



**Departamento de Fisioterapia**

**Programa de Doctorado en Fisioterapia Manual**

# **Percepción de la calidad de vida en pacientes que han sufrido Ictus**

**Autora: Concepción Soto Vidal**

**Directores:**

**Dr. Tomás Gallego Izquierdo**

**Dra. Sara Fernández Guinea**

**Alcalá de Henares, 2012**

Profesora Dra. Soraya Pacheco da Costa, Directora del Departamento de Fisioterapia de la Universidad de Alcalá.

### CERTIFICA

Que el presente Trabajo de Investigación titulado **“Percepción de la calidad de vida en pacientes que han sufrido ictus”** presentado por **Doña Concepción Soto Vidal**, reúne los méritos suficientes para que su autora pueda optar al grado de Doctor, y pueda ser defendido ante el tribunal correspondiente que ha de juzgarlo.

Y para que así conste se firma el presente certificado en Alcalá de Henares, a 31 de octubre de 2012

Directora del Departamento

  
Fdo.: Doña Soraya Pacheco da Costa



Dr. Tomás Gallego Izquierdo, Profesor Titular de Universidad del Departamento Fisioterapia de la Universidad de Alcalá, y Dra. Sara Fernández Guinea, Profesora Titular de Universidad del Departamento de Psicología Básica de la Universidad Complutense de Madrid, como directores de la Tesis realizada por Doña Concepción Soto Vidal

### CERTIFICAN

Que el presente Trabajo de Investigación titulado **“Percepción de la calidad de vida en pacientes que han sufrido ictus”** presentado por **Doña Concepción Soto Vidal**, reúne los méritos suficientes para que su autora pueda optar al grado de Doctor, y pueda ser defendido ante el tribunal correspondiente que ha de juzgarlo.

Y para que así conste se firma el presente certificado en Alcalá de Henares, a 30 de octubre de 2012

Directores de la Tesis



Fdo.: Dr. Tomás Gallego Izquierdo



Fdo.: Dra Sara Fernández Guinea

Dedico este trabajo

A mis padres, Antonio y Concepción, que tanto me han dado  
sin esperar recompensa alguna

A Carlos, David y Alba, por  
su apoyo incondicional



## **AGRADECIMIENTOS**

Al Prof. Dr. Tomás Gallego Izquierdo por la orientación y la dirección de esta tesis, además de su paciencia y disponibilidad.

A la Prof<sup>a</sup> Dra. Sara Fernández Guinea por su disponibilidad y ayuda a lo largo de la elaboración de esta tesis.

A María y a Beatriz por su ayuda siempre que las he necesitado.

A Soraya, por la ayuda, el apoyo y el empuje continuo para que este trabajo llegase a su fin.

A mis compañeros del Departamento de Fisioterapia por sus palabras de aliento y apoyo en tantos momentos duros.

A Débora Buck, por su atención y amabilidad.

A Daniel, Samuel, Laura y Bettina, por su ayuda en este proceso.

A Víctor, Mónica, Milles y M<sup>a</sup> Jesús, por su esfuerzo y amabilidad para facilitarme el trabajo.

A todo el personal de la unidad de daño cerebral del Hospital Beata María Ana de Jesús, del CEADAC, del Instituto de enfermedades neurológicas, del Hospital Príncipe de Asturias y del Hospital Ramón y Cajal, por las facilidades que me ofrecieron a la hora de realizar este trabajo.

A todos los pacientes que han participado en este estudio, por su colaboración generosa y desinteresada, y por todas las cosas que he aprendido de su sufrimiento y sus “poco afortunadas” experiencias.

Y sobre todo a Carlos, David y Alba, por su comprensión, apoyo incondicional, su cariño y su alegría.

A todos aquellos que con su colaboración y ayuda han hecho posible que este proyecto vea la luz.

A todos ellos mi más sincero agradecimiento.





# RESUMEN

## INTRODUCCIÓN

El Accidente Cerebro Vascular, también denominado Ictus, se refiere a una disfunción encefálica, secundaria a una lesión vascular, con una duración superior a 24 horas, que en el peor de los casos, puede conducir a la muerte.

El cuadro clínico con que cursan aquellos pacientes que logran sobrevivir es muy heterogéneo, con secuelas que varían según la gravedad del accidente cerebrovascular, incluyendo, entre otras, alteraciones motoras, sensoriales, perceptivas, cognitivas, problemas en la deglución, incontinencia de esfínteres, alteraciones visuales, dolor, mayor riesgo de sufrir caídas, alteraciones en la comunicación, disfunción sexual y depresión. Son secuelas que, con frecuencia, suponen dependencia para la realización de las actividades de la vida diaria, lo que conlleva una repercusión significativa en su percepción de calidad de vida, tanto a nivel físico, psicológico como social.

Para entender las reacciones que presentan los pacientes ante esta enfermedad y evaluar la eficacia de las intervenciones terapéuticas son útiles los estudios de calidad de vida relacionada con la salud, porque engloban la percepción subjetiva que el paciente tiene de su problema desde muchos puntos de vista. Para este tipo de estudios el instrumento más utilizado para recoger la información son los cuestionarios, que requieren ser validados psicométricamente para aportar datos válidos y fiables. Dada la escasez de instrumentos específicos, la mayoría de los estudios realizados sobre calidad de vida en pacientes que han sufrido un Ictus, utilizan instrumentos genéricos, que incluyen un amplio espectro de dimensiones. El inconveniente es que estos instrumentos son poco sensibles a los aspectos específicos de una

determinada población o enfermedad, de forma que puede haber algunos datos importantes que pasen desapercibidos al no ser recogidos. Por ello, en 2004, se desarrolló el cuestionario *Newcastle Stroke-Specific Quality of Life* (NEWSQOL), que es un instrumento de medida específico, con propiedades psicométricas potentes, cuyo objetivo es englobar todas las dimensiones relevantes que afectan la calidad de vida de los pacientes tras sufrir un Ictus.

Para poder utilizar este cuestionario en la población española fue necesario realizar un proceso de adaptación cultural y la posterior validación de sus propiedades psicométricas, con el objetivo de contar con un instrumento válido y fiable que nos permita recoger información acerca de aquellos aspectos de percepción de calidad de vida que se ven más afectados en los pacientes tras sufrir un Ictus.

## **OBJETIVO**

El objetivo de este trabajo es conocer y valorar la percepción de calidad de vida de las personas que han sufrido un Ictus e identificar las dimensiones de calidad de vida que se ven más afectadas y cuantificarlas. Para ello, previamente, se realizó la adaptación cultural y validación de las propiedades psicométricas del cuestionario *Newcastle Stroke-Specific Quality of Life* (NEWSQOL) en la población española.

## **METODOLOGÍA**

Este estudio se llevó a cabo en dos etapas:

- 1ª ETAPA: adaptación cultural y validación de las propiedades psicométricas, en la población española, del cuestionario *Newcastle Stroke-Specific Quality of Life* (NEWSQOL). A su vez, esta etapa se realizó en tres fases. La Fase I con la traducción (inglés-español) de la versión original, la retrotraducción (español-inglés) de la versión traducida y la consulta al comité de expertos y a la autora para la obtención de la versión preliminar de la versión española del cuestionario *Newcastle Stroke-Specific Quality of Life* (NEWSQOL); La Fase II, en la que se realizó un estudio piloto para la adaptación lingüística de la versión española del cuestionario NEWSQOL y además, una exploración previa de las propiedades psicométricas de la misma; y la fase III, en la que se llevó a cabo la validación de las propiedades psicométricas de la versión española del cuestionario NEWSQOL.
- 2ª ETAPA: se desarrolló un estudio observacional prospectivo con un seguimiento a lo largo de seis meses, a un grupo de individuos que habían sufrido Ictus isquémico y/o hemorrágico, para cuantificar su percepción de calidad de vida con la versión española del cuestionario NEWSQOL.

## **RESULTADOS**

El proceso de adaptación transcultural de la versión española del cuestionario NEWSQOL, permitió lograr la equivalencia semántica, conceptual, idiomática y de contenido.

Se administró la versión preliminar de la versión española del cuestionario NEWSQOL a una muestra de 30 sujetos que han sufrido Ictus hemorrágico y/o

Isquémico y cumplieran los criterios de inclusión. Se hizo una exploración previa de las propiedades psicométricas donde se mostró que su administración era viable y se trataba de un cuestionario fiable y sin problemas de efecto techo-suelo.

Posteriormente se comprobaron las propiedades psicométricas del cuestionario traducido al español, administrándolo a una muestra de 159 pacientes que habían sufrido Ictus hemorrágico y/o isquémico y cumplieran los mismos criterios de inclusión. Los resultados mostraron adecuadas propiedades de:

- Viabilidad: el tiempo medio de administración del cuestionario fue de 21 minutos. La tasa de cumplimentación fue del 100%.
- Efecto techo-suelo, no se encontró efecto techo y sí un importante efecto suelo para las dimensiones de dolor y visión, y más moderado para las dimensiones de relaciones interpersonales y fatiga.
- Fiabilidad: mostrando una excelente fiabilidad con una consistencia interna con un coeficiente  $\alpha$  de Cronbach de 0,93 ( $p < 0,01$ ), y buena fiabilidad test-retest para todas las dimensiones.
- Validez: la validez de constructo convergente mostró buena correlación con el Perfil de Salud de Nottingham con relación al estado de salud, con el Índice de Barthel relacionado con el grado de dependencia en las actividades de la vida diaria, y con la Escala Modificada de Rankin que mide el grado de discapacidad.

- Sensibilidad: mostró ser sensible para detectar cambios a los seis meses en todas las dimensiones excepto para las relaciones interpersonales y los trastornos del sueño.

La aplicación del cuestionario NEWSQOL nos permite concluir que todas las dimensiones que abarca el cuestionario se encuentran afectadas en este tipo de pacientes, de forma especial la movilidad, la capacidad para realizar las actividades de la vida diaria de forma independiente, la comunicación, la memoria y concentración y los sentimientos.

## **CONCLUSIONES**

Tras sufrir un Ictus, la Calidad de Vida como experiencia subjetiva, valorada con la versión española del cuestionario NEWSQOL, se percibe negativamente por parte de los pacientes, debido a que está afectada en múltiples dimensiones. A los seis meses de seguimiento, se observa mejoría en todos los aspectos evaluados, siendo más notable el cambio para las dimensiones de movilidad, actividades de la vida diaria y habla y comunicación, y menos en los sentimientos, lo cual indica la presencia de otros aspectos también importantes para el deterioro de la Calidad de Vida.

La adaptación cultural de la versión española del cuestionario NEWSQOL, y su validación lingüística, demostraron una equivalencia semántica, conceptual, idiomática y de contenido con la versión original.

La versión española del cuestionario NEWSQOL demostró que cumple las propiedades psicométricas de viabilidad, fiabilidad, validez y sensibilidad al cambio, lo que le convierte en un instrumento adecuado para valorar la

percepción de calidad de vida en pacientes que han sufrido Ictus, tanto en la práctica clínica como en investigación en España.

Los pacientes perciben que su calidad de vida se ve deteriorada debido a la afectación de múltiples dimensiones, destacando la movilidad, las actividades de la vida diaria, memoria y concentración, comunicación oral y/o escrita, emociones y sentimientos, asimismo perciben que las dimensiones que menos afectan al detrimento de su calidad de vida son las relaciones interpersonales y el dolor.

## **ABSTRACT**

### **INTRODUCTION**

Stroke is a cerebral dysfunction secondary to vascular injury that lasts up to 24 hours, which, in the worst case, can lead to death. The clinical conditions of the subjects who survive to it, is very heterogeneous, with effects that vary according to the severity of stroke, including motor, sensory, perceptual, cognitive and communication impairments, swallowing problems, incontinence, visual disturbances, pain, increased risk of falls, sexual dysfunction and depression. These sequels often mean dependence for performing daily life activities, leading to a significant impact on their quality of life perception, including physically, psychologically and socially dimensions.

Health-related quality of life studies are useful to understand the reactions of the individuals with Stroke and to evaluate the efficacy of therapeutic interventions, because they include the individual's subjective perception of his own problem from many perspectives. For that, psychometrically validated health-related quality of life questionnaires are the most frequent instrument used to collect the information, in order to provide valid and reliable data. Because of the lack of specific instruments, most studies on Stroke patient's quality of life use generic quality of life measure instruments. These instruments include a wide range of dimensions, but are not sensible to the specific points of a determined population or illness, so that important data might be left out. Therefore, in 2004, the Newcastle Stroke-Specific Quality of Life (NEWSQOL) questionnaire was developed, a specific measuring instrument that has powerful psychometric properties, in order to capture all relevant quality of life dimensions that affect a subject after suffering a stroke. For using this

questionnaire in Spanish population, it was necessary to conduct a process of cultural adaptation to Spanish language and afterwards to validate its psychometric properties in the Spanish population, with the aim of getting a valid and reliable instrument that allows gathering information about the most affected quality of life dimensions after suffering a stroke.

## **OBJECTIVE**

The aim of this study was to determine and evaluate quality of life perception of individuals who have suffered a Stroke, besides to identify and to quantify the most affected quality of life dimensions. For that, it was necessary to do the cultural adaption and psychometrical validation of the Newcastle Stroke-Specific Quality of Life (NEWSQOL) questionnaire, in the Spanish population.

## **METHODS AND MATERIALS**

This study was developed in two parts:

- 1<sup>st</sup> PART: cultural adaption and psychometrical validation of the Newcastle Stroke-Specific Quality of Life (NEWSQOL) questionnaire, in the Spanish population. This part was divided into three phases. Phase I with the translation English-Spanish of the original version and back-translation Spanish-English of the translated version of the Newcastle Stroke-Specific Quality of Life (NEWSQOL) questionnaire and the Author's and Experts Committee's consultation in order to obtain the NEWSQOL preliminary Spanish version; In Phase II, a pilot study was



developed for getting the NEWSQOL Spanish version cultural adaptation y besides to get a previous exploration of its psychometrical properties; and finally Phase III, with the validation of NEWSQOL Spanish Version psychometrical properties in Spanish population.

- 2<sup>a</sup> PART: prospective observational study, 6-month follow up, in a group of individuals with Stroke, to quantify their quality of life perception with the NEWSQOL Spanish Version.

## **RESULTS**

The adaptation process of the NEWSQOL Spanish version, achieved a correct semantic, conceptual, language and content equivalence.

The preliminary version of the NEWSQOL Spanish version was administered to a sample of 30 subjects who have suffered hemorrhagic and/or ischemic stroke and met the inclusion criteria. There was a previous exploration of the psychometric properties which showed that its administration was feasible, reliable, and with no floor-ceiling effects.

Afterwards the psychometric properties validation of NEWSQOL Spanish version, was administrated to a sample of 159 subjects who have suffered hemorrhagic and/or ischemic stroke and met the inclusion criteria. The results showed appropriate properties:

- Feasibility: the average time of the questionnaire administration was 21 minutes. The filling rate was 100%.

- No floor nor ceiling effects were found in NEWSQOL Spanish version, although there was a importante floor effect in the dimensions Pain y Vision, and moderate for Interpersonal relationships and Fatigue.
- Reliability: excellent reliability with internal consistency with Cronbach's  $\alpha$  coefficient of 0.93 ( $p < 0.01$ ) and a good test-retest in all dimensions.
- Validity: convergent construct validity showed good correlation with the Nottingham Health Profile in relation to health status, with the Barthel Index related to the dependence degree in daily life activities, and the Modified Scale Rankin which measures the degree of disability.
- Sensitivity: sensitive to detect changes at 6 months in all dimensions except for interpersonal relationships and sleep disorders.

The administration of the NEWSQOL Spanish version in the study sample concludes that all dimensions covered by the survey are affected in these patients, and specially in mobility, independent daily life activities, communicating, memory and concentration and feelings.

## **CONCLUSIONS**

After suffering a Stroke, the quality of life, as a subjective experience, evaluated with NEWSQOL Spanish version, is perceived as negative by the patients, due to it is affected and various dimensions. At six months follow-up, an improvement of all evaluated aspects is observed, and it is more notable the changes for mobility, daily life activities and speech and communicating, and less affected in feelings, that indicates there are other aspects that diminish quality of life.

The cultural adaptation of the NEWSQOL Spanish version questionnaire and its linguistic validation, demonstrated a good semantic, conceptual, linguistic and content equivalence with the original version.

NEWSQOL Spanish version questionnaire proved to be feasible, reliable, valid and sensitive to changes. That means it is an adequate instrument to evaluate the quality of life perception in patients who had a Stroke, either in clinical practice or in research in Spain.

The patients perceived that their quality of life is diminished due to multiple dimensions affection, specially in functional capacity for mobility, functional capacity for daily life activities and feelings, compared to the dimensions of pain and interpersonal relationships, which are those with less involvement.



# ÍNDICE DE CONTENIDOS

<b>AGRADECIMIENTOS</b>	<b>6</b>
<b>RESUMEN</b>	<b>I</b>
<b>ABSTRACT</b>	<b>VII</b>
<b>ÍNDICE DE CONTENIDOS</b>	<b>XIII</b>
<b>1. INTRODUCCIÓN</b>	<b>1</b>
1.1. ACCIDENTE CEREBRO VASCULAR	3
1.1.1. Concepto de Accidente Cerebro Vascular	3
1.1.2. Incidencia del Accidente Cerebro Vascular	4
1.1.3. Prevalencia del Accidente Cerebro Vascular	7
1.1.4. Evolución y secuelas del Accidente Cerebro Vascular	8
1.2. CALIDAD DE VIDA	20
1.2.1. Concepto de Calidad de Vida	21
1.2.2. Evolución del Concepto de Calidad de Vida	21
1.2.3. Calidad de Vida Relacionada con la Salud	28
1.3. CALIDAD DE VIDA Y ACCIDENTE CEREBRO VASCULAR	31
1.4. INSTRUMENTOS DE MEDIDA DE CALIDAD DE VIDA	39
1.4.1. Instrumentos Genéricos de Medida de Calidad de Vida	43
1.4.2. Instrumentos Específicos de Medida de Calidad de Vida	48
1.4.3. Instrumentos de Medida de Calidad de Vida en Ictus	49
1.5. PROCESO DE VALIDACIÓN DE CUESTIONARIOS	57
1.5.1. Viabilidad	57
1.5.2. Fiabilidad	57
1.5.3. Sensibilidad	59
1.5.4. Validez	60

<b>2. HIPÓTESIS</b>	<b>65</b>
2.1. HIPÓTESIS PRINCIPAL	67
2.2. HIPÓTESIS SECUNDARIAS	67
<b>3. OBJETIVOS</b>	<b>69</b>
3.1. OBJETIVO PRINCIPAL	71
3.2. OBJETIVOS SECUNDARIOS	71
<b>4. SUJETOS Y METODOLOGÍA</b>	<b>73</b>
4.1. DISEÑO DEL ESTUDIO	75
4.2. POBLACIÓN Y MUESTRA	76
4.3. CONSIDERACIONES ÉTICAS	77
4.4. DESARROLLO DEL ESTUDIO	77
4.4.1. 1ª Etapa: Adaptación cultural y validación de las propiedades psicométricas de la versión española del NEWSQOL	78
4.4.1.1. Adaptación cultural a la población española del NEWSQOL:	79
4.4.1.2. FASE III: Validación de las propiedades psicométricas de la versión española del cuestionario NEWSQOL	83
4.4.2. 2ª Etapa: Estudio sobre la Percepción de la Calidad de Vida en pacientes que han sufrido un Ictus	84
4.5. VARIABLES DEL ESTUDIO	85
4.5.1. Variables Sociodemográficas	85
4.5.2. Variables Clínicas	85
4.5.3. Variable Resultado	86
4.6. ANÁLISIS DE DATOS	89
4.6.1. 1ª Etapa: Adaptación cultural y validación de las propiedades psicométricas de la versión española del NEWSQOL	89
4.6.2. 2ª Etapa: Estudio sobre la Percepción de la Calidad de Vida en pacientes que han sufrido un Ictus	92

<b>5. RESULTADOS</b>	<b>93</b>
5.1. ADAPTACIÓN CULTURAL Y EXPLORACIÓN PREVIA DE LAS PROPIEDADES PSICOMÉTRICAS DE LA VERSIÓN PRELIMINAR DE LA VERSIÓN ESPAÑOLA DEL NEWSQOL	95
5.1.1. Adaptación lingüística de la versión española del NEWSQOL	95
5.1.2. Descripción basal de la muestra del estudio piloto	95
5.1.3. Análisis exploratorio de las propiedades psicométricas de la versión preliminar de la versión española del NEWSQOL	97
5.1.3.1. Viabilidad de la versión preliminar de la versión española del NEWSQOL	97
5.1.3.2. Fiabilidad de la versión preliminar de la versión española del NEWSQOL	99
5.2. VALIDACIÓN DE LAS PROPIEDADES PSICOMÉTRICAS DE LA VERSIÓN ESPAÑOLA DEL NEWSQOL	104
5.2.1. Descripción de la muestra del estudio de validación de la versión española del NEWSQOL	104
5.2.2. Viabilidad de la versión española del NEWSQOL	106
5.2.3. Fiabilidad de la versión española del NEWSQOL	106
5.2.4. Validez de la versión española del NEWSQOL	107
5.2.5. Sensibilidad al cambio de la versión española del NEWSQOL	119
5.3. PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES QUE HAN SUFRIDO UN ICTUS	123
5.3.1. Algoritmo de participantes del estudio de percepción de Calidad de Vida	123
5.3.2. Descripción basal de la percepción de Calidad de Vida	124
5.3.3. Descripción de la percepción de Calidad de Vida a los seis meses	126
5.3.4. Modificaciones de la percepción de Calidad de Vida	127
5.3.5. Transformación de los resultados de las dimensiones	129

