'autoestima, les limitacions i el dolor tenen un efecte directe sobre la salut i funció sexuals en qualsevol grup de tractament. No obstant, l'efecte de les limitacions i el dolor és més significatiu en pacients més grans.

## 8. Referències



1. Lafage V, Schwab F, Patel A, Hawkinson N, Farcy J-P. Pelvic tilt and truncal inclination: two key radiographic parameters in the setting of adults with spinal deformity. *Spine*. 2009 Aug 1;34(17):E599-606.
2. Stokes IA. Three-dimensional terminology of spinal deformity. A report presented to the Scoliosis Research Society by the Scoliosis Research Society Working Group on 3-D terminology of spinal deformity. *Spine*. 1994 Jan 15;19(2):236-48.
3. Lenke LG, Betz RR, Harms J, Bridwell KH, Clements DH, Lowe TG, et al. Adolescent idiopathic scoliosis: a new classification to determine extent of spinal arthrodesis. *J Bone Joint Surg Am*. 2001 Aug;83(8):1169-81.
4. El-Hawary R, Chukwunyerewa C. Update on evaluation and treatment of scoliosis. *Pediatr Clin North Am*. 2014 Dec;61(6):1223-41.
5. Riseborough EJ, Wynne-Davies R. A genetic survey of idiopathic scoliosis in Boston, Massachusetts. *J Bone Joint Surg Am*. 1973 Jul;55(5):974-82.
6. Wynne-Davies R. Infantile idiopathic scoliosis. Causative factors, particularly in the first six months of life. *J Bone Joint Surg Br*. 1975 May;57(2):138-41.
7. Ponseti IV, Friedman B. Prognosis in idiopathic scoliosis. *J Bone Joint Surg Am*. 1950 Apr;32A(2):381-95.
8. Robinson CM, McMaster MJ. Juvenile idiopathic scoliosis. Curve patterns and prognosis in one hundred and nine patients. *J Bone Joint Surg Am*. 1996 Aug;78(8):1140-8.
9. James JJ. Idiopathic scoliosis; the prognosis, diagnosis, and operative indications related to curve patterns and the age at onset. *J Bone Joint Surg Br*. 1954 Feb;36-B(1):36-49.
10. Figueiredo UM, James JJ. Juvenile idiopathic scoliosis. *J Bone Joint Surg Br*. 1981 Feb;63-B(1):61-6.
11. Pehrsson K, Larsson S, Oden A, Nachemson A. Long-term follow-up of patients with untreated scoliosis. A study of mortality, causes of death, and symptoms. *Spine*. 1992 Sep;17(9):1091-6.
12. Dolan LA, Weinstein SL. Surgical rates after observation and bracing for adolescent idiopathic scoliosis: an evidence-based review. *Spine*. 2007 Sep 1;32(19 Suppl):S91-100.
13. Weinstein SL. Natural history. *Spine*. 1999 Dec 15;24(24):2592-600.
14. Asher MA, Burton DC. Adolescent idiopathic scoliosis: natural history and long term treatment effects. *Scoliosis*. 2006 Mar 31;1(1):2.
15. Pellisé F, Vila-Casademunt A, Núñez-Pereira S, Domingo-Sàbat M, Bagó J, Vidal X, et al. The Adult Deformity Surgery Complexity Index (ADSCI): a valid tool to quantify the complexity of posterior

- adult spinal deformity surgery and predict postoperative complications. *Spine J.* 2018 Feb;18(2):216–25.
16. Pellisé F, Vila-Casademunt A, Ferrer M, Domingo-Sàbat M, Bagó J, Pérez-Grueso FJS, et al. Impact on health related quality of life of adult spinal deformity (ASD) compared with other chronic conditions. *Eur Spine J.* 2015 Jan;24(1):3–11.
  17. Wang WJ, Yeung HY, Chu WC-W, Tang NL-S, Lee KM, Qiu Y, et al. Top theories for the etiopathogenesis of adolescent idiopathic scoliosis. *J Pediatr Orthop.* 2011 Feb;31(1 Suppl):S14-27.
  18. Blount WP, Schmidt AC, Bidwell RG. Making the Milwaukee brace. *J Bone Joint Surg Am.* 1958 Jun;40-A(3):526-528 passim.
  19. Blount WP. Principles of treatment of scoliosis and round back with the Milwaukee brace. *Isr J Med Sci.* 1973 Jun;9(6):745–54.
  20. Noonan KJ, Weinstein SL, Jacobson WC, Dolan LA. Use of the Milwaukee brace for progressive idiopathic scoliosis. *J Bone Joint Surg Am.* 1996 Apr;78(4):557–67.
  21. Spoonamore MJ, Dolan LA, Weinstein SL. Use of the Rosenberger brace in the treatment of progressive adolescent idiopathic scoliosis. *Spine (Phila Pa 1976).* 2004 Jul 1;29(13):1458–64.
  22. Weinstein SL, Dolan LA, Wright JG, Dobbs MB. Design of the Bracing in Adolescent Idiopathic Scoliosis Trial (BrAIST). *Spine (Phila Pa 1976).* 2013 Oct 1;38(21):1832–41.
  23. Bridwell KH, DeWald RL. *The textbook of spinal surgery.* 2nd edition. Philadelphia Lippincott-Raven. 1997;425-640.
  24. McMaster MJ. Luque rod instrumentation in the treatment of adolescent idiopathic scoliosis. A comparative study with Harrington instrumentation. *J Bone Joint Surg Br.* 1991 Nov;73(6):982–9.
  25. Humke T, Grob D, Scheier H, Siegrist H. Cotrel-Dubousset and Harrington Instrumentation in idiopathic scoliosis: a comparison of long-term results. *Eur Spine J.* 1995;4(5):280–3.
  26. Suk SI, Lee CK, Kim WJ, Chung YJ, Park YB. Segmental pedicle screw fixation in the treatment of thoracic idiopathic scoliosis. *Spine (Phila Pa 1976).* 1995 Jun 15;20(12):1399–405.
  27. Kim YJ, Lenke LG, Bridwell KH, Cho YS, Riew KD. Free hand pedicle screw placement in the thoracic spine: is it safe? *Spine (Phila Pa 1976).* 2004 Feb 1;29(3):333–42; discussion 342.
  28. Constitution of the World Health Organization. In World Health Organization. *Handbook of basic documents.* 5 ed. Geneva: Palais des Nations; 1952. p. 3-20.
  29. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. The WHOQOL Group. *Psychol Med.* 1998 May;28(3):551–8.

30. Testa MA, Simonson DC. Assessment of quality-of-life outcomes. *N Engl J Med*. 1996 Mar 28;334(13):835–40.
31. Nachemson A. A long term follow-up study of non-treated scoliosis. *Acta Orthop Scand*. 1968;39(4):466–76.
32. Weinstein SL, Dolan LA, Spratt KF, Peterson KK, Spoonamore MJ, Ponseti IV. Health and function of patients with untreated idiopathic scoliosis: a 50-year natural history study. *JAMA*. 2003 Feb 5;289(5):559–67.
33. Nilsson U, Lundgren KD. Long-term prognosis in idiopathic scoliosis. *Acta Orthop Scand*. 1968;39(4):456–65.
34. Danielsson AJ, Wiklund I, Pehrsson K, Nachemson AL. Health-related quality of life in patients with adolescent idiopathic scoliosis: a matched follow-up at least 20 years after treatment with brace or surgery. *Eur Spine J*. 2001 Aug;10(4):278–88.
35. Danielsson AJ, Nachemson AL. Childbearing, curve progression, and sexual function in women 22 years after treatment for adolescent idiopathic scoliosis: a case-control study. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2001 Jul 1;26(13):1449–56.
36. Danielsson AJ, Hasserius R, Ohlin A, Nachemson AL. Health-related quality of life in untreated versus brace-treated patients with adolescent idiopathic scoliosis: a long-term follow-up. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2010 Jan 15;35(2):199–205.
37. Collis DK, Ponseti IV. Long-term follow-up of patients with idiopathic scoliosis not treated surgically. *J Bone Joint Surg Am*. 1969 Apr;51(3):425–45.
38. Haefeli M, Elfering A, Kilian R, Min K, Boos N. Nonoperative treatment for adolescent idiopathic scoliosis: a 10- to 60-year follow-up with special reference to health-related quality of life. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2006 Feb 1;31(3):355–66; discussion 367.
39. Weinstein SL, Zavala DC, Ponseti IV. Idiopathic scoliosis: long-term follow-up and prognosis in untreated patients. *J Bone Joint Surg Am*. 1981 Jun;63(5):702–12.
40. Ascani E, Bartolozzi P, Logroscino CA, Marchetti PG, Ponte A, Savini R, et al. Natural history of untreated idiopathic scoliosis after skeletal maturity. *Spine (Phila Pa 1976)*. 1986 Oct;11(8):784–9.
41. Ramirez N, Johnston CE, Browne RH. The prevalence of back pain in children who have idiopathic scoliosis. *J Bone Joint Surg Am*. 1997 Mar;79(3):364–8.
42. Tsiligiannis T, Grivas T. Pulmonary function in children with idiopathic scoliosis. *Scoliosis*. 2012 Mar 23;7(1):7.



43. Winter RB, Lovell WW, Moe JH. Excessive thoracic lordosis and loss of pulmonary function in patients with idiopathic scoliosis. *J Bone Joint Surg Am.* 1975 Oct;57(7):972–7.
44. Weinstein SL, Ponseti IV. Curve progression in idiopathic scoliosis. *J Bone Joint Surg Am.* 1983 Apr;65(4):447–55.
45. Goldberg MS, Mayo NE, Poitras B, Scott S, Hanley J. The Ste-Justine Adolescent Idiopathic Scoliosis Cohort Study. Part II: Perception of health, self and body image, and participation in physical activities. *Spine.* 1994 Jul 15;19(14):1562–72.
46. Helenius I, Remes V, Yrjönen T, Ylikoski M, Schlenzka D, Helenius M, et al. Harrington and Cotrel-Dubousset instrumentation in adolescent idiopathic scoliosis. Long-term functional and radiographic outcomes. *J Bone Joint Surg Am.* 2003 Dec;85(12):2303–9.
47. Noonan KJ, Dolan LA, Jacobson WC, Weinstein SL. Long-term psychosocial characteristics of patients treated for idiopathic scoliosis. *J Pediatr Orthop.* 1997 Dec;17(6):712–7.
48. Olafsson Y, Saraste H, Ahlgren RM. Does bracing affect self-image? A prospective study on 54 patients with adolescent idiopathic scoliosis. *Eur Spine J.* 1999;8(5):402–5.
49. Goldberg MS, Mayo NE, Poitras B, Scott S, Hanley J. The Ste-Justine Adolescent Idiopathic Scoliosis Cohort Study. Part I: Description of the study. *Spine.* 1994 Jul 15;19(14):1551–61.
50. Payne WK, Ogilvie JW, Resnick MD, Kane RL, Transfeldt EE, Blum RW. Does scoliosis have a psychological impact and does gender make a difference? *Spine.* 1997 Jun 15;22(12):1380–4.
51. Edgar MA, Mehta MH. Long-term follow-up of fused and unfused idiopathic scoliosis. *J Bone Joint Surg Br.* 1988 Nov;70(5):712–6.
52. Fällström K, Cochran T, Nachemson A. Long-term effects on personality development in patients with adolescent idiopathic scoliosis. Influence of type of treatment. *Spine.* 1986 Sep;11(7):756–8.
53. Matsunaga S, Sakou T, Nozoe S. Psychological effects of brace therapy on patients with idiopathic scoliosis. *Journal of Orthopaedic Science.* 1997 Nov 1;2(6):391–5.
54. Clayson D, Luz-Alterman S, Cataletto MM, Levine DB. Long-term psychological sequelae of surgically versus nonsurgically treated scoliosis. *Spine (Phila Pa 1976).* 1987 Dec;12(10):983–6.
55. Misterska E, Głowacki M, Harasymczuk J. Assessment of spinal appearance in female patients with adolescent idiopathic scoliosis treated operatively. *Med Sci Monit.* 2011 Jul;17(7):CR404-410.
56. Danielsson AJ, Hasserius R, Ohlin A, Nachemson AL. Body appearance and quality of life in adult patients with adolescent idiopathic scoliosis treated with a brace or under observation alone during adolescence. *Spine (Phila Pa 1976).* 2012 Apr 20;37(9):755–62.

57. Rushton PRP, Grevitt MP. Comparison of untreated adolescent idiopathic scoliosis with normal controls: a review and statistical analysis of the literature. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2013 Apr 20;38(9):778–85.
58. Watanabe K, Hasegawa K, Hirano T, Uchiyama S, Endo N. Use of the scoliosis research society outcomes instrument to evaluate patient outcome in untreated idiopathic scoliosis patients in Japan: part I: comparison with nonscoliosis group: preliminary/limited review in a Japanese population. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2005 May 15;30(10):1197–201.
59. Mulcahey MJ, Chafetz RS, Santangelo AM, Costello K, Merenda LA, Calhoun C, et al. Cognitive testing of the spinal appearance questionnaire with typically developing youth and youth with idiopathic scoliosis. *J Pediatr Orthop*. 2011 Sep;31(6):661–7.
60. Very Young Children's Body Image: Bodies and Minds under Construction. Birbeck, David; Drummond, Murray *International Education Journal*, v7 n4 p423-434 Sep 2006.
61. MacLean WE, Green NE, Pierre CB, Ray DC. Stress and coping with scoliosis: psychological effects on adolescents and their families. *J Pediatr Orthop*. 1989 Jun;9(3):257–61.
62. Gratz RR, Papalia-Finlay D. Psychosocial adaptation to wearing the Milwaukee brace for scoliosis. A pilot study of adolescent females and their mothers. *J Adolesc Health Care*. 1984 Oct;5(4):237–42.
63. Matsunaga S, Hayashi K, Naruo T, Nozoe S, Komiya S. Psychologic management of brace therapy for patients with idiopathic scoliosis. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2005 Mar 1;30(5):547–50.
64. Ackard DM, Kearney-Cooke A, Peterson CB. Effect of body image and self-image on women's sexual behaviors. *Int J Eat Disord*. 2000 Dec;28(4):422–9.
65. Faith MS, Schare ML. The role of body image in sexually avoidant behavior. *Arch Sex Behav*. 1993 Aug;22(4):345–56.
66. Murstein, B. I., & Holden, C. C. (1979). Sexual behavior and correlates among college students. *Adolescence*, 14(56), 625–639.
67. Wiederman MW, Pryor T. Body dissatisfaction and sexuality among women with bulimia nervosa. *Int J Eat Disord*. 1997 May;21(4):361–5.
68. Women, Sex, and Food: A Review of Research on Eating Disorders and Sexuality Michael W. Wiederman *The Journal of Sex Research* Vol. 33, No. 4 (1996), 301-311.
69. O'Cathain A, Thomas KJ, Drabble SJ, Rudolph A, Hewison J. What can qualitative research do for randomised controlled trials? A systematic mapping review. *BMJ Open*. 2013 Jun 20;3(6).
70. Martin N Marshall. Sampling for qualitative research. *Family Practice* 1996; 13: 522-525.

71. Janice M. Morse. The Significance of Saturation. *Qualitative Health Research*, Vol 5, No 2, May 1995, 147-149.
72. Alonso J, Prieto L, Antó JM. [The Spanish version of the SF-36 Health Survey (the SF-36 health questionnaire): an instrument for measuring clinical results]. *Med Clin (Barc)*. 1995 May 27;104(20):771-6.
73. Asher M, Min Lai S, Burton D, Manna B. The reliability and concurrent validity of the scoliosis research society-22 patient questionnaire for idiopathic scoliosis. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2003 Jan 1;28(1):63-9.
74. Bago J, Climent JM, Ey A, Perez-Grueso FJS, Izquierdo E. The Spanish version of the SRS-22 patient questionnaire for idiopathic scoliosis: transcultural adaptation and reliability analysis. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2004 Aug 1;29(15):1676-80.
75. Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand*. 1983 Jun;67(6):361-70.
76. Chivite, S., Martinez, M., Pérez, E., y Peralta, V. HADS: Estudio de criterios de validez interna y externa en una muestra española de pacientes hospitalizados. *Cuad Med Psicosomática Psiquiatr Enlace* 84 9-17. 2007.
77. Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) review in Spanish Samples. Terol-Cantero, Maria C; Cabrera-Perona, Victor. 2015 *Anales de Psicología*; 31,2: 494-503.
78. C. Robert Cloninger. The temperament and character inventory (TCI): A guide to its development and use.
79. Gutiérrez-Zotes JA, Bayón C, Montserrat C, Valero J, Labad A, Cloninger CR, et al. [Temperament and Character Inventory Revised (TCI-R). Standardization and normative data in a general population sample]. *Actas Esp Psiquiatr*. 2004 Feb;32(1):8-15.
80. Garaigordobil, M. Listado de adjetivos para la evaluación del autoconcepto en adolescentes y adultos. 2008.
81. Fitts, W. H. "Tennessee Self-concept Scale". Nashville: Counselor Recordings Tests, 1964.
82. Alfaro, R.A. y Santiago, S. Estructura factorial de la escala de autoconcepto Tennessee (versión en español). 2002;(Revista Interamericana de Psicología, 36, 167-189.).
83. Rosenberg, M. *Society and the adolescent self-image*. Princeton, NJ: Princeton University Press.; 1965.
84. Martín-Albo J, Núñez JL, Navarro JG, Grijalvo F. The Rosenberg Self-Esteem Scale: translation and validation in university students. *Span J Psychol*. 2007 Nov;10(2):458-67.

