



ORIGINAL

Percepción de la validez del cuestionario *Migraine Disability Assessment* por una población de pacientes con migraña crónica

V. Medrano Martínez*, I. Francés Pont, L. Hernández Rubio, L. González Fernández, S. Fernández Izquierdo y J. Mallada Frechin

Servicio de Neurología, Hospital Universitario Virgen de la Salud, Elda, Alicante, España

Recibido el 30 de junio de 2018; aceptado el 23 de septiembre de 2018

Accesible en línea el 16 de noviembre de 2018

PALABRAS CLAVE

Disability Assessment Scale;
Discapacidad;
Migraña;
Cuestionarios;
Migraña crónica

Resumen

Objetivos: El cuestionario *Migraine Disability Assessment* (MIDAS) es el instrumento más empleado para valorar el grado de discapacidad en los estudios de migraña. El objetivo del estudio es determinar el nivel de cumplimentación del cuestionario, valorar su facilidad de uso y conocer la percepción subjetiva del paciente sobre la capacidad del cuestionario para medir realmente su discapacidad.

Material y métodos: Estudio prospectivo sobre una población de 78 pacientes con migraña crónica. Se determina el nivel educativo y la situación laboral. En la visita basal se adiestra a los pacientes sobre la correcta cumplimentación del cuestionario. A los 3 meses se determina la puntuación total y el nivel de cumplimentación. Además los pacientes contestan una encuesta que mide: facilidad de uso y percepción del paciente sobre si la escala refleja su propia discapacidad.

Resultados: Solo el 46% rellena completamente el cuestionario. El 69% de los pacientes indica que el cuestionario no les resulta fácil de cumplimentar (resultado no influido por el nivel educativo, pero sí por la situación laboral de los pacientes). El 62% de los encuestados opina que el cuestionario no refleja completamente su propia percepción de discapacidad.

Conclusiones: Aunque está más que demostrada la validez y consistencia del cuestionario MIDAS, un porcentaje elevado de nuestra población reconoce que el cuestionario no es fácil de rellenar y además es percibido por muchos de nuestros pacientes como un cuestionario que no refleja adecuadamente su discapacidad. Conocer la opinión de los pacientes sobre la idoneidad de los cuestionarios administrados en las consultas es crucial para mejorar su cumplimentación.

© 2018 Sociedad Española de Neurología. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: vmedrano714k@cv.gva.es (V. Medrano Martínez).

KEYWORDS

Disability Assessment Scale;
Disability;
Migraine;
Questionnaires;
Chronic migraine

Perception of the validity of the Migraine Disability Assessment questionnaire in a population of patients with chronic migraine

Abstract

Objectives: The Migraine Disability Assessment (MIDAS) questionnaire is the most frequently used instrument for assessing the level of disability in studies into migraine. This study aims to determine the level of completion of the questionnaire, assess the ease of use, and understand patients' subjective perception of the questionnaire's actual ability to measure disability.

Material and methods: We performed a prospective study of a sample of 78 patients with chronic migraine, determining their level of education and employment status. In a baseline visit, patients were trained to properly complete the questionnaire. At 3 months, we determined the total score and level of completion. Patients also completed a survey measuring ease of use of the questionnaire and patients' perception of whether the score accurately reflected their disability.

Results: Only 46% of patients fully completed the questionnaire. Sixty-nine percent reported finding it difficult to complete (this was influenced by patient's employment status but not by educational level). Sixty-two percent of respondents believed that the questionnaire did not fully reflect their own perception of their disability.

Conclusions: Although the validity and consistency of the MIDAS questionnaire are well documented, a high percentage of the study population reported finding it difficult to complete; many patients also considered that the questionnaire did not accurately reflect their disability. Understanding patients' opinions of the suitability of questionnaires used in consultation is crucial to improving completion.

