

Escalas específicas para la evaluación de la calidad de vida en el ictus

F.J. Carod-Artal

SPECIFIC SCALES FOR RATING QUALITY OF LIFE AFTER STROKE

Summary. Aims. *The purpose of this study was to survey the different specific scales used for measuring the quality of life after a stroke and to compare their sensitivity with that of the traditional generic instruments.* Development. *Most of the studies about quality of life after strokes have employed generic measures, such as the Sickness Impact Profile (SIP), the SF-36, the EuroQOL, the Well-being Scale or the Nottingham health profile. These scales allow comparisons to be made between patients with different diseases, but are less sensitive when it comes to exploring the specific effects of a particular disease, such as stroke, on the patient's quality of life (QL) or assessing the response to a certain treatment. Some of the more noteworthy specific scales include Niemi's quality of life scale (QLS), the Viitanen life satisfaction interview, the 30-item SIP adapted for stroke, the specific stroke QLS (49 items), the Stroke Impact Scale version 2.0 (64 items), the Burden of Stroke Scale, the stroke and aphasia QLS (SAQOL-39), the Newcastle stroke-specific quality of life measure, NEWSQOL, and the QLS for young patients suffering from brain haemorrhage (54 items). Some of these scales seem to be more valid and sensitive to changes than the traditional generic instruments.* Conclusions. *The new disease-specific instruments allow for a qualitative change in the measurement of stroke outcomes and should be considered for use in stroke units.* [REV NEUROL 2004; 39: 1052-62]

Key words. Disability. Quality of Life. Scales. Stroke. Stroke outcome.

INTRODUCCIÓN

El envejecimiento progresivo de la sociedad occidental conlleva un aumento de enfermedades crónicas y de personas incapacitadas, como son los supervivientes de un ictus, en donde no es posible aplicar el concepto clásico de cura. La Organización Mundial de la Salud (OMS) definió la salud en 1948 como 'un estado de bienestar completo físico, psíquico y social y no solamente la mera ausencia de enfermedad' [1]. En los últimos años, el interés por los aspectos psicosociales de la enfermedad ha ido en aumento, y se ha valorado la expectativa de vida no como un aumento lineal en años, sino como un incremento de la calidad de vida (CV) con o sin enfermedad.

La CV relacionada con la salud (CVRS) se ha definido como el valor que se asigna a la duración de la vida que se modifica por la incapacidad, el estado funcional, la percepción y las consecuencias sociales debidas a una enfermedad, un accidente o a una decisión política, social o sanitaria [2]. El grupo de CV de la OMS ha definido la CV como la percepción que las personas tienen de su posición en la vida en el contexto de la cultura y el sistema de valores en los cuales viven y en relación con sus objetivos, esperanzas e intereses [3].

De este modo, tienden a considerarse al menos cuatro dimensiones en la evaluación de la CVRS: física, funcional, psicológica y social. La dimensión de la salud física se refiere a los síntomas físicos, dolorosos o no, causados por la enfermedad o por su tratamiento. La salud funcional hace referencia a la capacidad del sujeto de cuidarse por sí mismo, su grado de deambulación y de actividad física, así como la capacidad pa-

ra llevar a cabo las tareas familiares y laborales habituales. La dimensión psicológica incluye el funcionamiento cognitivo, emocional –especialmente el estado anímico–, el grado de satisfacción vital y felicidad y la percepción general de la salud. La dimensión social se refiere a la interacción del sujeto enfermo con su entorno, sus contactos sociales –con especial referencia al grado de aislamiento social– y el estado de autoestima personal ante una enfermedad crónica. Estos cuatro aspectos conceptuales de la CVRS pueden estar influidos por lo que se conoce como 'percepciones de la salud', un conjunto integrado por la experiencia personal, las creencias y las expectativas personales y todas las percepciones subjetivas del individuo [4,5].

La investigación en CV en el ictus es útil para comprender las reacciones del paciente ante la enfermedad, y también para evaluar la eficacia de las intervenciones terapéuticas. Por ello, los efectos de un tratamiento en el ictus deberían medirse en términos de CV, además de incapacidad y supervivencia. La mayor parte de los estudios sobre CV en el ictus se han realizado con instrumentos genéricos, como el perfil de las consecuencias de la enfermedad (SIP) o el perfil de salud SF-36. Se ha publicado con anterioridad una revisión sobre los aspectos metodológicos generales en la evaluación de la CV y sobre las medidas genéricas de CV en el ictus [6].

PROBLEMAS METODOLÓGICOS ESPECÍFICOS DE LAS ESCALAS DE CALIDAD DE VIDA EN EL ICTUS

El ictus es la principal causa de incapacidad en personas adultas y figura entre las tres principales causas de muerte en la sociedad occidental [7]. Conforme se desarrollan ensayos clínicos con nuevos fármacos en la fase aguda del ictus, cada día se hace más necesario contar con instrumentos y escalas específicas que evalúen los resultados del tratamiento del ictus de un modo centrado en el paciente. Las escalas que miden la afectación neurológica, como la escala de ictus del Instituto Norteamericano de

Recibido: 23.08.04. Aceptado tras revisión externa sin modificaciones: 13.10.04.

Servicio de Neurología. Red Sarah de Hospitales de Rehabilitación. Hospital Sarah-Centro. Brasília DF, Brasil.

Correspondencia: Dr. Francisco Javier Carod Artal. Servicio de Neurología. Red Sarah de Hospitales de Rehabilitación. Hospital Sarah-Centro. SMHS quadra 501 conjunto A. CEP 70330-150. Brasília DF, Brasil. E-mail: javier@bsb.sarah.br

© 2004, REVISTA DE NEUROLOGÍA

Salud (NIHSS), la escala neurológica escandinava de ictus o la escala canadiense, no sirven para evaluar la CV tras un ictus percibida por los supervivientes. La escala de Rankin y el índice de Barthel (IB) se emplean para evaluar los resultados del tratamiento del ictus; sin embargo, estas escalas evalúan los aspectos físicos del ictus y dejan de lado otros aspectos como la memoria, la comunicación, el pensamiento, las emociones y la función social [6,8].

Las medidas genéricas de CV sirven para evaluar y comparar la CVRS entre diferentes poblaciones y enfermedades. Las medidas específicas de enfermedad se diseñaron posteriormente con ítems específicos de una enfermedad, en este caso el ictus. La mayor parte de los trabajos publicados en el área de CV e ictus se han desarrollado con medidas genéricas, como el SIP [9], el cuestionario de salud SF-36 [10], el EuroQOL [11] y el perfil de salud de Nottingham [12]. Sin embargo, estas medidas genéricas, cuando se aplican al ictus, adolecen de ciertos problemas:

1. Algunas escalas no cubren áreas específicas de afectación en pacientes con ictus (validez de contenido de los dominios); por ejemplo, el EuroQOL no evalúa el brazo parético, y ni el EuroQOL ni el SF-36 evalúan el lenguaje ni la visión.
2. Las medidas genéricas de CV pueden no detectar cambios clínicos importantes en el tiempo en los supervivientes de un ictus (sensibilidad al cambio).
3. Las medidas genéricas, cuando se aplican al ictus, no consiguen diferenciar las consecuencias de los diferentes tipos y localizaciones de ictus (hemorragias subaracnoideas, hemorragias cerebrales, infartos lacunares, infartos hemisféricos).
4. Las medidas genéricas no se han validado para su uso por observadores o cuidadores de pacientes con ictus graves cuando responden por ellos, a excepción del EuroQOL [13].

Una de las limitaciones de las escalas e instrumentos de CV autoaplicados en supervivientes de un ictus es que no pueden utilizarse en pacientes con problemas cognitivos graves (demencia) o trastornos de la comunicación (afasia). Se estima que un 25% de los pacientes con ictus se excluyen de las evaluaciones de CV debido a problemas cognitivos o del lenguaje [14].

Este hecho puede generar un sesgo en muchos estudios que evalúan los resultados del ictus, ya que tienden a excluirse pacientes gravemente afectados en la parte motora, cognitiva o del lenguaje. Para evitar esta situación, se pensó que debían ser las personas que conviven y participan en el cuidado directo del paciente en el día a día quienes pudieran responder los cuestionarios. Estas personas se denominan con el anglicismo *proxy*, que no equivale necesariamente a cuidador, y sí más a un observador, que puede ser un miembro de la familia o del equipo de enfermería [15].