85. Bago J, Sanchez-Raya J, Perez-Grueso FJS, Climent JM. The Trunk Appearance Perception Scale (TAPS): a new tool to evaluate subjective impression of trunk deformity in patients with idiopathic scoliosis. *Scoliosis*. 2010 Mar 25;5:6.
86. Watson D, Clark LA, Tellegen A. Development and validation of brief measures of positive and negative affect: the PANAS scales. *J Pers Soc Psychol*. 1988 Jun;54(6):1063–70.
87. Bonifacio Sandín, Paloma Chorot, Lourdes Lostao, Thomas E. Joiner, Miguel A. Santed, Rosa M. Valiente. Escalas PANAS de afecto positivo y negativo: Validación factorial y convergencia transcultural. *Psicothema*. 1999.
88. Sandin, B. (2003). Escalas PANAS de afecto positivo y negativo para niños y adolescentes (PANASN). *Revist. Psicopatol. Psicol. Clín.* 8, 173–182. doi: 10.5944/rppc.vol.8.num.2.2003.3953.
89. Flórez García MT, García Pérez MA, García Pérez F, Armenteros Pedreros J, Álvarez Prado A, Martínez Lorente MD. Adaptación transcultural a la población española de la escala de incapacidad por dolor lumbar de Oswestry. *Rehabil Madr* 29 1995 Pp 138-45.
90. Rosen R, Brown C, Heiman J, Leiblum S, Meston C, Shabsigh R, et al. The Female Sexual Function Index (FSFI): a multidimensional self-report instrument for the assessment of female sexual function. *J Sex Marital Ther*. 2000 Jun;26(2):191–208.
91. Sánchez F, Pérez Conchillo M, Borrás Valls JJ, Gómez Llorens O, Aznar Vicente J, Caballero Martín de Las Mulas A. [Design and validation of the questionnaire on Women's Sexual Function (WSF)]. *Aten Primaria*. 2004 Oct 15;34(6):286–92.
92. Derogatis LR, Rosen R, Leiblum S, Burnett A, Heiman J. The Female Sexual Distress Scale (FSDS): initial validation of a standardized scale for assessment of sexually related personal distress in women. *J Sex Marital Ther*. 2002 Sep;28(4):317–30.
93. Babbie, Earl. *The practice of social research* (9th ed.). Belmont: Wadsworth.
94. Mayring, P. Qualitative content analysis. *Forum qualitative social research*, 1 (2). 2002.
95. Identifying themes via concept mapping: a new method of content analysis. (Disertation, Association for education in journalism and mass communication annual meeting). In.
96. Lewins, Ann & Silver, Christina (2007). *Using software in qualitative research: A step-by-step guide*. London: Sage.
97. Baldus C, Bridwell KH, Harrast J, Edwards C, Glassman S, Horton W, et al. Age-gender matched comparison of SRS instrument scores between adult deformity and normal adults: are all SRS domains disease specific? *Spine (Phila Pa 1976)*. 2008 Sep 15;33(20):2214–8.

98. Mannion AF, Loibl M, Bago J, Vila-Casademunt A, Richner-Wunderlin S, Fekete TF, et al. What level of symptoms are patients with adult spinal deformity prepared to live with? A cross-sectional analysis of the 12-month follow-up data from 1043 patients. *Eur Spine J.* 2020 Jun;29(6):1340–52.
99. Vila-Casademunt A, Pellisé F, Acaroglu E, Pérez-Grueso FJS, Martín-Buitrago MP, Sanli T, et al. The reliability of sagittal pelvic parameters: the effect of lumbosacral instrumentation and measurement experience. *Spine (Phila Pa 1976).* 2015 Feb 15;40(4):E253-258.
100. Creswell, J.W., 2003. *Research Design: Qualitative, Quantitative and Mixed Methods Approaches.* Sage, Thousand Oaks.
101. Pn C, Ps Y. Research blenders: commentary and response. *Transitions to new methodologies in nursing sciences. Nursing science quarterly [Internet].* 1988 Nov [cited 2021 Jun 15];1(4). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/3205479/>
102. Foss C, Ellefsen B. The value of combining qualitative and quantitative approaches in nursing research by means of method triangulation. *J Adv Nurs.* 2002 Oct;40(2):242–8.
103. Steckler A, McLeroy KR, Goodman RM, Bird ST, McCormick L. Toward integrating qualitative and quantitative methods: an introduction. *Health Educ Q.* 1992;19(1):1–8.
104. Bryman A. Barriers to Integrating Quantitative and Qualitative Research. *Journal of Mixed Methods Research.* 2007 Jan 1;1(1):8–22.
105. O’Cathain A, Thomas KJ, Drabble SJ, Rudolph A, Goode J, Hewison J. Maximising the value of combining qualitative research and randomised controlled trials in health research: the QUALitative Research in Trials (QUART) study--a mixed methods study. *Health Technol Assess.* 2014 Jun;18(38):1–197, v–vi.
106. Lewin S, Glenton C, Oxman AD. Use of qualitative methods alongside randomised controlled trials of complex healthcare interventions: methodological study. *BMJ.* 2009 Sep 10;339:b3496.
107. Östlund U, Kidd L, Wengström Y, Rowa-Dewar N. Combining qualitative and quantitative research within mixed method research designs: a methodological review. *Int J Nurs Stud.* 2011 Mar;48(3):369–83.
108. Sapountzi-Krepia D, Psychogiou M, Peterson D, Zafiri V, Iordanopoulou E, Michailidou F, et al. The experience of brace treatment in children/adolescents with scoliosis. *Scoliosis.* 2006 May 22;1:8.
109. Macculloch R, Donaldson S, Nicholas D, Nyhof-Young J, Hetherington R, Lupea D, et al. Towards an understanding of the information and support needs of surgical adolescent idiopathic scoliosis patients: a qualitative analysis. *Scoliosis.* 2009 May 8;4:12.

110. Macculloch R, Nyhof-Young J, Nicholas D, Donaldson S, Wright JG. Development of an online information and support resource for adolescent idiopathic scoliosis patients considering surgery: perspectives of health care providers. *Scoliosis*. 2010 Jun 29;5:13.
111. Rullander A-C, Isberg S, Karling M, Jonsson H, Lindh V. Adolescents' experience with scoliosis surgery: a qualitative study. *Pain Manag Nurs*. 2013 Mar;14(1):50–9.
112. Rullander A-C, Jonsson H, Lundström M, Lindh V. Young people's experiences with scoliosis surgery: a survey of pain, nausea, and global satisfaction. *Orthop Nurs*. 2013 Dec;32(6):327–33; quiz 334–5.
113. Rullander A-C, Lundström M, Östlund U, Lindh V. Adolescents' Experiences of Scoliosis Surgery and the Trajectory of Self-Reported Pain: A Mixed-Methods Study. *Orthop Nurs*. 2017 Dec;36(6):414–23.
114. Honeyman C, Davison J. Patients' experience of adolescent idiopathic scoliosis surgery: a phenomenological analysis. *Nurs Child Young People*. 2016 Sep 12;28(7):29–36.
115. Bull J, Grogan S. Children having spinal surgery to correct scoliosis: a qualitative study of parents' experiences. *J Health Psychol*. 2010 Mar;15(2):299–309.
116. Tones M, Moss N, Polly DW. A review of quality of life and psychosocial issues in scoliosis. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2006 Dec 15;31(26):3027–38.
117. LaMontagne LL, Hepworth JT, Cohen F, Salisbury MH. Adolescent scoliosis: effects of corrective surgery, cognitive-behavioral interventions, and age on activity outcomes. *Appl Nurs Res*. 2004 Aug;17(3):168–77.
118. LaMontagne LL, Hepworth JT, Cohen F, Salisbury MH. Cognitive-behavioral intervention effects on adolescents' anxiety and pain following spinal fusion surgery. *Nurs Res*. 2003 Jun;52(3):183–90.
119. Kahanovitz N, Weiser S. The psychological impact of idiopathic scoliosis on the adolescent female. A preliminary multi-center study. *Spine (Phila Pa 1976)*. 1989 May;14(5):483–5.
120. Terol, M. C., López-Roig, S., Rodríguez-Marín, J., Martín-Aragón, M., Pastor, M. A., y Reig, M. T. (2007). Propiedades psicométricas de la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Estrés (HAD) en población española. *Ansiedad y Estrés*, 13 (2-3), 163-176.
121. Clayson D, Levine DB. Adolescent scoliosis patients. Personality patterns and effects of corrective surgery. *Clin Orthop Relat Res*. 1976 May;(116):99–102.
122. Clayson D, Mahon B, Levine DB. Preoperative personality characteristics as predictors of postoperative physical and psychological patterns in scoliosis. *Spine (Phila Pa 1976)*. 1981 Feb;6(1):9–12.

123. Zhang J, He D, Gao J, Yu X, Sun H, Chen Z, et al. Changes in life satisfaction and self-esteem in patients with adolescent idiopathic scoliosis with and without surgical intervention. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2011 Apr 20;36(9):741–5.
124. Andersen MØ, Andersen GR, Thomsen K, Christensen SB. Early weaning might reduce the psychological strain of Boston bracing: a study of 136 patients with adolescent idiopathic scoliosis at 3.5 years after termination of brace treatment. *J Pediatr Orthop B*. 2002 Apr;11(2):96–9.
125. Pinquart M. Body image of children and adolescents with chronic illness: a meta-analytic comparison with healthy peers. *Body Image*. 2013 Mar;10(2):141–8.
126. Haefeli M, Elfering A, Kilian R, Min K, Boos N. Nonoperative treatment for adolescent idiopathic scoliosis: a 10- to 60-year follow-up with special reference to health-related quality of life. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2006 Feb 1;31(3):355–66; discussion 367.
127. Asher MA, Min Lai S, Burton DC. Further development and validation of the Scoliosis Research Society (SRS) outcomes instrument. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2000 Sep 15;25(18):2381–6.
128. Diener E, Diener M. Cross-cultural correlates of life satisfaction and self-esteem. *J Pers Soc Psychol*. 1995 Apr;68(4):653–63.
129. Moksnes UK, Espnes GA. Self-esteem and life satisfaction in adolescents-gender and age as potential moderators. *Qual Life Res*. 2013 Dec;22(10):2921–8.
130. Goldbeck L, Schmitz TG, Besier T, Herschbach P, Henrich G. Life satisfaction decreases during adolescence. *Qual Life Res*. 2007 Aug;16(6):969–79.
131. Proctor, C. L., Linley, P. A., & Maltby, J. (2009). Youth life satisfaction: A review of the literature. *Journal of Happiness Studies*, 10, 583–630.
132. Shang G, Fan X. Analysis of psychological characteristics in adolescent idiopathic scoliosis. *Chin J Spine Spinal Cord* 2009(19): 204–6.
133. Helenius I, Remes V, Lamberg T, Schlenzka D, Poussa M. Long-term health-related quality of life after surgery for adolescent idiopathic scoliosis and spondylolisthesis. *J Bone Joint Surg Am*. 2008 Jun;90(6):1231–9.
134. Durmała J, Blicharska I, Droszol-Cop A, Skrzypulec-Plinta V. The Level of Self-Esteem and Sexual Functioning in Women with Idiopathic Scoliosis: A Preliminary Study. *Int J Environ Res Public Health*. 2015 Aug 12;12(8):9444–53.
135. Ames CP, Smith JS, Pellisé F, Kelly M, Alanay A, Acaroğlu E, et al. Artificial Intelligence Based Hierarchical Clustering of Patient Types and Intervention Categories in Adult Spinal Deformity Surgery: Towards a New Classification Scheme that Predicts Quality and Value. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2019 Jul 1;44(13):915–26.

## 9. Índex de figures i taules





## Figures

Figura 1: Columna vertebral sana

Figura 2: Radiografia d'una pacient amb escoliosi

Figura 3: Fotografia clínica d'una pacient amb escoliosi

Figura 4: Classificació de Lenke

Figura 5: Ortesis tipus Milwaukee antiga

Figura 6: Ortesis actuals

Figura 7: Radiografia posteroanterior en bipedestació d'una pacient amb escoliosi idiopàtica de l'adolescent.

Figura 8: Evolució de la fusió vertebral instrumentada

Figura 9: Fotografies clíniques de pacients amb escoliosis idiopàtica

Figura 10: Esquema general del mètode

Figura 11: Esquema del mètode emprat en l'anàlisi dels grups de discussió

Figura 12: Qüestionari TAPS

Figura 13: Xarxa visual del discurs d'una pacient

Figura 14: Atlas -ti

Figura 15: Gephi

Figura 16: Radiografies actuals de les pacients del grup 1a

Figura 17: Radiografies actuals de les pacients del grup 2a

Figura 18: Xarxa de codis general dels grups de discussió

Figura 19: Xarxa família "Diagnòstic"

Figura 20: Xarxa "Tractament"

Figura 21: Xarxa família "Tractament conservador-us d'ortesi" durant l'adolescència

Figura 22: Xarxa família "Cotilla" amb codis famílies "Entorn social" i "Factors psicològics"

Figura 23: Diagrama general dels factors vinculats al tractament amb cotilla

Figura 24: Xarxa "Preoperatori"

Figura 25: Xarxa "Postoperatori"

Figura 26: Diagrames generals dels factors vinculats a la decisió d'operar (preoperatori) i postoperatori

Figura 27: Xarxa família "Factors físics"

Figura 28: Xarxa família "Factors psicològics"

Figura 29: Xarxa família "Autoimatge"

Figura 30: Xarxa famílies "Relacions afectives" i "sexualitat"

Figura 31: Diagrama general dels factors vinculats a les relacions afectives i vida sexual

Figura 32: Xarxa "Embaràs i part"

Figura 33: Xarxa família "Entorn social"

Figura 34: Xarxa família "Professionals sanitaris"

Figura 35: Xarxa línia temporal i punts d'inflexió

Figura 36: Articulació de factors principals

Figura 37: Radiografies actuals de les pacients incloses al grup 1b

Figura 38: Radiografies actuals de les pacients incloses al grup 1c

Figura 39: Radiografies actuals de les pacients incloses al grup 2b

Figura 40: Radiografies actuals de les pacients incloses al grup 2c

## Taules

Taula 1: Distribució grupal de la mostra

Taula 2: Categories normatives de les puntuacions de les dimensions de temperament i caràcter en el qüestionari TCI en la validació espanyola de Gutiérrez-Zotes en dones.

Taula 3: Mostra potencial i definitiva distribuïda per grups d'edat i tractament

Taula 4: Característiques principals de cada subgrup. (ND: No disponible, NA: No aplicable)

Taula 5: Famílies de codis grups de discussió

Taula 6: Anàlisi quantitativa de la salut i funció generals, comparació entre els dos grups de discussió

Taula 7: Anàlisi quantitativa de la salut mental, comparació entre els dos grups de discussió

Taula 8: Anàlisi quantitativa de l'autoconcepte, comparació entre els dos grups de discussió

Taula 9: Anàlisi quantitativa de les capacitats afectives, comparació entre els dos grups de discussió.

