




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:  <https://creativecommons.org/licenses/?lang=ca>

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:  <https://creativecommons.org/licenses/?lang=es>

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>

Universitat Autònoma de Barcelona

Facultat de Medicina

Departament de Pediatria, d'Obstetrícia i Ginecologia
i Medicina Preventiva i Salut Pública

**Programa de Doctorat de Metodologia
de la Recerca Biomèdica i Salut Pública**

SÍNTESI DE L'EVIDÈNCIA I REDUCCIÓ DE DANYS
aproximació metodològica
per a la incorporació de la perspectiva
de les persones que usen drogues per via parenteral

TESI DOCTORAL

Ivan Solà Arnau
desembre de 2024

Direcció

Dra. Gemma Robleda Font
Dr. Joan Trujols i Albet

Tutor

Dr. Gerard Urrútia Cuchí

UAB

**Universitat Autònoma
de Barcelona**

AGRAÏMENTS

sóc fill del que he estimat i ho porto amb mi.
no vull res més.
francesc garriga barata, RAGTIME

Transcórrer pel camí que mena a concloure un projecte de tesi dona l'oportunitat de gaudir de la companyia i el record de persones que tenen un valor especial, que prenen molt més sentit pel suport i aprenentatge que ofereixen, sempre, desinteressadament.

Estic molt orgullós de que les persones que van accedir a dirigir el projecte m'hagin acompanyat. En Joan Trujols és un mirall on voldria reflectir-m'hi cada dia, i aquesta tesi està dedicada a ell. Vaig conèixer la meva altra directora, na Gemma Robleda, en un context acadèmic i vaig quedar meravellat de la seva perseverança i capacitat de superació enfront totes les traves que li posaven, estic convençut de que algunes deliberadament. Vaig demanar-li de ser la meva Directora de manera genuïna i agraïda, ella ho va acceptar amablement. Gràcies a tots dos per acompanyar-me.

A Xavier Bonfill sempre li agrairé haver-me acollit al grup de professionals i la comunitat acadèmica que ha reunit i coordinat amb cura durant dècades. M'ha fet sentir un més i m'ha atorgat responsabilitats que considero rellevants, amb cap més judici que el convenciment que era jo qui estava capacitat per fer-ho. M'has ajudat a créixer professionalment.

Soc completament sincer quan dic que m'emociona treballar amb l'equip del Servei de Salut Pública i Epidemiologia Clínica de l'Hospital de Sant Pau. Un conjunt de professionals amb unes capacitats úniques, però unes persones amb una dimensió humana agradabilíssima. El meu lloc de treball és un lloc segur gràcies a elles i el tracte que em donen. Ahir, avui i demà hem de continuar garantint de tenir cura de tots nosaltres. Em feu un privilegiat. Sense detriment de la resta, he de donar les gràcies a l'Ignasi Gich per la confiança que m'ha donat i les bones estones.

Marta, Gerard, sou part de mi, em sento comfortable al vostre equip. David, Pablo, és un privilegi compartir cada minut amb vosaltres, sou tot un estímul.

Arturo, ya sabes que “sin firmar un documento, ni mediar un previo aviso, sin cruzar un juramento, ...”

Marc, aquella cinta d'una sessió d'en Paul Oakenfold a Cream ho va canviar tot.

Anna, bonica, va ser una gran idea baixar a la Plaça del Diamant aquella nit. Gràcies per estimar-me.

*"I went to the crossroad, fell down on my knees
I went to the crossroad, fell down on my knees
Asked the Lord above "Have mercy, now save poor Bob, if you please"*

Robert Johnson · novembre de 1936 · San Antonio, Texas

ÍNDEX

RESUM	7
ABSTRACT	9
RESUMEN	11
INTRODUCCIÓ	15
i.i · la reducció de danys: delimitació del marc conceptual i principis definitoris	
i.ii · impacte i resultats de la reducció de danys	
i.iii · importància de la mesura de resultats centrades en les PUDVP	
i.iv · la síntesi de l'evidència en l'avenç en el coneixement i l'avaluació de la reducció de danys	
i.v · justificació del projecte de tesi	
OBJECTIUS	41
METODOLOGIA	43
iii.i · metodologia per a explorar la configuració del constructe de qualitat de vida segons la perspectiva de les persones usuàries de drogues per via parenteral en tractament de manteniment amb agonistes opioides	
iii.i.i · criteris d'inclusió	
iii.i.ii · estratègia de cerca per a identificar els estudis	
iii.i.iii · selecció dels estudis	
iii.i.iv · obtenció de les dades	
iii.i.v · anàlisi de les dades	
iii.ii metodologia per a descriure les característiques dels instruments per mesurar la qualitat de vida de les persones usuàries de drogues per via parenteral en tractament de manteniment amb agonistes opioides i caracteritzar el seu grau d'implicació en el procés de la seva elaboració	
iii.ii.i · criteris d'inclusió	
iii.ii.ii · estratègia de cerca per a identificar els estudis	
iii.ii.iii · selecció dels estudis	
iii.ii.iv · obtenció de les dades	
iii.ii.v · anàlisi de les dades i presentació dels resultats	
RESULTATS	51
iv.ii · resultats de la síntesi de recerca qualitativa per a explorar la configuració del constructe de qualitat de vida segons la perspectiva de les persones usuàries de drogues per via parenteral en tractament de manteniment amb agonistes opioides	
vi.ii.i · característiques dels estudis inclosos	
vi.ii.ii · limitacions metodològiques dels estudis inclosos	
vi.ii.iii · resultats de la síntesi del conjunt de dades	
iv.iii · resultats de la revisió d'abast per a descriure les característiques dels instruments per mesurar la qualitat de vida de les persones usuàries de drogues per via parenteral en tractament de manteniment amb agonistes opioides i caracteritzar el seu grau d'implicació en el procés de la seva elaboració	
vi.iii.i · característiques dels instruments de mesura inclosos	
vi.iii.ii · grau d'incorporació dels individus en el desenvolupament dels instruments de mesura inclosos	
DISCUSSIÓ	75
CONCLUSIONS	79
REFERÈNCIES	81
ANEXOS	103

RESUM

ANTECEDENTS · Les estratègies de reducció de danys garanteixen l'atenció sanitària i social de les persones que usen drogues (PUD), amb una orientació de salut pública, en un marc d'actuació pragmàtic que, adaptant-se a la situació de cada persona, estableix uns criteris d'actuació delimitats i basats en els resultats de la recerca. Tot i que aquestes estratègies se centren en el canvi i, d'acord amb els seus principis fonamentals, compten amb la participació de les PUD, en ocasions l'avaluació del seu impacte s'ha centrat en la mesura de variables dures, orientades a aconseguir l'abstenció del consum i apuntalant un model mèdic centrat en el trastorn i allunyat de la perspectiva de la persona. Malgrat que existeix una tendència envers a l'avaluació dels resultats orientada i centrada en les persones, hi ha suficients motius per pensar que en el desenvolupament de moltes mesures de resultat informades pels pacients en aspectes tant rellevants com el benestar o la qualitat de vida, no s'ha comptat amb la seva participació real. La perspectiva global i integradora, validada per uns mètodes rigorosos i sistemàtics, de les diferents formes de síntesis de l'evidència ofereixen una oportunitat que ha de permetre explorar com les PUD injectada perceben, experimenten i construeixen alguna d'aquestes mesures de resultat i comprovar fins a quin punt s'ha comptat amb la seva col·laboració en el desenvolupament dels instruments de mesura disponibles.

OBJECTIUS · Definir el constructe del benestar i la qualitat de vida des de la perspectiva de les persones usuàries de drogues per via parenteral (PUDVP) en tractament de manteniment amb agonistes opioides (TMAO).

MÈTODES · Partint de protocols d'estudi registrats en plataformes públiques, i seguint directrius metodològiques estandarditzades, es va dur a terme una revisió de recerca qualitativa (RRQ) per a explorar la configuració del constructe de qualitat de vida segons la perspectiva de les persones usuàries de drogues per via parenteral en tractament de manteniment amb agonistes opioides, i una revisió

d'abast (RAb) per descriure les característiques dels instruments per mesurar la qualitat de vida usats en aquesta població i caracteritzar el seu grau d'implicació en el procés de la seva elaboració.

RESULTATS · La RRQ va incloure els resultats de vuit projectes de recerca qualitativa, dels que només dos es van centrar en la percepció de la qualitat de vida dels usuaris de TMAO, i dels que la majoria mostraven limitacions metodològiques. Els temes identificats en els estudis inclosos ens van permetre definir un tema analític i reflexiu que configurava la qualitat de vida com una transició cap a la sensació de capacitat i agència en les PUDVP en TMAO, que sovint culmina en una percepció d'haver recuperat la normalitat. La RAb va permetre identificar 34 instruments que havien estat usats en algun estudi per mesurar la qualitat de vida en PUDVP en TMAO. De tots ells, una proporció molt minsa (tres) va desenvolupar-se de manera específica en PUDVP o persones en TMAO. La resta eren instruments que es van construir originalment per mesurar el constructe en persones amb problemes de salut mental (12), o mesures genèriques de qualitat de vida (13). Els instruments usats en aquest context no acostumen a basar-se en marcs conceptuals centrats en la perspectiva de l'individu i incorporen anecdòticament als agents més interessats en les diferents etapes de l'elaboració de les mesures. Els instruments identificats només incorporaven als individus per a informar de mesures psicomètriques i, en menor mesura, els consultaven per a incorporar la seva experiència en la definició del constructe, els seus dominis, o els ítems que havien de mesurar-lo.

CONCLUSIONS · La recerca qualitativa mostra que la qualitat de vida de les persones que usen drogues per via parenteral implica una transició en la que els individus incorporen una sensació de capacitat i agència, que sovint culmina en una percepció d'haver recuperat la normalitat. Tanmateix, els instruments que s'han utilitzat per mesurar aquest constructe en les persones que usen drogues per via parenteral no han incorporat aquesta experiència, optant per una postura epistemològica finalista i allunyada de la perspectiva dels agents interessats. L'abordatge integrador de les revisions de la literatura, permet obtenir una

mirada àmplia i completa de fenòmens complexos que permeten comprendre millor la perspectiva de l'individu.

ABSTRACT

BACKGROUND · Harm reduction strategies ensure healthcare and social support for people who use drugs (PWUD), adopting a public health approach within a pragmatic framework of action. This framework adapts to each individual's situation, establishing clear action criteria based on research findings. While these strategies focus on change and, in line with their core principles, involve the participation of PWUD, the evaluation of their impact has at times concentrated on measuring rigid variables aimed at achieving abstinence. This approach often reinforces a medical model centred on the disorder, distancing itself from a person-centred perspective. Although there is a growing trend towards person-centred and outcome-oriented evaluation, there are sufficient reasons to believe that the development of many patient-reported outcome measures in key areas such as well-being or quality of life has not genuinely included their participation. The holistic and integrative perspective provided by rigorous and systematic evidence synthesis methods offers an opportunity to explore how people who inject drugs perceive, experience, and conceptualise some of these outcome measures. It also allows for assessing the extent to which their collaboration has been included in the development of available measurement instruments.

AIM · To define the constructs of well-being and quality of life from the perspective of people who use parenteral drugs (PWID) undergoing opioid agonist maintenance treatment (OAMT).

METHODS · Based on study protocols registered on public platforms and following standardised methodological guidelines, a qualitative evidence synthesis (QES) was conducted to explore the configuration of the quality-of-life

construct from the perspective of people who use parenteral drugs (PWID) undergoing opioid agonist maintenance treatment (OAMT). Additionally, a scoping review (ScR) was carried out to describe the characteristics of instruments used to measure quality of life in this population and to assess the extent of their involvement in the development process of these instruments.

RESULTS · The QES included findings from eight qualitative research projects, only two of which specifically focused on the perception of quality of life among individuals undergoing OAMT. Most of the studies had methodological limitations. Themes identified in the included studies allowed us to define an analytical and reflexive theme, framing quality of life as a transition towards a sense of capability and agency among PWID in OAMT, often culminating in a perception of having regained normalcy. The SR identified 34 instruments that had been used in studies to measure quality of life among PWID in OAMT. Of these, only a very small proportion (three) were specifically developed for PWID or individuals in OAMT. The remainder consisted of instruments originally designed to measure the construct in populations with mental health issues (12) or generic quality-of-life measures (13). Instruments used in this context rarely draw upon conceptual frameworks centred on the individual's perspective and only marginally involve key stakeholders in the different stages of their development. Identified instruments primarily engaged individuals to inform psychometric measures and, to a lesser extent, consulted them to incorporate their experiences into the definition of the construct, its domains, or the items to be measured.

CONCLUSIONS · Qualitative research reveals that quality of life among people who use parenteral drugs involves a transition in which individuals develop a sense of capability and agency, often culminating in a perception of having regained normality. However, the instruments used to measure this construct in people who use parenteral drugs have not incorporated this lived experience, instead adopting a teleological epistemological stance that diverges from the perspective of key stakeholders. The integrative approach provided by literature

reviews offers a broad and comprehensive view of complex phenomena, facilitating a deeper understanding of the individual's perspective.

RESUMEN

ANTECEDENTES · Las estrategias de reducción de daños garantizan la atención sanitaria y social de las personas que usan drogas (PUD), con una orientación de salud pública, en un marco de actuación pragmático que, adaptándose a la situación de cada persona, establece criterios de actuación delimitados y basados en los resultados de la investigación. Aunque estas estrategias se centran en el cambio y, de acuerdo con sus principios fundamentales, cuentan con la participación de las PUD, en ocasiones la evaluación de su impacto se ha enfocado en la medición de variables objetivas, orientadas a lograr la abstinencia del consumo y reforzando un modelo médico centrado en el trastorno, alejado de la perspectiva de la persona. A pesar de que existe una tendencia hacia la evaluación de los resultados orientada y centrada en las personas, hay suficientes motivos para pensar que en el desarrollo de muchas medidas de resultado informadas por los pacientes, en aspectos tan relevantes como el bienestar o la calidad de vida, no se ha contado con su participación real. La perspectiva global e integradora, validada mediante métodos rigurosos y sistemáticos, de las diferentes formas de síntesis de la evidencia ofrece una oportunidad para explorar cómo las PUD que se inyectan perciben, experimentan y construyen algunas de estas medidas de resultado, así como para comprobar hasta qué punto se ha contado con su colaboración en el desarrollo de los instrumentos de medición disponibles.

OBJETIVOS · Definir el constructo de bienestar y calidad de vida desde la perspectiva de las personas usuarias de drogas por vía parenteral (PUDVP) en tratamiento de mantenimiento con agonistas opioides (TMAO).

MÉTODOS · A partir de protocolos de estudio registrados en plataformas públicas y siguiendo directrices metodológicas estandarizadas, se llevó a cabo una revisión de investigación cualitativa (RIC) para explorar la configuración del constructo de calidad de vida según la perspectiva de las personas usuarias de drogas por vía parenteral en tratamiento de mantenimiento con agonistas opioides. Asimismo, se realizó una revisión de alcance (RdA) para describir las características de los instrumentos utilizados para medir la calidad de vida en esta población y caracterizar su grado de implicación en el proceso de elaboración de dichos instrumentos.

RESULTADOS · La RIC incluyó los resultados de ocho proyectos de investigación cualitativa, de los cuales solo dos se centraron en la percepción de la calidad de vida de los usuarios de TMAO, y la mayoría presentaban limitaciones metodológicas. Los temas identificados en los estudios permitieron definir un tema analítico y reflexivo que configuraba la calidad de vida como una transición hacia la sensación de capacidad y agencia en las PUDVP en TMAO, que a menudo culmina en una percepción de haber recuperado la normalidad.

La RdA permitió identificar 34 instrumentos utilizados en algún estudio para medir la calidad de vida en PUDVP en TMAO. De estos, solo una proporción muy pequeña (tres) fue desarrollada específicamente para PUDVP o personas en TMAO. El resto eran instrumentos originalmente diseñados para medir el constructo en personas con problemas de salud mental (12) o medidas genéricas de calidad de vida (13). Los instrumentos empleados en este contexto rara vez se basan en marcos conceptuales centrados en la perspectiva del individuo e incorporan de forma anecdótica a los actores más interesados en las diferentes etapas del desarrollo de las medidas.

Los instrumentos identificados solo involucraron a los individuos para informar sobre medidas psicométricas y, en menor medida, los consultaron para incluir su experiencia en la definición del constructo, sus dominios o los ítems que debían medirlo.

CONCLUSIONES · La investigación cualitativa muestra que la calidad de vida en las personas usuarias de drogas por vía parenteral implica una transición en la que los individuos incorporan la sensación de capacidad y agencia, que a menudo culmina en una percepción de haber recuperado la normalidad. Sin embargo, los instrumentos utilizados para medir este constructo en las personas usuarias de drogas por vía parenteral no han incorporado esta experiencia, optando por una postura epistemológica finalista y alejada de la perspectiva de los agentes interesados. El enfoque integrador de las revisiones de la literatura permite obtener una visión amplia y completa de fenómenos complejos, lo que contribuye a una mejor comprensión de la perspectiva del individuo.

INTRODUCCIÓ

i.i · la reducció de danys: delimitació del marc conceptual i principis definitoris

El concepte de reducció de danys ha rebut moltes definicions, adaptant el seu abast al context en què s'ha implantat i als reptes que ha anat responnent (Lenton 1998, Riley 1999, Trujols 1999). Una de les més acceptades per ser, no només la més actual, sinó que una proposta integradora i coherent amb els seus propis principis, és la que proposa *Harm Reduction International*: «el terme reducció de danys fa referència a les polítiques, programes i pràctiques orientades a minimitzar l'impacte negatiu a nivell de salut, social i legal derivat del consum de drogues, de les seves polítiques públiques i la seva legislació. La reducció de danys es basa en els principis de la justícia i els drets humans. Se centra en el canvi i treballa amb les persones sense jutjar-les, coaccionar-les, discriminar-les ni exigir-les que deixin de consumir drogues com a condició prèvia per rebre suport» (Harm Reduction International 2024).

Les estratègies de reducció de danys parteixen d'un enfocament realista i pragmàtic que està lliure de judicis morals en acceptar que una societat lliure de drogues és una utopia, perquè mai n'ha existit ni és d'esperar que n'existeixi mai cap. Per aquest motiu, els esforços s'orienten a evitar o minimitzar les conseqüències negatives derivades de l'ús de drogues, alhora que s'intenta millorar la qualitat de vida de les persones usuàries de drogues (PUD) (SAMHSA 2023). Amb aquesta perspectiva, els destinataris de les estratègies de reducció de danys no es limiten a les PUD sinó que l'abast del seu interès abasta la seva xarxa de relacions i social més íntima (com família i amics) i propera (gent del seu voltant amb qui mantenen una relació més o menys propera) i la societat en general (Trujols 2016).

És important entendre aquest plantejament en termes amplis, perquè té molt en compte l'impacte directe de l'ús de drogues sobre les mateixes PUD (a nivell físic,

psicològic – no només per la possible addicció que se'n derivi sinó per l'impacte en el seu estat d'ànim i funció cognitiva – , o social – per l'afectació en les relacions o, en alguns casos, per la pèrdua de béns i tangibles), però també sobre els altres. Si bé pot ser fàcil reconèixer l'impacte negatiu que pot tenir l'ús de drogues en l'àmbit familiar, l'ús de drogues també provoca dany que repercuteix en la comunitat (per exemple, en termes de criminalitat o sinistralitat viària) (ACMD 2010, Nutt 2010).

L'anàlisi des d'aquesta perspectiva posa de manifest, al seu torn, que l'ús de drogues i les seves conseqüències estan determinats per una àmplia sèrie de factors que en un moment donat poden interactuar de tal manera que configuren un context de risc en el que la possibilitat de patir una conseqüència negativa derivada de l'ús de les drogues augmenta (Rhodes 2002, Rhodes 2009). En definitiva la confluència de factors socio-estructurals i riscos convergeixen per configurar i condicionar l'estat de salut de les PUD i només una mirada holística pot contribuir a comprendre l'impacte d'aquest riscos en els seus resultats de salut, des del que alguns autors proposen com un marc de l'entorn de risc interseccional (Collins 2019).

La definició dels principis que expliquen les estratègies de reducció de danys són nombroses (Des Jarlais 1995, Marlatt 1996, Riley 1999), tot i que es regeixen per una sèrie de punts en comú que permeten aclarir la terminologia i diversitat de conceptes relacionats, configurant un abast que es pot resumir en set atributs (Denis–Lalonde 2019):

- **orientació envers els danys**, en el sentit que focalitza els seus esforços en la reducció de l'impacte negatiu derivat de l'ús i dependència de les drogues, en comptes de centrar l'atenció en la reducció del seu ús;
- **participació de les PUD**, perquè les persones que usen o tenen una dependència de les drogues són (la) part (més) interessada en la definició, planificació i implantació de les intervencions o programes per a minimitzar els riscos que es deriven d'aquest consum. Les PUD són el centre de la reducció de

danys, i la seva experiència la seva força impulsora (Smith 2012), idea que es veu perfectament reflectida en el lema «res sobre nosaltres sense comptar amb nosaltres» (Canadian HIV/AIDS Legal Network 2006).

- **compromís amb els drets humans**, en defensar l'autodeterminació i albir de les PUD (Hawk 2017, Kolla 2018). En conseqüència, el tracte amb les PUD ha de garantir un tracte digne i regit per valors humanitaris (Single 1995). D'això se'n deriva el compromís ètic de preservar-ne el dret a l'atenció sanitària (Fry 2005).
- **orientació envers la salut pública**, tenint en compte els reptes als que ha hagut de donar resposta, tenint en l'epidèmia del VIH i la sida el seu epítom (Trujols 2016) i precisament per aquest motiu fent-li valer algunes veus crítiques que no queden satisfetes amb la institucionalització i oficialitat de la reducció de danys, allunyant-la de la radicalitat dels seus inicis (Smith 2012). Així, en les primeres aproximacions del concepte, es reconeix el paper de la reducció de danys per la seva contribució en la promoció de la salut de la persona i també la comunitat, entenen el protagonisme dels determinants socials, econòmics i, en definitiva, estructurals per l'impacte en la salut de les persones i la població (Riley 1999).
- **tracte lliure de prejudicis**, entenen que la reducció de danys no se centra només en la conducta de l'individu, sinó que entén que part de l'impacte negatiu derivat del consum de drogues sorgeix arran del context i interseccionalitat en la què viu (Rhodes 2002, Collins 2019) i el sistema que dicta unes determinades polítiques sanitàries i legislatives (Des Jarlais 1995, Kolla 2018). Per tant l'aproximació a les PUD hauria d'estar lliure de biaixos i valoracions morals (Smith 2012).
- **actitud pragmàtica**, dirigida a aconseguir fites tangibles i idealment recolzades pels resultats de la recerca (Hawk 2017, Lenton 1998). La reducció de danys entén que les persones consumeixen drogues com a una faceta més de la seva existència (Riley 1999).

- **adaptació i innovació**, com a conseqüència de l'anterior, entenent que és determinant donar una resposta flexible i adaptada al context als reptes que planteja el consum i dependència a les drogues (Hawk 2017). Les intervencions orientades a la reducció de danys són accessibles i no plantegen grans requeriments per les persones a les que van dirigides.

i.ii · impacte i resultats de la reducció de danys

L'actitud pragmàtica del marc de la reducció de danys descansa sobre la implantació d'estratègies que estiguin recolzades pels resultats de la recerca, i en aquest sentit existeix una sòlida base científica sobre l'eficàcia, efectivitat i eficiència de múltiples intervencions o estratègies en aquest camp (Hawk 2017).

Els esforços per sintetitzar l'impacte de les estratègies de reducció de danys ja compten amb un parell de dècades però ja van contribuir en identificar les pràctiques que poden tenir un major valor i les llacunes de coneixement per tal de poder adoptar determinades intervencions des de la perspectiva de la política sanitària (Ritter 2005, Ritter 2006).

Aquestes dues revisions, centrades en valorar l'impacte de les intervencions sobre les conseqüències negatives derivades de l'ús de les drogues i no a la reducció del seu ús, posaven el focus en el cas de l'addicció al tabac en intervencions centrades en la reducció d'emissions tòxiques i en les cigarretes de combustió baixa, tot i que actualment les intervencions que han mostrat un benefici clar són les que posen el focus en la prevenció del tabaquisme i que dirigeixen el focus a les famílies i l'entorn educatiu (MacArthur 2018, Thomas 2015), si bé aquestes estratègies en sentit estricte estan orientades a reduir riscos més que a la reducció de danys. En el cas de l'alcohol, les revisions remarcaven l'eficàcia de les intervencions dirigides a reduir la conducció sota els efectes de l'alcohol i programes per a infractors (Ritter 2005, Ritter 2006).

Posteriorment han mostrat la seva eficàcia les intervencions per a reduir els accidents de trànsit promovent el consum responsable d'alcohol (Ker 2008), o les

que se centren en l'àmbit de l'oci nocturn (Boiler 2011). De la mateixa manera es disposa d'una base sòlida sobre l'impacte de les intervencions que incideixen sobre la disponibilitat, accés i l'assequibilitat a l'alcohol (Burton 2017).

Malgrat tot, l'escenari en el que les estratègies de reducció de danys mereixen una atenció especial és en el de les intervencions dirigides a les persones que fan un consum injectat de drogues, generalment opioïdes (persones usuàries de drogues per via parenteral, PUDVP). Les darreres dades de l'estudi "*Global Burden of Diseases, Injuries, and Risk Factors*" estimaven que l'any 2017 40 milions i mig de persones tenien una dependència dels opioïdes – 510 persones per 100.000 habitants, amb la prevalença més alta als Estats Units (4 milions de casos), Orient Pròxim i l'est asiàtic – i registrava 109.500 persones que van morir per una sobredosi (Degenhardt 2019). La càrrega de la malaltia, mesurada segons els anys viscuts amb discapacitat (AVD) atribuïda al trastorn per consum d'opioïdes havia augmentat un 23% en relació a l'anàlisi anterior del mateix estudi una dècada enrere, suposant un 1% de tots els AVD a 135 països (GBD 2018).

L'heroïna continua sent l'opioïde de curs il·lícit més consumit a Europa, i se n'està detectant un canvi de tendència en el perfil de consumidor per l'edat d'inici de tractament i la via de consum (EMCDDA 2024). A l'estat espanyol la proporció de persones amb un trastorn per consum d'opioïdes s'han mantingut entorn el 0.20% en els darrers 10 anys (Observatorio Español de las Drogas y las Adicciones 2024). A Catalunya, després de ser la droga que més inicis de tractament va generar durant els anys noranta, s'ha observat una disminució de l'indicador fins arribar al 9% del total de sol·licituds de tractament l'any 2022, el més baix de tota la història, tot i provocar dues de cada tres morts per una reacció aguda a substàncies psicoactives (Agència de Salut Pública de Catalunya 2023).

De tota manera el consum injectat d'opioïdes va acompanyat d'una sèrie d'usos i pràctiques, com el fet de compartir estris per al consum o d'altra parafernàlia, que contribueixen a augmentar el risc de, per exemple, el contagi de virus transmesos per la sang. S'estima que globalment gairebé el 18% de les PUDVP han contret el VIH i una mica més de la meitat són positives per anticossos del virus de

l'hepatitis C, tot i que aquesta prevalença és força variable depenent de l'àrea geogràfica. Entre les PUDVP la prevalença del VIH i del virus de l'hepatitis C és més alta a l'estat espanyol que en els països del seu voltant a la resta d'Europa occidental (entorn a un terç i el 71% enfront del 4.5% i 53,2%, respectivament) (Degenhardt 2017, Folch 2013, Parés Badell 2017).

És en aquest context que s'ha posat de relleu la necessitat de disposar de programes de reducció de danys, impulsada en gran mesura per la irrupció del VIH i propagació abrupta entre les PUDVP, la manca d'impacte de l'alternativa terapèutica centrada exclusivament en els programes orientats a l'abstenció, o la tendència a modificar el model mèdic tradicional que estableix una relació asimètrica entre professional i usuari, quan no assimila a la PUDVP a una persona que no és competent (Trujols 1999, Trujols 2016). En acceptar un marc que valida l'entorn de risc interseccional i en remarca la seva naturalesa condicionada per múltiples factors, les pràctiques de reducció de risc per a les PUDVP s'han desenvolupat amb el mateix esperit multidimensional per a combinar múltiples intervencions i serveis sanitaris i socials (Brette 1991, Trujols 2016).

És en aquest marc en el que s'han desenvolupat i implantat els programes de distribució i intercanvi de xeringues i parafernàlia estèril per al consum, que han mostrat que redueixen les pràctiques de risc relacionades amb el consum injectat, i la transmissió del VIH i el virus de l'hepatitis C (Aspinall 2014, Degenhardt 2019, Platt 2017). Els dispositius assistencials de venopunció atrauen a les PUDVP més vulnerables facilitant l'accés als dispositius sanitaris, promouen un consum injectat menys exposat a riscos, sense que tinguin un impacte negatiu en l'entorn en el que se situen, alhora que també tenen un impacte en el risc de patir una sobredosi (Levengood 2021, Potier 2014). La distribució de naloxona té la intenció de poder actuar davant d'un cas de sobredosi d'heroïna i els programes d'aquest antagonista opioide són una estratègia de capacitatció pura de les PUDVP per facilitar-los estratègies per identificar els factors de risc i les situacions en les que es desencadena una sobredosi a més de proveir-los de pautes d'actuació. L'entrenament i capacitatció per part de parells o testimonis d'una situació de risc

de sobredosi és important per millorar les habilitats de les persones que reben un kit, perquè s'ha mostrat que prop del 10% de kits de naloxona distribuïts entre 100 PUDPV entrenades s'usen correctament en una situació de risc en els tres mesos posteriors d'haver-los proveït, sense que augmenti el risc de consumir opioides o de patir-ne una sobredosi, motius pels quals s'ha descrit com una pràctica cost-efectiva (Cherrier 2022, McAuley 2015, Miller 2022, Tse 2022).

Finalment, el tractament de manteniment amb agonistes opioides (TMAO) han esdevingut una estratègia clau pel tractament farmacològic del trastorn per consum d'opioïdes ja que tenen un impacte tant sobre el consum com la mortalitat (Gowing 2011, Mattick 2009, Mattick 2014, Sordo 2017), alhora que redueixen les pràctiques de risc i la transmissió del VIH i el virus de l'hepatitis C (MacArthur 2012, Platt 2017), a més de facilitar l'accés i retenció als serveis sanitaris (Low 2016, Grebely 2021, Mattick 2014), i disminuir l'impacte dels efectes d'algunes conseqüències del consum sobre la societat (Degenhardt 2009, Maglione 2018). Per tots aquests motius, el TMAO es considera el tractament més efectiu per al tractament del trastorn per consum d'opioïdes (Degenhardt 2019), de manera que està inclòs al llistat de medicaments essencials de l'Organització Mundial de la Salut (WHO 2023).

i.iii · importància de la mesura de resultats centrades en les PUDVP

En l'apartat anterior, s'ha remarcat l'impacte que tenen les estratègies de reducció de danys fent un èmfasi especial en aquelles dirigides a les persones que fan un consum injectat de drogues (PUDVP). S'ha fet un recull de les intervencions que han mostrat un efecte favorable sobre la morbimortalitat i altres aspectes de les persones que se'n beneficien.

Tot i això, en el cas del TMAO es pot observar com el seu efecte s'ha avaluat en gran mesura partint de variables de resultat dures com la mortalitat, la prevalença de virus transmesos per la sang o la retenció en el tractament. Encara que són mesures vàlides i necessàries per conèixer l'eficàcia, són mesures molt centrades

en el trastorn, amb una connotació negativa de la salut o allunyades de l'experiència de la persona (Iraurgi 2011).

Cal afegir a això que en moltes ocasions hi ha una discrepància entre la percepció de la importància dels professionals sanitaris i la de les persones usuàries a l'hora d'establir els resultats que són importants per a definir l'estat de salut en aspectes tant rellevants com el dolor o aquells que poden condicionar la seva funcionalitat (Carr 2003, Coran 2013, Kruschinski 2016, Kvien 2003, Ruben 2018, Zaina 2024), motiu pel qual sembla imprescindible disposar d'estratègies eficients per incorporar a les persones usuàries en la tria, avaluació o desenvolupament de mesures de resultats en salut comunicades pels pacients (MRSCP; traducció del terme en llengua anglesa "*patient-reported outcome measures*" i la seva popular sigla PROMs) (Staniszewska 2012).

És innegable el consens generalitzat sobre la necessitat d'incorporar l'experiència de les persones que fan ús dels serveis sanitaris en el desenvolupament de MRSCP, i existeixen algunes experiències que han desenvolupat protocols per a la seva participació en la validació d'aquestes mesures (US FDA 2006). Igualment, hi ha marcs de treball que consideren que la participació plena en el procés de desenvolupament de mesures és una garantia per respondre a les necessitats i preferències de la comunitat, i proposen recomanacions per tots aquells que vulguin elaborar-ne (Carlton 2020, Grundy 2019), a més de remarcar que aquesta actitud reforça tant la validesa i fiabilitat de les mesures com en facilita la difusió i implantació (Boness 2023). Aquestes propostes, però, no parteixen de cap posició ingènua i reconeixen que encara existeixen molts reptes per a la incorporació de la perspectiva de les persones en aquesta tasca, tal vegada per la manca d'una metodologia estandarditzada i d'ús generalitzat (Carlton 2020).

Aquesta inquietud està ben fonamentada, si més no si es valoren els resultats d'una revisió d'estudis del desenvolupament de MRSCP que va valorar fins a quin punt i de quina manera s'incorporava la perspectiva de les persones, desvetllant un nivell molt variable i heterogeni (Wiering 2016). Tot i que en els estudis

inclosos es va incorporar a pacients d'alguna manera en tres de cada quatre MRSCP avaluades, només en la meitat s'havia implicat a les parts interessades en definir els seus ítems o en valorar la seva intel·ligibilitat, i en una mínima part (6%) es comptava amb aquesta perspectiva en totes les etapes del desenvolupament.

Aquest problema també es trasllada al camp de les PUD on malgrat que hi ha una justificació raonada i acceptada per la necessitat de mesurar aspectes més enllà de l'ús de drogues com a únic referent per avaluar l'eficàcia d'un tractament, encara no s'ha definit cap conjunt bàsic de mesures que incorporin una perspectiva centrada en les PUD (Tiffany 2012). Això s'observa fins i tot amb variables com la qualitat de vida que, tot i ser un aspecte que abasta multitud de dominis importants per al benestar de les persones i que queda especialment afectat en les PUD, la seva mesura encara és escassa en aquest cas (Laudet 2009, Torrens 2008, Ugochukwu 2013). A més, aquest és un constructe en el que les diferències entre la percepció que en tenen els professionals sanitaris i les PUD s'accentuen considerablement, de manera que aquests darrers poden entendre que la qualitat de vida es configura basant-se en alguns aspectes com les relacions personals, la inclusió social o l'autodeterminació, que no sempre estan correctament recollits en els instruments per mesurar la qualitat de vida (de Maeyer 2009, Trujols 2015), una discrepància que es trasllada a altres variables d'un caràcter molt subjectiu com el de la recuperació (Neale 2015). En altres ocasions, l'enfocament per l'avaluació de les variables no satisfà a les persones que responen als instruments per trobar-los difícils de respondre o poc adequats per tractar de temes sensibles o simplificar alguns aspectes (Alves 2016). D'aquí se'n pot derivar que la denominació de "comunicades pels pacients" en les MRSCP esdevé de vegades en una metonímia que relega la participació autèntica i activa de l'individu al simple testimoni en un grup focal o entrevista o, pitjor encara, a completar un qüestionari amb un epítet, de manera que la informació recollida no té perquè reflectir necessàriament la seva perspectiva (Blackburn 2017, Trujols 2013a, Trujols 2013b).

Per discriminar el grau en què s'incorpora la perspectiva de les persones en el desenvolupament de les MRSCP, es pot fer servir una classificació senzilla que discrimina les “*generades*” pels individus – desenvolupades completament des de la seva perspectiva i participació – de les “*centrades*” – incorporen d'alguna o altra manera la seva perspectiva – o “*valorades*” per aquests agents – tot i no haver participat de l'elaboració es considera que la mesura representa la seva perspectiva. Una darrera categoria, “*irrellevant*”, no té en compte ni representa la visió de les persones (Trujols 2013b). Si es trasllada la mirada des d'aquest punt de vista crític al de la mesura de constructes com el cas esmentat anteriorment de la qualitat de vida, és obvi que es qüestionari que molts dels instruments suggerits per a mesurar-la (Tiffany 2012) hagin partit realment de la perspectiva de les PUDVP que reben TMAO.

En definitiva, sembla evident el consens sobre la necessitat de desenvolupar MRSCP partint d'un posicionament participatiu genuí, alhora que s'identifiquen els reptes per fer-ho, encara que sigui per la manca de criteris acceptats àmpliament per treballar en aquest sentit (Boness 2023, Carlton 2020). Un punt de partida podria ser el de l'anàlisi sistemàtica de les etapes en les que les persones es podrien incorporar en el desenvolupament de les MRSCP i la valoració del grau en què s'han incorporat en aquelles que ja estan disponibles.

En el continu que va de la incorporació de les persones en l'elaboració de MRSCP (Blackburn 2017, Carlton 2020, Wiering 2016, Staniszewska 2012) a les propostes més específiques centrades en un determinat constructe com la qualitat de vida (Grundy 2019) o dirigides a grups d'individus en concret (Boness 2023, van der Sterren 2023) es poden identificar una sèrie d'etapes comunes en les quals es podria aconseguir una participació activa (taula 1).

**TAULA 1.- ETAPES DEL DESENVOLUPAMENT D'UNA MESURA DE RESULTAT COMUNICADA PELS PACIENTS
I ESTRATÈGIES PER A LA INCORPORACIÓ DE LA SEVA PERSPECTIVA**

DEFINICIÓ DEL MARC DE TREBALL / PRIORITZACIÓ DE LA MRSCP	DEFINICIÓ DEL CONSTRUCTE	SELECCIÓ DELS ÍTEMS	VALIDACIÓ EXTERNA	DIFUSIÓ I IMPLANTACIÓ
· incorporació de la perspectiva de les persones en el desenvolupament de MRSCP (Staniszewska 2012)				
· revisió de l'acceptabilitat i la qualitat de MRSCP existents · Identificació de la necessitat de desenvolupar noves MRSCP	· desenvolupament i avaluació de marcs conceptuals i/o teòrics.		· avaluació de les propietats de mesura	-
· incorporació de la perspectiva de les persones en el desenvolupament de MRSCP (Blackburn 2016)				
· revisió de les MRSCP existents · priorització de les MRSCP · participació en el disseny de la recerca qualitativa	· realització d'entrevistes · interpretació per al desenvolupament del marc teòric o conceptual	· enunciat inicial de la MRSCP · revisió de l'enunciat en les entrevistes cognitives	· equivalència transcultural de la traducció de la MRSCP · refinament de la MRSCP · interpretació de les propietats psicomètriques	· difusió
· incorporació de la perspectiva de les persones en el desenvolupament de MRSCP (Carlton 2020)				
· identificar la necessitat d'un MRSCP nou o adaptat · desenvolupament d'un model conceptual	· definició del contingut dels ítems · desenvolupament dels ítems	· desenvolupament dels ítems i reducció del seu nombre · prova prèvia dels ítems · disseny de l'enquesta psicomètrica · anàlisi de l'enquesta psicomètrica · selecció dels ítems per a la MRSCP · disseny de la MRSCP (incloent-hi el format i les opcions de resposta)	-	· difusió i promoció de la MRSCP
· incorporació de la perspectiva de les persones en el desenvolupament de MRSCP (Wiering 2016)				
· identifica quins resultats s'han de mesurar	-	· desenvolupament dels ítems · avaluació de la comprensibilitat		-

**TAULA 1.- ETAPES DEL DESENVOLUPAMENT D'UNA MESURA DE RESULTAT COMUNICADA PELS PACIENTS
I ESTRATÈGIES PER A LA INCORPORACIÓ DE LA SEVA PERSPECTIVA (continuació)**

DEFINICIÓ DEL MARC DE TREBALL / PRIORITZACIÓ DE LA MRSCP	DEFINICIÓ DEL CONSTRUCTE	SELECCIÓ DELS ÍTEMS	VALIDACIÓ EXTERNA	DIFUSIÓ I IMPLANTACIÓ
· incorporació de la perspectiva de les persones en el desenvolupament d'una MRSCP per mesurar qualitat de vida (Grundy 2019)				
-	· definició del contingut dels ítems · desenvolupament dels ítems	· desenvolupament dels ítems, reducció del seu nombre, i generació de l'escala de mesura · validesa de contingut · validesa aparent	-	· difusió · implementació
· incorporació de la perspectiva de les persones en el desenvolupament d'una mesura sobre l'experiència de persones consumidores d'alcohol i altres substàncies (van der Sterren 2023)				
· definició d'activitats de recerca i governança del projecte	· definició de les dimensions o temes relacionats amb l'experiència	· desenvolupament dels ítems · disseny de l'instrument psicomètric · avaluació de la comprensibilitat	· avaluació de l'acceptabilitat	-
· incorporació de la perspectiva de les persones en el desenvolupament d'una MRSCP en persones amb experiència viscuda de problemes de psicològics (Boness 2023)				
· definició de què cal mesurar	· definició del constructe i dels ítems · definició i conceptualització del domini – generació dels ítems – validesa de contingut	· selecció dels ítems per a la MRSCP – administració pilot – avaluació preliminar – administració de la MRSCP	· validació externa – avaluació de la fiabilitat i validesa – avaluació de l'acceptabilitat	· difusió · implementació

Un altre aspecte a tenir en compte és el del grau en el que s'incorporen els individus en l'elaboració de MRSCP. Les propostes amb una perspectiva més general que han discutit la incorporació de membres de la comunitat en la planificació i desenvolupament de recerca (Boote 2022) defineixen tres nivells diferenciats: i) *implicació* – en aquelles situacions en les que les persones s'incorporen activament en projectes i institucions de recerca, ii) *participació* – en les situacions en les que les persones prenen part en un estudi de recerca, i iii) *incorporació* – que suposa la participació activa i significativa de les persones en processos de recerca, on la informació i el coneixement sobre la recerca es comparteixen de manera accessible amb el públic.