El cuestionario de salud SF-36 es uno de los instrumentos genéricos de CV más ampliamente utilizados. Sin embargo, el cuestionario SF-36 presenta varias limitaciones cuando se emplea en pacientes con ictus: la presencia de efecto techo –porcentaje de pacientes que puntúan en el máximo valor 100 en la escala o en los dominios– y efecto suelo –definido como una puntuación de cero, indicando que el paciente es incapaz de desarrollar una función física–, y una validez de contenido limitada [16]. En nuestro medio [17] hemos podido comprobar que el efecto techo más prominente de la escala SF-36 era

en las categorías de la función social (51,6% de los pacientes) y el papel físico (40,4%), mientras que el efecto suelo aparecía en las categorías del papel físico (20,2%) y la función emocional (18,4%). Estos hallazgos en dichas categorías del SF-36 también fueron observados por los propios diseñadores de la escala, pero para otros tipos de patologías [18]. En los pacientes ancianos con ictus, la categoría de funcionamiento físico del SF-36 tiene una distribución uniforme en sus puntuaciones y refleja un intervalo extenso de incapacidad física, y no exclusivamente la relacionada con el ictus [19].

Los instrumentos genéricos de CV nos permiten realizar comparaciones entre las diferentes patologías, y también realizar estudios de análisis de coste y beneficio. Algunas escalas genéricas se han validado recientemente en personas con ictus. El estudio de incidencia de ictus de Melbourne (NEMESIS), en Australia, ha validado la escala de evaluación de calidad de vida (ECV) para ser usada en personas con ictus [20]. Para ello, se aplicó esta escala en 93 pacientes a los tres meses del ictus y se compararon sus resultados con los obtenidos en el perfil de salud SF-36, la NIHSS y la escala de ansiedad y depresión.

La ECV evalúa cinco dimensiones de CV: vida independiente, relaciones sociales, sentidos físicos, bienestar psicológico y enfermedad. Los valores obtenidos en las primeras cuatro dimensiones se usan para calcular una puntuación global de utilidad. Cada escala individual se valora desde 0,0 (muerte) hasta 1,0 (salud plena), aun cuando el intervalo de las puntuaciones de utilidad pueden oscilar desde -0,04 (el peor estado de salud posible), pasando por 0,00 (estado de CV equivalente a muerte) y 1,00 (CV plena). Los resultados del estudio NEMESIS han mostrado que la ECV es sensible a la hora de discriminar diferencias en el estado de salud de pacientes con ictus con diferentes grados de gravedad en función del grado de incapacidad. Sin embargo, nosotros recomendamos las escalas específicas de ictus, ya que la ECV no incluye cuestiones específicas sobre la función de la extremidad superior ni sobre la cognición. La ECV puede desempeñar su papel importante en estudios que comparen resultados de CV entre el ictus y otras patologías, o en estudios transversales en sujetos con ictus.

INSTRUMENTOS ESPECÍFICOS DE CALIDAD DE VIDA EN EL ICTUS CON PROPIEDADES PSICOMÉTRICAS DESCONOCIDAS

En la década de los noventa surgieron algunas escalas específicas de CV en el ictus, la mayor parte de las cuales se usaron en un único estudio, y cuyas propiedades psicométricas no se han estudiado muy bien, son incompletas o nulas. En la búsqueda en Medline (años 1976-2004) con los términos *quality of life and stroke*, encontramos cinco escalas específicas con estas características: la ECV de Niemi [21], aplicada en sujetos a los cuatro años del ictus, el índice de CV de Ferrans y Powers para el ictus [22], la entrevista de satisfacción de Viitanen [23], la escala del estudio de los resultados de la rehabilitación en el ictus [24] y la entrevista de CV de Ahlsio [25]. Entre los sesgos metodológicos de estas escalas citadas cabe decir que no se diseñaron a partir de las percepciones de los propios pacientes –no se empleó el método centrado en el paciente–, el peso atribuible a las respuestas para cada categoría se desconoce, no se pretestaron en otros pacientes con ictus antes del trabajo donde

Tabla I. Escalas específicas de calidad de vida del ictus

	Dominios	Ítems	Áreas evaluadas
Escala de calidad de vida de Niemi	4	58	Trabajo, actividades de ocio y en el hogar, relación familiar
Índice de calidad de vida de Ferrans y Powers	4	38	Socioeconómica, psicológica/espiritual, familiar, salud
Entrevista de satisfacción de vida de Viitanen	7	7	Vida, autocuidado, AVD, placer, amistades, familia, matrimonio, sexualidad
Estudio de los resultados de la rehabilitación en el ictus	3	6	Satisfacción vital general, contactos interpersonales, participación activa en la comunidad
Entrevista de calidad de vida de Ahlsio	?	?	Evaluación global de la CV
SIP-30, versión para el ictus	8	30	Cuidado corporal, movilidad, interacción social, comunicación conducta emocional, actividades de la casa, deambulación, alerta
Índice de actividades de Frenchay-FAI	3	15	Actividades domésticas, sociales, placer y trabajo
Escala de carga del ictus-BOSS	3	65	Carga física, carga emocional, carga cognitiva
Escala de las consecuencias del ictus-ECI 2	8	64	Fuerza, función manual, AVD, movilidad, comunicación, emoción, memoria/pensamiento, participación social
ECI-versión 3	8	59	Las mismas que la ECI-versión 2
Escala de CV específica del ictus-ECVEI	12	49	Energía, papel familiar, lenguaje, movilidad, humor, personalidad, autocuidados, papel social, pensamiento, función de la extremidad superior, visión, productividad/trabajo
Escala de calidad de vida de ictus y afasia, SAQOL-39	4	39	Física, psicosocial, comunicación y energía
Medida de calidad de vida específica del ictus de Newcastle, NEWSQOL	11	56	Sentimientos, actividades de la vida diaria/autocuidados, cognición, movilidad, emociones, sueño, relaciones interpersonales, comunicación, dolor/sensaciones, visión y fatiga

se emplearon, no se adecuaron para ser usadas por observadores o informadores y carecemos de información sobre sus efectos cielo/techo. Además, los trabajos que usaron las escalas de Viitanen, Ahlsio y el estudio de rehabilitación del ictus no aportan datos sobre la validez de las mismas [26]. En la tabla I se describen las características principales de estas escalas. Algunos autores consideran el índice de actividades de Frenchay (FAI) como una ECV pura [27]. Sin embargo, es más correcto pensar que este índice evalúa actividades instrumentales y avanzadas de la vida diaria y minusvalía social que no cubre el tradicional IB.

ÍNDICE DE ACTIVIDADES INSTRUMENTALES DE LA VIDA DIARIA DE FRENCHAY (FAI)

El FAI se desarrolló específicamente para usarse en pacientes ancianos con ictus y analizar sus funciones sociales e instrumentales de la vida diaria. Sus autores pretendían cuantificar el grado de incapacidad que afecta al estilo de vida tras un ictus en personas de clase media en nuestro ámbito occidental [27].

El FAI mide dos conceptos: incapacidad instrumental dentro (ítems 1-5) o fuera de casa (ítems 6, 8 y 10-13) y *handicap* o minusvalía social (ítems 7-9). Consta de 15 ítems con una puntuación de 1 a 4 para cada uno de ellos. Su valor global oscilaba originalmente entre un mínimo de 15 (sujeto inactivo) a un máximo de 60 (persona muy activa). La frecuencia de cada actividad o tarea se pregunta específicamente con relación a los tres o seis últimos meses. La escala la puede administrar un entrevistador o bien el propio paciente en un lapso de tiempo estimado de 5 minutos.

El análisis factorial ha categorizado tres factores principa-

les: 'tareas domésticas' (ítems 1-5: preparar comidas, lavar platos, lavar ropa, trabajo ligero de casa, trabajo pesado de casa), 'placer/trabajo' (ítems 7, 9, 11, 13, 15: salidas sociales, entretenimientos, salir en coche, faenas de mantenimiento de la casa o del coche y trabajo) y 'actividades fuera de casa/ otros' (ítems 6, 8, 10, 12, 14: compras locales, paseos superiores a 15 minutos, conducir coche/viajar en autobús, cuidar el jardín, leer libros).

Su interpretación se basa en la frecuencia de las actividades instrumentales, más que en la evaluación de la calidad de las mismas, para así reducir el factor subjetivo de la interpretación. La puntuación original fue modificada por Wade et al [28], al transformarla en la suma de las respuestas a los 15 ítems valorando cada ítem de 0 a 3; su intervalo de valores oscila de 0 a 45. El orden de los ítems también se modificó, y esta disposición fue la usada habitualmente. Más tarde, se estableció un punto de corte menor o igual a 25 como indicador de alteración grave en las actividades instrumentales [29].