© 2018 Sociedad Española de Neurología. Published by Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Introducción

Para estratificar con precisión los cuidados que necesitan los pacientes con migraña, debemos conocer la frecuencia y la intensidad de los ataques y el impacto general que la enfermedad provoca sobre las actividades habituales del individuo. Cuando estos datos se obtienen mediante la utilización de registros que miden discapacidad, los profesionales sanitarios disponen de una de las herramientas más importantes para lograr una estratificación reglada sobre las necesidades de tratamiento. La escala MIDAS (*Migraine Disability Assessment Scale*) es el instrumento más empleado para valorar el grado de discapacidad de los pacientes¹. El cuestionario MIDAS mide la discapacidad que origina la cefalea basándose en 5 preguntas que engloban tanto el ámbito laboral como el doméstico y sociofamiliar. Su puntuación se obtiene de la suma de los días perdidos por cefalea registrados en cada una de estas actividades, lo que se traduce en una medida explícita del tiempo perdido por enfermedad¹.

El cuestionario ha demostrado que es altamente fiable, reproducible (independientemente de los grupos poblacionales evaluados), específico de la enfermedad y fácil de calificar, además de mostrar una buena consistencia interna, alta confiabilidad y validez¹⁻³. No obstante, el cuestionario presenta limitaciones conocidas y en las que influyen las características de la propia enfermedad, la disposición de los pacientes y las características del propio cuestionario. A pesar de estas limitaciones, la validez del cuestionario y la utilidad que los profesionales le otorgan en la práctica

clínica han quedado refrendadas en numerosos estudios⁴⁻⁶. Sin embargo, solo conocemos la existencia de un estudio que evalúe el grado de satisfacción que los pacientes tienen sobre la escala MIDAS y la percepción sobre su facilidad de cumplimentación⁷.

Los objetivos de nuestro estudio se centran en medir el grado de cumplimentación y la facilidad de uso del cuestionario MIDAS por parte de un grupo de pacientes con migraña crónica, y conocer de forma presencial la opinión subjetiva que el paciente percibe sobre la capacidad y la utilidad del cuestionario a la hora de medir realmente su discapacidad.

Material y métodos

Se trata de un estudio observacional, prospectivo y longitudinal sobre una población que incluye pacientes consecutivos diagnosticados de migraña crónica. Los criterios de inclusión en el estudio fueron: pacientes diagnosticados de migraña según los criterios diagnósticos de la *International Classification of Headache Disorders*⁸, sin restricción de edad o sexo. Todos los pacientes incluidos otorgaron su consentimiento informado para participar en el estudio. Se registraron las siguientes variables: edad, sexo, nivel académico (sin estudios, estudios primarios, estudios secundarios, universitarios) y la situación laboral actual del paciente (parado, ama de casa, activo, jubilado, estudiante). En la visita basal se adiestró a los pacientes sobre la correcta cumplimentación del cuestionario. Posteriormente, a los 3 meses, en una visita de seguimiento se determinó la

frecuencia de cumplimentación de los cuestionarios MIDAS e HIT-6⁹ y se midió su puntuación total. En esa misma visita los pacientes contestaron una encuesta que se entregó al paciente y que medía su opinión sobre 2 ítems principales: la facilidad de cumplimentación y la utilidad del cuestionario para reflejar su discapacidad. La valoración de cada ítem del cuestionario se realizó mediante una escala de Likert, con 5 niveles de respuesta: 1 = completamente en desacuerdo; 2 = en desacuerdo; 3 = ni de acuerdo ni en desacuerdo; 4 = de acuerdo; 5 = completamente de acuerdo^{10,11}. El estudio cumplió las normas éticas del comité de investigación y todos los pacientes dieron su consentimiento informado para completar la encuesta. El análisis estadístico se realizó con el programa SPSS 19.0, estableciéndose el nivel de significación en el 5%. Los datos se tabularon en una hoja de datos (Excel) y se obtuvo una estadística descriptiva (medias \pm DE) para las variables cuantitativas, y descriptivas de frecuencia para las variables cualitativas. Se compararon las respuestas de los entrevistados mediante la prueba de Chi cuadrado y la prueba exacta de Fisher, para lo que se consideró un nivel de significación de $p < 0,05$. Se realizó un estudio descriptivo de variables cualitativas y cuantitativas. Las variables cualitativas se analizaron mediante frecuencias absolutas y porcentajes; las variables cuantitativas, a través de media y desviación estándar o mediana y número de casos válidos.