Altres propostes, centrades en definir el grau d'implicació de les persones en el camp de la recerca en salut mental, reconeix que aquest és un concepte que només es pot entendre en un continu que implica un nivell major o menor d'implicació, tot i que hi ha una certa confusió al voltant de la terminologia exacta per definir-ne el grau a causa de la complexitat i la multitud d'aproximacions al concepte (Wallcraft 2009). Desmarcant-se del terme “contribució” – que descriu la recerca en què les persones que participen tenen una aportació concreta, per exemple, com a entrevistadors però sense tenir accés a les decisions sobre la seva planificació –, es proposen tres nivells específics: i) la “consulta” demana la opinió de les persones, que s'incorpora a la presa de decisions, però el poder de decisió es manté en mans de l'equip tècnic d'investigació; ii) la “col·laboració” suposa una associació activa i contínua en el procés de recerca i desenvolupament, i el poder es comparteix entre l'equip tècnic i els individus; finalment, en el iii) “control” el centre de poder, la iniciativa i la presa de decisions recau en els individus, enlloc de l'equip tècnic de recerca. Recentment, però s'ha proposat un nou model que, amb una mirada posada en com la comunitat s'implica en la recerca, incorpora múltiples factors relacionats amb el context i indicadors sobre equitat que poden tenir un paper en el nivell en el que un determinat grup d'individus pot incorporar-se a la recerca (Key 2019, taula 2).

TAULA 2.- GRAU D'INCORPORACIÓ DELS MEMBRES DE LA COMUNITAT EN LA RECERCA (adaptat de Key 2019)

NIVELL D'EXPERIÈNCIA I ACTIVITAT							
PER A LA COMUNITAT	no se la incorpora de cap manera	informa el procés però no se la incorpora	fa aportacions i comentaris a l'equip tècnic d'investigació per informar la recerca	té algun paper actiu en el procés de la recerca	origina les prioritats de l'agenda de recerca	comparteix de manera equitativa la presa de decisions	lidera i és propietària dels projectes de recerca
PER A L'EQUIP DE RECERCA	treballa de manera independent de la comunitat	la informació s'obté de la comunitat per informar la recerca ('s'escolta sense participar')	consulta amb la comunitat i la inclou en la recerca (al principi o al final)	inclou a la comunitat en la recerca amb un paper definit	respon a necessitats específiques o peticions de la comunitat	la presa de decisions es pren de manera equitativa	s'ofereix suport a les necessitats identificades per la comunitat o no juga cap paper
grau d'implicació per part de la comunitat	CAP INCORPORACIÓ DE LA COMUNITAT	INFORMACIÓ A LA COMUNITAT	CONSULTA A LA COMUNITAT	PARTICIPACIÓ DE LA COMUNITAT	ORIGINADA PER LA COMUNITAT	RECERCA PARTICIPATIVA CENTRADA EN LA COMUNITAT	RECERCA IMPULSADA O DIRIGIDA PER LA COMUNITAT
PER A LA COMUNITAT	no sabem res del projecte	pot ser que siguem o no conscients d'aquest projecte, però l'hem informat	l'equip tècnic de recerca es van reunir amb nosaltres per presentar el projecte i ens van demanar aportacions	se'ns van oferir oportunitats per participar	vam explicar a l'equip tècnic de recerca les coses que volem que es responguin	vam participar en tots els aspectes, de tu a tu amb l'equip tècnic de recerca	el projecte de recerca ens pertany
PER A L'EQUIP DE RECERCA	no tenim cap contacte amb la comunitat	ens vam reunir i vam aprendre molt	ens vam reunir amb diverses organitzacions, van compartir les seves preocupacions i ens van fer suggeriments	hem definit un paper específic per a què la comunitat participi en la recerca	vam dur a terme un projecte de recerca en resposta a les preguntes identificades per la comunitat	vam dur a terme el projecte conjuntament amb socis de la comunitat	la comunitat està al càrrec i donem suport als seus esforços quan se'ns demana
PERSPECTIVA I EXPERIÈNCIA							

i.iv · la síntesi de l'evidència en l'avenç en el coneixement i l'avaluació de la reducció de danys

i.iv.i · paper de la síntesi de l'evidència en la transferència de coneixement

Tres dècades ençà, es van definir els fonaments teòrics per a l'ús raonat i sistemàtic dels resultats de la recerca per tal d'incorporar-los en la presa de decisions, integrant-los en un procés que necessàriament ha de valorar la seva certesa i els ha de ponderar amb altres factors importants com poden ser el balanç explícit entre els aspectes desitjables i indesitjables associats a un procediment, la càrrega assistencial i / o econòmica que suposa enfront a d'altres alternatives, o incorporant valoracions sobre les preferències de les persones destinatàries de l'atenció sanitària en qualsevol nivell (Djulbegovic 2017, Guyatt 1991, Sackett 1996). Un cop s'ha consolidat el marc conceptual que defineix els fonaments de la medicina basada en l'evidència, la implantació de la seva metodologia a tots nivells ha permès tant l'elaboració d'un currículum per a capacitar-se en els seus conceptes bàsics (Albarqouni 2018) com establir un conjunt d'eines per tal de desenvolupar recomanacions de confiança (IOM 2011, Schünemann 2014).

Així, existeix un ampli acord en acceptar que les decisions en salut haurien de tenir la seva base en els resultats de la recerca. Per poder donar una resposta adequada a les preguntes que es plantegen en la pràctica clínica o a l'hora de plantejar un projecte de recerca, el conjunt de la recerca hauria de ser sintetitzada de manera sistemàtica i transparent i, en conseqüència, les revisions sistemàtiques es presenten com l'eina metodològica per a identificar la recerca més rellevant i presentar-la lliure de biaixos de manera que pugui informar la presa de decisions en qualsevol disciplina (Ioannidis 2010, Schünemann 2022).

El valor de les revisions sistemàtiques no s'ha d'entendre només de manera finalista per aplicar-ne els seus resultats en la presa de decisions, sinó que també són una eina imprescindible per identificar la recerca que s'ha dut a terme en un determinat camp i així evitar redundàncies o recerca innecessària (Chalmers 2009, Chalmers 2014, Glasziou 2014). La possibilitat d'identificar, conèixer i

valorar el conjunt i l'abast de l'evidència disponible en un camp hauria de permetre planificar nous estudis d'una manera més eficient per donar l'oportunitat de respondre a preguntes de recerca més útils (Ioannidis 2010, Ioannidis 2014). Finalment, en el procés de transferència i implantació del coneixement, la síntesi de l'evidència té el paper de reunir els resultats de la recerca que existeixen globalment sobre un mateix tema, n'identifica patrons comuns i per tant esdevé més útil per a les persones a les que aquest coneixement va dirigit (Straus 2009, Straus 2011).

En qualsevol cas la utilitat de les revisions sistemàtiques recau en gran mesura en el rigor amb què s'han dut a terme i, per aquest motiu, actualment es disposa d'un ampli ventall de propostes metodològiques que poden ser adaptades als requeriments específics de diferents preguntes clíniques (Kolaski 2023, Roqué 2020). La comunitat científica i acadèmica té a l'abast referents metodològics rigorosos, estandarditzats i acceptats internacionalment desenvolupats per la Col·laboració Cochrane per a les revisions de preguntes terapèutiques (Higgins 2019) i sobre l'exactitud de proves diagnòstiques (Deeks 2023). Per una altra banda, el Joanna Briggs Institute desenvolupa i manté actualitzat un manual metodològic que permet dur a terme revisions sistemàtiques de diferents tipus d'evidència per respondre a diferents preguntes de recerca (Aromataris 2024). La declaració PRISMA (Page 2021) i les seves extensions permeten publicar de manera sistemàtica i transparent el resultat tant de revisions sistemàtiques com d'aspectes concrets de la seva metodologia (com el seu protocol, la metodologia de cerca o la incorporació d'aspectes d'equitat (Moher 2015a, Rethlefsen 2021, Welch 2012)) o d'aspectes concrets com les anàlisis de les dades de pacients individuals, de múltiples comparacions o de l'exactitud d'una prova diagnòstica (Hutton 2015, McInnes 2018, Stewart 2015).

De la mateixa manera que s'ha remarcat la contribució de les revisions sistemàtiques en l'avaluació de la recerca (Chalmers 2014, Glasziou 2014), cal reconèixer que ha estat una aproximació a la recerca que no sempre s'ha usat de manera responsable, tot conduint a un escenari en la què es publiquen unes 80

revisions sistemàtiques cada dia (Hoffman 2021), on una de cada quatre es podrien considerar redundants i que no sempre s'han dut a terme amb el rigor necessari (Ioannidis 2016, Page 2016), havent-se identificat una seixantena de limitacions metodològiques en la seva planificació, desenvolupament o publicació (Uttley 2023). Malgrat poder assumir fàcilment com a propi el lema de Douglas Altman, qui va reclamar fa tres dècades la producció de «menys recerca, que sigui millor i fetes per un bon motiu» (Altman 1994), hom ha pogut comprovar recentment com – amb l'esperó d'una situació d'emergència com la que va propiciar la irrupció de la covid-19 – es publicaven més revisions sistemàtiques que no pas estudis primaris candidats a ser inclosos en primeres (Pearson 2021).

i.iv.ii · evolució metodològica de la síntesi de l'evidència per a respondre a preguntes i temes rellevants per a la presa de decisions

Malgrat les limitacions que s'han identificat, en l'actualitat encara es reconeix que la síntesi de l'evidència és fonamental per a la transferència del coneixement i per garantir que les decisions es basen en els resultats de la recerca. En conseqüència la comunitat científica i acadèmica reconeix que qualsevol tipus de revisió hauria de dur-se a terme de manera "sistemàtica", si entenem aquest terme pel nivell de rigor i exhaustivitat en el procés de recerca (Munn 2022).

D'altra banda, a mesura que la metodologia per a sintetitzar l'evidència s'ha consolidat i perfeccionat també ha volgut afrontar nous reptes, entre ells, els de donar resposta a preguntes que vagin més enllà de l'avaluació de l'impacte d'una intervenció o amb un plantejament més complex (Petticrew 2013, Petticrew 2019) i que puguin integrar diferents tipus de dissenys d'estudi (Dixon-Woods 2004, Hong 2017, Hong 2020, Stern 2020).

En la mesura que la popularitat de les revisions de l'evidència ha anat en augment i, en conseqüència, ha augmentat la demanda d'abordatges i formats de síntesis que donin resposta a problemes o preguntes amb un abast o un enfocament

complex. Si bé s'ha comentat que existeixen propostes metodològiques que poden ser adaptades als requeriments específics del que plantegen les preguntes clíniques terapèutiques, d'exactitud diagnòstica, d'aspectes pronòstics o de factors de risc (Kolaski 2023, Tricco 2011), les característiques dels estudis que s'avaluen o la pròpia complexitat de la pregunta de recerca a respondre han motivat l'aparició de nous mètodes de síntesi, que poden plantejar el repte de decidir de manera adequada quin és el millor format en cada ocasió (Moher 2015b, Munn 2018b, Tricco 2018a).

Per donar una solució pràctica a aquesta diversitat hi ha hagut una sèrie d'iniciatives que han provat de catalogar el tipus de revisions de la literatura existents amb un abordatge i classificació diversos (Grant 2009, Littell 2018, Munn 2018a, Sutton 2019, Tricco 2011), motiu pel qual s'han coordinat esforços internacionalment per tal de poder desenvolupar una taxonomia sistemàtica i en revisió constant per poder incorporar qualsevol avenç metodològic en el camp (Munn 2023).

i.iv.iii · les revisions d'abast i el seu paper en la identificació i descripció de l'extensió de la recerca en un camp o pregunta de recerca

En ocasions la planificació de projectes de recerca o el procés de presa de decisions posen de manifest la necessitat de respondre a preguntes amb un abast molt ampli i un propòsit descriptiu per tal de definir millor el coneixement disponible, o simplement per caracteritzar el tipus de recerca que s'ha dut a terme en un camp i identificar llacunes de coneixement. Entre aquestes revisions adreçades a valorar la visió de conjunt d'un tema concret, en destaca el disseny de la revisió d'abast que, en contraposició a altres dissenys en aquesta categoria com els mapes d'evidència, ofereixen la possibilitat de definir específicament una pregunta d'interès tot i el seu abast ampli i permet aconseguir una anàlisi més detallada i qualitativa de la informació (Campbell 2023).

Entenent a les revisions d'abast com un abordatge estructurat, sistemàtic i rigorós per a dur a terme síntesis de l'evidència, la definició del *JBI Scoping Reviews Methodology Group* és la que en fa una aproximació més acurada en identificar-les com un «*tipus de síntesi de l'evidència que identifica i descriu de manera sistemàtica l'abast de l'evidència disponible sobre un tema, camp, o concepte en particular, sovint independentment de la font d'origen (ja sigui recerca primària, revisions, o evidència no empírica), en el marc d'un o varis contextos específics*» (Munn 2022). D'aquesta definició formal per a aquest tipus de revisions se'n poden derivar les situacions que justifiquen la seva elaboració: i) identificar el tipus de recerca que s'ha dut a terme en un camp determinat; ii) aclarir els conceptes o les seves definicions disponibles en la literatura científica; iii) explorar com es duu a terme la investigació sobre un tema o camp concret; iv) identificar les característiques o factors clau relacionats amb un concepte; v) explorar un tema en concret que pugui servir de precursor d'una revisió sistemàtica; vi) identificar i analitzar les llacunes de coneixement (Munn 2018, Munn 2022).

Per bé que les revisions d'abast tenen un propòsit descriptiu i en ocasions serveixen com a pas previ per a l'elaboració d'altres síntesis d'evidència amb un sentit més analític, no es pot caure en l'equívoc de que són síntesis de l'evidència menys formals. Per aquest motiu la definició de revisió d'abast inclou la premissa de la seva elaboració d'una manera sistemàtica, iniciant el procés amb l'elaboració d'un protocol (Peters 2022) i culminant-lo amb la publicació dels seus resultats d'acord amb els paràmetres d'una guia metodològica per a un informe estructurat i transparent (Tricco 2018b).

La metodologia per elaborar revisions d'abast ha evolucionat des de les propostes inicials de les ciències socials i l'intent de clarificar-ne alguns aspectes (Arksey 2005, Levac 2010). S'elaboren seguint una sèrie de directrius específiques que les diferencia de la resta de síntesis (Peters 2020, Pollock 2021). L'objectiu i la pregunta de recerca han de formular-se de tal manera que puguin traduir-se en un marc estructurat que identifiqui la població d'interès, el concepte que es vol

explorar i, de ser necessari, el context en el que els dos primers components s'interrelacionen. La definició d'aquests tres components s'han de traduir de la manera més exacta possible en els criteris que determinin quins són els documents que es puguin incloure en la revisió, i cal que es raoni el motiu que porta a establir algun criteri d'exclusió per respectar la intenció exploratòria d'aquest tipus de revisions (Pollock 2021).

Els criteris d'elegibilitat també han de definir el tipus de document que pot ser d'interès per a la revisió (Peters 2022), en el sentit que depenent de la pregunta de recerca que es contesti la inclusió no estarà limitada a articles publicats a revistes científiques, sinó que es pot requerir la inclusió d'altres tipus de documents (per exemple, manuals metodològics que permetin comprovar quin abordatge proposen diferents institucions per elaborar una avaluació determinada en el procés d'una guia de pràctica clínica, informes tècnics per identificar com es defineix un concepte concret, o documents legislatius si s'estan explorant els marcs legals per a la implantació d'unes voluntats anticipades). Com a conseqüència de la definició dels documents d'interès de la revisió es possible que l'estratègia de cerca plantegi algun repte especial, com la consulta a fonts d'informació específiques més enllà de les bases de dades bibliogràfiques, o la necessitat d'establir mecanismes per accedir a documents que no estiguin indexats en les fonts d'informació més habituals.

Les revisions d'abast, pel seu propòsit ampli que persegueix identificar i descriure les característiques d'un camp ampli, no tenen perquè avaluar la qualitat o risc de biaix dels estudis que inclouen i, si ho fan, han de descriure de manera raonada els motius que ho justifiquen (Peters 2020, Peters 2022, Pollock 2021).

Finalment, per oferir una resposta útil a una pregunta de recerca definida per oferir una visió de conjunt al tema d'interès, l'extracció de les dades, la seva anàlisi i la presentació dels resultats suposen un repte particular en el cas de les revisions d'abast (Pollock 2023). L'extracció de dades haurà d'estructurar-se de manera que pugui captar els detalls dels components de la pregunta i poden suposar un procés més simple (per exemple, per definir bé els dissenys d'estudi

que s'han usat per avaluar un determinat tema) o molt més detallat i complex (per exemple, per poder identificar els detalls que defineixen les diferències d'una sèrie de definicions sobre un mateix concepte). Com que algunes revisions d'abast aborden el tema d'interès sense tenir-ne un coneixement previ, el procés d'extracció pot requerir d'un procediment iteratiu per incorporar aspectes que els documents inclosos mostren que són importants per a descriure apropiadament l'abast dels components de la pregunta. L'anàlisi de la informació recopilada comportarà una menor complexitat – en haver de comptabilitzar, per exemple, el nombre d'estudis que tenen un determinat disseny o han complert amb un determinat criteri metodològic – o requerirà d'un procés de síntesi qualitativa segons un enfocament deductiu o inductiu que dependrà de si es disposa d'un marc de treball o model lògic previ.

Finalment, la presentació dels resultats en les revisions d'abast també dependrà de la definició dels components de la pregunta i, tot i que generalment inclouran taules descriptives de les característiques dels documents inclosos, caldrà que els sintetitzin d'una manera més qualitativa i detallada o, en l'extrem contrari, gràfica per tal d'informar adequadament sobre el coneixement disponible. Les revisions d'abast disposen de la declaració PRISMA – ScR com a unes directrius estructurades per saber com redactar els seus resultats d'una manera estandarditzada i transparent (Tricco 2018).

i.iv.iv · les revisions de recerca qualitativa i el seu paper en la interpretació d'experiències, perspectives o teories

La recerca qualitativa representa una actitud d'estudi que parteix de marcs teòrics o interpretatius que determinen l'abordatge del significat, l'experiència o la construcció que fan els individus o grups de persones sobre un determinat aspecte. Per dur a terme aquesta recerca s'utilitza una aproximació d'estudi directe, en l'entorn natural de les persones en l'àmbit més apropiat pel motiu d'estudi i s'analitza tot el conjunt d'informació de manera tant inductiva com

deductiva, establint patrons o temes comuns entre les dades. El resultat del procés presenta una aproximació a les veus de les persones que han participat en la recerca, elaborades en consonància a la reflexivitat i el coneixement situat de qui duu a terme l'estudi, amb un determinat grau de descripció o interpretació reflexiva del fenomen (Denzin 2005, Creswell 2013).

En conseqüència les preguntes de recerca adients per aquest tipus de recerca sempre tindran un caràcter exploratori i interpretatiu que necessàriament hauria d'estar definit per uns principis filosòfics que permetin identificar com l'equip de recerca entén la realitat (ontologia), s'aproxima a la comprensió del coneixement (epistemologia), gestiona els seus propis valors i principis (axiologia) i desplega una sèrie d'eines per aplicar un mètode (metodologia) (Brinkmann 2017, Creswell 2017, Leavy 2014).

En la mesura que el coneixement que es deriva d'aquest tipus de recerca s'ha posat a l'abast i ha mostrat la seva utilitat per a respondre preguntes rellevants per a entendre diferents fenòmens, també ha crescut l'interès per generar síntesis d'aquesta recerca – pràctica que, d'altra banda, no ha quedat exempta de crítiques – (Booth 2018, Thorne 2004, Thorne 2019). Sigui com sigui, l'evolució per aquest interès ha anat acompanyada de desenvolupaments metodològics per dur a terme síntesis de recerca qualitativa en qualsevol de les seves alternatives – nomenclatures que, entre d'altres, remetent a meta síntesi, meta agregació, meta etnografia, síntesi d'evidència qualitativa, o meta estudi – amb propostes més clàssiques (Noblit 1998, Sandelowski 2006), o d'altres desenvolupades amb el propòsit específic d'aprofundir en el coneixement d'intervencions complexes (Flemming 2019), o per definir l'abast d'una guia de pràctica clínica, informar el procés de formulació de recomanacions o de la seva implantació (Downe 2019, Glenton 2019, Lewin 2019). Molts d'aquests membres de la comunitat acadèmica han confluït en un grup de treball – Cochrane Qualitative & Implementation Methods Group – que vetlla per mantenir unes directrius vigents i adaptades als avenços metodològics i per oferir formació i tutoria a qui desitgi desenvolupar una síntesi d'aquest tipus (Noyes 2018a, Noyes 2023).

La metodologia per a elaborar síntesis de recerca qualitativa és complexa tot i tenir punts en comú amb altres tipus de síntesis de l'evidència en diverses etapes. A continuació, se'n remarquen els trets més rellevants. El primer repte metodològic de les síntesis de recerca qualitativa és el de poder formular una pregunta de recerca que tingui la capacitat de definir acuradament l'abast del fenomen d'interès. Per aquest motiu existeixen multitud de models que permeten estructurar una pregunta i identificar-ne els components més rellevants, centrats, per exemple, en definir adequadament el fenomen d'interès o el context en el que es vol avaluar (Booth 2016a, Cooke 2012, Methley 2014). La definició d'una pregunta ben estructurada permet assegurar que etapes posteriors de la revisió es poden planificar garantint que reflectiran el seu propòsit, aspecte especialment important per planificar la cerca dels estudis, etapa per la qual s'han validat filtres metodològics de cerca específics amb una molt bona sensibilitat i especificitat per a les principals bases de dades (McKibbin 2006, Walters 2006, Wilczynski 2007, Wong 2004).

La necessitat d'avaluar les limitacions metodològiques dels estudis que descriuen els resultats de la recerca qualitativa i la millor manera d'abordar aquesta tasca es motiu d'un debat encès en la comunitat acadèmica (Carroll 2015, Garside 2014, Munthe-Kaas 2019, Sandelowski 2015) si bé la proposta del programa CASP és la que ha rebut una major acceptació (Noyes 2018b) tot i que noves propostes elaborades partint d'un ampli consens estan cridades a proporcionar un mètode sistemàtic i transparent per aquest propòsit (Munthe-Kaas 2024).

L'extracció de dades en la síntesi de recerca qualitativa és un procés que diferencia dues etapes (Flemming 2021). Primer, es recull informació de context, com les característiques dels participants en l'estudi, o el seu context. És important que es pugui tenir en compte el marc teòric, la metodologia i els mètodes de l'estudi per tal de poder comparar els seus resultats amb d'altres que hagin partit d'un enfocament similar. Posteriorment s'extreuen els resultats dels estudis, recollint-ne cites literals o els temes que se'n desprenen. Aquest exercici és iteratiu perquè sovint cal que es revisin de nou altres estudis de la revisió per

comprovar que alguns temes coincideixen entre ells. L'enfocament que es faci de l'extracció de dades depèn del tipus de síntesi que s'hagi planificat – una meta agregació ha de derivar en resultats d'un caràcter descriptiu, mentre que les meta etnografies estan enfocades al desenvolupament de teories – i la presentació dels seus resultats (Flemming 2020, Noyes 2018b).

L'anàlisi per a integrar les dades obtingudes per generar els resultats de la síntesi de recerca qualitativa planteja una altra decisió essencial per a obtenir una resposta apropiada per la pregunta de recerca. Com en altres punts del desenvolupament l'elecció d'un enfocament o un altre dependrà del resultat que s'espera de la integració dels resultats dels estudis avaluats (Booth 2016b). Val la pena destacar-ne tres en ser els que han experimentat un major desenvolupament i nivell d'implantació entre la comunitat científica, començant per la síntesi temàtica com a un enfocament clar i adaptable a situacions en les que es vol fer una anàlisi més superficial del conjunt de dades obtingudes o a situacions que requereixin l'anàlisi de dades més riques i el desenvolupament en profunditat de temes analítics (Flemming 2020, Thomas 2008). Aquesta aproximació proposa l'elaboració d'uns temes organitzats al voltant de la codificació detallada de les dades que provenen dels estudis primaris per acabar generant, si és necessari, temes analítics que permetin interpretar en profunditat el fenomen d'interès. Per una altra banda, quan es tracta d'avaluar aspectes en els que es relacionen multitud de factors o sistemes complexos es disposa del mètode una “*Best-fit Framework Synthesis*”, tot i ser una metodologia que pot dependre molt de tenir un bon marc de treball i del coneixement que se'n tingui per poder fer un bon treball deductiu amb les dades que s'han obtingut dels estudis primaris (Oliver 2008). Finalment, la meta etnografia ofereix una metodologia d'anàlisi idònia per a la interpretació en profunditat del conjunt de dades, amb l'objectiu de generar nous constructes o teories (Noblit 1998). Aquest és un mètode integratiu que té la finalitat d'obtenir la comprensió d'un fenomen des de la comparació constant entre les dades obtingudes en els estudis originals, que en l'etapa d'anàlisi tradueix de manera recíproca els temes dels estudis entre sí en un procés en el

qual es comparen detalladament les diferències entre els resultats més importants per integrar-los en nous temes, per finalment sintetitzar-los en un nivell superior d'integració. La meta etnografia és la metodologia d'anàlisi més complexa de les comentades, que requereix d'un alt nivell de coneixement i experiència de les persones que la desenvolupen.

La síntesi de dades qualitatives comporta un procés analític reflexiu que pot haver de revisar-se en múltiples passos, extraient noves idees de les dades i evitant errors comuns, com limitar l'anàlisi a la freqüència en la que es repeteixen temes entre els estudis originals (Thorne 2017). Cal que l'anàlisi es generi tenint en compte el context dels estudis, o la seva metodologia i marc teòric per tal de poder generar temes més analítics. L'objectiu no hauria de ser només el de resumir el conjunt de les dades, sinó produir una síntesi que superi la suma de les seves parts (Thorne 2023).

Atès que els resultats de les síntesis de recerca qualitativa que s'elaboren de manera rigorosa i responsable han mostrat ser útils per la comprensió de molts factors que poden explicar, per exemple, com l'experiència que tenen persones pot arribar a suposar una barrera o un facilitador per a la implantació d'intervencions o estratègies preventives, s'ha posat de manifest la necessitat de que aquesta informació sigui comprensible i accessible a tots aquells agents que prenen decisions (Lewin 2019). Es per això que s'ha desenvolupat la metodologia CERQual com una manera per valorar la certesa que tenen els diferents resultats que s'obtenen de les síntesis partint d'un procés formal i estructurat que valora fins a quin punt una sèrie de factors – limitacions metodològiques, coherència del resultat, adequació de les dades que recolzen el resultat i rellevància – afecten a la confiança sobre un determinat factor (Lewin 2018).

i.v · justificació del projecte de tesi

Les estratègies de reducció de danys garanteixen l'atenció sanitària i social de les PUD, amb una orientació de salut pública, amb un marc d'actuació pragmàtic

que, adaptant-se a la situació de cada persona, estableix uns criteris d'actuació delimitats i basats en els resultats de la recerca.

Tot i que aquestes estratègies se centren en el canvi i, d'acord amb els seus principis fonamentals, compten amb la participació de les PUD, en ocasions l'avaluació del seu impacte s'ha centrat en la mesura de variables dures, orientades a aconseguir l'abstenció del consum i apuntant un model mèdic centrat en el trastorn i allunyat de la perspectiva de la persona. Malgrat que existeix una tendència envers a l'avaluació dels resultats orientada i centrada en les persones, hi ha suficients motius per pensar que en el desenvolupament de moltes mesures de resultat informades pels pacients en aspectes tant rellevants com el benestar o la qualitat de vida, no s'ha comptat amb la seva participació real.

La perspectiva global i integradora, validada per uns mètodes rigorosos i sistemàtics, de les diferents formes de síntesis de l'evidència ofereixen una oportunitat que ha de permetre explorar com les PUDVP perceben, experimenten i construeixen alguna d'aquestes mesures de resultat i comprovar fins a quin punt s'ha comptat amb la seva col·laboració en el desenvolupament dels instruments de mesura disponibles.

OBJECTIUS

ii.i · OBJECTIU PRINCIPAL

Definir el constructe del benestar i la qualitat de vida des de la perspectiva de les persones usuàries de drogues per via parenteral en tractament de manteniment amb agonistes opioïdes.

ii.ii · OBJECTIUS SECUNDARIS

- Explorar, partint de la recerca qualitativa, la configuració del constructe de qualitat de vida segons de la perspectiva de les persones usuàries de drogues per via parenteral en tractament de manteniment amb agonistes opioïdes.
- Descriure les característiques dels instruments per a mesurar la qualitat de vida de les persones usuàries de drogues per via parenteral en tractament de manteniment amb agonistes opioïdes i caracteritzar el seu grau d'implicació en el procés de la seva elaboració.
- Respondre a aquests objectius fent ús de la metodologia de síntesi de l'evidència més apropiada per respondre al seu abast.

METODOLOGIA

Aquest projecte de tesi s'ha desenvolupat en el marc d'un projecte de recerca finançat en una convocatòria pública del Instituto de Salud Carlos III (PI16/00056 “Calidad de vida desde la perspectiva del paciente en tratamiento con agonistas opioides: síntesis de estudios cualitativos y desarrollo de una escala centrada en el paciente”); el seu protocol d'estudi està registrat a la plataforma pública Open Science Framework (<https://osf.io/2cks9/>).

Per a la descripció de la metodologia usarem la veu activa en segona persona del plural, tenint en compte que les directrius per elaborar la majoria de síntesis de la literatura exigeixen en alguna de les seves etapes la participació de més d'una persona. En aquest cas, el doctorand ha participat i dut a terme les tasques corresponents a totes i cadascuna de les etapes que es descriuen en aquesta secció, comptant amb la col·laboració de les persones al càrrec de la direcció del projecte de tesi i, eventualment, d'alguna persona externa amb experiència en el camp de la metodologia de la síntesi de la literatura.

iii.i · metodologia per a explorar la configuració del constructe de qualitat de vida segons la perspectiva de les persones usuàries de drogues per via parenteral en tractament de manteniment amb agonistes opioides

Vam dur a terme una síntesi de recerca qualitativa d'acord amb les directrius del Cochrane Qualitative & Implementation Methods Group (Noyes 2018a, Noyes 2023) partint d'un protocol d'estudi que vam registrar a la base de dades PROSPERO (CRD42018086490). Es descriuen els resultats de la revisió d'acord amb les directrius de la declaració ENTREQ (Tong 2012; a l'Annex I).

L'objectiu de la síntesi va ser la de respondre a la pregunta de recerca: “¿quina és la construcció que fan les persones usuàries de drogues per via parenteral en tractament de manteniment amb agonistes opioides del constructe de qualitat de vida i / o benestar?”

iii.i.i · criteris d'inclusió

Vam estructurar la pregunta de recerca d'acord amb el model SPIDER (Cooke 2012) per definir els criteris d'inclusió dels estudis a incloure en la síntesi. Vam incloure estudis que exploraven com les persones usuàries de drogues per via parenteral (PUDVP) en tractament de manteniment amb agonistes opioides (TMAO) (S – *sample* – mostra d'estudi) construeixen o perceben el benestar o la qualitat de vida (PI – *phenomenon of interest* – fenomen) i descriuen les seves pròpies experiències, punts de vista i perspectives (E – *evaluation* – avaluació). Tenint en compte aquest propòsit, vam incloure estudis de recerca qualitativa (R – *research type* – disseny d'estudi) que haguessin obtingut les dades a través d'entrevistes o grups focals (D – *disseny*).

iii.i.ii · estratègia de cerca per a identificar els estudis

Vam dissenyar una estratègia de cerca a les bases de dades bibliogràfiques MEDLINE, EMBASE, PsycINFO, CINAHL, i ProQuest Dissertation and Theses que vam consultar de l'inici fins al mes de juny de 2024. Vam definir una sèrie de termes que vam adaptar al vocabulari controlat de cadascuna de les bases de dades, a més de termes de text lliure relacionats amb els components de la pregunta de recerca, concretament, la mostra d'estudi i el fenomen d'interès. L'Annex II conté les estratègies completes de cerca.

Adicionalment, vam fer un cribratge del llistat de referències dels estudis més rellevants, alhora que vam traçar quines citacions havien rebut aquests estudis i

tots els inclosos per a dur a terme la síntesi. Per aquesta tasca vam usar el sistema de citacions de les plataformes Web of Science i Scopus.

iii.i.iii · selecció dels estudis

Vam usar bases de dades del gestor bibliogràfic EndNote per a gestionar el resultat de les cerques i identificar els possibles duplicats obtinguts del solapament entre les bases de dades.

El doctorand i una de les persones al càrrec de la direcció del projecte van fer el cribatge de tots els resultats de la cerca per confrontar-los amb els criteris d'inclusió. El procés es va dur a terme de manera independent i es van discutir les discrepàncies per tal d'obtenir una còpia a text complet de tots els estudis que complien amb els criteris o que suposaven un dubte raonable com per prendre una decisió més acurada amb la còpia completa de la publicació. La decisió sobre la inclusió dels estudis amb el text complet es va fer de manera independent, resolent les possibles discrepàncies per consens.

iii.i.iv · obtenció de les dades

El doctorand va extraure les dades de tots els estudis inclosos en taules dissenyades expressament per a tal efecte, i una segona persona va avaluar l'extracció per assegurar-ne l'exactitud. Vam dissenyar les taules d'extracció per tal de poder registrar les característiques principals de cada estudi inclòs, avaluar la seva qualitat, i recollir les notes pertinents per poder codificar el conjunt de les dades obtingudes.

Tot i la discussió sobre la idoneïtat d'avaluar la validesa interna dels estudis que descriuen resultats de la recerca qualitativa, vam adoptar una actitud pragmàtica i vam avaluar els estudis inclosos d'acord amb la proposta del Critical Appraisal Skills Programme per a estudis de recerca qualitativa (CASP 2024). Aquesta

proposta planteja la resposta a deu aspectes rellevants per a la validesa dels estudis de recerca qualitativa i l'aplicació dels seus resultats:

- es van descriure els objectius de recerca de manera clara?
- la metodologia qualitativa era adequada?
- el disseny era adequat per respondre als objectius de l'estudi?
- l'estratègia de reclutament era adequada per als objectius de l'estudi?
- es van recollir les dades d'una manera que abordés la pregunta de l'estudi?
- es va considerar adequadament la relació entre l'investigador i els participants?
- es van tenir en compte les qüestions ètiques?
- l'anàlisi de les dades va ser suficientment rigorosa?
- els resultats de l'estudi s'enuncien de manera clara?
- l'estudi va ser prou útil?

iii.i.v · anàlisi de les dades

Vam analitzar el conjunt de dades obtingudes dels estudis inclosos per dur a terme l'anàlisi i integració dels resultats mitjançant una síntesi temàtica (Thomas 2008). A banda de les prestacions d'aquest enfocament d'anàlisi que s'han comentat en la introducció d'aquesta memòria del projecte de tesi, vam anticipar que els estudis identificats a la literatura s'haurien plantejat des d'un conjunt de supòsits conceptuals molt diversos i per aquest motiu vam decidir aprofitar la flexibilitat i versatilitat d'anàlisi de dades qualitatives d'aquest enfocament (Braun 2022).

Vam tractar el conjunt de dades obtingudes dels estudis inclosos de manera inductiva i vam analitzar-les i interpretar-les entenent que les persones construeixen el significat de les seves experiències imbuïdes pel context social i cultural en el que viuen. Vam planificar l'anàlisi del conjunt de les dades

obtingudes dels estudis inclosos com un procés recursiu i iteratiu en el que comparàvem els patrons identificats entre els diferents estudis. Vam anar generant codis partint de dels estudis inclosos que vam enllaçar amb les dades rellevants de cada estudi i combinar per definir uns temes. Vam refinar els temes definits en un inici per donar-los sentit i establir els possibles solapaments entres els estudis i aconseguir una consistència interna en l'anàlisi, amb l'objectiu d'obtenir en una etapa final una sèrie de temes reflexius, fiables i contextualitzats entorn al fenomen definit a la pregunta de recerca (Thomas 2008).

Reconeixem que la nostra aproximació epistemològica a l'anàlisi del conjunt de les dades ha estat necessàriament parcial i situada, i està estretament arrelada en el convenciment que la generació de coneixement només pot estar centrada en la persona, la seva percepció de la realitat i la construcció que fa de la seva experiència. Només la incorporació de la seva perspectiva en tot el procés de recerca permetrà un disseny i un desenvolupament conjunt dels serveis d'atenció a la salut mental (Trujols 2020).

iii.ii metodologia per a descriure les característiques dels instruments per mesurar la qualitat de vida de les persones usuàries de drogues per via parenteral en tractament de manteniment amb agonistes opioides i caracteritzar el seu grau d'implicació en el procés de la seva elaboració

Vam dur a terme una revisió d'abast d'acord amb les directrius del Joanna Briggs Institute (Peters 2020), partint del protocol de recerca registrat a la plataforma pública Open Science Framework (<https://osf.io/2cks9/>). Es descriuen els resultats de la revisió d'acord amb les directrius de la declaració PRISMA – ScR (Tricco 2018; a l'Annex I).

L'objectiu de la síntesi va ser la de respondre a la pregunta de recerca: *“¿quines són les característiques dels instruments per mesurar la qualitat de vida de les*

persones usuàries de drogues per via parenteral en tractament de manteniment amb agonistes opioïdes, i com se'ls ha implicat en el seu desenvolupament?”

iii.ii.i · criteris d'inclusió

Vam estructurar la pregunta de recerca amb el model PCC (Pollock 2021) per tal de definir els criteris d'inclusió dels estudis a incloure en la síntesi. Vam incloure estudis ens els que s'elaboraven instruments per mesurar la qualitat de vida (C – concepte) utilitzats per mesurar el constructe en persones usuàries de drogues per via parenteral en tractament de manteniment amb agonistes opioïdes (P – població), independentment que la mesura hagués estat del constructe en general o dirigida específicament a aquesta població (C – context).

iii.ii.ii · estratègia de cerca per a identificar els estudis

L'estratègia de cerca va seguir la mateixa metodologia de la síntesi de recerca qualitativa (secció iii.i.ii). Tenint en compte l'especificitat del concepte d'interès de la pregunta de recerca per aquesta revisió vam definir llenguatge de cerca específic per als instruments de mesura i vam ampliar la cerca a les bases de dades PROQOLID i BiblioPRO, on es van consultar els noms dels instruments a mesura que s'anaven identificant en la revisió.

iii.ii.iii · selecció dels estudis

Vam seguir la mateixa metodologia de la síntesi de recerca qualitativa per a la selecció d'estudis (secció iii.i.ii). En aquest cas es van seleccionar tant estudis en els que es mencionés l'ús d'una determinada mesura de la qualitat de vida en la població d'interès (i se'n va obtenir la referència a l'estudi d'elaboració de l'instrument) com els estudis que descrivissin l'elaboració dels instruments de mesura.

iii.ii.iv · obtenció de les dades

El doctorand va extraure les dades de tots els estudis inclosos en taules dissenyades expressament per a tal efecte, i una segona persona va avaluar l'extracció per assegurar-ne l'exactitud. Vam dissenyar les taules d'extracció per tal de poder registrar les característiques principals de cada estudi inclòs, i recollir en quines etapes s'havia incorporat a la població d'interès per a la pregunta de recerca en el procés d'elaboració dels instruments i quin nivell d'implicació s'havia aconseguit en cada cas.