<b>6. DISCUSIÓN</b>	<b>133</b>
<b>7. LIMITACIONES</b>	<b>147</b>
<b>8. PROSPECTIVA</b>	<b>151</b>
<b>9. CONCLUSIONES</b>	<b>155</b>
<b>10. BIBLIOGRAFÍA</b>	<b>159</b>
<b>11. ANEXOS</b>	<b>179</b>
ANEXO I: <i>NEWCASTLE STROKE-SPECIFIC QUALITY OF LIFE MEASURE</i>	181
ANEXO II: CONSENTIMIENTO INFORMADO	188
ANEXO III: CUESTIONARIO DE PFEIFFER	190
ANEXO IV: APROBACIÓN DEL COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIONES CLÍNICAS	191
ANEXO V: RETROTRADUCCIÓN 12	192
ANEXO VI: VERSIÓN PRELIMINAR	199
ANEXO VII: CUESTIONARIO INICIAL	206
ANEXO VIII: VERSIÓN ESPAÑOLA DEL CUESTIONARIO NEWSQOL	207
ANEXO IX: ÍNDICE DE BARTHEL	214
ANEXO X: PERFIL DE SALUD DE NOTTINGHAM	215
ANEXO XI: ESCALA MODIFICADA DE RANKIN	217
ANEXO XII: ANÁLISIS FACTORIAL DEL CUESTIONARIO NEWSQOL	218



## ÍNDICE DE ABREVIATURAS Y ACRÓNIMOS

<b>ACV:</b>	Accidente Cerebro Vascular
<b>AVD:</b>	Actividades de la Vida Diaria
<b>CEADAC:</b>	Centro Estatal de Daño Cerebral Adquirido
<b>CCI:</b>	Coefficiente de Correlación Intraclase
<b>CV:</b>	Calidad de Vida
<b>CVRS:</b>	Calidad de Vida Relacionada con la Salud
<b>DE:</b>	Desviación estándar
<b>ECVI-38:</b>	Escala de Calidad de Vida para el Ictus
<b>EMR:</b>	Escala Modificada de Rankin
<b>IB:</b>	Índice de Barthel
<b>IQOLA:</b>	International Society for Quality of Life Assessment
<b>IQR:</b>	Rango intercuartílico
<b>IU:</b>	Incontinencia Urinaria
<b>Md:</b>	Mediana
<b>MA:</b>	Media aritmética
<b>MI:</b>	Miembro inferior
<b>MS:</b>	Miembro superior
<b>NEWSQOL:</b>	Newcastle Stroke-Specific Quality of Life Measure
<b>NHP:</b>	Nottingham Health Profile
<b>NIHSS:</b>	Escala de Ictus del Instituto Nacional de Salud
<b>OMS:</b>	Organización Mundial de la Salud
<b>PCE:</b>	Perfil de Consecuencias de la Enfermedad
<b>PSN:</b>	Perfil de Salud de Nottingham
<b>PSN22:</b>	Perfil de Salud de Nottingham con 22 ítems
<b>R1:</b>	Retrotraducción 1

<b>R12:</b>	Retrotraducción 12
<b>R2:</b>	Retrotraducción 2
<b>SAQOL:</b>	Stroke and Aphasia Quality of Life
<b>SAQOL-39:</b>	Stroke and Aphasia Quality of Life, de 39 ítems
<b>SF-36:</b>	Cuestionario de Salud SF-36
<b>SIP:</b>	Sickness Impact Profile
<b>SIP30-AI:</b>	Perfil de Consecuencias de la Enfermedad, de 30 ítems, adaptado al Ictus
<b>SF-36:</b>	Cuestionario de Salud SF-36
<b>SS-QOL:</b>	Stroke-Specific Quality of Life
<b>T1:</b>	Traducción 1
<b>T12:</b>	Traducción 12
<b>T2:</b>	Traducción 2
<b>V<sub>0</sub>:</b>	Valoración Inicial
<b>V<sub>F</sub>:</b>	Valoración Final

## ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS

<b>Tabla 1:</b> Incidencia de la enfermedad cerebro vascular en España	6
<b>Tabla 2:</b> Estudio Piloto. Descripción basal de la variables cualitativas	96
<b>Tabla 3:</b> Estudio Piloto. Descripción basal de la variables cuantitativas	97
<b>Tabla 4:</b> Modificaciones de respuesta. Versión española del NEWSQOL	98
<b>Tabla 5:</b> Estudio Piloto. Modificaciones de preguntas en la versión española del NEWSQOL	98
<b>Tabla 6:</b> Estudio Piloto. Consistencia Interna de la versión española del NEWSQOL	99
<b>Tabla 7:</b> Estudio Piloto. Consistencia Interna eliminando dimensión a dimensión	100
<b>Tabla 8:</b> Estudio Piloto. Consistencia Interna eliminando ítem a ítem	100
<b>Tabla 9:</b> Estudio Piloto. Fiabilidad test-retest analizada por dimensiones e ítems	101
<b>Tabla 10:</b> Estudio Piloto. Efecto techo y efecto suelo	103
<b>Tabla 11:</b> Estudio de Validación. Descripción basal de las variables cualitativas	105
<b>Tabla 12:</b> Estudio de Validación. Descripción basal de las variables cuantitativas	106
<b>Tabla 13:</b> Estudio de Validación. Consistencia interna de la versión española del NEWSQOL	106
<b>Tabla 14:</b> Estudio de Validación. Efecto techo y Efecto suelo	107
<b>Tabla 15:</b> Estudio de Validación. Esfericidad de Bartlett y Coeficiente KMO de la versión española del NEWSQOL	108
<b>Tabla 16:</b> Estudio de Validación. Esfericidad de Bartlett y Coeficiente KMO de las dimensiones de la versión española del NEWSQOL	108
<b>Tabla 17:</b> Estudio de Validación. Componentes principales de la dimensión Movilidad	110

<b>Tabla 18:</b> Estudio de Validación. Componentes principales de la dimensión Actividades de la Vida Diaria	111
<b>Tabla 19:</b> Estudio de Validación. Componentes principales de la dimensión Dolor	111
<b>Tabla 20:</b> Estudio de Validación. Componentes principales de la dimensión Visión	112
<b>Tabla 21:</b> Estudio de Validación. Componentes principales de la dimensión Memoria y Concentración	113
<b>Tabla 22:</b> Estudio de Validación. Componentes principales de la dimensión Habla y Comunicación	113
<b>Tabla 23:</b> Estudio de Validación. Componentes principales de la dimensión Sentimientos	114
<b>Tabla 24:</b> Estudio de Validación. Componentes principales de la dimensión Relaciones Interpersonales	115
<b>Tabla 25:</b> Estudio de Validación. Componentes principales de la dimensión Emociones	115
<b>Tabla 26:</b> Estudio de Validación. Componentes principales de la dimensión Sueño	116
<b>Tabla 27:</b> Estudio de Validación. Componentes principales de la dimensión Fatiga	117
<b>Tabla 28:</b> Estudio de Validación. Coeficiente de correlación de Spearman. Versión española del Cuestionario NEWSQOL – Perfil de Salud de Nottingham (PSN) - Escala Modificada de Rankin (EMR)	117
<b>Tabla 29:</b> Estudio de Validación. Coeficiente de correlación de Spearman. Versión española del Cuestionario NEWSQOL – Índice de Barthel (IB)	118
<b>Tabla 30:</b> Estudio de Validación. Sensibilidad al cambio	119
<b>Tabla 31:</b> Descripción basal de resultados de la versión española del Cuestionario NEWSQOL	125
<b>Tabla 32:</b> Descripción de resultados de la versión española del Cuestionario NEWSQOL en la Valoración Final	126

<b>Tabla 33:</b> Modificación de la percepción de Calidad de Vida	128
<b>Tabla 34:</b> Comparación de CV por dimensiones, entre $V_0$ y $V_F$ , expresada en Medias y Medianas	129
<b>Tabla 35:</b> Resultados obtenidos con la versión española del Cuestionario NEWSQOL	129
<b>Figura 1:</b> Desarrollo de esta Tesis	80
<b>Figura 2:</b> Estudio de Validación. Gráfico de Sedimentación. Versión Española del Cuestionario NEWSQOL	109
<b>Figura 3:</b> Estudio de Validación. Gráfico de Sedimentación. Dimensión Movilidad	110
<b>Figura 4:</b> Estudio de Validación. Gráfico de Sedimentación. Dimensión Actividades de la Vida Diaria	111
<b>Figura 5:</b> Estudio de Validación. Gráfico de Sedimentación. Dimensión Dolor	112
<b>Figura 6:</b> Estudio de Validación. Gráfico de Sedimentación. Dimensión Visión	112
<b>Figura 7:</b> Estudio de Validación. Gráfico de Sedimentación. Dimensión Memoria y Concentración	113
<b>Figura 8:</b> Estudio de Validación. Gráfico de Sedimentación. Dimensión Habla y Comunicación	114
<b>Figura 9:</b> Estudio de Validación. Gráfico de Sedimentación. Dimensión Sentimientos	114
<b>Figura 10:</b> Estudio de Validación. Gráfico de Sedimentación. Dimensión Relaciones Interpersonales	115
<b>Figura 11:</b> Estudio de Validación. Gráfico de Sedimentación. Dimensión Emociones	116
<b>Figura 12:</b> Estudio de Validación. Gráfico de Sedimentación. Dimensión Sueño	116

<b>Figura 13:</b> Estudio de Validación. Gráfico de Sedimentación. Dimensión Fatiga	117
<b>Figura 14:</b> Estudio de Validación. Cambios experimentados en la medias de cada dimensión entre $V_0$ y $V_F$	119
<b>Figura 15:</b> Algoritmo de participantes del estudio de percepción de la Calidad de Vida en el Ictus	124
<b>Figura 16:</b> Comparación entre $V_0$ y $V_F$ de las once dimensiones de la versión española del Cuestionario NEWSQOL	130

# ***1. INTRODUCCIÓN***





## **1.1. ACCIDENTE CEREBRO VASCULAR**

El Accidente Cerebro Vascular (ACV) incluye una gran variedad de manifestaciones clínicas que afectan a multitud de dimensiones de la vida diaria, y que repercuten, de manera importante, en la calidad de vida (CV) de aquellas personas que las sufren (1).

El cuestionario *Newcastle Stroke-Specific Quality of Life Measure (NEWSQOL)* es un instrumento específico, que ha demostrado ser válido y fiable, para evaluar la percepción de la CV de estas personas. Por tanto, para utilizarlo en España como elemento de referencia en la valoración de la CV de los pacientes que han sufrido un ACV, es imprescindible realizar la adaptación cultural y la validación de las propiedades psicométricas en la población española (2,3).

### **1.1.1. Concepto de Accidente Cerebro Vascular**

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define el ACV como el inicio rápido de síntomas clínicos de disfunción cerebral focal o global, que tiene una duración mayor de 24 horas o que conduce a la muerte, sin otra causa aparente que una lesión vascular (4). Dicha alteración encefálica, secundaria a la alteración de los vasos que irrigan el cerebro, puede ser hemorrágica o isquémica. Entre el 80% y el 85% de los casos son de tipo isquémico, mientras que el 15-20% restantes son consecuencia de una hemorragia (5).

En España, además del término ACV, también se utiliza, indistintamente el término “ataque cerebral” para referirse a esa disfunción cerebral. No obstante, en la actualidad, el Grupo de Estudio de las Enfermedades

Vasculares Cerebrales de la Sociedad Española de Neurología recomienda la utilización del término Ictus, para referirse de forma genérica a la isquemia cerebral y a la hemorragia intracerebral o la subaracnoidea (6).

Durán indica que una gran parte de los individuos que sobreviven tras sufrir un ACV, evolucionan con cuadros clínicos heterogéneos, en los que el denominador común es la dependencia en la realización de las actividades de la vida diaria (AVD), lo que supone un impacto significativo en la percepción de la CV (7).

### **1.1.2. Incidencia del Accidente Cerebro Vascular**

Según la OMS, los ACV representan la tercera causa de muerte en el mundo occidental, después de las cardiopatías y el cáncer. Afectan a 15 millones de personas al año, de las cuales, un tercio fallece y otro tercio queda discapacitado de manera permanente (8), constituyendo la principal causa de discapacidad física en personas adultas y la segunda de demencia tras la Enfermedad de Alzheimer (7). Afecta a todos los grupos raciales y particularmente a personas con más de 55 años de edad (9,10).

Un estudio realizado en 1993, muestra una disminución acusada en la incidencia de Ictus desde 1950 en los países de Europa Occidental y en Estados Unidos, con descensos que alcanzan hasta el 50% (11). La causa de esta disminución progresiva puede estar en la asociación del Ictus con algunos factores relativos al estilo de vida y al nivel social y económico. Asimismo, se observa un descenso en la tasa de mortalidad, que puede ser, tanto debido a la

menor incidencia, como a una mayor supervivencia por mejor prevención secundaria (7).

Los estudios epidemiológicos sobre el Ictus no son muy numerosos. Este hecho puede ser porque se trata de una entidad heterogénea, tanto en la forma de presentación clínica, como en la etiopatogenia, lo que dificulta la obtención de datos epidemiológicos fiables. A esto hay que añadir que existen discrepancias metodológicas en los estudios consultados y la mayor parte de la información disponible fue recogida en registros hospitalarios o mediante el registro de defunciones, de forma que es difícil garantizar la selección completa de los casos (12). En 1987, Malmgrem *et al.* (13) establecieron los criterios ideales para el análisis de la epidemiología del Ictus. Defienden que los estudios epidemiológicos deben tener al menos una duración de cinco años, dado que la experiencia enseña que hay períodos donde la incidencia es variable, y cuanto mayor sea la duración del estudio, mejor permite acercarse a una estimación real. Además, como el ámbito de población de estudio es muy grande y sigue en pie la cuestión sobre si hay diferencias geográficas o raciales en diferentes poblaciones, así como la repercusión de las intervenciones poblacionales sobre los factores de riesgo. Posteriormente, otros autores, entre ellos Matías–Guiu, defienden que los estudios epidemiológicos deben cumplir más criterios de los citados por Malmgrem, señalando la obligatoriedad de la tomografía computarizada o la inclusión de los accidentes isquémicos transitorios (14).

En el ámbito español, existen algunos estudios de incidencia de Ictus en España realizados en diferentes poblaciones y diferentes grupos de edad, tal como se muestra en la Tabla 1.

Autor	Año	Lugar	Población de referencia	Tasa de incidencia anual (casos /100.000)
<b>Incidencia de Ictus (isquémico y hemorrágico)</b>				
Leno (15)	1986-88	Cantabria	11-50 años	13,9
Leno (15)	1986-88	Cantabria	16-45 años	12
López-Pousa (16)	1990	Girona	Toda la población	174
Caicoya (17)	1990-91	Asturias	Toda la población	132
Marrugat (18)	2002	Cataluña	> 24 años	206
Díaz-Guzmán (19)	2006	Multicéntrico	> 17 años	155
<b>Incidencia de Ictus isquémico</b>				
Alzamora (20)	2003	Santa Coloma	Toda la población	137
<b>Incidencia de accidente isquémico transitorio (AIT)</b>				
López-Pousa (16)	1990	Gerona	Toda la población	64
Sempere (21)	1992-94	Segovia	Toda la población	35
Matías-Guiu (22)	1989	Alcoy	> 20 años	280
Díaz-Guzmán (19)	2006	Multicéntrico	> 17 años	34

**Tabla 1: Incidencia de la enfermedad cerebrovascular en España**

Los estudios de incidencia realizados en España la sitúan dentro de la tendencia de los países europeos, con valores de incidencia anual que oscilan entre 138 y 200 casos nuevos al año por 100.000 habitantes (23-26), lo que equivale aproximadamente a 85.000 casos anuales, de los que un tercio resulta afectado moderadamente y otro tercio resulta gravemente afectado.

El número de Ictus que se producen en España anualmente, así como el de enfermos que en el momento actual mantienen las secuelas de un incidente anterior, no se conoce con exactitud. Las estimaciones más ajustadas son las que se recogen de los ingresos hospitalarios por este motivo, que, en el año 2003, se aproximaron a los 100.000 casos en los hospitales de la Seguridad Social. A esta cifra habría que añadir los Ictus no diagnosticados que podrían haber cursado sin establecer contacto con la red hospitalaria, así como los que, debido al fallecimiento inmediato del paciente, no pudieron ser identificados como Ictus o no llegaron a ser incluidos en los registros de los Servicios de Neurología que elaboran las estadísticas de referencia. Otra posibilidad, puede ser que no se registren adecuadamente los Ictus sufridos por personas previamente hospitalizadas por otra causa, o el caso de pacientes en los que el

Ictus se repite a lo largo del año, dando lugar a nuevo ingreso hospitalario del mismo paciente.

### **1.1.3. Prevalencia del Accidente Cerebro Vascular**

La estimación de prevalencia del ACV es todavía más difícil de establecer por la carencia de un registro de ámbito nacional de enfermos y discapacitados que recoja con suficiente meticulosidad el origen de la enfermedad. Hay algunos estudios que muestran una tendencia hacia una mayor supervivencia en los casos de ACV, y hacia una mayor presentación como procesos más leves (11,27). Alrededor del 50% de los casos sobreviven sin déficit, o con déficits menores. Sin embargo, esta patología continúa siendo un grave problema social y de salud. Según la Sociedad Española de Neurología, en 2004, se estimó la existencia en España de 150.000 discapacitados por Ictus, de ahí que suponga la primera causa de discapacidad grave en España (7).

En 2006, se publicó un metanálisis que recogía siete estudios de prevalencia de Ictus en mayores de 70 años, que se habían llevado a cabo entre 1991 y 2002 en siete poblaciones del centro y del noroeste de España. Se observó que la prevalencia era significativamente más baja en las mujeres, con 5,6%, que en los varones con 7,3%. Sin embargo, con la edad se producía un aumento de la prevalencia, sobre todo en mujeres, de manera que en las edades más avanzadas la proporción de afectados era más alta entre las mujeres. La prevalencia era mayor en zonas urbanas (8,7%) que en poblaciones rurales (3,8%). Al comparar estos datos con los de otros estudios europeos, la tasa de prevalencia de Ictus en España ocupaba un lugar

intermedio y seguía las mismas tendencias en cuanto a distribución y sexo, que el resto de países europeos (24).

Según el Instituto Nacional de Estadística, en el año 2006 se produjeron un total de 11.760 casos de enfermedades cerebrovasculares en la Comunidad de Madrid (28), que se estima que cuenta actualmente con alrededor de 30.000 pacientes supervivientes de Ictus con secuelas de gravedad variable.

Actualmente, se ha reducido la tasa de mortalidad del Ictus, debido a que el tratamiento es cada vez más rápido y eficaz, aunque este hecho parece llevar aparejado el incremento de la prevalencia de discapacidades sobrevenidas ya que a veces se trata de supervivencias con graves secuelas. Además, se prevé un incremento de la incidencia y prevalencia del Ictus en los próximos años, teniendo en cuenta que aproximadamente el 75% de los afectados son personas mayores de 65 años, y que según los datos de evolución de población, en 2050, España será uno de los países con mayor tasa de envejecimiento del mundo (6).

La media de años de supervivencia para enfermos de Ictus, no se conoce con exactitud, porque muchos de los enfermos actuales son recientes y la esperanza de vida es un indicador que crece continuamente, incluso para los enfermos con secuelas más graves.

#### **1.1.4. Evolución y secuelas del Accidente Cerebro Vascular**

El ACV es un episodio grave, con secuelas que varían considerablemente según la severidad del mismo, tipo de seguimiento y atención recibida por el enfermo. En el mejor de los casos, no deja secuelas visibles en el afectado. Sin

embargo, en la mayoría de los casos puede dejar secuelas de tipo actitudinal y de comportamiento sanitario, que no afectan sólo al individuo, sino también a sus relaciones con el entorno familiar, laboral y social.

Se considera que aproximadamente a los seis meses del Ictus, el 26,1% de los pacientes ha fallecido, el 41,5% es independiente y el 32,4% es dependiente, estimándose de forma global que entre los supervivientes del Ictus el 44% tiene una dependencia funcional de por vida (7).