Schuling et al [30] examinaron las propiedades métricas del FAI, su fiabilidad y validez, en un grupo de 96 pacientes a los seis meses del ictus y en grupo de control de 216 ancianos a los que se les envió el cuestionario por correo. Encontraron dos ítems métricamente débiles: trabajo y lectura de libros, dotados de un poder discriminativo bajo en los supervivientes de ictus, debido probablemente a que muchos pacientes se han jubilado y que el índice de lectura es bajo en la población anciana. En nuestro medio, el grado de incapacidad medido por el IB se comporta como el predictor más fuerte de independencia en la categoría de actividades sociales del FAI [31].

A partir del FAI se ha desarrollado un nuevo índice de actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD) y de estilos de

vida en población geriátrica mayor de 70 años, conocida como perfil de actividades de Adelaide [32]. Esta nueva escala se ha diseñado para la población geriátrica general, y no específicamente, como en el caso del FAI, para población afectada de ictus.

ESCALAS DE CALIDAD DE VIDA DISEÑADAS ESPECÍFICAMENTE PARA EL ICTUS

En los últimos seis años han surgido varias escalas de CV en el ictus isquémico con propiedades psicométricas reconocidas, que describiremos con más detalle: el SIP de 30 ítems adaptada para pacientes con ictus [33], la escala de las consecuencias del ictus (ECI) [34], la escala específica de CV del ictus [35], la escala de carga del ictus [36], la ECV de ictus y afasia SAQOL-39 [37] y la medida de CV específica del ictus de Newcastle, NEWSQOL [38]. Estas escalas las describiremos con más detalle, ya que su diseño parte de una concepción centrada en el paciente.

Perfil de las consecuencias de la enfermedad de 30 ítems adaptado para el ictus (SA-SIP30)

El SIP es un instrumento genérico de CV que se ha usado también en supervivientes de un ictus. El SIP se diseñó entre 1972 y 1976 [9] bajo la denominación *sickness impact profile*, para analizar los cambios en el comportamiento de una persona y el grado de disfunción debido a una enfermedad. Su objetivo fue diseñar una medida del estado de la salud que pudiera utilizarse para medir los resultados de la atención sanitaria directa, los programas de salud y la política sanitaria.

La base conceptual del SIP reside en la percepción que el propio paciente tiene de su enfermedad mediante su efecto sobre las AVD, los sentimientos y las actitudes del sujeto, y no en la observación clínica médica del enfermo. En el lenguaje original, este concepto se diferenció en la propia denominación de la escala, donde se incluyó la palabra *sickness* (sentirse enfermo) en lugar de *disease* (enfermedad).

Se ha mostrado su validez en poblaciones de pacientes con ictus [39-42]. Sin embargo, uno de los principales inconvenientes del SIP es su longitud, ya que el tiempo empleado para su aplicación en un anciano con ictus supera los 30 minutos [17]. Por ello, se diseñó un nuevo instrumento adaptado a la población con ictus, reducido a ocho subescalas con 30 ítems, llamada SA-SIP30, que en español podemos traducir como el 'SIP de 30 ítems adaptado para el ictus' [33]. Esta reducción de ítems conlleva una pérdida muy pequeña de información clínica. Los estudios de fiabilidad y validez del SA-SIP30 han mostrado que sus propiedades psicométricas son comparables a las de la versión original de 136 ítems [43].

Sin embargo, el SIP, tanto la versión original como la adaptada al ictus, estudia y mide la conducta observable en lugar de la percepción subjetiva de la salud. Por ello, muchos autores consideran al SA-SIP30 más como una medida de incapacidad que como una medida propiamente dicha de CV. Por otro lado, el empleo de puntuaciones con variables numéricas continuas puede no tener un significado clínico exacto, sobre todo cuando se aplican para evaluar los resultados de un tratamiento del ictus en un ensayo clínico en donde se consideran variables cualitativas o dicotómicas del tipo: 'buen pronóstico/pobre pronóstico'.

El SIP de 136 ítems tiene una distribución de valores ses-

gada hacia un pronóstico bueno de salud, lo que implica que es menos capaz de discriminar entre los pacientes supervivientes de un ictus con un estado funcional relativamente bueno. En cambio, el SA-SIP30 no tiene una distribución de sus puntuaciones tan sesgada, y su puntuación global representa mejor todas las subescalas, a diferencia de la versión original SIP 136.

El SA-SIP30 consta de 30 ítems, cuyas respuestas son dicotómicas (sí/no), agregados en ocho subescalas: cuidado corporal y movimiento, movilidad, deambulacion, interacción social, comportamiento emocional, alerta, comunicación y cuidados del hogar [33]. Las tres primeras subescalas forman la dimensión física del SA-SIP30, mientras que las subescalas 4-7 forman la dimensión psicosocial; posteriormente, ambas pueden agregarse y formar una puntuación global única. En su diseño, se consideró que las puntuaciones expresaban un porcentaje de disfunción que oscilaría entre 0 y 100%: las puntuaciones más elevadas indican un estado de salud y de CV peores.

Los estudios de significación clínica del SA-SIP30 han mostrado que un valor mayor de 40 en la dimensión física del SIP30 o una puntuación global del SIP30 mayor de 33 se da en los pacientes incapacitados en sus AVD, incapaces de vivir independientemente, con problemas en su movilidad y autocuidados. En cambio, estos autores que diseñaron el SIP30 no consiguieron establecer puntos de corte expresivos para detectar un funcionamiento psicosocial pobre, lo que evidencia que se desconoce hasta qué punto el SIP30 mide aspectos sociales del funcionamiento tras el ictus.

Escala de las consecuencias del ictus, versión 2.0

La ECI, conocida en inglés como SIS (del inglés *stroke impact scale*) [34], se diseñó originalmente para evaluar las consecuencias del ictus en sujetos afectados de un ictus leve (definido como una puntuación de 0-5 en la NIHSS) a moderado (NIHSS de 6-13). Se diseñó y aplicó inicialmente sobre una muestra de supervivientes procedentes del Estudio de Ictus de la Ciudad de Kansas. La ECI versión 2.0 contiene 64 ítems, agregados en ocho dominios: fuerza, función manual, movilidad, actividades básicas/instrumentales de la vida diaria (AVD/AIVD), emoción, comunicación, memoria y participación social (Tabla II). El análisis factorial ha mostrado que los cuatro dominios físicos pueden sumarse para crear una única puntuación; en cambio, los otros dominios representan diferentes dimensiones en la recuperación del ictus que deberían examinarse individualmente. A diferencia del IB, los ítems del dominio fuerza de la ECI se puntúan en términos de cantidad de fuerza. Los dominios comunicación, AVD/AIVD, movilidad y función de la mano se puntúan según grados de dificultad, y los ítems de los dominios emoción y participación social se puntúan en términos de frecuencia.

Las puntuaciones agregadas en cada dominio se generan mediante un algoritmo semejante al algoritmo de puntuación de la escala SF-36, oscilan entre 0 y 100, y los valores más altos corresponden al estado ideal de salud. La ECI incluye también una cuestión final para evaluar la percepción global del paciente sobre su recuperación, evaluada como porcentaje en una escala de análogos visuales de 0 a 100. La ECI posee una adecuada respuesta al cambio, circunstancia que permite evaluar la recuperación de los pacientes con ictus con el paso del tiempo [34].

En cuanto a sus propiedades psicométricas, la ECI no presenta un efecto techo tan pronunciado como el IB. Esta escala tiene una validez interna robusta, con un α de Cronbach de 0,86-0,90 para los diferentes dominios. Su validez discriminativa parece ser adecuada, ya que los dominios de la ECI muestran valores diferentes para los ictus leves y los moderados. El dominio de la emoción tiene propiedades psicométricas más débiles, ya que presenta una fiabilidad más baja y una sensibilidad a los cambios limitada. El efecto techo parece ser más pronunciado en el dominio de la comunicación, y el efecto suelo, en el dominio de la función manual [34].

Se han evaluado las respuestas de los observadores de pacientes con ictus con la ECI [44]. Los observadores puntúan a los pacientes más gravemente afectados que cuando se puntúan los pacientes a sí mismos, tanto en la versión física (ECI-16) como en siete de los ocho dominios de la versión completa ECI. Este sesgo de los observadores de sobrevalorar la gravedad clínica de la situación del paciente tras un ictus tiende a aumentar conforme aumenta la gravedad del ictus [44]. En general, cuando se comparan las puntuaciones de los observadores y los pacientes, éstas son coincidentes cuando se evalúan conductas concretas y observables, como la movilidad o las AVD. En cambio, el acuerdo entre observadores y pacientes disminuye cuando el observador tiene que emitir un juicio subjetivo sobre la conducta del paciente, especialmente en los ítems relacionados con la cognición o la afectividad.