Taula 10: Anàlisi quantitativa de l'autoimatge i la percepció de la deformitat del tronc, comparació entre els dos grups de discussió

Taula 11: Anàlisi quantitativa de l'autoestima, comparació entre els dos grups de discussió

Taula 12: Anàlisi quantitativa de la funció i satisfacció sexuals, comparació entre els dos grups de discussió

Taula 13: Característiques principals de cada subgrup d'anàlisi amb entrevistes individuals

Taula 14: Diccionari de codis definitius distribuïts per famílies

Taula 15: Distribució de codis categoritzats en positius, neutrals i negatius

Taula 16: Anàlisi quantitativa de la salut i funció generals, comparació entre tots els grups

Taula 17: Anàlisi quantitativa de la salut i funció generals, comparació entre grups d'edat i de tractament

Taula 18: Anàlisi quantitativa de la salut mental, comparació entre tots els grups

Taula 19: Anàlisi quantitativa de la salut mental, comparació entre grups d'edat i de tractament

Taula 21: Anàlisi quantitativa general de la personalitat

Taula 22: Anàlisi quantitativa de l'autoconcepte, comparació entre tots els grups

Taula 23: Anàlisi quantitativa de l'autoconcepte, comparació entre grups d'edat i de tractament

Taula 24: Anàlisi quantitativa de les capacitats afectives, comparació entre tots els grups

Taula 25: Anàlisi quantitativa de les capacitats afectives comparació entre grups de tractament

Taula 26: Anàlisi quantitativa de l'autoimatge i la percepció de la deformitat del tronc, comparació entre tots els grups

Taula 27: Anàlisi quantitativa de l'autoimatge i la percepció de la deformitat del tronc, comparació entre grups d'edat i de tractament

Taula 28: Anàlisi quantitativa de l'autoestima, comparació entre tots els grups

Taula 29: Anàlisi quantitativa de l'autoestima, comparació entre grups d'edat i de tractament

Taula 30: Valoració qualitativa general de la funció i satisfacció sexuals

Taula 31: Anàlisi quantitativa de la funció i satisfacció sexuals, comparació entre tots els grups

Taula 32: Anàlisi quantitativa de la funció i satisfacció sexuals, comparació entre grups d'edat i de tractament

Taula 33: Correlacions entre salut mental i autoimatge, autoestima i funció i satisfacció sexuals

Taula 34: Correlacions entre salut i funció generals i autoimatge, autoestima i funció i satisfacció sexuals

Taula 35: Correlacions entre autoimatge i autoestima

Taula 36: Correlacions entre autoimatge i autoestima (anàlisis ajustat a edat, deformitat en el moment del tractament i deformitat actual)

Taula 37: Correlacions entre autoimatge i autoestima

Taula 38: Correlacions entre autoimatge i autoestima (anàlisis ajustat a edat, deformitat en el moment del tractament i deformitat actual)

Taula 39: Correlacions entre autoimatge i funció i satisfacció sexuals

Taula 40: Correlacions entre autoimatge i funció i satisfacció sexuals (anàlisis ajustada a edat, deformitat en el moment del tractament i deformitat actual)

Taula 41: Correlacions entre autoestima i funció i satisfacció sexuals

Taula 42: Correlacions entre autoestima i funció i satisfacció sexuals (anàlisis ajustat a edat, deformitat en el moment del tractament i deformitat actual)



## 10. Glossari



**Cita:** Fragment de text associat a un o més codis (*vegeu codis*).

**Codis:** Etiquetes de noms o grups de paraules vinculades a fragments de text de les transcripcions dels àudios dels grups de discussió. Representen una abstracció (a diferents nivells possibles) dels fragments de text. Són suficientment generals com per poder-los associar a diferents fragments de text i suficientment específics com per mantenir, en certa mesura, el sentit original del text. Els fragments de text poden tenir associats diversos codis. Fent una extrapolació aproximada al camp estadístic podrien considerar-se com a variables o sovint valors d'una variable.

**Coocurrència:** representa la superposició d'un o més codis (*vegeu codis*) en un mateix fragment de text, la coocurrència és la principal eina d'anàlisi del present informe.

**Famílies de codis:** Són agrupacions de codis segons diferents classificacions temàtiques, un codi pot pertànyer a diferents famílies.

**Grau de centralitat:** mesura de la Teoria de xarxes (*vegeu teoria de xarxes*) que indica el número de vincles (*vegeu vincles*) d'un node (*vegeu nodes*). El grau de centralitat es representa amb la grandària del node a la xarxa, una centralitat alta implica un pes important del node dins de la xarxa, sense aquest node l'estructura de la xarxa es modificaria substancialment.

**Grups de discussió/focus groups:** Conjunt de mètodes d'obtenció d'informació de caràcter qualitatiu. Són interlocucions grupals centrades en uns àmbits d'anàlisi i dirigides per una persona moderadora. Per tal de facilitar la generació d'informació en el context del grup de discussió es seleccionen participants amb unes característiques similars. La interlocució s'enregistra a partir d'àudio i es transcriu per tal de ser analitzada.

**Nodes:** Components principals de les xarxes enllaçats entre si a partir de vincles (*vegeu vincles*). Els nodes poden representar persones, organitzacions, articles, etc. En el present informe representen codis (*vegeu codis*).

**Tècniques d'anàlisi qualitativa:** Conjunt de tècniques d'investigació centrades en conèixer el perquè i com de determinats, més enllà del qui, què, on o quan. El conjunt de tècniques es basen en la interpretació de fonts de dades com transcripcions, mostres d'àudio, fotografies, observacions, imatges, etc. Una característica principal és que no es basa en la quantificació de fets.

**Teoria de xarxes:** Perspectiva teòrica i metodològica centrada en l'estudi de les estructures de les xarxes i els vincles entre els nodes (*vegeu nodes*) que la componen. En el present informe s'utilitza la metodologia d'anàlisi de xarxes.

**Vincles:** Són els enllaços que uneixen els nodes (*vegeu nodes*) i que conformen l'estructura de la xarxa. En el present informe el vincles suposen la concurrència (*vegeu coocurrència*) de diferents nodes o codis.



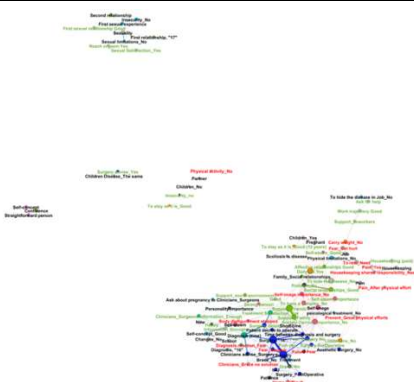


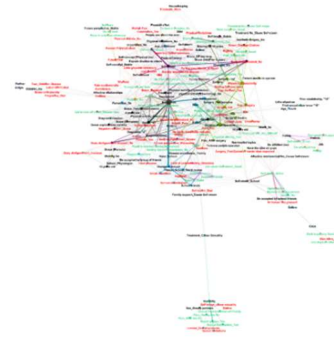





## Fitxes pacients entrevistades

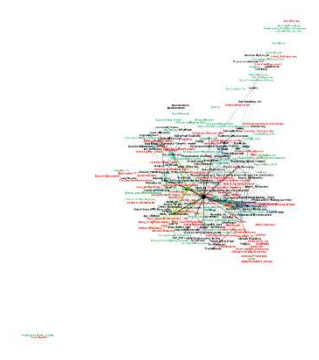
### Grup 1b

| Pacient 1 (Grup 1b)    |            |  |
|------------------------|------------|--|
| Durada de l'entrevista | 28m 9s     |  |
| Edat actual            | 35         |  |
| Edat cirurgia          | 14         |  |
| Data cirurgia          | 09/02/1999 |  |
| Nivells fusionats      | 9          |  |
| Cobb preop             | 63         |  |
| Cobb postop            | 25         |  |
| Cobb actual            | 38         |  |

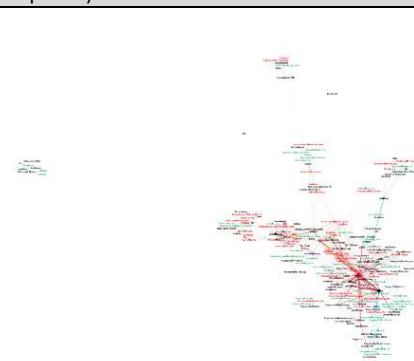
| Pacient 2 (Grup 1b)    |            |  |
|------------------------|------------|--|
| Durada de l'entrevista | 73m 7s     |  |
| Edat actual            | 37         |  |
| Edat cirurgia          | 14         |  |
| Data cirurgia          | 03/06/1995 |  |
| Nivells fusionats      | 12         |  |
| Cobb preop             | 65         |  |
| Cobb postop            | 27         |  |
| Cobb actual            | 38         |  |

| Pacient 3 (Grup 1b)    |            |  |
|------------------------|------------|--|
| Durada de l'entrevista | 48m 33s    |  |
| Edat actual            | 33         |  |
| Edat cirurgia          | 13         |  |
| Data cirurgia          | 02/12/1996 |  |
| Nivells fusionats      | 13         |  |
| Cobb preop             | 70         |  |
| Cobb postop            | 28         |  |
| Cobb actual            | 45         |  |

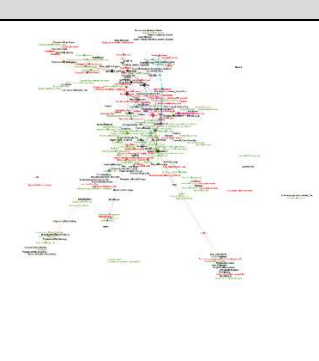
| Pacient 4 (Grup 1b)    |            |
|------------------------|------------|
| Durada de l'entrevista | 61m 2s     |
| Edat actual            | 31         |
| Edat cirurgia          | 16         |
| Data cirurgia          | 14/05/2002 |
| Nivells fusionats      | 12         |
| Cobb preop             | 57         |
| Cobb postop            | 24         |
| Cobb actual            | 31         |



| Pacient 5 (Grup 1b)    |            |
|------------------------|------------|
| Durada de l'entrevista | 51m 0s     |
| Edat actual            | 34         |
| Edat cirurgia          | 15         |
| Data cirurgia          | 27/01/1998 |
| Nivells fusionats      | 13         |
| Cobb preop             | 72         |
| Cobb postop            | 30         |
| Cobb actual            | 35         |



| Pacient 6 (Grup 1b)    |            |
|------------------------|------------|
| Durada de l'entrevista | 68m 9s     |
| Edat actual            | 35         |
| Edat cirurgia          | 18         |
| Data cirurgia          | 02/07/2001 |
| Nivells fusionats      | 11         |
| Cobb preop             | 62         |
| Cobb postop            | 20         |
| Cobb actual            | 30         |



| Pacient 7 (Grup 1b)    |            |  |
|------------------------|------------|--|
| Durada de l'entrevista | 42m 36s    |  |
| Edat actual            | 25         |  |
| Edat cirurgia          | 18         |  |
| Data cirurgia          | 30/09/2011 |  |
| Nivells fusionats      | 13         |  |
| Cobb preop             | 87         |  |
| Cobb postop            | 53         |  |
| Cobb actual            | 59         |  |

| Pacient 8 (Grup 1b)    |            |  |
|------------------------|------------|--|
| Durada de l'entrevista | 65m 12s    |  |
| Edat actual            | 30         |  |
| Edat cirurgia          | 15         |  |
| Data cirurgia          | 04/03/2003 |  |
| Nivells fusionats      | 12         |  |
| Cobb preop             | 67         |  |
| Cobb postop            | 25         |  |
| Cobb actual            | 28         |  |

| Pacient 9 (Grup 1b)    |            |  |
|------------------------|------------|--|
| Durada de l'entrevista | 70m 9s     |  |
| Edat actual            | 38         |  |
| Edat cirurgia          | 15         |  |
| Data cirurgia          | 16/01/1995 |  |
| Nivells fusionats      | 10         |  |
| Cobb preop             | 56         |  |
| Cobb postop            | 30         |  |
| Cobb actual            | 36         |  |

| Pacient 10 (Grup 1b)   |            |  |
|------------------------|------------|--|
| Durada de l'entrevista | 51m 2s     |  |
| Edat actual            | 31         |  |
| Edat cirurgia          | 18         |  |
| Data cirurgia          | 22/11/2004 |  |
| Nivells fusionats      | 9          |  |
| Cobb preop             | 49         |  |
| Cobb postop            | 29         |  |
| Cobb actual            | 26         |  |

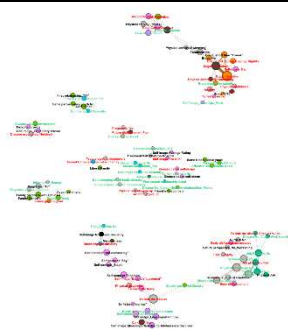
| Pacient 11 (Grup 1b)   |            |  |
|------------------------|------------|--|
| Durada de l'entrevista | 40m 26s    |  |
| Edat actual            | 34         |  |
| Edat cirurgia          | 15         |  |
| Data cirurgia          | 09/11/1998 |  |
| Nivells fusionats      | 13         |  |
| Cobb preop             | 50         |  |
| Cobb postop            | 33         |  |
| Cobb actual            | 36         |  |

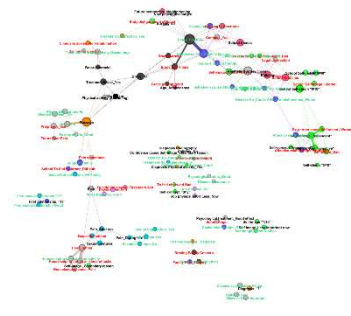
| Pacient 12 (Grup 1b)   |            |  |
|------------------------|------------|--|
| Durada de l'entrevista | 63m 44s    |  |
| Edat actual            | 36         |  |
| Edat cirurgia          | 17         |  |
| Data cirurgia          | 03/03/1999 |  |
| Nivells fusionats      | 11         |  |
| Cobb preop             | 62         |  |
| Cobb postop            | 30         |  |
| Cobb actual            | 35         |  |

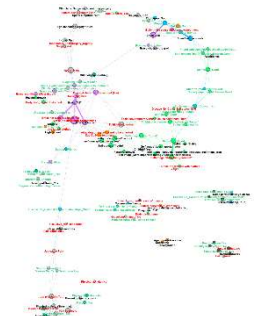
| Pacient 13 (Grup 1b)   |            |  |
|------------------------|------------|--|
| Durada de l'entrevista | 22m 52s    |  |
| Edat actual            | 33         |  |
| Edat cirurgia          | 18         |  |
| Data cirurgia          | 16/12/1997 |  |
| Nivells fusionats      | 10         |  |
| Cobb preop             | 46         |  |
| Cobb postop            | 8          |  |
| Cobb actual            | 40         |  |

| Pacient 14 (Grup 1b)   |            |  |
|------------------------|------------|--|
| Durada de l'entrevista | 51m 46s    |  |
| Edat actual            | 38         |  |
| Edat cirurgia          | 15         |  |
| Data cirurgia          | 11/10/1999 |  |
| Nivells fusionats      | 12         |  |
| Cobb preop             | 66         |  |
| Cobb postop            | 30         |  |
| Cobb actual            | 40         |  |

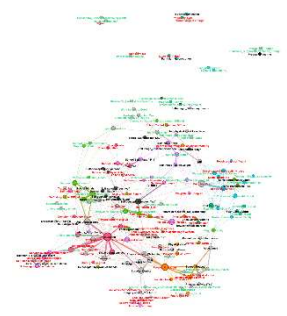
Grup 1c

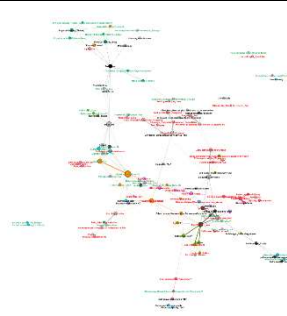
| Pacient 1 (Grup 1c)    |         |  |
|------------------------|---------|--|
| Durada de l'entrevista | 34m 20s |  |
| Edat actual            | 28      |  |
| Cobb tractament        | 46      |  |
| Cobb actual            | 55      |  |

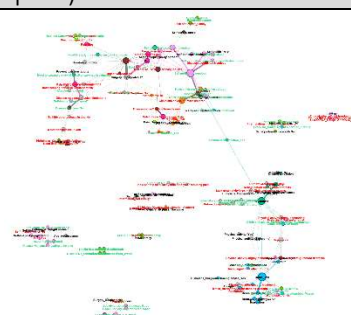
| Pacient 2 (Grup 1c)    |         |   |
|------------------------|---------|---|
| Durada de l'entrevista | 44m 27s |  |
| Edat actual            | 27      |   |
| Cobb tractament        | 40      |   |
| Cobb actual            | 42      |   |

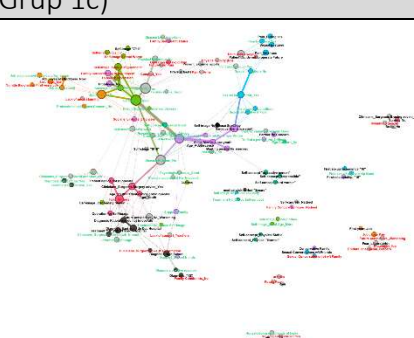
| Pacient 3 (Grup 1c)    |         |  |
|------------------------|---------|--|
| Durada de l'entrevista | 43m 30s |  |
| Edat actual            | 37      |  |
| Cobb tractament        | 42      |  |
| Cobb actual            | 44      |  |