El efecto que la lesión de un área determinada del cerebro puede tener en otras áreas, fue destacado por Ruskin quien explicó que *“cuando cualquier porción del cerebro se daña, no solamente se ven afectadas las funciones de la región implicada, sino que todo el cerebro se ve perjudicado por la pérdida de comunicación con la porción dañada. Las porciones normales del cerebro que quedan se ven privadas de la entrada del área dañada, de modo que también están subyugadas a los mensajes anormales y a la desinformación generados como resultado de la lesión. La víctima de un accidente cerebrovascular tiene problemas con ambos hemisferios, y esas dificultades se extenderán en parte a todas las funciones del cerebro. La función motora se verá mermada en ambos lados del cuerpo. El equilibrio y la coordinación no serán los mismos. La percepción sensorial y la orientación espacial se irán deteriorando a largo plazo y con frecuencia con efectos desastrosos. Alteraciones en la memoria, perturbaciones cognitivas y de comportamiento, supondrán asiduamente el mayor reto de la reeducación”* [sic], porque se trata de problemas que, a diferencia de las alteraciones motoras, son mucho más difíciles de detectar (29).

Por ello, tras sufrir un Ictus, y una vez superada la fase de estabilización clínica, los pacientes experimentan problemas complejos que abarcan gran variedad de dimensiones y que contribuyen al detrimento de su CV, tales como:

- **Alteraciones motoras:** son las más evidentes y la consecuencia física más frecuente es la hemiplejía o hemiparesia, que se define como la parálisis o debilidad de los músculos del miembro superior (MS), del miembro inferior (MI), del tronco y, en ocasiones, de un lado de la cara (30). Afectan fundamentalmente al hemicuerpo contralateral al hemisferio cerebral lesionado, y engloban pérdida de control motor, debilidad, falta de coordinación y pérdida de movimientos selectivos.
- **Alteraciones sensoriales:** el paciente puede sufrir alteraciones sensoriales en el tacto, sentido de la posición del cuerpo y cualquier otra modalidad sensorial. Con frecuencia están asociadas a déficit motor, por lo que se desconoce la importancia de este déficit de manera aislada (8).
- **Alteraciones perceptivas:** afectan a la totalidad del cuerpo, son frecuentes y no pueden detectarse a simple vista, sino que es necesario observar e interpretar las dificultades que presenta el paciente al realizar tareas en un momento determinado, la forma en cómo se comporta ante distintas situaciones, o su capacidad para adaptarse a un entorno cambiante (31). A veces, el paciente presenta alteraciones en cómo percibe su propio cuerpo en el espacio, en cómo percibe el mundo que le rodea y la interacción entre ambos, desencadenando gran variedad de problemas y en distintos niveles, por lo que pueden encontrarse pacientes incapaces de mover las extremidades, mientras que otros pueden hacerlo correctamente, aunque no sean capaces de utilizar esos movimientos para



realizar tareas funcionales. Otras veces, el paciente puede presentar heminegligencia que es la falta de percepción de estímulos en el lado afectado del cuerpo (32). En estos casos, el mundo en el lado más afectado parece no existir, de modo que el paciente no consigue atender los objetos situados a ese lado, no puede prestar atención cuando alguien le habla por ese lado. En definitiva, no reconoce su hemicuerpo más afectado, de manera que puede lesionarse con facilidad. Por ejemplo, puede no darse cuenta de que sus extremidades más afectadas se queden atrapadas en la silla de ruedas o aplastadas contra el marco de una puerta.

- **Alteraciones cognitivas:** Brodal, en 1973, en función de su experiencia con pacientes que habían sufrido daño en el hemisferio derecho de su corteza cerebral, afirmó que *“...la destrucción de una pequeña parte del cerebro conlleva cambios en gran número de funciones. Se podrían denominar defectos generales en las funciones del cerebro: pérdida del poder de concentración, discriminación de la memoria a corto plazo, aumento de la fatiga, pérdida de iniciativa.”* [sic]. De esta forma, se empezaba a reflexionar acerca de los aspectos cognitivos y de las modificaciones que estos sufrían en los pacientes que lograban sobrevivir a un ACV. Aparte de ello, se hacía mención acerca del tiempo que tardaban en mejorar visiblemente estos síntomas: *“incluso una vez transcurridos diez meses, aunque el paciente parezca estar como antes, excluyendo su insignificante paresia residual, éste es dolorosamente consciente de que no es así”* (33).
- **Alteraciones en la deglución:** entre 27% y 76% de los pacientes con Ictus agudo presentan disfagia. Aproximadamente, el 50% fallecen o se

recuperan a lo largo de las primeras semanas (34), quedando el resto con algún grado de alteración de la deglución. Entre ellas, movimiento disminuido de la musculatura de la boca y de la lengua, debilidad en la deglución o dificultad para controlar la salivación. En aquellos casos en los que el paciente presenta una disfagia de alto riesgo, o no es capaz de satisfacer las necesidades nutricionales por vía oral, requerirá ser alimentado por vía enteral, bien a través de sonda nasogástrica, bien a través de gastrostomía endoscópica percutánea, cuando este tipo de alimentación es necesario prolongarlo en el tiempo. Incluso para aquellos pacientes que presentan menor grado de disfagia, ésta tendrá repercusión en su vida social. Además, la presencia de disfagia se ha asociado con un mayor riesgo de muerte, debido a neumonías por aspiración, entre otras complicaciones, mayor discapacidad, aumento de la estancia hospitalaria y necesidad de cuidados específicos (35).

- **Incontinencia urinaria (IU):** el paciente que presente un gran déficit perceptivo, probablemente será incontinente. La IU aparece en el 70% de los Ictus sensitivo-motores que cursan con negligencia. Aunque a los cuatro meses de evolución, la probabilidad de presentar IU en los Ictus acompañados de un déficit motor grave es del 50% (36). Con frecuencia, la imposibilidad de controlar su vejiga no se deberá únicamente a la debilidad del esfínter o de la musculatura situada alrededor de ese esfínter, sino también a la complejidad que supone para el paciente la planificación de las actividades a lo largo de la jornada. En la fase aguda, la IU se comporta como un predictor de muerte, discapacidad grave y como un factor de peso para valorar el alta hospitalaria. En la fase crónica, la IU supone una

medida de sobrecarga importante, no sólo del paciente sino también de la familia y/o cuidador/es (37).

- **Alteraciones visuales:** un porcentaje muy elevado de supervivientes de Ictus sufren problemas visuales, que pueden afectar a todos los aspectos de la visión, dependiendo de la gravedad y de la localización de la lesión. Una de las complicaciones más frecuentes es la pérdida de campo visual, con una incidencia en pacientes con Ictus agudo próxima al 20%, fundamentalmente la hemianopsia homónima. Esta alteración se asocia con un deterioro en las AVD y mayor riesgo de sufrir caídas, tiende a mejorar con el tiempo y su recuperación es máxima durante el primer mes (38), aunque aquellos pacientes en los que persiste este déficit, pueden conseguir mejoría hasta al menos los 8 meses de evolución, siguiendo las directrices clínicas adecuadas (39). Otro problema frecuente es la diplopía que puede ser constante o intermitente. El paciente puede experimentar visión normal en línea recta pero visión doble al mirar hacia un lado, esto se debe al trastorno en el movimiento de los ojos, y suele relacionarse con problemas en los pares craneales tercero, cuarto y sexto (40). Además los pacientes pueden experimentar problemas con los movimientos sacádicos y dificultad para realizar movimientos oculares suaves y compensatorios a los movimientos de la cabeza, provocando sensaciones de vértigo y mareo, dificultad para la percepción de profundidad, dificultad para la coordinación ojo-mano, y para la lectura, así como fatiga visual (41). Existe evidencia de que la pérdida visual post-Ictus se asocia con una CV significativamente peor (42), y con depresión, sobre todo en ancianos (43).

- **Aumento del riesgo de caídas:** afecta tanto a la vida de los pacientes como a la de sus cuidadores y familiares. La probabilidad de sufrir una caída aumenta en proporción a la cantidad de factores de riesgo, entre los que destacan la debilidad motora con que cursan los pacientes tras una hemiparesia, la disminución de la agudeza visual, los efectos secundarios de los fármacos, y el estado general de salud tras la enfermedad (44).

Forster *et al.* (45) realizaron un estudio sobre la incidencia de caídas en una población de 108 pacientes con Ictus, mayores de 60 años, y observaron que 73% de los pacientes tuvieron alguna caída en los primeros seis meses tras recibir el alta hospitalaria, aunque sin experimentar lesiones graves. Los pacientes que sufrieron alguna caída durante el período de hospitalización tenían una probabilidad significativa de tener al menos otras dos caídas en casa. Por otro lado, los pacientes que experimentaban más caídas eran los que alcanzaban una puntuación menor en el Índice de Barthel (IB) al alta, participaban menos socialmente, y presentaban más sintomatología depresiva.

Nyberg *et al.* (46) hicieron un seguimiento de 135 pacientes con Ictus en un centro de rehabilitación geriátrico y observaron una media de 6,5 caídas por paciente y año. Así, desarrollaron un instrumento de medida específico para predecir el riesgo de caídas de pacientes con Ictus denominado Índice de riesgo de caídas de Downton (47), y además afirmaron que el sexo masculino, la IU, la estabilidad postural alterada, la limitación motora bilateral y la presencia de lesiones corticales son factores relacionados con un mayor riesgo de caídas.

- **Dolor:** sobre todo a nivel del hombro afectado, la subluxación de la cabeza humeral y el síndrome de dolor regional complejo puede aparecer hasta en un 27% de los pacientes. En un estudio llevado a cabo por Van Ouwenareller *et al.* (48) se observó que el 72% de los pacientes padecieron hombro doloroso en al menos una ocasión a lo largo de su recuperación. Esta alteración aparece con mayor frecuencia cuando la hemiplejía cursa con espasticidad, alrededor del 85%, que cuando cursa con flacidez.
- **Depresión post-Ictus:** es un problema frecuente en pacientes que sufren hemiparesia secundaria a un ACV. Los datos proporcionados por la literatura médica se mueven en un rango amplio que oscila entre el 25% y el 79% (49-53). Esta disparidad puede ser debida a la heterogeneidad en la metodología de los estudios, es decir, momento de evolución en que se encuentra el paciente, cuestionarios utilizados y criterios de inclusión y/o exclusión. A pesar de todo, la prevalencia de depresión en sujetos que han sufrido ACV es superior a la observada en otros grupos de pacientes.

En el estudio realizado por Folstein *et al.* (53), en el que comparan la prevalencia de depresión en pacientes con Ictus frente a pacientes con problemas ortopédicos, se concluye que parece que el nivel funcional no es el factor principal que desencadena la depresión. La prevalencia de la depresión parece variar dependiendo del estadio en que se encuentre el paciente en el momento de la valoración, alcanzando hasta una frecuencia del 20% a las tres semanas (54), 53% a los tres meses, y 42% a los doce meses de sufrir el ACV (55). Robinson *et al.* (51) encontraron una prevalencia del 14% de pacientes con depresión estable a los dos años. Aunque se sabe poco acerca de la etiología, es probable que las

depresiones que se desarrollan en la etapa inicial estén relacionadas con aspectos neuroanatómicos y neurofisiológicos, mientras que las depresiones desarrolladas en las fases tardías sean reactivas a factores psicosociales (56). Otro aspecto relacionado con la depresión, y también de los más controvertidos, es la lateralidad de la lesión. La mayoría de los estudios de depresión en pacientes con ACV no han encontrado diferencias en la prevalencia de depresión entre individuos con lesión en uno u otro hemisferio cerebral (52). Contrariamente a esto, el trabajo publicado por Folstein *et al.* (53), establece una clara diferencia en función de la lateralidad de la lesión, al observar que los pacientes que sufrieron ACV en el hemisferio cerebral derecho, son más vulnerables a mostrar irritabilidad, pérdida de interés y dificultad de concentración, además del estado de depresión (70%), frente al 0% en pacientes con ACV en el hemisferio cerebral izquierdo. Por otro lado, Robinson *et al.*, realizaron varios estudios (57,58) para determinar la relación entre la lateralidad de la lesión y la presencia de depresión, y observaron que los pacientes con lesión en el hemisferio izquierdo tenían puntuaciones más altas de depresión que aquellos con lesión en el hemisferio derecho. Además, la ubicación intrahemisférica de la lesión parece tener un impacto tan grande como la ubicación interhemisférica de dicha lesión, dado que los pacientes con lesión situada en la zona anterior del hemisferio izquierdo presentaban puntuaciones más altas en las escalas de depresión que los pacientes con lesiones en la parte posterior de dicho hemisferio. En definitiva, se puede decir que los estudios no muestran la suficiente evidencia para afirmar que la localización de la lesión es un factor de riesgo independiente para

desarrollar depresión post-Ictus. También se ha establecido relación entre la depresión post-Ictus y el nivel de integración social y/o el fracaso para volver a realizar las actividades anteriores (59), observándose que el retraso en recuperar la actividad social juega un papel más importante que el déficit funcional (60). Algunos estudios destacan que los síntomas depresivos remiten con el tiempo (57,61), frente a otros que sugieren que los síntomas pueden aparecer en el transcurso del tiempo y en pacientes con un buen nivel funcional (56,62). Aparte de la depresión, los pacientes que han sufrido un ACV pueden presentar otras alteraciones afectivas tales como ansiedad, apatía o labilidad emocional, y su presencia se asocia frecuentemente con depresión (63-65)

- **Alteraciones en la Comunicación:** la afasia es el trastorno del lenguaje que aparece con más frecuencia tras un ACV. Ésta incluye el deterioro de la comunicación verbal a consecuencia de la disfunción cerebral, es decir, de casi todas las habilidades de expresión, la dificultad en la comprensión del lenguaje hablado o escrito, lectura (alexia) y escritura (agrafia). Es una consecuencia común tras un ACV con lesión del hemisferio izquierdo, con una prevalencia de un tercio de todos los pacientes con Ictus en fase aguda, aunque hay informes de cifras aún más elevadas (66). La pérdida de la habilidad para comunicarse de forma normal, dificulta que la persona pueda seguir realizando la misma actividad laboral, lo que conlleva implicaciones psicológicas, además de económicas y sociales. El paciente puede pasar de ser una persona activa, capaz de tomar decisiones, muchas veces al frente de un grupo familiar y/o laboral, a ser una persona dependiente y limitada, parcial o totalmente. Graham *et al.* hicieron una

revisión para determinar el porcentaje de pacientes jóvenes que, presentando afasia a consecuencia de un ACV, eran capaces de reincorporarse al mundo laboral con éxito, y hallaron una tasa media de 28,4%, frente al 44,7% de todos los supervivientes jóvenes de un ACV (67). Las personas con afasia, a menudo presentan ansiedad cuando tienen que utilizar el lenguaje para la comunicación (68), pudiendo afectar negativamente su autoestima. Hilari (69) hizo un estudio con 126 pacientes con Ictus, divididos en dos grupos, uno con pacientes con afasia y otro con pacientes sin afasia, y comparó la capacidad funcional, la participación en actividades y la percepción de CV. Los resultados mostraron que los pacientes con afasia participaban en menos actividades y percibían una peor CV que los pacientes que no cursaban con afasia, incluso cuando sus capacidades físicas, el bienestar y el apoyo social eran comparables. Precisamente, es la participación social lo que más demandan los pacientes con afasia (70).

- **Disfunción sexual post-ictus:** es un fenómeno frecuente que interfiere en la CV de los pacientes afectados. Esta alteración parece depender del deterioro de las áreas cerebrales que controlan la libido y el comportamiento sexual (71). El impacto de las disfunciones sexuales en pacientes con ACV reciente es grande, aunque continua siendo un tema tabú. La falta de información y la reticencia en la presentación de los problemas sexuales contribuye a aumentar las dificultades de su estudio. La literatura existente acerca de este campo es controvertida, según Korpelainen *et al.* (72) los problemas sexuales están relacionados con varios factores, tales como la actitud general hacia la sexualidad o una



depresión incipiente, aparte de la situación generada por el ACV, y afirma que no se encontró relación entre los cambios sexuales y el tipo de Ictus o la ubicación de la lesión. Sin embargo, otros autores establecen relación entre la ubicación de la lesión y el cambio sexual experimentado tras el ACV (73,74). Los factores psicológicos y los cambios de comportamiento después del ACV pueden tener un papel importante en la etiología de los cambios sexuales, debido a que la depresión post-Ictus lleva normalmente a la disfunción sexual (75). Hay evidencia de que la ansiedad o la depresión pueden afectar negativamente a la función sexual y por el contrario, la disfunción sexual puede conducir a la depresión. También los cambios en el humor parecen estar relacionados con la dependencia en las AVD y la severidad de los déficits neurológicos. No es coincidencia que las personas con discapacidades físicas más severas, experimenten trastornos emocionales y una disminución de las relaciones sexuales con mayor frecuencia que las personas con deterioro leve (76). Además de los factores de comorbilidad y psicológicos, las alteraciones del SNC también pueden contribuir a la disfunción sexual en pacientes con ACV. Algunos autores sugieren que los problemas sexuales pueden no ser una consecuencia de factores psicológicos únicamente, prestando mayor atención a la participación del sistema nervioso simpático y parasimpático sobre la función sexual. Estas alteraciones parecen determinar cambios en la respuesta del corazón, regulación de presión, sudoración y sistemas de regulación vasomotores (77,78).

Tras lo expuesto, convendría reflexionar y profundizar sobre la variedad de aspectos que se ven afectados en una persona que ha sufrido un Ictus, y

valorar el impacto de éstos en la percepción de CV, para lo cual es necesario disponer de cuestionarios específicos validados. Esta información sería de gran ayuda para hacer un abordaje clínico más específico y centrado en las necesidades de ese paciente.

## **1.2. CALIDAD DE VIDA**

La CV es un concepto subjetivo, etéreo y multidisciplinar, cuyas acepciones principales se han efectuado desde diferentes disciplinas y saberes: médicas, filosóficas, económicas, éticas, sociológicas, políticas y ambientales (79). En su esencia está el carácter contextual e histórico al que debe atenerse, así como su fidelidad a los valores humanos que constituyan expresión de progresión social y respeto a una individualidad en que se armonicen necesidades individuales y sociales (80).

Se puede decir que el concepto de CV es una categoría que se puede desglosar en niveles de particularidad, hasta llegar a su expresión singular en el individuo. Precisamente por ello, es algo difícil de medir, aunque se pueda estimar a partir de la actividad humana, su contexto histórico, sus resultados y su percepción individual, combinando de esta forma factores objetivos y subjetivos (81).

Para aquellas personas que padecen algún tipo de enfermedad o dolencia, a la hora de evaluar su CV, las dimensiones física, funcional, psicológica y social toman especial importancia (82). Todas ellas contienen un componente subjetivo importante, y a su vez, están influenciadas por la experiencia personal, creencias, expectativas personales y todas las vivencias

subjetivas del individuo, así como por la prioridad en cada momento de la vida (83).

De esta forma, la actitud ante la salud, la enfermedad o la incapacidad puede modificar la percepción que cada uno tiene de su CV, y se considera que dos personas con el mismo estado objetivo de salud pueden tener una percepción muy diferente de su CV.

### **1.2.1. Concepto de Calidad de Vida**

El concepto de CV es subjetivo y difícil de definir, debido a que no existe una definición unívoca y unánime sobre este término. Sin embargo, la mayoría de las definiciones conjugan dos elementos, el enfoque multidimensional y la valoración que el individuo hace de su propia vida (84).

La OMS define 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”* [sic] (85).

### **1.2.2. Evolución del Concepto de Calidad de Vida**

El concepto de CV no es reciente. Los antiguos griegos ya lo empleaban, aunque su incorporación al campo de la salud ha sido muy posterior (86), teniendo su mayor apogeo a partir de la década de los 90 hasta la actualidad. Se utilizó en debates públicos acerca del medio ambiente y el deterioro de las condiciones de vida urbana, tomando especial protagonismo a partir de un discurso pronunciado en 1964, por el entonces presidente de los Estados Unidos, Lindon B. Johnson, en el *Madison Square Garden* en Nueva York,

---

enmarcado dentro de su objetivo de construir una gran sociedad, donde la igualdad de oportunidades y una alta CV fueran el patrimonio de todos (87). A raíz de este pronunciamiento, aumentó el interés por el bienestar humano, y junto con la preocupación por las consecuencias de la industrialización sobre los estilos de vida, se plantea la necesidad de medir esta realidad de las personas, de forma objetiva.

Las ciencias sociales empezaron a desarrollar indicadores sociales y estadísticos que permitiesen medir hechos y recoger datos vinculados al bienestar social de una población. En un primer momento, se recogieron datos de tipo objetivo, relacionados con aspectos de tipo económico y social. Más tarde incluyeron elementos de tipo subjetivo. Estos indicadores se desarrollaron a lo largo de los años 70 y comienzos de los 80 proporcionando al concepto CV un carácter multidimensional englobando todas las áreas de la vida. De esta forma, ya no sería solamente utilizado para el contexto socioeconómico, sino para el ámbito de los servicios, la salud y la educación, y también en la toma de decisiones políticas (88).

La investigación y la difusión sobre el concepto CV se extendería a partir de su inclusión en la revista "*Social Indicators Research*", en 1974 y en la "*Sociological Abstracts*" en 1979, lo que contribuyó a su difusión teórica y metodológica alcanzando su mayor esplendor en los años 80.