Una nueva versión, la ECI, versión 3.0, ha reducido el número de ítems a 59, evaluando los mismos dominios y sin disminuir su fiabilidad. En la actualidad, se encuentra en proceso de publicación [45].

Los 28 ítems de los cuatro primeros dominios (fuerza, función manual, movilidad, AVD/AIVD) pueden agregarse para formar un dominio físico compuesto. Debido a que algunos de estos ítems eran redundantes, se desarrolló posteriormente una versión reducida del dominio físico de la ECI, de 16 ítems, llamada escala de las consecuencias del ictus-16 (ECI-16), con la finalidad de evaluar las limitaciones en la función física de los supervivientes de un ictus. Originalmente, se diseñó para aplicarse en los tres primeros meses tras un ictus en pacientes con ictus leve o moderado [46]. La ECI-16 aumenta el número de AVD que mide el IB al incluir actividades más complejas, como subir un par de escaleras, caminar una manzana, ir de compras, caminar rápido, cargar objetos pesados y hacer las faenas pesadas de la casa (Tabla III).

La ECI-16 tiene un efecto techo menos pronunciado que el IB, por lo que puede discernir entre niveles ligeros de incapacidad. El IB no es sensible a las limitaciones físicas en pacientes con ictus leve, ya que originalmente se diseñó para evaluar el nivel de cuidados de enfermería en pacientes crónicos gravemente incapacitados. A diferencia del IB, la ECI-16 se ha diseñado específicamente para medir los déficit y limitaciones físicas relacionadas con el ictus [46]. Un IB de 95 o mayor se ha empleado tradicionalmente para definir la ausencia de incapacidad o incapacidad mínima. Sin embargo, los supervivientes de un ictus con un IB de 95 o mayor expresan una repercusión en su CV cuando se miden con la escala SF-36 [42]. Más del 85% de los pacientes con ictus tienen un déficit motor inicial en el brazo [47]. Los problemas funcionales con la extremidad superior parética permanecen en un 55-75% de los pacientes de tres a seis meses después del ictus [15]. La ECI-16 evalúa la función motora del miembro supe-

Tabla II. Escala de las consecuencias del ictus ECI versión 2.0.

Ítems del dominio memoria y pensamiento	
En la última semana, ¿qué dificultad tuvo para...?	
¿Recordar las cosas que la gente le decía?	
¿Recordar las cosas que sucedieron ayer?	
¿Recordar hacer cosas como ir a una cita o tomar la medicación?	
¿Recordar el día de la semana?	
¿Sumar o restar números?	
¿Concentrarse?	
¿Pensar rápidamente?	
¿Resolver problemas?	
Ítems del dominio participación social	
Durante las últimas cuatro semanas, ¿cuánto tiempo ha estado limitado en...?	
¿Su trabajo o en otras actividades?	
¿Sus actividades sociales?	
¿Pasatiempos tranquilos como lectura o cosas manuales?	
¿Pasatiempos activos como deportes, salidas, viajes?	
¿Su papel como miembro de la familia o como amigo?	
¿Su participación en actividades religiosas?	
¿Su capacidad para sentirse emocionalmente ligado a otra persona?	
¿Su capacidad para controlar su vida como desea?	
¿Su capacidad para ayudar a otros que lo necesitan?	
Ítems del dominio humor y afecto	
En la pasada semana, ¿con qué frecuencia...?	
¿Se sintió triste?	
¿Sintió que no hay nadie cercano a usted?	
¿Sintió que es una carga para los otros?	
¿Sintió que no tiene nada que buscar?	
¿Se avergonzó por sus errores?	
¿Disfrutó de las cosas tanto como antes?	
¿Se sintió bastante nervioso?	
¿Sintió que vale la pena vivir la vida?	
¿Sonrió o se rió al menos una vez al día?	

rior y su repercusión negativa, incluso en pacientes considerados independientes en las AVD por el IB. Igualmente, muchos pacientes que se perciben como funcionalmente independientes en las AVD siguen experimentando aislamiento social a los tres meses y al año tras el ictus [31,48]. Esto demuestra que, a pesar de que numerosos ensayos clínicos consideran a los supervivientes de un ictus con un IB de 95 o mayor recuperados, cuando se aplican escalas de CV específicas o genéricas, estos pacientes manifiestan todavía una incapacidad re-

Tabla III. Escala del ictus-16 ítems.

En las últimas dos semanas, ¿cuál fue el grado de dificultad para...?
a. ¿Vestirse la parte superior de su cuerpo?
b. ¿Ducharse solo?
c. ¿Ir al baño a tiempo?
d. ¿Controlar su vejiga (sin tener un accidente)?
e. ¿Controlar su intestino (sin tener un accidente)?
f. ¿Permanecer de pie sin perder el equilibrio?
g. ¿Ir de compras?
h. ¿Hacer las faenas pesadas de la casa como barrer, lavar, etc.?
i. ¿Permanecer sentado sin perder el equilibrio?
j. ¿Caminar sin perder el equilibrio?
k. ¿Ir de la cama a la silla?
l. ¿Caminar rápido?
m. ¿Subir un par de escaleras?
n. ¿Caminar una manzana?
o. ¿Entrar o salir de un coche?
p. ¿Transportar objetos pesados, como la bolsa de la compra, con su mano afectada?
1 = no pude hacerlo; 2 = fue muy difícil; 3 = fue difícil; 4 = tuve una pequeña dificultad; 5 = ninguna dificultad.

sidual y una alteración en la percepción subjetiva de la salud y en su CV [48].

Los ítems de las subescalas física y de participación social de la ECI cubren un intervalo más extenso que los ítems correspondientes de las categorías función física y función social de la escala genérica SF-36. La inclusión de los ítems como caminar o hacer labores de limpieza en la casa en la ECI-16 ayudan a evitar los efectos suelo que se han observado en la categoría de la función física del perfil de salud SF-36. Debido al predominio de ítems de alto grado de dificultad, la categoría de la función social del SF-36 tiene también un efecto suelo muy significativo en pacientes con incapacidad grave. Por otro lado, la escala SF-36 tiene un número limitado de ítems (dos) para evaluar la función social tras el ictus, en comparación con la ECI [49].

Escala de calidad de vida específica del ictus

La ECV específica del ictus desarrollada por Williams et al (ECVEI) [35] contaba inicialmente con 78 ítems, posteriormente reducidos a 49 ítems no redundantes, agregados en 12 dominios: movilidad (seis ítems), energía (tres), función de la extremidad superior (cinco), trabajo/productividad (tres), humor (cinco), autocuidados (cinco), función social (cinco), función familiar (tres), visión (tres), lenguaje (cinco), pensamiento (tres) y personalidad (tres). Es una escala fiable –su consistencia interna entre los ítems, medida con el α de Cronbach ha sido superior a 0,70 en todos los dominios–, válida –las puntuaciones de cada dominio se han correlacionado aceptablemente con otras escalas como la SF-36 o el inventario de depresión de

Tabla IV. Escala de calidad de vida específica del ictus. Ejemplo de algunos dominios.

Visión
¿Tuvo alguna dificultad para ver la televisión hasta el punto de no dejarle disfrutar de un programa?
¿Tuvo alguna dificultad para coger objetos debido a problemas con la vista?
¿Tuvo alguna dificultad para ver objetos localizados en un lado?
Lenguaje
¿Tuvo problemas para hablar, por ejemplo, articular o pronunciar sus palabras?
¿Tuvo problemas para hablar claramente por el teléfono?
¿Otras personas tuvieron dificultades para entender lo que usted decía?
¿Tuvo algún problema para encontrar la palabra que quería decir?
¿Tuvo que repetir lo que dijo para que los otros pudieran entenderle?
Personalidad
Estuve irritable
Fui impaciente con las personas
Mi personalidad ha cambiado
Papel social
No salí tan a menudo como me gustaría
Me dediqué a mis pasatiempos durante períodos más cortos de lo que me gustaría
No vi a mis amigos tanto como me gustaría
Tuve menos relaciones sexuales de las que me gustaría
Mi condición física interfirió con mi vida social

Beck– y sensible al cambio cuando se aplica en los tres primeros meses tras un ictus [35].