Resultados

Descripción sociodemográfica y clínica de los pacientes

Se entrevistó a un total de 88 pacientes diagnosticados de migraña crónica: 78 (88,6%) mujeres y 10 (11,4%) varones, con una edad media de 45,89 años (tabla 1). Sesenta y seis sujetos se encontraban en situación laboral activa y 22 sujetos en situación laboral no activa (12 estudiantes, 3 parados, 7 jubilados). Con relación al nivel académico, hubo 2 sujetos sin estudios, 31 sujetos con estudios primarios, 30 sujetos con estudios secundarios y 25 con estudios universitarios.

Cumplimentación y puntuación media total del cuestionario

Un total de 75 pacientes (86,3%) acudieron a la visita control con algún grado de cumplimentación del cuestionario. Un total de 46 pacientes (52,2%) aportaron un cuestionario con una cumplimentación completa en todos sus apartados,

mientras que 29 (33%) pacientes lo entregaron de forma incompleta por no saber cumplimentarlo, y finalmente 13 (14,8%) pacientes del grupo analizado no lo entregaron por un olvido en su cumplimentación. La puntuación media de la población que entregó el cuestionario MIDAS de forma completa fue de 39,88 puntos, con una puntuación en el apartado que mide la intensidad media de los episodios de dolor de 7,49 sobre 10. En la visita control los 88 pacientes incluidos en el estudio cumplimentaron la escala HIT-6, con una puntuación media de 63,03 puntos. En la tabla 1 se recogen los datos de las diferentes variables demográficas analizadas en el grupo total de participantes (tabla 1).

No se objetivan diferencias estadísticamente significativas en cuanto a los diferentes niveles educativos con respecto al nivel de cumplimentación del cuestionario, aunque sí se detectan diferencias significativas con relación a la diferente situación laboral de los pacientes entrevistados ($p < 0,05$). El porcentaje de individuos que no cumplimentan de forma adecuada el cuestionario es más alto en el grupo de pacientes con una situación laboral activa (41%) frente al grupo de pacientes con una situación laboral inactiva (26%).

Percepción sobre la facilidad de cumplimentación del contenido del cuestionario

De los 75 pacientes que devolvieron el cuestionario con algún grado de cumplimentación, el 40,8% de los pacientes se mostraron de acuerdo o completamente de acuerdo en que la cumplimentación del folleto resultaba fácil, mientras que el 52,60% consideró que la cumplimentación del mismo resultaba difícil (fig. 1). No se objetivan diferencias estadísticamente significativas en cuanto a los diferentes niveles educativos, ni en cuanto a la diferente situación laboral de los pacientes entrevistados.

Percepción sobre la utilidad del cuestionario en reflejar la discapacidad

De los 75 pacientes que devolvieron el cuestionario con algún grado de cumplimentación, el 28,4% de los pacientes se mostraron de acuerdo o completamente de acuerdo en que el contenido del cuestionario representaba fielmente el grado de su discapacidad, mientras que el 51,9% consideró que el contenido del cuestionario no representaba realmente su discapacidad (fig. 2). No se objetivan diferencias estadísticamente significativas en cuanto a los diferentes niveles educativos, ni en cuanto a la diferente situación laboral de los pacientes entrevistados.

Tabla 1 Descripción demográfica y clínica de los pacientes

Variabes	N	Media	Desviación estándar
Edad	88	45,89	12,537
Sexo			
Hombre	10		
Mujer	78		
MIDAS	46	39,88	35,722
HIT-6	88	63,03	5,991
Escala analógica visual de dolor	88	7,49	1,390

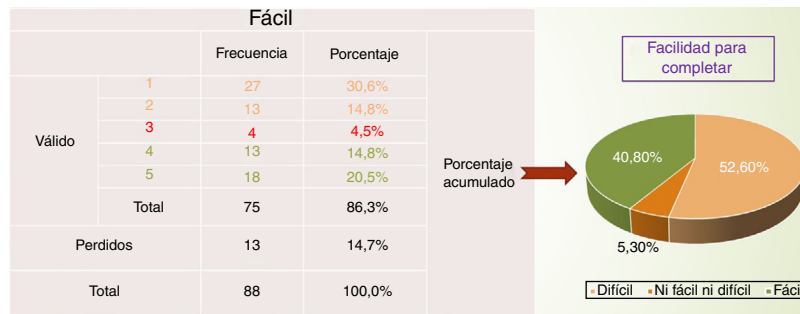


Figura 1 Percepción sobre la facilidad de cumplimentación del contenido del cuestionario.