En 1976, René Dubos destacó la connotación subjetiva que conlleva este concepto cuando está relacionado con la salud. Lo describió como la satisfacción del individuo ante la realización de las AVD y lo relacionó con la visión personal que tiene cada individuo de la felicidad (89). Ello refuerza el

aspecto subjetivo, a la vez que hace hincapié en la importancia de los criterios sociales y ecológicos.

Son varios los modelos conceptuales que se desarrollaron con la intención de conseguir una definición universalmente aceptada del concepto CV. En 1992, Borthwick-Duffy (90) formulaban tres conceptualizaciones según las cuales la CV se definía como “*la calidad de las condiciones de vida de una persona*”; “*la satisfacción experimentada por la persona de dichas condiciones de vida*”; y “*la calidad de las condiciones de vida de una persona junto a la satisfacción que ésta experimenta*” [sic], destacando la combinación de componentes objetivos y subjetivos.

Dennis, Williams, Giangreco y Cloninger, en 1993 (91), conscientes que era un concepto que cada vez se encontraba con mayor frecuencia en múltiples escenarios como la literatura profesional, la publicidad, la salud, el medio ambiente, la política y la educación entre otros, destacaban los enfoques cuantitativo y cualitativo en su investigación. Por un lado, el enfoque cuantitativo intenta operacionalizar el concepto CV y se basa en indicadores sociales, tales como bienestar social, educación, seguridad pública, ocio, condiciones relacionadas con el entorno; en indicadores psicológicos que recogen la respuesta individual de cada persona ante determinadas situaciones de la vida; y en indicadores ecológicos que miden el ajuste entre los recursos de que dispone la persona y las exigencias del medioambiente. El enfoque cualitativo se centra en prestar atención a los problemas y las experiencias de cada individuo. La falta de consenso entre los distintos investigadores para conseguir una sola definición y unificar criterios acerca de la metodología a

utilizar para su estudio parece evidente, sin embargo, su utilización sigue incrementándose (91).

En 1995, Felce y Perry (92) añadieron una cuarta conceptualización a las ya aportadas por Borthwick-Duffy, en la que la CV se definía como *“la combinación de las condiciones de vida y la satisfacción personal ponderadas por la escala de valores, aspiraciones y expectativas personales, y que van desde la calidad de las condiciones de vida de una persona hasta la combinación de dichas condiciones de vida junto con la satisfacción personal en función de la escala de valores de esa persona, así como de sus expectativas o aspiraciones”* [sic].

Para lograr una definición de CV hay que partir de los objetivos que las personas tienen sobre la vida humana, desde una perspectiva amplia que englobe no sólo las distintas dimensiones físicas, sociales, económicas, éticas, etc. del ser humano, sino la visión que de estas se tiene en las diferentes culturas y razas a lo largo de la historia de la humanidad (93).

Con todo ello, se hizo necesario el desarrollo de instrumentos para cuantificar dicho concepto. Uno de los más conocidos y extendido fue el Índice de Desarrollo Humano (94), elaborado en 1990 por el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo con la intención de avanzar en el debate sobre el desarrollo de carácter puramente económico - nivel de ingresos, producto interior bruto y empleo -, para aspectos de naturaleza social y también cultural. Este indicador parte de la idea de que renta, salud y educación son tres elementos fundamentales en la CV de la población, se basa en la noción de capacidades, es decir, todo aquello que una persona es capaz de realizar. En este sentido, el desarrollo humano no estaría limitado al ámbito

económico, sino que incluiría un aspecto tan importante como la capacidad del ser humano para ser responsable de actividades y procesos valorados, así salud y educación son estados que permiten una expansión de las capacidades, mientras que limitaciones en materia de salud y educación serían barreras para la plena realización del potencial humano. Sin embargo, aunque este indicador fue muy utilizado, no logra incorporar la esencia del concepto que pretende medir, tal como refleja Dines en 1999 (95), para quien el desarrollo es un proceso más amplio que la mejora de producción, hay una diferenciación entre crecimiento y desarrollo.

A partir del Índice de Desarrollo Humano, se desarrollaron otros instrumentos intentado mejorar los aspectos más criticados en él. La Fundación João Pinheiro desarrolló el Índice de Condiciones de Vida (96) que incluye nueve apartados: trabajo, seguridad, vivienda, servicios de salud, dinero, estudios, calidad, aire, ocio y servicios de transporte. Estos aspectos se analizaron desde el punto de vista de la población dividida en base a su nivel: económico, cultural, social, por edad y por sexo. Se pudo observar que existía correlación entre las características sociales, geográficas y demográficas de estas personas y los niveles de satisfacción, bienestar, y felicidad.

Además de este conocido indicador compuesto, se identifican otros, de los cuales algunos son considerados objetivos y otros subjetivos, aunque todos expresan alguna dimensión de la CV. Los considerados objetivos se refieren a situaciones como renta, empleo y desempleo, consumo de alimentos, hogares confortables, tratamiento adecuado de alcantarillado y basura y disponibilidad de energía eléctrica, acceso a transporte, calidad del aire, concentración de residentes por hogar, y otros. Los indicadores de naturaleza subjetiva

responden a cómo las personas sienten o cómo perciben el valor de sus componentes materiales, reconocidos como base social de la CV, pero no incluyen ningún componente médico adecuado (97), sino que están dirigidos fundamentalmente a los ámbitos económico y social.

Schalock en 1996 (98), profundizó en los trabajos e investigaciones anteriores porque consideró que la CV es un concepto relevante y de gran utilidad no sólo a nivel social, sino también para la persona. Permite conocer sus necesidades y niveles de satisfacción, la eficacia de los servicios y la formulación de políticas nacionales e internacionales dirigidas tanto a la población en general como a sectores específicos de esta, tales como aquellos formados por personas que presentan algún tipo de discapacidad. Su trabajo, junto al de otros investigadores, contribuye a integrar los distintos enfoques que Dennis *et al.* (99) habían presentado anteriormente, en su mayoría coinciden que se trata de un concepto amplio que abarca todos los aspectos de la vida humana, y surge como etiqueta para la medición de las funciones físicas, emocionales y sociales, además de las bioquímicas y fisiológicas. A través de su naturaleza multidimensional, se convierte en una entidad bio-psico-social que abarca aspectos de la vida relacionados no sólo con el desarrollo satisfactorio de las aspiraciones en cualquier orden en situaciones cotidianas y de normalidad, sino también en situaciones de enfermedad o durante el período de tratamiento de las mismas (100).

Desde la perspectiva médica, el concepto CV se ve ligado a la conceptualización de la salud como total bienestar físico, mental y social. Refleja la influencia que tiene la salud sobre las actitudes y el comportamiento en la vida diaria de esas personas. Este concepto tiene, aparte del componente



objetivo, un gran componente subjetivo, ya que es frecuente que individuos bajo el mismo criterio clínico den respuestas distintas en cuanto a su capacidad funcional y bienestar emocional (101). Por ello, resulta importante valorar el estado objetivo de salud, la funcionalidad, la interacción del individuo con el entorno, pero también los aspectos subjetivos que engloba, en sentido general, la satisfacción del individuo y la satisfacción que este tiene con su propia salud (102). En este sentido, unos de los autores que mejor describen la CV son Browne *et al.* (103), que afirman que es “*el producto de la interacción dinámica entre las condiciones externas de un individuo y la percepción interna de esas condiciones*” [sic].

A pesar de los múltiples esfuerzos, no se alcanza una definición aceptada universalmente. Continúa su desarrollo como entidad multidimensional y muy ligado a la salud del individuo, porque los cambios en la salud en una persona implican modificaciones en su CV que se reflejan fundamentalmente en los aspectos físico, psicológico y social de esa persona. De esta forma, este concepto entra a formar parte no sólo de las ciencias sociales y naturales, sino también de las ciencias biomédicas, biología y medicina fundamentalmente. En estos campos los estudios sobre CV ya fueron abundantes en la década de los 80, pero se incrementaron considerablemente a lo largo de los años 90, especialmente en Europa y Estados Unidos (104).

Aunque son muchos los factores que contribuyen a la CV de una persona, la salud se sitúa como uno de los más importantes. A lo largo de los años 80, viendo el elevado coste de las tecnologías, el incremento en la duración de la vida y la evaluación de las intervenciones terapéuticas, numerosos

investigadores se centraron en aspectos que denominaron de forma genérica Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) (105).

### **1.2.3. Calidad de Vida Relacionada con la Salud**

Se denomina calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) al conjunto de factores relacionados con el estado de salud que forman parte del concepto multidimensional de CV tal y como lo definió la OMS en 1986 (106), intervienen factores médicos, pero también factores no médicos constituidos por familia, amistades, creencias religiosas, trabajo, ingresos y otras circunstancias de la vida. Estos factores, médicos y no médicos, están íntimamente relacionados entre sí. La enfermedad no sólo afecta al área física, sino que también repercute sobre el estado psicológico del individuo, en su nivel de independencia y su relación social, es decir, se trata de factores que sin requerir abordaje desde la medicina influyen o pueden influir sobre la salud (107).

En 1993, Patrick y Erickson definieron la CVRS como *“la medida en que se modifica el valor asignado a la duración de la vida en función de la percepción de limitaciones físicas, psicológicas, sociales y de disminución de oportunidades a causa de la enfermedad, sus secuelas, el tratamiento y/o las políticas de salud”* (105). Schumaker y Naughton, en 1996, definen la CVRS como *“la percepción subjetiva, influenciada por el estado de salud actual, de la capacidad para realizar aquellas actividades importantes para el individuo”* (108). A estas, seguirán otras descripciones compartidas en mayor o menor medida por los distintos investigadores de la época, pero todas toman como

punto de referencia la definición de salud proporcionada por la OMS en 1948, como “...un estado de completo bienestar físico, psíquico y social y no meramente la ausencia de enfermedad...”, considerándola pionera en el desarrollo de dicho concepto.

La CVRS incorpora la percepción que tiene el individuo sobre su estado de bienestar, en función de su escala de valores y creencias, contexto cultural e historia personal, como algo necesario para poder llevar a cabo la evaluación de los resultados conseguidos en un proceso de salud. No deben dejarse de lado los aspectos culturales y antropológicos asumiendo un único sistema de valores (83). En ningún caso sustituye a las evaluaciones sintomáticas, analíticas, morfológicas, etc, que eran utilizadas para cuantificar los cambios objetivos, sino que las complementa, introduciendo algo tan importante como la visión del propio paciente sobre su salud. Supone un cambio importante en el modelo biomédico tradicional porque se empieza a considerar los sentimientos y particularidades que expresan los pacientes, además de la información que aportan las pruebas médicas objetivas. Hasta ese momento, se excluía que en la mayoría de las enfermedades el estado de salud pudiese estar influenciado por el estado anímico, por los mecanismos de afrontamiento ante las distintas situaciones o el soporte social, Sin embargo, a partir de entonces, estos aspectos de gran importancia en la vida del ser humano, son los que más influyen a la hora de que los pacientes evalúen su CV (83). Este concepto se difundió con mayor rapidez en las sociedades desarrolladas, a consecuencia de los avances tanto en el diagnóstico como en el tratamiento de las enfermedades, que produce una mejora de supervivencia en procesos que antes eran mortales. Esto se acompaña de un incremento sensible en las

expectativas de vida de la población en general, que favorece el envejecimiento de la misma, pero en muchos casos va asociada al padecimiento de procesos crónicos para los cuales la medicina no puede ofrecer un tratamiento curativo (109). En estos casos, los objetivos terapéuticos se dirigen a atenuar o eliminar la sintomatología, retrasar el avance de la enfermedad, evitar complicaciones y lograr una funcionalidad mejor, para mantener, en la medida de lo posible, el bienestar de los pacientes (110). El papel de la medicina no debe limitarse únicamente a proporcionar más años de vida a los pacientes, sino, sobre todo, aportar una CV mejor durante los años vividos (111). Prácticamente todas las áreas de la medicina abordan este tema, especialmente aquellas relacionadas con la evaluación de las intervenciones terapéuticas y los cambios de CV que sufren los pacientes bajo tratamiento (99). Ese es el mayor interés de la medida de la CV, pues las medidas clásicas de resultados que se venían utilizando en medicina tales como tasa de mortalidad, tasa de morbilidad o esperanza de vida no eran suficientes para evaluar la calidad de los servicios de salud (83). Por ello, son necesarios nuevos instrumentos para complementar el análisis de la supervivencia (112). Esto supone una gran innovación dentro del proceso de evaluación. El hecho de conocer la percepción de la CV de los pacientes, ayuda a mejorar la relación entre el profesional sanitario y el paciente (113), y a valorar la eficacia de la intervención terapéutica aplicada desde el punto de vista del paciente. De hecho, en la actualidad hay una explosión en la literatura médica sobre la inclusión de las opiniones de los usuarios de los servicios médicos para evaluar las percepciones del estado de salud (114). Los pacientes que sufren ACV y logran sobrevivir, en un porcentaje elevado,

conviven con secuelas, en algunos casos muy incapacitantes, y con un gran impacto negativo en su CV.

### **1.3. CALIDAD DE VIDA Y ACCIDENTE CEREBRO VASCULAR**

La valoración de la CV en un paciente con ACV podría describirse como el impacto de la enfermedad y su tratamiento en la percepción que el paciente tiene de su propio bienestar físico, mental y social. Todo ello incluyendo las expectativas, los deseos y necesidades que el paciente tiene en la vida. Se trata de hacer un balance entre lo mejor y lo peor en la vida del paciente en relación con su salud después de la lesión.

El ACV es la principal causa de incapacidad en personas adultas en el mundo occidental (115), figura como la tercera causa de muerte en el mundo (116), que causa frecuentes y variadas consecuencias físicas, funcionales, psicológicas y sociales que limitan la CV. Los avances en el manejo del paciente en la fase aguda ha llevado a una reducción de la mortalidad, y con ello el aumento del número de individuos que conviven con deficiencias y discapacidades residuales (117). Debido a que en la actualidad todavía no se dispone de tratamiento médico o quirúrgico curativo, la intervención terapéutica va destinada a paliar la sintomatología en un alto porcentaje de casos.

Existe consenso en que la efectividad de cualquier intervención terapéutica debe valorarse no sólo en términos de supervivencia, sino también en términos de CV (118). Sin la evaluación de la CV, algunos tratamientos pueden ser considerados como efectivos a nivel médico a pesar de que no consigan ninguna mejoría para el paciente. Por ello, ante cualquier intervención

terapéutica, la evaluación de la CV será quien aporte la información más clara y detallada de su eficacia (119).

La escasez de instrumentos efectivos para valorar los cambios en los individuos que reciben los tratamientos, ha limitado la aplicación de este concepto a pacientes con Ictus (120,121). Para medir la recuperación de un Ictus y su repercusión en la CV, se han encontrado numerosos problemas tanto conceptuales como metodológicos. Los problemas conceptuales radican fundamentalmente en la heterogeneidad de los síntomas físicos, emocionales, cognitivos y conductuales, en la gravedad, la etiología, el grado de recuperación que experimentan los pacientes tras sufrir un Ictus. Además de la necesidad de detectar un amplio intervalo de deficiencias, discapacidades y minusvalías. En función de todo ello, es necesario aplicar un amplio abanico de instrumentos de medida, con el objetivo de abarcar todos los aspectos implicados, pero eso supone una carga excesiva tanto para el paciente como para el evaluador, así como un gran coste económico y de tiempo (122). Desde el punto de vista metodológico, el principal problema es la falta de atención sistemática para el desarrollo de instrumentos estándares adecuados a este tipo de pacientes (118).

Los estudios de CV en el Ictus son muy útiles para comprender las reacciones del paciente ante la enfermedad, pero también para evaluar la efectividad de las intervenciones terapéuticas. Es por ello que, para medir los efectos de un tratamiento, no hay que limitarse únicamente a medir el índice de supervivencia y/o el nivel de funcionalidad, sino también la CV percibida por ese paciente.

Uno de los primeros estudios sobre CV en pacientes que habían sufrido Ictus fue realizado por Lawrance en 1979 (123), con 45 personas tras Ictus hemorrágico tres años antes de la entrevista, y reflejó cambios importantes en su vida. Estos cesaron en sus trabajos prematuramente, las relaciones interpersonales se deterioraron, y alrededor de un 70% manifestaron gran incertidumbre acerca de su futuro. La discapacidad física era menos importante que la respuesta de los sujetos a su discapacidad.

En 1984, Ahlsio (124) hizo un seguimiento, durante dos años, a 96 pacientes que habían sufrido Ictus, para observar los cambios que experimentaban en su CV. A lo largo de este período, el 27% fallecieron, y de los supervivientes, un 76% era independiente para las AVD y vivía en su propio domicilio. La mayoría tenían una percepción negativa sobre su CV que no mejoró a lo largo de los 2 años, y el deterioro fue más pronunciado en aquellos pacientes que eran dependientes para las AVD, aunque la depresión y la ansiedad también fueron aspectos muy importantes para el deterioro de la CV.

En 1986, Nydevik (125), en el hospital Södertelje de Suecia, evaluó la CV de 57 pacientes que habían sufrido Ictus, a los 6 y 9 meses de evolución, encontrando que un 70% de los pacientes mostraban una disfunción subjetiva clínicamente significativa que se correlacionaba tanto con la capacidad funcional objetiva como con la edad. En un trabajo posterior (126), en el que el seguimiento se prolongó, evaluando la CV a los 6 y 9 meses, y a los 3 años posteriores al Ictus, mostrando los resultados que el impacto de la enfermedad aumentó con el tiempo en los aspectos tanto físico como psicosocial, sobre todo en las tareas relacionadas con el hogar y las actividades de ocio.

Niemi (127) estudió la CV en 46 personas de menos de 65 años de edad, que habían padecido un Ictus, hacía cuatro años en el momento del estudio. Los resultados mostraron que, a pesar de tener una buena recuperación en las AVD, y volver al trabajo, la CV no había llegado a los niveles previos en un 83% de los pacientes. El recorrido de deterioro de las dimensiones oscilaba entre 39% y 80%. La afectación más baja se correspondía con la dimensión de las actividades domésticas, mientras la afectación más alta era para las actividades de ocio. Encontró una correlación muy alta entre la tendencia subjetiva a la depresión y el deterioro en la CV. La dependencia para las AVD y la dificultad para la reincorporación laboral también estaban asociadas con disminución de la CV.

Astrom (128) planteó un estudio de casos y controles a lo largo de 3 años para identificar los aspectos cognitivos, funcionales y sociales que se asocian con una baja percepción de CV. El grupo de casos estaba compuesto por 50 pacientes, con edad media de 71,4 años, que habían sufrido Ictus. El grupo de controles estaba compuesto por 294 individuos de la población general y de igual edad. Los resultados indicaron que, tras tres años de haber padecido el Ictus, el grupo de casos presentaba más síntomas psiquiátricos, menor capacidad funcional, pérdida de relación social y deterioro importante de su CV en comparación con el grupo control. Los factores que más reducían la CV a largo plazo fueron la presencia de depresión, la discapacidad funcional y el deterioro de la red social. Aquellas personas del Grupo de Casos que, un año después del Ictus, percibían su CV como pobre, mantenían dicha percepción a los tres años.



En 1995, de Haan (129), teniendo en cuenta las escasas referencias que relacionan la CV con la localización de la lesión, planteó un estudio con 441 pacientes supervivientes de Ictus, de los cuales 173 presentaban lesión en el lado derecho y 194 en el lado izquierdo. Diferenció también los Ictus hemorrágicos de los isquémicos y utilizó como instrumento de medida el *Sickness Impact Profile* (SIP), que administró a los seis meses de evolución. Aunque los pacientes con lesiones en el lado izquierdo presentaban más disfunciones en el habla, hubo un poco más de deterioro de la CV en pacientes con lesiones del lado derecho, lo que indicaba una débil relación entre lateralidad de la lesión y CV. Los supervivientes de Ictus hemorrágicos no mostraron más deterioro de su CV que los supervivientes de Ictus isquémicos, y los aspectos que más relación mostraron con la percepción de CV fueron la edad, la comorbilidad y la gravedad de la lesión.

King (130) utilizó un diseño transversal con una muestra de 86 personas que habían sufrido un Ictus, que fueron entrevistadas entre 1 y 3 años después del Ictus, con la finalidad de identificar las variables que predicen la CV. Estimó que las variables predictoras de la percepción de CV tras el Ictus eran la depresión, el apoyo social percibido y el estado funcional, resultados que coincidían con otros estudios ya realizados (124,125,127,128).

Son muchos los factores que se han relacionado con el deterioro de la CV tras sufrir Ictus, pero pocos estudios establecen relación directa entre la cognición y la CV. Esto llevó a Kwa (131) a investigar el papel del deterioro cognitivo en 129 pacientes que habían sufrido un Ictus. Los resultados mostraron que una salud funcional alterada y la presencia de afasia eran

factores significativos, pero no se encontró un impacto significativo del deterioro cognitivo en los pacientes.