En el proceso de creación de los ítems de esta escala se usó el método ‘centrado en el paciente’, es decir, que se seleccionaron de respuestas dadas por supervivientes de un ictus cuando se les solicitó que identificasen las tres áreas principales que el ictus había afectado en ellos. Las respuestas a los ítems se desarrollaron en un modelo de respuesta de cinco puntos de Likert. Las cuestiones (Tabla IV) se refieren a situaciones relacionadas con la cantidad de ayuda requerida para hacer tareas específicas, problemas para ejecutar esas tareas y grado de concordancia con comentarios acerca de su funcionamiento global en la última semana [35].

Los dominios más frecuentemente afectados en los pacientes con ictus leve a moderado, una vez aplicada esta escala, han sido la función de mano y el brazo, el lenguaje y el papel ejercido en la familia (56% de los pacientes). Existe una correlación pobre entre la ECVEI y la escala genérica SF-36 en el dominio de la función social, un hecho ya observado también entre la ECI y la SF-36; ello pone de manifiesto la importancia de las medidas específicas en la evaluación del funcionamiento social tras el ictus. Los dominios de la ECVEI tienen una naturaleza teórica, centrada en el paciente. Se espera en el futuro un análi-

sis factorial que pueda determinar si alguno de estos dominios e ítems pueden reducirse [35].

Escala de carga del ictus

La escala de carga del ictus (BOSS, del inglés *burden of stroke scale*) [36] es una medida del bienestar y del funcionamiento tras un ictus informado por el propio paciente. Tiene una adecuada validez convergente y discriminativa y una buena consistencia interna. La BOSS contiene 65 ítems distribuidos en tres dominios (carga física, carga emocional y carga cognitiva), que, a su vez, contienen varios dominios de segundo orden agregados en dos constructos primarios de salud: funcionamiento/incapacidad y bienestar emocional (Tabla V), en donde se intenta medir, bajo la perspectiva del paciente, aquellos componentes de la salud que afectan negativamente y con más frecuencia a los supervivientes de un ictus [43,50].

Los ítems que miden la carga física y cognitiva del ictus se diseñaron para evaluar las limitaciones en ese tipo de actividades, preguntando a los pacientes que han sufrido un ictus sobre el grado de dificultad que tienen al desarrollar las actividades que comprenden cada dominio. El grado de dificultad incluye términos como 'esfuerzo aumentado, desconfortante, dolor y lentitud' a la hora de realizar una actividad específica, siempre en comparación con el nivel de desarrollo que el paciente realizaba antes del ictus. Los ítems relacionados con la carga física incluyen dificultades con la alimentación, autocuidados y movilidad. Los ítems que forman parte del dominio de la carga cognitiva incluyen aquellos relacionados con la comunicación, la cognición y las relaciones sociales [50,51].

Escala de calidad de vida de ictus y afasia SAQOL-39

Los sobrevivientes de un ictus con afasia se exponen a un aislamiento y una exclusión social mayores que los no afásicos. Las ECV anteriores expuestas se desarrollaron en sujetos no afásicos. Por ello, se adaptó la ECVEI en sujetos no afásicos, lo que dio lugar a la ECV de ictus y afasia (SAQOL, del inglés *stroke and aphasia quality of life scale*) [37]. Esta escala se concibió inicialmente con 53 ítems, 49 de ellos procedentes de la ECVEI, que se modificaron para sujetos con trastornos del lenguaje; otros cuatro ítems nuevos hacen referencia a los problemas de comprensión del lenguaje, las dificultades en la toma de decisiones y el impacto de los trastornos del lenguaje sobre la vida familiar y social [52]. Las respuestas tienen dos formatos diferentes basados en una escala de cinco puntos: del 1 (no lo pude hacer) al 5 (ningún problema), y del 1 (siempre) al 5 (nunca). La puntuación total se establece sumando ciertos ítems y dividiendo por el número de ítems.

Un estudio posterior sobre la fiabilidad y la validez de esta escala usando técnicas de análisis factorial dio lugar a una versión reducida de 30 ítems conocida como SAQOL-39, que identificó cuatro dominios de la escala: dominios físico, psicosocial, de la comunicación y de la energía [37]. El dominio de la comunicación consta de siete ítems: dificultades al hablar, dificultades para usar el teléfono, dificultades para ser comprendido, dificultades con la evocación de palabras, dificultades con la repetición de palabras, problemas del lenguaje que afectan la vida familiar, y problemas del lenguaje que afectan la vida social. Esta nueva versión SAQOL-39 tiene una consistencia interna (α de Cronbach, 0,74), una fiabilidad test-retest (coeficiente de correlación intraclass, 0,89-0,98) y una validez

Tabla V. Modelo conceptual de la escala de carga del ictus (65 ítems).

Carga física (14 ítems)	
Movilidad ($n = 5$)	
Autocuidados ($n = 5$)	
Alimentación ($n = 4$)	
Carga emocional (34 ítems)	
Humor positivo ($n = 4$)	
Humor negativo ($n = 4$)	
Energía/sueño ($n = 4$)	
Distrés ($n = 14$)	
Autonomía ($n = 8$)	
Carga cognitiva (17 ítems)	
Comunicación ($n = 7$)	
Cognición ($n = 5$)	
Relaciones sociales ($n = 5$)	

de construcción aceptables. Esta versión definitiva de la SAQOL-39 se aplicó a 95 pacientes afásicos crónicos, un 87% de los cuales consiguieron responder dicha escala, y se minimizó de este modo el papel que los respondedores *proxy* pueden desempeñar en los pacientes afásicos [37].

Medida de calidad de vida específica del ictus de Newcastle, NEWSQOL

Recientemente, un grupo de Newcastle ha desarrollado la NEWSQOL (del inglés *the Newcastle stroke-specific quality of life measure*) o medida de CV específica del ictus de Newcastle [53]. En la actualidad se encuentra en fase de validación. En la fase I se realizó una entrevista cualitativa a un grupo de supervivientes con ictus para establecer los ítems de CV que podían incluirse en la futura escala. Posteriormente, se redujo el número de ítems y se realizó un análisis factorial para identificar los dominios de la nueva escala. En una fase II se evaluó la validez y la fiabilidad test-retest de la NEWSQOL en 106 pacientes. Mientras que en la fase I se identificaron 140 ítems iniciales, el proceso de reducción final de ítems condujo a una medida de 56 ítems en 11 dominios (sentimientos, AVD/autocuidados, cognición, movilidad, emociones, sueño, relaciones interpersonales, comunicación, dolor/sensaciones, visión y fatiga), con un α de Cronbach aceptable, entre 0,71 y 0,90. En la fase II, los dominios de los sentimientos, de la comunicación y de la cognición se correlacionaron moderadamente con una medida de dependencia en las AVD como es el IB [38]. Se trata de una nueva escala, centrada en el paciente, administrada en entrevista, que también es específica del ictus, de la que todavía se necesitan nuevos estudios psicométricos.

Escala de calidad de vida para pacientes jóvenes con ictus hemorrágico

Los pacientes jóvenes afectados de una hemorragia cerebral, ya sea intraparenquimatosa o subaracnoidea por ruptura de aneurisma, tienen algunas peculiaridades, tanto en la fisiopatología

Tabla VI. Escala de calidad de vida para pacientes jóvenes con ictus hemorrágico. Dominio del bienestar emocional.

Q.39. En comparación con su estado antes de la hemorragia, se siente triste	0 con mayor frecuencia
	25 ligeramente más a menudo
	50 igual
	75 un poco menos
	100 mucho menos
Q.40. En comparación con su estado antes de la hemorragia, se siente enfadado, frustrado o impaciente	0 con mayor frecuencia
	25 ligeramente más a menudo
	50 igual
	75 un poco menos
	100 mucho menos
Q.41. En comparación con su estado antes de la hemorragia, sus emociones o cambios de humor	0 son mucho menos estables
	25 algo menos estables
	50 igual de estables
	75 algo más estables
	100 mucho más estables
Q.42. En comparación con su estado antes de la hemorragia, se siente ansioso o temeroso por su futuro	0 con mayor frecuencia
	25 ligeramente más a menudo
	50 igual
	75 un poco menos
	100 mucho menos
Q.43. En comparación con su estado antes de la hemorragia, siente que las cosas van mal en su vida	0 con mayor frecuencia
	25 ligeramente más a menudo
	50 igual
	75 un poco menos
	100 mucho menos
Q.44. Diría que los cambios que ha percibido en sus emociones, personalidad o sentimientos después de su hemorragia cerebral han aumentado, disminuido o inalterado su calidad de vida:	
	¿Ligeramente? ¿Por término medio? ¿Enormemente? (Puntuación: 0, 17, 33, 50, 67, 83, 100)

como en el pronóstico y los resultados del tratamiento, que difieren ligeramente de los pacientes afectados de un ictus isquémico. En general, estas personas tienen una mortalidad

Tabla VII. Ítems que deben ser valorados en futuras escalas específicas de calidad de vida en el ictus.