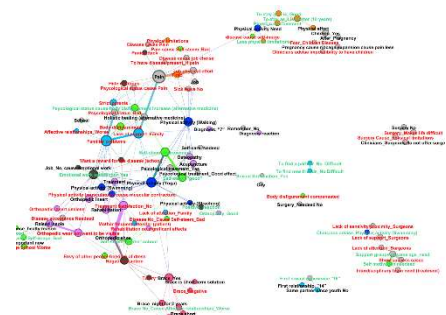


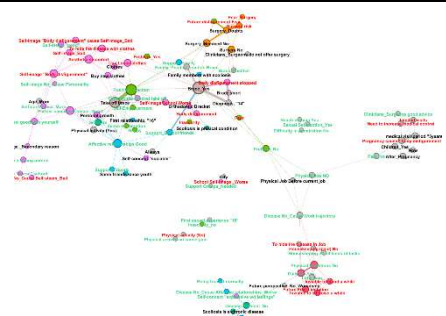
| Pacient 4 (Grup 1c)    |        |  |
|------------------------|--------|--|
| Durada de l'entrevista | 68m 7s |  |
| Edat actual            | 28     |  |
| Cobb tractament        | 46     |  |
| Cobb actual            | 44     |  |

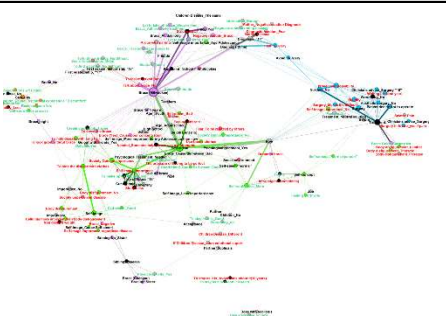
| Pacient 5 (Grup 1c)    |         |   |
|------------------------|---------|---|
| Durada de l'entrevista | 59m 29s |  |
| Edat actual            | 28      |   |
| Cobb tractament        | 45      |   |
| Cobb actual            | 55      |   |

| Pacient 6 (Grup 1c)    |         |  |
|------------------------|---------|--|
| Durada de l'entrevista | 71m 57s |  |
| Edat actual            | 37      |  |
| Cobb tractament        | 42      |  |
| Cobb actual            | 39      |  |

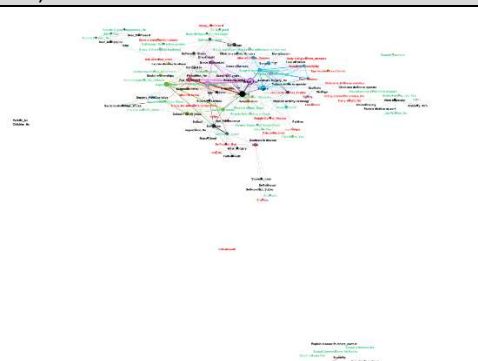
| Pacient 7 (Grup 1c)    |        |  |
|------------------------|--------|--|
| Durada de l'entrevista | 59m 3s |  |
| Edat actual            | 26     |  |
| Cobb tractament        | 60     |  |
| Cobb actual            | 69     |  |

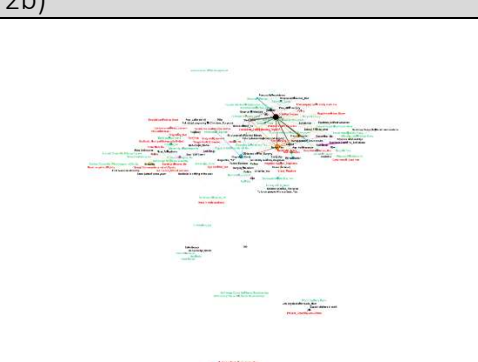
| Pacient 8 (Grup 1c)    |         |  |
|------------------------|---------|--|
| Durada de l'entrevista | 51m 19s |  |
| Edat actual            | 35      |  |
| Cobb tractament        | 42      |  |
| Cobb actual            | 42      |  |

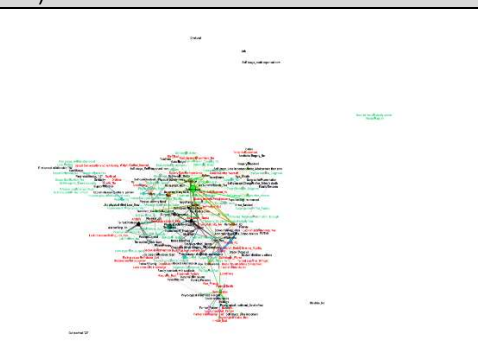
| Pacient 9 (Grup 1c)    |        |   |
|------------------------|--------|---|
| Durada de l'entrevista | 42m 4s |  |
| Edat actual            | 32     |   |
| Cobb tractament        | 41     |   |
| Cobb actual            | 45     |   |

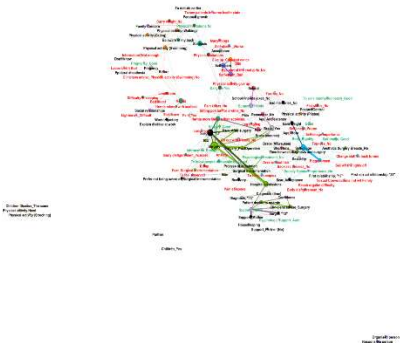
| Pacient 10 (Grup 1c)   |        |  |
|------------------------|--------|--|
| Durada de l'entrevista | 63m 5s |  |
| Edat actual            | 39     |  |
| Cobb tractament        | 60     |  |
| Cobb actual            | 60     |  |

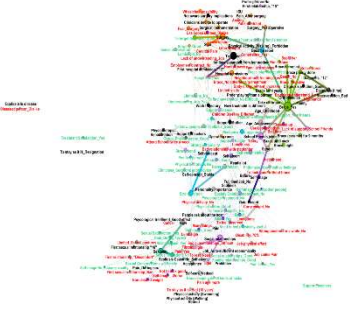
Grup 2b


| Pacient 1 (Grup 2b)    |            |  |
|------------------------|------------|--|
| Durada de l'entrevista | 42m 36s    |  |
| Edat actual            | 40         |  |
| Edat cirurgia          | 15         |  |
| Data cirurgia          | 19/07/1993 |  |
| Nivells fusionats      | 12         |  |
| Cobb preop             | 70         |  |
| Cobb postop            | 32         |  |
| Cobb actual            | 38         |  |

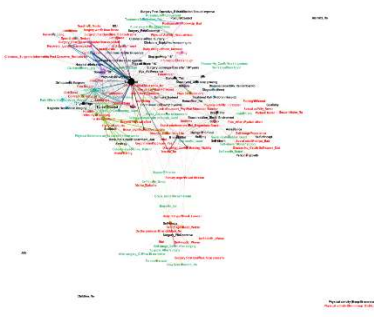
| Pacient 2 (Grup 2b)    |            |   |
|------------------------|------------|---|
| Durada de l'entrevista | 43m 43s    |  |
| Edat actual            | 41         |   |
| Edat cirurgia          | 13         |   |
| Data cirurgia          | 29/06/1990 |   |
| Nivells fusionats      | 10         |   |
| Cobb preop             | 50         |   |
| Cobb postop            | 10         |   |
| Cobb actual            | 23         |   |

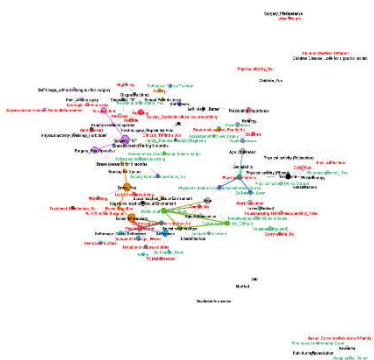
| Pacient 3 (Grup 2b)    |            |  |
|------------------------|------------|--|
| Durada de l'entrevista | 85m 48s    |  |
| Edat actual            | 44         |  |
| Edat cirurgia          | 16         |  |
| Data cirurgia          | 05/12/1989 |  |
| Nivells fusionats      | 12         |  |
| Cobb preop             | 60         |  |
| Cobb postop            | 29         |  |
| Cobb actual            | 42         |  |

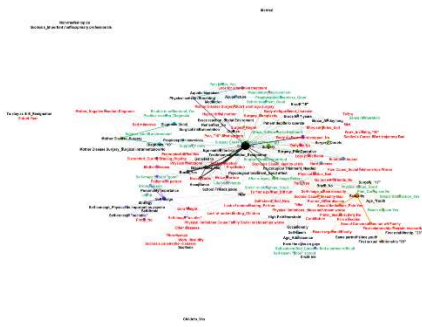
| Pacient 4 (Grup 2b)    |  |  |
|------------------------|--|--|
| Durada de l'entrevista |  |  |
| Edat actual            |  |  |
| Edat cirurgia          |  |  |
| Data cirurgia          |  |  |
| Nivells fusionats      |  |  |
| Cobb preop             |  |  |
| Cobb postop            |  |  |
| Cobb actual            |  |  |

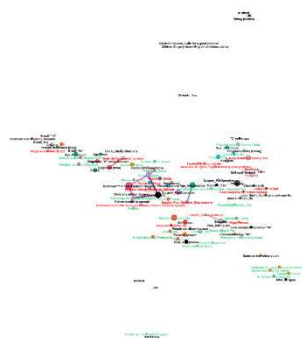
| Pacient 5 (Grup 2b)    |            |   |
|------------------------|------------|---|
| Durada de l'entrevista | 52m 30s    |  |
| Edat actual            | 51         |   |
| Edat cirurgia          | 15         |   |
| Data cirurgia          | 23/03/1982 |   |
| Nivells fusionats      | 9          |   |
| Cobb preop             | 51         |   |
| Cobb postop            | 40         |   |
| Cobb actual            | 56         |   |

| Pacient 6 (Grup 2b)    |            |  |
|------------------------|------------|--|
| Durada de l'entrevista | 76m 42s    |  |
| Edat actual            | 40         |  |
| Edat cirurgia          | 16         |  |
| Data cirurgia          | 28/03/1995 |  |
| Nivells fusionats      | 15         |  |
| Cobb preop             | 53         |  |
| Cobb postop            | 24         |  |
| Cobb actual            | 31         |  |

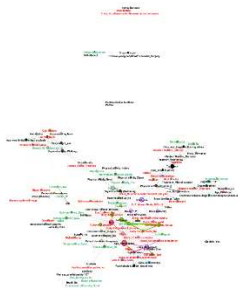
| Pacient 7 (Grup 2b)    |            |  |
|------------------------|------------|--|
| Durada de l'entrevista | 69m 48s    |  |
| Edat actual            | 40         |  |
| Edat cirurgia          | 18         |  |
| Data cirurgia          | 07/05/1996 |  |
| Nivells fusionats      | 12         |  |
| Cobb preop             | 56         |  |
| Cobb postop            | 30         |  |
| Cobb actual            | 37         |  |


| Pacient 8 (Grup 2b)    |            |   |
|------------------------|------------|---|
| Durada de l'entrevista | 45m 17s    |  |
| Edat actual            | 49         |   |
| Edat cirurgia          | 12         |   |
| Data cirurgia          | 11/11/1980 |   |
| Nivells fusionats      | 11         |   |
| Cobb preop             | 70         |   |
| Cobb postop            | 10         |   |
| Cobb actual            | 75         |   |

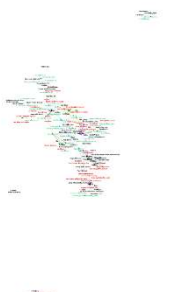
| Pacient 9 (Grup 2b)    |            |  |
|------------------------|------------|--|
| Durada de l'entrevista | 69m 5s     |  |
| Edat actual            | 53         |  |
| Edat cirurgia          | 16         |  |
| Data cirurgia          | 11/03/1982 |  |
| Nivells fusionats      | 10         |  |
| Cobb preop             | 103        |  |
| Cobb postop            | 43         |  |
| Cobb actual            | 50         |  |


| Pacient 10 (Grup 2b)   |            |  |
|------------------------|------------|--|
| Durada de l'entrevista | 31m 1s     |  |
| Edat actual            | 43         |  |
| Edat cirurgia          | 14         |  |
| Data cirurgia          | 22/01/1990 |  |
| Nivells fusionats      | 13         |  |
| Cobb preop             | 65         |  |
| Cobb postop            | 37         |  |
| Cobb actual            | 45         |  |

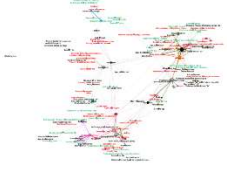
Grup 2c

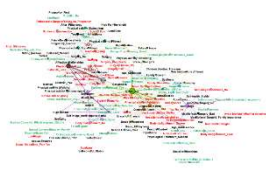
| Pacient 1 (Grup 2c)    |        |  |
|------------------------|--------|--|
| Durada de l'entrevista | 46m 1s |  |
| Edat actual            | 46     |  |
| Cobb tractament        | 61     |  |
| Cobb actual            | 67     |  |

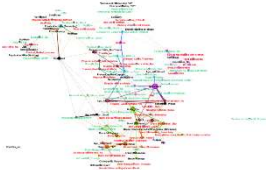
| Pacient 2 (Grup 2c)    |        |   |
|------------------------|--------|---|
| Durada de l'entrevista | 63m 1s |  |
| Edat actual            | 46     |   |
| Cobb tractament        | 40     |   |
| Cobb actual            | 47     |   |

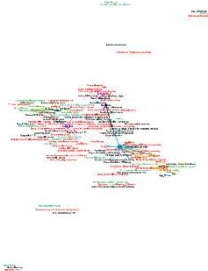
| Pacient 3 (Grup 2c)    |         |  |
|------------------------|---------|--|
| Durada de l'entrevista | 55m 56s |  |
| Edat actual            | 46      |  |
| Cobb tractament        | 42      |  |
| Cobb actual            | 55      |  |

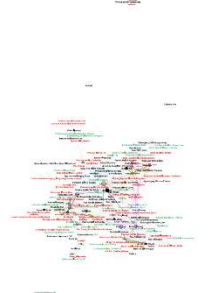
| Pacient 4 (Grup 2c)    |         |  |
|------------------------|---------|--|
| Durada de l'entrevista | 78m 33s |  |
| Edat actual            | 51      |  |
| Cobb tractament        | 43      |  |
| Cobb actual            | 60      |  |

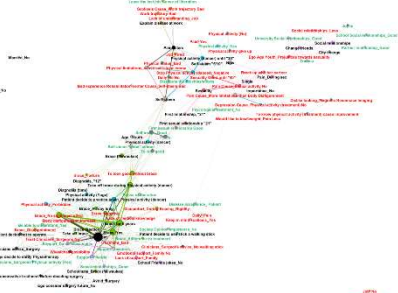
| Pacient 5 (Grup 2c)    |         |  |
|------------------------|---------|--|
| Durada de l'entrevista | 43m 15s |  |
| Edat actual            | 47      |  |
| Cobb tractament        | 41      |  |
| Cobb actual            | 45      |  |

| Pacient 6 (Grup 2c)    |         |  |
|------------------------|---------|--|
| Durada de l'entrevista | 57m 20s |  |
| Edat actual            | 46      |  |
| Cobb tractament        | 40      |  |
| Cobb actual            | 43      |  |

| Pacient 7 (Grup 2c)    |         |  |
|------------------------|---------|--|
| Durada de l'entrevista | 38m 21s |  |
| Edat actual            | 40      |  |
| Cobb tractament        | 52      |  |
| Cobb actual            | 55      |  |

| Pacient 8 (Grup 2c)    |         |  |
|------------------------|---------|--|
| Durada de l'entrevista | 45m 27s |  |
| Edat actual            | 42      |  |
| Cobb tractament        | 42      |  |
| Cobb actual            | 59      |  |

| Pacient 9 (Grup 2c)    |        |   |
|------------------------|--------|---|
| Durada de l'entrevista | 60m 5s |  |
| Edat actual            | 40     |   |
| Cobb tractament        | 51     |   |
| Cobb actual            | 68     |   |

| Pacient 10 (Grup 2c)   |         |  |
|------------------------|---------|--|
| Durada de l'entrevista | 61m 29s |  |
| Edat actual            | 49      |  |
| Cobb tractament        | 50      |  |
| Cobb actual            | 55      |  |





## CUESTIONARIOS HRQL (PACIENTE)

### SRS-22r

**INSTRUCCIONES:** Este cuestionario está diseñado para valorar el estado de su espalda. Es importante que usted mismo responda a las diferentes preguntas y que señale la respuesta más adecuada a cada pregunta. Por favor, sólo **una** respuesta por pregunta.

1. ¿Cuánto dolor ha tenido en los últimos 6 meses?

- Ninguno
- Ligero
- Regular
- Moderado
- Intenso

2. ¿Cuánto dolor ha tenido en el último mes?

- Ninguno
- Ligero
- Regular
- Moderado
- Intenso

3. Durante los últimos 6 meses, ¿cuánto tiempo estuvo muy nervioso?

- Nunca
- Sólo alguna vez
- Algunas veces
- Casi siempre
- Siempre

4. Si tuviera que pasar el resto de su vida con la espalda como la tiene ahora, ¿cómo se sentiría?

- Muy contento
- Bastante contento
- Ni contento ni descontento
- Bastante descontento
- Muy descontento

5. ¿Cuál es su nivel de actividad actual?