Per descriure els instruments vam recollir, a més del seu nom, la referència de l'estudi del seu desenvolupament, o de l'estudi en el que s'havia administrat a PUDVP i la referència que se'n feia del desenvolupament, a més de les següents característiques o aspectes pràctics (de Vet 2011): país i idioma de validació, descripció del domini, tipus d'instrument, població diana, model o marc conceptual, mètode per al desenvolupament dels ítems, escales, nombre d'ítems, opcions de resposta (tipus / nombre), rang de puntuació, mode d'administració, període de recordatori, i temps per a l'administració.

Per classificar el procés d'implicació en l'elaboració dels instruments vam elaborar un model prenent com a referència la proposta per a la incorporació de la perspectiva de les persones en el desenvolupament d'una MRSCP en persones amb experiència viscuda de problemes de psicològics (Boness 2023), que defineix cinc possibles moments del desenvolupament d'un instrument de mesura en els que es pot incorporar la perspectiva dels individus (es pot consultar el detall a la taula 1 de la secció i.iii): definició del marc de treball i / o prioritització de la MRSCP, definició del constructe, selecció dels ítems, validació externa, i difusió i / o implantació. Per a classificar el grau d'incorporació en el procés d'elaboració dels instruments inclosos es va utilitzar una proposta integradora que combina diferents nivells d'implicació amb factors relacionats amb el context i l'equitat que poden condicionar-ne el seu grau de participació (Key 2019): cap

participació, informació a les persones que participen de l'elaboració, consulta a aquestes persones, participació en el procés de desenvolupament, implicació en la planificació del disseny, recerca participativa centrada en l'individu, i control del desenvolupament de l'instrument.

iii.ii.v · anàlisi de les dades i presentació dels resultats

Vam generar taules descriptives per cadascun dels instruments identificats segons el conjunt de dades recollides en l'etapa d'extracció de dades. D'altra banda vam elaborar, partint d'un procés deductiu, una descripció de la incorporació de la perspectiva de les persones mateixes en el desenvolupament en les seves diferents etapes i el seu grau, d'acord amb el model descrit en l'apartat anterior. Finalment, vam elaborar un resum narratiu dels resultats obtinguts en la recollida del conjunt de dades.

RESULTATS

En aquesta secció es presenten els resultats de les dues revisions que s'han dut a terme per a respondre als objectius del projecte de tesi. Tenint en compte que les dues preguntes de recerca es van formular amb un abast molt similar, la cerca dels estudis es va executar conjuntament. Per aquest motiu, a continuació es descriurà el resultat obtingut de la cerca per a les dues revisions i, tot seguit, es descriuran els resultats específics de la síntesi de recerca qualitativa per a explorar la configuració del constructe de qualitat de vida segons la perspectiva de les PUDVP en TMAO i de la revisió d'abast dels instruments que s'han utilitzat en aquestes persones per mesurar la qualitat de vida.

iv.i · resultats de la cerca

La cerca a les bases de dades va permetre identificar 9964 referències que, en un procés d'eliminació dels duplicats, va per deixar 7737 referències úniques per al seu cribratge del títol i resums (l'Annex III recull el flux de les decisions preses durant el procés de selecció dels estudis).

En aquesta etapa es van considerar que 7653 referències no complien amb els criteris d'inclusió a partir de la informació que oferien les referències, tot i que es va recuperar el text complet de 84 documents per fer-ne una avaluació amb més detall.

Finalment, per a l'elaboració de les dues revisions es van incloure 10 documents a la síntesi de recerca qualitativa – vuit publicacions en revistes acadèmiques i dos documents de tesi -, a més de 34 estudis en els que s'havia fet servir algun instrument de mesura de la qualitat de vida en PUD que rebien TMAO. La revisió de les referències d'aquests estudis va portar a la identificació de 34 documents més amb dades sobre el desenvolupament i validació dels instruments.

En definitiva es van incloure 78 documents per a obtenir els resultats de les dues revisions elaborades per respondre als objectius.

iv.ii · resultats de la síntesi de recerca qualitativa per a explorar la configuració del constructe de qualitat de vida segons la perspectiva de les persones usuàries de drogues per via parenteral en tractament de manteniment amb agonistes opioïdes

vi.ii.i · característiques dels estudis inclosos

Després del procés de selecció, finalment vam incloure vuit estudis que havien descrit els seus resultats en vuit articles publicats en revistes acadèmiques (DeMaeyer 2011, Lindgren 2015, Mitchell 2011, Redden 2013, Rozanova 2017, Sanders 2013, Vigilant 2008, Vigilant 2005) i en dues memòries de tesis de post-grau o doctorals (Pickett 2011, Vigilant 2005).

Les característiques dels estudis inclosos es recullen a la taula 3. És remarcable el fet que només dos estudis es van centrar en la percepció de la qualitat de vida dels usuaris de TMAO (DeMaeyer 2011, Pickett 2011).

La resta d'estudis van mostrar resultats sobre el fenomen de la pregunta de recerca en explorar l'experiència que els PUDVP tenen en participar en un programa de TMAO (Lindgren 2015, Redden 2013) o, d'una manera més específica, aspectes relacionats amb la interrupció del tractament (Mitchell 2011, Rozanova 2017) o l'ajustament de les dosis (Sanders 2013). Un estudi va explorar en profunditat la comprensió que els usuaris tenen del procés de recuperació (Vigilant 2005, Vigilant 2008).

Els estudis es van dur a terme sota els marcs de la fenomenologia (DeMaeyer 2011, Pickett 2011, Lindgren 2015) o de la teoria fonamentada (Mitchell 2011, Redden 2013, Rozanova 2017, Sanders 2013, Vigilant 2005) i van utilitzar majoritàriament diferents formats d'entrevistes com a mètode per obtenir les

dades. En una correspondència adequada amb el seu marc de referència, els equips de recerca van analitzar el conjunt de dades mitjançant anàlisis temàtiques o comparatives.

Els estudis van reclutar participants d'entre trenta i cinquanta anys amb una llarga trajectòria de dependència de les drogues i participació en programes de tractament de manteniment. Tot i que es va buscar la paritat en les mostres, tots els estudis van incloure més testimonis d'homes. Amb l'excepció d'un estudi, en l'àmbit d'un servei de salut mental (Lindgren 2015), la resta d'equips de recerca van reclutar participants de centres ambulatoris en àrees metropolitanes o urbanes.

TAULA 3.- CARACTERÍSTIQUES DELS ESTUDIS INCLOSOS EN LA SÍNTESE DE RECERCA QUALITATIVA

ESTUDI	OBJECTIU DE L'ESTUDI	MARC TEÒRIC DE REFERÈNCIA MÈTODE DE RECOLLIDA DE DADES ENFOCAMENT D'ANÀLISI	PARTICIPANTS EN L'ESTUDI
De Maeyer 2011	Obtenir coneixement sobre els aspectes que les persones amb dependència a opiàcids perceben com importants per assolir una bona qualitat de vida i el paper de la metadona per influir en aquestes percepcions.	Fenomenologia Entrevistes en profunditat obertes realitzades per dues dones en un lloc escollit pels participants. Anàlisi temàtica.	25 persones amb dependència a opiàcids que havien iniciat un tractament amb metadona com a pacients externs almenys 5 anys abans de l'enrolament a l'estudi a la comunitat flamenca de Gant (Bèlgica). La majoria eren homes (68%) amb una edat mitjana de 34,6 (5,2) anys. Un 72% no estaven casats i un 56% tenien nivells educatius superiors al secundari. Només un 32% treballava i un 48% tenia una relació íntima.
Lindgren 2015	Descriure les experiències viscudes de participar en un tractament assistit amb medicació segons persones amb dependència a opiàcids.	Fenomenologia Entrevistes narratives amb preguntes obertes i reflexives sobre les experiències dels participants. Anàlisi de contingut	11 participants (5 dones i 6 homes) que estaven en tractament assistit amb medicació durant més de tres anys (mitjana de set anys), reclutats en dispositius psiquiàtrics al nord de Suècia. Els participants tenien una edat mitjana de 37 anys (rang de 27 a 51 anys) i informaven d'una mitjana de 16 anys de dependència a drogues. La meitat estaven en una relació en el moment de l'estudi, i la majoria tenia fills i feina.
Mitchell 2011	Explorar l'experiència d'individus expulsats involuntàriament de programes de tractament amb metadona i readmesos en un altre programa per continuar el tractament.	Teoria fonamentada Entrevistes semiestructurades realitzades per un investigador expert a casa dels participants o en altres llocs per garantir la seva comoditat. Anàlisi comparativa constant	6 participants (1 dona i 5 homes) en programes de tractament amb metadona, reclutats a Baltimore (EUA). Els participants tenien una edat mitjana de 37 anys, havien consumit drogues durant una mitjana de 15,8 anys i havien participat en altres programes una mitjana de quatre vegades.
Pickett 2011	Explorar les percepcions sobre la qualitat de vida experimentades pels usuaris de tractament de manteniment amb metadona (MMT).	L'estudi no es va concebre partint d'un marc definit, ja que es va planificar com un estudi de mètodes mixtos que es va convertir en un estudi qualitatiu a causa de problemes de reclutament. Entrevistes semiestructurades Anàlisi temàtica interpretativa	7 usuaris de MMT a la província de New Brunswick (Canadà). Els participants (4 homes i 3 dones) van entrar de manera voluntària amb una edat mitjana de 42 anys i estaven participant en un MMT durant 30,5 mesos en la fase final del tractament.

TAULA 3.- CARACTERÍSTIQUES DELS ESTUDIS INCLOSOS EN LA SÍNTESE DE RECERCA QUALITATIVA
(continuació)

ESTUDI	OBJECTIU DE L'ESTUDI	MARC TEÒRIC DE REFERÈNCIA MÈTODE DE RECOLLIDA DE DADES ENFOCAMENT D'ANÀLISI	PARTICIPANTS EN L'ESTUDI
Redden 2013	Explorar l'experiència del tractament assistit amb medicació per a la dependència a opiàcids (específicament metadona) i entendre millor els desafiaments associats al manteniment d'una recuperació sostenible.	Teoria fonamentada Grups focals Anàlisi comparativa constant	68 usuaris de MMT que es van identificar com a membres de grups ètnics d'interès per als propòsits de l'estudi. Els participants havien rebut MMT de manera consistent durant almenys quatre mesos en centres ambulatoris de sis comunitats metropolitanes dels EUA. L'edat dels participants oscil·lava entre els 22 i els 82 anys (la majoria tenien entre 40 i 50 anys). L'informe de l'estudi no descriu el nombre de dones participants.
Rozanova 2017	Entendre per què les persones que s'injecten drogues poden abandonar voluntàriament la teràpia de manteniment amb metadona.	Teoria fonamentada Grups focals Anàlisi comparativa constant	199 usuaris de programes de teràpia de manteniment amb metadona de cinc ciutats d'Ucraïna. Dos terços eren homes amb una edat mitjana de 38 anys. Els participants van ser reclutats intencionadament segons si estaven actualment en tractament, si hi havien estat o si mai no havien estat en tractament. La gran majoria dels participants havia estat arrestada en el passat.
Sanders 2013	Examinar les percepcions sobre les dosis de metadona i els ajustaments de dosi entre pacients en tractament de manteniment amb metadona.	Els autors de l'estudi no van descriure un marc de referència per a la seva investigació, però van basar l'avaluació de les dades en la teoria fonamentada Entrevistes en profunditat semiestructurades realitzades per un investigador format. Anàlisi comparativa constant	19 participants (9 dones i 10 homes) reclutats com a mostra de conveniència d'usuaris d'un programa de tractament per dependència de substàncies en un centre mèdic acadèmic al Bronx (Nova York, EUA). Les edats oscil·laven entre els 29 i els 60 anys. La majoria eren majors de 40 anys, s'identificaven com a hispans i havien consumit heroïna durant més de 10 anys.
Vigilant 2001	Proporcionar una comprensió de la recuperació dels pacients de metadona a través de les seves experiències i el significat atribuït a la metadona en el procés.	Teoria fonamentada Entrevistes semiestructurades realitzades per un investigador experimentat a casa dels participants. Anàlisi comparativa constant	45 usuaris (21 dones i 24 homes) de programes de teràpia de manteniment amb metadona, reclutats a Boston (Massachusetts, EUA). Els participants tenien edats compreses entre els 21 i els 56 anys. La majoria eren euro americans, la resta afroamericans o hispans.

vi.ii.ii · limitacions metodològiques dels estudis inclosos

La valoració de la qualitat metodològica dels estudis inclosos es mostra a la taula 4. L'Annex IV mostra una resposta raonada a l'avaluació de les limitacions

metodològiques dels estudis. Tots els estudis es van concebre partint de marcs teòrics pertinents per abordar els seus objectius i van descriure clarament els seus resultats. Amb l'excepció de dos estudis (Lindgren 2015, Vigilant 2005), es van identificar limitacions en el disseny dels estudis inclosos.

En algun estudi no es van descriure les seves implicacions ètiques (Redden 2013, Sanders 2013) o no es va descriure de manera raonada la relació establerta amb els participants de l'estudi (DeMaeyer 2011, Sanders 2013).

Concretament, un estudi es va dissenyar originalment com un estudi de mètodes mixtos, però es va centrar en l'aproximació qualitativa a causa de problemes de reclutament (Pickett 2011). És necessari remarcar que dos estudis tenien limitacions metodològiques molt importants (Mitchell 2011, Rozanova 2017), perquè formaven part d'estudis més amplis i van obtenir dades que no es van recollir inicialment per respondre al seu propòsit. En conseqüència, l'anàlisi de dades es va basar en llistes preconcebudes de temes.

TAULA 4.- LIMITACIONS METODOLÒGIQUES DELS ESTUDIS INCLOSOS EN LA SÍNTESI DE RECERCA QUALITATIVA

ESTUDI	· es van descriure els objectius de recerca de manera clara?	· la metodologia qualitativa era adequada?	· el disseny era adequat per respondre als objectius de l'estudi?	· l'estratègia de reclutament era adequada per als objectius de l'estudi?	· es van recollir les dades de manera que abordés la pregunta de l'estudi?	· es va considerar adequadament la relació entre l'investigador i els participants?	· es van tenir en compte les qüestions ètiques?	· l'anàlisi de les dades va ser suficientment rigorosa?	· els resultats s'enuncien de manera clara?	· l'estudi va ser prou útil?
De Maeyer 2011	sí	sí	sí	sí	existeix algun dubte	existeix algun dubte	sí	sí	sí	sí
Lindgren 2015	sí	sí	sí	sí	sí	sí	sí (possiblement)	sí	sí	sí
Mitchell 2011	no queda prou clar	sí	sí	no queda prou clar	sí	no queda prou clar	no queda prou clar	no queda prou clar	sí	no queda prou clar
Pickett 2011	sí	existeix algun dubte	sí	sí	sí	sí	sí (possiblement)	sí	sí	existeix algun dubte
Redden 2013	sí	sí	sí	existeix algun dubte	sí	sí	no queda prou clar	sí	sí	sí
Rozanova 2017	no queda prou clar	sí	sí	no	no	sí	sí (possiblement)	no queda prou clar	sí	no
Sanders 2013	sí	sí	no queda prou clar	sí	sí	no queda prou clar	no queda prou clar	sí	sí	sí
Vigilant 2001	sí	sí	sí	sí	sí	sí	sí (possiblement)	sí	sí	sí

Hem identificat cinc dimensions relacionades amb la qualitat de vida de les PUDVP en TMAO i dos facilitadors o barreres que han contribuït a configurar un tema analític:

· ***Físic i corporal*** .- Els participants dels estudis inclosos van destacar l'impacte positiu de l'adquisició de rutines, que els permetien cuidar el seu cos i estil de vida. Els canvis estaven relacionats amb hàbits d'higiene, son, dieta i activitat física (Pickett 2011). La incorporació d'aquests hàbits en les seves rutines diàries va facilitar que es percebessin com a persones capaces, entre d'altres, per la capacitat de cuidar de si mateixos (Pickett 2011), fet que afavoria la percepció d'una millora en la seva aparença física. Els participants van descriure la percepció de sentir-se nets o una sensació d'autonomia envers les drogues (De Maeyer 2011, Pickett 2011). L'ús d'aquest tipus de metàfores discursives assenyalava la consolidació d'aquesta capacitat.

· ***Cognició*** .- Els usuaris de TMAO valoraven positivament la seva capacitat cognitiva, que els permetia raonar de manera enfocada («Sóc capaç de concentrar-me») i reflexiva («Sóc reflexiu») (Pickett 2011). Com a resultat, se sentien capaços de pensar de manera racional i coherent.

· ***Emoció i estat d'ànim*** .- El canvi en l'estat d'ànim dels usuaris i les emocions que experimentaven, així com la manera com les gestionaven, va ser un aspecte molt important per al seu benestar. Afrontar les emocions va facilitar la percepció d'una actitud positiva i la recuperació del sentit de l'humor (Pickett 2011). Aquest canvi va millorar la capacitat per afrontar les seves emocions i mantenir comportaments més atents, tal com es reflecteix en afirmacions com «els meus comportaments són atents» (De Maeyer 2011). En conseqüència, els participants

van incorporar un sentit d'estabilitat emocional que també es va expressar com un sentiment de calma o satisfacció amb ells mateixos (De Maeyer 2011). Aquest àmbit estava directament relacionat amb la dimensió del jo.

· **Rendiment** .- La integració dels canvis percebuts en les dimensions anteriors va permetre a moltes de les persones que van participar als estudis adoptar una actitud més proactiva envers les seves activitats i productivitat. Percebién positivament la seva capacitat per fer coses, reprendre activitats de la vida quotidiana o incorporar hàbits a les seves rutines diàries (De Maeyer 2011, Pickett 2011). Incorporar aquesta capacitat es va traduir en una valoració positiva del seu rendiment, de manera que apreciaven les seves activitats com una habilitat per complir compromisos o fer coses útils (De Maeyer 2011).

Aquesta construcció sobre el valor de l'activitat i el seu paper com a motor per reforçar la sensació d'autoeficàcia es reflecteix en altres estudis on les PUDVP en TMAO descriuen la seva experiència durant l'ajustament de la seva dosi. En aquest context, un indicador d'estabilitat de la dosi es proporciona mitjançant la percepció de ser capaç de mantenir la funcionalitat (Sanders 2013). En altres estudis, la percepció de funcionalitat estava directament relacionada amb la sensació de progrés en la seva vida (Lindgren 2015).

· **Sentit d'un mateix** .- Les PUDVP en TMAO van identificar qüestions específiques que van contribuir a la construcció de la seva pròpia identitat, que es va tornar més reflexiva i va millorar la seva percepció d'autoeficàcia (De Maeyer 2011, Pickett 2011, Redden 2013). Relacionem aquestes narratives amb un moment en què els participants dels estudis ja havien consolidat les habilitats i capacitats de les dimensions anteriors.

La capacitat de cuidar-se a si mateixos (Pickett 2011) va tenir un impacte en la seva autoimatge, que molts van descriure com a positiva (De Maeyer 2011). En resum, això els proporcionava una sensació de més control sobre ells mateixos i

una major autonomia, que influïa en la percepció de la seva identitat. Això es va identificar en afirmacions com «La meva percepció de mi mateix ha canviat» o «Sóc capaç de desenvolupar més la meva personalitat».

Aquestes auto atribucions i la importància de la percepció d'autoeficàcia van donar lloc, per a molts participants, a una millora de l'autoestima (De Maeyer 2011, Pickett 2011), o fins i tot es van associar a un estat de felicitat (Pickett 2011). Aquestes atribucions van conduir a construccions més complexes en les quals els participants valoraven la capacitat de descobrir noves coses o noves sensacions o els permetien definir-se com a persones que se sentien còmodes o amb un sentit de calma interior (De Maeyer 2011).

Aquests aspectes també impactaven en la manera com construïen les seves relacions. Alguns participants descrivien que se sentien més responsables en relació amb els altres, fet que els permetia ser vistos com a persones de confiança (Pickett 2011). La possibilitat de tenir una feina era especialment important perquè, per a alguns, oferia l'oportunitat de sentir-se orgullosos (Pickett 2011) o de construir un espai segur on sentir-se útils i productius per a la societat (Lindgren 2015, Mitchell 2011, Rozanova 2017). Un cop es consolidava la percepció d'autoeficàcia i de valor, alguns expressaven el desig de ser algú significatiu per a la societat o de viure una vida plena de significat (De Maeyer 2011).

La consolidació d'activitats rutinàries constitueix una motivació per mantenir el procés de recuperació de l'addicció (Redden 2013) i és un element essencial per a la construcció d'una nova normalitat (Mitchell 2011, Sanders 2013). Recuperar hàbits i actituds els apropa a una sensació de normalitat i estabilitat.

· **Altres** .- L'impacte i la interrelació de les dimensions esmentades tenen una influència en la construcció que els usuaris fan de les seves relacions amb els altres i en el paper que aquestes juguen en el procés de recuperació i la percepció de benestar. La possibilitat d'establir relacions personals (De Maeyer 2011)

facilita la percepció d'una millora en la manera de relacionar-se amb la família i els amics i, més important encara, fomenta el compromís amb aquestes relacions (Pickett 2011).

En la mesura que els usuaris poden tenir cura dels seus fills o d'altres persones (De Maeyer 2011, Pickett 2011) — fins i tot si ho viuen com una auto imposició («Tinc un fill de 8 anys, un de 14 i un de 20. I he de funcionar, saps») (Sanders 2013) — i gràcies a les relacions socials que mantenen (De Maeyer 2011, Pickett 2011), aquestes relacions es construeixen com a significatives (Pickett 2011).

Aquest fet també afecta la possibilitat de ser socialment actiu, sentir-se respectat pels altres i, en un pla més ampli, tenir un sentit de pertinença al món (De Maeyer 2011). Així, la xarxa social esdevé un element important per continuar amb el procés de recuperació (Rozanova 2017).

· **Estigma** .- L'estigma és la principal barrera per a la consolidació de les diferents dimensions identificades com a motors per al benestar i la qualitat de vida. Tot i que l'estigma es manifesta en la relació amb els altres, representa una amenaça a l'hora d'experimentar i consolidar aquelles vivències que han de validar o reforçar les seves capacitats i habilitats, convertint-se així en un obstacle en el camí cap a una identitat reafirmada o un sentit d'autoeficàcia. Alguns dels estudis inclosos van mostrar que, quan els familiars o amics sabien que els participants estaven en un programa de manteniment, sovint manifestaven reticències, una actitud incrèdula envers el procés de recuperació o prejudicis sobre ells i la seva evolució.

Els participants dels estudis es van sentir maltractats pels altres quan aquests s'assabentaven de la seva participació en un programa de manteniment, cosa que de vegades els feia sentir enganyats i, finalment, interferia amb el seu sentit de pertinença a la societat i el seu procés d'integració (De Maeyer 2011, Mitchell 2011).

Això, en ocasions, feia que els usuaris es protegissin de l'impacte que l'estigma podia tenir sobre ells amagant la seva participació en un programa de manteniment al seu lloc de treball, fet que generava tensió entre el compliment dels requisits del programa i la conciliació amb els horaris laborals (De Maeyer 2011, Mitchell 2011).

La tensió entre l'experiència positiva que els usuaris construeixen des de la seva participació en programes de manteniment i els missatges negatius o de rebuig que reben dels altres interfereix en la consolidació de les diferents dimensions que promouen el seu benestar. Això es manifesta en diverses circumstàncies, com ara la incapacitat de construir una identitat basada en la independència de l'addicció – els participants es sentien «avergonyits» i no es percebien «nets» mentre seguien el tractament – (Redden 2013, Sanders 2013), o la incapacitat de mantenir relacions amb altres persones que no estiguin contaminades pels prejudicis o les pressions que exerceixen (Sanders 2013).

· ***La transició des de la sensació de capacitat i agència cap a la normalitat*** .- Els temes identificats en els estudis inclosos ens van permetre definir un tema analític i reflexiu que configurava la qualitat de vida com una transició cap a la sensació de capacitat i agència en les PUDVP en TMAO, que sovint culmina en una percepció d'haver recuperat la normalitat.

Els canvis i millores percebuts per les PUDVP en TMAO a través de les dimensions identificades i la seva interrelació van convergir en una transició que els va permetre consolidar una sensació de capacitat. A mesura que experimentaven la capacitat de tenir cura d'ells mateixos, construïen un sentit d'autoeficàcia i una habilitat per actuar de manera proactiva. La sensació de capacitat feia que els usuaris prenguessin consciència d'ells mateixos i els permetia autoregular-se, tal com es va informar en afirmacions com: «Sóc capaç de cuidar-me» o « Tinc el deure de cuidar-me» (DeMaeyer 2011, Lindgren 2015, Mitchell 2011, Pickett 2011, Redden 2013, Sanders 2013, Vigilant 2005).

Al mateix temps, afrontar l'estat d'ànim i les emocions permet a les PUDVP en TMAO desenvolupar un procés d'autoreflexió que millora la seva autoimatge i contribueix a un sentiment de satisfacció que reforça la seva autoestima. La percepció de ser capaços d'influir en algunes àrees o condicions de la seva vida crea un sentit d'agència, que és fonamental per consolidar el seu benestar.

Les narratives dels participants convergeixen en una construcció que defineix un estat de normalitat, com un estat desitjat que es reflecteix en els altres i en la seva vida abans de l'addicció. En la mesura que els usuaris són capaços d'assolir objectius i consolidar estratègies per millorar la seva autoeficàcia, i com a conseqüència consolidar el seu sentit d'agència, prenen com a referència experiències quotidianes que perceben com a normals i que esdevenen metes a assolir per consolidar el seu benestar. En aquest procés, valoren tenir una llar i una feina, reprendre activitats formatives, cuidar els seus fills o familiars o ampliar la seva xarxa de relacions significatives (Lindgren 2015, Mitchell 2011). Finalment, aquestes situacions defineixen una persona en la seva vida diària, però representen una perspectiva que en el passat s'havia allunyat i que ara adquireix un nou significat (Lindgren 2015, Rozanova 2017).

Les narratives dels participants revelen un camí que va des de la incorporació de capacitats per dur a terme rutines diàries (per exemple, hàbits d'higiene i dieta, la cerca d'una feina) fins a la integració d'habilitats cognitives i emocionals que els permeten pensar de manera més racional i afrontar millor la presa de decisions. La transició culmina amb l'experimentació d'una percepció d'autoeficàcia i agència en el procés de reforçar la seva identitat, en el qual assumeixen un paper actiu i responsable per construir-se com a individus socialitzats, partint d'un estat que contrasta amb el de l'addicció.

La construcció narrativa del que defineix un estat de normalitat es pot identificar mitjançant l'ús d'un camp semàntic relacionat amb la recuperació d'aspectes que s'havien perdut durant l'addicció dels usuaris. Alguns participants es refereixen a una experiència física en què el seu cos torna a funcionar amb normalitat o a la sensació de recuperar el sentit de l'humor («Com si el teu cos tornés a estar

normal», «El meu cervell va començar a funcionar de nou», «El meu sentit de l'humor ha tornat» (Pickett 2011), la percepció d'haver reprès activitats (“He reincorporat activitats d'oci a la meua vida”, “Puc fer coses quotidianes i redescobrir antics interessos” (Lindgren 2015, Pickett 2011) o la sensació de tornar a formar part de la vida quotidiana (“Sento que torno a pertànyer al món, tornar a la vida” (Mitchell 2011).

La recuperació d'aquestes experiències els permet incorporar aspectes relacionats amb el seu futur en el seu discurs (“Existeixen objectius de futur”, “Sóc positiu respecte al meu futur” (De Maeyer 2011, Pickett 2011). Aquesta transició incorpora, de manera més o menys explícita, la possibilitat de recuperar la dignitat que havien perdut en sentir-se desatesos com a persones (Lindgren 2015].)No obstant això, en el camí de la seva recuperació, ho han viscut com una lluita per resistir i consolidar un sentit de coherència com a individus, que finalment els permet aprofitar l'oportunitat de viure una vida digna (Lindgren 2015).

iv.iii · resultats de la revisió d'abast per a descriure les característiques dels instruments per mesurar la qualitat de vida de les persones usuàries de drogues per via parenteral en tractament de manteniment amb agonistes opioides i caracteritzar el seu grau d'implicació en el procés de la seva elaboració

vi.iii.i · característiques dels instruments de mesura inclosos

En el procés de selecció dels estudis per a la síntesi de recerca qualitativa es van identificar una sèrie de publicacions en la que es mencionava l'ús d'algun instrument per mesurar la qualitat de vida o el benestar de les PUDVP en TMAO, que van permetre la identificació de 34 instruments llistats a la taula 5. L'Annex V mostra la descripció completa dels instruments de mesura i la relació dels estudis que van permetre la seva identificació.

TAULA 5.- NOM (I ACRÒNIM) DELS INSTRUMENTS USATS PER MESURAR LA QUALITAT DE VIDA DE LES PERSONES USUÀRIES DE DROGUES PER VIA PARENTERAL EN TRACTAMENT DE MANTENIMENT AMB AGONISTES OPIOIDES IDENTIFICATS EN LA REVISIÓ D'ABAST

<p>EAQVCSPSM – Escala de Avaliação da Qualidade de Vida nos Consumidores de Substâncias em Programa de Substituição com Metadona</p> <p>EUROHIS-QOL 8 – European Health Interview Survey – Quality of Life 8 Item Index</p> <p>GWS – General Well-Being Schedule</p> <p>ICECAP-A – ICEpop CAPability measure for Adults</p> <p>IDUQOL – Injection Drug User Quality of Life scale</p> <p>LQOLP – Lancashire Quality of Life Profile</p> <p>LQOLP – modified – Lancashire Quality of Life Profile – modified</p> <p>MANSA – Manchester Short Assessment of Quality of Life</p> <p>MQOL – McGill Quality of Life Questionnaire</p> <p>MSQoL – Modular System for Quality of Life</p> <p>OSTQOL – Opioid Substitution Treatment Quality of Life</p> <p>PLC – Profil der Lebensqualität Chronisch Kranker [Quality of Life Profile for the Chronically Ill]</p> <p>PQVS – Profil de la Qualité de Vie Subjective [Subjective Quality of Life Profile]</p> <p>PWBS – Psychological Well-Being Scale</p> <p>PWI-A – Personal Wellbeing Index-Adults</p> <p>Q-LES-Q – Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire</p> <p>Q-LES-Q-SF – Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire – Short Form</p> <p>QLI – Quality of Life Index Form</p> <p>QLICD-DA – Quality of Life Instrument for Chronic Diseases – Drug Addiction</p> <p>QLQ – Quality of Life Questionnaire</p> <p>QOL10 – Quality of Life – 10</p> <p>QOL5 – Quality of Life – 5</p> <p>QOL-DA – Quality of Life – Drug Addiction</p> <p>QOLI – Quality of Life Inventory</p> <p>QOLI-BV – Quality of Life Inventory – Brief Version</p> <p>QOLS – Quality of Life Scale</p> <p>SURE – Substance Use Recovery Evaluator</p> <p>SWEMWBS – Short Warwick Edinburgh Mental Well-Being Scale</p> <p>SWLS – Satisfaction with Life Scale</p> <p>TEAQV – Tableau d'Évaluation Assistée de la Qualité de Vie [Test of Assisted Evaluation of the QoL]</p> <p>TECVASP – Test para la Evaluación de la Calidad de Vida en Adictos a Sustancias Psicoactivas [Health-Related Quality of Life for Drug Abusers Test]</p> <p>WEMWBS – Warwick-Edinburgh Mental Well-Being Scale</p> <p>WHO-5 – WHO-Five Well-Being Index</p> <p>WHOQOL-BREF – World Health Organization Quality of Life assessment—BREF</p>
--

Per respondre a la pregunta que es plantejava en aquesta revisió d'abast, és important valorar l'enfocament original dels instruments inclosos, que havien estat usats en algun estudi per mesurar la qualitat de vida en PUDVP en TMAO. El primer aspecte a remarcar és que només set instruments havien estat concebuts per a mesurar aquest constructe en la població específica a qui anava adreçada.

Així, quatre es van dissenyar originalment per a mesurar la qualitat de vida en persones que usen drogues (QLICD-DA, QOL-DA, SURE, TECVASP). Una proporció molt minsa va desenvolupar-se de manera específica en PUDVP (IDUQOL) o persones en TMAO (EAQVCSPSM, OSTQOL) (taula 6).

Aquests instruments van dissenyar mesures de qualitat de vida, tret d'un que va desenvolupar un marc de treball al voltant de la importància de la recuperació com un concepte associat a una sèrie de beneficis per l'estat de salut, com el benestar (SURE).

Per una altra banda, 12 instruments es van construir originalment per mesurar el constructe en persones amb problemes de salut mental (taula 7). Set presentaven mesures de qualitat de vida (LQOLP, LQOLP – modified, MANSA, MSQoL, QLQ, QOLI-BV, TEAQV), mentre que altres van definir un constructe, tot i que relacionat, més específic com ara la satisfacció (Q-LES-Q, Q-LES-Q-SF, QOLI) o el benestar (SWEMWBS, WEMWBS). Dos instruments més van avaluar mesures de qualitat de vida en persones en problemes malaltia crònica (PLC) o avançada (MQOL).

Finalment, en 13 estudis que van mesurar la qualitat de vida en PUDVP en TMAO, es van usar instruments genèrics de qualitat de vida (EUROHIS-QOL 8, PQVS, QLI, QOL5, QOL10, QOLS, WHOQOL-BREF), benestar (GWS, ICECAP-A, PWBS, PWI-A, WHO-5) o satisfacció (SWLS) (taula 8).

Un altre aspecte important a l'hora de valorar la perspectiva des de la que es construeix un instrument de mesura, és saber si es parteix d'algun marc teòric definit. Més amunt s'ha comentat que un dels instruments (SURE) es va desenvolupar a partir d'un marc teòric específic que justificava la correlació de la recuperació en PUD i altres factors rellevants com el benestar.

A banda, un dels dos únics instruments que s'han desenvolupat per a mesurar el constructe en PUD en TMAO (OSTQOL) va basar-se en una aproximació a la qualitat de vida integrativa aplicada a persones amb discapacitat (Schalok 2003). Dos instruments – un per a PUDVP (IDUQOL) i un altre adreçat a PUD (QOL-DA) – van usar la definició de qualitat de vida de l'Organització Mundial de la Salut per a definir el seu abast. La resta d'instruments específics per a PUD, o no tenien un marc teòric definit (TECVASP) o eren l'adaptació d'un altre instrument (QLICD-DA).

Entre els 12 instruments que es van construir originalment per mesurar el constructe en persones amb problemes de salut mental, alguns es basaven en propostes acadèmiques amb una perspectiva de salut pública (LQOLP, LQOLP – modified, MANSA, QOLI-BV), en els supòsits de la psicologia positiva (QOLI, SWEMWBS), o proposaven marcs conceptuals propis – PLC, o el basat en l'atenció a la malaltia avançada MQOL.

Tres instruments de mesura genèrics van partir de la definició de qualitat de vida de la Organització Mundial de la Salut (EUROHIS-QOL 8, WHO-5, WHOQOL-BREF). En aquest grup de mesures genèriques destaquen una sèrie d'instruments que partien d'una perspectiva fortament teòrica, concretament en el marc de la filosofia integrativa de la qualitat de vida (QOL5, QOL10) o la psicologia positiva (PWBS). Altres van prendre una perspectiva de salut pública per tal de dissenyar enquestes de salut (GWS, QOLS), o de la teoria econòmica de l'enfocament de desenvolupament humà (ICECAP-A). La resta d'instruments tenien una base conceptual poc explícita o definida (PQVS, QLI, SWLS) o eren l'adaptació d'altres instruments (PWI-A).