Hombro doloroso, luxación de hombro en el miembro pléjico
Disfagia
Repercusión de los déficit visuales específicos
Repercusión de los síntomas cerebelares
Caídas
Síntomas de demencia vascular
Síntomas de depresión postictus
Repercusión de otros trastornos afectivos, ansiedad, manía, apatía y/o síntomas disejecutivos frontales tras el ictus
Limitaciones para la comunicación en pacientes afásicos
Disfunción sexual postictus
Sobrecarga y depresión en los cuidadores
Estrategias de afrontamiento del paciente y cuidador ante el ictus
Estrategias de afrontamiento ante sucesos vitales tras el ictus
Repercusión económica del ictus en el superviviente y la familia
Limitación para el retorno al trabajo
Efectos secundarios de la medicación: antiespástica, anticoagulante, antiepiléptica, etc.
Disminución de la expectativa de vida
Actitud existencial ante la recurrencia del ictus
Actitudes frente a la modificación de hábitos y estilos de vida
Actitudes frente a la institucionalización en centros crónicos, cambio de domicilio y pérdida de la independencia
Escalas específicas para pacientes con hemorragia subaracnoidea y para pacientes sometidos a cirugía (derivación, craneotomía descompresiva, etc.).
Cuestiones específicas que abordan las comorbilidades asociadas al ictus y al envejecimiento
Escalas específicas para cuidadores y observadores de sujetos incapacitados por ictus
Validación transcultural en español

mayor en la fase aguda –la mortalidad a los 30 días oscila entre un 30 y un 60%–, pero los supervivientes adquieren una mayor independencia en las AVD al año, estimada en un 70% [54,55]. Los pacientes hipertensos que se han recuperado de una hemorragia cerebral manifiestan todavía quejas cognitivas y de ajuste emocional, a pesar de haber tenido una recuperación motora importante. Los pacientes afectados de un ictus hemorrágico constituyen un 15% del total de los ictus; sin embargo, su proporción alcanza un 40-50% en sujetos jóvenes, que son personas en donde la vida sociofamiliar y laboral tiene una importancia enorme [56].

Hop et al estudiaron 64 pacientes a los cuatro meses de haber sufrido una hemorragia subaracnoidea aneurismática, mediante dos medidas genéricas de CV, el SIP y el SF-36 [57]. Sólo aquellos pacientes que eran asintomáticos y que tenían una escala de Rankin de 0 no presentaban alteración en su CV, comparados

con la población general. En cambio, aquellos pacientes sintomáticos, pero que eran funcionalmente independientes –puntúan en la escala de Rankin entre 1 y 3–, evidenciaban una reducción en su CV, tanto en la vertiente física como psicosocial.

Recientemente, se ha desarrollado la ECV para pacientes jóvenes con ictus hemorrágico [58]. La versión final de esta escala consta de 53 ítems. Los estudios de validación han mostrado que tiene una adecuada fiabilidad ($\kappa = 0,40-0,96$) y una buena consistencia interna, con un α de Cronbach superior a 0,80 en cinco de sus siete dominios.

La metodología para desarrollar esta escala se basó en la percepción subjetiva del bienestar a partir de las opiniones expresadas por un grupo de pacientes afectados de una hemorragia cerebral (lobar o subaracnoidea) [59] procedentes del *Proyecto de Ictus hemorrágico* [60]. Para evitar el efecto contaminante de alguna otra patología asociada (comorbilidad) o de algún suceso vital ocurrido tras el ictus, como la muerte de un ser querido, que pudiesen influir en la evaluación del cuestionario de CV tras el ictus hemorrágico, se introdujeron frases específicas en el cuestionario como: ‘como consecuencia de su hemorragia cerebral’, o ‘tras la cirugía de cierre del aneurisma’. Para verificar la validez de contenido de esta escala se introdujeron cuestiones abiertas en las que el paciente tenía que identificar otras preocupaciones e intereses que afectasen a su CV, no cubiertas por las cuestiones específicas.

El instrumento inicial de 74 ítems se redujo tras un estudio de validación a una escala final de 54 ítems, agrupados en siete dominios: aspecto general, funcionamiento físico, funcionamiento cognitivo, relaciones, actividades sociales y de placer, bienestar emocional (Tabla VI), y estado financiero y laboral [58]. De esos ítems, 38 tienen una puntuación y 16 no. Al final de cada dominio existe una cuestión que no tiene puntuación numérica, en la que el paciente responde, por ejemplo, si los cambios en su funcionamiento físico o social tras su hemorragia cerebral han provocado un aumento o disminución de su CV graduada en ‘apenas/ligeramente/enormemente’. En esta escala se valoran tanto los resultados positivos como negativos del ictus, que pueden repercutir tanto positiva como negativamente en su CV. El ítem final, el número 54, es una cuestión abierta, sin puntuación, en donde el paciente relata otros aspectos en los que la hemorragia cerebral ha afectado su CV.

La puntuación de los ítems valorados numéricamente sigue una orientación para detectar la magnitud del cambio experimentado; de las respuestas posibles a estas cuestiones, ‘sin cambios’ se puntúa con 50, mientras que las respuestas indicando un deterioro máximo de su CV reciben 0 puntos, y la mejo-

ría máxima 100 puntos. El resto de las cuestiones se puntúan según el número de respuestas posibles existentes; por ejemplo, en el dominio de la función cognitiva, las respuestas ‘mucho más difícil’, ‘algo más difícil’, ‘ligeramente más difícil’ y ‘no más difícil que antes’ se puntúan con 0, 17, 33 y 50 puntos, respectivamente. La puntuación global para cada uno de los dominios de la escala se adquiere promediando los valores de los ítems que constituyen cada dominio, excluyendo las puntuaciones del dominio DQS (o pregunta global que resume cada dominio). Para ilustrar esta escala mejor, en la tabla VI aparece como ejemplo el dominio del bienestar emocional. El tiempo medio necesario para aplicarla es de 15 minutos [58].

CONCLUSIONES Y FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

Los resultados de los diversos estudios realizados sobre CV, tanto con escalas genéricas como específicas, han mostrado que la presencia de depresión postictus [60,61], la disfunción sexual postictus [62], el grado de incapacidad [42,63-66], una red social insuficiente [67-70], las afasias graves [37] y el estado cognitivo [71-73] son factores que contribuyen a una pobre CV en los supervivientes de un ictus. Sin embargo, la comparación entre los diferentes estudios sobre CV es difícil debido a la enorme variedad de instrumentos aplicados (escalas, preguntas aisladas, instrumentos genéricos frente a específicos, etc.), disparidad de criterios de inclusión, criterios conceptuales y definiciones de CV. Por ello, es necesario desarrollar instrumentos específicos de CV en el ictus, que nos permitan comparar los resultados obtenidos tras el tratamiento en la fase aguda.

Será necesario en el futuro desarrollar versiones abreviadas de las escalas específicas de CV en pacientes con ictus para que puedan aplicarse en la práctica clínica diaria sin gastar demasiado tiempo. En la tabla VII se exponen algunas de las necesidades futuras en el desarrollo de escalas específicas de CV en la patología vascular cerebral.

La evaluación de la CV por observadores de pacientes con incapacidad grave, institucionalizados o de edad muy avanzada es importante, ya que este tipo de personas emplean recursos del sistema de salud en una proporción mucho mayor, debido a su mayor dependencia e incapacidad. Por ello, habrá que desarrollar en el futuro cuestionarios de CV en el ictus específicamente para observadores.

También sería deseable la validación y adaptación de éstas y nuevas escalas específicas de CV en el ictus al español, debido a la escasez de escalas validadas en nuestro medio.