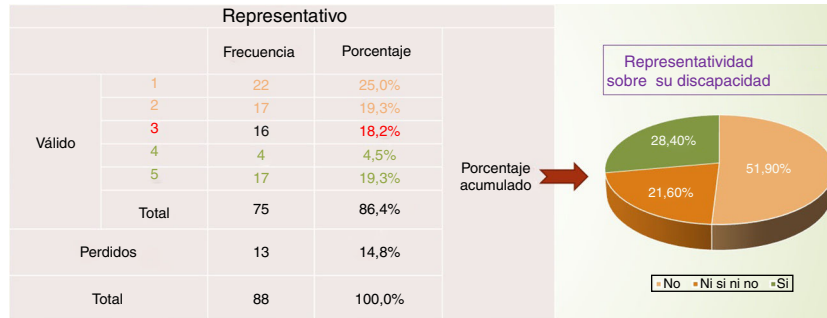


Figura 2 Percepción sobre la utilidad del cuestionario en reflejar la discapacidad.

Discusión

El estudio que presentamos fue específicamente diseñado para medir el grado de cumplimentación y valorar la facilidad de uso del cuestionario MIDAS por parte de un grupo de pacientes con migraña crónica, además de conocer la percepción que el paciente tiene sobre la capacidad y utilidad del cuestionario para medir realmente su discapacidad. En nuestro trabajo solamente la mitad de los pacientes con migraña crónica completan adecuadamente todos los apartados del cuestionario y, además, un porcentaje elevado de los mismos no lo consideran fácil de responder. Por otro lado, en cuanto al análisis del tercer objetivo del estudio, los resultados nos indican que solo uno de cada 4 pacientes entiende que las preguntas incluidas en la escala reflejan realmente su propia percepción de discapacidad.

En la actualidad solo conocemos un estudio publicado en la literatura que evalúe la percepción que los pacientes tienen sobre la escala MIDAS. Stewart y Lipton⁷ señalan en su trabajo que el 92% de pacientes con cefalea entrevistados indican que el cuestionario es fácil de cumplimentar y que el 98% de los participantes indican que es fácil de puntuar. Por otro lado, resaltan que el 98% de los respondedores no encuentran dificultad a la hora de entender las preguntas. Estos datos difieren claramente de los resultados obtenidos en nuestro estudio, donde menos de la mitad de los pacientes incluidos reconocen la facilidad de cumplimentación del cuestionario, aunque hay que resaltar que ambos estudios analizan poblaciones de pacientes muy distintas y con una metodología totalmente diferente. En nuestro estudio, a los pacientes se les entrega el cuestionario en una visita basal y se les remite a una visita control presencial, pero en el

estudio de Stewart y Lipton⁷, a los participantes se les envía la encuesta por correo, y posteriormente se les realiza una entrevista telefónica. Todos los pacientes de nuestro estudio presentan criterios de migraña crónica, mientras que en el estudio de Stewart y Lipton⁷, solo 163 de los entrevistados tienen migraña según los criterios de la *International Headache Society* (IHS), y el resto de los 253 participantes presentan cefalea sin características de migraña. Los autores no llevan a cabo un análisis diferencial en el grupo de pacientes con migraña, mezclando los resultados obtenidos según la puntuación MIDAS independientemente de que los entrevistados hubieran sido diagnosticados de migraña o no. Por otro lado, en el estudio de Stewart y Lipton⁷, se estratifica la población analizada según la puntuación obtenida en la escala MIDAS, y al realizar esta estratificación incluyen a 237 participantes en un grado I dentro de la escala (afectación leve), y a 118 pacientes se les incluye en el estudio con una puntuación 0 en la escala MIDAS. De los datos presentados por Stewart y Lipton, se puede deducir que los autores incluyen un porcentaje elevado de individuos sin criterios diagnósticos de migraña y con un grado de repercusión secundaria a sus cefaleas mínimo o nulo, lo que claramente interfiere en la extrapolación de sus resultados a una población de pacientes diagnosticados claramente de migraña. Finalmente, si analizamos los datos que obtienen estos autores en los grupos con MIDAS grados III y IV (afectación moderada y grave), la variación de utilidad del cuestionario en este subgrupo de pacientes oscila desde el 50 al 80%, además de que los autores no describen si son pacientes con o sin criterios diagnósticos para migraña, lo que contrasta claramente con los resultados obtenidos en nuestro estudio, en el que sí hemos incluido una población