Duncan (132) realizó un estudio para evaluar el estado de salud de 304 personas afectadas de Ictus leve, en 184 personas con ataque isquémico transitorio y 654 personas sin ataque isquémico pero con alto riesgo de sufrirlo. Para ello, utilizó el Cuestionario de Salud SF-36 (*36-item Short-Form Health Survey*), administrado por vía telefónica. El grupo que había sufrido Ictus leve presentó mayor deterioro en el Cuestionario de Salud SF-36 que el grupo asintomático, pero similar al grupo con ataque isquémico transitorio, y se veían afectadas todas las dimensiones de la salud, excepto la dimensión representativa del dolor.

Jonkman (133), en 1998, planteó un estudio para determinar cuáles eran los factores más importantes que afectaban la CV tras sufrir un Ictus. Para ello, administró el SIP en tres ocasiones, con un intervalo de tres meses, a lo largo del primer año tras sufrir el Ictus. Observó que no hubo una recuperación completa entre los 3 y los 12 meses, la percepción de CV mejoró a lo largo del período de estudio pero todavía estaba muy deteriorada al final del primer año, y esto se correlacionó con la presencia de depresión, pero no con alteraciones cognitivas.

Wyller (134) comparó el grado de bienestar subjetivo que presentaban 1417 pacientes que habían sufrido Ictus, con una muestra aleatoria de 1439 sujetos sanos y de la misma edad. Los resultados confirmaron que el grado de bienestar subjetivo era significativamente menor en los supervivientes de Ictus, sobre todo en los varones y en los sujetos jóvenes, y dicho bienestar

aumentaba cuando el individuo disfrutaba de buena salud general y mental y era capaz de mantener una red social firme.

Sturm (135), en 2004, llevó a cabo un estudio para evaluar e identificar los factores principales de la CV tras sufrir un Ictus, y encontró que la dependencia funcional, la depresión y ansiedad, la institucionalización y la edad eran factores determinantes, así como el sexo femenino y el grado de afectación neurológica.

En 2008, Lynch (136) hizo un seguimiento a un grupo de pacientes supervivientes de Ictus para determinar la importancia de las relaciones sociales dentro de la CV y observó que los aspectos clave identificados por los pacientes fueron: dependencia funcional, comunicación y apoyo social. Esto le llevó a sugerir que la evaluación de CV tras un Ictus debía incluir los aspectos de función social y apoyo social. Estos resultados coinciden con el estudio realizado por Glass en 1993 (137), quien observó que el nivel de apoyo social recibido por el paciente no sólo influye en su percepción de CV, sino que se relacionaba con una mayor y más rápida recuperación de la funcionalidad del paciente.

En 2009, Carod-Artal (138) destacó la depresión post-Ictus y la dependencia funcional como factores que influyen negativamente en la CV percibida tras sufrir un Ictus, aunque también señaló otros factores tales como sexo femenino, las estrategias adoptadas para afrontar la nueva situación y el apoyo social recibido, como aspectos a tener en cuenta. El apoyo social es una variable cuya importancia ya había sido destacada por Friedland (139) como mediador en situaciones estresantes que deben superar los supervivientes de un Ictus.

Recientemente, Almborg *et al.* (140) realizaron un estudio transversal con 188 individuos de una unidad de Ictus en el sur de Suecia, para corroborar la correlación entre las variables asociadas, según las investigaciones anteriores, con la CV percibida a las dos o tres semanas del alta hospitalaria tras sufrir un Ictus. Observaron que la presencia de síntomas depresivos se asocia con una peor percepción de la CV, mientras que edad más joven, estancia hospitalaria corta y la capacidad de participar en actividades sociales, la mejoran.

Los estudios realizados y los resultados encontrados confirman el carácter multidimensional del término CV, reforzando la necesidad de considerar, al menos, cuatro dimensiones: física, funcional, psicológica y social para evaluarla (82). La dimensión física engloba los síntomas físicos, dolorosos o no, causados por la enfermedad o por su tratamiento. La dimensión funcional hace referencia a la capacidad del sujeto para el autocuidado, su capacidad para deambular y realizar actividades físicas, así como la capacidad para llevar a cabo las tareas familiares y laborales habituales. La dimensión psicológica incluye el funcionamiento cognitivo, emocional, el nivel de satisfacción vital, felicidad y la percepción general de la Salud. Y la dimensión social se refiere a la interacción del sujeto con su entorno, sus contactos sociales, prestando especial atención al grado de aislamiento social.

Por todo lo anteriormente descrito, se justifica la importancia de valorar la percepción que tienen estos pacientes de su CV.

#### **1.4. INSTRUMENTOS DE MEDIDA DE CALIDAD DE VIDA**

Para cuantificar un fenómeno tan complejo como es la autopercepción individual, supone una gran dificultad el disponer de un instrumento estándar que recoja información de todas las áreas implicadas en el proceso de salud, y además proporcione una base empírica a partir de la cual se puedan generar datos válidos y fiables. Surge así la necesidad de desarrollar instrumentos para llevar a cabo dicha cuantificación (83,101).

El instrumento más adecuado para medir la CV es el cuestionario, que se integra por un número determinado de apartados descriptivos que ordenan los diferentes niveles de cada dimensión a evaluar y generalmente va acompañado de instrucciones para su cumplimentación. La elaboración y validación de un cuestionario de CV es un proceso largo y complejo, que requiere de gran rigor metodológico para su desarrollo y posterior aplicabilidad. El desarrollo de estos instrumentos se realiza en un lugar concreto, con una población determinada y un idioma propio. Para poder utilizarlo en otros países no es suficiente la mera traducción lingüística del mismo, sino que se necesita un proceso de adaptación cultural de dicho cuestionario para que su utilización y los datos resultantes sean considerados válidos en un país con costumbres, lengua, cultura y creencias diferentes (141).

Un cuestionario es un proceso estructurado de recogida de información que se basa en la cumplimentación de una serie de preguntas. Es importante que a todos los participantes se les formulen las mismas cuestiones, de la misma forma y en el mismo orden. Los cuestionarios se desarrollan para medir de forma separada distintas dimensiones de un problema. Antes de proceder a medir algo, es importante tener una idea muy clara de lo que se quiere medir,

---

lo que se denomina definir el constructo. Generalmente, ello requiere una revisión bibliográfica exhaustiva y de la consulta con expertos en la materia. Independientemente que se trate de actitudes, conductas o conocimientos, se debe definir de forma clara y precisa el objeto de la medida, y si es posible, determinar y conocer aquellas teorías que sustentan la definición que se acuerde. Puede darse el caso de que se propongan diferentes definiciones de un mismo constructo si éste puede ser definido desde diferentes perspectivas teóricas, como es el caso de la salud y su evolución, donde se puede entender la salud como ausencia de enfermedad o como estado de bienestar psicosocial.

En función del contenido, los cuestionarios pueden ser unidimensionales o multidimensionales. El objetivo que persiga el cuestionario va a determinar el contenido de sus ítems y algunos aspectos relacionados con su estructura y logística de recogida de datos. Por ejemplo, si el constructo a medir es la CV, deben revisarse todas las características que conforman la misma, es decir, independencia física, vitalidad, equilibrio emocional, sueño, capacidad de relacionarse con otros, etc. Cada una de estas características recibe el nombre de dimensión o dominio, y es clave conseguir una definición clara de cada una de ellas, eso facilita la elaboración de las preguntas con que se va a explorar esa parte o dimensión que se quiere medir.

En el momento del desarrollo del cuestionario debe tenerse en cuenta la población a la que va dirigido, así como la forma de administrarlo. Algunos aspectos, como la comprensión y la aceptabilidad por parte de los sujetos que son encuestados, obligan a redactar las preguntas de forma distinta dando como resultado un determinado formato de cuestionario (142).

La unidad básica de información de un instrumento de evaluación es el ítem, y generalmente consta de una pregunta y de una respuesta cerrada. Se considera que el número mínimo de ítems para evaluar un fenómeno sería de seis, pero el número puede oscilar entre 10 y 90 (143), de forma que se abarquen de forma proporcional cada una de las dimensiones definidas *a priori* en el constructo. Se pueden incluir también otros tipos de preguntas según la contestación que admitan del encuestado, de la naturaleza del contenido y de su función (144,145).

Según la contestación que admitan del encuestado, las preguntas se pueden clasificar en:

- **Cerradas**, precodificadas o de respuesta fija, aquellas en las que el encuestado debe elegir entre dos opciones, son las denominadas respuestas dicotómicas (143): “sí – no”, “verdadero – falso”, “de acuerdo – en desacuerdo”, etc. La información que ofrecen es limitada, la ventaja es su fácil respuesta y codificación.
- **De elección múltiple**, estas pueden ser de tres tipos. El Abanico de respuestas es cuando se ofrece al encuestado una serie de opciones de respuestas, que deben ser exhaustivas y mutuamente excluyentes (142). El Abanico de respuestas con un ítem abierto es apropiado cuando no se tiene la certeza de que las opciones de respuesta ofrecidas resulten exhaustivas, y se deja la posibilidad al encuestado de añadir opciones no contempladas. Y las preguntas de estimación, en las que se ofrecen como alternativas respuestas graduadas en intensidad sobre el punto de información deseado, son las denominadas respuestas policotómicas. En las escalas destinadas a medir actitudes o estados subjetivos se obtiene

una puntuación para cada uno de los sujetos constituida por la suma de las respuestas escalares dadas a varios ítems (142).

- **Abiertas**, que dan libertad máxima al encuestado para que conteste con sus propias palabras, proporcionan mucha información, sin embargo la codificación de las respuestas puede suponer ciertas dificultades y exige mayor esfuerzo al encuestado para su contestación.

Con relación a la forma de administración para la recogida de información, los cuestionarios pueden ser:

- **Cuestionarios Autocumplimentados**, cuando el propio participante es quien lo cumplimenta. En este caso se evitan los sesgos que pudiesen surgir por la manera de formular y/o registrar las preguntas por parte del encuestador, además de disminuir el coste económico del estudio.
- **Cuestionarios a través de entrevista personal**, donde el encuestador puede aumentar el porcentaje de respuestas al clarificar al participante las posibles dudas y permite obtener datos más completos. La explicación aportada por parte del encuestador también puede suponer un sesgo por las expresiones utilizadas y la forma de plantear las preguntas que puede influir en las respuestas aportadas por los participantes. Otro sesgo puede venir dado por la forma en cómo se registran las respuestas, por lo que esto resulta difícil de controlar y es importante concienciar al encuestador de que utilice una misma técnica con todos los participantes, al igual que si hay varios encuestadores, estos deben recibir un entrenamiento previo para que todos sigan la misma técnica de entrevista. Suele ser la forma de



administrar cuestionarios mejor aceptada por los participantes, y la entrevista no debe durar más de 60 – 90 minutos (146).

- **Cuestionarios administrados por vía telefónica**, en cuyo caso es aconsejable enviar una carta previa donde se expliquen los motivos por los que se realiza el estudio y la institución que lo realiza para aumentar el nivel de respuestas. Aún así la encuesta no debe durar muchos minutos y las preguntas deben ser sencillas.
- **Cuestionarios administrados por correo**, en los que el porcentaje de respuestas suele ser más bajo, incluso utilizando la estrategia de enviar el cuestionario dos y hasta tres veces a las personas que no lo devuelvan. Además no se tiene seguridad sobre quien responde y si lo hace influenciado por alguien.

Los instrumentos de medida de la CV se pueden clasificar según diferentes criterios, el más aceptado es el propuesto por Guyatt *et al.* (147), que distingue entre instrumentos genéricos e instrumentos específicos.

#### **1.4.1. Instrumentos Genéricos de Medida de Calidad de Vida**

No están relacionados con ningún tipo de enfermedad en particular y son aplicables tanto a la población general como a grupos específicos de personas, dado que incluyen un amplio espectro de dimensiones de la CV, tales como, función física, función cognitiva, función social, función psicológica y bienestar general. Su principal ventaja es que permiten comparar estados de salud de pacientes con distintas enfermedades y factores de riesgo asociados. El inconveniente es que, con frecuencia, presentan menor sensibilidad a la hora

de detectar pequeños cambios, a veces clínicamente muy importantes, producidos en la evolución de la enfermedad consecuencia de la aplicación de un tratamiento. Se pueden distinguir dos grandes grupos de cuestionarios genéricos en función de sus características (147).

Por un lado están los perfiles de salud, que son cuestionarios que miden diferentes dimensiones de la CV, proporcionan una puntuación específica para cada uno de los aspectos que miden e incluyen como mínimo las dimensiones física, social y mental. Algunos cuestionarios producen una puntuación agregada de todos los aspectos, lo que se conoce como un índice. La mayor parte de los perfiles de salud contiene expresiones que utiliza el individuo cuando está enfermo o cree que está enfermo, y son fruto de una profunda investigación y observación clínica. Los perfiles de salud ofrecen ventajas en la evaluación de medicamentos, porque permiten determinar los efectos del tratamiento en distintos aspectos de la CV sin utilizar múltiples instrumentos. Además, pueden utilizarse para comparar diferentes tratamientos en enfermedades distintas. La limitación principal que presentan es que su contenido puede no adecuarse a los aspectos de la CVRS más relevantes para la enfermedad a estudiar, convirtiéndose en un instrumento poco sensible a los cambios conseguidos con el tratamiento.

Entre los perfiles de salud más utilizados se encuentran:

- **Perfil de las Consecuencias de la Enfermedad (PCE):** desarrollado en Estados Unidos por Bergner *et al.* en 1976 con el nombre de *Sickness Impact Profile* (SIP) (148,149). Fue diseñado casi exclusivamente para la población enferma (150), resultando especialmente útil para pacientes con cierto grado de disfunción. Su objetivo es medir la disfunción provocada por

la enfermedad y para ello se basa en los cambios en la conducta y en las AVD, debido al impacto de la enfermedad. Contiene 136 ítems agrupados en 12 categorías, de éstas, siete pueden agruparse en las dimensiones física y psicosocial, y cinco son independientes. Fue traducido y adaptado al español, manteniendo la misma composición que el cuestionario inicial (151). Existe una segunda versión española del PCE denominada "Perfil del Impacto de la Enfermedad". Esta versión fue validada en 1991 por Vázquez *et al.* para medir la disfunción psico-social y física de pacientes afectados de Esclerosis Múltiple (152).

- **Perfil de Salud de Nottinham (PSN):** desarrollado en Gran Bretaña por Hunt y Mc Ewen, a finales de los años 70 con el nombre de *Nottingham Health Profile* (153) para medir el sufrimiento físico, psicológico y social asociado a problemas médicos, sociales y emocionales, y el grado en que dicho sufrimiento afecta a la percepción subjetiva que tienen los individuos de su vida. El PNS está validado en la población española (154). Consta de dos partes, la primera formada por 38 ítems enmarcados en 6 dimensiones de la salud: energía, dolor, movilidad física, reacciones emocionales, sueño y aislamiento social. La segunda parte consta de siete preguntas sobre la existencia de limitaciones en siete actividades funcionales de la vida diaria: trabajo, tareas domésticas, vida social, vida familiar, vida sexual, aficiones y tiempo libre. Finalmente se obtuvo una versión corta del PSN con 22 ítems, el PSN22, definiendo una escala física y otra psicológica, con 11 ítems en cada una de ellas, además de una puntuación resumen para los 22 ítems del total. Se demostró que el PSN22 es una alternativa adecuada

para aquellas ocasiones en que se dispone de poco tiempo para administrar el cuestionario de CVRS (155).

- **Cuestionario de Salud SF-36 (SF-36):** desarrollado por Ware y Sherbourne en 1992 con el nombre de *36-Item Short-Form Health Survey - SF-36* (152,156), para su uso en el estudio de los resultados médicos. Sus ítems detectan tanto estados positivos como negativos para la salud, su contenido se centra en el estado funcional y el bienestar emocional (157), y contiene 36 ítems que cubren esas dos áreas. El área del estado funcional está representada por las siguientes dimensiones: función física (10 ítems), función social (2 ítems), limitaciones del rol por problemas físicos (4 ítems) y limitaciones del rol por problemas emocionales (3 ítems); el área de bienestar incluye las dimensiones de salud mental (5 ítems), vitalidad (4 ítems) y dolor (2 ítems). Finalmente, la evaluación general de la salud incluye la dimensión de la percepción de la salud general (5 ítems). Este cuestionario fue traducido al español y validado en la población española en 1995, por Alonso *et al.* (154) y es uno de los instrumentos genéricos más utilizados en la medición de la CV en distintas poblaciones de pacientes y en la población en general, y sirve de referencia en la validación de nuevos instrumentos de medición (158,159). Como limitación señalar que el SF-36 no incluye algunos conceptos de salud importantes, como los trastornos del sueño, la función cognitiva, la función familiar o la función sexual. Ello adquiere mayor relevancia cuando se trata de estudios en que los pacientes sufren enfermedades o efectos secundarios de tratamientos que pueden afectar a alguna de estas dimensiones o conceptos de salud.

Por otro lado están las medidas de utilidad, que son cuestionarios basados en las preferencias o utilidades que los individuos asignan a diferentes estados de salud del instrumento (160), cuya escala de medida, generalmente, tiene un recorrido que va de 0 (peor estado de salud imaginable) a 1 (mejor estado de salud imaginable). Tienen el inconveniente de que producen una puntuación agregada que no permite estudiar cuál de los aspectos de la CV es el responsable del aumento o disminución de la utilidad. Se usan fundamentalmente en estudios clínicos y en ensayos de coste – utilidad, donde el coste de una intervención terapéutica se relaciona con el número de años de vida ganados con una determinada CV (161,162).

Dentro de las medidas de utilidad, la más utilizada es la EuroQol (163), que se desarrolló simultáneamente en cinco países europeos: Inglaterra, Holanda, Suecia, Noruega y Dinamarca. El objetivo propuesto era elaborar un instrumento genérico de medida de CVRS que pudiese ser utilizado en la investigación clínica y de servicios sanitarios, y que permitiese realizar comparaciones entre distintos países. Por ello, debía incluir múltiples dimensiones de la CVRS y ser aplicable tanto a pacientes como a la población en general, detectando y cuantificando cambios en el estado de salud. El instrumento fue pensado para proporcionar tres tipos de información: un perfil descriptivo de la CV del individuo en dimensiones, un valor de la CV global del individuo y un valor que representa la preferencia del individuo por estar en un determinado estado de salud. Su contenido se seleccionó tras una revisión de las dimensiones más importantes que incluían los instrumentos de medida genéricos desarrollados como el SIP y el PSN, y de la experiencia de los investigadores que iniciaron el proyecto. Consta de tres partes. La primera es

una descripción del estado de salud en cinco dimensiones: movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor/malestar y ansiedad/depresión; cada una de estas dimensiones tiene tres ítems que se relacionan con tres niveles de gravedad y se codifican del 1 (el individuo no tiene problemas en esa dimensión) al 3 (el individuo tiene muchos problemas en esa dimensión); en la segunda parte, el individuo puntúa su estado de salud en una escala visual analógica cuyo valor oscila de 0 (peor estado de salud imaginable) a 100 (mejor estado de salud imaginable); y la tercera parte fue pensada para obtener valores individuales de preferencia por los estados definidos por el sistema descriptivo de EuroQol (152). En esta, el individuo puntúa catorce estados de salud con una escala exactamente igual a la anterior.

En 1992, un grupo de investigadores españoles se unió al proyecto europeo, y se adaptó el instrumento para su uso en España (152).

Uno de los inconvenientes tanto de los perfiles de salud como de las medidas de utilidad, es que pueden ser poco sensibles a los cambios pequeños ocurridos consecuencia de los tratamientos, pero clínicamente relevantes.

#### **1.4.2. Instrumentos Específicos de Medida de Calidad de Vida**

Los instrumentos específicos de medida de CV se diseñaron con posterioridad a los instrumentos genéricos, e incluyen aspectos de la CV que se ven afectados por una enfermedad específica o en un grupo determinado de pacientes. Las preguntas se generan a partir de los problemas concretos o preocupaciones referidos a una enfermedad, por ejemplo bronquitis, en una población concreta, como puede ser la población que ha sufrido un Ictus, o

para un fármaco específico, por ejemplo para la hipertensión (164). Los instrumentos específicos tienen la ventaja de presentar una alta sensibilidad al cambio para el problema específico de salud que se está evaluando, pero no permiten hacer comparaciones de CV entre pacientes con distintas patologías (165,166).

En los últimos años se han diseñado muchos instrumentos de medida de CVRS específicos para pacientes que sufren procesos crónicos tales como artritis reumatoide, problemas gastrointestinales, procesos oncológicos, diálisis, enfermedades neurológicas, problemas respiratorios y otros. En el ámbito nacional, la mayoría de los instrumentos publicados son adaptaciones culturales al castellano de cuestionarios desarrollados en otros países (152).