BIBLIOGRAFÍA

1. Constitution of the World Health Organization. In World Health Organization. Handbook of basic documents. 5 ed. Geneva: Palais des Nations; 1952. p. 3-20.
2. Badía X, Rovira J. Evaluación económica de medicamentos. Un instrumento para la toma de decisiones en la práctica clínica y la política sanitaria. Barcelona: Luzán; 1994. p. 5.
3. WHOQOL Group. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychol Med* 1998; 28: 551-8.
4. De Haan R, Aaronson N, Limburg M, Langton H, Hower R, Van Crevel H. Measuring quality of life in stroke. *Stroke* 1993; 24: 320-7.
5. Testa MA, Simonson DC. Assessment of quality-of-life outcomes. *N Engl J Med* 1996; 334: 835-40.
6. Carod-Artal FJ. Midiendo calidad de vida en supervivientes de un ictus. *Rev Neurol* 1999; 29: 447-55.
7. Bonita R, Solomon N, Broad J. Prevalence of stroke and stroke-related disability. Estimates from the Auckland Stroke Studies. *Stroke* 1997; 28: 1898-902.
8. De Haan R, Horn J, Limburg M, Van der Meulen J, Bossuyt P. A comparison of five stroke scales with measures of disability, handicap, and quality of life. *Stroke* 1993; 24: 1178-81.
9. Bergner M, Bobbitt RA, Pollard WE, Martin DP, Gilson BS. The Sickness Impact Profile: validation of a health status measure. *Med Care* 1976; 14: 57-67.
10. Ware JE, Snow KK, Kosinski M, Gandek B. SF-36 Health Survey: manual and interpretation guide. Boston (MA): New England Medical Center, Health Institute; 1993.
11. Euroqol Group. Euroqol: a new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy* 1990; 16: 199-208.
12. Hunt SM, McKenna SP, McEwen J, Williams J, Papp E. The Nottingham Health Profile: subjective health status and medical consultations. *Soc Sci Med* 1981; 15: 221-9.

13. Dorman PJ, Waddell F, Slattery J, Dennis M, Sandercock P. Is the Euroqol a valid measure of health-related quality of life after stroke? *Stroke* 1997; 28: 1876-82.
14. De Haan RJ, Limburg M, Van der Meulen JHP, Jacobs HM, Aaronson NK. Quality of life after stroke: impact of stroke type and lesion location. *Stroke* 1995; 26: 402-8.
15. Neumann PJ, Araki SS, Gutterman EM. The use of proxy respondents in studies of older adults: lessons, challenges and opportunities. *J Am Geriatr Soc* 2000; 48: 1646-54.
16. Hobson P, Bhowmich B, Meara J. Use of the SF-36 questionnaire in cerebrovascular disease. *Stroke* 1997; 28: 464-5.
17. Carod-Artal FJ. Percepción de la salud, calidad de vida y gasto sociosanitario en supervivientes de un ictus y en sus cuidadores principales [tesis doctoral]. Madrid: Universidad Complutense; 1999.
18. McHorney CA, Ware JE, Lu JFR, Sherbourne CD. The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36), III: tests of data quality, scaling assumptions, and reliability across diverse patient groups. *Med Care* 1994; 32: 40-66.
19. Anderson C, Laubscher S, Burns R. Validation of the Short Form 36 (SF-36) health survey questionnaire among stroke patients. *Stroke* 1996; 27: 1812-6.
20. Sturm JW, Osborne RH, Dewey HM, Donnan GA, Macdonell RAL, Thrift AG. Brief comprehensive quality of life assessment after stroke. The assessment of quality of life instrument in the North East Melbourne Stroke Incidence Study (NEMESIS). *Stroke* 2002; 33: 2888-94.
21. Niemi ML, Laaksonen R, Kotila M, Waltimo O. Quality of life 4 years after stroke. *Stroke* 1988; 19: 1101-7.
22. King RB. Quality of life after stroke. *Stroke* 1996; 27: 1467-72.
23. Viitanen M, Fugl-Meyer KS, Bernspang B, Fugl-Meyer AR. Life satisfaction in long-term survivors after stroke. *Scand J Rehab Med* 1988; 20: 17-24.
24. Granger CV, Hamilton BB, Gresham GE. The Stroke Rehabilitation Outcome Study-part I: general description. *Arch Phys Med Rehabil* 1988; 69: 506-9.
25. Ahlsio B, Britton M, Murray V, Theorell T. Disablement and quality of life after stroke. *Stroke* 1984; 15: 886-90.
26. Buck D, Jacoby A, Massey A, Ford G. Evaluation of measures used to assess quality of life after stroke. *Stroke* 2000; 31: 2004-10.
27. Holbrook M, Skilbeck CE. An activities index for use with stroke patients. *Age Ageing* 1983; 12: 166-70.
28. Wade DT, Legh-Smith J, Langton-Hewer R. Social activities after stroke: measurement and natural history using the Frenchay Activities Index. *Int Rehabil Med* 1985; 7: 176-81.
29. Sharpe M, Hawton K, Seagroatt V, Bamford J, House A, Molyneux A, et al. Depressive disorders in long-term survivors of stroke. Associations with demographic and social factors, functional status, and brain lesion volume. *Br J Psychiatry* 1994; 164: 380-6.
30. Schuling J, De Haan R, Limburg M, Groenier KH. The Frenchay activities index. Assessment of functional status in stroke patients. *Stroke* 1993; 24: 1173-7.
31. Carod-Artal FJ, González-Gutiérrez JL, Egado-Herrero JA, Horan T, Varela-de Seijas E. Functional recovery and instrumental activities of daily living in stroke patients discharged from a stroke unit. One year follow up. *Brain Inj* 2002; 16: 207-16.
32. Clark MS, Bond MJ. The Adelaide Activities Profile: a measure of the life-style activities of elderly people. *Aging Clin Exp Res* 1995; 7: 174-84.
33. Van Straten A, de Haan RJ, Limburg M, Schuling J, Bossuyt PM, van den Bos GAM. A stroke-adapted 30-item version of the Sickness Impact Profile to assess quality of life (SA-SIP30). *Stroke* 1997; 28: 2155-61.
34. Duncan PW, Wallace D, Lai SM, Johnson D, Embretson S, Laster LJ. The Stroke Impact Scale Version 2.0. Evaluation of reliability, validity, and sensitivity to change. *Stroke* 1999; 30: 2131-40.
35. Williams LS, Weinberger M, Harris LE, Clark DO, Biller J. Development of a stroke-specific quality of life scale. *Stroke* 1999; 30: 1362-9.
36. Doyle PJ. Measuring health outcomes in stroke survivors. *Arch Phys Med Rehabil* 2002; 83 (Suppl 2): S39-43.
37. Hilari K, Byng S, Lamping DL, Smith SC. Stroke and aphasia quality of life scale-39 (SAQOL-39). Evaluation of acceptability, reliability, and validity. *Stroke* 2003; 34: 1944-50.
38. Buck D, Jacoby A, Massey A, Steen N, Sharma A, Ford GA. Development and validation of NEWSQOL, the Newcastle stroke-specific quality of life measure. *Cerebrovasc Dis* 2004; 17: 143-52.
39. Nydevik I, Hulter-Åsberg K. Subjective dysfunction after stroke. A study with Sickness Impact Profile. *Scand J Prim Care* 1991; 9: 271-5.
40. Nydevik I, Hulter-Åsberg K. Sickness impact after stroke. A three year follow up. *Scand J Prim Health Care* 1992; 10: 284-9.
41. Schuling J, Greidanus J, Meyboom-De Jong B. Measuring functional status of stroke patients with the Sickness Impact Profile. *Disabil Rehabil* 1993; 15: 19-23.
42. Carod-Artal FJ, Egado JA, González-Gutiérrez JL, Varela-de Seijas E. Quality of life among stroke survivors evaluated one year after stroke. The experience of a Stroke Unit. *Stroke* 2000; 31: 2995-3000.
43. Van Straten A, de Haan RJ, Limburg M, van den Bos GAM. Clinical meaning of the Stroke-adapted Sickness Impact Profile-30 and the Sickness Impact Profile-136. *Stroke* 2000; 31: 2610-5.
44. Duncan PW, Lai SM, Tyler D, Perera S, Reker DM, Studenski S. Evaluation of proxy responses to the Stroke impact Scale. *Stroke* 2002; 33: 2593-9.
45. Duncan PW, Bode RK, Min Lai S, Perera S. Glycine Antagonist in Neuroprotection American investigators. Rasch analysis of a new stroke-specific outcome scale: the Stroke Impact Scale. *Arch Phys Med Rehab* 2003; 84: 950-63.
46. Duncan PW, Lai SM, Bode RK, Perera S, DeRosa J. Stroke Impact Scale-16. A brief assessment of physical function. *Neurology* 2003; 60: 291-6.
47. Wade DT, Langton-Hewer R, Wood VA, Skilbeck CE, Ismail HM. The hemiplegic arm after stroke: measurement and recovery. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1983; 46: 521-4.
48. Lai SM, Studenski S, Duncan PW, Perera S. Persisting consequences of stroke measured by the Stroke Impact Scale. *Stroke* 2002; 33: 1840-4.
49. Lai SM, Perera S, Duncan PW, Bode R. Physical and social functioning after stroke. Comparison of the Stroke Impact Scale and Short Form-36. *Stroke* 2002; 34: 488-93.
50. Doyle PJ, McNeil MR, Mikolic JM. Conceptual and psychometric development of a patient-reported health status instrument for stroke survivors. In Proceedings from the 3rd Annual Meeting of the VA Rehabilitation Research & Development Program. Washington (DC); 2002. p. 19-20.
51. Doyle PJ, McNeil MR, Mikolic JM, Prieto L, Hula WD, Lustig AP, et al. The Burden of Stroke Scale (BOSS) provides valid and reliable score estimates of functioning and well-being in stroke survivors with and without communication disorders. *J Clin Epidemiol* 2004; 57: 997-1007.
52. Hilari K, Byng S. Measuring quality of life in people with aphasia: the Stroke Specific Quality of Life Scale. *Int J Lang Commun Disord* 2001; 36 (Suppl): 86-91.
53. Buck D, Jacoby A, Ford G. Reliability and validity of 'NEWSQOL': the Newcastle Stroke-Specific Quality of Life Measure. *Qual Life Res* 2001; 10: 258.
54. Douglas MA, Haerer AF. Long-term prognosis of hypertensive intracerebral hemorrhage. *Stroke* 1982; 13: 488-91.
55. Daverat P, Castel JP, Dartigues JF, Orgogozo JM. Death and functional outcome after spontaneous intracerebral hemorrhage: a prospective study of 166 cases using multivariate analysis. *Stroke* 1991; 22: 1-6.
56. Bevan H, Sharma K, Bradley W. Stroke in young adults. *Stroke* 1990; 21: 3820-6.
57. Hop JW, Rinkel GJE, Algra A, van Gijn J. Quality of life in patients and partners after aneurysmal subarachnoid hemorrhage. *Stroke* 1998; 29: 798-804.
58. Hamedani AG, Wells CK, Brass LM, Kernan WN, Viscoli CM, Maraire JN, et al. A quality of life instrument for young hemorrhagic stroke patients. *Stroke* 2001; 32: 687-95.
59. Juniper EF, Guyatt GH, Jaeschke R. How to develop and validate a new health-related quality of life instrument. In Spilker B, ed. *Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials*. Philadelphia, PA: Lippincott-Raven; 1996. p. 41-8.
60. Kernan WN, Viscoli CM, Brass LM, Broderick JP, Brott T, Feldmann E, et al. Phenylpropanolamine and the risk of hemorrhagic stroke. *N Engl J Med* 2000; 343: 1826-32.
61. Lofgren B, Gustafson Y, Nyberg L. Psychological well-being 3 years after severe stroke. *Stroke* 1999; 30: 567-72.
62. Carod-Artal FJ, González-Gutiérrez JL, Egado-Herrero JA, Varela-de Seijas E. Depresión postictus: factores predictivos al año de seguimiento. *Rev Neurol* 2002; 35: 101-6.
63. Carod FJ, Egado JA, González-Gutiérrez J, Varela-de Seijas E. Post-stroke sexual dysfunction and quality of life. *Stroke* 1999; 30: 2238-9.
64. Soelberg-Sorensen P, Marquardsen J, Pedersen H, Heltberg A, Munck O. Long-term prognosis and quality of life after reversible cerebral ischemic attacks. *Acta Neurol Scand* 1989; 79: 204-13.
65. Segal ME, Schall RR. Determining functional/health status and its relation to disability in stroke survivors. *Stroke* 1994; 25: 2391-7.
66. Wyller TB, Holmen J, Laake P, Laake K. Correlates of subjective well-being in stroke patients. *Stroke* 1998; 29: 363-7.
67. Greveson GC, Gray CS, French JM, James OFW. Long-term outcome for patients and carers following hospital admission for stroke. *Age Ageing* 1991; 20: 337-44.
68. Åstrom M, Asplund K, Åstrom T. Psychosocial function and life satisfaction after stroke. *Stroke* 1992; 23: 527-31.
69. Glass TA, Matchar DB, Belyea M, Feussner JR. Impact of social support on outcome in first stroke. *Stroke* 1993; 24: 64-70.