bien definida de pacientes exclusivamente diagnosticados de migraña crónica.

Los resultados de nuestro estudio en cuanto al grado en el que los pacientes cumplimentan el cuestionario y su valoración sobre la facilidad de utilización están influidos por una serie de limitaciones: las características intrínsecas de la propia migraña, la disposición a colaborar que tienen los pacientes y las características del propio cuestionario⁴⁻⁶. En primer lugar, la principal dificultad para medir la discapacidad en pacientes con migraña se debe a una característica intrínseca de la propia migraña en sí y su perfil fluctuante y altamente variable, lo que dificulta la definición de perfiles válidos y confiables de funcionamiento y discapacidad. En segundo lugar, aparecen las limitaciones derivadas del propio paciente (colaboración, situación laboral y nivel académico). El cuestionario requiere un fuerte compromiso de los pacientes en la recopilación de los datos, además de confiar en la veracidad y validez de la información autorreportada. Uno de los datos de nuestro estudio destaca el hecho de que uno de cada 4 de nuestros pacientes no entrega el cuestionario cumplimentado, por olvido o por desinterés para rellenarlo. Por lo tanto, debemos asegurarnos de realizar un mínimo de adiestramiento previo si queremos que el individuo entienda los parámetros de la escala y la traiga cumplimentada. La situación laboral del paciente en el momento de cumplimentar la escala y sus modificaciones entre las diversas evaluaciones puede influir en la cumplimentación de la misma, ya que los individuos laboralmente activos pueden puntuar en todos los apartados de la escala y, sin embargo, los desempleados, estudiantes o jubilados solo pueden puntuar en los apartados relacionados con afectación social y/o funciones domésticas⁶. Por lo tanto, la situación laboral del individuo en el momento de rellenar el cuestionario influye en el nivel de cumplimentación y en la puntuación total obtenida, lo que puede hacer difícil la valoración longitudinal de la evolución de un mismo paciente con este cuestionario, si su situación laboral se modifica entre el período de evaluación o posteriormente. No obstante, en nuestro estudio no se detectan diferencias significativas que interfieran en la cumplimentación de la escala teniendo en cuenta el nivel educativo. Finalmente, la tercera limitación que existe para la cumplimentación de la escala MIDAS viene derivada de las características del propio cuestionario. En el estudio publicado por Sauro et al., los autores destacan como los pacientes expresan su dificultad para comprender las preguntas 2 y 4 del cuestionario, principalmente las que incluyen la necesidad de definir la disminución de la productividad al 50% en su trabajo y los quehaceres domésticos, lo que requiere de un juicio subjetivo por parte del paciente y puede favorecer la no cumplimentación o una cumplimentación inadecuada¹². La utilización de un test MIDAS reducido que registre la actividad en el período de un mes, en vez de un período tan extenso como es el de 3 meses, puede facilitar también su cumplimentación y disminuir las variaciones detectadas.

A la hora de analizar los resultados obtenidos en la evaluación del tercer objetivo del estudio y la baja percepción que los pacientes incluidos describen sobre la utilidad del cuestionario para reflejar su discapacidad, debemos tener en cuenta que la escala MIDAS no se ha validado para calificar globalmente calidad de vida y que la

valoración global de la calidad de vida del paciente migrañoso implica muchos otros factores, además de la discapacidad, que no quedan contemplados en el MIDAS^{12,13}. Por lo tanto, se requiere obligatoriamente la necesidad de utilizar en la práctica clínica combinaciones de diferentes escalas funcionales que se complementen y que abarquen de forma rápida y sencilla el mayor número posible de variables relacionadas con la discapacidad y calidad de vida del paciente.