- Permanentemente en cama.
- No realiza prácticamente ninguna actividad
- Tareas ligeras y deportes ligeros
- Tareas moderadas y deportes moderados
- Actividad completa

6. ¿Cómo le queda la ropa?

- Muy bien
- Bien
- Aceptable
- Mal
- Muy mal

7. Durante los últimos 6 meses, ¿se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?

- Siempre
- Casi siempre
- Algunas veces
- Sólo alguna vez
- Nunca

8. ¿Tiene dolor de espalda en reposo?

- Siempre
- Casi siempre
- Algunas veces
- Sólo alguna vez
- Nunca

9. ¿Cuál es su nivel actual de actividad laboral o escolar?

- 100% normal
- 75% normal
- 50% normal
- 25% normal
- 0% normal

10. ¿Cómo describiría el aspecto de su cuerpo (sin tener en cuenta el de la cara y extremidades)?

- Muy bueno
- Bueno
- Regular
- Malo
- Muy malo

11. ¿Toma medicamentos para su espalda?

- Ninguno
- Calmantes suaves 1 a la semana o menos
- Calmantes suaves a diario
- Calmantes Fuertes 1 a la semana o menos
- Calmantes fuertes a diario

12. ¿Le limita la espalda la capacidad para realizar sus actividades habituales por casa?

- Nunca
- Sólo alguna vez
- Algunas veces
- Casi siempre
- Siempre

13. Durante los últimos 6 meses, ¿cuánto tiempo se sintió calmado y tranquilo?

- Siempre
- Casi siempre
- Algunas veces
- Sólo alguna vez
- Nunca

14. ¿Cree que el estado de su espalda influye en sus relaciones personales?

- Nada
- Un poco
- Regular
- Bastante
- Mucho

15. ¿Ud. o su familia tiene dificultades económicas por su espalda?

- Mucho
- Bastante
- Regular
- Un poco
- Nada

16. ¿En los últimos 6 meses, se ha sentido desanimado y triste?

- Nunca
- Sólo alguna vez
- Algunas veces
- Casi siempre
- Siempre

17. En los últimos 3 meses, ¿cuántos días ha faltado al trabajo o al colegio debido al dolor de espalda?

- 0 días
- 1 días
- 2 días
- 3 días
- 4 o más días

18. ¿Le dificulta la situación de su espalda salir de casa con sus amigos o su familia?

- Nunca
- Sólo alguna vez
- Algunas veces
- Casi siempre
- Siempre

19. ¿Se siente atractivo/a con el estado actual de su espalda?

- Sí, mucho
- Sí, bastante
- Ni atractivo/a ni poco atractivo/a
- No, no demasiado
- En absoluto

20. Durante los últimos 6 meses, ¿cuánto tiempo se sintió feliz?

- Nunca
- Sólo alguna vez
- Algunas veces
- Casi siempre
- Siempre

21. ¿Está satisfecho con los resultados del tratamiento?

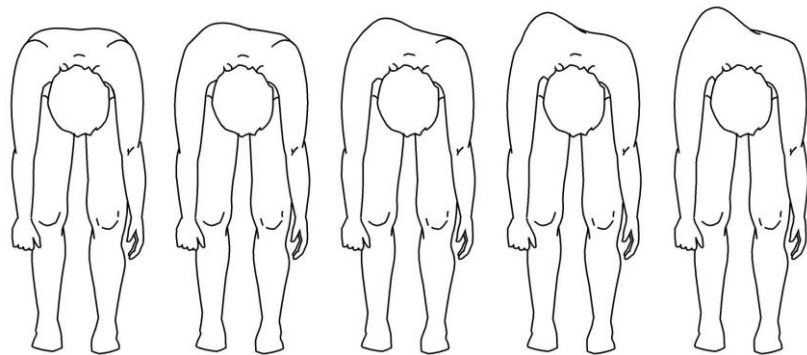
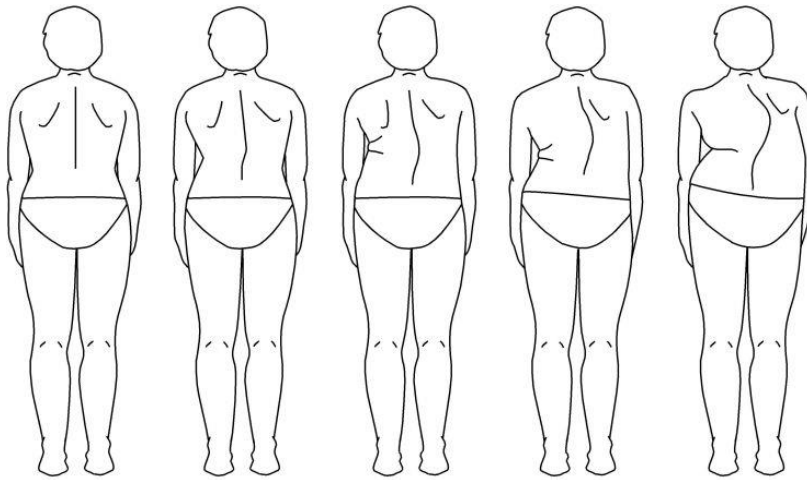
- Completamente satisfecho
- Bastante satisfecho
- Indiferente
- Bastante insatisfecho
- Completamente insatisfecho

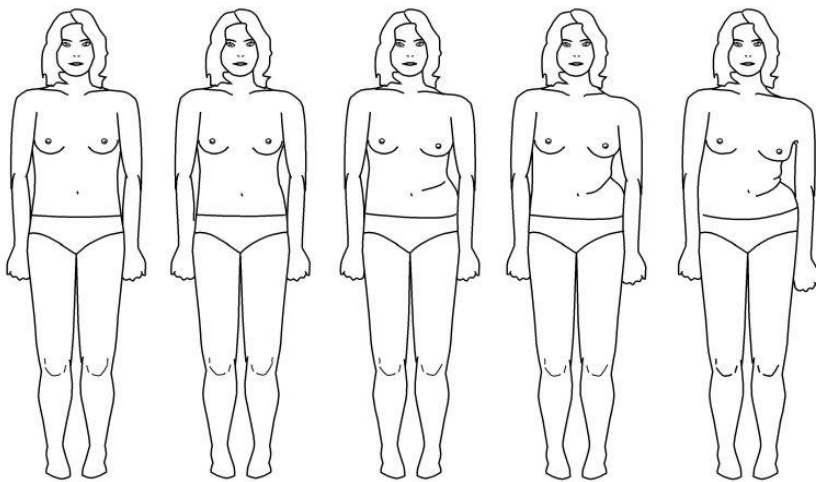
22. ¿Aceptaría el mismo tratamiento otra vez si estuviera en la misma situación?

- Sí, sin duda
- Probablemente sí
- No estoy seguro/a
- Probablemente no
- No, sin duda

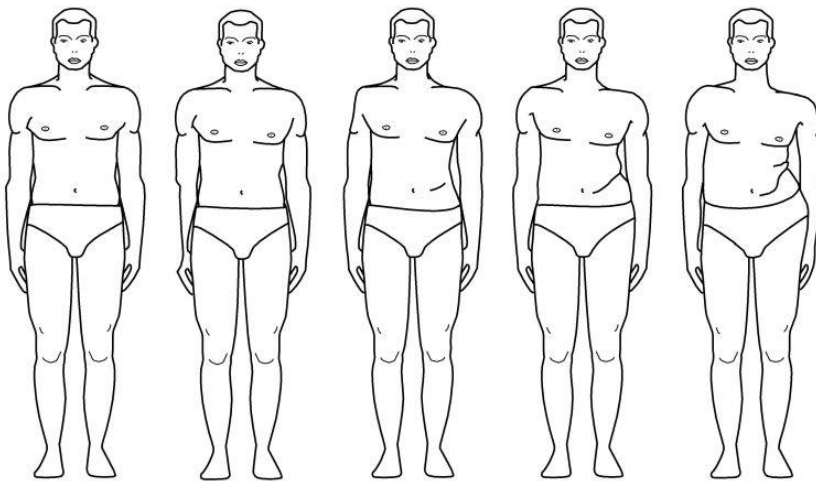
## CUESTIONARIO TAPS

¿Cuál de estos dibujos crees que representa mejor la apariencia de tu cuerpo?





**PARA  
MUJERES**



**PARA  
HOMBRES**



### TEST AUTOESTIMA DE ROSEMBERG

|  | <u>Muy de acuerdo</u> | <u>De acuerdo</u> | <u>En desacuerdo</u> | <u>Muy en desacuerdo</u> |
|--|-----------------------|-------------------|----------------------|--------------------------|
| En general, estoy satisfecho conmigo mismo.  |                       |                   |                      |                          |
| A veces pienso que no soy bueno en nada  |                       |                   |                      |                          |
| Tengo la sensación de que poseo algunas buenas cualidades.                                     |                       |                   |                      |                          |
| Soy capaz de hacer las cosas tan bien como la mayoría de las personas.                         |                       |                   |                      |                          |
| Siento que no tengo demasiadas cosas de las que sentirme orgulloso.                            |                       |                   |                      |                          |
| A veces me siento realmente inútil.  |                       |                   |                      |                          |
| Tengo la sensación de que soy una persona de valía, al menos igual que la mayoría de la gente. |                       |                   |                      |                          |
| Ojalá me respetara más a mí mismo.   |                       |                   |                      |                          |
| En definitiva, tiendo a pensar que soy un fracasado.   |                       |                   |                      |                          |
| Tengo una actitud positiva hacia mí mismo.   |                       |                   |                      |                          |

## ESCALA PANAS

|  |                  |         |          |       |           |
|--|------------------|---------|----------|-------|-----------|
| <p>A continuación se aparecen una serie de palabras que describen sentimientos. Lea cada palabra e indique con el círculo la intensidad con que siente cada uno de los 20 sentimientos durante la última semana, incluido el día de hoy. Conteste lo más sinceramente posible.</p> |                  |         |          |       |           |
|  | Nada o casi nada | Un poco | Bastante | Mucho | Muchísimo |
| 1. Interesado/a  |                  |         |          |       |           |
| 2. Tenso/a   |                  |         |          |       |           |
| 3. Estimulado/a  |                  |         |          |       |           |
| 4. Disgustado/a  |                  |         |          |       |           |
| 5. Enérgico/a(*)   |                  |         |          |       |           |
| 6. Culpable  |                  |         |          |       |           |
| 7. Asustado/a  |                  |         |          |       |           |
| 8. Hostil  |                  |         |          |       |           |
| 9. Entusiasmado/a  |                  |         |          |       |           |
| 10. Orgullosa/a  |                  |         |          |       |           |

## Tennessee Self Concept Scale (TSCS)

### Instrucciones

Escriba los datos que se le solicitan en los espacios de la hoja de respuesta. Deje para después la información de los tres últimos espacios relativos al tiempo. Escriba solamente en la hoja de respuestas y no escriba en esta prueba.

En esta prueba encontrará una serie de afirmaciones en las cuales usted se describe a sí mismo, tal como usted se ve. Conteste como si usted se estuviera describiendo a sí mismo y no ante ninguna otra persona. **NO OMITA NINGUNA AFIRMACIÓN.** Lea cuidadosamente y después escoja una de las cinco respuestas. En la hoja de respuestas, **ENCIERRE** en un círculo el número de la respuesta que usted escogió; si desea cambiar la respuesta después de haber hecho el círculo, no borre, escriba una "X" sobre la respuesta marcada y después ponga el círculo en la respuesta que usted desea.

Cuando este listo para empezar, localice en su hoja de respuestas el espacio que dice "HORA EN QUE EMPEZO" y anote la hora; cuando haya terminado anote la hora en que terminó dentro del espacio que dice "HORA EN QUE TERMINO". Al comenzar, asegúrese que la hoja de respuestas y esta prueba están colocadas de tal manera que los números de las afirmaciones y los de las respuestas coincidan. Recuerde trazar un círculo alrededor del número de la respuesta que usted ha escogido para cada afirmación.

### Respuestas

| 1                   | 2                        | 3                             | 4                         | 5                    |
|---------------------|--------------------------|-------------------------------|---------------------------|----------------------|
| Completamente falso | Casi completamente falso | Parte falso y parte verdadero | Casi totalmente verdadero | Totalmente verdadero |



Es necesario tomar en cuenta esta escala de respuestas para responder a todas las preguntas. No pase a la página siguiente si no ha comprendido las instrucciones.

|  |   |   |   |   |   |
|--|---|---|---|---|---|
| 1. Gozo de buena salud   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 2. Me agrada estar siempre arreglado (a) y pulcro (a)                    | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 3. Soy una persona atractiva   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 4. Estoy lleno (a) de achaques   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 5. Me considero una persona muy desarreglada                             | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 6. Soy una persona enferma   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 7. No soy ni muy gordo(a) ni muy falco (a)                               | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 8. No soy ni muy alto (a) ni muy bajo (a)                                | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 9. No soy ni muy gordo(a) ni muy falco (a)                               | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 10. No me siento tan bien como debería                                   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 11. Hay partes de mi cuerpo que no me agradan                            | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 12. Debería ser más atractivo (a) para con las personas del sexo opuesto | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 13. Me cuido bien físicamente  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 14. Me siento bien la mayor parte del tiempo                             | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 15. Trato de ser cuidadoso con mi apariencia                             | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 16. Soy malo (a) para el deporte y los juegos                            | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 17. Con frecuencia soy muy torpe   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 18. Duermo mal   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 19. Soy una persona decente  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 20. Soy una persona muy religiosa  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 21. Soy una persona honrada  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 22. Soy un fracaso en mi conducta moral                                  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 23. Soy una persona mala   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 24. Soy una persona moralmente débil                                     | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 25. Estoy satisfecho (a) con mi conducta moral                           | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

|   |   |   |   |   |   |
|---|---|---|---|---|---|
| 26. Estoy satisfecho con mi vida religiosa                                  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 27. Estoy satisfecho (a) con mis relaciones con Dios                        | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 28. Quisiera ser más digno (a) de confianza                                 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 29. Debería asistir más a menudo a la Iglesia                               | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 30. Debería mentir menos  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 31. Mi religión es parte de mi vida diaria                                  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 32. La mayoría de las veces hago lo que es debido                           | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 33. Trato de cambiar cuando se que estoy haciendo algo que no debo          | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 34. A veces me valgo de medios injustos para salir adelante                 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 35. En algunas ocasiones hago cosas muy malas                               | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 36. Me es difícil comportarme en forma correcta                             | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 37. Soy una persona alegre  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 38. Tengo mucho dominio sobre mí mismo (a)                                  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 39. Soy una persona calmada y tranquila                                     | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 40. Soy una persona detestable  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 41. Soy un "don nadie"  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 42. Me estoy volviendo loco (a)   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 43. Estoy satisfecho (a) de lo que soy                                      | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 44. Estoy satisfecho (a) con mi inteligencia                                | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 45. Mi comportamiento hacia otras personas es precisamente como debería ser | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 46. Me gustaría ser una persona distinta                                    | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 47. Me desprecio a mí mismo (a)   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 48. Quisiera no darme por vencido (a) tan fácilmente                        | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 49. Puedo cuidarme siempre en cualquier situación                           | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 50. Resuelvo mis problemas con facilidad                                    | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 51. Acepto mis fallas sin enojarme  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 52. Con frecuencia cambio de opinión  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

|  |   |   |   |   |   |
|--|---|---|---|---|---|
| 53.Hago cosas sin haberlas pensado bien                    | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 54.Trato de no enfrentar mis problemas                     | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 55. Mi familia siempre me ayudaría en cualquier problema   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 56.Soy importante para mis amigos y mi familia             | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 57.Pertenezco a una familia feliz                          | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 58.Mi familia no me quiere                                 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 59.Mis amigos no confían en mí                             | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 60.Siento que mis familiares me tienen desconfianza        | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 61.Estoy satisfecho (a) con mis relaciones familiares      | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 62.Trato a mis padres tan bien como debiera o debería      | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 63.Muestro tanta comprensión a mis familiares como debería | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 64.Me afecta mucho lo que dice mi familia                  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 65.Debería depositar mayor confianza en mi familia         | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 66.Debería amar más a mis familiares                       | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 67.Trato de ser justo (a) con mis amigos y familiares      | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 68.Hago el trabajo que me corresponde en casa              | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 69.Me intereso sinceramente por mi familia                 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 70.Riño con mis familiares                                 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 71.Siempre cedo a las exigencias de mis padres             | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 72.No me comporto en la forma en que desea mi familia      | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 73.Soy una persona amigable                                | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 74.Soy popular con personas del sexo femenino              | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 75.Soy popular con personas del sexo masculino             | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 76.Estoy disgustado (a) con todo el mundo                  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 77.Lo que hacen otras gentes no me interesa                | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 78.Es difícil entablar amistad conmigo                     | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 79.Soy tan sociable como quiero ser                        | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 80.Estoy satisfecho (a) con mi manera de tratar a la gente | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 81.Trato de agradar a los demás pero no me excedo          | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

|  |   |   |   |   |   |
|--|---|---|---|---|---|
| 82. Debería ser más cortés con los demás                                 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 83. -----  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 84. Debería llevarme mejor con otras personas                            | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 85. Trato de comprender el punto de vista de los demás                   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 86. Encuentro buenas cualidades en todas las personas que conozco        | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 87. Me llevo bien con los demás  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 88. Me siento incómodo (a) cuando estoy con otras personas               | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 89. Me es difícil perdonar   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 90. Me cuesta trabajo entablar conversación con extraños                 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 91. Algunas veces digo falsedades  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 92. De vez en cuando pienso en cosas tan malas que no pueden mencionarse | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 93. En ocasiones me enojo  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 94. Algunas veces, cuando no me siento bien, estoy de mal humor          | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 95. Algunas de las personas que conozco me caen mal                      | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 96. Algunas veces me gusta el chisme                                     | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 97. De vez en cuando me dan risa los chistes colorados                   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 98. Algunas veces me dan ganas de decir malas palabras                   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 99. Prefiero ganar en los juegos   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 100. En ocasiones dejo para mañana lo que debería hacer hoy              | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