69. Colantonio A, Kasl SV, Ostfeld AM, Berkman LF. Psychosocial predictors of stroke outcomes in an elderly population. *J Gerontol* 1993; 48: 261-8.
70. Hackett ML, Duncan JR, Anderson CS, Broad JB, Bonita R. Health-related quality of life among long-term survivors of stroke. Results from the Auckland Stroke Study 1991-1992. *Stroke* 2000; 31: 440-7.
71. Cockburn J, Smith PT, Wade DT. Influence of cognitive function on social, domestic, and leisure activities of community-dwelling older people. *Int Disabil Studies* 1990; 12: 169-72.
72. Kwa VIH, Limburg M, De Haan RJ. The role of cognitive impairment in the quality of life after ischaemic stroke. *J Neurol* 1996; 243: 599-604.
73. Clarke P, Marshall V, Black SE, Colantonio A. Well-being after stroke in Canadian seniors. Findings from the Canadian Study of Health and Aging. *Stroke* 2002; 33: 1016-21.

ESCALAS ESPECÍFICAS PARA LA EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN EL ICTUS

Resumen. *Objetivo.* Revisar las diferentes escalas específicas para medir la calidad de vida empleadas en el ictus y comparar su sensibilidad frente a los instrumentos genéricos tradicionales. *Desarrollo.* La mayoría de los estudios sobre la calidad de vida en el ictus han utilizado medidas genéricas, como el perfil de las consecuencias de la enfermedad (SIP), el SF-36, el EuroQOL, la escala de bienestar o el perfil de salud de Nottingham. Estas escalas permiten comparaciones de pacientes con diferentes enfermedades, pero son menos sensibles para explorar los efectos específicos sobre la CV de una enfermedad específica, como el ictus, o para evaluar la respuesta a un tratamiento determinado. Entre las escalas específicas destacan la escala de calidad de vida (ECV) de Niemi, la entrevista de satisfacción vital de Viitanen, el SIP de 30 ítems adaptado para el ictus, la ECV específica de ictus (49 ítems), la escala de las consecuencias del ictus versión 2.0 (64 ítems), la escala de carga del ictus, la ECV de ictus y afasia (SAQOL-39), la medida de calidad de vida específica del ictus de Newcastle, NEWSQOL, y la ECV para jóvenes afectados de hemorragia cerebral (54 ítems). Algunas de estas escalas parecen tener una validez y una sensibilidad al cambio mayores que los instrumentos genéricos tradicionales. *Conclusión.* Los nuevos instrumentos específicos de enfermedad suponen un cambio cualitativo en la medición de los resultados del ictus, y uso debería considerarse en las unidades de ictus. [REV NEUROL 2004; 39: 1052-62]

Palabras clave. Calidad de vida. Escalas. Ictus. Incapacidad. Resultados del ictus.

ESCALAS ESPECÍFICAS DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA NO AVC

Resumo. *Objetivo.* Rever as diferentes escalas específicas de medição da qualidade de vida (QV) utilizadas no AVC e comparar a sua sensibilidade face aos instrumentos genéricos tradicionais. *Desenvolvimento.* Na maioria dos estudos sobre a qualidade de vida no AVC utilizaram-se medidas genéricas como o perfil das consequências da doença (SIP), o SF-36, o EuroQOL, a escala de bem-estar ou o perfil de saúde de Nottingham. Estas escalas permitem comparações de doentes com diferentes doenças, mas são menos sensíveis para explorar os efeitos específicos sobre a QV de uma doença específica, como o AVC, ou para avaliar a resposta a um determinado tratamento. Entre as escalas específicas destacam-se a escala da qualidade de vida (EQV) de Niemi, a entrevista de satisfação vital de Viitanen, o SIP de 30 itens adaptado para o AVC, a EQV específica do AVC (49 itens), a escala das consequências do AVC versão 2.0 (64 itens), a escala de carga do AVC, a EQV de AVC e afasia (SAQOL-39), a medição de qualidade de vida específica do AVC de Newcastle, NEWSQOL, e a EQV para jovens com hemorragia cerebral (54 itens). Algumas destas escalas parecem ter uma validade e uma sensibilidade à mudança superior aos instrumentos genéricos tradicionais. *Conclusão.* Os novos instrumentos específicos por doença supõem uma alteração qualitativa na medição dos resultados do AVC, cuja utilização deveria considerar-se nas unidades de AVC. [REV NEUROL 2004; 39: 1052-62]

Palavras chave. AVC. Escalas. Incapacidade. Qualidade de vida. Resultados do AVC.