TAULA 6.- CARACTERÍSTIQUES DELS INSTRUMENTS INCLOSOS (DISSENYATS ESPECÍFICAMENT PER A PERSONES USUÀRIES DE DROGUES)

INSTRUMENT	CONSTRUCTE	TIPUS D'INSTRUMENT	DEFINICIÓ DEL MARC DE TREBALL / PRIORITZACIÓ DE LA MRSCP	DEFINICIÓ DEL CONSTRUCTE	SELECCIÓ DELS ÍTEMS	VALIDACIÓ EXTERNA	DIFUSIÓ I IMPLANTACIÓ
EAQVCSPSM	qualitat de vida	específic (TMAO)	cap participació	cap participació	cap participació	cap participació	cap participació
OSTQOL	qualitat de vida	específic (TMAO)	cap participació	consulta (a)	consulta (b)	cap participació	cap participació
IDUQOL	qualitat de vida	específic (PUDVP)	cap participació	consulta (c)	cap participació	cap participació	cap participació
QLICD-DA	qualitat de vida	específic (PUD)	cap participació	cap participació	informació (d)	cap participació	cap participació
QOL-DA	qualitat de vida	específic (PUD)	cap participació	consulta (e)	consulta (f)	cap participació	cap participació
SURE	recuperació	específic (PUD)	cap participació	consulta (g)	consulta (h)	cap participació	cap participació
TECVASP	qualitat de vida	específic (PUD)	cap participació	cap participació	informació (i)	cap participació	cap participació
NOTES							
<p>(a) OSTQOL – (mesura directa) la definició del constructe per part de les persones que van participar dels grups focals estava dirigida per l'ús d'un model teòric (Schalok); (b) OSTQOL – (mesura directa) l'equip tècnic d'investigadors va conservar l'enunciat dels ítems de manera fidedigna a les paraules de les persones que van participar en els grups focals i va comptar amb el seu feedback; (c) IDUQOL – (mesura indirecta) els aspectes quotidians obtinguts per l'equip tècnic d'investigadors en una cerca de la literatura es contrasten amb participants en grups focals per comprovar la seva perspectiva; (d) QLICD-DA – (mesura indirecta) implicació en la confirmació dels ítems i la seva estructura definida per grups d'experts en el mòdul general de malaltia crònica; (e) QOL-DA – (mesura indirecta) es discuteix el significat i claredat dels ítems enunciats per experts acadèmics i en el camp de l'atenció sanitària a PUD; (f) QOL-DA – (mesura indirecta) en proves pilot, es classifica la importància dels ítems i es pilota la primera versió de l'instrument; (g) SURE – (mesura indirecta) en grups focals, se sotmeten els indicadors obtinguts d'un estudi Delphi amb experts per valorar-ne el contingut i la seva adequació, acceptabilitat i importància; (h) SURE – (mesura indirecta) en proves pilot, es comenta l'enunciat, contingut, forma, adequació i utilitat dels ítems, l'escala de mesura i aspecte de l'instrument.; (i) TECVASP – (mesura directa) es va sotmetre l'enunciat dels ítems a la valoració per part d'una sèrie de PUD per valorar-ne el contingut i comprensió dels ítems i el format de resposta</p>							

TAULA 7.- CARACTERÍSTIQUES DELS INSTRUMENTS INCLOSOS (DISSENYATS ESPECÍFICAMENT PER A PROBLEMES DE SALUT MENTAL)

INSTRUMENT	CONSTRUCTE	TIPUS D'INSTRUMENT	DEFINICIÓ DEL MARC DE TREBALL / PRIORITZACIÓ DE LA MRSCP	DEFINICIÓ DEL CONSTRUCTE	SELECCIÓ DELS ITEMS	VALIDACIÓ EXTERNA	DIFUSIÓ I IMPLANTACIÓ
LQOLP	qualitat de vida	específic (salut mental)	cap participació	cap participació	Informació (j)	cap participació	cap participació
LQOLP – modified	qualitat de vida	específic (salut mental)	cap participació	consulta (k)	cap participació	cap participació	cap participació
MANSA	qualitat de vida	específic (salut mental)	cap participació	cap participació*	cap participació	cap participació	cap participació
MSQoL	qualitat de vida	específic (salut mental)	cap participació	cap participació	cap participació	cap participació	cap participació
Q-LES-Q	satisfacció	específic (salut mental)	cap participació	cap participació	cap participació	cap participació	cap participació
Q-LES-Q-SF	satisfacció	específic (salut mental)	cap participació	cap participació	cap participació	cap participació	cap participació
QLQ	qualitat de vida	específic (salut mental)	cap participació	cap participació	cap participació	cap participació	cap participació
QOLI	satisfacció	específic (salut mental)	cap participació	cap participació	cap participació	cap participació	cap participació
QOLI-BV	qualitat de vida	específic (salut mental)	cap participació	cap participació (l)	cap participació	cap participació	cap participació
SWEMWBS	benestar	específic (salut mental)	cap participació	cap participació	cap participació	cap participació	cap participació
TEAQV	qualitat de vida	específic (salut mental)	cap participació	cap participació	cap participació	cap participació	cap participació
WEMWBS	benestar	específic (salut mental)	cap participació	consulta (r)	cap participació	cap participació	cap participació
MQOL	qualitat de vida	específic (malaltia)	cap participació	cap participació	cap participació	cap participació	cap participació
PLC	qualitat de vida	específic (malaltia)	cap participació	cap participació	cap participació	cap participació	cap participació

NOTES

(j) LQOLP – (mesura indirecta) en les diverses etapes de desenvolupament, es van realitzar proves pilots del format de l'instrument, sense que es definís clarament el paper de les persones que hi participaven; (k) LQOLP – modified – (mesura indirecta) participació en la primera etapa del mapa conceptual per definir el constructe, i validar-lo; (l) QOLI-BV – (mesura indirecta) la publicació de l'instrument original és poc clara en aquest sentit; (r) WEMWBS – (mesura indirecta) grups focals sobre la idoneïtat per a descriure el constructe del benestar psicològic recollits en una mesura de felicitat validada prèviament; (*) no es descriu en detall, però es pot pensar en la possibilitat de certa participació

TAULA 8.- CARACTERÍSTIQUES DELS INSTRUMENTS INCLOSOS (AMB UN ENFOCAMENT GENÈRIC DE LA QUALITAT DE VIDA)

INSTRUMENT	CONSTRUCTE	TIPUS D'INSTRUMENT	DEFINICIÓ DEL MARC DE TREBALL / PRIORITZACIÓ DE LA MRSCP	DEFINICIÓ DEL CONSTRUCTE	SELECCIÓ DELS ÍTEMS	VALIDACIÓ EXTERNA	DIFUSIÓ I IMPLANTACIÓ
EUROHIS-QOL 8	qualitat de vida	genèric	cap participació	cap participació	cap participació	cap participació	cap participació
GWS	benestar	genèric	cap participació	cap participació	cap participació	cap participació	cap participació
e	benestar	genèric	cap participació	consulta (m)	cap participació	cap participació	cap participació
PQVS	qualitat de vida	genèric	cap participació*	cap participació	cap participació	cap participació	cap participació
PWBS	benestar	genèric	cap participació	cap participació	informació (n)	cap participació	cap participació
PWI-A	benestar	genèric	cap participació	cap participació	cap participació	cap participació	cap participació
QLI	qualitat de vida	genèric	cap participació	cap participació	informació (o)	cap participació	cap participació
QOL5	qualitat de vida	genèric	cap participació	cap participació	cap participació	cap participació	cap participació
QOL10	qualitat de vida	genèric	cap participació	cap participació	cap participació	cap participació	cap participació
QOLS	qualitat de vida	genèric	cap participació	informació (p)	informació (q)	cap participació	cap participació
SWLS	satisfacció	genèric	cap participació	cap participació	cap participació	cap participació	cap participació
WHO-5	benestar	genèric	cap participació	cap participació	cap participació	cap participació	cap participació
WHOQOL-BREF	qualitat de vida	genèric	cap participació	cap participació	cap participació	cap participació	cap participació

NOTES

(m) ICECAP-A – (mesura indirecta) els temes obtinguts per l'equip d'investigadors en una anàlisi temàtica d'una sèrie d'entrevistes, es van discutir amb els participants en les entrevistes; (n) PWBS – (mesura indirecta) mesura general de benestar, per la que es va comptar amb membres de la comunitat en una prova pilot per calibrar els ítems (validesa dels ítems); (o) QLI – (mesura indirecta) es va sotmetre l'enunciat dels ítems a la valoració per part d'una sèrie d'estudiants d'infermeria i persones en diàlisi per valorar-ne la claredat; (p) QOLS – (mesura indirecta) a partir d'unes entrevistes a la comunitat es van identificar components de qualitat de vida relacionats amb estats que deriven amb la satisfacció; (q) QOLS – (mesura indirecta) en una enquesta de salut poblacional es van administrar els ítems derivats dels dominis identificats en l'etapa anterior; (*) no es descriu en detall, però es pot pensar en la possibilitat de certa participació

vi.iii.ii · grau d'incorporació dels individus en el desenvolupament dels instruments de mesura inclosos

La pregunta de recerca plantejada per elaborar la revisió d'abast plantejava descriure com s'ha implicat als individus en el desenvolupament dels instruments per mesurar la qualitat de vida inclosos. Usem el terme "individu" perquè ja s'ha remarcat que gran part dels instruments que es van fer servir per mesurar el constructe en PUDVP en TMAO (població d'interès de la revisió) s'havien elaborat amb una perspectiva que abastava grups d'individus més amplis – PUD (QLICD-DA, QOL-DA, SURE, TECVASP), persones amb problemes de salut mental (LQOLP, LQOLP – modified, MANSA, MSQoL, Q-LES-Q, Q-LES-Q-SF, QLQ, QOLI, QOLI-BV, SWEMWBS, TEAQV, WEMWBS) o malaltia crònica (MQOL, PLC), o població general (EUROHIS-QOL 8, GWS, ICECAP-A, PQVS, PWBS, PWI-A, QLI, QOL5, QOL10, QOLS, SWLS, WHO-5, WHOQOL-BREF).

En conseqüència, es pot afirmar que la qualitat de vida de les PUDVP en TMAO s'ha mesurat amb instruments que estan allunyats dels aspectes específics que poden configurar un constructe que per definició és subjectiu.

En qualsevol cas, les taules 6 a 8, mostren el grau d'implicació en el desenvolupament dels instruments inclosos dels grups d'individus a qui anaven dirigits originalment. Si bé en 14 dels 34 instruments hi ha hagut la implicació en alguna de les etapes de desenvolupament, aquesta ha estat limitada exclusivament a les etapes de definició de l'abast del constructe i la selecció dels ítems i en un grau allunyat del desitjable des d'un punt de vista que consideri la incorporació de la perspectiva de les persones en el desenvolupament de les MRSCP com una actitud necessària i responsable.

En el cas dels instruments dissenyats específicament per a PUD, tret d'un (EAQVCSPSM) en la resta s'havia consultat la definició del concepte o els ítems. Aquí hi destaca l'OSTQOL que va definir l'abast del constructe en grups focals de persones en TMAO a partir de un model teòric centrat en persones amb discapacitat i posteriorment va enunciar els seus ítems conservant de manera fidedigna les paraules de les persones que van participar dels grups focals, comptant amb el seu feedback per a refinar-los.

En el cas del SURE, tot i estar adreçat a PUD en general, és un altre exemple en que, partint d'un marc teòric ben definit i centrat en la perspectiva de l'individu, es va consultar en grups focals fins a quin punt era representativa i important la definició del constructe obtingut d'un estudi Delphi amb experts. Cal remarcar, que el fet de contrastar amb els agents interessats la configuració d'un constructe pertanyent a la seva perspectiva que havia estat definit per un grup d'experts extern, com s'ha observat en molts dels instruments inclosos, limita el seu grau d'implicació. En el procés de construcció del contingut del SURE, també es va implicar a PUD en proves pilot, per comentar-ne l'enunciat, el seu contingut, a més de la forma, adequació i utilitat dels ítems, l'escala de mesura i l'aspecte de l'instrument. El QOL-DA va seguir una metodologia similar en el desenvolupament de l'instrument, la taula 6 en recull més detalls.

Cal diferenciar aquelles etapes que s'han classificat en un grau de participació d'informació, que s'ha restringit a aquella situació en la qual la perspectiva de les persones no s'ha definit escoltant la seva veu o contrastant el seu criteri, sinó que se'ls ha fet participar de proves pilot per començar a valorar el contingut dels instruments o els seus ítems. En aquest cas, el grau de participació és més passiu, perquè l'individu informa amb la seva participació però la seva capacitat de participació queda més limitada. Aquest ha estat el cas de la selecció dels ítems dels instrument adreçats a PUD QLICD-DA i TECVASP.

És especialment remarcable el poc grau d'implicació que es va promocionar en el desenvolupament dels instruments dissenyats específicament per a problemes de salut mental (taula 7). Dels 12 instruments, només una quarta part, va incorporar a individus per a consultar-los sobre l'abast del constructe a avaluar – qualitat de vida en el cas de la modificació el LQOLP, benestar en el cas del WEMWBS. En un altre instrument, en les diverses etapes del seu desenvolupament, es van realitzar proves pilots del format de l'instrument, sense que es definís clarament el paper de les persones que hi participaven (LQOLP).

Aquesta situació va ser similar en el cas de les mesures genèriques de qualitat de vida (taula 8), en les que, qualitativament, el grau d'implicació dels individus en el seu desenvolupament va ser generalment el d'informar el procés de calibratge o validació dels ítems (PWBS, QLI, QOLS). Només en la definició del constructe del ICECAP-A es van discutir amb persones de la comunitat els temes obtinguts

per l'equip d'investigadors en una anàlisi temàtica d'una sèrie d'entrevistes d'expert. S'ha diferenciat el grau d'implicació d'aquest instrument d'altres en què tot i recollir informació rellevant d'entrevistes amb membres de la comunitat, aquests no sabien necessàriament que el propòsit de la informació era la de construir un instrument (QOLS).

Tot i que es deriva del que s'ha comentat fins el moment, cap instrument va descriure la implicació directa dels agents interessats en el constructe en la prioritització de dissenyar una mesura o la definició del marc de treball, o la seva difusió i implantació.

DISCUSSIÓ

En aquest projecte de tesi s'han dut a terme dos revisions de la literatura per definir el constructe del benestar i la qualitat de vida des de la perspectiva de les persones usuàries de drogues per via parenteral (PUDVP) en tractament de manteniment amb agonistes opioides (TMAO). Per aquest motiu s'ha elaborat una revisió d'estudis qualitius per obtenir una comprensió reflexiva sobre com les PUDVP en OAMT perceben i construeixen la qualitat de vida. També soha dut a terme una revisió d'abast per descriure les característiques dels instruments de mesura de la qualitat de vida en aquest context i valorar el grau d'implicació de les PUDVP i altres agents interessants en el procés de la seva elaboració.

En la revisió de recerca qualitativa s'ha analitzat un conjunt de dades de vuit estudis qualitius (DeMaeyer 2011, Lindgren 2015, Mitchell 2011, Sanders 2013, Redden 2013, Rozanova 2017, Vigilant 2005) que han permès configurar set dimensions relacionades amb la qualitat de vida i les seves barreres o facilitadors, així com un tema analític. En resum, les persones en TMAO consoliden un sentit de benestar quan se senten capaces de reprendre activitats d'auto-cura i de pensar de manera racional i coherent, al mateix temps que experimenten un canvi en l'estat d'ànim.

En aquest context el benestar té una dimensió ontològica que té les seves arrels en el procés de construcció individual segons l'enfocament de la identitat i els eixos ètics

La integració dels canvis percebuts en les dimensions anteriors permet als participants adoptar una actitud més proactiva cap a l'activitat i la productivitat. Aquests canvis contribueixen a una transformació en la construcció de la seva pròpia identitat, que es torna més reflexiva i millora la seva percepció d'autoeficàcia.

La relació amb els altres actua com a facilitador per consolidar aquests canvis, però també com a barrera. La integració d'aquestes dimensions configura la qualitat de vida com una transició cap a un sentit d'agència i capacitat dels usuaris del TMAO, que de vegades culmina en una percepció de normalitat.

Es podria descriure una seqüència en què els usuaris passen de la capacitat (o habilitat per fer una cosa concreta) a una sensació més forta d'habilitat (poder físic o mental), que culmina en l'autoeficàcia (capacitat per actuar i influir en les condicions de la pròpia vida), i finalment en una sensació de normalitat com a estat oposat a l'addicció.

En aquest context el sentit d'agència es refereix a la capacitat d'actuar i influir en les condicions de la pròpia vida. L'agència està directament connectada amb la motivació i la capacitat d'assolir objectius. La manca aparent d'agència en el llenguatge subratlla la importància crítica de promoure l'autoeficàcia, especialment si l'objectiu és l'èxit en la sobrietat i la recuperació.

Els canvis positius experimentats en les persones en TMAO proporcionen als usuaris la sensació de capacitat i agència, percebuda com la possibilitat de recuperar rols de "persones comunes": com a progenitors, parelles o individus productius. En conseqüència, els individus assimilen beneficis addicionals com ara canvis en el seu estil de vida. Quan els usuaris consoliden una percepció de valor i autoeficàcia, són capaços d'actuar sobre la seva pròpia vida i prendre decisions que els defineixen com a éssers humans que viuen en societat. En la mesura que l'individu consolida el seu sentit de pertinença, planta les llavors per definir una identitat social.

Les relacions amb l'entorn social contribueixen a reforçar i consolidar la sensació de capacitat i agència. També representen un pont cap a una construcció significativa i una restitució del jo i de l'existència.

Tot i això, l'estigma actua com la principal barrera per al benestar o, almenys, per a la consolidació de les experiències viscudes durant el tractament. La estigmatització té un gran impacte en la personalitat i l'autopercepció dels usuaris, que sovint viuen un procés de deshumanització.

Durant el progrés del tractament, els usuaris experimenten la possibilitat de recuperar un sentit de dignitat. Quan se senten capaços de fer coses, recuperen l'autoestima i un sentit de coherència com a éssers humans. Tot i això, existeix una tensió amb reptes com l'estigma, que apareix com una barrera per consolidar aquests canvis i experiències positives.

Per a la revisió d'abast vam preparar un model per poder descriure la incorporació de la perspectiva de les persones mateixes en el desenvolupament de 34 instruments de mesura de la qualitat de vida i / o el benestar que s'havien usat en estudis de PUDVP en TMAO. Es va classificar la implicació i el seu grau en les seves diferents etapes de la construcció i validació dels instruments. No per esperable, ha resultat sorprenent que de tots els instruments només dos (EAQVCSPSM) s'hagin construït en la població específica a la que va dirigida la mesura.

Això és especialment greu tenint en compte que aquest és un constructe radicalment subjectiu que només té sentit si s'interpreta d'acord amb l'experiència que en tenen les persones, fet que fa necessari que, més que un canvi de perspectiva, hi hagi un canvi de mirada – de posicionament epistemològic – a l'hora de plantejar-se la creació de noves mesures. El lema «res sobre nosaltres sense comptar amb nosaltres» prén un significat especial en aquest context.

Entre els estudis en els que es presentava l'elaboració d'una nova mesura, és habitual llegir definicions que reconeixen el caràcter subjectiu de la qualitat de vida per reclamar tot seguit la definició d'uns criteris per tal de poder-ne derivar una mesura objectiva. La transposició de rols d'aquest posicionament esdevé evident, i la comunitat acadèmica ha de fer un posicionament clar per tal de poder dur a terme recerca responsable en aquest àmbit.

Aquest projecte de tesi presenta una sèrie de limitacions. Molts han criticat les síntesis d'evidència qualitativa argumentant que poden representar un enfocament tecnificat, teòricament superficial, que s'allunya de la comprensió profunda i la complexitat. Tot i que compartim molts d'aquests arguments, també defensem respectuosament que la síntesi de la investigació qualitativa té un paper crític en el procés de traducció del coneixement. Les síntesis qualitatives han evolucionat en resposta a la necessitat creixent d'obtenir una comprensió més gran de diverses qüestions, des de la identificació de factors que permeten implementar una estratègia efectiva en un context específic fins a la incorporació de la perspectiva de l'usuari en el procés de presa de decisions o l'avaluació de l'impacte de l'atenció sanitària.

Quan els investigadors poden dur a terme síntesis rigoroses, reflexives i integradores d'estudis primaris qualitativs, proporcionen una comprensió més

rica dels fenòmens explorats. La integració de diferents fonts de dades ofereix l'oportunitat d'obtenir una visió més profunda sobre experiències, opinions o valors, i permet utilitzar els resultats d'aquestes síntesis en el procés de participació individual en la seva atenció.

Pel que fa a la revisió d'abast, s'ha recollit la informació de manera sistemàtica i d'acord a un model que ha permès interpretar la informació de manera estructurada. Si bé es podria pensar que hagués estat convenient dur a terme una avaluació de la validesa psicomètrica dels instruments inclosos, els resultats de la tesi mostren clarament que segurament, com a pas previ, no estigui justificat pensar en la validesa d'una mesura que no representa de manera justa el que vol valorar. El fet que les revisions d'abast, com a directriu metodològica, estableixin que no és necessari avaluar la qualitat dels estudis inclosos, permet fer una anàlisi més raonada d'un camp de recerca per identificar abans aquells buits de coneixement que cal respondre abans de abordar el tema des d'una perspectiva més analítica, si és que això és necessari en tots els casos.

Totes les revisions de la literatura estan sotmeses a l'extensió de la seva cerca, que sempre ha d'interpretar en funció de la seva sensibilitat i especificitat. Per aquest projecte s'ha dut a terme una estratègia de cerca exhaustiva que ens ha permès identificar un conjunt complet d'estudis elegibles que proporcionen dades vàlides per a les preguntes de revisió plantejades. Molts dels estudis inclosos es van publicar en revistes revisades per experts, però dos eren inèdits, i s'han pogut analitzar gràcies a buscar en fonts com bases de dades de tesis i dissertacions. En conseqüència, l'impacte dels estudis no publicats en revistes acadèmiques indexades i l'impacte dels resultats en les síntesis de recerca qualitativa requereix més atenció.

CONCLUSIONS

- COHLE -
(into camera)
"No, no, no.
Nothing is ever over"

True Detective, Season 1, episode 3: The Locked Room

- Els resultats de la recerca qualitativa mostren que la qualitat de vida en persones que usen drogues per via parenteral es construeix a partir d'una transició en la que els individus incorporen una sensació de capacitat i agència, que sovint culmina en una percepció d'haver recuperat la normalitat.
- Tanmateix, els instruments que s'han utilitzat per mesurar la qualitat de vida en les persones que usen drogues per via parenteral no han incorporat aquesta experiència, optant per una postura epistemològica finalista, que posa un zel excessiu en convertir en objectius aspectes que es defineixen per la subjectivitat de l'experiència i allunyada de la perspectiva dels agents interessats.
- L'abordatge integrador de les revisions de la literatura permet obtenir una mirada àmplia i completa de fenòmens complexos per comprendre millor la perspectiva de l'individu.

REFERÈNCIES

• A •

ACMD – Advisory Council on the Misuse of Drugs. Consideration of the use of Multi-Criteria Decision Analysis in drug harm decision making. London: Home Office UK, 2010. [consultat setembre de 2024]; Disponible a: www.gov.uk/government/publications/advisory-council-for-the-misuse-of-drugs-multi-criteria-decision-analysis-report

Agència de Salut Pública de Catalunya. Sistema d'Informació sobre Drogodependències de Catalunya. Informe anual 2022. Barcelona: Agència de Salut Pública de Catalunya – Subdirecció General d'Addiccions VIH, Infeccions de Transmissió Sexual i Hepatitis Viriques, 2023. [consultat novembre de 2024]; Disponible a: <https://scientiasalut.gencat.cat/handle/11351/10744>

Albarqouni L, Hoffmann T, Straus S, Olsen NR, Young T, Ilic D, Shaneyfelt T, Haynes RB, Guyatt G, Glasziou P. Core Competencies in Evidence-Based Practice for Health Professionals: Consensus Statement Based on a Systematic Review and Delphi Survey. *JAMA Netw Open*. 2018 Jun 1;1(2):e180281. doi: 10.1001/jamanetworkopen.2018.0281.

Al-Janabi H, Flynn TN, Coast J. Development of a self-report measure of capability wellbeing for adults: the ICECAP-A. *Qual Life Res*. 2012 Feb;21(1):167-76. doi: 10.1007/s11136-011-9927-2.

Altman DG. The scandal of poor medical research. *BMJ*. 1994 Jan 29;308(6924):283-4. doi: 10.1136/bmj.308.6924.283.

Alves PC, Sales CM, Ashworth M. "It is not just about the alcohol": service users' views about individualised and standardised clinical assessment in a therapeutic community for alcohol dependence. *Subst Abuse Treat Prev Policy*. 2016 Jul 19;11(1):25. doi: 10.1186/s13011-016-0070-5.

Arksey H, O'Malley L. Scoping studies: Towards a Methodological Framework. *Int J Soc Res Methodol*. 2005;8:19–32. doi: 10.1080/1364557032000119616.

Aromataris E, Lockwood C, Porritt K, Pilla B, Jordan Z, editors. *JBIM Manual for Evidence Synthesis*. JBI; 2024. [consultat setembre de 2024]; Disponible a: <https://synthesismanual.jbi.global>. <https://doi.org/10.46658/JBIMES-24-01>.

Aspinall EJ, Nambiar D, Goldberg DJ, Hickman M, Weir A, Van Velzen E, Palmateer N, Doyle JS, Hellard ME, Hutchinson SJ. Are needle and syringe programmes associated with a reduction in HIV transmission among people who inject drugs: a systematic review and meta-analysis. *Int J Epidemiol*. 2014 Feb;43(1):235-48. doi: 10.1093/ije/dyt243.

• B •

Blackburn SJ. Patient involvement vs. patient participation in qualitative research in the development of PROMs. *Health Expect*. 2017 Jun;20(3):371-372. doi: 10.1111/hex.12459.

Baxley C, Weinstock J, Rash CJ, Yalch MM, Borsari B, Garner AA, Benware J. Changes in secondary outcomes associated with brief interventions for problem gambling in methadone patients. *Addict Behav*. 2021; 120:106953. doi:10.1016/j.addbeh.2021.106953

Bech P, Olsen LR, Kjoller M, Rasmussen NK. Measuring well-being rather than the absence of distress symptoms: a comparison of the SF-36 Mental Health subscale and the WHO-Five Well-Being Scale. *Int J Methods Psychiatr Res*. 2003;12(2):85-91. doi:10.1002/mpr.145

Bevanda D, Tomić I, Bevanda M, Skočibušić S, Palameta N, Martinac M. The differences in quality of life between the heroin addicts treated in methadone program and addicts treated in the frame of therapeutic community program. *Alcohol Psychiatry Res.* 2017;53(1):17-26. doi:10.20471/apr.2017.53.01.02

Blau TH. Quality of life, social indicators and criteria of change. *Prof Psychol.* 1977;8(4):464-73. doi:10.1037/0735-7028.8.4.464

Bolier L, Voorham L, Monshouwer K, van Hasselt N, Bellis M. Alcohol and drug prevention in nightlife settings: a review of experimental studies. *Subst Use Misuse.* 2011;46(13):1569-91. doi: 10.3109/10826084.2011.606868.

Boness CL, Hebden H, Lardier DT, Spurgeon L, Timmons A, Simms L, et al. Engaging people with lived experience of psychological disorders: Current research and future directions for community-engaged measure development in psychological science [consultat novembre de 2024]. *PsyArXiv*; 2023. Disponible a: osf.io/preprints/psyarxiv/gmpfa

Boote J, Telford R, Cooper C. Consumer involvement in health research: a review and research agenda. *Health Policy.* 2002 Aug;61(2):213-36. doi: 10.1016/S0168-8510(01)00214-7.

Booth A. Searching for qualitative research for inclusion in systematic reviews: a structured methodological review. *Syst Rev.* 2016 May 4;5:74. doi: 10.1186/s13643-016-0249-x.

Booth A., Noyes J., Flemming K., Gerhardus A., Wahlster P., van der Wilt G. J., Mozygemba K., Refolo P., Sacchini D., Tummers M., Rehfues E. Guidance on choosing qualitative evidence synthesis methods for use in health technology assessments of complex interventions. *Integrate-HTA*, 2016. [consultat novembre de 2024]; Disponible a: www.integrate-hta.eu/downloads/

Booth A, Noyes J, Flemming K, Moore G, Tunçalp Ö, Shakibazadeh E. Formulating questions to explore complex interventions within qualitative evidence synthesis. *BMJ Glob Health.* 2019 Jan 25;4(Suppl 1):e001107. doi: 10.1136/bmjgh-2018-001107.

Bourion-Bédès S, Schwan R, Di Patrizio P, Vlamynck G, Viennet S, Schvartz M, Gaunard A, Bédès A, Clerc-Urmès I, Baumann C. The effects of patient and physician characteristics on early outpatient satisfaction with substance dependence care: results of the SUBUSQOL study. *Patient Prefer Adherence.* 2017;11:887-896. doi:10.2147/PPA.S134242

Braun V, Clarke V. *Thematic analysis. A practical guide* (1st ed.). London: Sage, 2022.

Brettell RP. HIV and harm reduction for injection drug users. *AIDS.* 1991 Feb;5(2):125-36. doi: 10.1097/00002030-199102000-00001.

Brinkmann S, *Philosophies of Qualitative Research*. New York: Oxford Academic, 2017; doi:10.1093/oso/9780190247249.001.0001. [consultat octubre de 2024]; Disponible a: <https://academic.oup.com/book/5107>.

Brogly S, Mercier C, Bruneau J, Palepu A, Franco E. Towards more effective public health programming for injection drug users: development and evaluation of the injection drug user quality of life scale. *Subst Use Misuse.* 2003 Jun;38(7):965-92. doi: 10.1081/ja-120017619. Erratum in: *Subst Use Misuse.* 2003 Dec;38(14):2125.

Brogly S, Mercier C, Bruneau J, Palepu A, Franco E. Towards more effective public health programming for injection drug users: development and evaluation of the Injection Drug User Quality of Life scale. *Subst Use Misuse.* 2003;38(7):965-92. doi:10.1081/ja-120017619

Burton R, Henn C, Lavoie D, O'Connor R, Perkins C, Sweeney K, Greaves F, Ferguson B, Beynon C, Belloni A, Musto V, Marsden J, Sheron N. A rapid evidence review of the

effectiveness and cost-effectiveness of alcohol control policies: an English perspective. *Lancet*. 2017 Apr 15;389(10078):1558-1580. doi: 10.1016/S0140-6736(16)32420-5.

• C •

Campbell F, Tricco AC, Munn Z, Pollock D, Saran A, Sutton A, White H, Khalil H. Mapping reviews, scoping reviews, and evidence and gap maps (EGMs): the same but different- the "Big Picture" review family. *Syst Rev*. 2023 Mar 15;12(1):45. doi: 10.1186/s13643-023-02178-5.

Canadian HIV/AIDS Legal Network. "Nothing About Us Without Us" Greater, Meaningful Involvement of People Who Use Illegal Drugs: A Public Health, Ethical, and Human Rights Imperative. Toronto: Canadian HIV/AIDS Legal Network, 2006 (2^a edició). [consultat setembre de 2024]; Disponible a: www.hivlegalnetwork.ca/site/nothing-about-us-without-us-a-manifesto-by-people-who-use-illegal-drugs/

Cao P, Zhang Z, Zhong J, Xu S, Huang Q, Fan N. Effects of treatment status and life quality on anxiety in MMT patients. *Subst Abuse Treat Prev Policy*. 2021;16(1):9. doi:10.1186/s13011-021-00343-4

Carlton J, Peasgood T, Khan S, Barber R, Bostock J, Keetharuth AD. An emerging framework for fully incorporating public involvement (PI) into patient-reported outcome measures (PROMs). *J Patient Rep Outcomes*. 2020 Jan 13;4(1):4. doi: 10.1186/s41687-019-0172-8.

Carr A, Hewlett S, Hughes R, Mitchell H, Ryan S, Carr M, Kirwan J. Rheumatology outcomes: the patient's perspective. *J Rheumatol*. 2003 Apr;30(4):880-3.

Carroll C, Booth A. Quality assessment of qualitative evidence for systematic review and synthesis: Is it meaningful, and if so, how should it be performed? *Res Synth Methods*. 2015 Jun;6(2):149-54. doi: 10.1002/jrsm.1128.

CASP – Critical Appraisal Skills Programme (2024). CASP For Qualitative Research. [consultat setembre de 2024]; Disponible a: <https://casp-uk.net/casp-tools-checklists/qualitative-studies-checklist/>

Chalmers I, Glasziou P. Avoidable waste in the production and reporting of research evidence. *Lancet*. 2009 Jul 4;374(9683):86-9. doi: 10.1016/S0140-6736(09)60329-9.

Chalmers I, Bracken MB, Djulbegovic B, Garattini S, Grant J, Gülmezoglu AM, Howells DW, Ioannidis JP, Oliver S. How to increase value and reduce waste when research priorities are set. *Lancet*. 2014 Jan 11;383(9912):156-65. doi: 10.1016/S0140-6736(13)62229-1.

Cherrier N, Kearon J, Tetreault R, Garasia S, Guindon E. Community Distribution of Naloxone: A Systematic Review of Economic Evaluations. *Pharmacoecon Open*. 2022 May;6(3):329-342. doi: 10.1007/s41669-021-00309-z.

Chilton J, Crone D, Tyson PJ. Clinical outcomes from a 10-week follow-up psychoeducational program for dual diagnosis. *J Dual Diagn*. 2018;14(2):102-10. doi:10.1080/15504263.2018.1431420

Cohen SR, Mount BM, Strobel MG, Bui F. The McGill Quality of Life Questionnaire: a measure of quality of life appropriate for people with advanced disease. A preliminary study of validity and acceptability. *Palliat Med*. 1995;9(3):207-19. doi:10.1177/026921639500900306

Collins AB, Boyd J, Cooper HLF, McNeil R. The intersectional risk environment of people who use drugs. *Soc Sci Med*. 2019; 234:112384. doi: 10.1016/j.socscimed.2019.112384.

Cooke A, Smith D, Booth A. Beyond PICO: the SPIDER tool for qualitative evidence synthesis. *Qual Health Res*. 2012 Oct;22(10):1435-43. doi: 10.1177/1049732312452938.

Coran JJ, Koropecykj-Cox T, Arnold CL. Are physicians and patients in agreement? Exploring dyadic concordance. *Health Educ Behav.* 2013 Oct;40(5):603-11. doi: 10.1177/1090198112473102.

Creswell JW. *Qualitative inquiry and research design: choosing among five approaches* (3rd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage, 2013.

• D •

Dazord A, Mino A, Page D, Broers B. Patients on methadone maintenance treatment in Geneva. *Eur Psychiatry.* 1998;13(5):235-41. doi:10.1016/S0924-9338(98)80011-4

Deeks JJ, Bossuyt PM, Leeflang MM, Takwoingi Y (editors). *Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Diagnostic Test Accuracy.* 1st edition. Chichester (UK): John Wiley & Sons, 2023.

Degenhardt L, Randall D, Hall W, Law M, Butler T, Burns L. Mortality among clients of a state-wide opioid pharmacotherapy program over 20 years: risk factors and lives saved. *Drug Alcohol Depend.* 2009;105(1-2):9-15. doi: 10.1016/j.drugalcdep.2009.05.021.

Degenhardt L, Peacock A, Colledge S, Leung J, Grebely J, Vickerman P, Stone J, Cunningham EB, Trickey A, Dumchev K, Lynskey M, Griffiths P, Mattick RP, Hickman M, Larney S. Global prevalence of injecting drug use and sociodemographic characteristics and prevalence of HIV, HBV, and HCV in people who inject drugs: a multistage systematic review. *Lancet Glob Health.* 2017 Dec;5(12):e1192-e1207. doi: 10.1016/S2214-109X(17)30375-3.

Degenhardt L, Grebely J, Stone J, Hickman M, Vickerman P, Marshall BDL, Bruneau J, Altice FL, Henderson G, Rahimi-Movaghar A, Larney S. Global patterns of opioid use and dependence: harms to populations, interventions, and future action. *Lancet.* 2019 Oct 26;394(10208):1560-1579. doi: 10.1016/S0140-6736(19)32229-9.

De Maeyer J, Vanderplasschen W, Broekaert E. Exploratory Study on Drug Users' Perspectives on Quality of Life: More than Health-Related Quality of Life? *Soc Indic Res.* 2009;90:107-26. doi: 10.1007/s11205-008-9315-7.

De Maeyer J, Vanderplasschen W, Camfield L, Vanheule S, Sabbe B, Broekaert E. A good quality of life under the influence of methadone: a qualitative study among opiate-dependent individuals. *Int J Nurs Stud.* 2011 Oct;48(10):1244-57. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2011.03.009.

De Maeyer J, van Nieuwenhuizen C, Bongers IL, Broekaert E, Vanderplasschen W. Profiles of quality of life in opiate-dependent individuals after starting methadone treatment: a latent class analysis. *Int J Drug Policy.* 2013;24(4):342-50. doi:10.1016/j.drugpo.2012.09.005

Demetrovics Z, Farkas J, Csorba J, Németh A, Mervó B, Szemelyác J, Fleischmann E, Kassai-Farkas A, Petke Z, Oroján T, Rózsa S, Rigó P, Funk S, Kapitány M, Kollár A, Rác J. Early experience with suboxone maintenance therapy in Hungary. *Neuropsychopharmacol Hung.* 2009;11(4):249-57.

Denis-Lalonde D, Lind C, Estefan A. Beyond the Buzzword: A Concept Analysis of Harm Reduction. *Res Theory Nurs Pract.* 2019 Nov 1;33(4):310-323. doi: 10.1891/1541-6577.33.4.310.

Denzin NK, Lincoln YS (Eds.). *The Sage Handbook of Qualitative Research* (3rd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage, 2005.

Des Jarlais DC. Harm reduction--a framework for incorporating science into drug policy. *Am J Public Health.* 1995 Jan;85(1):10-2. doi: 10.2105/ajph.85.1.10.

de Vet HCW, Terwee CB, Mokkink LB, Knol DL. *Measurement in Medicine: A Practical Guide* (1st ed.). Cambridge: Cambridge University Press, 2011.

Diener E, Emmons RA, Larsen RJ, Griffin S. The Satisfaction With Life Scale. *J Pers Assess.* 1985;49(1):71-5. doi:10.1207/s15327752jpa4901_13

Dixon-Woods M, Agarwal S, Young B, Jones D, Sutton A. Integrative approaches to qualitative and quantitative evidence. London: NHS Health Development Agency, 2004.

Djulgovic B, Guyatt GH. Progress in evidence-based medicine: a quarter century on. *Lancet.* 2017 Jul 22;390(10092):415-423. doi: 10.1016/S0140-6736(16)31592-6.

Downe S, Finlayson KW, Lawrie TA, Lewin SA, Glenton C, Rosenbaum S, Barreix M, Tunçalp Ö. Qualitative Evidence Synthesis (QES) for Guidelines: Paper 1 - Using qualitative evidence synthesis to inform guideline scope and develop qualitative findings statements. *Health Res Policy Syst.* 2019 Aug 8;17(1):76. doi: 10.1186/s12961-019-0467-5.

Dragišić T, Jovanović M, Dickov A, Bugarski T, Ivetić O, Mišković M. Predoziranje heroinom – suicid ili zadesno predoziranje? [Heroin overdose – suicide or accident?] *Vojnosanit Pregl.* 2018;75(9):905-10. doi:10.2298/VSP161212025D

Dupuy, H.J. (1977). The General Well-being Schedule. In I. McDowell & C. Newell (Eds.), *Measuring health: a guide to rating scales and questionnaire* (2nd ed) (pp. 206-213). USA: Oxford University Press.

• E •

Endicott J, Nee J, Harrison W, Blumenthal R. Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire: a new measure. *Psychopharmacol Bull.* 1993;29(2):321-6.

EMCDDA – European Monitoring Centre for Drugs and Drug Addiction. *European Drug Report 2024: Trends and Developments, 2024.* [consultat novembre de 2024]; Disponible a: www.emcdda.europa.eu/publications/european-drug-report/2024_en

• F •

Fassino S, Daga GA, Delsedime N, Rogna L, Boggio S. Quality of life and personality disorders in heroin abusers. *Drug Alcohol Depend.* 2004;76(1):73-80. doi:10.1016/j.drugalcdep.2004.04.005

Feelemyer JP, Jarlais DCD, Arasteh K, Phillips BW, Hagan H. Changes in quality of life (WHOQOL-BREF) and addiction severity index (ASI) among participants in opioid substitution treatment (OST) in low- and middle-income countries: an international systematic review. *Drug Alcohol Depend.* 2014 Jan;134:251-258. doi:10.1016/j.drugalcdep.2013.10.011

Ferrans CE, Powers MJ. Quality of life index: development and psychometric properties. *ANS Adv Nurs Sci.* 1985;8(1):15-24. doi:10.1097/00012272-198510000-00005

Flanagan J C. A research approach to improving our quality of life. *Am Psychol.* 1978;33(2):138-47. doi:10.1037/0003-066X.33.2.138

Flemming K, Booth A, Garside R, Tunçalp Ö, Noyes J. Qualitative evidence synthesis for complex interventions and guideline development: clarification of the purpose, designs and relevant methods. *BMJ Glob Health.* 2019 Jan 25;4(Suppl 1):e000882. doi: 10.1136/bmjgh-2018-000882.

Flemming K, Jones LV. Using evidence from systematic reviews. Craig JV, Dowding D (Eds.). *Evidence based practice in nursing* (4th ed.). Amsterdam: Elsevier, 2020.

Flemming K, Noyes J. Qualitative Evidence Synthesis: Where Are We at? *Int J Qualitative Methods.* 2021 doi: 10.1177/1609406921993276.

Folch C, Casabona J, Espelt A, et al. Gender differences in HIV risk behaviours among intravenous drug users in Catalonia, Spain. *Gaceta Sanitaria* 2013; 27(4): 338-43.

Frisch MB, Cornell J, Villanueva M, Retzlaff PJ. Clinical validation of the Quality of Life Inventory. A measure of life satisfaction for use in treatment planning and outcome assessment. *Psychol Assess.* 1992;4(1):92-101. doi:10.1037/1040-3590.4.1.92

Fry CL, Treloar C, Maher L. Ethical challenges and responses in harm reduction research: promoting applied communitarian ethics. *Drug Alcohol Rev.* 2005 Sep;24(5):449-59. doi: 10.1080/09595230500263905.

• G •

Garside R. Should we appraise the quality of qualitative research reports for systematic reviews, and if so, how? *Innovation: The European Journal of Social Science Research.* 2014; 27(1):67-79.

GBD 2017 Disease and Injury Incidence and Prevalence Collaborators. Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 354 diseases and injuries for 195 countries and territories, 1990-2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. *Lancet.* 2018 Nov 10;392(10159):1789-1858. doi: 10.1016/S0140-6736(18)32279-7.

Gérin P, Dazord A, Boissel JP, Hanauer MT, Moleur P, Chauvin F. L'évaluation de la qualité de la vie dans les essais thérapeutiques. Aspects conceptuels et présentation d'un questionnaire [Quality of life assessment in therapeutic trials. Conceptual aspects and presentation of a questionnaire]. *Thérapie.* 1989;44(5):355-64.

Glasziou P, Altman DG, Bossuyt P, Boutron I, Clarke M, Julious S, Michie S, Moher D, Wager E. Reducing waste from incomplete or unusable reports of biomedical research. *Lancet.* 2014 Jan 18;383(9913):267-76. doi: 10.1016/S0140-6736(13)62228-X.

Glenton C, Lewin S, Lawrie TA, Barreix M, Downe S, Finlayson KW, Tamrat T, Rosenbaum S, Tunçalp Ö. Qualitative Evidence Synthesis (QES) for Guidelines: Paper 3 - Using qualitative evidence syntheses to develop implementation considerations and inform implementation processes. *Health Res Policy Syst.* 2019 Aug 8;17(1):74. doi: 10.1186/s12961-019-0450-1.

Ghaddar A, Abbas Z, Haddad R. Opiate agonist treatment to improve health of individuals with opioid use disorder in Lebanon. *Harm Reduct J.* 2017;14(1):78. doi:10.1186/s12954-017-0204-8

Gong Y, Zhang L, Long J, Wu Q, Zhang J, Bao J, Du J, Du Z. Feasibility of a Brief Intervention to Decrease Harmful Alcohol Use Among Methadone Maintenance Treatment Clients in Shanghai: A Randomized Controlled Trial. *J Addict Med.* 2023 May-Jun 01;17(3):294-299. doi: 10.1097/ADM.0000000000001101.