## HAD

|          |                          |   |
|----------|--------------------------|---|
| <b>1</b> |                          | <b>Me siento tenso/a o nervioso/a:</b>                                |
|          | <input type="checkbox"/> | Casi todo el día  |
|          | <input type="checkbox"/> | Gran parte del día  |
|          | <input type="checkbox"/> | De vez en cuando  |
|          | <input type="checkbox"/> | Nunca   |
| <b>2</b> |                          | <b>Sigo disfrutando con las mismas cosas de siempre:</b>              |
|          | <input type="checkbox"/> | Ciertamente, igual que antes  |
|          | <input type="checkbox"/> | No tanto como antes   |
|          | <input type="checkbox"/> | Solamente un poco   |
|          | <input type="checkbox"/> | Ya no disfruto con nada   |
| <b>3</b> |                          | <b>Siento una especie de temor como si algo malo fuera a suceder:</b> |
|          | <input type="checkbox"/> | Sí y muy intenso  |
|          | <input type="checkbox"/> | Sí, pero no muy intenso   |
|          | <input type="checkbox"/> | Sí, pero no me preocupa   |
|          | <input type="checkbox"/> | No siento nada de eso   |
| <b>4</b> |                          | <b>Soy capaz de reírme y ver el lado gracioso de las cosas:</b>       |
|          | <input type="checkbox"/> | Igual que siempre   |
|          | <input type="checkbox"/> | Actualmente, algo menos   |
|          | <input type="checkbox"/> | Actualmente, mucho menos  |
|          | <input type="checkbox"/> | Actualmente, en absoluto  |
| <b>5</b> |                          | <b>Tengo la cabeza llena de preocupaciones:</b>                       |
|          | <input type="checkbox"/> | Casi todo el día  |
|          | <input type="checkbox"/> | Gran parte del día  |
|          | <input type="checkbox"/> | De vez en cuando  |
|          | <input type="checkbox"/> | Nunca   |
| <b>6</b> |                          | <b>Me siento alegre:</b>  |
|          | <input type="checkbox"/> | Nunca   |
|          | <input type="checkbox"/> | Muy pocas veces   |
|          | <input type="checkbox"/> | En algunas ocasiones  |
|          | <input type="checkbox"/> | Gran parte del día  |

|           |  |  |
|-----------|--|--|
| <b>7</b>  |  | <b>Soy capaz de permanecer sentado/a tranquila y relajadamente:</b>                              |
|           |  | Siempre  |
|           |  | A menudo   |
|           |  | Raras veces  |
|           |  | Nunca  |
| <b>8</b>  |  | <b>Me siento lento/a y torpe:</b>  |
|           |  | Gran parte del día   |
|           |  | A menudo   |
|           |  | A veces  |
|           |  | Nunca  |
|           |  | <b>Experimento una desagradable sensación de “nervios y hormigueos” en el estómago:</b>          |
| <b>9</b>  |  | Nunca  |
|           |  | Sólo en ocasiones  |
|           |  | A menudo   |
|           |  | Muy a menudo   |
| <b>10</b> |  | <b>He perdido el interés por mi aspecto personal:</b>  |
|           |  | Completamente  |
|           |  | No me cuido como debería hacerlo   |
|           |  | Es posible que no me cuide como debiera  |
|           |  | Me cuido como siempre lo he hecho  |
| <b>11</b> |  | <b>Me siento inquieto/a como si no pudiera parar de moverme:</b>                                 |
|           |  | Realmente mucho  |
|           |  | Bastante   |
|           |  | No mucho   |
|           |  | En absoluto  |
| <b>12</b> |  | <b>Espero las cosas con ilusión</b>  |
|           |  | Como siempre   |
|           |  | Algo menos que antes   |
|           |  | Mucho menos que antes  |
|           |  | En absoluto  |
|           |  | <b>Experimento de repente sensaciones de gran angustia o temor:</b>                              |
| <b>13</b> |  | Muy a menudo   |
|           |  | Con cierta frecuencia  |
|           |  | Raramente  |
|           |  | Nunca  |
|           |  | <b>Soy capaz de disfrutar con un buen libro o con un buen programa de radio o de televisión:</b> |
| <b>14</b> |  | A menudo   |
|           |  | Algunas veces  |
|           |  | Pocas veces  |
|           |  | Casi nunca   |

## Female Sexual Distress Scale (FSDS-R)

¿Cuántas veces te has sentido?

0: Nunca

1: Algunas veces

3: Bastantes veces

4: Casi siempre

5: Siempre

1. Preocupada por tu vida sexual.....

2. No satisfecha con tu relación sexual actual.....

3. Culpable por tener dificultades sexuales.....

4. Frustrada por tus problemas sexuales.....

5. Agobiada por el tema del sexo.....

6. Inferior debido a problemas sexuales.....

7. Preocupada por el sexo.....

8. Sexualmente inadecuada.....

9. En contra de tu sexualidad.....

10. Avergonzada por tus problemas sexuales.....

11. Insatisfecha con tu vida sexual.....

12. Enfadada con tu vida sexual.....

13. Preocupada con tu bajo deseo sexual.....

## Female sexual Function Index (FSFI)

1- ¿En las últimas 4 semanas, con qué frecuencia experimentó deseo o interés sexual?

- Casi siempre o siempre
- Muchas veces (más de la mitad de las veces)
- Algunas veces (la mitad de las veces)
- Pocas veces (menos de la mitad de las veces)
- Casi nunca o nunca

2- ¿En las últimas 4 semanas, en qué porcentaje estima su nivel (grado) de deseo o interés sexual?

- Muy alto
- Alto
- Regular
- Bajo
- Muy bajo o nada

3- ¿En las últimas 4 semanas, con qué frecuencia experimentó excitación sexual durante la actividad sexual?

- Sin actividad sexual
- Casi siempre o siempre
- Muchas veces (más de la mitad de las veces)
- Algunas veces (la mitad de las veces)
- Pocas veces (menos de la mitad de las veces)
- Casi nunca o nunca

4- ¿En las últimas 4 semanas, en qué porcentaje estima su nivel de excitación sexual durante la actividad sexual?

- Sin actividad sexual
- Muy alto
- Alto
- Moderado
- Bajo
- Muy bajo o nada



5- **¿En las últimas 4 semanas, que confianza tiene de poder lograr excitación sexual durante la actividad sexual?**

- Sin actividad sexual
- Muy alta confianza
- Alta confianza
- Moderada confianza
- Baja confianza
- Muy baja o sin confianza

6- **¿En las últimas 4 semanas, con qué frecuencia ha satisfecho su excitación durante la actividad sexual?**

- Sin actividad sexual
- Casi siempre o siempre
- Muchas veces (más de la mitad de las veces)
- Algunas veces (la mitad de las veces)
- Pocas veces (menos de la mitad de las veces)
- Casi nunca o nunca

7- **¿En las últimas 4 semanas, con qué frecuencia se ha lubricado (húmedo o mojado) durante la actividad sexual?**

- Sin actividad sexual
- Casi siempre o siempre
- Muchas veces (más de la mitad de las veces)
- Algunas veces (la mitad de las veces)
- Pocas veces (menos de la mitad de las veces)
- Casi nunca o nunca

8- **¿En las últimas 4 semanas, cuán difícil fue lubricarse durante la actividad sexual?**

- Sin actividad sexual
- Extremadamente difícil o imposible
- Muy difícil
- Difícil
- Levemente difícil
- Sin dificultad

**9- ¿En las últimas 4 semanas, con qué frecuencia mantiene la lubricación hasta completar la actividad sexual?**

- Sin actividad sexual
- Casi siempre o siempre
- Muchas veces (más de la mitad de las veces)
- Algunas veces (la mitad de las veces)
- Pocas veces (menos de la mitad de las veces)
- Casi nunca o nunca

**10- ¿En las últimas 4 semanas, cuán difícil fue mantener su lubricación hasta completar la actividad sexual?**

- Sin actividad sexual
- Extremadamente difícil o imposible
- Muy difícil
- Difícil
- Levemente difícil
- Sin dificultad

**11- ¿En las últimas 4 semanas, cuando ha tenido estimulación sexual, con qué frecuencia logra el orgasmo (clímax)?**

- Sin actividad sexual
- Casi siempre o siempre
- Muchas veces (más de la mitad de las veces)
- Algunas veces (la mitad de las veces)
- Pocas veces (menos de la mitad de las veces)
- Casi nunca o nunca

**12- ¿En las últimas 4 semanas, cuando ha tenido estimulación sexual, cuán difícil fue lograr el orgasmo (clímax)?**

- Sin actividad sexual
- Extremadamente difícil o imposible
- Muy difícil
- Difícil
- Levemente difícil
- Sin dificultad

**13- ¿En las últimas 4 semanas, cuán satisfecha estuvo con su habilidad para lograr el orgasmo durante la actividad sexual?**

- Sin actividad sexual
- Muy satisfecha
- Moderadamente satisfecha
- Igualmente satisfecha e insatisfecha
- Moderadamente insatisfecha
- Muy insatisfecha

**14- ¿En las últimas 4 semanas, cuán satisfecha estuvo con el acercamiento emocional durante la actividad sexual entre usted y su pareja?**

- Sin actividad sexual
- Muy satisfecha
- Moderadamente satisfecha
- Igualmente satisfecha e insatisfecha
- Moderadamente insatisfecha
- Muy insatisfecha

**15- ¿En las últimas 4 semanas, cuán satisfecha ha estado con la relación sexual con su pareja?**

- Muy satisfecha
- Moderadamente satisfecha
- Igualmente satisfecha e insatisfecha
- Moderadamente insatisfecha
- Muy insatisfecha

**16- ¿En las últimas 4 semanas, cuán satisfecha a estado con su vida sexual en general?**

- Muy satisfecha
- Moderadamente satisfecha
- Igualmente satisfecha e insatisfecha
- Moderadamente insatisfecha
- Muy insatisfecha

**17- ¿En las últimas 4 semanas, con qué frecuencia experimentó dolor o molestias durante la penetración vaginal?**

- Sin actividad sexual
- Casi siempre o siempre
- Muchas veces (más de la mitad de las veces)
- Algunas veces (la mitad de las veces)
- Pocas veces (menos de la mitad de las veces)
- Casi nunca o nunca

**18- ¿En las últimas 4 semanas, con qué porcentaje usted valora su molestias o dolor durante o después de la penetración vaginal?**

- Sin actividad sexual
- Muy alto
- Alto
- Regular
- Bajo
- Muy bajo o nada

**19- ¿En las últimas 4 semanas, con qué frecuencia experimentó dolor o molestias después de la penetración vaginal?**

- Sin actividad sexual
- Casi siempre o siempre
- Muchas veces (más de la mitad de las veces)
- Algunas veces (la mitad de las veces)
- Pocas veces (menos de la mitad de las veces)
- Casi nunca o nunca

|                         |
|-------------------------|
| <b>TCI-R</b>            |
| (Traducción en español) |

En este cuestionario encontrará una serie de frases que la gente utiliza normalmente para describir sus actitudes, opiniones, intereses u otros sentimientos personales. Intente describir cómo actúa y se siente “habitualmente”, no cómo se siente o actúa en este momento.

Para cada una de las siguientes preguntas, por favor haga un círculo en el número que mejor describa como se siente o actúa habitualmente (sólo un número para cada pregunta).

|       |                                   |  |                                       |           |
|-------|-----------------------------------|--|---------------------------------------|-----------|
| 1     | 2                                 | 3  | 4                                     | 5         |
| Falso | Casi seguro o probablemente falso | Ni cierto ni falso, igual cierto que falso | Casi seguro o probablemente verdadero | Verdadero |

Conteste a todos los enunciados aunque no esté completamente seguro de la respuesta. No es necesario estar mucho tiempo para decidir ya que no hay respuestas correctas o incorrectas, únicamente son descripciones de sus posibles opiniones personales o sentimientos.

|              |
|--------------|
| <b>TCI-R</b> |
|--------------|

|       |                                   |  |                                       |           |
|-------|-----------------------------------|--|---------------------------------------|-----------|
| 1     | 2                                 | 3  | 4                                     | 5         |
| Falso | Casi seguro o probablemente falso | Ni cierto ni falso, igual cierto que falso | Casi seguro o probablemente verdadero | Verdadero |

|   |   |           |
|---|---|-----------|
| 1 | A menudo hago cosas nuevas simplemente por diversión o emoción, aunque la mayoría de la gente piense que es una pérdida de tiempo | 1 2 3 4 5 |
| 2 | Suelo confiar en que todo irá bien, aunque sea en situaciones que preocuparían a la mayoría de la gente.                          | 1 2 3 4 5 |
| 3 | Siento con frecuencia que soy una víctima de las circunstancias   | 1 2 3 4 5 |
| 4 | Suelo aceptar a los demás tal y como son, aunque sean muy diferentes a mí.  | 1 2 3 4 5 |
| 5 | Me gustan más los retos que los trabajos fáciles.   | 1 2 3 4 5 |
| 6 | Con frecuencia pienso que mi vida tiene poco sentido o propósito.   | 1 2 3 4 5 |
| 7 | Me gusta ayudar a encontrar soluciones a los problemas para que todo el mundo salga beneficiado.                                  | 1 2 3 4 5 |
| 8 | Soy muy impaciente a la hora de empezar cualquier trabajo que tenga que hacer.  | 1 2 3 4 5 |
| 9 | A menudo me siento tenso y preocupado en situaciones poco familiares, aún cuando otros piensan que no hay                         |           |

|    |  |           |
|----|--|-----------|
|    | motivos para preocuparse.  | 1 2 3 4 5 |
| 10 | Con frecuencia hago cosas en función de cómo me siento en ese momento sin pensar en cómo se han hecho en el pasado.                          | 1 2 3 4 5 |
| 11 | Suelo hacer las cosas a mi manera sin ceder a los deseos de los demás.   | 1 2 3 4 5 |
| 12 | A menudo siento una poderosa sensación de unión con todas las cosas que me rodean.   | 1 2 3 4 5 |
| 13 | Haría cualquier cosa dentro de la legalidad para llegar a ser rico y famoso, aunque con ello perdiese la confianza de algunos buenos amigos. | 1 2 3 4 5 |
| 14 | Soy más reservado y me controlo más que la mayoría de la gente.  | 1 2 3 4 5 |
| 15 | Me gusta hablar abiertamente con mis amigos de mis experiencias y sentimientos, en vez de guardármelos para mí.                              | 1 2 3 4 5 |
| 16 | Tengo menos energía y me canso antes que la mayoría de la gente.   | 1 2 3 4 5 |
| 17 | Casi nunca me siento libre para elegir lo que quiero hacer.  | 1 2 3 4 5 |
| 18 | Me parece que no comprendo muy bien a la mayoría de la gente.  | 1 2 3 4 5 |
| 19 | Con frecuencia evito conocer a extraños porque no me siento seguro con gente que no conozco.   | 1 2 3 4 5 |
| 20 | Me gusta agradar a la gente todo lo que puedo.   | 1 2 3 4 5 |
| 21 | A menudo deseo ser más inteligente que el resto de la gente.   | 1 2 3 4 5 |
| 22 | Ningún trabajo es lo suficientemente duro como para impedir que de lo mejor de mí.   | 1 2 3 4 5 |
| 23 | A menudo espero que otro me solucione mis problemas.   | 1 2 3 4 5 |
| 24 | Con frecuencia me gasto el dinero hasta quedarme sin nada o me endeudo por pedir demasiados créditos.  | 1 2 3 4 5 |
| 25 | Con frecuencia, cuando estoy relajado, tengo inesperados destellos de intuición o comprensión.   | 1 2 3 4 5 |
| 26 | No me preocupa mucho si yo o mi manera de hacer las cosas le gusta a la gente.   | 1 2 3 4 5 |
| 27 | Suelo intentar conseguir lo que quiero para mí ya que, de cualquier forma, es imposible satisfacer a todos.                                  | 1 2 3 4 5 |
| 28 | No tengo paciencia con la gente que no acepta mis puntos de vista.   | 1 2 3 4 5 |
| 29 | Algunas veces me siento tan en contacto con la naturaleza que todo parece ser parte de un solo ser viviente.                                 | 1 2 3 4 5 |
| 30 | Cuando tengo que conocer a gente nueva soy más tímido que la mayoría de las personas.  | 1 2 3 4 5 |
| 31 | Soy más sentimental que la mayoría de la gente.  | 1 2 3 4 5 |
| 32 | Pienso que la mayoría de las cosas que se llaman milagros son pura casualidad.   | 1 2 3 4 5 |
| 33 | Cuando alguien de alguna forma me hace daño suelo intentar vengarme.   | 1 2 3 4 5 |
| 34 | Mis acciones están determinadas mayoritariamente por influencias que están fuera de mi control.  | 1 2 3 4 5 |
| 35 | Cada día intento dar un paso más hacia mis metas.  | 1 2 3 4 5 |