Conclusiones

Aunque está más que demostrada la validez y consistencia del cuestionario MIDAS, conocer las características de los test que utilizamos, detectar sus puntos fuertes y entender sus limitaciones es crucial para valorar su verdadera representabilidad clínica. Sobre todo si tenemos en cuenta, como ocurre en nuestro estudio, que un porcentaje elevado de pacientes reconoce que el cuestionario no es fácil de rellenar y que este puede ser percibido como un cuestionario que no refleja adecuadamente su discapacidad. Por lo tanto, y atendiendo a la escasez de artículos publicados en la literatura que analicen la percepción que los pacientes tienen sobre la escala MIDAS, es necesario realizar trabajos como el nuestro para conocer la opinión de los pacientes sobre la idoneidad de los cuestionarios administrados en las consultas, algo crucial para mejorar su cumplimentación y para valorar adecuadamente la información que estos cuestionarios autorrellenados puedan tener en la práctica clínica diaria.

Conflicto de intereses

Respecto a esta presentación no existen relaciones que puedan ser percibidas como potenciales conflictos de intereses. La intervención presentada no ha sido financiada, total o parcialmente, por ninguna empresa con intereses económicos en los productos, equipos o similares citados en la misma.

Bibliografía

1. Stewart WF, Lipton RB, Kolodner K, Liberman J, Sawyer J. Reliability of the migraine disability assessment score in a population-based sample of headache sufferers. *Cephalalgia*. 1999;19:107–14, <http://dx.doi.org/10.1046/j.1468-2982.1999.019002107.x>.
2. Stewart WF, Lipton RB, Whyte J, Dowson A, Kolodner K, Liberman JN, et al. An international study to assess reliability of the Migraine Disability Assessment (MIDAS) score. *Neurology*. 1999;53:988–94, <http://dx.doi.org/10.1212/WNL.53.5.988>.
3. Lipton RB, Stewart WF, Sawyer J, Edmeads JG. Clinical utility of an instrument assessing migraine disability: the Migraine Disability Assessment (MIDAS) questionnaire. *Headache*. 2001;41:854–61, <http://dx.doi.org/10.1111/j.1526-4610.2001.01156.x>.
4. D'Amico D, Usai S, Grazi L, Leone M, Gigamonti A, Nespolo Ch, et al. Disability and migraine: MIDAS. *J Headache Pain*. 2001;2(Suppl. 1):S25–7.

5. Raggi A, Leonardi M, Bussone G, D'Amico D. Value and utility of disease-specific and generic instruments for assessing disability in patients with migraine, and their relationships with health-related quality of life. *Neurol Sci.* 2011;32:387–92.
6. Lipton RB, Bigal ME, Stewart WF. Assessing disability using the migraine disability assessment questionnaire. *Expert Rev Neurother.* 2003;3:317–25.
7. Stewart W, Lipton R. Need for care and perceptions of MIDAS among headache sufferers study. *CNS Drugs.* 2002;16(Suppl. 1):5–11.
8. Headache Classification Committee of the International Headache Society (IHS). The international classification of headache, 3rd edition (beta version). *Cephalgia.* 2013;33:629–808, <http://dx.doi.org/10.1177/0333102413485658>.
9. Kosinski M, Bayliss MS, Bjorner JB. A six-item short-form survey for measuring headache impact: The HIT-6. *Qual Life Res.* 2003;12:963–74.
10. Cañadas I, Sánchez A. Categorías de respuesta tipo Likert. *Psicothema.* 1998;10:623–31.
11. Likert R. Rensis Likert on managing human assets. *Bull Train.* 1978;3:1–4.
12. Sauro KM, Rose MS, Becker WJ, Christie SN, Giammarco R, Mackie GF, et al. HIT-6 and MIDAS as measures of headache disability in a headache referral population. *Headache.* 2010;50:383–95, <http://dx.doi.org/10.1111/j.1526-4610.2009.01544.x>.
13. Pascual-Lozano AM, Láinez-Andrés JM. Cuestionario MIDAS: evaluación de la discapacidad en pacientes migrañosos. *Rev Neurol.* 2004;38:898–9.