#### **1.4.3. Instrumentos de Medida de Calidad de Vida en Ictus**

En la década de los 90, se desarrollaron varias escalas específicas de medida de CV en el Ictus, aunque muchas de ellas fueron desarrolladas y probadas en un único estudio (124,127,130,167,168) y sus propiedades psicométricas se consideran estudiadas de forma incompleta (2). Dentro de las escalas específicas para pacientes que han sufrido Ictus, y con propiedades psicométricas estudiadas, se puede destacar:

- **Newcastle Stroke-Specific Quality of Life Measure - NEWSQOL:** desarrollada en 2004, en Newcastle (3), con el objetivo de englobar todas las dimensiones relevantes que se ven afectadas tras sufrir un Ictus además de obtener un instrumento de medida específico para el Ictus, con propiedades psicométricas potentes, utilizando métodos centrados en el

paciente. El trabajo se llevó a cabo en dos fases. En la **fase I**, se generaron inicialmente alrededor de 400 ítems, que se administraron en repetidas ocasiones a supervivientes de Ictus para, a través de un análisis factorial por componentes, seleccionar aquellos más relevantes de acuerdo al constructo a estudiar. También se evaluó la ambigüedad e imprecisión de los ítems y las dificultades en la comprensión, las opciones de respuesta y el tiempo necesario para su cumplimentación. Se estudió la consistencia interna, así como el efecto techo y el efecto suelo. Esto supuso varios procesos de reducción hasta elegir los 56 ítems finales distribuidos en 11 dimensiones: sentimientos (6 ítems), actividades de la vida diaria (8 ítems), cognición (5 ítems), movilidad (9 ítems), emociones (4 ítems), sueño (6 ítems), relaciones interpersonales (6 ítems), comunicación (4 ítems), dolor/sensación (3 ítems), visión (2 ítems) y fatiga (3 ítems). La correlación interna fue alta para todos los dominios, mostrando un alfa de Cronbach que oscilaba entre 0,72 y 0,90; cuatro dominios (relaciones interpersonales, comunicación dolor/sensación y visión) pudieron tener un potencial significativo para efecto suelo, y no parecía que ninguno lo tuviese para efecto techo. La **fase II** proporcionó evidencia de fiabilidad y validez. Se analizó la validez de constructo, para lo cual se administró la escala en desarrollo junto al Índice de Barthel (IB), PSN y NIHSS a 106 pacientes, que habían sufrido Ictus isquémico o hemorrágico. Se mostró evidencia de validez convergente, y también discriminativa en función del daño neurológico. Asimismo se analizó la fiabilidad test-retest, encontrando un índice de correlación intraclase que oscilaba en un rango entre 0,78 y 0,90. La correlación interna mostró valores para alfa de Cronbach entre 0,71 y



0,90 en todos los dominios. Sus autores sugirieron la necesidad de realizar más estudios que afiancen las propiedades psicométricas del cuestionario NEWSQOL, sobre todo estudiar la validez en el dominio de cognición, así como la sensibilidad, en todos los dominios, porque en los estudios publicados no se había estudiado (3).

- **Escala de Calidad de Vida para el Ictus (ECVI-38):** se trata del primer cuestionario para evaluar la CV creado en un país de habla hispana y que se desarrolla con la finalidad de resolver las limitaciones metodológicas y conceptuales de las medidas ya existentes. El objetivo primordial de sus autores fue desarrollar un instrumento de medida, basado en el modelo de la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud – CIF, que pueda medir todo el espectro de resultados derivados de un Ictus (169). Por ello, consideraron que este instrumento debía incluir como dominios o áreas a evaluar esos estados de salud: deficiencias, tanto físicas como psicológicas, limitaciones en las actividades y restricciones en la participación. Además de las dimensiones que habitualmente se utilizan para definir la CV: física, psicológica, funcional y social. Consta de 38 ítems distribuidos en ocho dominios: problemas físicos (5 ítems), comunicación (4 ítems), cognición (3 ítems), emociones (5 ítems), sentimientos (5 ítems), actividades básicas de la vida diaria (4 ítems), funciones familiares (2 ítems) y funciones sociales (6 ítems). Finalmente incluye dos preguntas adicionales acerca de los cambios sufridos a consecuencia del Ictus, en la actividad sexual y en la actividad laboral. Fernández-Concepción *et al.* (170), consideraron que la valoración de la CV de un individuo sólo la puede hacer el propio individuo. Por ello, a la hora de elaborar los ítems a

incluir, se guiaron por los problemas relatados y las explicaciones aportadas por los supervivientes de Ictus en múltiples reuniones realizadas con ellos, para detectar aquellos problemas que más repercusión les suponía. Eran conscientes que la opinión vertida por expertos no es similar a la de los pacientes y a la de los cuidadores, y así lo comprobaron observando que la mayoría de los ítems con un alto porcentaje de “no contestado” coincidieron con los propuestos por los expertos. Esta es una diferencia importante con otras escalas de CV creadas anteriormente tales como el Cuestionario de Salud SF-36 (156) y el Perfil de Consecuencias de la Enfermedad (148). El ECVI-38 se construyó con criterios de pacientes que habían sufrido un Ictus isquémico o hemorrágico, pues aunque existen características distintas entre ambos grupos de pacientes, las consecuencias de ambos tipos de Ictus con relación a la afectación de la CV son similares (171,172). En el estudio realizado por Fernández-Concepción *et al.* (2) no se encontraron diferencias en las puntuaciones de sus dominios entre pacientes con Ictus isquémico o hemorrágico. Todos los pacientes incluidos en el estudio para la validación de esta escala presentaban una evolución que oscilaba entre los 2 meses y los 2 años. La evaluación de las propiedades psicométricas demostró que se trataba de un instrumento aceptable, fiable y válido. Los efectos techo y suelo fueron muy bajos, aspecto importante a tener en cuenta, ya que es uno de los principales problemas de muchas de las medidas utilizadas habitualmente en estudios realizados sobre Ictus, como el IB y la Escala Modificada de Rankin (EMR). La consistencia interna fue alta en todos los dominios, con valores de alfa de Cronbach que oscilan desde 0,79 a 0,95. La fiabilidad

test-retest aportó un coeficiente de correlación intraclase  $>0,80$ . Se pudo observar correlación entre moderada y alta entre los dominios de la ECVI-38 con instrumentos similares, además fue capaz de diferenciar grupos con estado neurológico, categorizados sobre la base de la Escala de Ictus del Instituto Nacional de Salud (EIINS). Respecto a la sensibilidad, fue capaz de detectar la recuperación de los pacientes durante un período de rehabilitación de tan solo ocho semanas, especialmente en los dominios de estado físico, actividades básicas de la vida diaria y actividades comunes de la vida diaria. Es la escala de CV específica para el Ictus más corta de las desarrolladas en los últimos años.

- **Sickness Impact Profile, de 30 ítems, adaptado para el Ictus (SIP30-AI):** es uno de los instrumentos genéricos más utilizados para medir la CV, ya se había probado su validez para poblaciones de pacientes con Ictus, pero presentaba el inconveniente de la longitud y el tiempo necesario para su aplicación (2,126,173-175). En 1997, Van Straten (176) desarrolló una versión corta de 30 ítems adaptada al Ictus, denominada SA-SIP30. Los estudios de fiabilidad y validez del SA-SIP30 muestran que sus propiedades psicométricas son comparables a las de la versión original con 136 ítems (177). El SA-SIP30 consta de 30 ítems, cuyas respuestas son dicotómicas: si / no, distribuidos en ocho categorías: cuidado corporal y movimiento, movilidad, deambulación, interacción social, comportamiento emocional, alerta, comunicación y cuidados del hogar. Las tres primeras categorías forman la dimensión física, y de la cuatro a la siete forman la dimensión psicosocial, aunque ambas pueden formar una puntuación global única. En su diseño se consideró que las puntuaciones expresaban

un porcentaje de disfunción que oscilaba entre 0 y 100%, y cuanto más elevadas son las puntuaciones peor es el estado de salud y la CV. De hecho, los estudios de significación clínica del SA-SIP30 mostraron que valores superiores a 40 en la dimensión física o valores superiores a 33 en la valoración global se daban en pacientes que eran incapaces de vivir de forma Independiente, con problemas de movilidad y autocuidados. Sin embargo, no lograron establecer puntos de corte para detectar si el funcionamiento psicosocial se puede considerar alterado y en qué grado lo está, de forma que se desconoce hasta qué punto el SA-SIP30 mide la función social tras el Ictus (176). En 2007, Carod-Artal (178) utilizó y evaluó las propiedades psicométricas de la versión española del perfil de las consecuencias de la enfermedad de 30 ítems adaptado al Ictus (SIP30-AI). En la versión española del SIP30-AI se incluyeron los mismos ítems que en la versión original SA-SIP30, y el estudio se realizó con 79 pacientes ingresados en la Unidad de Ictus del Hospital Universitario de San Carlos de Madrid que habían sufrido Ictus hemorrágico o isquémico. El SIP30-AI se administró mediante entrevista personal y el paciente señaló aquellos ítems que describían su estado de salud actual, y que estaban relacionados con la enfermedad que sufría, el Ictus. La consistencia interna del SIP30-AI fue adecuada, con un alfa de Cronbach de 0,87, así como la validez convergente. Los efectos suelo y techo resultaron pequeños en el SIP30-AI y en las dimensiones física y psicosocial, sin embargo se observó un efecto techo pronunciado en la mayor parte de las categorías que lo integran. A pesar de los resultados, este autor recomienda nuevos estudios

para evaluar las propiedades psicométricas, incluyendo la reproductibilidad y la sensibilidad.

- ***Stroke-Specific Quality of Life (SS-QOL)***: desarrollada por Williams *et al.* en 1999 (179) para medir la CV en individuos con secuelas de un Ictus isquémico. Consta de 49 ítems distribuidos en 12 dominios: movilidad, energía, función de la extremidad superior, trabajo/productividad, humor, autocuidados, función social, función familiar, visión, lenguaje, pensamiento y personalidad. Se trata de un instrumento de medida centrado en el paciente, desarrollado a partir de la entrevista con los pacientes donde identificaban las áreas principales que el Ictus les había afectado, las respuestas a los ítems se desarrollaron en un modelo de respuesta de cinco puntos de Likert. El modo de administración fue a través de una entrevista. En el estudio de propiedades psicométricas, todos los dominios demostraron una excelente fiabilidad interna, con valores alfa de Cronbach superiores a 0,70. La sensibilidad entre uno y tres meses se mostró moderada en la mayoría de los dominios, siendo los dominios de humor y personalidad los que se mostraron menos sensibles. Los dominios que con mayor frecuencia se presentaron afectados durante los tres primeros meses en pacientes con Ictus leve o moderado fueron la función del miembro superior, el lenguaje y el papel ejercido dentro de la familia. Sus autores sugieren la necesidad de realizar más estudios en poblaciones con afectación diversa a causa del Ictus, para determinar la posibilidad de reducir algún dominio. En 2006, Magalhães (180) llevó a cabo la adaptación transcultural de la SS-QOL al idioma portugués en Brasil, y posteriormente se evaluaron sus propiedades psicométricas en la

población brasileña. En el estudio participaron 50 pacientes supervivientes de Ictus y con un tiempo de evolución que oscilaba entre los 3 meses y los 15 años. El instrumento se mostró claramente útil para la población evaluada, aunque de los 49 ítems, 4 no se encuadraron dentro del modelo, comprometiendo así la validez de constructo. Estos autores recomiendan la realización de más estudios que avalen las propiedades psicométricas de este instrumento de medida. En 2007, se realizó la adaptación cultural al danés y la validación psicométrica de la misma (181), la consistencia interna mostrada en todos los dominios fue superior a la mostrada por la escala original, además los grupos con diferencias conocidas también mostraron diferencias estadísticamente significativas en las puntuaciones.

Todos los instrumentos específicos citados anteriormente fueron desarrollados con muestras de supervivientes de Ictus que excluyen a pacientes con afasia. Por ello Katerina *et al.*, en 2003 (182), adaptaron la escala SS-QOL para su utilización en pacientes que presentaban afasia. Con este fin, diseñaron un estudio en el que incluyeron 95 personas con afasia, de las cuales 87% fueron capaces de autocumplimentar el cuestionario. Los resultados apoyaban la fiabilidad y validez de la puntuación total. Los autores utilizaron un análisis factorial para obtener una versión más corta, la SAQOL-39, de 39 ítems distribuidos en cuatro dominios: físico, psicosocial comunicación y energía. El análisis de las propiedades psicométricas del SAQOL-39 demostró consistencia interna con valores para alfa de Cronbach superiores a 0,70, buena aceptabilidad, validez y fiabilidad. En 2009, Lata-Caneda *et al.* (183) realizaron la adaptación cultural al español y la aplicaron en un estudio realizado a 23 pacientes del Hospital Juan Canalejo que

presentaban afasia tras sufrir Ictus. A pesar de tratarse de un estudio a pequeña escala, los resultados proporcionaron evidencia de aceptabilidad y fiabilidad de la SAQOL-39 para la población española, aunque todavía no han sido estudiadas sus propiedades psicométricas.

## **1.5. PROCESO DE VALIDACIÓN DE CUESTIONARIOS**

Todo cuestionario que se utilice en un trabajo de investigación ha debido pasar previamente un proceso de validación. La validación de un cuestionario es un proceso complejo para el cual no existe un criterio concreto, ni único, a partir del cual se pueda asegurar que ese cuestionario es válido, sino que es a través de los datos recogidos de varias fuentes de información y del análisis estadístico de los mismos, lo que se aporta la evidencia suficiente para su utilización.

### **1.5.1. Viabilidad**

Debe tenerse en cuenta características como el tiempo necesario para cumplimentar el cuestionario, así como la sencillez y claridad de las preguntas, también la facilidad de la puntuación, su registro y la interpretación de los resultados (146).

### **1.5.2. Fiabilidad**

Es el grado con que un instrumento de medición está libre de error aleatorio (151). Se dice que un instrumento es fiable cuando proporciona

resultados consistentes en distintos momentos, analiza la concordancia entre los resultados obtenidos en las diversas aplicaciones del cuestionario. Generalmente, la fiabilidad de un instrumento disminuye cuando se trata de poblaciones de edad avanzada, poblaciones con bajo nivel de coeficiente intelectual, o a medida que aumenta la gravedad de la enfermedad que se pretende evaluar (184). Se pueden diferenciar varios componentes dentro de la fiabilidad:

- **Consistencia interna:** evalúa la consistencia total de un dominio. Se refiere a la consistencia que se da en la relación que tienen las diferentes preguntas utilizadas en la construcción de un índice general, con el que se desea conocer determinado atributo. Si el cuestionario está constituido por la suma de una serie de preguntas individuales, se evalúan las interrelaciones de estas variables entre sí. Se refiere a la coherencia de las preguntas y a la interrelación de ellas en la medición de un determinado atributo (185). Este aspecto de la fiabilidad requiere la administración del cuestionario en una sola ocasión y la técnica estadística utilizada es el “alfa de Cronbach”, sus resultados están comprendidos entre 0 y 1, se sugiere que el valor del alfa de Cronbach ha de ser igual o superior a 0,70 para considerar que el instrumento tiene una aceptable consistencia interna. Se pueden calcular diferentes valores del alfa de Cronbach excluyendo determinadas preguntas del cuestionario, de forma que permite evaluar si la supresión de alguna de ellas mejora la fiabilidad (151,186).
- **Fiabilidad test-retest o reproductibilidad:** se refiere a si cuando se administra un cuestionario a la misma población en dos momentos distintos se obtienen resultados idénticos o similares. Es importante el tiempo que



transcurre entre ambas mediciones, si el tiempo transcurrido es muy largo, el fenómeno que se mide puede haber presentado variaciones, mientras que si es demasiado corto puede existir el recuerdo de las respuestas dadas en la primera ocasión, en ambos casos esto distorsionaría la reproductibilidad. La técnica estadística utilizada es el Coeficiente de Correlación Intraclase (CCI), sus resultados oscilan entre 0 y 1, y si el valor alcanzado es superior a 0,75 indica una alta reproductibilidad (187).

- **Fiabilidad interobservador e intraobservador:** es importante sobre todo cuando se utilizan cuestionarios o escalas cumplimentadas por un entrevistador. La fiabilidad intraobservador mide la variación que ocurre cuando el mismo encuestador presenta el cuestionario a la misma población en diferentes ocasiones. La evaluación de la fiabilidad interobservador consiste en estimar el grado de concordancia entre dos o más observadores (188,189). La demostración de una alta fiabilidad interobservador implica que la fiabilidad intraobservador también es alta, sin embargo, una fiabilidad interobservador baja no permite asegurar si se debe a la existencia de diferencias entre los observadores o se debe a un solo observador. La técnica estadística utilizada es el Coeficiente de Kappa no ponderado, sus resultados oscilan entre 0 y 1, y se acepta que hay una concordancia aceptable cuando se obtiene un valor entre 0,5 y 0,6.

### **1.5.3. Sensibilidad**

Es la capacidad para detectar cambios importantes, ya sean positivos o negativos, en el atributo que se mide. La sensibilidad al cambio es un aspecto

muy importante del cuestionario cuando éste se utiliza como variable de respuesta, por ejemplo, en los ensayos clínicos, en ese caso, cuantos más puntos se incluyan en las categorías de respuesta, más sensible al cambio será el instrumento. Se mide con el estadístico Tamaño de Efecto (TE) que relaciona la media de las diferencias entre las puntuaciones antes y después de la intervención con la desviación estándar de la puntuación antes de la intervención (151). Este dato, a su vez, permite calcular el tamaño muestral necesario para el estudio, cuanto mayor sea la sensibilidad al cambio del instrumento, menor será el tamaño muestral necesario para demostrar los cambios.

#### **1.5.4. Validez**

Se refiere a la capacidad de un instrumento para medir aquello para lo que fue diseñado, se realiza para demostrar su utilidad (185), en este caso clínica. Tiene diferentes aspectos que deben ser evaluados (190,191):

- **Validez lógica o aparente:** es el grado en que parece que un cuestionario, una parte de él, o simplemente una pregunta, mide lo que quiere medir. Hay ocasiones en que puede ser interesante utilizar cuestiones sin validez lógica, o con poca validez lógica, porque se refieran a temas conflictivos o que no están socialmente bien vistos; en estos casos es frecuente que el encuestado rechace contestar o falsee la respuesta, por tanto es más útil abordar el tema de forma indirecta, aunque la validez sea menor (146).
- **Validez de contenido:** se basa en el análisis del concepto que se pretende medir y, en especial, en la definición de las áreas o dimensiones que

abarca y sus límites con otros conceptos relacionados. Se considera que un instrumento de medición es válido cuando es capaz de cubrir todos los aspectos relacionados con dicho concepto. Con este análisis puede determinarse si el instrumento contiene preguntas representativas de todas las dimensiones que intervienen en la definición del concepto, y si su número es proporcional a la importancia del contenido de cada dimensión. Suele evaluarse a través de la opinión de expertos. La diferencia entre validez lógica y validez de contenido radica en que la evaluación de la validez de contenido es un proceso más formal y exhaustivo, y se realiza tanto por investigadores, como por clínicos y por miembros de la población diana (146).

- **Validez de criterio:** es la capacidad de un instrumento de medida para obtener los mismos resultados que la medida considerada como patrón de referencia, la denominada medida de criterio o patrón de oro (151). En el caso de la salud no existe este parámetro, no se dispone de un acuerdo en el patrón de oro para medir la CVRS. Cuando se da esta circunstancia, la validez se establece especificando las áreas que deben medirse y las relaciones esperadas entre ellas y otras variables. A veces resulta imposible evaluar la validez de criterio, bien porque éste no exista, bien porque no esté al alcance del investigador, en ese caso suele evaluarse la validez de constructo.
- **Validez de constructo o de concepto:** un constructo es una variable medida y que tiene lugar dentro de una hipótesis, debe ser inferido de la evidencia que proviene de las puntuaciones del instrumento. Engloba distintas estrategias, entre ellas la validez discriminante, como la capacidad

para distinguir entre subgrupos de individuos con distintos niveles del atributo de interés. La forma más sencilla para evaluar la validez discriminante es el método de grupos extremos, consiste en administrar el cuestionario a dos grupos de individuos, uno que presenta la característica de interés y otro que no la presenta. En la validez discriminante cabría esperar que la puntuación obtenida del instrumento permita diferenciar entre ambos grupos. A su vez, la validez convergente, comprueba que el cuestionario se correlaciona con otras variables que se cree que están relacionadas con él, mientras que la validez divergente, comprueba que el cuestionario no se correlaciona con otras variables que se sospecha que no tienen relación alguna. La validez de constructo implicará el grado en que el instrumento de medida refleje las teorías relevantes del fenómeno que se mide (192).

Tras lo expuesto, y dada la importancia y la heterogeneidad de las manifestaciones clínicas tras sufrir un ACV, se hace necesario profundizar en el conocimiento de las mismas, así como cuantificar y determinar qué aspectos de la CV se ven más afectados. Para ello, se requiere de instrumentos de medida específicos para tal fin, con propiedades psicométricas validadas en la población española.

De todos los cuestionarios analizados en español ninguno incluye las dimensiones de comunicación, aspectos cognitivos y visión, que son aspectos relevantes para los supervivientes de un Ictus (130).