|    |   |           |
|----|---|-----------|
| 36 | Por favor haz un círculo en el número cuatro, este es un ítem de validez.   | 1 2 3 4 5 |
| 37 | Soy una persona muy ambiciosa.  | 1 2 3 4 5 |
| 38 | Suelo estar tranquilo y seguro en situaciones que la mayoría de la gente encontraría físicamente peligrosas.                                  | 1 2 3 4 5 |
| 39 | Pienso que no es inteligente ayudar a gente débil que no puede ayudarse a sí misma.   | 1 2 3 4 5 |
| 40 | No me siento tranquilo si trato a otra gente de forma injusta, aunque ellos hayan sido injustos conmigo.                                      | 1 2 3 4 5 |
| 41 | Por lo general la gente me dice cómo se siente.   | 1 2 3 4 5 |
| 42 | Algunas veces he sentido que formo parte de algo que no tienen límites ni fronteras en el espacio o en el tiempo.                             | 1 2 3 4 5 |
| 43 | Algunas veces siento un contacto espiritual con otra gente que no puedo explicar con palabras.  | 1 2 3 4 5 |
| 44 | Me gusta que la gente pueda hacer lo que quiera, sin reglas estrictas ni normas.  | 1 2 3 4 5 |
| 45 | Cuando fracaso en algo, todavía me esfuerzo más en hacerlo mejor.   | 1 2 3 4 5 |
| 46 | Generalmente me preocupa más que la mayoría de la gente de que algo pueda ir mal en un futuro.  | 1 2 3 4 5 |
| 47 | Suelo pensar en todos los detalles antes de tomar una decisión.   | 1 2 3 4 5 |
| 48 | Tengo varios malos hábitos que me gustaría poder dejar.   | 1 2 3 4 5 |
| 49 | Los demás me controlan demasiado.   | 1 2 3 4 5 |
| 50 | Me gusta ser útil a los demás.  | 1 2 3 4 5 |
| 51 | Por lo general consigo que la gente me crea incluso cuando sé que estoy exagerando o diciendo cosas que no son ciertas.                       | 1 2 3 4 5 |
| 52 | Algunas veces he sentido que mi vida era dirigida por una fuerza espiritual superior a cualquier ser vivo.                                    | 1 2 3 4 5 |
| 53 | Tengo reputación de ser una persona muy práctica que no se deja llevar por las emociones.   | 1 2 3 4 5 |
| 54 | Me conmueven profundamente las peticiones de caridad (por ej. cuando alguien me pide ayuda para los niños minusválidos).                      | 1 2 3 4 5 |
| 55 | Suelo tener tanto empeño por las cosas que continuo trabajando incluso después de que muchas personas se han dado por vencidas.               | 1 2 3 4 5 |
| 56 | He tenido momentos de gran felicidad en los cuales, repentinamente, he tenido una clara y profunda sensación de unidad con todo lo que existe | 1 2 3 4 5 |
| 57 | Sé lo que quiero hacer en mi vida.  | 1 2 3 4 5 |
| 58 | A menudo no me enfrento a los problemas porque no sé lo que hay que hacer.  | 1 2 3 4 5 |
| 59 | Prefiero gastar dinero a ahorrarlo.   | 1 2 3 4 5 |
| 60 | A menudo me han llamado “adicto al trabajo” debido a mi entusiasmo por trabajar mucho.  | 1 2 3 4 5 |
| 61 | Me recupero rápidamente cuando me avergüenzan o me humillan.  | 1 2 3 4 5 |
| 62 | Me gusta luchar por conseguir más y mejores cosas cada vez.   | 1 2 3 4 5 |

|    |   |   |   |   |   |   |
|----|---|---|---|---|---|---|
| 63 | Por lo general necesito muy buenas razones para cambiar mi manera habitual de hacer las cosas.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 64 | Suelo estar relajado y despreocupado, incluso en situaciones en que casi todo el mundo tiene miedo.                                     | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 65 | Las películas y las canciones tristes me parecen bastante aburridas.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 66 | A menudo, las circunstancias me obligan a hacer cosas en contra de mi voluntad.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 67 | Generalmente disfruto siendo mezquino con gente que lo ha sido conmigo.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 68 | A menudo me fascina tanto lo que estoy haciendo, que pierdo la noción de todo, como si me desconectara del tiempo y del lugar.          | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 69 | Pienso que no tengo un propósito claro en mi vida.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 70 | A menudo me siento tenso y preocupado en situaciones poco familiares, aún cuando otros piensan que no existe peligro.                   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 71 | Suelo guiarme por intuición, corazonadas o instintos sin considerar todos los detalles.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 72 | Me gusta destacar en todo aquello que hago.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 73 | A menudo siento una fuerte conexión espiritual o emocional con la gente que me rodea.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 74 | Generalmente intento ponerme en el lugar de los otros para poder realmente comprenderles.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 75 | Principios como la honestidad y la justicia tienen poca importancia en algunos aspectos de mi vida.                                     | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 76 | Soy más trabajador que la mayoría de la gente.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 77 | Por lo general insisto en que las cosas se hagan de una forma ordenada y meticulosa, aún cuando los demás piensan que no es importante. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 78 | Me siento seguro y confiado en la mayoría de las situaciones sociales.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 79 | A mis amigos les resulta difícil conocer mis sentimientos porque raramente les comento lo que pienso.                                   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 80 | Sé comunicar mis sentimientos a los demás.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 81 | Tengo más energía y me canso menos que la mayoría de la gente.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 82 | Con frecuencia interrumpo lo que estoy haciendo porque me preocupo sin razón, aunque mis amigos me digan que todo saldrá bien.          | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 83 | A menudo deseo ser más poderoso que los demás.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 84 | Es raro que a los miembros de un equipo les toque lo que les corresponde.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 85 | No cambio mi manera de actuar por complacer a los otros.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 86 | No soy tímido con personas desconocidas.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 87 | Paso la mayor parte de mi tiempo haciendo cosas que parecen ser necesarias, pero que no tienen realmente importancia para mí.           | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 88 | No creo que en las decisiones de negocios deban influir principios religiosos éticos sobre lo que está bien o mal hecho.                | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |



|     |  |   |   |   |   |   |
|-----|--|---|---|---|---|---|
| 89  | A menudo, intento dejar a un lado mis propios valores y opiniones, para que pueda entender mejor las experiencias de los demás                                       | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 90  | Muchos de mis hábitos me dificultan lograr metas que merecen la pena.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 91  | He hecho verdaderos sacrificios personales para hacer de este mundo un lugar mejor donde vivir, tales como tratar de prevenir la guerra, pobreza e injusticia.       | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 92  | Tardo tiempo en abrirme a los demás.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 93  | Siento placer viendo a mis enemigos sufrir.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 94  | Me gusta empezar los trabajos enseguida, independientemente de que sean muy duros.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 95  | A menudo la gente piensa que estoy en la luna porque soy poco consciente de lo que ocurre a mi alrededor.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 96  | En general me gusta ser frío y estar distanciado de los demás.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 97  | Lloro con más facilidad que la mayoría de la gente cuando veo una película triste.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 98  | Me recupero con más rapidez que la mayoría de la gente de enfermedades leves y/o situaciones de estrés.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 99  | Con frecuencia pienso que soy parte de una fuerza espiritual de la que depende toda la vida.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 100 | Antes de ser capaz de manejar con confianza situaciones tentadoras o difíciles de llevar, necesito practicar más para desarrollar hábitos adecuados..                | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 101 | Por favor redondea el número uno, es un ítem de validez.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 102 | Me gusta tomar decisiones rápidas de forma que pueda ponerme cuanto antes a hacer lo que tenga que hacer.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 103 | Normalmente, me siento confiado haciendo cosas que los demás considerarían peligrosas ( Como conducir un coche a mucha velocidad por una carretera mojada o helada). | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 104 | Me gusta explorar nuevas formas de hacer las cosas.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 105 | Disfruto más ahorrando que gastándome el dinero en ocio o diversión.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 106 | He tenido experiencias personales en las que me he sentido en contacto con un poder divino y espiritual.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 107 | Tengo tantos defectos que no me gusto mucho.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 108 | La mayoría de la gente parece tener más recursos de los que yo tengo.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 109 | Suelo desobedecer reglas y leyes cuando creo que no me van a pillar.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 110 | Incluso con amigos prefiero no abrirme mucho.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 111 | Cuanto más duro es un trabajo más me gusta.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 112 | A menudo, al mirar cosas cotidianas, me sucede algo maravilloso, tengo la sensación de que las estoy viendo por primera vez.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 113 | Me suelo sentir tenso y preocupado cuando tengo que hacer algo nuevo y poco familiar.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 114 | Soy muy impaciente cuando tengo que empezar a trabajar en alguna tarea asignada.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

|     |  |   |   |   |   |   |
|-----|--|---|---|---|---|---|
| 115 | Tengo poca fuerza de voluntad para resistir tentaciones fuertes, aunque sepa que voy a sufrir las consecuencias.                         | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 116 | Si me siento preocupado, suelo encontrarme mejor con amigos que estando solo.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 117 | Suelo llevar a cabo más cosas de las que la gente espera de mi.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 118 | Experiencias religiosas me han ayudado a entender el verdadero propósito de mi vida.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 119 | Generalmente me esfuerzo más que el resto de la gente porque quiero hacer las cosas lo mejor que puedo.                                  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 120 | Por favor redondea el número cinco, es un ítem de validez.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 121 | Me suelo sentir con más energía y confianza que la mayoría de la gente, incluso después de situaciones de estrés y/o enfermedades leves. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 122 | Cuando nada nuevo sucede suelo empezar a buscar algo que me resulte excitante o novedoso.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 123 | Me gusta pensar las cosas durante largo tiempo antes de tomar decisiones.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 124 | La gente que se relaciona conmigo tiene que aprender a hacer las cosas a mi manera.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 125 | Suelo establecer contactos muy afectuosos con la mayoría de la gente.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 126 | Con frecuencia soy descrito como excesivamente ambicioso.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 127 | Prefiero leer un libro que hablar acerca de mis sentimientos con otras personas.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 128 | Me gusta vengarme de la gente que me ha hecho daño.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 129 | Si algo no sale como tengo previsto tengo más tendencia a abandonarlo que a seguir intentándolo durante mucho tiempo.                    | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 130 | Es fácil para otras personas acercarse a mi emocionalmente.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 131 | Probablemente me encontraría relajado y a gusto quedando con gente desconocida, aún cuando me hubieran dicho que eran poco amistosos.    | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 132 | Por favor redondea el número dos, es un ítem de validez.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 133 | En general no me gusta la gente que tiene ideas distintas a las mías.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 134 | Con frecuencia me cuesta iniciar un proyecto.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 135 | Por lo general soy hábil deformando o exagerando la realidad para contar una historia divertida o gastar una broma a alguien.            | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 136 | Me es muy difícil cambiar mi manera de hacer las cosas porque me pongo nervioso, me canso o me preocupo.                                 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 137 | Soy más perfeccionista que la mayoría de la gente.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 138 | Con frecuencia la gente piensa que soy demasiado independiente porque no hago lo que ellos quieren.                                      | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 139 | Se me da mejor ahorrar que a la mayoría de la gente.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 140 | A menudo dejo una actividad si requiere más tiempo de lo   |   |   |   |   |   |

|     |   |   |   |   |   |   |
|-----|---|---|---|---|---|---|
|     | que yo pensaba.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 141 | El que algo esté bien o mal es tan solo una cuestión de opiniones.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 142 | A menudo aprendo mucho de otra gente.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 143 | Creo que la vida depende de un orden o poder espiritual que no puede ser explicado del todo.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 144 | A no ser que sea muy cuidadoso las cosas me suelen ir mal.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 145 | Soy más lento que la mayoría de la gente para entusiasarme con ideas y actividades nuevas.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 146 | Probablemente podría conseguir más cosas de las que logro, pero no veo la necesidad de exigirme más allá de lo estrictamente necesario.                           | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 147 | Suelo permanecer alejado de situaciones sociales en las que tengo que conocer a gente nueva, incluso si me aseguran que serán amistosos.                          | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 148 | A menudo me siento tan en conexión con la gente que tengo a mi alrededor, que es como si no hubiera separación entre nosotros.                                    | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 149 | En la mayoría de las situaciones mi forma natural de responder se basa en las buenas costumbres que he desarrollado.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 150 | Con frecuencia tengo que dejar lo que estoy haciendo, porque comienzo a preocuparme que algo salga mal.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 151 | Con frecuencia me dicen que soy distraído porque me meto tanto en lo que estoy haciendo que pierdo la noción de todo.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 152 | Generalmente, tengo en cuenta los sentimientos de otras personas tanto como los míos.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 153 | Con frecuencia soy descrito como muy poco ambicioso.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 154 | La mayor parte del tiempo prefiero hacer cosas arriesgadas (como conducir en una zona montañosa con curvas escarpadas) que estar quieto o inactivo durante horas. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 155 | Alguna gente piensa que soy demasiado tacaño o mirado con el dinero.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 156 | Prefiero las viejas formas de hacer las cosas, "ensayadas y correctas", que intentar formas "nuevas y mejores".   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 157 | Con frecuencia hago cosas para ayudar a evitar la extinción de animales y plantas.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 158 | A menudo me esfuerzo hasta el agotamiento o intento hacer más de lo que realmente puedo.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 159 | Cuando me pillan haciendo algo mal no soy muy bueno para salir del atolladero.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 160 | La práctica continuada de las cosas, me ha permitido adquirir buenos hábitos que son más fuertes que la mayoría de los impulsos que me aparecen temporalmente     | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 161 | Pienso que tendré suerte en el futuro.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 162 | Me abro fácilmente con las demás personas, aún cuando no los conozco demasiado.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 163 | Cuando fracaso en conseguir alguna cosa al principio, el poder conseguirlo se convierte en mi reto personal.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

|     |  |   |   |   |   |   |
|-----|--|---|---|---|---|---|
| 164 | No es necesario ser deshonesto para tener éxito en los negocios.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 165 | En las conversaciones suelo ser mejor escuchando que hablando.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 166 | No sería feliz en un trabajo donde no pudiese comunicarme con otras personas.                                  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 167 | Mis actitudes están determinadas por influencias que están fuera de mi control.                                | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 168 | A menudo desearía ser el más fuerte.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 169 | Suelo necesitar siestas o períodos de descanso extras porque me canso con facilidad.                           | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 170 | Me cuesta mucho mentir, aunque lo tenga que hacer para no herir los sentimientos de otros.                     | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 171 | Siempre pienso que las cosas saldrán bien, sea cual sea el problema.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 172 | Me cuesta disfrutar gastándome el dinero en mi mismo, aunque tenga mucho ahorrado.                             | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 173 | A menudo hago mi mejor trabajo bajo circunstancias difíciles.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 174 | Me gusta guardarme los problemas para mi.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 175 | Tengo una imaginación muy viva y desarrollada.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 176 | Me gusta más estar en casa que viajar o explorar nuevos lugares.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 177 | Las relaciones de amistad intensas con las demás personas son muy importantes para mi.                         | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 178 | A menudo tengo el deseo de seguir siendo siempre joven.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 179 | Me gusta leer todo lo que tengo que firmar.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 180 | Pienso que me encontraría confiado y relajado con desconocidos, aunque me dijeran que están enfadados conmigo. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 181 | Siento que es más importante ser afectivo y comprensivo con la gente que ser práctico e inflexible.            | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 182 | Con frecuencia desearía tener poderes especiales como Supermán.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 183 | Me gusta compartir lo que he aprendido con los demás.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 184 | Suelo considerar las situaciones difíciles como desafíos u oportunidades.                                      | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 185 | La mayoría de la gente que conozco sólo miran por ellos mismos sin importarles quien salga perjudicado.        | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 186 | Para recuperarme de enfermedades leves o situaciones de estrés necesito mucho apoyo, descanso y tranquilidad.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 187 | Sé que existen principios en la vida que uno no puede violar sin sufrir las consecuencias a largo plazo.       | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 188 | No quiero ser más rico que los demás.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 189 | Cuando empiezo un trabajo me gusta ir lentamente aunque sea fácil de hacer.                                    | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 190 | Arriesgaría mi vida para hacer del mundo un lugar mejor.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 191 | Cuando la gente pasa mi trabajo por alto, me obstino más en tener éxito.                                       | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 192 | Con frecuencia desearía detener el paso del tiempo.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