Gowing L, Farrell MF, Bornemann R, Sullivan LE, Ali R. Oral substitution treatment of injecting opioid users for prevention of HIV infection. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2011, Issue 8. Art. No.: CD004145. DOI: 10.1002/14651858.CD004145.pub4.

Grabot D, Martin C, Auriacombe M, Tignol J. Tableau d'évaluation assistée de la qualité de vie (TEAQV) [Assisted evaluation scale of quality of life]. *Encéphale.* 1996;22(3):181-5

Grant MJ, Booth A. A typology of reviews: an analysis of 14 review types and associated methodologies. *Health Info Libr J.* 2009 Jun;26(2):91-108. doi: 10.1111/j.1471-1842.2009.00848.x.

Grebely J, Tran L, Degenhardt L, Dowell-Day A, Santo T, Larney S, Hickman M, Vickerman P, French C, Butler K, Gibbs D, Valerio H, Read P, Dore GJ, Hajarizadeh B. Association Between Opioid Agonist Therapy and Testing, Treatment Uptake, and Treatment Outcomes for Hepatitis C Infection Among People Who Inject Drugs: A Systematic Review and Meta-analysis. *Clin Infect Dis.* 2021 Jul 1;73(1):e107-e118. doi: 10.1093/cid/ciaa612.

Grundy A, Keetharuth AD, Barber R, Carlton J, Connell J, Taylor Buck E, Barkham M, Ricketts T, Robotham D, Rose D, Kay J, Hanlon R, Brazier J. Public involvement in health outcomes research: lessons learnt from the development of the recovering quality of life (ReQoL) measures. *Health Qual Life Outcomes*. 2019 Apr 11;17(1):60. doi: 10.1186/s12955-019-1123-z.

Guillery SPE, Hellweg R, Kronenberg G, Bohr U, Kunte H, Enge S. Quality of life in opioid replacement therapy: a naturalistic cross-sectional comparison of methadone/levomethadone, buprenorphine, and diamorphine patients. *Eur Addict Res*. 2021;27(5):371-380. doi:10.1159/000514192.

Guyatt G. Evidence-Based Medicine. *ACP J Club* 1991; A-16: 114.

• H •

Harm Reduction International. What is harm reduction? [Internet]. 2024 [consultat setembre de 2024]; Disponible a: www.hri.global/what-is-harm-reduction

Hawk M, Coulter RWS, Egan JE, Fisk S, Reuel Friedman M, Tula M, Kinsky S. Harm reduction principles for healthcare settings. *Harm Reduct J*. 2017 Oct 24;14(1):70. doi: 10.1186/s12954-017-0196-4.

Higgins JPT, Thomas J, Chandler J, Cumpston M, Li T, Page MJ, Welch VA (editors). *Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions*. 2nd Edition. Chichester (UK): John Wiley & Sons, 2019.

Hoffmann F, Allers K, Rombey T, Helbach J, Hoffmann A, Mathes T, Pieper D. Nearly 80 systematic reviews were published each day: Observational study on trends in epidemiology and reporting over the years 2000-2019. *J Clin Epidemiol*. 2021 Oct;138:1-11. doi: 10.1016/j.jclinepi.2021.05.022.

Hong QN, Rees R, Sutcliffe K, Thomas J. Variations of mixed methods reviews approaches: A case study. *Res Synth Methods*. 2020 Nov;11(6):795-811. doi: 10.1002/jrsm.1437.

Hong QN, Pluye P, Bujold M, Wassef M. Convergent and sequential synthesis designs: implications for conducting and reporting systematic reviews of qualitative and quantitative evidence. *Syst Rev*. 2017 Mar 23;6(1):61. doi: 10.1186/s13643-017-0454-2.

Hutton B, Salanti G, Caldwell DM, Chaimani A, Schmid CH, Cameron C, Ioannidis JP, Straus S, Thorlund K, Jansen JP, Mulrow C, Catalá-López F, Gøtzsche PC, Dickersin K, Boutron I, Altman DG, Moher D. The PRISMA extension statement for reporting of systematic reviews incorporating network meta-analyses of health care interventions: checklist and explanations. *Ann Intern Med*. 2015 Jun 2;162(11):777-84. doi: 10.7326/M14-2385.

• I •

International Wellbeing Group (2013). *Personal Wellbeing Index: 5th Edition*. Melbourne: Australian Centre on Quality of Life, Deakin University <http://www.acqol.com.au/instruments#measures>

Ioannidis JP, Karassa FB. The need to consider the wider agenda in systematic reviews and meta-analyses: breadth, timing, and depth of the evidence. *BMJ*. 2010 Sep 13;341:c4875. doi: 10.1136/bmj.c4875.

Ioannidis JP, Greenland S, Hlatky MA, Khoury MJ, Macleod MR, Moher D, Schulz KF, Tibshirani R. Increasing value and reducing waste in research design, conduct, and analysis. *Lancet*. 2014 Jan 11;383(9912):166-75. doi: 10.1016/S0140-6736(13)62227-8.

Ioannidis JP. The Mass Production of Redundant, Misleading, and Conflicted Systematic Reviews and Meta-analyses. *Milbank Q*. 2016 Sep;94(3):485-514. doi: 10.1111/1468-0009.12210.

IOM – Institute of Medicine (US) Committee on Standards for Developing Trustworthy Clinical Practice Guidelines. Clinical practice guidelines we can trust. Graham R, Mancher M, Wolman DM, Greenfield S, Steinberg E, eds. Washington, DC: National Academies Press, 2011.

Iraurgi Castillo I. Escala de Calidad de Vida en Usuarios de Drogas Inyectadas (IDUQoL): Valoración psicométrica de la versión española. *Adicciones*. 2008;20(3):281-94.

Iraurgi I, Trujols J, Jiménez-Lerma JM, Landabaso M. Valoración del impacto en salud de las adicciones: Propuesta de la calidad de vida como indicador para la evaluación de resultados. In Bobes J, Casas M, Gutiérrez M (Eds.). *Manual de trastornos adictivos* (2nd ed.). Madrid: Enfoque Editorial, 2011.

• K •

Karow A, Reimer J, Schäfer I, Krausz M, Haasen C, Verthein U. Quality of life under maintenance treatment with heroin versus methadone in patients with opioid dependence. *Drug Alcohol Depend*. 2010;112(3):209-15. doi: 10.1016/j.drugalcdep.2010.06.009

Ker K, Chinnock P. Interventions in the alcohol server setting for preventing injuries. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2008, Issue 3. Art. No.: CD005244. DOI: 10.1002/14651858.CD005244.pub3.

Key KD, Furr-Holden D, Lewis EY, Cunningham R, Zimmerman MA, Johnson-Lawrence V, Selig S. The Continuum of Community Engagement in Research: A Roadmap for Understanding and Assessing Progress. *Prog Community Health Partnersh*. 2019;13(4):427-434. doi: 10.1353/cpr.2019.0064.

Kolaski K, Logan LR, Ioannidis JPA. Guidance to best tools and practices for systematic reviews. *Syst Rev*. 2023 Jun 8;12(1):96. doi: 10.1186/s13643-023-02255-9.

Kolla G. *Recommendations for Building a Harm Reduction & Substance Use Continuum of Care*. Toronto: Toronto Central Local Health Integration Network. 2018.

Kruschinski C, Wiese B, Dierks ML, Hummers-Pradier E, Schneider N, Junius-Walker U. A geriatric assessment in general practice: prevalence, location, impact and doctor-patient perceptions of pain. *BMC Fam Pract*. 2016 Jan 28;17:8. doi: 10.1186/s12875-016-0409-z.

Kvien TK, Heiberg T. Patient perspective in outcome assessments--perceptions or something more? *J Rheumatol*. 2003 Apr;30(4):873-6.

• L •

Laudet AB, Becker JB, White WL. Don't wanna go through that madness no more: quality of life satisfaction as predictor of sustained remission from illicit drug misuse. *Subst Use Misuse*. 2009;44(2):227-52. doi: 10.1080/10826080802714462.

Leavy P (Ed.). *The Oxford handbook of qualitative research* (1st ed.). New York: Oxford University Press, 2014.

Lehman A, Kernan E, Postrado L. *Toolkit on evaluating quality of life for persons with severe mental illness*. Baltimore: Human Services Research Institute; 1995

Lenton S, Single E. The definition of harm reduction. *Drug Alcohol Rev*. 1998 Jun;17(2):213-9. doi: 10.1080/09595239800187011.

Levac D, Colquhoun H, O'Brien KK. Scoping studies: advancing the methodology. *Implement Sci*. 2010 Sep 20;5:69. doi: 10.1186/1748-5908-5-69.

Levengood TW, Yoon GH, Davoust MJ, Ogden SN, Marshall BDL, Cahill SR, Bazzi AR. Supervised Injection Facilities as Harm Reduction: A Systematic Review. *Am J Prev Med*. 2021 Nov;61(5):738-749. doi: 10.1016/j.amepre.2021.04.017.

Lewin S, Booth A, Glenton C, Munthe-Kaas H, Rashidian A, Wainwright M, Bohren MA, Tunçalp Ö, Colvin CJ, Garside R, Carlsen B, Langlois EV, Noyes J. Applying GRADE-CERQual to qualitative evidence synthesis findings: introduction to the series. *Implement Sci.* 2018 Jan 25;13(Suppl 1):2. doi: 10.1186/s13012-017-0688-3.

Lewin S, Glenton C, Lawrie TA, Downe S, Finlayson KW, Rosenbaum S, Barreix M, Tunçalp Ö. Qualitative Evidence Synthesis (QES) for Guidelines: Paper 2 - Using qualitative evidence synthesis findings to inform evidence-to-decision frameworks and recommendations. *Health Res Policy Syst.* 2019 Aug 8;17(1):75. doi: 10.1186/s12961-019-0468-4.

Lindgren BM, Eklund M, Melin Y, Graneheim UH. From Resistance to Existence-Experiences of Medication-Assisted Treatment as Disclosed by People with Opioid Dependence. *Issues Ment Health Nurs.* 2015;36(12):963-70. doi: 10.3109/01612840.2015.1074769.

Lindholt JS, Ventegodt S, Henneberg EW. Development and validation of QoL5 for clinical databases. A short, global and generic questionnaire based on an integrated theory of the quality of life. *Eur J Surg.* 2002;168(2):107-13. doi:10.1080/11024150252884331

Lintzeris N, Dunlop AJ, Haber PS, Lubman DI, Graham R, Hutchinson S, Arunogiri S, Hayes V, Hjelmström P, Svedberg A, Peterson S, Tiberg F. Patient-reported outcomes of treatment of opioid dependence with weekly and monthly subcutaneous depot vs daily sublingual buprenorphine: a randomized clinical trial. *JAMA Netw Open.* 2021;4(5):e219041. doi:10.1001/jamanetworkopen.2021.9041

Lintzeris N, Dunlop AJ, Haber PS, Lubman DI, Graham R, Hutchinson S, Arunogiri S, Hayes V, Hjelmström P, Svedberg A, Peterson S, Tiberg F. Patient-reported outcomes of treatment of opioid dependence with weekly and monthly subcutaneous depot vs daily sublingual buprenorphine: A randomized clinical trial. *JAMA Netw Open.* 2021;4(5):e219041. doi:10.1001/jamanetworkopen.2021.9041

Littell J. Conceptual and practical classification of research reviews and other evidence synthesis products. *CAMPBELL METHODS SERIES: DISCUSSION PAPER 5.* Oslo: The Campbell Collaboration, 2108. doi: 10.4073/cmdp.2018.1 [consultat setembre de 2024]; Disponible a: www.campbellcollaboration.org/

Low AJ, Mburu G, Welton NJ, May MT, Davies CF, French C, Turner KM, Looker KJ, Christensen H, McLean S, Rhodes T, Platt L, Hickman M, Guise A, Vickerman P. Impact of Opioid Substitution Therapy on Antiretroviral Therapy Outcomes: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Clin Infect Dis.* 2016 Oct 15;63(8):1094-1104. doi: 10.1093/cid/ciw416.

Lozano O. Construcción de un test para medir la calidad de vida relacionada con la salud en drogodependientes: aplicación de un modelo politómico de la teoría de respuesta al ítem [Construction of a test to measure health-related quality of life in drug addicts: Application of a polytomous item response theory model]. Granada: Editorial de la Universidad de Granada; 2005.

Luty J, Arokiadass SM. Satisfaction with life and opioid dependence. *Subst Abuse Treat Prev Policy.* 2008;3:2. doi:10.1186/1747-597X-3-2

Llanes C, Álvarez AI, Pastor MT, Garzón MÁ, González-García N, Montejo ÁL. Sexual dysfunction and quality of life in chronic heroin-dependent individuals on methadone maintenance treatment. *J Clin Med.* 2019;8(3):321. doi:10.3390/jcm8030321

• M •

Ma Z, Liu Y, Wan C, Jiang J, Li X, Zhang Y. Health-related quality of life and influencing factors in drug addicts based on the scale QLICD-DA: a cross-sectional study. *Health Qual Life Outcomes.* 2022;20:109. doi:10.1186/s12955-022-02012-x (validació del

- mòdul per persones amb malaltia crònica a *J Pain Symptom Manage*. 2011 Jul;42(1):93-104. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2010.09.024)
- MacArthur GJ, Minozzi S, Martin N, Vickerman P, Deren S, Bruneau J, Degenhardt L, Hickman M. Opiate substitution treatment and HIV transmission in people who inject drugs: systematic review and meta-analysis. *BMJ*. 2012 Oct 3;345:e5945. doi: 10.1136/bmj.e5945.
- MacArthur G, Caldwell DM, Redmore J, Watkins SH, Kipping R, White J, Chittleborough C, Langford R, Er V, Lingam R, Pasch K, Gunnell D, Hickman M, Campbell R. Individual-, family-, and school-level interventions targeting multiple risk behaviours in young people. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2018, Issue 10. Art. No.: CD009927. DOI: 10.1002/14651858.CD009927.pub2.
- Maglione MA, Raaen L, Chen C, Azhar G, Shahidinia N, Shen M, Maksabedian E, Shanman RM, Newberry S, Hempel S. Effects of medication assisted treatment (MAT) for opioid use disorder on functional outcomes: A systematic review. *J Subst Abuse Treat*. 2018 Jun;89:28-51. doi: 10.1016/j.jsat.2018.03.001.
- Maremmani I, Pani PP, Pacini M, Perugi G. Substance use and quality of life over 12 months among buprenorphine maintenance-treated and methadone maintenance-treated heroin-addicted patients. *J Subst Abuse Treat*. 2007;33(1):91-8. doi:10.1016/j.jsat.2006.11.009
- Marlatt GA. Harm reduction: come as you are. *Addict Behav*. 1996 Nov-Dec;21(6):779-88. doi: 10.1016/0306-4603(96)00042-1.
- Mattick RP, Breen C, Kimber J, Davoli M. Methadone maintenance therapy versus no opioid replacement therapy for opioid dependence. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2009, Issue 3. Art. No.: CD002209. DOI: 10.1002/14651858.CD002209.pub2.
- Mattick RP, Breen C, Kimber J, Davoli M. Buprenorphine maintenance versus placebo or methadone maintenance for opioid dependence. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2014, Issue 2. Art. No.: CD002207. DOI: 10.1002/14651858.CD002207.pub4.
- McAuley A, Aucott L, Matheson C. Exploring the life-saving potential of naloxone: A systematic review and descriptive meta-analysis of take home naloxone (THN) programmes for opioid users. *Int J Drug Policy*. 2015 Dec;26(12):1183-8. doi: 10.1016/j.drugpo.2015.09.011.
- McInnes MDF, Moher D, Thombs BD, McGrath TA, Bossuyt PM; and the PRISMA-DTA Group; Clifford T, Cohen JF, Deeks JJ, Gatsonis C, Hooft L, Hunt HA, Hyde CJ, Korevaar DA, Leeftang MMG, Macaskill P, Reitsma JB, Rodin R, Rutjes AWS, Salameh JP, Stevens A, Takwoingi Y, Tonelli M, Weeks L, Whiting P, Willis BH. Preferred Reporting Items for a Systematic Review and Meta-analysis of Diagnostic Test Accuracy Studies: The PRISMA-DTA Statement. *JAMA*. 2018 Jan 23;319(4):388-396. doi: 10.1001/jama.2017.19163.
- McKibbin KA, Wilczynski NL, Haynes RB. Developing optimal search strategies for retrieving qualitative studies in PsycINFO. *Eval Health Prof*. 2006 Dec;29(4):440-54.
- Methley AM, Campbell S, Chew-Graham C, McNally R, Cheraghi-Sohi S. PICO, PICOS and SPIDER: a comparison study of specificity and sensitivity in three search tools for qualitative systematic reviews. *BMC Health Serv Res*. 2014 Nov 21;14:579. doi: 10.1186/s12913-014-0579-0.
- Metz VE, Comer SD, Wuerzl J, Pribasnig A, Fischer G. Characteristics and quality of life of opioid-dependent pregnant women in Austria. *Arch Womens Ment Health*. 2014;17(6):529-39. doi: 10.1007/s00737-014-0443-6

Miller NM, Waterhouse-Bradley B, Campbell C, Shorter GW. How do naloxone-based interventions work to reduce overdose deaths: a realist review. *Harm Reduct J*. 2022 Feb 23;19(1):18. doi: 10.1186/s12954-022-00599-4.

Mitchell SG, Morioka R, Reisinger HS, Peterson JA, Kelly SM, Agar MH, Brown BS, O'Grady KE, Schwartz RP. Redefining retention: recovery from the patient's perspective. *J Psychoactive Drugs*. 2011 Apr-Jun;43(2):99-107. doi: 10.1080/02791072.2011.587392.

Moher D, Shamseer L, Clarke M, Ghersi D, Liberati A, Petticrew M, Shekelle P, Stewart LA; PRISMA-P Group. Preferred reporting items for systematic review and meta-analysis protocols (PRISMA-P) 2015 statement. *Syst Rev*. 2015 Jan 1;4(1):1. doi: 10.1186/2046-4053-4-1.

Moher D, Stewart L, Shekelle P. All in the Family: systematic reviews, rapid reviews, scoping reviews, realist reviews, and more. *Syst Rev*. 2015 Dec 22;4:183. doi: 10.1186/s13643-015-0163-7.

Muller AE, Skurtveit S, Clausen T. Validating the generic quality of life tool "QOL10" in a substance use disorder treatment cohort exposes a unique social construct. *BMC Med Res Methodol*. 2016;16:60. doi:10.1186/s12874-016-0163-x

Munn Z, Stern C, Aromataris E, Lockwood C, Jordan Z. What kind of systematic review should I conduct? A proposed typology and guidance for systematic reviewers in the medical and health sciences. *BMC Med Res Methodol*. 2018 Jan 10;18(1):5. doi: 10.1186/s12874-017-0468-4.

Munn Z, Peters MDJ, Stern C, Tufanaru C, McArthur A, Aromataris E. Systematic review or scoping review? Guidance for authors when choosing between a systematic or scoping review approach. *BMC Med Res Methodol*. 2018 Nov 19;18(1):143. doi: 10.1186/s12874-018-0611-x.

Munn Z, Pollock D, Khalil H, Alexander L, McInerney P, Godfrey CM, Peters M, Tricco AC. What are scoping reviews? Providing a formal definition of scoping reviews as a type of evidence synthesis. *JBIEvid Synth*. 2022 Apr 1;20(4):950-952. doi: 10.11124/JBIES-21-00483.

Munn Z, Pollock D, Barker TH, Stone J, Stern C, Aromataris E, Schünemann HJ, Clyne B, Khalil H, Mustafa RA, Godfrey C, Booth A, Tricco AC, Pearson A. The Pandora's Box of Evidence Synthesis and the case for a living Evidence Synthesis Taxonomy. *BMJ Evid Based Med*. 2023 Jun;28(3):148-150. doi: 10.1136/bmjebm-2022-112065.

Munthe-Kaas HM, Glenton C, Booth A, Noyes J, Lewin S. Systematic mapping of existing tools to appraise methodological strengths and limitations of qualitative research: first stage in the development of the CAMELOT tool. *BMC Med Res Methodol*. 2019 Jun 4;19(1):113. doi: 10.1186/s12874-019-0728-6.

Munthe-Kaas HM, Booth A, Sommer I, et al. Developing CAMELOT for assessing methodological limitations of qualitative research for inclusion in qualitative evidence syntheses. *Cochrane Ev Synth*. 2024; 2:e12058. doi:10.1002/cesm.12058

• N •

Neale J, Tompkins C, Wheeler C, Finch E, Marsden J, Mitcheson L, Rose D, Wykes T, Strang J. "You're all going to hate the word 'recovery' by the end of this": Service users' views of measuring addiction recovery. *Drugs: Education, Prevention & Policy*. 2015;22(1):26-34. doi:10.3109/09687637.2014.947564

Neale J, Vitoratou S, Finch E, Lennon P, Mitcheson L, Panebianco D, Rose D, Strang J, Wykes T, Marsden J. Development and validation of 'SURE': A patient reported outcome measure (PROM) for recovery from drug and alcohol dependence. *Drug Alcohol Depend*. 2016;165:159-67. doi:10.1016/j.drugalcdep.2016.06.006

Noblit G, Hare R. *Meta-ethnography: Synthesizing qualitative studies* (1st ed.). Newbury Park: Sage, 1998.

Noyes J, Booth A, Cargo M, Flemming K, Garside R, Hannes K, Harden A, Harris J, Lewin S, Pantoja T, Thomas J. Cochrane Qualitative and Implementation Methods Group guidance series-paper 1: introduction. *J Clin Epidemiol*. 2018 May;97:35-38. doi: 10.1016/j.jclinepi.2017.09.025.

Noyes J, Booth A, Flemming K, Garside R, Harden A, Lewin S, Pantoja T, Hannes K, Cargo M, Thomas J. Cochrane Qualitative and Implementation Methods Group guidance series-paper 3: methods for assessing methodological limitations, data extraction and synthesis, and confidence in synthesized qualitative findings. *J Clin Epidemiol*. 2018 May;97:49-58. doi: 10.1016/j.jclinepi.2017.06.020.

Noyes J, Harden A (editors). *Cochrane-Campbell Handbook for Qualitative Evidence Synthesis* (Version 1.0). London: Cochrane, 2023. [consultat octubre de 2024]; Disponible a: training.cochrane.org/cochrane-campbell-handbook-qualitative-evidence-synthesis

Nutt DJ, King LA, Phillips LD; Independent Scientific Committee on Drugs. Drug harms in the UK: a multicriteria decision analysis. *Lancet*. 2010 Nov 6;376(9752):1558-65. doi: 10.1016/S0140-6736(10)61462-6.

• O •

Observatorio Español de las Drogas y las Adicciones. Indicadores clave sobre drogas y adicciones, 2024. Madrid: Ministerio de Sanidad, Delegación del Gobierno para el Plan Nacional sobre Drogas, 2024. [consultat novembre de 2024]; Disponible a: <https://pnsd.sanidad.gob.es/profesionales/sistemasInformacion/sistemaInformacion/indicadores.htm>

Oliver J, Huxley P, Bridges K, Mohamad H. *Quality of life and mental health services*. London: Routledge; 1996.

Oliver SR, Rees RW, Clarke-Jones L, Milne R, Oakley AR, Gabbay J, Stein K, Buchanan P, Gyte G. A multidimensional conceptual framework for analysing public involvement in health services research. *Health Expect*. 2008 Mar;11(1):72-84. doi: 10.1111/j.1369-7625.2007.00476.x.

• P •

Pacheco J, Murcho N, Jesus S. Escala de Avaliação da Qualidade de Vida nos Consumidores de Substâncias em Programa de Substituição com Metadona. In: M Palomo, Á Carrreño (Eds.), *Prevenção das Toxicodependências*. Beja: Instituto Politécnico de Beja; 2005:135-40.

Page MJ, Moher D. Mass Production of Systematic Reviews and Meta-analyses: An Exercise in Mega-silliness? *Milbank Q*. 2016 Sep;94(3):515-9. doi: 10.1111/1468-0009.12211.

Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, Shamseer L, Tetzlaff JM, Akl EA, Brennan SE, Chou R, Glanville J, Grimshaw JM, Hróbjartsson A, Lalu MM, Li T, Loder EW, Mayo-Wilson E, McDonald S, McGuinness LA, Stewart LA, Thomas J, Tricco AC, Welch VA, Whiting P, Moher D. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ*. 2021 Mar 29;372:n71. doi: 10.1136/bmj.n71.

Parés-Badell O, Espelt A, Folch C, Majó X, González V, Casabona J, Brugal MT. Undiagnosed HIV and Hepatitis C infection in people who inject drugs: From new evidence to better practice. *J Subst Abuse Treat*. 2017 Jun;77:13-20. doi: 10.1016/j.jsat.2017.03.003.

- Pearson H. How COVID broke the evidence pipeline. *Nature*. 2021 May;593(7858):182-185. doi: 10.1038/d41586-021-01246-x.
- Peak J, Goranitis I, Day E, Copello A, Freemantle N, Frew E. Predicting health-related quality of life (EQ-5D-5 L) and capability wellbeing (ICECAP-A) in the context of opiate dependence using routine clinical outcome measures: CORE-OM, LDQ and TOP. *Health Qual Life Outcomes*. 2018 May 30;16(1):106. doi: 10.1186/s12955-018-0926-7.
- Peters MDJ, Marnie C, Tricco AC, Pollock D, Munn Z, Alexander L, McInerney P, Godfrey CM, Khalil H. Updated methodological guidance for the conduct of scoping reviews. *JBIEvid Synth*. 2020 Oct;18(10):2119-2126. doi: 10.11124/JBIES-20-00167.
- Peters MDJ, Godfrey C, McInerney P, Khalil H, Larsen P, Marnie C, Pollock D, Tricco AC, Munn Z. Best practice guidance and reporting items for the development of scoping review protocols. *JBIEvid Synth*. 2022 Apr 1;20(4):953-968. doi: 10.11124/JBIES-21-00242.
- Petticrew M, Anderson L, Elder R, Grimshaw J, Hopkins D, Hahn R, Krause L, Kristjansson E, Mercer S, Sipe T, Tugwell P, Ueffing E, Waters E, Welch V. Complex interventions and their implications for systematic reviews: a pragmatic approach. *J Clin Epidemiol*. 2013 Nov;66(11):1209-14. doi: 10.1016/j.jclinepi.2013.06.004.
- Petticrew M, Knai C, Thomas J, Rehfuss EA, Noyes J, Gerhardus A, Grimshaw JM, Rutter H, McGill E. Implications of a complexity perspective for systematic reviews and guideline development in health decision making. *BMJ Glob Health*. 2019 Jan 25;4(Suppl 1):e000899. doi: 10.1136/bmjgh-2018-000899.
- Pickett ND. Understanding recovery in New Brunswick: methadone-maintained clients' experiences with quality of life changes and counselling [master's thesis]. New Brunswick: The University of New Brunswick; 2011. 154 p.
- Platt L, Minozzi S, Reed J, Vickerman P, Hagan H, French C, Jordan A, Degenhardt L, Hope V, Hutchinson S, Maher L, Palmateer N, Taylor A, Bruneau J, Hickman M. Needle syringe programmes and opioid substitution therapy for preventing hepatitis C transmission in people who inject drugs. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2017, Issue 9. Art. No.: CD012021. DOI:10.1002/14651858.CD012021.pub2.
- Pollock D, Davies EL, Peters MDJ, Tricco AC, Alexander L, McInerney P, Godfrey CM, Khalil H, Munn Z. Undertaking a scoping review: A practical guide for nursing and midwifery students, clinicians, researchers, and academics. *J Adv Nurs*. 2021 Apr;77(4):2102-2113. doi: 10.1111/jan.14743.
- Pollock D, Peters MDJ, Khalil H, McInerney P, Alexander L, Tricco AC, Evans C, de Moraes ÉB, Godfrey CM, Pieper D, Saran A, Stern C, Munn Z. Recommendations for the extraction, analysis, and presentation of results in scoping reviews. *JBIEvid Synth*. 2023 Mar 1;21(3):520-532. doi: 10.11124/JBIES-22-00123.
- Ponizovsky AM, Grinshpoon A. Quality of life among heroin users on buprenorphine versus methadone maintenance. *Am J Drug Alcohol Abuse*. 2007;33(5):631-42. doi:10.1080/00952990701523698
- Potier C, Laprévotte V, Dubois-Arber F, Cottencin O, Rolland B. Supervised injection services: what has been demonstrated? A systematic literature review. *Drug Alcohol Depend*. 2014 Dec 1;145:48-68. doi: 10.1016/j.drugalcdep.2014.10.012.
- Pourpashang M, Mousavi. The effects of group schema therapy on psychological wellbeing and resilience in the clients under substance dependence treatment. *J Client-Centered Nurs Care*. 2021;7(2):159-66. doi:10.32598/JCCNC.7.2.366.1
- Priebe S, Huxley P, Knight S, Evans S. Application and results of the Manchester Short Assessment of Quality of Life (MANSA). *Int J Soc Psychiatry*. 1999;45(1):7-12. doi:10.1177/002076409904500102

Pukrop R, Möller HJ, Steinmeyer EM. Quality of life in psychiatry: a systematic contribution to construct validation and the development of the integrative assessment tool "Modular System for Quality of Life". *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci*. 2000;250(3):120-32. doi:10.1007/s004060070028

• R •

Rajaratnam R, Sivesind D, Todman M, Roane D, Seewald R. The aging methadone maintenance patient: treatment adjustment, long-term success, and quality of life. *J Opioid Manag*. 2009;5(1):27-37. doi:10.5055/jom.2009.0004

Rapaport MH, Clary C, Fayyad R, Endicott J. Quality-of-life impairment in depressive and anxiety disorders. *Am J Psychiatry*. 2005;162(6):1171-8. doi:10.1176/appi.ajp.162.6.1171

Redden S, Tracy SJ, Shafer MS. A metaphor analysis of recovering substance abusers' sensemaking of medication-assisted treatment. *Qual Health Res*. 2013 Jul;23(7):951-62. doi: 10.1177/1049732313487802.

Rethlefsen ML, Kirtley S, Waffenschmidt S, Ayala AP, Moher D, Page MJ, Koffel JB; PRISMA-S Group. PRISMA-S: an extension to the PRISMA statement for reporting literature searches in systematic reviews. *J Med Libr Assoc*. 2021 Apr 1;109(2):174-200. doi: 10.5195/jmla.2021.962.

Rhodes T. The "risk environment": a framework for understanding and reducing drug related harm. *Int J Drug Policy*. 2002;13(2):85-94. doi:10.1016/S0955-3959(02)00007-5.

Rhodes T. Risk environments and drug harms: a social science for harm reduction approach. *Int J Drug Policy*. 2009;20(3):193-201. doi: 10.1016/j.drugpo.2008.10.003.

Riley D, Sawka E, Conley P, Hewitt D, Mitic W, Poulin C, Room R, Single E, Topp J. Harm reduction: concepts and practice. A policy discussion paper. *Subst Use Misuse*. 1999 Jan;34(1):9-24. doi: 10.3109/10826089909035632.

Ritter A, Cameron J. Monograph No. 06: A systematic review of harm reduction. DPMP Monograph Series. Fitzroy: Turning Point Alcohol and Drug Centre, 2005.

Ritter A, Cameron J. A review of the efficacy and effectiveness of harm reduction strategies for alcohol, tobacco and illicit drugs. *Drug Alcohol Rev*. 2006 Nov;25(6):611-24. doi: 10.1080/09595230600944529.

Roqué M, Martínez-García L, Solà I, Alonso-Coello P, Bonfill X, Zamora J. Toolkit of methodological resources to conduct systematic reviews. *F1000Res*. 2020 Feb 4;9:82. doi: 10.12688/f1000research.22032.3.

Rozanova J, Marcus R, Taxman FS, Bojko MJ, Madden L, Farnum SO, Mazhnaya A, Dvoriak S, Altice FL. Why People Who Inject Drugs Voluntarily Transition Off Methadone in Ukraine. *Qual Health Res*. 2017 Nov;27(13):2057-2070. doi: 10.1177/1049732317732307.

Ruben MA, Blanch-Hartigan D, Shipherd JC. To Know Another's Pain: A Meta-analysis of Caregivers' and Healthcare Providers' Pain Assessment Accuracy. *Ann Behav Med*. 2018 Jul 13;52(8):662-685. doi: 10.1093/abm/kax036.

Ryff CD. Happiness is everything, or is it? Explorations on the meaning of psychological well-being. *J Pers Soc Psychol*. 1989;57(6):1069-81. 1. doi:10.1037/0022-3514.57.6.1069

• S •

Sackett DL, Rosenberg WM, Gray JA, Haynes RB, Richardson WS. Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *BMJ*. 1996 Jan 13;312(7023):71-2. doi: 10.1136/bmj.312.7023.71.

SAMHSA – Substance Abuse and Mental Health Services Administration. Harm Reduction Framework. Center for Substance Abuse Prevention, Substance Abuse and Mental Health Services Administration, 2023. [consultat setembre de 2024]; Disponible a: www.samhsa.gov/sites/default/files/harm-reduction-framework.pdf

Sandelowski M, Barroso J. Handbook for synthesizing qualitative research (1st ed.). New York: Springer, 2006.

Sandelowski M. A matter of taste: evaluating the quality of qualitative research. *Nurs Inq.* 2015 Jun;22(2):86-94. doi: 10.1111/nin.12080.

Sanders JJ, Roose RJ, Lubrano MC, Lucan SC. Meaning and methadone: patient perceptions of methadone dose and a model to promote adherence to maintenance treatment. *J Addict Med.* 2013 Sep-Oct;7(5):307-13. doi: 10.1097/ADM.0b013e318297021e.

Schalock RL, Verdugo Alonso MA. Calidad de vida manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales (1a ed.). Madrid: Alianza Editorial, 2003.

Schmidt S, Mühlan H, Power M. The EUROHIS-QOL 8-item index: psychometric results of a cross-cultural field study. *Eur J Public Health.* 2006;16(4):420-8. doi:10.1093/eurpub/cki155

Schünemann HJ, Wiercioch W, Etxeandia I, Falavigna M, Santesso N, Mustafa R, Ventresca M, Brignardello-Petersen R, Laisaar KT, Kowalski S, Baldeh T, Zhang Y, Raid U, Neumann I, Norris SL, Thornton J, Harbour R, Treweek S, Guyatt G, Alonso-Coello P, Reinap M, Brozek J, Oxman A, Akl EA. Guidelines 2.0: systematic development of a comprehensive checklist for a successful guideline enterprise. *CMAJ.* 2014 Feb 18;186(3):E123-42. doi: 10.1503/cmaj.131237.

Schünemann HJ, Reinap M, Piggott T, Laidmäe E, Köhler K, Pöld M, Ens B, Irs A, Akl EA, Cuello CA, Falavigna M, Gibbens M, Neamtiu L, Parmelli E, Jameleddine M, Pyke L, Verstijnen I, Alonso-Coello P, Tugwell P, Zhang Y, Saz-Parkinson Z, Kuchenmüller T, Moja L. The ecosystem of health decision making: from fragmentation to synergy. *Lancet Public Health.* 2022 Apr;7(4):e378-e390. doi: 10.1016/S2468-2667(22)00057-3.

Seabra P, Amendoeira J, Sa L. Qualidade de vida e saúde mental em consumidores de drogas: que relação? *Rev Port Enferm Saúde Mental.* 2013;(9):21-28

Shepherd K, Pritty B, Tickle A, Moghaddam N. "I don't want to take buprenorphine for the rest of my life": Acceptance and commitment therapy for a client struggling to reduce low-dose buprenorphine (a hermeneutic single-case efficacy design). *Int J Ment Health Addict.* 2021. doi:10.1007/s11469-021-00729-2

Siegrist J, Hernandez-Mejia R, Fenández-López JA. Profile of Quality of Life in the Chronically Ill (PLC). *QoL Newsl.* 2000;(25):18.

Single E. Defining harm reduction. *Drug Alcohol Rev.* 1995;14(3):287-90. doi: 10.1080/09595239500185371.

Smith CBR. Harm reduction as anarchist practice: A user's guide to capitalism and addiction in North America. *Critical Public Health.* 2011;22(2):1-13. doi:10.1080/09581596.2011.611487.

Stewart-Brown S, Tennant A, Tennant R, Platt S, Parkinson J, Weich S. Internal construct validity of the Warwick-Edinburgh Mental Well-being Scale (WEMWBS): a Rasch analysis using data from the Scottish Health Education Population Survey. *Health Qual Life Outcomes.* 2009;7:15. doi:10.1186/1477-7525-7-15

Strada L, Franke GH, Schulte B, Reimer J, Verthein U. Development of OSTQOL: a measure of quality of life for patients in opioid substitution treatment. *Eur Addict Res.* 2017;23(5):238-48. doi:10.1159/000484239

Sordo L, Barrio G, Bravo MJ, Indave BI, Degenhardt L, Wiessing L, Ferri M, Pastor-Barriuso R. Mortality risk during and after opioid substitution treatment: systematic review and meta-analysis of cohort studies. *BMJ*. 2017 Apr 26;357:j1550. doi: 10.1136/bmj.j1550.

Staniszewska S, Haywood KL, Brett J, Tutton L. Patient and public involvement in patient-reported outcome measures: evolution not revolution. *Patient*. 2012;5(2):79-87. doi: 10.2165/11597150-000000000-00000.

Stern C, Lizarondo L, Carrier J, Godfrey C, Rieger K, Salmond S, Apóstolo J, Kirkpatrick P, Loveday H. Methodological guidance for the conduct of mixed methods systematic reviews. *JBI Evid Synth*. 2020 Oct;18(10):2108-2118. doi: 10.11124/JBISRIR-D-19-00169.

Stewart LA, Clarke M, Rovers M, Riley RD, Simmonds M, Stewart G, Tierney JF; PRISMA-IPD Development Group. Preferred Reporting Items for Systematic Review and Meta-Analyses of individual participant data: the PRISMA-IPD Statement. *JAMA*. 2015 Apr 28;313(16):1657-65. doi: 10.1001/jama.2015.3656.

Straus SE, Tetroe J, Graham I. Defining knowledge translation. *CMAJ*. 2009 Aug 4;181(3-4):165-8. doi: 10.1503/cmaj.081229.

Straus SE, Tetroe JM, Graham ID. Knowledge translation is the use of knowledge in health care decision making. *J Clin Epidemiol*. 2011 Jan;64(1):6-10. doi: 10.1016/j.jclinepi.2009.08.016.

Sutton A, Clowes M, Preston L, Booth A. Meeting the review family: exploring review types and associated information retrieval requirements. *Health Info Libr J*. 2019 Sep;36(3):202-222. doi: 10.1111/hir.12276.

• T •

Tennant R, Hiller L, Fishwick R, Platt S, Joseph S, Weich S, Parkinson J, Secker J, Stewart-Brown S. The Warwick-Edinburgh Mental Well-being Scale (WEMWBS): development and UK validation. *Health Qual Life Outcomes*. 2007;5:63. doi:10.1186/1477-7525-5-63

The WHOQOL Group. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychol Med*. 1998;28(3):551-8. doi:10.1017/s0033291798006667

Thomas J, Harden A. Methods for the thematic synthesis of qualitative research in systematic reviews. *BMC Med Res Methodol*. 2008 Jul 10;8:45. doi: 10.1186/1471-2288-8-45.

Thomas RE, Baker PRA, Thomas BC, Lorenzetti DL. Family-based programmes for preventing smoking by children and adolescents. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2015, Issue 2. Art. No.: CD004493. DOI: 10.1002/14651858.CD004493.pub3.

Thorne S, Jensen L, Kearney MH, Noblit G, Sandelowski M. Qualitative metasynthesis: reflections on methodological orientation and ideological agenda. *Qual Health Res*. 2004 Dec;14(10):1342-65. doi: 10.1177/1049732304269888.

Thorne S. Metasynthetic Madness: What Kind of Monster Have We Created? *Qual Health Res*. 2017 Jan;27(1):3-12. doi: 10.1177/1049732316679370.

Thorne S. On the Evolving World of What Constitutes Qualitative Synthesis. *Qual Health Res*. 2019 Jan;29(1):3-6. doi: 10.1177/1049732318813903.