Entre los cuestionarios de habla inglesa se encuentra el *Newcastle Stroke-Specific Quality of Life Measure* - NEWSQOL que incluye las dimensiones anteriormente mencionadas. Por ello, se hace necesaria la

adaptación cultural y posterior validación de las propiedades psicométricas en la población española para que sea posible su utilización, como instrumento de medida válido y fiable, tanto en la práctica clínica, como en futuras investigaciones. De esta forma será posible complementar con la percepción subjetiva del propio paciente, las valoraciones objetivas realizadas por los clínicos.

Por todo lo descrito anteriormente, y debido a que el ACV incluye una gran variedad de manifestaciones clínicas, es importante evaluar la percepción de la CV de estas personas. Por ello, es imprescindible realizar la adaptación cultural y la validación de las propiedades psicométricas en la población española del cuestionario *Newcastle Stroke-Specific Quality of Life Measure - NEWSQOL*.



## ***2. HIPÓTESIS***





## **2.1. HIPÓTESIS PRINCIPAL**

Las personas que han sufrido un Ictus tienen una percepción negativa de su calidad de vida, debido a la afectación de múltiples dimensiones de la misma.

## **2.2. HIPÓTESIS SECUNDARIAS**

- El instrumento específico de Calidad de Vida en el Ictus, denominado *Newcastle Stroke-Specific Quality of Life Measure* - NEWSQOL tiene una buena adaptación cultural a la población española.
- Las propiedades psicométricas de la versión española del instrumento específico de Calidad de Vida en el Ictus, denominado *Newcastle Stroke-Specific Quality of Life Measure* - NEWSQOL, tienen una buena correlación con el cuestionario original.
- Algunas dimensiones de la Calidad de Vida se ven más afectadas que otras en pacientes tras sufrir un Ictus.



### **3. OBJETIVOS**



### **3.1. OBJETIVO PRINCIPAL**

Medir y valorar la percepción de Calidad de Vida que tienen los pacientes tras sufrir un Ictus, con la versión española del cuestionario *Newcastle Stroke-Specific Quality of Life Measure* - NEWSQOL.

### **3.2. OBJETIVOS SECUNDARIOS**

- Realizar la traducción y adaptación cultural a la población española, del instrumento específico de Calidad de Vida en el Ictus, denominado *Newcastle Stroke-Specific Quality of Life Measure* - NEWSQOL.
- Validar las propiedades psicométricas de la versión española del instrumento específico de Calidad de Vida en el Ictus, denominado *Newcastle Stroke-Specific Quality of Life Measure* - NEWSQOL.
- Conocer cuáles son las dimensiones de la Calidad de Vida más afectadas tras sufrir un Ictus.



## ***4. SUJETOS Y METODOLOGÍA***





## **4.1. DISEÑO DEL ESTUDIO**

Este trabajo se realizó en dos etapas:

**1ª ETAPA:** estudio prospectivo de validación de escalas, para llevar a cabo la adaptación cultural y validación de las propiedades psicométricas, en la población española, del cuestionario *Newcastle Stroke-Specific Quality of Life Measure* – NEWSQOL (Anexo I), desarrollado en tres fases:

- Fase I: traducción de la versión original (Inglés-Español), retrotraducción (Español-inglés) de la versión traducida y consenso del Comité de Expertos para la elaboración de la versión preliminar de la versión española del cuestionario *Newcastle Stroke-Specific Quality of Life Measure* - NEWSQOL.
- Fase II: estudio piloto de adaptación cultural y exploración previa de las propiedades psicométricas para la obtención de la versión española del cuestionario *Newcastle Stroke-Specific Quality of Life Measure* – NEWSQOL.
- Fase III: estudio observacional para la validación de las propiedades psicométricas de la versión española del cuestionario *Newcastle Stroke-Specific Quality of Life Measure* – NEWSQOL.

**2ª ETAPA:** estudio observacional prospectivo en el que se realizó un seguimiento a lo largo de seis meses, para conocer la percepción de calidad de vida de los individuos que han sufrido un Ictus e identificar las dimensiones de calidad de vida que se ven más afectadas y cuantificarlas.

## **4.2. POBLACIÓN Y MUESTRA**

La población objeto de estudio estuvo constituida, en ambas etapas, por pacientes que habían sufrido un Ictus y que cumplían los siguientes criterios de inclusión:

- Ser mayor de edad.
- Haber sufrido un Ictus isquémico y/o hemorrágico en un período de tiempo no inferior a un mes ni superior a dos años.
- Haber firmado el Consentimiento Informado (Anexo II).

Fueron descartados todos los pacientes que presentaban los siguientes criterios de exclusión:

- Haber sufrido más de un Ictus, previo al estudio.
- Cursar con enfermedades neuromusculares o enfermedades neurológicas como Parkinson o Alzheimer.
- Presentar deterioro cognitivo moderado o severo según el Cuestionario de Pfeiffer (193) (Anexo III).
- Sufrir patología psiquiátrica previamente diagnosticada.
- Presentar neoplasia u otra enfermedad grave con corta esperanza de vida y repercusión importante en su CV.
- Pacientes que, previamente al Ictus, fuesen dependientes para las AVD.

Los participantes fueron captados en el Hospital Universitario Ramón y Cajal, Hospital Universitario Príncipe de Asturias, Centro Estatal de Daño Cerebral Adquirido (CEADAC) y Unidad de Daño Cerebral del Hospital Beata María Ana de Jesús, todos ellos en la Comunidad de Madrid, así como del

Instituto de Enfermedades Neurológicas de Guadalajara, en la Comunidad de Castilla-La Mancha. La selección de los participantes se realizó a partir de las historias clínicas, en función del diagnóstico médico y de las enfermedades concomitantes que presentaba cada individuo, así como el tiempo de evolución del Ictus. En ambas etapas, se realizó un muestreo no probabilístico, incluyéndose todos los sujetos que cumplieran los criterios de inclusión.

### **4.3. CONSIDERACIONES ÉTICAS**

Este estudio siguió las Normas de la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial sobre los principios éticos para la investigación médica en seres humanos (194) y fue aprobado por el Comité Ético de Investigaciones Clínicas del Hospital Ramón y Cajal de Madrid, España (Anexo IV).

### **4.4. DESARROLLO DEL ESTUDIO**

Como se ha comentado anteriormente, este estudio se desarrolló en dos etapas. La primera con la adaptación cultural y validación de las propiedades psicométricas de la versión española del cuestionario NEWSQOL y la segunda con un estudio para valorar la percepción de la CV de las personas con Ictus (Figura 1).

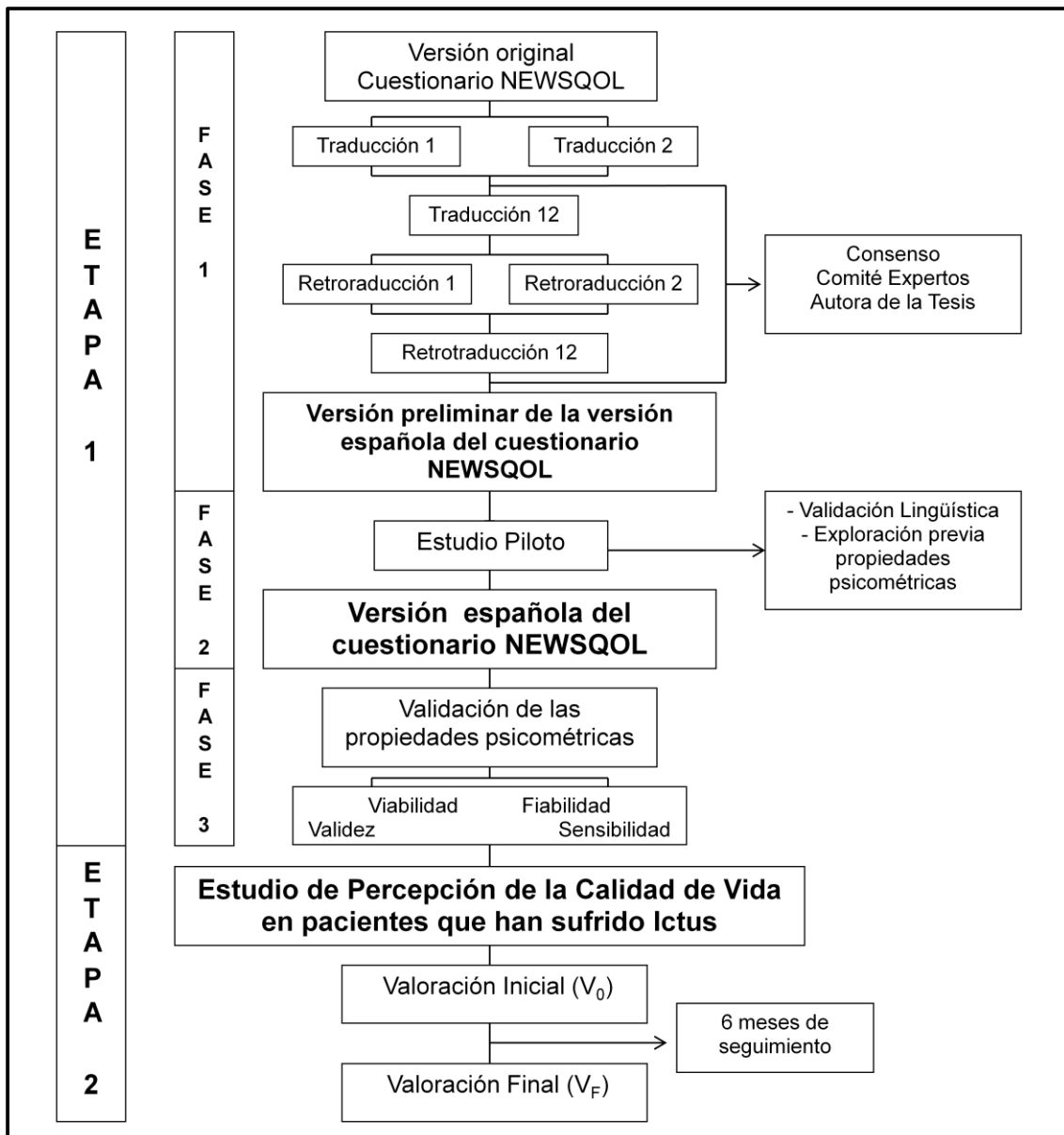


Figura 1: Desarrollo de esta Tesis

#### 4.4.1. 1ª ETAPA: Adaptación cultural y validación de las propiedades psicométricas de la versión española del NEWSQOL

En esta etapa, que se desarrolló en tres fases, se realizó la adaptación cultural (Fases I y II) y validación de las propiedades psicométricas (Fase III), en la población española, del cuestionario *Newcastle Stroke-Specific Quality of Life Measure* – NEWSQOL.

#### **4.4.1.1. Adaptación cultural a la población española del NEWSQOL:**

La adaptación cultural (Figura 1), se llevó a cabo según las recomendaciones de la *International Society for Quality of Life Assessment* (IQOLA) (195-197), siguiendo los siguientes pasos:

##### **FASE I: Versión preliminar de la versión española del NEWSQOL**

- **Traducción (Inglés-Español) de la versión original del NEWSQOL:** dos traducciones conceptuales del documento original del cuestionario NEWSQOL a la lengua española, denominadas Traducción 1 (T1) y Traducción 2(T2), realizadas por dos fisioterapeutas bilingües independientes, con experiencia en literatura científica del ámbito sanitario, conocían el contenido y el objetivo del cuestionario, y cuya lengua materna era el español.

Cada traductor elaboró un informe escrito donde reflejaba las dificultades que había encontrado durante la traducción para establecer una equivalencia óptima entre el documento original y su traducción. Además, incluyeron razonamientos y comentarios que explicaban las opciones elegidas.

Ambos traductores se reunieron con la investigadora principal para comparar las dos traducciones, consensuar las diferencias surgidas y elaborar una primera versión traducida del cuestionario, denominada Traducción 12 (T12).

Un panel de expertos evaluó la equivalencia conceptual entre T12 y la versión original, así como la claridad y la naturalidad de cada una de las frases y de las opciones de respuesta de esta primera versión. Para ello, tuvieron a su disposición el cuestionario original y cada una de las

traducciones: T1, T2 y T12, junto con los correspondientes informes escritos elaborados por los traductores al español. Este panel de expertos estaba compuesto por seis miembros, cuatro fisioterapeutas expertos en Fisioterapia Neurológica, un médico neurólogo, y un médico de familia, todos ellos bilingües, cuatro de ellos (tres fisioterapeutas y el médico de familia) tenían el español como lengua materna, y el cuarto fisioterapeuta y el médico neurólogo, el inglés.

El panel de expertos emitió un informe con sugerencias, a partir del cual se elaboró una primera versión traducida.

- **Retrotraducción de la versión traducida del cuestionario NEWSQOL:** retrotraducción al inglés por dos personas bilingües, ambos fisioterapeutas, y cuya lengua materna era el inglés y vivían en España, que dio como resultado los documentos denominados Retrotraducción 1 (R1) y Retrotraducción 2 (R2).

El Panel de Expertos hizo una comparación de las retrotraducciones R1 y R2 para estudiar de nuevo la equivalencia conceptual y emitió un informe con sugerencias, para la elaboración de la Retrotraducción 12 (R12) (Anexo V).

Se envió la R12 a la autora del Cuestionario original NEWSQOL, para que ella procediera a la evaluación de la equivalencia conceptual entre la R12 y la versión original del Cuestionario NEWSQOL (Anexo I), que realizó sugerencias y comentarios acerca de cuatro ítems: 4, 8, 9 y 24.

Tras la inclusión de todas las sugerencias, se elaboró la versión preliminar de la versión española del cuestionario NEWSQOL (Anexo VI).

## **FASE II: Adaptación lingüística y exploración previa de las propiedades psicométricas de la versión preliminar de la versión española del cuestionario NEWSQOL**

Se realizó un estudio piloto en una muestra de 30 sujetos, de nacionalidad y lengua materna española.

La autora de la Tesis se reunió con los pacientes seleccionados, para proporcionarles información sobre las características del estudio, solicitar su conformidad para la participación en el mismo, mediante la firma del Consentimiento Informado (Anexo II). Para corroborar que los sujetos cumplían los criterios de inclusión, se les administró el Cuestionario de Pfeiffer (Anexo III), con la finalidad de descartar la presencia de deterioro cognitivo moderado o severo. Dicho cuestionario es un instrumento útil, sencillo y fiable para la detección de trastornos cognitivos, que consta de diez preguntas que evalúan la memoria a corto y largo plazo, orientación, información sobre hechos cotidianos y capacidad para realizar un trabajo matemático seriado. Está traducido y adaptado al castellano por Martínez de la Iglesia *et al.* (193). Aquellos sujetos que cumplían los criterios mencionados anteriormente fueron incluidos en el estudio.

Seguidamente se procedió a realizar la valoración del paciente, en la cual se administró un Cuestionario Inicial (Anexo VII) que recogía datos sociodemográficos y clínicos, tales como factores de riesgo, enfermedades concomitantes, situación funcional previa al Ictus, tipo de Ictus sufrido, lado del cuerpo más afectado, información acerca de si estaba recibiendo tratamiento de Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Logopedia y/o Neuropsicología y situación laboral antes y después de sufrir el Ictus.

Además, en esta entrevista individualizada, se administró la versión española del cuestionario NEWSQOL, para comprobar la claridad y comprensibilidad de cada uno de los ítems y opciones de respuesta, así como la viabilidad de su administración. Se explicó a cada paciente que se trataba de una traducción del inglés, que se encontraba en fase de adaptación al español. Por ello, se les solicitaba su opinión sobre aquellas preguntas que les resultasen confusas o complejas de entender, para analizarlas y comentarlas con ellos, y poder encontrar así la expresión más adecuada a esa pregunta. También se debatía sobre el interés de cada ítem para el tema que se estaba valorando. Además se recogía información sobre la claridad de las opciones de respuesta, si eran suficientes, o si consideraba que debía incluirse alguna modificación. Asimismo, se cronometró el tiempo necesario para la administración del cuestionario.

En un periodo de tiempo que osciló entre los 2 y los 12 días a partir de la valoración, se realizó otra entrevista individualizada con cada uno de los pacientes, donde se administró nuevamente la versión española del cuestionario NEWSQOL.

Tras haber finalizado la recogida de datos, se procedió al análisis de los resultados. Por un lado, con los comentarios recogidos en este estudio piloto, la autora de esta Tesis se reunió con el panel de expertos para la elaboración de la versión española del cuestionario NEWSQOL (Anexo VIII).

Por otro lado, para la exploración previa de las propiedades psicométricas de la versión española del cuestionario NEWSQOL, se analizó la viabilidad, la fiabilidad (consistencia interna, reproductibilidad o fiabilidad test-retest), el efecto techo y el efecto suelo, y la validez de contenido. Aunque todos estos



parámetros fueron estudiados psicométricamente por la autora del cuestionario original NEWSQOL, en el momento de desarrollar el mismo, pueden darse variaciones entre culturas (146).

#### **4.4.1.2. FASE III: Validación de las propiedades psicométricas de la versión española del cuestionario NEWSQOL**

Debido a que el cuestionario NEWSQOL no está traducido, adaptado o validado en otras poblaciones, el tamaño muestral para esta fase se calculó por la media aritmética de los tamaños muestrales empleados en la validación de las propiedades psicométricas de otros cuestionarios específicos (118,178,182,198) incluyendo el tamaño muestral que se utilizó en la validación del cuestionario original NEWSQOL (3). El resultado de la media aritmética fueron 120 pacientes. En este estudio se incluyeron 159 pacientes, asumiendo un 30% de pérdidas que pudiesen ocurrir a lo largo de los seis meses de seguimiento, dadas las características de la enfermedad.

La selección e inclusión de los participantes se realizó, de igual forma que en el estudio piloto, a partir de las historias clínicas, en función del diagnóstico médico y de las enfermedades concomitantes que presentaba cada individuo, así como el tiempo de evolución del Ictus.

Seguidamente se procedió a la Valoración Inicial ( $V_0$ ), en la que se administró un cuestionario inicial (Anexo VII) que recogía los datos sociodemográficos y clínicos, tales como factores de riesgo, enfermedades concomitantes, situación funcional previa al Ictus, tipo de Ictus sufrido, lado del cuerpo más afectado, información acerca de si estaba recibiendo tratamiento

de Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Logopedia y/o Neuropsicología y situación laboral antes y después de sufrir el Ictus. Además, en esta entrevista individualizada, se recogieron datos sobre la percepción de la CV con la versión española del cuestionario NEWSQOL (Anexo VIII), el nivel de independencia en las AVD con el IB (Anexo IX), el estado de salud con el PNS (Anexo X) y el grado de discapacidad con la Escala Modificada de Rankin (EMR) (Anexo XI).

Para el análisis de la sensibilidad, la versión española del cuestionario NEWSQOL (Anexo VIII) fue administrada en dos ocasiones a lo largo del estudio: en el momento de entrar a formar parte del estudio, valoración inicial ( $V_0$ ), y a los seis meses de  $V_0$ , la valoración final ( $V_F$ ).

Tras haber finalizado la recogida de datos, se procedió al análisis de los resultados.

#### **4.4.2. 2ª ETAPA: Estudio sobre la Percepción de la Calidad de Vida en pacientes que han sufrido un Ictus**

Una vez comprobadas las propiedades psicométricas de la versión española del cuestionario NEWSQOL, se procedió a evaluar cómo todos los pacientes incluidos en el estudio para el proceso de validación, percibían su calidad de vida durante un periodo de seis meses.

La recogida de los datos a analizar se realizó en dos ocasiones a lo largo del estudio: en el de la Valoración Inicial ( $V_0$ ) de la Fase III, correspondiente a la validación de la versión española del cuestionario NEWSQOL (Anexo VI), y a los seis meses de la  $V_0$ , en la valoración final ( $V_F$ ).

## **4.5. VARIABLES DEL ESTUDIO**

### **4.5.1. Variables Sociodemográficas**

- Edad: edad cronológica en la primera valoración, expresada en años.
- Sexo: hombre o mujer.
- Situación laboral antes del Ictus: jubilado/desempleado, activo, ama de casa.
- Situación laboral actual: jubilado /desempleado, activo, ama de casa.