|     |   |   |   |   |   |   |
|-----|---|---|---|---|---|---|
| 193 | Odio tomar decisiones basadas únicamente en mi primera impresión.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 194 | Prefiero estar solo que tener que cargar con los problemas de otras personas.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 195 | No quiero ser más admirado que el resto de la gente.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 196 | Necesito mucha ayuda de los demás para que me enseñen a tener buenas costumbres.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 197 | Me gusta hacer los trabajos rápidamente y después ofrecerme para hacer más.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 198 | Me cuesta tolerar gente que es muy diferente a mí.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 199 | Cuando alguien me hace daño, prefiero ser amable antes que intentar vengarme.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 200 | Realmente, me gusta estar ocupado.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 201 | Intento cooperar lo máximo posible con los demás.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 202 | Suelo tener éxito gracias a mi ambición y a mi trabajo duro.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 203 | Por lo general, es fácil que me caiga bien gente que tiene valores distintos a los míos.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 204 | Las buenas costumbres se han convertido en parte de mi, y me salen de forma natural y espontánea casi todo el tiempo.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 205 | Odio cambiar mi manera de hacer las cosas aunque me digan que hay formas nuevas y mejores de hacerlas.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 206 | Pienso que no es sabio creer en cosas que no pueden ser explicadas científicamente.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 207 | Estoy dispuesto a sacrificarme mucho para tener éxito.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 208 | Me gusta imaginarme a mis enemigos sufriendo.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 209 | Por favor redondea el número tres, es un ítem de validez.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 210 | Me gusta prestar atención a los detalles en todo aquello que hago.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 211 | Por lo general me siento libre para elegir lo que quiero hacer.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 212 | A menudo me involucro tanto en lo que estoy haciendo que llego a olvidar donde estoy durante un instante.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 213 | Me gusta que los demás sepan que me preocupo por ellos.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 214 | La mayor parte del tiempo preferiría hacer algo arriesgado (como lanzarme en paracaídas o ala delta) antes que tener que quedarme quieto e inactivo durante unas horas. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 215 | Debido a que suelo gastar mucho dinero de forma impulsiva me cuesta ahorrar, incluso para cosas especiales como unas vacaciones.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 216 | A menudo cedo a los deseos de mis amigos.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 217 | Nunca me preocupo de las cosas terribles que puedan ocurrir en un futuro.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 218 | A la gente le resulta fácil acudir a mí en busca de ayuda, simpatía y comprensión.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 219 | La mayoría de las veces perdono con rapidez a quien me ha hecho daño.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 220 | Pienso que mi forma espontánea de actuar es consistente con mis metas y mis principios a largo plazo.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 221 | Al hacer cosas, prefiero esperar a que otro tome el mando.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

|     |   |   |   |   |   |   |
|-----|---|---|---|---|---|---|
| 222 | Me divierte comprarme cosas.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 223 | He tenido experiencias que me han aclarado tanto mi papel en la vida, que me han hecho sentir muy feliz y emocionado.           | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 224 | Suelo respetar las opiniones de los demás.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 225 | Mi conducta se encuentra fuertemente guiada por determinadas metas que he establecido en mi vida.                               | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 226 | Suele ser tonto favorecer el éxito de otra gente.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 227 | A menudo desearía poder vivir siempre.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 228 | Cuando alguien me señala mis fallos suelo trabajar más duro para corregirlos.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 229 | No dejaría de hacer lo que estoy haciendo sólo por haber tenido varios fracasos seguidos.                                       | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 230 | Generalmente tengo buena suerte en todo lo que intento.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 231 | Desearía ser el/la más guapo/a de todos.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 232 | Probablemente las experiencias místicas son sólo deseos.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 233 | Los derechos individuales son más importantes que las necesidades de cualquier grupo.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 234 | La falta de honestidad sólo causa problemas si te descubren.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 235 | Los buenos hábitos me facilitan hacer las cosas en la forma que quiero.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 236 | Los demás y las circunstancias suelen ser los responsables de mis problemas.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 237 | Suelo poder rendir "a tope" todo el día sin tener que esforzarme.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 238 | Quiero ser el mejor en todo lo que hago.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 239 | Aunque los demás me pidan que tome una decisión rápida, casi siempre pienso en todos los hechos detenidamente antes de tomarla. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 240 | Cuando hay algo que hacer, suelo presentarme rápidamente como voluntario.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

## OSWESTRY:

### Cuestionario para la incapacitación lumbar: low back pain disability index 2.1

Este cuestionario ha sido diseñado para darle al doctor información sobre cómo su dolor de espalda le ha afectado la vida diaria. Por favor conteste todas las secciones y marque SOLO UNA ORACION de cada sección. Nos damos cuenta que podría considerar dos oraciones de la misma sección, pero por favor escoja la que más fielmente describe su condición.

#### **Intensidad del dolor**

- No tengo dolor en estos momentos.
- El dolor es leve en estos momentos.
- El dolor es moderado en estos momentos.
- El dolor es bastante fuerte en estos momentos.
- El dolor es muy fuerte en estos momentos.
- El dolor que tengo en estos momentos es el peor que pueda imaginarse.

#### **Cuidado personal (banarse, vestirse, etc.)**

- Puedo cuidarme normalmente sin que ello me produzca más dolor.
- Puedo cuidarme normalmente pero me produce mucho dolor.
- Me resulta doloroso realizar mis cuidados personales, por lo que los hago despacio y con cuidado.
- Necesito un poco de ayuda pero puedo realizar la mayoría de mis cuidados personales.
- Necesito ayuda cada día para realizar la mayor parte de mis cuidados personales.
- No puedo vestirme, me lavo con dificultad y me quedo en la cama.

#### **Caminar**

- El dolor no me impide caminar en absoluto.
- El dolor me impide caminar más de 1-2 km (1 milla).
- El dolor me impide caminar más de 500 m (un cuarto de milla).
- El dolor me impide caminar más de 100 m (100 yards).
- Sólo puedo caminar si utilizo un bastón o muletas.
- Paso la mayor parte del tiempo en la cama y tengo que ir a gatas al lavabo.

#### **Levantar pesos**

- Puedo levantar objetos pesados sin que ello me produzca más dolor.
- Puedo levantar objetos pesados pero me produce más dolor.
- El dolor me impide levantar objetos pesados desde el suelo pero puedo hacerlo si están convenientemente situados, por ejemplo, sobre una mesa.
- El dolor me impide levantar objetos pesados pero puedo levantar objetos de peso ligero y moderado si están convenientemente situados.
- Sólo puedo levantar pesos muy ligeros.
- No puedo levantar ni transportar absolutamente nada.



## Sentarse

- c > Puedo permanecer sentado/a en una silla todo el tiempo que quiera.
- c > Puedo permanecer sentado/a todo el tiempo que quiera pero sólo en mi silla favorita.
- c > El dolor me impide permanecer sentado/a durante más de 1 hora.
- c > El dolor me impide permanecer sentado/a durante más de media hora.
- c > El dolor me impide permanecer sentado/a durante más de 10 minutos.
- c > El dolor me impide totalmente permanecer sentado/a.

## Pararse

- c > Puedo permanecer de pie todo el tiempo que quiera sin que ello me produzca más dolor.
- c > Puedo permanecer de pie todo el tiempo que quiera pero me produce más dolor.
- c > El dolor me impide permanecer de pie durante más de 1 hora.
- c > El dolor me impide permanecer de pie durante más de media hora.
- c > El dolor me impide permanecer de pie durante más de 10 minutos.
- c > El dolor me impide totalmente permanecer de pie.

## Dormir

- c > Mi sueño no se ve nunca afectado por el dolor.
- c > Mi sueño se ve a veces afectado por el dolor.
- c > Debido al dolor duermo menos de 6 horas.
- c > Debido al dolor duermo menos de 4 horas.
- c > Debido al dolor duermo menos de 2 horas.
- c > El dolor me impide totalmente dormir.

## Vida sexual

- c > Mi vida sexual es normal y no me produce más dolor.
- c > Mi vida sexual es normal pero me produce algo más de dolor.
- c > Mi vida sexual es casi normal pero me resulta muy dolorosa.
- c > Mi vida sexual está severamente limitada por el dolor.
- c > Mi vida sexual es prácticamente inexistente debido al dolor.
- c > El dolor me impide totalmente tener una vida sexual.

## Vida social

- c > Mi vida social es normal y no me produce más dolor al llevarla a cabo.
- c > Mi vida social es normal pero aumenta el grado de dolor.
- c > El dolor no afecta de forma significativa a mi vida social pero limita las aficiones que requieren mucha energía, como practicar deportes, etc.
- c > El dolor limita mi vida social y no puedo salir con tanta frecuencia.
- c > El dolor limita mi vida social a mi hogar.
- c > No tengo vida social debido al dolor.

## Viajar

- c > Puedo viajar a cualquier lugar sin que ello me produzca más dolor.
- c > Puedo viajar a cualquier lugar pero me produce más dolor.
- c > El dolor es fuerte pero puedo realizar viajes de más de 2 horas de duración.
- c > El dolor limita la duración de mis viajes a menos de 1 hora.
- c > El dolor limita mis viajes a desplazamientos cortos y necesarios de menos de media hora de duración.
- c > El dolor me impide viajar excepto para recibir tratamiento.



# Su Salud y Bienestar

Las preguntas que siguen se refieren a lo que usted piensa sobre su salud. Sus respuestas permitirán saber cómo se encuentra usted y hasta qué punto es capaz de hacer sus actividades habituales. *Gracias por contestar a estas preguntas!*

Para cada una de las siguientes preguntas, por favor marque con una  la casilla que mejor corresponda a su respuesta.

1. En general, usted diría que su salud es:

|                            |                            |                            |                            |                            |
|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| Excelente                  | Muy buena                  | Buena                      | Regular                    | Mala                       |
| ▼                          | ▼                          | ▼                          | ▼                          | ▼                          |
| <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |

2. ¿Cómo diría usted que es su salud actual, comparada con la de hace un año?

|   |  |   |                                       |  |
|---|--|---|---------------------------------------|--|
| Mucho mejor<br>ahora que<br>hace un año | Algo mejor<br>ahora que<br>hace un año | Más o menos<br>igual que<br>hace un año | Algo peor<br>ahora que<br>hace un año | Mucho peor<br>ahora que<br>hace un año |
| ▼                                       | ▼                                      | ▼                                       | ▼                                     | ▼                                      |
| <input type="checkbox"/> 1              | <input type="checkbox"/> 2             | <input type="checkbox"/> 3              | <input type="checkbox"/> 4            | <input type="checkbox"/> 5             |

**3. Las siguientes preguntas se refieren a actividades o cosas que usted podría hacer en un día normal. Su salud actual, ¿le limita para hacer esas actividades o cosas? Si es así, ¿cuánto?**

|                           |                             |                             |
|---------------------------|-----------------------------|-----------------------------|
| Sí, me<br>limita<br>mucho | Sí, me<br>limita<br>un poco | No, no me<br>limita<br>nada |
| ▼                         | ▼                           | ▼                           |

- a Esfuerzos intensos, tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores.....  1 .....  2 .....  3
- b Esfuerzos moderados, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de 1 hora .....  1 .....  2 .....  3
- c Coger o llevar la bolsa de la compra .....  1 .....  2 .....  3
- d Subir varios pisos por la escalera .....  1 .....  2 .....  3
- e Subir un solo piso por la escalera .....  1 .....  2 .....  3
- f Agacharse o arrodillarse .....  1 .....  2 .....  3
- g Caminar un kilómetro o más.....  1 .....  2 .....  3
- h Caminar varios centenares de metros .....  1 .....  2 .....  3
- i Caminar unos 100 metros .....  1 .....  2 .....  3
- j Bañarse o vestirse por sí mismo .....  1 .....  2 .....  3

**4. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?**

|  | Siempre                    | Casi siempre               | Algunas veces              | Sólo alguna vez            | Nunca                      |
|--|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| a  | ▼                          | ▼                          | ▼                          | ▼                          | ▼                          |
| ¿Tuvo que <u>reducir el tiempo</u> dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas? .....                               | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| b  |                            |                            |                            |                            |                            |
| ¿ <u>Hizo menos</u> de lo que hubiera querido hacer? .....   | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| c  |                            |                            |                            |                            |                            |
| ¿Tuvo que <u>dejar de hacer algunas tareas</u> en su trabajo o en sus actividades cotidianas? .....                        | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| d  |                            |                            |                            |                            |                            |
| ¿Tuvo <u>dificultad</u> para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal)? ..... | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |

**5. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?**

|   | Siempre                    | Casi siempre               | Algunas veces              | Sólo alguna vez            | Nunca                      |
|---|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| a   | ▼                          | ▼                          | ▼                          | ▼                          | ▼                          |
| ¿Tuvo que <u>reducir el tiempo</u> dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, <u>por algún problema emocional</u> ? .....      | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| b   |                            |                            |                            |                            |                            |
| ¿ <u>Hizo menos</u> de lo que hubiera querido hacer, <u>por algún problema emocional</u> ? .....  | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| c   |                            |                            |                            |                            |                            |
| ¿Hizo su trabajo o sus actividades cotidianas <u>menos cuidadosamente</u> que de costumbre, <u>por algún problema emocional</u> ? ..... | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |

6. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?

|                            |                            |                            |                            |                            |
|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| Nada                       | Un poco                    | Regular                    | Bastante                   | Mucho                      |
| ▼                          | ▼                          | ▼                          | ▼                          | ▼                          |
| <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |

7. ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?

|                            |                            |                            |                            |                            |                            |
|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| No, ninguno                | Sí, muy poco               | Sí, un poco                | Sí, moderado               | Sí, mucho                  | Sí, muchísimo              |
| ▼                          | ▼                          | ▼                          | ▼                          | ▼                          | ▼                          |
| <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 6 |

8. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?

|                            |                            |                            |                            |                            |
|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| Nada                       | Un poco                    | Regular                    | Bastante                   | Mucho                      |
| ▼                          | ▼                          | ▼                          | ▼                          | ▼                          |
| <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |

**9. Las preguntas que siguen se refieren a cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas. En cada pregunta responda lo que se parezca más a cómo se ha sentido usted. Durante las últimas 4 semanas ¿con qué frecuencia...**

|  | Siempre                    | Casi siempre               | Algunas veces              | Sólo alguna vez            | Nunca                      |
|--|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| a se sintió lleno de vitalidad? .....                        | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| b estuvo muy nervioso? .....                                 | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| c se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle? ..... | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| d se sintió calmado y tranquilo? .....                       | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| e tuvo mucha energía? .....                                  | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| f se sintió desanimado y deprimido? .....                    | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| g se sintió agotado? .....                                   | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| h se sintió feliz? .....                                     | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| i se sintió cansado? .....                                   | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |

**10. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?**

| Siempre                    | Casi siempre               | Algunas veces              | Sólo alguna vez            | Nunca                      |
|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |

**11. Por favor, diga si le parece CIERTA o FALSA cada una de las siguientes frases:**

|                      |                    |          |                   |                     |
|----------------------|--------------------|----------|-------------------|---------------------|
| Totalmente<br>cierta | Bastante<br>cierta | No lo sé | Bastante<br>falsa | Totalmente<br>falsa |
| ▼                    | ▼                  | ▼        | ▼                 | ▼                   |

- a Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas .....  1 .....  2 .....  3 .....  4 .....  5
- b Estoy tan sano como cualquiera.....  1 .....  2 .....  3 .....  4 .....  5
- c Creo que mi salud va a empeorar .....  1 .....  2 .....  3 .....  4 .....  5
- d Mi salud es excelente.....  1 .....  2 .....  3 .....  4 .....  5

***Gracias por contestar a estas preguntas!***