Thorne S. Metasynthesis of qualitative research. In Cooper H, Coutanche HN, McMullen LM, Panter AT, Rindskopf D, Sher KJ (Eds.). *APA handbook of research methods in psychology: Research designs: Quantitative, qualitative, neuropsychological, and*

biological (2nd ed., pp. 25–41). American Psychological Association, 2023. <https://doi.org/10.1037/0000319-002>

Tiffany ST, Friedman L, Greenfield SF, Hasin DS, Jackson R. Beyond drug use: a systematic consideration of other outcomes in evaluations of treatments for substance use disorders. *Addiction*. 2012 Apr;107(4):709-18. doi: 10.1111/j.1360-0443.2011.03581.x.

Tong A, Flemming K, McInnes E, Oliver S, Craig J. Enhancing transparency in reporting the synthesis of qualitative research: ENTREQ. *BMC Med Res Methodol*. 2012 Nov 27;12:181. doi: 10.1186/1471-2288-12-181.

Torrens M. Quality of life as a means of assessing outcome in opioid dependence treatment. *Heroin Addict Relat Clin Probl*. 2008; 11: 33–36.

Tricco AC, Tetzlaff J, Moher D. The art and science of knowledge synthesis. *J Clin Epidemiol*. 2011 Jan;64(1):11-20. doi: 10.1016/j.jclinepi.2009.11.007.

Tricco AC, Zarin W, Ghassemi M, Nincic V, Lillie E, Page MJ, Shamseer L, Antony J, Rios P, Hwee J, Veroniki AA, Moher D, Hartling L, Pham B, Straus SE. Same family, different species: methodological conduct and quality varies according to purpose for five types of knowledge synthesis. *J Clin Epidemiol*. 2018 Apr;96:133-142. doi: 10.1016/j.jclinepi.2017.10.014.

Tricco AC, Lillie E, Zarin W, O'Brien KK, Colquhoun H, Levac D, Moher D, Peters MDJ, Horsley T, Weeks L, Hempel S, Akl EA, Chang C, McGowan J, Stewart L, Hartling L, Aldcroft A, Wilson MG, Garrity C, Lewin S, Godfrey CM, Macdonald MT, Langlois EV, Soares-Weiser K, Moriarty J, Clifford T, Tunçalp Ö, Straus SE. PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. *Ann Intern Med*. 2018 Oct 2;169(7):467-473. doi: 10.7326/M18-0850.

Trujols J, Salazar JI, Salazar I. Los usuarios de drogas como ciudadanos: los programas de reducción de daños. A: Salazar I, Rodríguez A, Becoña E, editors. *Drogodependencias*. 1ª ed. Madrid: Universidad Complutense de Madrid; 1999. p. 343-378.

Trujols J, Portella MJ. Not all PROMs reflect patients' perspectives. *BMJ*. 2013 Mar 19;346:f1552. doi: 10.1136/bmj.f1552.

Trujols J, Portella MJ, Iraurgi I, Campins MJ, Siñol N, de Los Cobos JP. ne? *J Ment Health*. 2013 Dec;22(6):555-62. doi: 10.3109/09638237.2012.734653.

Trujols J, Iraurgi I, Batlle F, Durán-Sindreu S, Pérez de Los Cobos J. Towards a genuinely user-centred evaluation of harm reduction and drug treatment programmes: A further proposal. *Int J Drug Policy*. 2015 Dec;26(12):1285-7. doi: 10.1016/j.drugpo.2015.08.012.

Trujols i Albet, J. Aproximacions a la perspectiva de la persona en tractament de manteniment amb metadona: millora percebuda i satisfacció amb el tractament com a indicadors, i participació en el desenvolupament dels instruments de mesura com a eina [Tesi Doctoral]. Barcelona: Universitat de Barcelona; 2016.

Trujols J, Solà I, Iraurgi I, Campins MJ, Ribalta E, Duran-Sindreu S. Individualized and Standardized Outcome Measures: Further Arguments in Favor of Cohabitation. *Adm Policy Ment Health*. 2020 May;47(3):339-343. doi: 10.1007/s10488-019-00981-8.

Tse WC, Djordjevic F, Borja V, Picco L, Lam T, Olsen A, Larney S, Dietze P, Nielsen S. Does naloxone provision lead to increased substance use? A systematic review to assess if there is evidence of a 'moral hazard' associated with naloxone supply. *Int J Drug Policy*. 2022 Feb;100:103513. doi: 10.1016/j.drugpo.2021.103513.

• U •

Ugochukwu C, Bagot KS, Delaloye S, Pi S, Vien L, Garvey T, Bolotaulo NI, Kumar N, Ishak WW. The importance of quality of life in patients with alcohol abuse and

dependence. *Harv Rev Psychiatry*. 2013 Jan-Feb;21(1):1-17. doi: 10.1097/HRP.0b013e31827fd8aa.

U.S. Department of Health and Human Services FDA Center for Drug Evaluation and Research; U.S. Department of Health and Human Services FDA Center for Biologics Evaluation and Research; U.S. Department of Health and Human Services FDA Center for Devices and Radiological Health. Guidance for industry: patient-reported outcome measures: use in medical product development to support labeling claims: draft guidance. *Health Qual Life Outcomes*. 2006 Oct 11;4:79. doi: 10.1186/1477-7525-4-79.

Uttley L, Quintana DS, Montgomery P, Carroll C, Page MJ, Falzon L, Sutton A, Moher D. The problems with systematic reviews: a living systematic review. *J Clin Epidemiol*. 2023 Apr;156:30-41. doi: 10.1016/j.jclinepi.2023.01.011.

• V •

van der Sterren AE, Nathan S, Rawstorne P, Yarbakhsh E, Gough C, Bowles D. Involvement of people who use alcohol and other drug services in the development of patient-reported measures of experience: A scoping review. *Health Expect*. 2023 Dec;26(6):2151-2163. doi: 10.1111/hex.13829.

van Nieuwenhuizen C, Schene AH, Koeter MW, Huxley PJ. The Lancashire Quality of Life Profile: modification and psychometric evaluation. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 2001;36(1):36-44. doi:10.1007/s001270050288

Ventegodt S, Andersen NJ, Merrick J. QOL10 for clinical quality-assurance and research in treatment-efficacy: Ten key questions for measuring the global quality of life, self-rated physical and mental health, and self-rated social-, sexual- and working ability. *J Altern Med Res*. 2009;1(2)113-22.

Vigilant LG. "Liquid handcuffs": the phenomenology of recovering on methadone maintenance [dissertation thesis]. Boston: Boston College; 2001. 326 p.

Vigilant LG. "I don't have another run left with it": Ontological security in illness narratives of recovering on methadone maintenance. *Deviant Behavior*. 2005;26(5): 399-416. doi:10.1080/016396290931650

Vigilant LG. "I am still suffering": The dilemma of multiple recoveries in the lives of methadone maintenance patients. *Sociological Spectrum*. 2008; 28(3): 278-98.

Vignau J, Brunelle E. Differences between general practitioner- and addiction centre-prescribed buprenorphine substitution therapy in France. Preliminary results. *Eur Addict Res*. 1998;4 Suppl 1:24-8. doi:10.1159/000052038

• W •

Wallcraft J, Schrank B, Amering M (eds.). *Handbook of service user involvement in mental health research* (1st ed). Chichester, West Sussex: John Wiley & Sons, 2009.

Wan C, Fang J, Jiang R, Shen J, Jiang D, Tu X, Messing S, Tang W. Development and validation of a quality of life instrument for patients with drug dependence: comparisons with SF-36 and WHOQOL-100. *Int J Nurs Stud*. 2011;48(9):1080-95. doi:10.1016/j.ijnurstu.2011.02.012

Wasserman DA, Sorensen JL, Delucchi KL, Masson CL, Hall SM. Psychometric evaluation of the Quality of Life Interview, Brief Version, in injection drug users. *Psychol Addict Behav*. 2006;20(3):316-21. doi:10.1037/0893-164X.20.3.316

Welch V, Petticrew M, Tugwell P, Moher D, O'Neill J, Waters E, White H; PRISMA-Equity Bellagio group. PRISMA-Equity 2012 extension: reporting guidelines for systematic reviews with a focus on health equity. *PLoS Med*. 2012;9(10):e1001333. doi: 10.1371/journal.pmed.1001333.

Wiering B, de Boer D, Delnoij D. Patient involvement in the development of patient-reported outcome measures: a scoping review. *Health Expect.* 2017 Feb;20(1):11-23. doi: 10.1111/hex.12442.

Wilczynski NL, Marks S, Haynes RB. Search strategies for identifying qualitative studies in CINAHL. *Qual Health Res.* 2007 May;17(5):705-10. doi: 10.1177/1049732306294515.

Wong S, Wilczynski NL, Haynes RB. Developing Optimal Search Strategies for Detecting Clinically Relevant Qualitative Studies in MEDLINE. *Studies in Health Technology and Informatics. Proceedings of the 11th World Congress on Medical Informatics.* 2004; 107:311-4. doi: 10.3233/978-1-60750-949-3-311.

WHO Model List of Essential Medicines – 23rd List, 2023. In: *The selection and use of essential medicines 2023: Executive summary of the report of the 24th WHO Expert Committee on the Selection and Use of Essential Medicines, 24 – 28 April 2023.* Geneva: World Health Organization; 2023 (WHO/MHP/HPS/EML/2023.02).

• Z •

Zaina F, Mutter U, Donzelli S, Lusini M, Kleinstueck FS, Mannion AF. How well can the clinician appraise the patient's perception of the severity and impact of their back problem? *Eur Spine J.* 2024 Jan;33(1):39-46. doi: 10.1007/s00586-023-08023-6.

Zhang X, Luo J, Chen Q, Zhu Y, Cui W, Chen L. Analysis of the quality of life and influencing factors of patients receiving methadone maintenance treatment. *J Kuming Med Univ.* 2013;34:43-6.

La Maria s'adorm i a fora el vent la bressola. Rum-rum entre les branques, una remor com de mar. La Maria s'adorm i desitjos i encanteris, amagats a la panxa d'una nina, li bressolen el son.

Que el llit es converteixi en un mar esbarriat i els llençols en veles de paper d'arròs, i se t'endugui un aeri oceà de peixos alats i llagostes d'ales d'aigua. I que després, sentint el vertigen de ser gota d'aigua freda de pluja, caiguis i et facis amiga dels calabotins i us passeu el que queda de nit xerrant i mirant les estrelles des de sota aigua.

Que no et facis vella sense fer-te gran i que no et facis gran sense créixer, que no perdís la inèrcia del somriure, que no oblidís la urgència del moment. Que sentís que formes part de la tribu i respectis el teu cos, però vegis que només és una canoa. Que no et senti dir mai: "Sí, soc aquesta mandrosa acumulació d'errors" i que entenguis que estimar és estimar involuntàriament, imperfectament, inevitablement.

Que si t'enamores d'algú, t'entrebanquis contínuament amb el seu nom, que et digui: "T'estimo, però no ho sé escriure", i que quan us veieu, els vostres ulls, els teus i els seus, siguin com quatre ocells que se us emportin en volades.

Que no siguis com tota aquesta gent que fa la veu trista per telèfon. Que si plores, sentís que el torrent de llàgrimes et neteja, que si te'n vas sentís dir-te: "Quan me mori enyoraré enyorar-te". Que no t'arribi l'hivern a la primavera de la vida, i que recordis que tots parim pels ulls, que la gent és que s'és, com s'és, el que s'és, qui et fan ser. I entenguis que delíres si confies, per un moment, que no ho fas.

Que un dia un noi o una noia et digui: "Estic enamorat de la imperfecció del teu cos, de la lluna dels teus pits, de la carn de la teva cara, de l'aigua dels teus ulls. I el desig, que vol sense saber què vol, em xiscla a cau d'orella".

Que la memòria no sigui massa fràgil, que et sàpigues donar contínuament a llum i que estimis i et deixis estimar, que sovint és la lliçó més difícil d'aprendre.

I després silenci, sigues només un infant que fa gargots, mantingues la teva innocència lluny de l'abast dels adults, no et venguis mai per una droga de tranquil·litat, per una punyalada amable, per una tendra esgarrapada als llavis. No siguis mai per ningú i que ningú sigui per tu només una guixada a les pupil·les. Procura mantenir algun desig incomplert i sempre purs els orificis del cor: ulls, boca, nas i orelles.

I estigues contenta.

David Sarsanedas · Discmedi, 2013 · Tants caps, tants joguets

ANEXOS

ANNEX I. DIRECTRIUS PER DESCRIBRE DE MANERA TRANSPARENT ELS RESULTATS DE LES REVISIONS DEL PROJECTE DE TESI

ANNEX I.i. · ENTREQ (*Enhancing transparency in reporting the synthesis of qualitative research*)

#	ÍTEM · guia i recomanació	pàgina · comentari
1	OBJECTIU	p. 41, secció objectiu secció iii.i · pregunta clínica
2	METODOLOGIA DE SÍNTESE	secció iii.i.v, p.46
3	APROXIMACIÓ A LA CERCA	secció iii.i.ii · p.44
4	CRITERIS D'INCLUSIÓ	secció iii.i.i p.44
5	FONTS D'INFORMACIÓ	secció iii.i.ii · p.44
6	ESTRATÈGIA DE CERCA	Annex II
7	MÈTODES PER CRIBRAR ELS ESTUDIS	secció iii.i.iii p.45
8	CARACTERÍSTIQUES DELS ESTUDIS	Taula 3, p. 54-5
9	RESULTAT DE LA SELECCIÓ DELS ESTUDIS	secció iv.i p 51
10	JUSTIFICACIÓ DE L'AVUACIÓ DE LES LIMITACIONS METODOLÒGIQUES	secció iii.i.iv
11	EINA PER AVALUAR LES LIMITACIONS METODOLÒGIQUES	secció iii.i.iv
12	PROCÉS PER AVALUAR LES LIMITACIONS METODOLÒGIQUES	secció iii.i.iv
13	RESULTAT DE L'AVUACIÓ DE LES LIMITACIONS METODOLÒGIQUES	Taula 4, p.57
14	EXTRACCIÓ DE DADES	secció iii.i.iv, p.45
15	ÚS DE PROGRAMARI	no aplicable
16	NOMBRE DE PERSONES IMPLICADES EN LA REVISIÓ	no aplicable
17	PROCÉS DE CODIFICACIÓ	secció iii.i.v, 46
18	PROCÉS DE COMPARACIÓ DELS ESTUDIS	secció iii.i.v, 46
19	DERIVACIÓ DELS TEMES	secció vi.ii.iii
20	CITACIONS	apartat referències
21	RESULTAT DE LA SÍNTESE	vi.ii.iii

ANNEX I.ii. · PRISMA – ScR

#	ÍTEM · guia i recomanació	pàgina · comentari
TÍTOL		
1	TÍTOL	no aplicable
RESUM		
2	RESUM ESTRUCTURAT	secció RESUM
INTRODUCCIÓ		
3	JUSTIFICACIÓ	secció i.v iii.ii
4	OBJECTIUS	secció OBJECTIUS
MÈTODES		
5	PROTOCOL I REGISTRE	secció iii.ii
6	CRITERIS D'INCLUSIÓ	secció iii.ii.i
7	FONTS D'INFORMACIÓ	secció iii.ii.ii ·
8	CERCA	secció iii.i.ii secció iii.ii.ii · Annex II
9	PROCÉS DE SELECCIÓ	secció iii.ii.iii ·
10	MÈTODES DE RECOLLIDA DE DADES	secció iii.ii.iv ·
11	DADES RECOLLIDES	secció iii.ii.iv ·
12	AVALUACIÓ CRÍTICA DELS DOCUMENTS INCLOSOS	no aplicable
13	SÍNTESE DELS RESULTATS	secció iii.ii.v ·
RESULTATS		
14	SELECCIÓ DELS DOCUMENTS INCLOSOS	secció iv.i ·
15	CARACTERÍSTIQUES DELS DOCUMENTS INCLOSOS	secció vi.iii.i · Taula 5 a 8 Annex V
16	AVALUACIÓ CRÍTICA DE LA INFORMACIÓ	no aplicable
17	RESULTATS DELS DOCUMENTS PRIMARIS	secció vi.iii.i · Taula 5 a 8 secció vi.iii.ii ·
18	SÍNTESE DELS RESULTATS	secció vi.iii.ii ·
DISCUSSIÓ		
19	RESUM DE L'EVIDÈNCIA	p. 75 – 78
20	LIMITACIONS	p. 75 – 78
21	CONCLUSIONS	p. 75 – 78
FINANÇAMENT		
22	FINANÇAMENT	No aplica

ANNEX II. ESTRATÈGIES DE CERCA PER LA IDENTIFICACIÓ DELS ESTUDIS DE LES REVISIONS DEL PROJECTE DE TESI

ANNEX II.i. · cerca de la síntesi de recerca qualitativa per a explorar la configuració del constructe de qualitat de vida segons la perspectiva de les persones usuàries de drogues per via parenteral en tractament de manteniment amb agonistes opioïdes

MEDLINE

(OVID Medline Epub Ahead of Print, In-Process & Other Non-Indexed Citations, Ovid MEDLINE(R) Daily and Ovid MEDLINE(R) 1946 to Present)

- 1 exp Substance-Related Disorders/
- 2 ((drug* or substance*) adj5 (dependen* or abuse* or addict* or use*)).ti.
- 3 addiction.ti.
- 4 exp METHADONE/
- 5 exp BUPRENORPHINE/
- 6 opioid*.ti,ab.
- 7 opiate*.ti,ab.
- 8 heroin.ti,ab.
- 9 ((injection or injecting) adj3 (drug* or opioid* or opiate*)).ti,ab.
- 10 IDU*.ti,ab.
- 11 opioid dependen*.ti,ab.
- 12 opioid substitution.ti,ab.
- 13 heroin dependen*.ti,ab.
- 14 opiate dependen*.ti,ab.
- 15 buprenorphine.ti,ab.
- 16 suboxone.ti,ab.
- 17 LAAM.ti,ab.
- 18 opioid maintenance.ti,ab.
- 19 opiate maintenance.ti,ab.
- 20 opioid-agonist*.ti,ab.
- 21 maintenance therap*.ti,ab.
- 22 maintenance treatment.ti,ab.
- 23 heroin maintenance.ti,ab.
- 24 morphine maintenance.ti,ab.
- 25 1 or 2 or 3 or 4 or 5 or 6 or 7 or 8 or 9 or 10 or 11 or 12 or 13 or 14 or 15 or 16 or 17 or 18 or 19 or 20 or 21 or 22 or 23 or 24
- 26 exp "Quality of Life"/
- 27 quality of life.ti,ab.
- 28 qol.ti,ab.
- 29 health state.ti,ab.
- 30 health status.ti,ab.
- 31 feel*.ti,ab.
- 32 well being.ti,ab.
- 33 wellbeing.ti,ab.
- 34 recover*.ti,ab.
- 35 meaning*.ti,ab.
- 36 26 or 27 or 28 or 29 or 30 or 31 or 32 or 33 or 34 or 35
- 37 25 and 36
- 38 exp Qualitative Research/
- 39 exp Focus Groups/
- 40 exp NARRATION/
- 41 exp Interviews as Topic/
- 42 qualitative.ti,ab.

105

SÍNTESI DE L'EVIDÈNCIA I REDUCCIÓ DE DANYS: APROXIMACIÓ METODOLÒGICA PER A LA INCORPORACIÓ DE LA PERSPECTIVA DE LES PERSONES QUE USEN DROGUES PER VIA PARENTERAL

- 43 ethnograph*.ti,ab.
- 44 grounded.ti,ab.
- 45 focus group*.ti,ab.
- 46 indepth.ti,ab.
- 47 fieldwork.ti,ab.
- 48 field work.ti,ab.
- 49 field stud*.ti,ab.
- 50 field research.ti,ab.
- 51 interview*.ti,ab.
- 52 purposive*.ti,ab.
- 53 theoretical.ti,ab.
- 54 key informant.ti,ab.
- 55 participant observ*.ti,ab.
- 56 experience*.ti,ab.
- 57 theme*.ti,ab.
- 58 thematic.ti,ab.
- 59 indepth.ti,ab.
- 60 38 or 39 or 40 or 41 or 42 or 43 or 44 or 45 or 46 or 47 or 48 or 49 or 50 or 51 or 52 or 53 or 54 or 55 or 56 or 57 or 58 or 59
- 61 37 and 60

EMBASE

Ovid Embase

- 1 exp *drug dependence/
- 2 ((drug* or substance*) adj5 (dependen* or abuse* or addict* or use*)).ti.
- 3 (addiction not alcohol*).ti.
- 4 exp methadone treatment/
- 5 exp buprenorphine/
- 6 opioid*.ti.
- 7 opiate*.ti.
- 8 heroin.ti.
- 9 ((injection or injecting) adj3 (drug* or opioid* or opiate*)).ti,ab.
- 10 opioid dependen*.ti.
- 11 opioid substitution.ti,ab.
- 12 heroin dependen*.ti,ab.
- 13 opiate dependen*.ti.
- 14 buprenorphine.ti.
- 15 suboxone.ti,ab.
- 16 LAAM.ti,ab.
- 17 opioid maintenance.ti,ab.
- 18 opiate maintenance.ti,ab.
- 19 opioid-agonist*.ti.
- 20 maintenance therap*.ti.
- 21 maintenance treatment.ti.
- 22 heroin maintenance.ti,ab.
- 23 morphine maintenance.ti,ab.
- 24 1 or 2 or 3 or 4 or 5 or 6 or 7 or 8 or 9 or 10 or 11 or 12 or 13 or 14 or 15 or 16 or 17 or 18 or 19 or 20 or 21 or 22 or 23
- 25 exp *"quality of life"/
- 26 quality of life.ti,ab.
- 27 qol.ti,ab.
- 28 health state.ti,ab.
- 29 health status.ti.
- 30 feel*.ti.
- 31 well being.ti,ab.
- 32 wellbeing.ti,ab.
- 33 recover*.ti.
- 34 25 or 26 or 27 or 28 or 29 or 30 or 31 or 32 or 33
- 35 24 and 34
- 36 exp qualitative research/
- 37 exp phenomenology/
- 38 exp ethnography/

106

SÍNTESI DE L'EVIDÈNCIA I REDUCCIÓ DE DANYS: APROXIMACIÓ METODOLÒGICA PER A LA INCORPORACIÓ DE LA PERSPECTIVA DE LES PERSONES QUE USEN DROGUES PER VIA PARENTERAL

39 qualitative.ti,ab.
 40 ethnograph*.ti,ab.
 41 grounded.ti,ab.
 42 focus group*.ti,ab.
 43 indepth.ti,ab.
 44 fieldwork.ti,ab.
 45 field work.ti,ab.
 46 field stud*.ti,ab.
 47 field research.ti,ab.
 48 interview*.ti,ab.
 49 purposive*.ti,ab.
 50 theoretical.ti,ab.
 51 key informant.ti,ab.
 52 participant observ*.ti,ab.
 53 theme*.ti,ab.
 54 thematic.ti.
 55 36 or 37 or 38 or 39 or 40 or 41 or 42 or 43 or 44 or 45 or 46 or 47 or 48 or 49 or 50 or 51 or 52 or 53 or 54
 56 35 and 55

PsycINFO

Ovid PsycINFO

1 exp drug abuse/
 2 exp "substance use disorder"/
 3 ((drug* or substance*) adj5 (dependen* or abuse* or addict* or use*)).ti.
 4 addiction.ti.
 5 exp methadone maintenance/
 6 opioid*.ti.
 7 opiate*.ti.
 8 heroin.ti,ab.
 9 ((injection or injecting) adj3 (drug* or opioid* or opiate*)).ti,ab.
 10 opioid dependen*.ti,ab.
 11 opioid substitution.ti,ab.
 12 heroin dependen*.ti,ab.
 13 opiate dependen*.ti,ab.
 14 buprenorphine.ti,ab.
 15 suboxone.ti,ab.
 16 LAAM.ti,ab.
 17 opioid maintenance.ti,ab.
 18 opiate maintenance.ti,ab.
 19 opioid-agonist*.ti,ab.
 20 maintenance therap*.ti,ab.
 21 maintenance treatment.ti,ab.
 22 heroin maintenance.ti,ab.
 23 morphine maintenance.ti,ab.
 24 1 or 2 or 3 or 4 or 5 or 6 or 7 or 8 or 9 or 10 or 11 or 12 or 13 or 14 or 15 or 16 or 17 or 18 or 19 or 20 or 21 or
 22 or 23
 25 exp "Quality of Life"/
 26 quality of life.ti,ab.
 27 qol.ti,ab.
 28 health state.ti,ab.
 29 health status.ti,ab.
 30 feel*.ti,ab.
 31 well being.ti,ab.
 32 wellbeing.ti,ab.
 33 recover*.ti,ab.
 34 meaning*.ti,ab.
 35 25 or 26 or 27 or 28 or 29 or 30 or 31 or 32 or 33 or 34
 36 24 and 35
 37 exp qualitative research/
 38 exp grounded theory/
 39 exp PHENOMENOLOGY/
 40 exp ETHNOGRAPHY/

107

SÍNTESI DE L'EVIDÈNCIA I REDUCCIÓ DE DANYS: APROXIMACIÓ METODOLÒGICA PER A LA INCORPORACIÓ DE LA PERSPECTIVA DE LES PERSONES QUE USEN DROGUES PER VIA PARENTERAL

- 41 qualitative.ti,ab.
- 42 ethnograph*.ti,ab.
- 43 grounded.ti,ab.
- 44 focus group*.ti,ab.
- 45 indepth.ti,ab.
- 46 fieldwork.ti,ab.
- 47 field work.ti,ab.
- 48 field stud*.ti,ab.
- 49 field research.ti,ab.
- 50 interview*.ti,ab.
- 51 purposive*.ti,ab.
- 52 theoretical.ti,ab.
- 53 key informant.ti,ab.
- 54 participant observ*.ti,ab.
- 55 theme*.ti,ab.
- 56 thematic.ti,ab.
- 57 37 or 38 or 39 or 40 or 41 or 42 or 43 or 44 or 45 or 46 or 47 or 48 or 49 or 50 or 51 or 52 or 53 or 54 or 55 or 56
- 58 36 and 57

CINAHL

EBSCOhost

- S1 (MH "Substance Dependence+")
- S2 TI (drug* OR substance*) AND (dependen* OR abuse* OR addict* OR use*)
- S3 TI addiction
- S4 (MH "Methadone")
- S5 (MH "Buprenorphine")
- S6 TI (opioid* OR opiate*)
- S7 TI heroin OR AB heroin
- S8 TI IDU* OR AB IDU*
- S9 TI opioid dependen* OR AB opioid dependen*
- S10 TI opioid substitution OR AB opioid substitution
- S11 TI heroin dependen* OR AB heroin dependen*
- S12 TI opiate dependen* OR AB opiate dependen*
- S13 TI ((buprenorphine OR suboxone OR LAAM)) OR AB ((buprenorphine OR suboxone OR LAAM))
- S14 TI (((injection OR injecting) AND (drug* OR opioid* OR opiate*))) OR AB (((injection OR injecting) AND (drug* OR opioid* OR opiate*)))
- S15 TI opioid maintenance OR AB opioid maintenance
- S16 TI opiate maintenance OR AB opiate maintenance
- S17 TI opioid-agonist* OR AB opioid-agonist*
- S18 TI maintenance therap* OR AB maintenance therap*
- S19 TI maintenance treatment OR AB maintenance treatment
- S20 TI heroin maintenance OR AB heroin maintenance
- S21 TI morphine maintenance OR AB morphine maintenance
- S22 S1 OR S2 OR S3 OR S4 OR S5 OR S6 OR S7 OR S8 OR S9 OR S10 OR S11 OR S12 OR S13 OR S14 OR S15 OR S16 OR S17 OR S18 OR S19 OR S20 OR S21
- S23 (MH "Quality of Life+")
- S24 TI quality of life OR AB quality of life
- S25 TI qol OR AB qol
- S26 TI health state OR AB health state
- S27 TI health status
- S28 TI feel*
- S29 TI (well being OR wellbeing) OR AB (well being OR wellbeing)
- S30 TI recover*
- S31 TI meaning*
- S32 S23 OR S24 OR S25 OR S26 OR S27 OR S28 OR S29 OR S30 OR S31
- S33 S22 AND S32
- S34 (MH "Qualitative Studies+")
- S35 (MH "Phenomenological Research")
- S36 (MH "Grounded Theory")
- S37 (MH "Symbolic Interactionism")
- S38 (MH "Critical Theory")
- S39 (MH "Ethnographic Research")

108

SÍNTESI DE L'EVIDÈNCIA I REDUCCIÓ DE DANYS: APROXIMACIÓ METODOLÒGICA PER A LA INCORPORACIÓ DE LA PERSPECTIVA DE LES PERSONES QUE USEN DROGUES PER VIA PARENTERAL

S40 (MH "Focus Groups")
 S41 TI qualitative OR AB qualitative
 S42 TI ethnograph* OR AB ethnograph*
 S43 TI grounded OR AB grounded
 S44 TI focus group* OR AB focus group*
 S45 TI indepth OR AB indepth
 S46 TI (field work OR field study OR field research OR fieldwork) OR AB (field work OR field study OR field research OR fieldwork)
 S47 TI interview* OR AB interview*
 S48 TI purposive* OR AB purposive*
 S49 TI theoretical OR AB theoretical
 S50 TI key informant OR AB key informant
 S51 TI participant observ* OR AB participant observ*
 S52 TI experience*
 S53 TI (theme* OR thematic) OR AB (theme* OR thematic)
 S54 S34 OR S35 OR S36 OR S37 OR S38 OR S39 OR S40 OR S41 OR S42 OR S43 OR S44 OR S45 OR S46 OR S47 OR S48 OR S49 OR S50 OR S51 OR S52 OR S53
 S55 S33 AND S54

ProQuest Dissertations & Theses Database Global

ProQuest

S1 ti(methadone OR buprenorphine OR suboxone OR LAAM OR heroin OR IDU* OR "injecting drug" OR "injecting drugs" OR "injecting opioid" OR "injecting opioids" OR "injecting opiate" OR "injecting opiates" OR "opioid substitution" OR "opioid maintenance" OR "opiate substitution" OR "opiate maintenance" OR "opioid agonist" OR "opioid agonists") OR ab(methadone OR buprenorphine)
 S2 ti("quality of life" OR qol OR wellbeing OR "well being" OR "health state" OR "health status" OR meaning*) OR ab("quality of life" OR qol OR wellbeing OR "well being")
 S3 S1 AND S2

ANNEX II.ii. · cerca de de la revisió d'abast per a descriure les característiques dels instruments per mesurar la qualitat de vida de les persones usuàries de drogues per via parenteral en tractament de manteniment amb agonistes opioïdes i caracteritzar el seu grau d'implicació en el procés de la seva elaboració

MEDLINE

(OVID Medline Epub Ahead of Print, In-Process & Other Non-Indexed Citations, Ovid MEDLINE(R) Daily and Ovid MEDLINE(R) 1946 to Present)

1 exp Substance-Related Disorders/
 2 ((drug* or substance*) adj5 (dependen* or abuse* or addict* or use*)).ti.
 3 addiction.ti.
 4 exp METHADONE/
 5 exp BUPRENORPHINE/
 6 opioid*.ti,ab.
 7 opiate*.ti,ab.
 8 heroin.ti,ab.
 9 ((injection or injecting) adj3 (drug* or opioid* or opiate*)).ti,ab.
 10 IDU*.ti,ab.
 11 opioid dependen*.ti,ab.
 12 opioid substitution.ti,ab.
 13 heroin dependen*.ti,ab.
 14 opiate dependen*.ti,ab.
 15 buprenorphine.ti,ab.
 16 suboxone.ti,ab.
 17 LAAM.ti,ab.
 18 opioid maintenance.ti,ab.
 19 opiate maintenance.ti,ab.

109

SÍNTESI DE L'EVIDÈNCIA I REDUCCIÓ DE DANYS: APROXIMACIÓ METODOLÒGICA PER A LA INCORPORACIÓ DE LA PERSPECTIVA DE LES PERSONES QUE USEN DROGUES PER VIA PARENTERAL

- 20 opioid-agonist*.ti,ab.
- 21 maintenance therap*.ti,ab.
- 22 maintenance treatment.ti,ab.
- 23 heroin maintenance.ti,ab.
- 24 morphine maintenance.ti,ab.
- 25 1 or 2 or 3 or 4 or 5 or 6 or 7 or 8 or 9 or 10 or 11 or 12 or 13 or 14 or 15 or 16 or 17 or 18 or 19 or 20 or 21 or 22 or 23 or 24
- 26 exp "Quality of Life"/
- 27 quality of life.ti,ab.
- 28 qol.ti,ab.
- 29 well being.ti,ab.
- 30 wellbeing.ti,ab.
- 31 health status.ti,ab.
- 32 26 or 27 or 28 or 29 or 30 or 31
- 33 25 and 32
- 34 exp PSYCHOMETRICS/
- 35 exp Patient Health Questionnaire/
- 36 exp Behavior Rating Scale/
- 37 exp Patient Reported Outcome Measures/
- 38 exp Validation Studies/
- 39 questionnaire*.ti,ab.
- 40 psychometr*.ti,ab.
- 41 measure.ti,ab.
- 42 measures.ti,ab.
- 43 instrument*.ti,ab.
- 44 tool.ti,ab.
- 45 tools.ti,ab.
- 46 item.ti,ab.
- 47 items.ti,ab.
- 48 scale.ti,ab.
- 49 scales.ti,ab.
- 50 subscale*.ti,ab.
- 51 validation.ti,ab.
- 52 validity.ti,ab.
- 53 reliability.ti,ab.
- 54 internal consistency.ti,ab.
- 55 convergent.ti,ab.
- 56 discrimina*.ti,ab.
- 57 construct.ti,ab.
- 58 34 or 35 or 36 or 37 or 38 or 39 or 40 or 41 or 42 or 43 or 44 or 45 or 46 or 47 or 48 or 49 or 50 or 51 or 52 or 53 or 54 or 55 or 56 or 57
- 59 33 and 58

EMBASE

Ovid Embase

- 1 exp *drug dependence/
- 2 ((drug* or substance*) adj5 (dependen* or abuse* or addict* or use*)).ti.
- 3 (addiction not alcohol*).ti.
- 4 exp methadone treatment/
- 5 exp buprenorphine/
- 6 opioid*.ti.
- 7 opiate*.ti.
- 8 heroin.ti.
- 9 ((injection or injecting) adj3 (drug* or opioid* or opiate*)).ti,ab.
- 10 opioid dependen*.ti.
- 11 opioid substitution.ti,ab.
- 12 heroin dependen*.ti,ab.
- 13 opiate dependen*.ti.
- 14 buprenorphine.ti.
- 15 suboxone.ti,ab.
- 16 LAAM.ti,ab.
- 17 opioid maintenance.ti,ab.

110

SÍNTESI DE L'EVIDÈNCIA I REDUCCIÓ DE DANYS: APROXIMACIÓ METODOLÒGICA PER A LA INCORPORACIÓ DE LA PERSPECTIVA DE LES PERSONES QUE USEN DROGUES PER VIA PARENTERAL

18 opiate maintenance.ti,ab.
 19 opioid-agonist*.ti.
 20 maintenance therap*.ti.
 21 maintenance treatment.ti.
 22 heroin maintenance.ti,ab.
 23 morphine maintenance.ti,ab.
 24 1 or 2 or 3 or 4 or 5 or 6 or 7 or 8 or 9 or 10 or 11 or 12 or 13 or 14 or 15 or 16 or 17 or 18 or 19 or 20 or 21 or
 22 or 23
 25 exp *"quality of life"/
 26 quality of life.ti,ab.
 27 qol.ti,ab.
 28 well being.ti,ab.
 29 wellbeing.ti,ab.
 30 health status.ti,ab.
 31 25 or 26 or 27 or 28 or 29 or 30
 32 24 and 31
 33 exp psychometry/
 34 exp patient health questionnaire/
 35 exp validation study/
 36 questionnaire*.ti,ab.
 37 psychometr*.ti,ab.
 38 measure.ti,ab.
 39 measures.ti,ab.
 40 instrument*.ti,ab.
 41 tool.ti,ab.
 42 tools.ti,ab.
 43 item.ti,ab.
 44 items.ti,ab.
 45 scale.ti,ab.
 46 scales.ti,ab.
 47 subscale*.ti,ab.
 48 validation.ti,ab.
 49 validity.ti,ab.
 50 reliability.ti,ab.
 51 internal consistency.ti,ab.
 52 convergent.ti,ab.
 53 discrimina*.ti,ab.
 54 construct.ti,ab.
 55 33 or 34 or 35 or 36 or 37 or 38 or 39 or 40 or 41 or 42 or 43 or 44 or 45 or 46 or 47 or 48 or 49 or 50 or 51 or 52
 or 53 or 54
 56 32 and 55

PsycINFO

Ovid

1 exp drug abuse/
 2 exp "substance use disorder"/
 3 ((drug* or substance*) adj5 (dependen* or abuse* or addict* or use*)).ti.
 4 addiction.ti.
 5 exp methadone maintenance/
 6 opioid*.ti.
 7 opiate*.ti.
 8 heroin.ti,ab.
 9 ((injection or injecting) adj3 (drug* or opioid* or opiate*)).ti,ab.
 10 opioid dependen*.ti,ab.
 11 opioid substitution.ti,ab.
 12 heroin dependen*.ti,ab.
 13 opiate dependen*.ti,ab.
 14 buprenorphine.ti,ab.
 15 suboxone.ti,ab.
 16 LAAM.ti,ab.
 17 opioid maintenance.ti,ab.
 18 opiate maintenance.ti,ab.

111

SÍNTESI DE L'EVIDÈNCIA I REDUCCIÓ DE DANYS: APROXIMACIÓ METODOLÒGICA PER A LA INCORPORACIÓ DE LA PERSPECTIVA DE LES PERSONES QUE USEN DROGUES PER VIA PARENTERAL

- 19 opioid-agonist*.ti,ab.
- 20 maintenance therap*.ti,ab.
- 21 maintenance treatment.ti,ab.
- 22 heroin maintenance.ti,ab.
- 23 morphine maintenance.ti,ab.
- 24 1 or 2 or 3 or 4 or 5 or 6 or 7 or 8 or 9 or 10 or 11 or 12 or 13 or 14 or 15 or 16 or 17 or 18 or 19 or 20 or 21 or 22 or 23
- 25 "Quality of Life"/
- 26 quality of life.ti,ab.
- 27 qol.ti,ab.
- 28 well being.ti,ab.
- 29 wellbeing.ti,ab.
- 30 health status.ti,ab.
- 31 25 or 26 or 27 or 28 or 29 or 30
- 32 24 and 31
- 33 exp PSYCHOMETRICS/
- 34 exp QUESTIONNAIRES/
- 35 exp Test Validity/
- 36 exp Test Reliability/
- 37 exp Test Construction/
- 38 questionnaire*.ti,ab.
- 39 psychometr*.ti,ab.
- 40 measure.ti,ab.
- 41 measures.ti,ab.
- 42 instrument*.ti,ab.
- 43 tool.ti,ab.
- 44 tools.ti,ab.
- 45 item.ti,ab.
- 46 items.ti,ab.
- 47 scale.ti,ab.
- 48 scales.ti,ab.
- 49 subscale*.ti,ab.
- 50 validation.ti,ab.
- 51 validity.ti,ab.
- 52 reliability.ti,ab.
- 53 internal consistency.ti,ab.
- 54 convergent.ti,ab.
- 55 discrimina*.ti,ab.
- 56 construct.ti,ab.
- 57 33 or 34 or 35 or 36 or 37 or 38 or 39 or 40 or 41 or 42 or 43 or 44 or 45 or 46 or 47 or 48 or 49 or 50 or 51 or 52 or 53 or 54 or 55 or 56
- 58 32 and 57

CINAHL

EBSCOhost

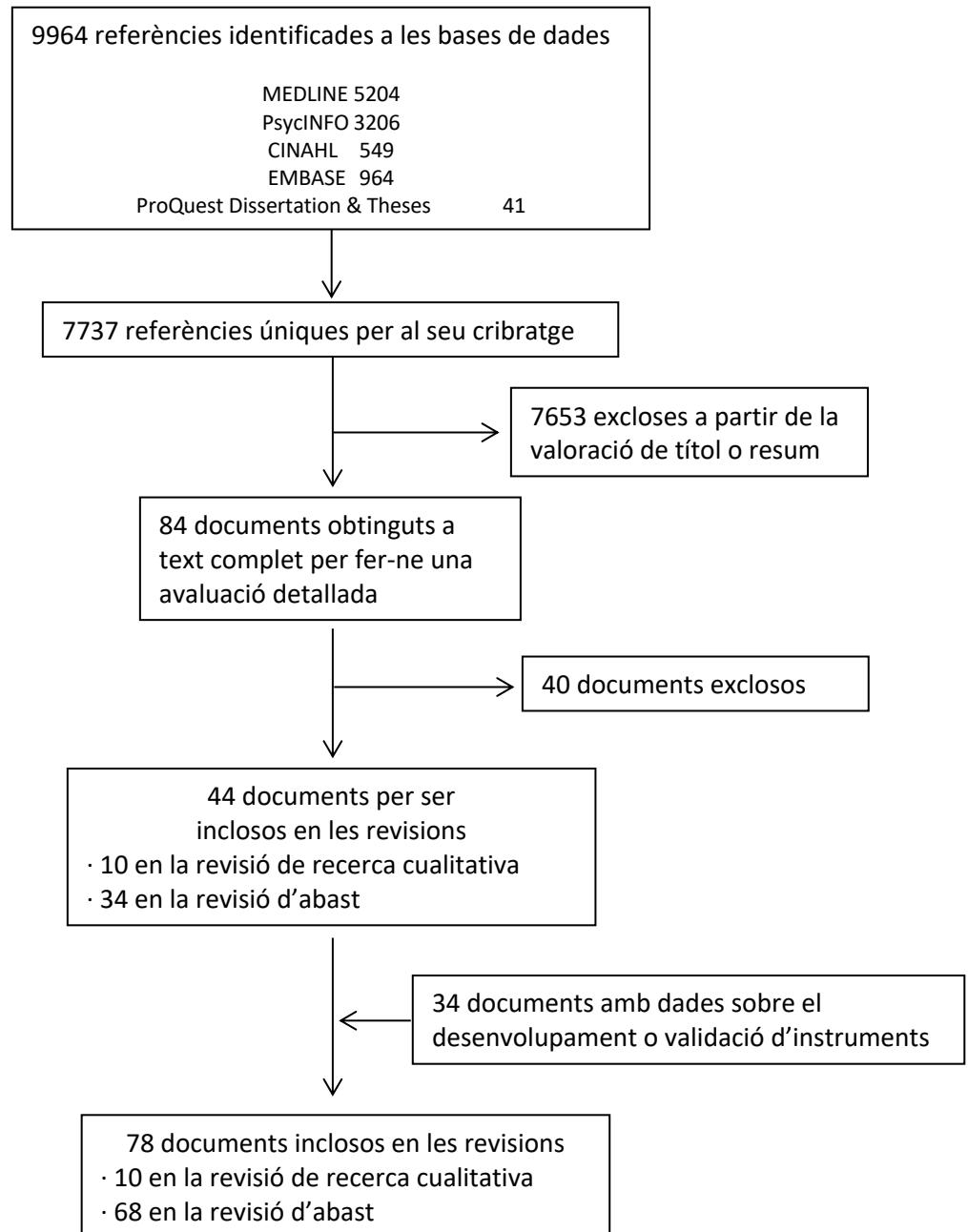
- S1 (MH "Substance Dependence+")
- S2 TI (drug* OR substance*) AND (dependen* OR abuse* OR addict* OR use*)
- S3 TI addiction
- S4 (MH "Methadone")
- S5 (MH "Buprenorphine")
- S6 TI (opioid* OR opiate*)
- S7 TI heroin OR AB heroin
- S8 TI IDU* OR AB IDU*
- S9 TI opioid dependen* OR AB opioid dependen*
- S10 TI opioid substitution OR AB opioid substitution
- S11 TI heroin dependen* OR AB heroin dependen*
- S12 TI opiate dependen* OR AB opiate dependen*
- S13 TI ((buprenorphine OR suboxone OR LAAM)) OR AB ((buprenorphine OR suboxone OR LAAM))
- S14 TI (((injection OR injecting) AND (drug* OR opioid* OR opiate*))) OR AB (((injection OR injecting) AND (drug* OR opioid* OR opiate*)))
- S15 TI opioid maintenance OR AB opioid maintenance
- S16 TI opiate maintenance OR AB opiate maintenance

112

SÍNTESI DE L'EVIDÈNCIA I REDUCCIÓ DE DANYS: APROXIMACIÓ METODOLÒGICA PER A LA INCORPORACIÓ DE LA PERSPECTIVA DE LES PERSONES QUE USEN DROGUES PER VIA PARENTERAL

S17 TI opioid-agonist* OR AB opioid-agonist*
 S18 TI maintenance therap* OR AB maintenance therap*
 S19 TI maintenance treatment OR AB maintenance treatment
 S20 TI heroin maintenance OR AB heroin maintenance
 S21 TI morphine maintenance OR AB morphine maintenance
 S22 S1 OR S2 OR S3 OR S4 OR S5 OR S6 OR S7 OR S8 OR S9 OR S10 OR S11 OR S12 OR S13 OR S14 OR S15 OR
 S16 OR S17 OR S18 OR S19 OR S20 OR S21
 S23 (MH "Quality of Life+")
 S24 TI quality of life OR AB quality of life
 S25 TI qol OR AB qol
 S26 TI (well being OR wellbeing) OR AB (well being OR wellbeing)
 S27 TI health status OR AB health status
 S28 S23 OR S24 OR S25 OR S26 OR S27
 S29 (MH "Psychometrics")
 S30 (MH "Questionnaires+")
 S31 (MH "Validation Studies")
 S32 TI questionnaire* OR AB questionnaire*
 S33 TI psychometr* OR AB psychometr*
 S34 TI measure OR AB measure OR TI measures OR AB measures
 S35 TI instrument* OR AB instrument*
 S36 TI tool OR TI tools OR AB tool OR AB tools
 S37 TI item OR TI items OR AB item OR AB items
 S38 TI scale OR TI scales OR AB scale OR AB scales
 S39 TI subscale* OR AB subscale*
 S40 TI validation OR AB validation
 S41 TI validity OR AB validity
 S42 TI reliability OR AB reliability
 S43 TI internal consistency OR AB internal consistency
 S44 TI convergent OR AB convergent
 S45 TI discrimina* OR AB discrimina*
 S46 TI construct OR AB construct
 S47 S29 OR S30 OR S31 OR S32 OR S33 OR S34 OR S35 OR S36 OR S37 OR S38 OR S39 OR S40 OR S41 OR S42 OR
 S43 OR S44 OR S45 OR S46
 S48 S22 AND S28 AND S47

ANNEX III. FLUX DEL PROCÉS DE SELECCIÓ DELS ESTUDIS PER A LA SEVA INCLUSIÓ EN LES REVISIONS DEL PROJECTE DE TESI



ANNEX IV. LIMITACIONS METODOLÒGIQUES DELS ESTUDIS INCLOSOS EN LA SÍNTESI DE RECERCA QUALITATIVA

ESTUDI	· es van descriure els objectius de recerca de manera clara?	· la metodologia qualitativa era adequada?	· el disseny era adequat per respondre als objectius de l'estudi?	· l'estratègia de reclutament era adequada per als objectius de l'estudi?	· es van recollir les dades de manera que aborés la pregunta de l'estudi?	· es va considerar adequadament la relació entre l'investigador i els participants?	· es van tenir en compte les qüestions ètiques?	· l'anàlisi de les dades va ser suficientment rigorosa?	· els resultats s'enuncien de manera clara?	· l'estudi va ser prou útil?
De Maeyer 2011	sí	sí	sí	sí (a)	existeix algun dubte (b)	existeix algun dubte (c)	sí (d)	sí (e)	sí	sí
	JUSTIFICACIÓ / OBSERVACIONS a · Els participants formaven part d'un estudi quantitatiu sobre la qualitat de vida (mesurada a través de LQOLP) i els seus determinants, i van ser reclutats de manera intencionada entre aquells disposats a participar. b · Els participants ja havien participat en un estudi quantitatiu sobre qualitat de vida i estaven familiaritzats amb el concepte de qualitat de vida i l'enfocament multidimensional dels investigadors. c · Els participants ja havien participat en un estudi quantitatiu sobre la qualitat de vida i els seus determinants i estaven familiaritzats amb els investigadors. d · Els investigadors van informar que l'estudi va rebre l'aprovació del comitè ètic de la universitat en la que estan afiliats. e · Anàlisi temàtica d'acord amb el marc de l'estudi.									
Lindgren 2015	sí	sí	sí	sí	sí	Sí (f)	sí (possiblement) (g)	sí (h)	sí	sí
	JUSTIFICACIÓ / OBSERVACIONS f · Els investigadors van revelar la seva posició en relació amb la descripció i interpretació de les dades. g · L'estudi va informar que havia estat aprovat per un comitè d'ètica i va abordar com es va gestionar l'angoixa emocional experimentada pels participants. h · Anàlisi de contingut d'acord amb el marc teòric de l'estudi.									

ESTUDI	· es van descriure els objectius de recerca de manera clara?	· la metodologia qualitativa era adequada?	· el disseny era adequat per respondre als objectius de l'estudi?	· l'estratègia de reclutament era adequada per als objectius de l'estudi?	· es van recollir les dades de manera que abordés la pregunta de l'estudi?	· es va considerar adequadament la relació entre l'investigador i els participants?	· es van tenir en compte les qüestions ètiques?	· l'anàlisi de les dades va ser suficientment rigorosa?	· els resultats s'enuncien de manera clara?	· l'estudi va ser prou útil?
Mitchell 2011	no queda prou clar (i)	Sí	sí	no queda prou clar (j)	sí	no queda prou clar (k)	no queda prou clar (k)	no queda prou clar (l)	sí	no queda prou clar (m)
<p>JUSTIFICACIÓ / OBSERVACIONS</p> <p>i · No hi ha un vincle clar entre els objectius declarats de l'estudi, la presentació dels resultats i les conclusions dels investigadors.</p> <p>j · Els participants formaven part d'un estudi més ampli sobre l'ingrés i la retenció en el tractament amb metadona, i van ser seleccionats perquè havien estat administrativament expulsats d'un programa però havien ingressat voluntàriament en un altre. No hi ha una descripció clara del procés de reclutament ni dels criteris per a la mostra limitada.</p> <p>k · No està descrit.</p> <p>l · Els investigadors van revelar que inicialment van analitzar les dades segons una llista de codis definida per a l'estudi ampli del qual es van reclutar els participants. Anàlisi comparativa constant d'acord amb el marc de l'estudi.</p> <p>m · Judici bastant en (i) i (l).</p>										
Pickett 2011	sí	existeix algun dubte (n)	sí (o)	sí (p)	sí (o)	sí (q)	sí (possiblement) (r)	sí (s)	sí	existeix algun dubte (t)
<p>JUSTIFICACIÓ / OBSERVACIONS</p> <p>n · L'estudi es va planificar originalment com un estudi de mètodes mixtos, però es va convertir en un estudi qualitatiu a causa de problemes de reclutament. Es va dissenyar per explorar la percepció del canvi en la qualitat de vida des d'un marc psicosocial prèviament definit.</p> <p>o · veure (n).</p> <p>p · Els participants van ser reclutats a través de centres en petites comunitats urbanes i rurals, mitjançant anuncis col·locats en espais públics relacionats amb la metadona.</p> <p>q · L'autora va incloure una divulgació exhaustiva de la seva relació amb el tema d'estudi i amb els participants.</p> <p>r · L'informe de l'estudi incloïa un formulari de consentiment que indicava que l'estudi havia estat aprovat per un comitè d'ètica, però no hi ha una discussió detallada sobre les implicacions ètiques.</p> <p>s · Anàlisi temàtica, veure (n).</p> <p>t · Com que l'estudi va explorar el fenomen des d'un marc preconcebut, la seva contribució a la comprensió del fenomen podria ser limitada, veure (n).</p>										

ESTUDI	· es van descriure els objectius de recerca de manera clara?	· la metodologia qualitativa era adequada?	· el disseny era adequat per respondre als objectius de l'estudi?	· l'estratègia de reclutament era adequada per als objectius de l'estudi?	· es van recollir les dades de manera que abordés la pregunta de l'estudi?	· es va considerar adequadament la relació entre l'investigador i els participants?	· es van tenir en compte les qüestions ètiques?	· l'anàlisi de les dades va ser suficientment rigorosa?	· els resultats s'enuncien de manera clara?	· l'estudi va ser prou útil?
Redden 2013	sí	sí	sí	existeix algun dubte (u)	sí	sí (v)	no queda prou clar (w)	sí (x)	sí	sí
<p>JUSTIFICACIÓ / OBSERVACIONS</p> <p>u · Els participants formaven part d'un projecte de recerca més ampli dissenyat per comprendre les experiències culturals dels pacients en tractament de manteniment entre diferents grups ètnics. Van ser reclutats en centres ambulatoris, presencialment o mitjançant fullets informatius. Les dades per a l'estudi van sorgir de grups focals realitzats amb aquesta població, i l'informe de l'estudi no descriu si les dades es van obtenir específicament per als objectius de l'estudi.</p> <p>v · Els investigadors van revelar la seva posició per interpretar i explicar els resultats de l'estudi.</p> <p>w · No està descrit.</p> <p>x · Anàlisi comparativa constant d'acord amb el marc teòric de l'estudi.</p>										
Rozanova 2017	no queda prou clar (y)	sí	sí	no (z)	no (aa)	sí (ab)	sí (possiblement) (ac)	no queda prou clar (ad)	sí	no (ae)
<p>JUSTIFICACIÓ / OBSERVACIONS</p> <p>y · No hi ha un enunciat clar amb l'objectiu de l'estudi. L'estudi informa d'una anàlisi secundària d'un estudi més ampli i no es va dissenyar per respondre al seu objectiu.</p> <p>z · Els participants formaven part d'un estudi més ampli (25 grups focals amb individus que s'injecten drogues per explorar qüestions sobre l'accés, la retenció i el tractament de manteniment amb metadona - MMT), i van ser reclutats de manera intencionada del corpus de dades. El reclutament no es va planificar específicament per als objectius de l'estudi.</p> <p>aa · veure (z).</p> <p>ab · Els investigadors van revelar la seva posició en relació amb la descripció i la interpretació de les dades.</p> <p>ac · L'informe de l'estudi inclou un formulari de consentiment que indicava que l'estudi havia estat aprovat per un comitè d'ètica, però no hi ha una discussió detallada sobre les implicacions ètiques.</p> <p>ad · Els investigadors van revelar que inicialment van analitzar les dades segons una llista de codis definida per a l'estudi ampli del qual es van reclutar els participants.</p> <p>Anàlisi comparativa constant d'acord amb el marc de l'estudi.</p> <p>ae · basat en (y), (z) i (aa).</p>										

ESTUDI	· es van descriure els objectius de recerca de manera clara?	· la metodologia qualitativa era adequada?	· el disseny era adequat per respondre als objectius de l'estudi?	· l'estratègia de reclutament era adequada per als objectius de l'estudi?	· es van recollir les dades de manera que abordés la pregunta de l'estudi?	· es va considerar adequadament la relació entre l'investigador i els participants?	· es van tenir en compte les qüestions ètiques?	· l'anàlisi de les dades va ser suficientment rigorosa?	· els resultats s'enuncien de manera clara?	· l'estudi va ser prou útil?
Sanders 2013	sí	sí	no queda prou clar (af)	sí (ag)	sí	no queda prou clar (ah)	no queda prou clar (ah)	sí (ai)	sí	sí
JUSTIFICACIÓ / OBSERVACIONS af · Els investigadors no van proporcionar detalls sobre el marc de referència de la seva recerca. ag · Participants reclutats mitjançant una mostra de conveniència. ah · No està descrit. ai · Anàlisi comparativa constant d'acord amb el marc de l'estudi.										
Vigilant 2001	sí	sí	sí	sí	sí	sí (aj)	sí (possiblement) (ak)	sí	sí	sí
JUSTIFICACIÓ / OBSERVACIONS aj · Els investigadors van divulgar la seva posició en relació amb la descripció i la interpretació de les dades. ak · L'investigador va abordar com es va gestionar l'angoixa emocional experimentada pels participants.										

ANNEX V. CARACTERÍSTIQUES DELS INSTRUMENTS DE MESURA IDENTIFICATS EN LA REVISIÓ D'ABAST

INSTRUMENT EAQVCSPSM – Escala de Avaliação da Qualidade de Vida nos Consumidores de Substâncias em Programa de Substituição com Metadona

referència de l'instrument original

Pacheco J, Murcho N, Jesus S. Escala de Avaliação da Qualidade de Vida nos Consumidores de Substâncias em Programa de Substituição com Metadona. In: M Palomo, Á Carrreño (Eds.), Prevenção das Toxicodependências. Beja: Instituto Politécnico de Beja; 2005:135-40.

referència del seu ús en MOAT

Seabra P, Amendoeira J, Sa L. Qualidade de vida e saúde mental em consumidores de drogas: que relação? Rev Port Enferm Saúde Mental. 2013;(9):21-28

- **país i idioma de validació:** Portugal – portuguès
- **descripció del domini:** qualitat de vida
- **tipus d'instrument:** específic (PUDVP en TMAO)
- **població diana:** PUDVP en TMAO (mostra de conveniència en un programa de TMAO)
- **model o marc conceptual:** «s'analitzen alguns dels factors relacionats amb la qualitat de vida dels usuaris, per avaluar-ne les alteracions, en haver iniciar el TMAO»
- **mètode per al desenvolupament dels ítems:** es descriu la dificultat de definir el constructe en aquest àmbit com a punt de partida per definir l'abast a més d'un «estudi de la literatura de la temàtica de la qualitat de vida a les dependències de tòxics»
- **escales:** única (menció de factors socio-familiar i econòmics i factors de situació personal en la validació de la consistència interna)
- **nombre d'ítems:** 21 (afirmacions sobre estats, hàbits, costums i actituds positives)
- **opcions de resposta:** ordinal (Likert) / 4 ('res' a 'molt')
- **mode d'administració:** no es descriu, probablement auto-administrat
- **període de recordatori:** no es descriu, els ítems enuncien estats actuals
- **temps per a l'administració:** no es descriu

INSTRUMENT EUROHIS-QOL 8 – European Health Interview Survey — Quality of Life 8 Item Index

referència de l'instrument original

Schmidt S, Mühlan H, Power M. The EUROHIS-QOL 8-item index: psychometric results of a cross-cultural field study. Eur J Public Health. 2006;16(4):420-8. doi:10.1093/eurpub/cki155

referència del seu ús en MOAT

Ghaddar A, Abbas Z, Haddad R. Opiate agonist treatment to improve health of individuals with opioid use disorder in Lebanon. Harm Reduct J. 2017;14(1):78. doi:10.1186/s12954-017-0204-8

- **país i idioma de validació:** Internacional – anglès en la seva versió original
- **descripció del domini:** qualitat de vida
- **tipus d'instrument:** genèric
- **població diana:** persones de la comunitat
- **model o marc conceptual:** OMS [percepció que una persona té de la seva posició a la vida en el context de la seva cultura i sistemes de valors i en relació amb els seus objectius, expectatives i preocupacions]; la disponibilitat de mesures abreujades facilita les enquestes de salut i l'avaluació dels participants en la recerca clínica.
- **mètode per al desenvolupament dels ítems:** versió abreujada de WHOQOL-BREF partint de la representació dels seus dominis en dos ítems, contrastades amb tres mostres participants en el desenvolupament de WHOQOL-BREF i WHOQOL-100
- **escales:** quatre (pels dominis de salut física, psicològica, relacions socials i entorn)
- **nombre d'ítems:** 8
- **opcions de resposta:** ordinal (Likert) / 5 ('molt poc' a 'molt bo')
- **mode d'administració:** auto-administrat
- **període de recordatori:** estats actuals
- **temps per a l'administració:** no es descriu

INSTRUMENT GWS – General Well-Being Schedule

referència de l'instrument original

Fazio AF. A concurrent validation study of the NCHS General Well-Being Schedule. Vital Health Stat 2. 1977 Sep;(73):1-53.

Dupuy, H.J. (1977). The General Well-being Schedule. In I. McDowell & C. Newell (Eds.), Measuring health: a guide to rating scales and questionnaire (2nd ed) (pp. 206-213). USA: Oxford University Press.

referència del seu ús en MOAT

Gong Y, Zhang L, Long J, Wu Q, Zhang J, Bao J, Du J, Du Z. Feasibility of a Brief Intervention to Decrease Harmful Alcohol Use Among Methadone Maintenance Treatment Clients in Shanghai: A Randomized Controlled Trial. J Addict Med. 2023 May-Jun 01;17(3):294-299. doi: 10.1097/ADM.0000000000001101.

- **país i idioma de validació:** Estats Units – anglès
- **descripció del domini:** benestar
- **tipus d'instrument:** genèric
- **població diana:** persones de la comunitat
- **model o marc conceptual:** desenvolupat en el marc de l'enquesta de salut "Health and Nutrition Examination Survey" (HANES I), inclou preguntes positives i negatives distribuïdes en sis dimensions: benestar positiu, autocontrol, vitalitat, depressió, ansietat i salut general.
- **mètode per al desenvolupament dels ítems:** no es descriu
- **escales:** única
- **nombre d'ítems:** 18
- **opcions de resposta:** ordinal (Likert) / 6 ('sempre' a 'mai')
- **mode d'administració:** auto-administrat
- **període de recordatori:** darrer mes
- **temps per a l'administració:** 10 minuts

INSTRUMENT ICECAP-A – ICEpop CAPability measure for Adults

referència de l'instrument original

Al-Janabi H, Flynn TN, Coast J. Development of a self-report measure of capability wellbeing for adults: the ICECAP-A. Qual Life Res. 2012 Feb;21(1):167-76. doi: 10.1007/s11136-011-9927-2.

referència del seu ús en MOAT

Peak J, Goranitis I, Day E, Copello A, Freemantle N, Frew E. Predicting health-related quality of life (EQ-5D-5 L) and capability wellbeing (ICECAP-A) in the context of opiate dependence using routine clinical outcome measures: CORE-OM, LDQ and TOP. Health Qual Life Outcomes. 2018 May 30;16(1):106. doi: 10.1186/s12955-018-0926-7.

- **país i idioma de validació:** Regne Unit – anglès
- **descripció del domini:** benestar basat en capacitats (per al seu ús en avaluacions econòmiques)
- **tipus d'instrument:** genèric
- **població diana:** persones adultes de la comunitat (mostra de conveniència reclutada en districtes electorals, per assegurar-ne la diversitat socio-econòmica, ètnica i geogràfica)
- **model o marc conceptual:** teoria econòmica de l'enfocament de desenvolupament humà
- **mètode per al desenvolupament dels ítems:** entrevistes en profunditat en domicilis per explorar els aspectes valorats en les persones entrevistades. Les persones al càrrec de les entrevistes disposaven d'un diari per dirigir la temàtica en cas de ser necessari dirigir el contingut de l'entrevista. En una segona entrevista semi estructurada es van presentar una sèrie d'atributs per comprovar fins a quin punt es podia mesura el benestar basat en capacitats amb un ítem per atribut.
- **escales:** única
- **nombre d'ítems:** 5 atributs (conceptes relacionats amb el benestar)
- **opcions de resposta:** ordinal / 4 (enunciats que quantifiquen un gradient d'assoliment dels atributs de capacitat)
- **mode d'administració:** no es descriu, probablement auto-administrat
- **període de recordatori:** no es descriu, els ítems enuncien estats actuals
- **temps per a l'administració:** no es descriu

INSTRUMENT IDUQOL – Injection Drug User Quality of Life scale

referència de l'instrument original

Brogly S, Mercier C, Bruneau J, Palepu A, Franco E. Towards more effective public health programming for injection drug users: development and evaluation of the injection drug user quality of life scale. *Subst Use Misuse*. 2003 Jun;38(7):965-92. doi: 10.1081/ja-120017619. Erratum in: *Subst Use Misuse*. 2003 Dec;38(14):2125.

referència del seu ús en MOAT

Iraurgi Castillo I. Escala de Calidad de Vida en Usuarios de Drogas Inyectadas (IDUQoL): Valoración psicométrica de la versión española. *Adicciones*. 2008;20(3):281-94.

- **país i idioma de validació:** Canadà – anglès
- **descripció del domini:** qualitat de vida
- **tipus d'instrument:** específic (PUDVP)
- **població diana:** PUDVP
- **model o marc conceptual:** parteix de la definició de qualitat de vida de l'OMS i s'estructura partint de dues mesures existents (Patient Generated Index i Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life).
- **mètode per al desenvolupament dels ítems:** es van identificar a la literatura aspectes quotidians relacionats amb el constructe, que es van plasmar en targetes que es van mostrar en grups focals per certificar que representaven adequadament la seva perspectiva. Posteriorment en una prova pilot es comprovava la importància relativa atribuïda a 17 aspectes quotidians.
- **escales:** única
- **nombre d'ítems:** 17
- **opcions de resposta:** ratio / 0 a 100 (utilitat de 'poc' a 'molt' important)
- **mode d'administració:** entrevista
- **període de recordatori:** no es descriu, l'entrevista fa referència a estats actuals
- **temps per a l'administració:** 20 minuts

INSTRUMENT LQOLP – Lancashire Quality of Life Profile

referència de l'instrument original

Oliver J, Huxley P, Bridges K, Mohamad H. Quality of life and mental health services. London: Routledge; 1996.

referència del seu ús en MOAT

Metz VE, Comer SD, Wuerzl J, Pribasniq A, Fischer G. Characteristics and quality of life of opioid-dependent pregnant women in Austria. Arch Womens Ment Health. 2014;17(6):529-39. doi: 10.1007/s00737-014-0443-6

- **país i idioma de validació:** Regne Unit – anglès
- **descripció del domini:** qualitat de vida
- **tipus d'instrument:** específic (salut mental)
- **població diana:** persones amb problemes de salut mental (persones amb un diagnòstic psiquiàtric)
- **model o marc conceptual:** basada en la Quality of Life Interview de Lehman, amb la intenció d'adaptar-la per tal de fer-la més eficient per usar-la als serveis socials britànics
- **mètode per al desenvolupament dels ítems:** revisió exhaustiva d'instruments de mesura similars de la que se es van seleccionar una entrevista basada en el treball de Lehman i un qüestionari de salut general, dels quals es van reduït els ítems en successives proves psicomètriques, de la que s'obtenen els 105 ítems que componen l'instrument. En les diferents etapes de refinament hi participen usuaris de dispositius de salut mental, sense que es defineixi clarament la seva participació.
- **escales:** nou dominis (treball i educació, lleure, religió, finances, situació vital, estat legal, relacions familiars i socials, estat de salut)
- **nombre d'ítems:** 105
- **opcions de resposta:** ordinal
- **mode d'administració:** entrevista
- **període de recordatori:** variable; estats actuals, darrer mes, valoracions de trajectòria vital
- **temps per a l'administració:** 35 minuts

INSTRUMENT LQOLP – modified – Lancashire Quality of Life Profile – modified

referència de l'instrument original

van Nieuwenhuizen C, Schene AH, Koeter MW, Huxley PJ. The Lancashire Quality of Life Profile: modification and psychometric evaluation. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol. 2001;36(1):36-44. doi:10.1007/s001270050288

referència del seu ús en MOAT

De Maeyer J, van Nieuwenhuizen C, Bongers IL, Broekaert E, Vanderplasschen W. Profiles of quality of life in opiate-dependent individuals after starting methadone treatment: a latent class analysis. Int J Drug Policy. 2013;24(4):342-50. doi:10.1016/j.drugpo.2012.09.005

- **país i idioma de validació:** Holanda – holandès
- **descripció del domini:** qualitat de vida
- **tipus d'instrument:** específic (salut mental)
- **població diana:** persones amb problemes de salut mental (persones amb un diagnòstic psiquiàtric)
- **model o marc conceptual:** versió breu i modificada del Lancashire Quality of Life Profile (LQOLP)
- **mètode per al desenvolupament dels ítems:** es va dur a terme un mapa conceptual seguint el marc teòric de W. Trochim per explorar les dimensionals de l'instrument que representaven realment el constructe, que es va confirmar amb una anàlisi exploratòria de factors
- **escales:** 10 (salut, lleure i participació social, situació vital, relacions familiars, finances, seguretat, autoestima positiva i negativa, perspectiva i assoliment)
- **nombre d'ítems:** 133
- **opcions de resposta:** ordinal (Likert) / 7 ('pitjor' a 'millor' satisfacció)
- **mode d'administració:** auto-administrat
- **període de recordatori:** no es descriu
- **temps per a l'administració:** no es descriu

INSTRUMENT MANSA – Manchester Short Assessment of Quality of Life

referència de l'instrument original

Priebe S, Huxley P, Knight S, Evans S. Application and results of the Manchester Short Assessment of Quality of Life (MANSA). *Int J Soc Psychiatry*. 1999;45(1):7-12. doi:10.1177/002076409904500102

referència del seu ús en MOAT

Dragišić T, Jovanović M, Dickov A, Bugarski T, Ivetić O, Mišković M. Predoziranje heroinom – suicid ili zadesno predoziranje? [Heroin overdose – suicide or accident?] *Vojnosanit Pregl*. 2018;75(9):905-10. doi:10.2298/VSP161212025D

- **país i idioma de validació:** Regne Unit – anglès
- **descripció del domini:** qualitat de vida
- **tipus d'instrument:** específic (salut mental)
- **població diana:** persones amb problemes de salut mental (la validació es va dur a terme amb persones amb un diagnòstic psiquiàtric en tractament ambulatori)
- **model o marc conceptual:** versió breu i modificada del Lancashire Quality of Life Profile (LQOLP)
- **mètode per al desenvolupament dels ítems:** no es descriu enllà de la intenció de voler millorar alguna limitació del LQOLP en relació al temps d'administració i la capacitat de discriminació d'alguns ítems
- **escales:** única
- **nombre d'ítems:** 16 (preguntes sobre la vida de les persones, els seus hàbits i costums)
- **opcions de resposta:** ordinal (Likert) / 7 ('pitjor' a 'millor' satisfacció)
- **mode d'administració:** entrevista
- **període de recordatori:** no es descriu, la majoria d'ítems enuncien estats actuals, algun remet a una setmana enrere o l'any
- **temps per a l'administració:** entre 3 i 5 minuts

INSTRUMENT MQOL – McGill Quality of Life Questionnaire

referència de l'instrument original

Cohen SR, Mount BM, Strobel MG, Bui F. The McGill Quality of Life Questionnaire: a measure of quality of life appropriate for people with advanced disease. A preliminary study of validity and acceptability. *Palliat Med.* 1995;9(3):207-19. doi:10.1177/026921639500900306

referència del seu ús en MOAT

Fassino S, Daga GA, Delsedime N, Rogna L, Boggio S. Quality of life and personality disorders in heroin abusers. *Drug Alcohol Depend.* 2004;76(1):73-80. doi:10.1016/j.drugalcdep.2004.04.005

- **país i idioma de validació:** Canadà – anglès
- **descripció del domini:** qualitat de vida
- **tipus d'instrument:** específic (malaltia)
- **població diana:** persones amb una malaltia avançada (oncològica en el desenvolupament del instrument)
- **model o marc conceptual:** no es descriu en detall, però es menciona que l'instrument és una resposta a la manca de mesures que mesuren aspectes rellevants al final de la vida com el significat o com aquells existencials, centrant-se massa en els aspectes físics de la malaltia i en aspectes que no es relacionen amb una construcció positiva de la qualitat de vida.
- **mètode per al desenvolupament dels ítems:** no es descriu
- **escales:** quatre (benestar físic, símptomes psicològics, benestar existencial, suport)
- **nombre d'ítems:** 16
- **opcions de resposta:** ordinal / 7 (diferents escales d'acord, 'cap problema' a 'problema molt important', 'horrible' a 'bé', 'mai' a 'sempre')
- **mode d'administració:** auto-administrat
- **període de recordatori:** dos dies anteriors a l'administració
- **temps per a l'administració:** 15 a 20 minuts

INSTRUMENT MSQoL – Modular System for Quality of Life

referència de l'instrument original

Pukrop R, Möller HJ, Steinmeyer EM. Quality of life in psychiatry: a systematic contribution to construct validation and the development of the integrative assessment tool "Modular System for Quality of Life". Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci. 2000;250(3):120-32. doi:10.1007/s004060070028

referència del seu ús en MOAT

Karow A, Reimer J, Schäfer I, Krausz M, Haasen C, Verthein U. Quality of life under maintenance treatment with heroin versus methadone in patients with opioid dependence. Drug Alcohol Depend. 2010;112(3):209-15. doi: 10.1016/j.drugalcdep.2010.06.009

- **país i idioma de validació:** Alemanya – alemany
- **descripció del domini:** qualitat de vida
- **tipus d'instrument:** específic (salut mental)
- **població diana:** persones amb problemes de salut mental (la validació es va dur a terme amb persones amb un diagnòstic psiquiàtric en tractament ambulatori)
- **model o marc conceptual:** anàlisi integrativa d'altres instruments amb bones propietats psicomètriques i amb una base conceptual correcta (Sickness Impact Profile, Nottingham Health Profile, SF-36, Questionnaire for the State of Health, Fragebogen Alltagsleben, Psychological General Well-Being Schedule, Quality of Life Questionnaire, i Lancaster Quality of Life Profile).
- **mètode per al desenvolupament dels ítems:** es van analitzar els ítems dels vuit instruments de l'anàlisi integrativa, partint d'una matriu de similituds, per reduir-los de 447 a 49, al que va seguir una anàlisi de les seves propietats psicomètriques
- **escales:** sis (salut física, vitalitat, qualitat de vida psicosocial, afectiva, satisfacció material i qualitat de vida associada al temps lliure), amb quatre mòduls que es completen depenent de les circumstàncies (parella, família, descendència, feina)
- **nombre d'ítems:** 47
- **opcions de resposta:** ordinal (Likert) / 7 ('molt malament' a 'molt bé')
- **mode d'administració:** auto-administrat
- **període de recordatori:** en l'anàlisi integrativa per a construir l'instrument es va establir un període de recordatori per les darreres quatre setmanes
- **temps per a l'administració:** no es descriu

INSTRUMENT OSTQOL – Opioid Substitution Treatment Quality of Life

referència de l'instrument original

Strada L, Franke GH, Schulte B, Reimer J, Verthein U. Development of OSTQOL: a measure of quality of life for patients in opioid substitution treatment. Eur Addict Res. 2017;23(5):238-48. doi:10.1159/000484239

referència del seu ús en MOAT

Lintzeris N, Dunlop AJ, Haber PS, Lubman DI, Graham R, Hutchinson S, Arunogiri S, Hayes V, Hjelmström P, Svedberg A, Peterson S, Tiberg F. Patient-reported outcomes of treatment of opioid dependence with weekly and monthly subcutaneous depot vs daily sublingual buprenorphine: a randomized clinical trial. JAMA Netw Open. 2021;4(5):e219041. doi:10.1001/jamanetworkopen.2021.9041

- **país i idioma de validació:** Alemanya – alemany
- **descripció del domini:** qualitat de vida
- **tipus d'instrument:** específic (PUDVP en TMAO)
- **població diana:** PUDVP en TMAO (mostra de conveniència en diversos programes de TMAO)
- **model o marc conceptual:** model de qualitat de vida de Schalok en vuit dominis (benestar emocional, relacions interpersonals, benestar físic, material, desenvolupament personal, auto determinació, inclusió social, drets), «per estar relacionats amb l'autonomia, exclusió social i estigma, que són temes importants entre les persones amb una dependència als opioïdes». Es demanava als participants que descrivissin la seva percepció sobre la qualitat de vida i s'usava el model teòric de Schalok per a redirigir la conversa o introduir temes que no es tractaven.
- **mètode per al desenvolupament dels ítems:** els ítems es van definir segons els resultats d'una anàlisi temàtica per definir el constructe des de la perspectiva de les PUDVP, a qui es va implicar en la definició i refinament dels ítems per millorar-ne les seves propietats psicomètriques; «*aproximació holística i oberta als grups focals i ampli feedback per part dels pacients en TMAO en la generació dels ítems*»
- **escales:** sis (desenvolupament personal, malestar mental, contactes socials, benestar material, TMAO, discriminació)
- **nombre d'ítems:** 38 (afirmacions relacionades amb els dominis de les escales)
- **opcions de resposta:** ordinal (Likert) / 5 (depenent de si les afirmacions tenien 'res' a 'molt' a veure amb la persona)
- **mode d'administració:** auto-administrat
- **període de recordatori:** darrer mes
- **temps per a l'administració:** no es descriu

INSTRUMENT PLC – Profil der Lebensqualität Chronisch Kranker [Quality of Life Profile for the Chronically Ill]

referència de l'instrument original

Siegrist J, Hernandez-Mejia R, Fenández-López JA. Profile of Quality of Life in the Chronically Ill (PLC). QoL Newsl. 2000;(25):18.

referència del seu ús en MOAT

Guillery SPE, Hellweg R, Kronenberg G, Bohr U, Kunte H, Enge S. Quality of life in opioid replacement therapy: a naturalistic cross-sectional comparison of methadone/levomethadone, buprenorphine, and diamorphine patients. Eur Addict Res. 2021;27(5):371-380. doi:10.1159/000514192.

- **país i idioma de validació:** Alemanya – alemany
- **descripció del domini:** qualitat de vida
- **tipus d'instrument:** específic (malaltia)
- **població diana:** persones amb malaltia crònica
- **model o marc conceptual:** la salut s'entén com la capacitat d'assolir fites i objectius propis o imposats, i la manera s'emfatitza aquesta capacitat intencional pot tenir un paper en la qualitat de vida. L'objectiu és obtenir una mesura de la qualitat de vida que representi «amb una extensió i profunditat idèntiques, els nivells somàtics, emocionals y socials del benestar y la funcionalitat»
- **mètode per al desenvolupament dels ítems:** no es descriu
- **escales:** sis (capacitat física, funció psicològica, estat d'ànim positiu i negatiu, funcionament social, benestar social), acompanyada sobre símptomes específics (benestar físic) i alguns aspectes sobre les relacions i la funció sexual.
- **nombre d'ítems:** 40
- **opcions de resposta:** ordinal (Likert) / 5 ('res' a 'molt',)
- **mode d'administració:** auto-administrat o entrevista
- **període de recordatori:** darrera setmana
- **temps per a l'administració:** 10 a 15 minuts

INSTRUMENT PQVS [SQLP] – Profil de la Qualité de Vie Subjective [Subjective Quality of Life Profile]

referència de l'instrument original

Gérin P, Dazord A, Boissel JP, Hanauer MT, Moleur P, Chauvin F. L'évaluation de la qualité de la vie dans les essais thérapeutiques. Aspects conceptuels et présentation d'un questionnaire [Quality of life assessment in therapeutic trials. Conceptual aspects and presentation of a questionnaire]. *Thérapie*. 1989;44(5):355-64.

referència del seu ús en MOAT

Dazord A, Mino A, Page D, Broers B. Patients on methadone maintenance treatment in Geneva. *Eur Psychiatry*. 1998;13(5):235-41. doi:10.1016/S0924-9338(98)80011-4

- **país i idioma de validació:** França – francès
- **descripció del domini:** qualitat de vida
- **tipus d'instrument:** genèric
- **població diana:** avaluació en el marc dels assaigs clínics
- **model o marc conceptual:** «l'avaluació de la qualitat de vida no ha de dependre d'observadors externs, com els professionals sanitaris, sinó que ha de recaure en el propi individu», «només són vàlides les mesures [...] obtingudes de les apreciacions que els individus fan del seu progrés envers uns objectius que s'han fixat ells mateixos», «és necessari fer la mesura en el marc de la qualitat de vida subjectiva». Els autors tenen un ampli bagatge d'avaluació en el camp de la psicoteràpia.
- **mètode per al desenvolupament dels ítems:** «la determinació de la qualitat de vida subjectiva ha de basar-se en un enfocament subjectiu, [...] el problema està en recollir les dades de manera reproduïble. [...] La solució més simple és la de recollir amb qüestionaris o entrevistes el que diuen els propis individus»
- **escales:** única (llistat d'ítems amb preguntes de recolzament per enunciar-los i una sèrie de preguntes obertes, en els dominis de funcionalitat, àmbit de relacions, vida interior, el tractament rebut i qualitat de vida global)
- **nombre d'ítems:** no es descriu
- **opcions de resposta:** no es descriu
- **mode d'administració:** entrevista
- **període de recordatori:** no es descriu
- **temps per a l'administració:** no es descriu

INSTRUMENT PWBS – Psychological Well-Being Scale

referència de l'instrument original

Ryff CD. Happiness is everything, or is it? Explorations on the meaning of psychological well-being. J Pers Soc Psychol. 1989;57(6):1069-81. 1. doi:10.1037/0022-3514.57.6.1069

referència del seu ús en MOAT

Pourpashang M, Mousavi. The effects of group schema therapy on psychological wellbeing and resilience in the clients under substance dependence treatment. J Client-Centered Nurs Care. 2021;7(2):159-66. doi:10.32598/JCCNC.7.2.366.1

- **país i idioma de validació:** Estats Units – anglès
- **descripció del domini:** benestar psicològic
- **tipus d'instrument:** genèric
- **població diana:** persones adultes de la comunitat
- **model o marc conceptual:** «moltes teories sobre el benestar coincideixen en definir aspectes d'una funcionalitat psicològica positiva»; model basat en un enfocament orientat al constructe (Wiggins) per definir els dominis que mesura l'instrument
- **mètode per al desenvolupament dels ítems:** es parteix de la definició teòrica dels sis dominis mesurats en l'instrument, per als que es defineixen uns estats de benestar màxim i mínim, el que deriva en l'enunciat d'una sèrie d'ítems per a cada escala. La redacció va recaure en tres redactors que havien de redactar amb les seves pròpies paraules enunciats que reflectissin les descripcions dels dominis i ser adaptables a homes i dones de totes les edats. Els ítems resultants es van pilotar en una mostra representativa.
- **escales:** sis (autoacceptació, comunicació positiva amb els altres, auto determinació, habilitat en l'entorn, creixement personal, propòsit vital)
- **nombre d'ítems:** 192 (32 per escala, 16 de positius i 16 de negatius)
- **opcions de resposta:** ordinal (Likert) / 6 ('gens' a 'totalment' d'acord)
- **mode d'administració:** auto-administrat
- **període de recordatori:** no es descriu
- **temps per a l'administració:** 45 a 75 minuts

INSTRUMENT PWI-A – Personal Wellbeing Index-Adults

referència de l'instrument original

Cummins RA, Eckersley R, Pallant J, van Vugt, J, Misajon R. Developing a national index of subjective wellbeing: The Australian Unity Wellbeing Index. Soc Indic Res. 2003;64(2):159-90. doi:10.1023/A:1024704320683

referència del seu ús en MOAT

Rajaratnam R, Sivesind D, Todman M, Roane D, Seewald R. The aging methadone maintenance patient: treatment adjustment, long-term success, and quality of life. J Opioid Manag. 2009;5(1):27-37. doi:10.5055/jom.2009.0004

- **país i idioma de validació:** Austràlia – anglès
- **descripció del domini:** benestar
- **tipus d'instrument:** genèric
- **població diana:** persones de la comunitat (mòduls per a infants i adolescents, adults i persones amb diversitat funcional cognitiva)
- **model o marc conceptual:** creat a partir del Comprehensive Quality of Life Scale (ComQol), una mesura de dominis «objectius i subjectius» la qualitat de vida que va ser retirada per tenir uns indicadors psicomètrics dubtosos. «Els dominis de l'instrument tenen un fonament teòric que es desconstrueixen a partir d'una pregunta global (com de satisfet està vostè amb la seva vida en general?)»
- **mètode per al desenvolupament dels ítems:** un grup d'experts internacional refina els ítems de ComQol relacionats amb el benestar (tots els enuncisats remeten a la satisfacció o assoliment personal), en sis dels set dominis de l'instrument original
- **escales:** única (dominis de nivell de vida, salut, assoliment personal, relacions, seguretat, connexió amb la comunitat i seguretat de futur)
- **nombre d'ítems:** 7
- **opcions de resposta:** interval (0 a 10)
- **mode d'administració:** auto-administrat
- **període de recordatori:** estats actuals
- **temps per a l'administració:** les instruccions de l'instrument afirmen que no hi ha límit de temps per administrar-lo

INSTRUMENT Q-LES-Q – Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire

referència de l'instrument original

Endicott J, Nee J, Harrison W, Blumenthal R. Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire: a new measure. *Psychopharmacol Bull.* 1993;29(2):321-6.

referència del seu ús en MOAT

Ponizovsky AM, Grinshpoon A. Quality of life among heroin users on buprenorphine versus methadone maintenance. *Am J Drug Alcohol Abuse.* 2007;33(5):631-42.
doi:10.1080/00952990701523698

- **país i idioma de validació:** Estats Units – anglès
- **descripció del domini:** satisfacció i plaer
- **tipus d'instrument:** específic (salut mental)
- **població diana:** persones amb problemes de salut mental i de l'estat d'ànim (validació en persones amb un diagnòstic de trastorn depressiu)
- **model o marc conceptual:** no es descriu
- **mètode per al desenvolupament dels ítems:** no es descriu; l'instrument es va afegir, un cop acabat, a la bateria d'avaluacions i entrevistes habituals d'un centre de salut mental ambulatori per a la seva avaluació
- **escales:** vuit (salut física, sensacions subjectives, activitats de lleure, relacions socials, activitat general; afegint la següent que millor aplica: treball, obligacions domèstiques, tasques escolars)
- **nombre d'ítems:** 93
- **opcions de resposta:** ordinal (Likert) / 5 (nivell de gaudiment d'activitats)
- **mode d'administració:** auto-administrat
- **període de recordatori:** setmana anterior
- **temps per a l'administració:** no es descriu

INSTRUMENT Q-LES-Q-SF – Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire – Short Form

referència de l'instrument original

Rapaport MH, Clary C, Fayyad R, Endicott J. Quality-of-life impairment in depressive and anxiety disorders. *Am J Psychiatry*. 2005;162(6):1171-8. doi:10.1176/appi.ajp.162.6.1171

referència del seu ús en MOAT

Bourion-Bédès S, Schwan R, Di Patrizio P, Vlamynck G, Viennet S, Schwartz M, Gaunard A, Bédès A, Clerc-Urmès I, Baumann C. The effects of patient and physician characteristics on early outpatient satisfaction with substance dependence care: results of the SUBUSQOL study. *Patient Prefer Adherence*. 2017;11:887-896. doi:10.2147/PPA.S134242

- **país i idioma de validació:** Estats Units – anglès
- **descripció del domini:** plaer i satisfacció
- **tipus d'instrument:** específic (salut mental)
- **població diana:** persones amb problemes de salut mental i de l'estat d'ànim (validat en persones amb un diagnòstic de trastorn afectiu o d'ansietat)
- **model o marc conceptual:** versió abreujada de Q-LES-Q
- **mètode per al desenvolupament dels ítems:** versió abreujada de Q-LES-Q
- **escales:** una (no es descriu específicament però es remet a una sèrie de dimensions que donen peu a la puntuació a l'instrument: salut física, relacions socials, capacitat de funcionar en la vida diària, capacitat de moviment, estat d'ànim, relacions familiars, sexualitat, capacitat de dur a terme aficions, treball, activitats de lleure, condicions econòmiques, activitats de la llar, situació habitacional, i sensació general de benestar)
- **nombre d'ítems:** 16
- **opcions de resposta:** ordinal (Likert) / 5 (nivell de gaudiment d'activitats)
- **mode d'administració:** auto-administrat
- **període de recordatori:** setmana anterior
- **temps per a l'administració:** no es descriu

INSTRUMENT QLI – Quality of Life Index Form

referència de l'instrument original

Ferrans CE, Powers MJ. Quality of life index: development and psychometric properties. *ANS Adv Nurs Sci*. 1985;8(1):15-24. doi:10.1097/00012272-198510000-00005

referència del seu ús en MOAT

Bevanda D, Tomić I, Bevanda M, Skočibušić S, Palameta N, Martinac M. The differences in quality of life between the heroin addicts treated in methadone program and addicts treated in the frame of therapeutic community program. *Alcohol Psychiatry Res*. 2017;53(1):17-26. doi:10.20471/apr.2017.53.01.02

- **país i idioma de validació:** Estats Units – anglès
- **descripció del domini:** qualitat de vida
- **tipus d'instrument:** genèric
- **població diana:** persones de la comunitat (sense problemes de salut o amb malaltia)
- **model o marc conceptual:** «existeix un consens creixent que la satisfacció vital és una de les dimensions més important a incloure [per mesurar la qualitat de vida], [...] tot i que les dimensions que la conformen i afecten a la qualitat de vida han estat ignorades»; «els indicadors objectius [per mesurar la qualitat de vida] són només mesures intermèdies de la qualitat de vida»; «d'acord amb el suggeriment de Campbell, la qualitat de vida és defineix com la satisfacció de les necessitats»; «El QLI es va dissenyar per mesurar la qualitat de vida, tenint en compte els dominis de la vida destacats *pels experts* (sic), l'avaluació subjectiva de la satisfacció partint de dominis i la importància única de cadascun d'ells per als individus».
- **mètode per al desenvolupament dels ítems:** es descriu un procés per aclarir la claredat dels enunciat dels ítems amb una sèrie d'estudiants superiors d'infermeria i persones que rebien diàlisi, que van portar a modificar l'enunciat en alguns casos
- **escales:** única
- **nombre d'ítems:** 32 (amb ítems específics per a la seva administració en persones que reben diàlisi)
- **opcions de resposta:** ordinal (Likert) / 6 ('res' a 'molt' satisfet(e)s, o 'molt' o 'poc' important)
- **mode d'administració:** no es descriu, probablement auto-administrat
- **període de recordatori:** no es descriu
- **temps per a l'administració:** no es descriu

INSTRUMENT QLICD-DA – Quality of Life Instrument for Chronic Diseases – Drug Addiction

referència de l'instrument original

Ma Z, Liu Y, Wan C, Jiang J, Li X, Zhang Y. Health-related quality of life and influencing factors in drug addicts based on the scale QLICD-DA: a cross-sectional study. Health Qual Life Outcomes. 2022;20:109. doi:10.1186/s12955-022-02012-x (validació del mòdul per persones amb malaltia crònica a J Pain Symptom Manage. 2011 Jul;42(1):93-104. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2010.09.024)

referència del seu ús en MOAT

Zhang X, Luo J, Chen Q, Zhu Y, Cui W, Chen L. Analysis of the quality of life and influencing factors of patients receiving methadone maintenance treatment. J Kuming Med Univ. 2013;34:43-6.

- **país i idioma de validació:** Xina – xinès
- **descripció del domini:** qualitat de vida
- **tipus d'instrument:** específic (PUD, la validació es descriu en PUD d'heroïna)
- **població diana:** PUD
- **model o marc conceptual:** el mòdul general QLICD-GM (Wan 2011) va fonamentar-se en els supòsits que «l'instrument havia de ser multi-dimensional (funcions física, psicològica i social), havia de ser auto-administrat, platejant escales Likert, i havia de ser breu»
- **mètode per al desenvolupament dels ítems:** grups focals i nominals formats en la seva totalitat per professionals sanitaris, professors universitaris i infermeres, que van tenir l'oportunitat de confirmar l'estructura de l'instrument i el contingut dels dominis preestablerts, van discutir alguns matisos culturals i classificar la importància dels ítems proposats. En una entrevista a 10 pacients i 10 infermeres van poder participar del refinament dels ítems i en la classificació de la seva importància
- **escales:** quatre (tres dominis (28 ítems) del mòdul general QLICD-GM (funcions física, psicològica i social) i un domini específic (16 ítems) amb simptomatologia de síndrome d'abstinència i efectes adversos)
- **nombre d'ítems:** 44
- **opcions de resposta:** ordinal (Likert) / 5 ('res' a 'molt', en els ítems amb un enunciat positiu puntuacions majors remeten a una millor qualitat de vida, i en els ítems formulats en negatiu les puntuacions majors denoten una pitjor qualitat de vida)
- **mode d'administració:** auto-administrat
- **període de recordatori:** no es descriu
- **temps per a l'administració:** no es descriu

INSTRUMENT QLQ – Quality of Life Questionnaire

referència de l'instrument original

Blau TH. Quality of life, social indicators and criteria of change. Prof Psychol. 1977;8(4):464-73. doi:10.1037/0735-7028.8.4.464

referència del seu ús en MOAT

Maremmani I, Pani PP, Pacini M, Perugi G. Substance use and quality of life over 12 months among buprenorphine maintenance-treated and methadone maintenance-treated heroin-addicted patients. J Subst Abuse Treat. 2007;33(1):91-8. doi:10.1016/j.jsat.2006.11.009

- **país i idioma de validació:** Estats Units – anglès
 - **descripció del domini:** qualitat de vida
 - **tipus d'instrument:** específic (salut mental)
 - **població diana:** serveis de salut mental (descriu inespecíficament, validat en persones en tractament psicoterapèutic)
 - **model o marc conceptual:** definició de qualitat de vida que puguin tenir en compte els seus «indicadors socials»
 - **mètode per al desenvolupament dels ítems:** es descriu la traducció d'una sèrie de dominis que l'autor relaciona amb indicadors socials mesurables de qualitat de vida amb una escala que han estat avaluats en «un grup de persones en psicoteràpia per comprovar si la puntuació escalonada [...] podria ser pràctica»
 - **escales:** única (recull els dominis de treball, lleure, apetit, son, relacions socials, ingressos, funció parental, relacions afectives i auto acceptació)
 - **nombre d'ítems:** 10
 - **opcions de resposta:** ordinal (Likert) / 0 a 50 (utilitat de 'inexistent' a 'millor impossible')
- sofriment, però amb un afrontament correcte, i entre 250 i 100 correspondria a persones buscant suport; les persones institucionalitzades recollirien puntuacions per sota de 100 punts)
- **mode d'administració:** entrevista
 - **període de recordatori:** no es descriu, l'instrument no recull cap mena de període
 - **temps per a l'administració:** no es descriu

INSTRUMENT QOL5 – Quality of Life – 5

referència de l'instrument original

Lindholt JS, Ventegodt S, Henneberg EW. Development and validation of QoL5 for clinical databases. A short, global and generic questionnaire based on an integrated theory of the quality of life. Eur J Surg. 2002;168(2):107-13. doi:10.1080/11024150252884331

referència del seu ús en MOAT

Muller AE, Skurtveit S, Clausen T. Validating the generic quality of life tool "QOL10" in a substance use disorder treatment cohort exposes a unique social construct. BMC Med Res Methodol. 2016;16:60. doi:10.1186/s12874-016-0163-x

- **país i idioma de validació:** Dinamarca – danès
- **descripció del domini:** qualitat de vida
- **tipus d'instrument:** genèric
- **població diana:** persones de la comunitat (validat en una mostra aleatòria extreta del cens poblacional)
- **model o marc conceptual:** d'acord amb la filosofia integrativa de la qualitat de vida, el constructe està compost per tota una sèrie de factors objectius i subjectius que conflueixen en un estat de «essència o profunditat interior», com un estat vital introspectiu
- **mètode per al desenvolupament dels ítems:** es van definir deu preguntes que representaven la filosofia integrativa de la qualitat de vida, usades per definir tres mesures del constructe, que es van anar definint i refinant fins a arribar a una proposta en la que cada component tingués un mateix pes.
- **escales:** única (composada per tres dominis, qualitat de vida objectiva, existencial i subjectiva)
- **nombre d'ítems:** 5
- **opcions de resposta:** ordinal (Likert) / 5 ('molt alta' a 'molt baixa')
- **mode d'administració:** auto-administrat
- **període de recordatori:** estats actuals
- **temps per a l'administració:** no es descriu

INSTRUMENT QOL10 – Quality of Life – 10

referència de l'instrument original

Ventegodt S, Andersen NJ, Merrick J. QOL10 for clinical quality-assurance and research in treatment-efficacy: Ten key questions for measuring the global quality of life, self-rated physical and mental health, and self-rated social-, sexual- and working ability. J Altern Med Res. 2009;1(2)113-22.

referència del seu ús en MOAT

Muller AE, Skurtveit S, Clausen T. Validating the generic quality of life tool "QOL10" in a substance use disorder treatment cohort exposes a unique social construct. BMC Med Res Methodol. 2016;16:60. doi:10.1186/s12874-016-0163-x

- **país i idioma de validació:** Dinamarca – danès
- **descripció del domini:** qualitat de vida
- **tipus d'instrument:** genèric (disposa d'una validació en PUDVP en MOAT (Muller 2016), partint de la validesa interna i convergent enfront el WHOQOL-BREF)
- **població diana:** persones de la comunitat (validat en una mostra aleatòria extreta del cens poblacional)
- **model o marc conceptual:** partint de la filosofia integrativa de la qualitat de vida amb què es va desenvolupar el QOL5, se segueix el concepte del sentit de la coherència com una construcció del significat vital i la seva repercussió en la percepció subjectiva de la qualitat de vida
- **mètode per al desenvolupament dels ítems:** no es descriu en detall, podria haver seguit el mateix que QOL5.
- **escales:** única (composada per sis dominis: salut física, mental, qualitat de vida percebuda, funció sexual, autoestima, capacitat de treball)
- **nombre d'ítems:** 10
- **opcions de resposta:** ordinal (Likert) / 5 ('molt bona' a 'molt dolenta')
- **mode d'administració:** auto-administrat
- **període de recordatori:** estats actuals
- **temps per a l'administració:** 10 minuts

INSTRUMENT QOL-DA – Quality of Life – Drug Addiction

referència de l'instrument original

Wan C, Fang J, Jiang R, Shen J, Jiang D, Tu X, Messing S, Tang W. Development and validation of a quality of life instrument for patients with drug dependence: comparisons with SF-36 and WHOQOL-100. *Int J Nurs Stud.* 2011;48(9):1080-95. doi:10.1016/j.ijnurstu.2011.02.012

referència del seu ús en MOAT

Cao P, Zhang Z, Zhong J, Xu S, Huang Q, Fan N. Effects of treatment status and life quality on anxiety in MMT patients. *Subst Abuse Treat Prev Policy.* 2021;16(1):9. doi:10.1186/s13011-021-00343-4

- **país i idioma de validació:** Xina – xinès
- **descripció del domini:** qualitat de vida
- **tipus d'instrument:** específic (PUD)
- **població diana:** PUD (dos tercers parts de les persones que van participar de la validació eren PUDVP)
- **model o marc conceptual:** «Segons el concepte de qualitat de vida de l'OMS i en qüestions específiques relacionades amb l'addicció a les drogues [...] es va dissenyar (aquesta escala) per mesurar la qualitat de vida relacionada amb la salut en persones amb addicció o dependència a les drogues (principalment heroïna)»
- **mètode per al desenvolupament dels ítems:** un grup d'experts acadèmics i en el camp de l'atenció sanitària a PUD van participar en una sèrie de grups focals, nominals i entrevistes en profunditat en els que van analitzar el contingut d'instruments com WHOQOL, SF-36 o FACT-G i en van valorar l'aplicabilitat a la cultura xinesa, generant un centenar d'ítems, dels que en van valorar la importància. En una enquesta amb PUD reclutats d'un centre de desintoxicació rehabilitació es va discutir el significat i claredat dels ítems, on se'n van eliminar alguns. Es va fer una prova pilot dels ítems resultants en un nou grup de PUD del mateix centre per classificar-ne la importància. El format final de l'instrument es va pilotar en un nou grup de PUD en el moment d'ingressar en el centre mencionat.
- **escales:** única (funcionalitat física, psicològica, i social; síndrome d'abstinència i efectes adversos)
- **nombre d'ítems:** 40
- **opcions de resposta:** ordinal (Likert) / 5 ('poc' a 'molt')
- **mode d'administració:** auto-administrat
- **període de recordatori:** no es descriu, els ítems enuncien estats actuals
- **temps per a l'administració:** no es descriu

INSTRUMENT QOLI – Quality of Life Inventory

referència de l'instrument original

Frisch MB, Cornell J, Villanueva M, Retzlaff PJ. Clinical validation of the Quality of Life Inventory. A measure of life satisfaction for use in treatment planning and outcome assessment. Psychol Assess. 1992;4(1):92-101. doi:10.1037/1040-3590.4.1.92

referència del seu ús en MOAT

Baxley C, Weinstock J, Rash CJ, Yalch MM, Borsari B, Garner AA, Benware J. Changes in secondary outcomes associated with brief interventions for problem gambling in methadone patients. Addict Behav. 2021;120:106953. doi:10.1016/j.addbeh.2021.106953

- **país i idioma de validació:** Estats Units – anglès
- **descripció del domini:** satisfacció i benestar
- **tipus d'instrument:** específic (salut mental)
- **població diana:** persones amb problemes de salut mental
- **model o marc conceptual:** marc teòric de la salut mental positiva. Segons els propis desenvolupadors «els conceptes de satisfacció vital i benestar subjectiu poden tenir un valor heurístic considerable per a explicar, tractar els trastorns psicològics, i definir criteris de salut mental i adaptatius»; la qualitat de vida seria una avaluació subjectiva que l'individu fa del grau en què ha satisfet les seves necessitats, objectius i desitjos. Si es pren el marc com a vàlid per a explicar i tractar trastorns mentals, mesurar la satisfacció vital podria ser molt útil per planificar i avaluar-ne els tractaments. «La satisfacció d'una persona en una àrea concreta de la seva vida es pondera segons la seva importància en relació (valor) a la satisfacció global amb la vida».
- **mètode per al desenvolupament dels ítems:** partint d'una revisió de la literatura i un mapeig cognitiu es van definir 17 dominis que es van traduir en ítems.
- **escales:** una escala global resultant de la suma de 16 dominis
- **nombre d'ítems:** 17 (es puntuava la importància atribuïda a cada domini i la satisfacció amb cadascun d'ells)
- **opcions de resposta:** ordinal (Likert) / 3 ('sense importància' a 'importantíssim') i 6 ('molt insatisfet' a 'molt satisfet')
- **mode d'administració:** auto-administrat
- **període de recordatori:** no es descriu
- **temps per a l'administració:** no es descriu

INSTRUMENT QOLI-BV – Quality of Life Inventory – Brief Version

referència de l'instrument original

Lehman A, Kernan E, Postrado L. Toolkit on evaluating quality of life for persons with severe mental illness. Baltimore: Human Services Research Institute; 1995

referència del seu ús en MOAT

Wasserman DA, Sorensen JL, Delucchi KL, Masson CL, Hall SM. Psychometric evaluation of the Quality of Life Interview, Brief Version, in injection drug users. Psychol Addict Behav. 2006;20(3):316-21. doi:10.1037/0893-164X.20.3.316

- **país i idioma de validació:** Estats Units – anglès
- **descripció del domini:** qualitat de vida
- **tipus d'instrument:** específic (salut mental)
- **població diana:** persones amb problemes crònics de salut mental
- **model o marc conceptual:** model de qualitat de vida basat en teòrics nord americans (Campbell, Andrews i Withney), segons la qual el benestar global es compon al seu torn de les característiques personals, una sèrie de factors vitals objectius i la satisfacció amb aquests factors, que permet fer comparacions entre individus. El sentit ampli d'aquest model permet explorar multitud d'aspectes rellevants i planificar-ne l'atenció
- **mètode per al desenvolupament dels ítems:** l'instrument es planteja com una entrevista per suposar algunes de les limitacions que els investigadors atribueixen a les persones amb problemes de salut mental crònics, com la manca de comprensió o la escassa retenció dels estats de salut en relació a entrevistes anteriors, però també en destaca la possibilitat de captar molts matisos enfront d'enfocaments més simplistes. Es descriu un esforç per redactar uns enunciats dels ítems breus i concrets, que es van contrastar en proves pilot amb participants per simplificar-los. Els dominis per construir el model es van basar en els resultats d'estudis de qualitat de vida a escala nacional, altres mesures existents i treballs teòrics. Es van seleccionar vuit dominis (situació vital, relacions familiars i socials, lleure, treball, finances, seguretat i salut), i se'n va afegir un de nou (religió) d'acord amb les «respostes dels pacients a unes preguntes obertes». Segons els dominis, es van recollir ítems d'altres escales o se'n van redactar de nous, amb enunciats que es van anar perfeccionant.
- **escales:** única
- **nombre d'ítems:** 78
- **opcions de resposta:** ordinal (Likert) / 7 ('horrible' a 'encantat')
- **mode d'administració:** entrevista
- **període de recordatori:** no es descriu, els ítems enuncien estats actuals
- **temps per a l'administració:** 45 minuts

INSTRUMENT QOLS – Quality of Life Scale

referència de l'instrument original

Flanagan J C. A research approach to improving our quality of life. Am Psychol. 1978;33(2):138-47. doi:10.1037/0003-066X.33.2.138

referència del seu ús en MOAT

Brogly S, Mercier C, Bruneau J, Palepu A, Franco E. Towards more effective public health programming for injection drug users: development and evaluation of the Injection Drug User Quality of Life scale. Subst Use Misuse. 2003;38(7):965-92. doi:10.1081/ja-120017619

- **país i idioma de validació:** Estats Units – anglès
- **descripció del domini:** qualitat de vida
- **tipus d'instrument:** genèric
- **població diana:** persones de la comunitat
- **model o marc conceptual:** construcció d'una mesura per a avaluar la qualitat de vida en una enquesta de salut poblacional.
- **mètode per al desenvolupament dels ítems:** es recullen «*incidents*» (sic) relacionats amb la qualitat de vida a partir d'entrevistes a la comunitat amb preguntes dirigides a generar estats que derivessin en estats de satisfacció o insatisfacció, de la que es van derivar 15 components de qualitat de vida. Els components es van avaluar en una enquesta de salut poblacional.
- **escales:** única (menció de factors socio-familiar i econòmics i factors de situació personal en la validació de la consistència interna)
- **nombre d'ítems:** 15 (aspectes relacionats amb béns materials, relacions personals, feina, activitats socials i creixement personal)
- **opcions de resposta:** ordinal (Likert) / 5 ('molt insatisfet' a 'molt satisfet')
- **mode d'administració:** auto-administrat
- **període de recordatori:** no es descriu, els ítems enuncien estats actuals
- **temps per a l'administració:** no es descriu

INSTRUMENT SURE – Substance Use Recovery Evaluator

referència de l'instrument original

Neale J, Vitoratou S, Finch E, Lennon P, Mitcheson L, Panebianco D, Rose D, Strang J, Wykes T, Marsden J. Development and validation of 'SURE': A patient reported outcome measure (PROM) for recovery from drug and alcohol dependence. *Drug Alcohol Depend.* 2016;165:159-67. doi:10.1016/j.drugalcdep.2016.06.006

referència del seu ús en MOAT

Lintzeris N, Dunlop AJ, Haber PS, Lubman DI, Graham R, Hutchinson S, Arunogiri S, Hayes V, Hjelmström P, Svedberg A, Peterson S, Tiberg F. Patient-reported outcomes of treatment of opioid dependence with weekly and monthly subcutaneous depot vs daily sublingual buprenorphine: A randomized clinical trial. *JAMA Netw Open.* 2021;4(5):e219041. doi:10.1001/jamanetworkopen.2021.9041

- **país i idioma de validació:** Regne Unit – anglès
- **descripció del domini:** recuperació
- **tipus d'instrument:** específic (PUD)
- **població diana:** PUD
- **model o marc conceptual:** marc elaborat per les pròpies investigadores que entén el constructe de la recuperació com un concepte associat a una sèrie de beneficis per l'estat de salut, com el benestar
- **mètode per al desenvolupament dels ítems:** en un estudi Delphi amb experts es van identificar indicadors relacionats amb la recuperació del consum de drogues, que després es van discutir al detall en grups focals amb persones que havien consumit alcohol i altres substàncies (qui van identificar-ne alguns irrelevants, inadequats o ofensius, i per tant es van eliminar o enunciar de nou). Partint d'aquests indicadors, els experts van redactar-los en enunciats relacionats amb el constructe d'interès. A continuació, de nou en grups focals amb PUD, es van discutir els ítems, el seu enunciat, acceptabilitat i importància, i es va fer una prova pilot amb 18 dels ítems amb la participació de PUD, que van poder comentar-ne l'enunciat, contingut i forma. En una segona prova pilot amb un nou grup de PUD, es va comentar l'adequació i utilitat dels ítems, l'escala de mesura i aspecte de l'instrument.
- **escales:** única (dominis sobre ús de drogues, béns materials, perspectiva de vida i auto cures)
- **nombre d'ítems:** 21 (afirmacions sobre estats, hàbits, costums i actituds)
- **opcions de resposta:** ordinal
- **mode d'administració:** auto-administrat
- **període de recordatori:** darrera setmana
- **temps per a l'administració:** no es descriu

INSTRUMENT SWEMWBS – Short Warwick Edinburgh Mental Well-Being Scale

referència de l'instrument original

Stewart-Brown S, Tennant A, Tennant R, Platt S, Parkinson J, Weich S. Internal construct validity of the Warwick-Edinburgh Mental Well-being Scale (WEMWBS): a Rasch analysis using data from the Scottish Health Education Population Survey. *Health Qual Life Outcomes*. 2009;7:15. doi:10.1186/1477-7525-7-15

referència del seu ús en MOAT

Shepherd K, Pritty B, Tickle A, Moghaddam N. "I don't want to take buprenorphine for the rest of my life": Acceptance and commitment therapy for a client struggling to reduce low-dose buprenorphine (a hermeneutic single-case efficacy design). *Int J Ment Health Addict*. 2021. doi:10.1007/s11469-021-00729-2

- **país i idioma de validació:** Regne Unit – anglès
- **descripció del domini:** benestar psicològic
- **tipus d'instrument:** específic (salut mental)
- **població diana:** persones de la comunitat (participants en una enquesta de salut)
- **model o marc conceptual:** salut mental positiva
- **mètode per al desenvolupament dels ítems:** avaluació de la validesa interna de constructe de l'instrument WEMWBS partint d'un model de mesura de Rasch, d'acord a de les dades de l'instrument recollides en una enquesta de salut poblacional, que va permetre depurar alguns ítems originals de biaixos de gènere i o d'edat.
- **escales:** única (afecte positiu, relacions personals satisfactòries, funcionalitat positiva)
- **nombre d'ítems:** 7 (afirmacions positives relatives a la salut mental positiva)
- **opcions de resposta:** ordinal (Likert) / 5 ('mai' a 'sempre')
- **mode d'administració:** auto-administrat
- **període de recordatori:** darreres dues setmanes
- **temps per a l'administració:** no es descriu

INSTRUMENT SWLS – Satisfaction with Life Scale

referència de l'instrument original

Diener E, Emmons RA, Larsen RJ, Griffin S. The Satisfaction With Life Scale. J Pers Assess. 1985;49(1):71-5. doi:10.1207/s15327752jpa4901_13

referència del seu ús en MOAT

Luty J, Arokiadass SM. Satisfaction with life and opioid dependence. Subst Abuse Treat Prev Policy. 2008;3:2. doi:10.1186/1747-597X-3-2

- **país i idioma de validació:** Estats Units – anglès
- **descripció del domini:** satisfacció
- **tipus d'instrument:** genèric
- **població diana:** persones de la comunitat
- **model o marc conceptual:** parteix de la idea que «hi ha la necessitat d'escalas amb múltiples ítems per a mesurar la satisfacció vital en procés cognitiu – valoratiu», i que «cal demanar als individus que facin un judici global de la seva experiència per poder mesurar la satisfacció»
- **mètode per al desenvolupament dels ítems:** generació inicial de 48 ítems sobre la satisfacció amb l'experiència vital, incloent aspectes positius i negatius, que en una anàlisi inicial mostraren tres factors (afecte positiu i negatiu i satisfacció). Es va limitar la construcció del test als enunciats relacionats amb la satisfacció que es van revisar per detectar-ne solapaments i problemes en el seu enunciat.
- **escalas:** única
- **nombre d'ítems:** 5 (afirmacions sobre valoracions de l'experiència vital)
- **opcions de resposta:** ordinal (Likert) / 7 ('molt en desacord' a 'molt d'acord')
- **mode d'administració:** auto-administrat
- **període de recordatori:** trajectòria vital
- **temps per a l'administració:** no es descriu

INSTRUMENT TEAQV – Tableau d'Évaluation Assistée de la Qualité de Vie [Test of Assisted Evaluation of the Quality of Life]

referència de l'instrument original

Grabot D, Martin C, Auriacombe M, Tignol J. Tableau d'évaluation assistée de la qualité de vie (TEAQV) [Assisted evaluation scale of quality of life]. Encéphale. 1996;22(3):181-5

referència del seu ús en MOAT

Vignau J, Brunelle E. Differences between general practitioner- and addiction centre-prescribed buprenorphine substitution therapy in France. Preliminary results. Eur Addict Res. 1998;4 Suppl 1:24-8. doi:10.1159/000052038

- **país i idioma de validació:** França – francès
- **descripció del domini:** qualitat de vida
- **tipus d'instrument:** específic (salut mental; l'estudi de construcció de l'instrument descriu l'aplicació en un grup de PUDPV en TMAO)
- **població diana:** persones amb un trastorn de salut mental crònic o malaltia somàtica
- **model o marc conceptual:** no es descriu
- **mètode per al desenvolupament dels ítems:** no es descriu
- **escales:** quatre (dominis físic, psicològic, familiar i professional)
- **nombre d'ítems:** 4
- **opcions de resposta:** ordinal (Likert) / 7 ('molt malament' a 'excel·lent')
- **mode d'administració:** entrevista
- **període de recordatori:** dos parts diferenciades, sobre trajectòria vital (abans de la malaltia, després de la malaltia) i estat actual
- **temps per a l'administració:** 5 a 10 a minuts

INSTRUMENT TECVASP [HRQoLDA Test] – Test para la Evaluación de la Calidad de Vida en Adictos a Sustancias Psicoactivas [Health-Related Quality of Life for Drug Abusers Test]

referència de l'instrument original

Lozano O. Construcción de un test para medir la calidad de vida relacionada con la salud en drogodependientes: aplicación de un modelo politómico de la teoría de respuesta al ítem [Construction of a test to measure health-related quality of life in drug addicts: Application of a polytomous item response theory model]. Granada: Editorial de la Universidad de Granada; 2005.

referència del seu ús en MOAT

Llanes C, Álvarez AI, Pastor MT, Garzón MÁ, González-García N, Montejo ÁL. Sexual dysfunction and quality of life in chronic heroin-dependent individuals on methadone maintenance treatment. J Clin Med. 2019;8(3):321. doi:10.3390/jcm8030321

- **país i idioma de validació:** Espanya – espanyol
- **descripció del domini:** qualitat de vida
- **tipus d'instrument:** específic (PUD)
- **població diana:** PUD
- **model o marc conceptual:** definició d'un model de qualitat de vida sensible a les PUD, partint del domini bàsic físic (estat funcional, simptomatologia, dependència) i psicosocial (dependència, símptomes, funcionament cognitiu, percepció de la salut, funcionament social, expectatives), i definit pel deteriorament produït per la dependència a substàncies i els problemes relacionats amb el consum.
- **mètode per al desenvolupament dels ítems:** redacció inicial dels ítems per part de l'autor amb el suport d'experts acadèmics i contrast del contingut i comprensió dels ítems i el format de resposta en una entrevista individualitzada amb set PUD. Prova pilot dels ítems en una mostra de PUD.
- **escales:** única
- **nombre d'ítems:** 22
- **opcions de resposta:** ordinal (Likert) / 5 ('res' a 'molt')
- **mode d'administració:** auto-administrat
- **període de recordatori:** darrer mes
- **temps per a l'administració:** 10 minuts

INSTRUMENT WEMWBS – Warwick-Edinburgh Mental Well-Being Scale

referència de l'instrument original

Tennant R, Hiller L, Fishwick R, Platt S, Joseph S, Weich S, Parkinson J, Secker J, Stewart-Brown S. The Warwick-Edinburgh Mental Well-being Scale (WEMWBS): development and UK validation. Health Qual Life Outcomes. 2007;5:63. doi:10.1186/1477-7525-5-63

referència del seu ús en MOAT

Chilton J, Crone D, Tyson PJ. Clinical outcomes from a 10-week follow-up psychoeducational program for dual diagnosis. J Dual Diagn. 2018;14(2):102-10. doi:10.1080/15504263.2018.1431420

- **país i idioma de validació:** Regne Unit – anglès
- **descripció del domini:** benestar psicològic
- **tipus d'instrument:** específic (salut mental)
- **població diana:** persones de la comunitat usuàries de serveis de salut mental
- **model o marc conceptual:** salut mental positiva
- **mètode per al desenvolupament dels ítems:** en grups focals es va discutir el constructe de salut mental positiva partint dels ítems d'una mesura de felicitat (Affectometer 2), destriant els conceptes que les persones participants pensaven que havien d'incloure's a la mesura. Els resultats de la validació britànica de la mesura de felicitat i els de l'anàlisi de contingut dels grups focals es va compartir amb un grup d'experts multi-disciplinar, que van mantenir alguns ítems i en van redactar de nous.
- **escales:** única (afecte positiu, relacions personals satisfactòries, funcionalitat positiva)
- **nombre d'ítems:** 14 (afirmacions positives relatives a la salut mental positiva)
- **opcions de resposta:** ordinal (Likert) / 5 ('mai' a 'sempre')
- **mode d'administració:** auto-administrat
- **període de recordatori:** darreres dues setmanes
- **temps per a l'administració:** no es descriu

INSTRUMENT WHO-5 – WHO-Five Well-Being Index

referència de l'instrument original

Bech P, Olsen LR, Kjoller M, Rasmussen NK. Measuring well-being rather than the absence of distress symptoms: a comparison of the SF-36 Mental Health subscale and the WHO-Five Well-Being Scale. *Int J Methods Psychiatr Res.* 2003;12(2):85-91. doi:10.1002/mpr.145

referència del seu ús en MOAT

Demetrovics Z, Farkas J, Csorba J, Németh A, Mervó B, Szemelyácz J, Fleischmann E, Kassai-Farkas A, Petke Z, Oroján T, Rózsa S, Rigó P, Funk S, Kapitány M, Kollár A, Rácz J. Early experience with suboxone maintenance therapy in Hungary. *Neuropsychopharmacol Hung.* 2009;11(4):249-57.

- **país i idioma de validació:** Internacional – anglès (en la versió original)
- **descripció del domini:** benestar psicològic
- **tipus d'instrument:** genèric
- **població diana:** persones de la comunitat
- **model o marc conceptual:** OMS [percepció que una persona té de la seva posició a la vida en el context de la seva cultura i sistemes de valors i en relació amb els seus objectius, expectatives i preocupacions]
- **mètode per al desenvolupament dels ítems:** extracció dels ítems de WHO-10 formulats en termes positius i evitant el llenguatge basat en la simptomatologia
- **escales:** única
- **nombre d'ítems:** 5
- **opcions de resposta:** ordinal (Likert) / 6 ('sempre' a 'mai')
- **mode d'administració:** auto-administrat
- **període de recordatori:** darreres dues setmanes
- **temps per a l'administració:** 5 minuts

INSTRUMENT WHOQOL-BREF – World Health Organization Quality of Life assessment—BREF

referència de l'instrument original

The WHOQOL Group. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. Psychol Med. 1998;28(3):551-8. doi:10.1017/s0033291798006667

referència del seu ús en MOAT

Feelemyer JP, Jarlais DCD, Arasteh K, Phillips BW, Hagan H. Changes in quality of life (WHOQOL-BREF) and addiction severity index (ASI) among participants in opioid substitution treatment (OST) in low- and middle-income countries: an international systematic review. Drug Alcohol Depend. 2014 Jan 1;134:251-258. doi:10.1016/j.drugalcdep.2013.10.011

- **país i idioma de validació:** Internacional – anglès (en la versió original)
- **descripció del domini:** qualitat de vida
- **tipus d'instrument:** genèric
- **població diana:** persones de la comunitat
- **model o marc conceptual:** OMS [percepció que una persona té de la seva posició a la vida en el context de la seva cultura i sistemes de valors i en relació amb els seus objectius, expectatives i preocupacions]; elaborar una versió abreujada de WHOQOL-100, seleccionant com a mínim una pregunta per a cadascuna de les 24 facetes originals, mantenint-ne la integritat, representant la variabilitat dels diferents dominis i la mesura de salut i qualitat de vida globals, i essent capaç de discriminar persones sanes i amb malaltia
- **mètode per al desenvolupament dels ítems:** després de convocar als centres participants en la validació de WHOQOL-100, es va demanar que seleccionessin un sol ítem per cadascuna de les seves facetes, que es van validar amb les mostres de l'instrument original, més les de un nombre addicional de centres participants.
- **escales:** quatre (pels dominis de salut física, psicològica, relacions socials i entorn)
- **nombre d'ítems:** 26
- **opcions de resposta:** ordinal (Likert) / 5 ('res' a 'completament'; 'molt dolenta' a 'molt bona'; 'res' a 'extremadament' o 'totalment')
- **mode d'administració:** auto-administrat, excepcionalment entrevista
- **període de recordatori:** darreres dues setmanes
- **temps per a l'administració:** 10 a 15 minuts