### **4.5.2. Variables Clínicas**

- Tiempo transcurrido desde el Ictus, expresado en meses.
- Tipo de Ictus: hemorrágico / isquémico.
- Hemicuerpo más afectado: derecho/izquierdo.
- Afasia: sí/no.
- Dolor relacionado con el Ictus: sí / no
- Recibe tratamiento de Fisioterapia: sí / no
- Recibe tratamiento de Terapia Ocupacional: sí / no
- Recibe tratamiento de Logopedia: sí / no
- Recibe tratamiento de Neuropsicología: sí / no
- Recibe otros tratamientos: sí / no

#### **4.5.3. Variable Resultado**

- **Percepción de la Calidad de Vida:** se midió a través de la versión española del cuestionario NEWSQOL (Anexo VIII), validado por la autora de la Tesis. Consta de 56 ítems distribuidos en 11 dominios:
  - **Movilidad:** grupo de preguntas para conocer si el Ictus influye en su capacidad para mantenerse de pie, agacharse, desplazarse, subir y bajar escaleras, pendientes. Se mide a través de 9 ítems en las preguntas 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8 y 9.
  - **Actividades de la vida diaria:** grado en que el Ictus influye en su capacidad para realizar AVD tales como aseo personal, vestido y desvestido, tareas domésticas, hacerse cargo de la compra y utilizar el transporte público. Se mide a través de 8 ítems en las preguntas 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16 y 17.
  - **Dolor y sensación de dificultad:** intensidad del dolor a consecuencia del Ictus, localización y frecuencia del mismo, y dificultad para manejar objetos pequeños. Se mide a través de 3 ítems en las preguntas 18, 19 y 20.
  - **Visión:** grado en que el Ictus influye en su capacidad visual y en actividades directamente relacionadas, como la lectura. Se mide a través de 2 ítems en las preguntas 21 y 22.
  - **Memoria y Concentración:** dificultad para realizar tareas que requieren aspectos cognitivos, tales como tomar decisiones o resolver problemas, mantener la concentración, memoria y pensar con claridad. Se mide a través de 5 ítems en las preguntas 23, 24, 25, 26 y 27.

- **Habla y Comunicación:** grado en que se ve afectada su capacidad de comunicación tanto oral como escrita. Se mide a través de 4 ítems en las preguntas 28, 29, 30 y 31.
- **Sentimientos:** percepción individual de cómo el Ictus ha afectado su nivel de independencia, si se siente menos útil ahora, si ha supuesto un cambio en su vida y sentimiento de depresión. Se mide a través de 6 ítems en las preguntas 32, 33, 34b, 35, 36 y 37. Las preguntas 33 y 34 se dividen en 33a y 33b, 34a y 34b para diferenciar si el cambio percibido ha sido para mejor o peor.
- **Relaciones interpersonales:** grado en que los problemas de salud tras el Ictus interfieren en las relaciones familiares y/o con los amigos cercanos. Se mide a través de 6 ítems en las preguntas 38, 39, 40, 41, 41 y 43.
- **Emociones:** grado en que el Ictus ha modificado sus emociones tales como el llanto, la sensibilidad, su preocupación por la dependencia de otras personas y por la posibilidad de que repita el Ictus. Se mide a través de 4 ítems en las preguntas 44, 45, 46 y 47.
- **Sueño:** problemas para conciliar el sueño y descansar a lo largo de toda la noche, así como sentimiento de cansancio y falta de energía. Se mide a través de 6 ítems en las preguntas 48, 49, 50, 51, 52 y 53.
- **Fatiga:** sentimiento de falta de vitalidad. Se mide a través de 3 ítems en las preguntas 54, 55 y 56.

Los ítems se puntúan sobre 4 puntos en la escala de Likert, en rango de 0 a 3, donde las puntuaciones más altas indican gran impacto mientras la

puntuación 0 indica que no tiene impacto. En algunos ítems de movilidad, actividades de la vida diaria y relaciones interpersonales se incluye la opción de respuesta “no aplicable”, esto permite al entrevistador tener en cuenta aquellas personas cuya movilidad o actividades de la vida diaria ya estaban deterioradas antes del Ictus, o por ejemplo a aquellos que no tienen una relación familiar estable. En cada ítem se añade el comentario “debido al Ictus” para diferenciar el impacto específico del Ictus de otros problemas de salud o de problemas sociales, o del proceso natural de envejecimiento.

En el cálculo de resultados del dominio, la respuesta “no aplicable” se considera como un “no”, se puntúa como 0. Los resultados del dominio se obtienen mediante la suma de los resultados de los ítems incluidos dentro de ese dominio, Sin embargo, para los ítems 33 y 34, la parte b) de la pregunta sólo se responde si la respuesta fue “sí”, a la pregunta 33, o “un poco”, “bastante” o “mucho” para la pregunta 34. Si la respuesta a la parte b) es: “para mejor”, el resultado se calcula como 0 (indica que no hubo impacto negativo); si la respuesta a la parte b) es “para peor”, el resultado se considera como las respuestas de la parte a) de la pregunta: 1, 2 ó 3.

Los ítems de este cuestionario no son significativos de forma individual, sin embargo, para facilitar la interpretación, los resultados de cada dominio se pueden transformar en un porcentaje del resultado total. Los resultados, dentro de cada dominio, se mueven también en el rango de 0 a 100, significando los valores más altos que se percibe un gran impacto del Ictus en ese dominio. Esta escala se puede utilizar para comparar la CV entre grupos de pacientes con Ictus que están recibiendo intervenciones

terapéuticas distintas. Además, también se puede utilizar en la práctica clínica como una medida descriptiva para identificar las áreas de salud que se encuentran más afectadas tras el Ictus. En base a los resultados del análisis de los dominios del cuestionario, sus autores desaconsejan la suma de los resultados obtenidos en los distintos dominios con el objetivo de conseguir un resultado global de CV.

## **4.6. ANÁLISIS DE DATOS**

Tras haber finalizado la recogida de datos, se procedió al análisis de los resultados, utilizando el paquete estadístico SPSS, versión 15 para Windows.

En primer lugar se hizo un análisis descriptivo de las muestras, para lo cual se utilizaron la media aritmética (ME) y la desviación estándar o típica (DE) o la mediana (Md) y el rango intercuartílico (IQR), dependiendo de si la muestra presenta una distribución de normalidad determinado con el test de Kolmogorov-Smirnov. Para las variables cualitativas se emplearon las frecuencias absolutas y relativas porcentuales.

### **4.6.1. 1ª ETAPA: Adaptación cultural y validación de las propiedades psicométricas de la versión española del NEWSQOL**

En esta etapa se analizaron los siguientes aspectos:

- **Viabilidad:** a través del porcentaje de ítems individuales que no fueron contestados y el tiempo medio necesario para la cumplimentación del cuestionario.

– **Fiabilidad:**

- Consistencia Interna, a través del estadístico alfa de Cronbach. Se estudió la consistencia interna total, así como de cada una de las dimensiones que integran el Cuestionario. Los rangos del alfa de Cronbach oscilan de 0 a 1, valores elevados indican una mayor consistencia interna; se sugiere que el valor del alfa de Cronbach ha de ser igual o superior a 0,70 para considerar que el instrumento tiene una buena consistencia interna (146). Se estudió también si la eliminación de algún ítem producía modificaciones significativas en la consistencia interna total.

- Reproducibilidad o fiabilidad test-retest, a través del coeficiente de correlación intraclase (CCI); el rango de valores oscila entre 0 y 1, y si el valor alcanzado es superior a 0,75 indica una alta reproducibilidad (187).

- **Efecto techo y efecto suelo**, considerando que estos estaban presentes cuando un porcentaje de pacientes superior al 20% alcanzaba las puntuaciones máximas o mínimas (3).

Por otro lado, tanto en el estudio piloto, en la parte correspondiente a la exploración previa de las propiedades psicométricas, como en el estudio de validación de las propiedades psicométricas de la versión española de la NEWSQOL, se analizó:

– **Validez:**

- **Validez de contenido:** aunque ya fue evaluada en el momento de desarrollar y validar el cuestionario original NEWSQOL, se garantizó de



nuevo, durante la adaptación cultural al español, a través de los comentarios que, en la entrevista individualizada, pudieron manifestar todos y cada uno de los 30 pacientes que participaron en el estudio piloto, comentarios que fueron revisados por el panel de expertos y la investigadora principal.

- **Validez de criterio:** no se ha estudiado, debido a que en el caso de la CVRS no existe el parámetro “patrón de oro”, o “medida de criterio” para tomarlo como referencia. Además, la propia autora durante el desarrollo del cuestionario inicial NESWQOL, así lo justifica (3).
- **Validez de constructo**, dentro de ella, se analizó:
  - **Validez de constructo propiamente dicha:** mediante el análisis factorial de los ítems por el método de componentes principales, comprobándose previamente el índice de Kaiser-Meyer-Olkin y la prueba de esfericidad de Bartlett. Posteriormente se retuvieron aquellos factores cuyo autovalor mínimo fuera de  $\geq 1$ , y se seleccionaron aquellas variables que saturaban suficientemente los factores retenidos, fijándose un límite de 0,30 o superior para su selección.
  - **Validez Convergente:** se calculó la correlación de los resultados de la versión española del cuestionario NEWSQOL con los resultados del PSN, del IB y de la Escala Modificada de Rankin, todos instrumentos adaptados y validados en la población española. Se consideró una validez alta cuando la correlación era  $\geq 0,40$ , y moderada para valores  $\leq 0,40$  (3). El estadístico utilizado fue el

coeficiente de correlación de Spearman para pruebas no paramétricas.

- **Sensibilidad:** se evaluó la sensibilidad al cambio de la versión española del Cuestionario NEWSQOL. Se administró este cuestionario con un intervalo de tiempo de seis meses entre la  $V_0$  y la  $V_F$ , durante los cuales un tanto por ciento muy elevado de pacientes estaba recibiendo algún tipo de tratamiento. Se recogieron las puntuaciones medias de cada dimensión correspondientes a la  $V_0$  y la  $V_F$  y se observaron las diferencias. Se midió usando la prueba no paramétrica de rangos de Wilcoxon, calculándose el valor del estadístico  $p$  y la puntuación de cambio de la media.

#### **4.6.2. 2ª ETAPA: Estudio sobre la Percepción de la Calidad de Vida en pacientes que han sufrido un Ictus**

Se valoró con la versión española del cuestionario NEWSQOL administrado en dos ocasiones con un intervalo de tiempo de seis meses.

Las pérdidas experimentadas durante el seguimiento se han evaluado y cuantificado con la finalidad de reducir los sesgos que pudieran surgir por esas pérdidas, se recogieron las puntuaciones medias de cada dimensión con la desviación estándar, así como las medianas y los índices intercuartílicos correspondientes a la  $V_0$  y  $V_F$  y se observaron las diferencias. Posteriormente, las puntuaciones medias de cada dimensión se transformaron en un porcentaje del resultado total, donde cada dimensión puntuó en un rango de 0 a 100. No se calculó resultado global de CV, tal como aconseja la autora del cuestionario original (3).

## ***5. RESULTADOS***



## **5.1. ADAPTACIÓN CULTURAL Y EXPLORACIÓN PREVIA DE LAS PROPIEDADES PSICOMÉTRICAS DE LA VERSIÓN PRELIMINAR DE LA VERSIÓN ESPAÑOLA DEL NEWSQOL**

### **5.1.1. Adaptación lingüística de la versión española del NEWSQOL**

El proceso de adaptación lingüística de la versión española del *Newcastle Stroke-Specific Quality of Life Measure* – NEWSQOL, permitió obtener la equivalencia semántica, conceptual y de contenido con la versión original. Todo el proceso de adaptación cultural se llevó a cabo sin incidencia alguna. Se conservó el título original abreviado del cuestionario, para facilitar su identificación, denominándose: “versión española del cuestionario NEWSQOL”.

### **5.1.2. Descripción basal de la muestra del estudio piloto**

La muestra del estudio piloto estuvo formada por 30 pacientes, 18 mujeres y 12 hombres. Desde el punto de vista laboral, 14 pacientes estaban jubilados (46,7%), 14 en situación de baja laboral (46,7%), 2 en la misma situación laboral que antes del Ictus, desempleados (6,7%). Destacar que aquellos individuos que en el momento de sufrir el Ictus no estaban en activo, no se habían incorporado en actividad laboral alguna, sin embargo aquellos que estaban trabajando cuando sufrieron el Ictus, no habían podido reincorporarse en el momento que se realizó la valoración. En relación con la situación familiar, 25 pacientes (83,3%) vivían en su entorno familiar, 1 vivía solo con apoyo familiar (3,3%), y 4 permanecían institucionalizados (13,3%). Con relación a las variables clínicas, el 93,3% de los pacientes presentó afectación predominantemente en

un hemicuerpo, 53,3% del hemicuerpo izquierdo y 40% del hemicuerpo derecho, mientras el 6,7% tuvo afectación de ambos. La frecuencia de Ictus isquémico (60%) fue superior a la de Ictus hemorrágico (40%). Se recogió información acerca de la presencia de alteraciones relacionadas con el Ictus, tales como problemas para la comunicación (30%), depresión (70%), dolor en cualquier parte del cuerpo (56,7%) y hombro doloroso (16,7%). La mayoría de los pacientes que han sufrido Ictus presentan dos o más alteraciones de las mencionadas. Se observó que el 20% de los pacientes eran hipertensos y el 16,7% diabéticos (Tabla 2).

<b>Estudio Piloto (n=30)</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
<b>Sexo</b>		
Mujeres	18	60,0%
Hombres	12	40,0%
<b>Situación Laboral previa al Ictus</b>		
Jubilado	14	46,7%
Desempleado	2	6,7%
Activo	14	46,7%
<b>Situación Laboral tras el Ictus</b>		
Baja laboral	14	46,7%
Igual que antes	16	53,3%
<b>Situación familiar tras el Ictus</b>		
Vive con su familia	25	83,3%
Vive solo con apoyo familiar	1	3,3%
Vive solo sin apoyo familiar	0	0%
Vive en institución	4	13,3%
<b>Hemicuerpo afectado</b>		
Izquierdo	16	53,3%
Derecho	12	40,0%
Ambos	2	6,7%
<b>Tipo de Ictus sufrido</b>		
Isquémico	18	60,0%
Hemorrágico	12	40,0%
<b>Otras Alteraciones</b>		
Afasia / Disartria	9	30,0%
Depresión	21	70,0%
Dolor	17	56,7%
Hombro doloroso	5	16,7%
<b>Factores de riesgo</b>		
Hipertensión arterial	6	20,0%
Diabetes	5	16,7%
Nefropatía	1	3,3%
Hepatopatía	0	0,0%
Enfermedades osteoarticulares	0	0,0%
Otras	5	16,7%

Tabla 2: Estudio Piloto - Descripción basal de las variables cualitativas

Con relación a las variables cuantitativas del estudio piloto, la edad media fue de 58 años, y rango de edad que osciló de 26 a 83 años. El tiempo que había transcurrido tras sufrir el Ictus oscilaba entre 2 y 20 meses, con una media de 7,33 meses (Tabla 3).

Estudio Piloto (n=30)	Mínimo	Máximo	Media	Desviación Típica
Edad	26	83	58,57	15,835
Tiempo trascurrido desde el Ictus	2	20	7,33	5,235

Tabla 3: Estudio Piloto - Descripción basal de las variables cuantitativas

### **5.1.3. Análisis exploratorio de las propiedades psicométricas de la versión preliminar de la versión española del NEWSQOL**

#### **5.1.3.1. Viabilidad de la versión preliminar de la versión española del NEWSQOL**

La tasa de cumplimentación del cuestionario fue del 100%, y el tiempo medio utilizado fue de 20,5 minutos.

Aunque la versión española no planteó problemas de comprensión por parte de los pacientes, durante el estudio piloto, se recogieron algunos comentarios que ayudaron a la confección definitiva del cuestionario. Los participantes del estudio piloto refieren que la percepción general es que se trata de un tema interesante y significativo para ellos, aunque puede resultar algo cansado debido al elevado número de preguntas.

Las opciones de respuesta para cada pregunta parecen claras, aunque se proponen modificaciones en algunas respuestas (Tabla 4).

Ítem	Contenido previo	Dificultad	Modificación
5	Bastante despacio Muy despacio No puedo caminar	No parece clara la distinción entre bastante despacio y muy despacio	Un poco más despacio Muy despacio No puedo caminar
6	Algo difícil Muy difícil No lo puedo hacer	Falta de concordancia con la pregunta	Alguna dificultad Mucha dificultad No lo puedo hacer
8	Bastante inestable Muy inestable No puedo mantenerme	No parece clara la distinción entre bastante inestable y muy inestable	Un poco inestable Muy inestable No puedo mantenerme
9	Algo difícil Muy difícil No puedo hacerlo	Falta de concordancia con la pregunta	Alguna dificultad Mucha dificultad No lo puedo hacer

**Tabla 4: Estudio Piloto - Modificaciones de respuestas de la versión española del NEWSQOL**

Se constató que algunas preguntas resultaban difíciles de comprender, y por ello, se hicieron algunas modificaciones para mejorar la comprensibilidad (Tabla 5).

Ítem	Redacción previa	Modificación
8	¿Se siente inestable sobre sus pies?, debido al ACV	¿Se siente inestable cuando está de pie, debido al ACV?
33a	¿Ha variado la percepción que tiene de sí mismo?	¿Ha variado la imagen que tiene de sí mismo?
50	A veces ¿se despierta demasiado temprano?, debido al ACV	¿Se despierta demasiado temprano, debido al ACV?
52	¿Alguna vez se siente agotado? debido al ACV	¿se siente agotado debido al ACV?
55	¿Dormita durante el día? debido al ACV	¿Se queda adormilado durante el día debido al ACV?
56	A veces, ¿se siente con pocas ganas de hacer cosas?	¿Se siente con pocas ganas de hacer cosas?

**Tabla 5: Estudio Piloto - Modificaciones de preguntas en la versión española del NEWSQOL**

Por tanto, la validación lingüística demostró que la versión española no plantea problemas de comprensión por parte de los pacientes. El desarrollo del cuestionario original junto con los comentarios de mejora por parte de los pacientes del estudio piloto y el consenso del panel de expertos garantizó la validez de contenido. Los pacientes incluidos en el estudio piloto cumplían los mismos criterios que la muestra del cuestionario original, en cuanto a edad, tipo de ictus sufrido y tiempo medio de evolución.

El tiempo medio de cumplimentación, 20,5 minutos, se alargaba un poco más en aquellos casos con problemas de comunicación. En ningún caso fue



necesario interrumpir la entrevista por el cansancio del paciente, sino que, por el contrario, los pacientes expresaron sensación de alivio ante la oportunidad de poder manifestar todos o la mayoría de los problemas que más les preocupaban en ese momento.

### 5.1.3.2. Fiabilidad de la versión preliminar de la versión española del NEWSQOL

Para analizar la **consistencia interna** de la versión española del Cuestionario NEWSQOL, se han valorado los 56 ítems, contestados por los 30 pacientes integrantes de la muestra del estudio piloto. Se utilizó como estadístico el coeficiente alfa de Cronbach, obteniendo una puntuación global de 0,911. A continuación se muestran los resultados obtenidos para dicho coeficiente en cada uno de los dominios que integran el cuestionario (Tabla 6).

<b>Dominio (número de ítems)</b>	<b>Nº ítems</b>	<b>Coeficiente alfa de Cronbach</b>	<b>p-valor</b>
Movilidad	9	0,963	<0,001
Actividad Vida Diaria	8	0,864	<0,001
Dolor	3	0,602	<0,001
Visión	2	0,820	<0,001
Memoria y Concentración	5	0,838	<0,001
Habla y Comunicación	4	0,837	<0,001
Sentimientos	6	0,684	<0,001
Relaciones Interpersonales	6	0,770	<0,001
Emociones	4	0,490	<0,001
Sueño	6	0,627	<0,001
Fatiga	3	0,550	<0,001

**Tabla 6: Estudio Piloto. Consistencia interna de la versión española del NEWSQOL**

Se analizó también la consistencia interna, con el estadístico alfa de Cronbach, eliminando dimensión a dimensión, para observar cómo se modificaba la consistencia interna total del cuestionario y no se encontraron diferencias estadísticamente significativas (Tabla 7).

Dimensión	Coefficiente alfa de Cronbach (si se elimina esa dimensión)
Movilidad	0,911
AVD	0,903
Dolor	0,905
Visión	0,904
Memoria y Concentración	0,907
Habla y Comunicación	0,906
Sentimientos	0,900
Relaciones Interpersonales	0,899
Emociones	0,901
Sueño	0,904
Fatiga	0,903

**Tabla 7: Estudio Piloto. Consistencia interna eliminando dimensión a dimensión**

De igual modo, se analizó la consistencia interna con el estadístico alfa de Cronbach, eliminando ítem a ítem, para observar posibles modificaciones en la consistencia interna total del cuestionario y no se encontraron diferencias significativas (Tabla 8).

Ítem	Coefficiente alfa de Cronbach (si se elimina ese ítem)
<b>Movilidad</b>	
Se desplaza en silla de ruedas	0,903
Dificultad para caminar 800 m	0,903
Dificultad para subir o bajar pendientes	0,903
Camina con bastón, andador o sujetándose a algo	0,903
Camina más despacio que antes del Ictus	0,904
Dificultad para subir o bajar escaleras	0,903
Dificultad para agacharse	0,904
Se siente inestable en bipedestación	0,903
Dificultad para mantenerse en bipedestación durante algún tiempo	0,903
<b>Actividad Vida Diaria</b>	
Dificultad con las tareas domésticas	0,905
Dificultad para cocinar	0,906
Dificultad para preparar comida sencilla: cortar pan...	0,905
Dificultad para hacerse cargo de las compras	0,905
Dificultad para usar el transporte público	0,904
Dificultad para asearse	0,902
Dificultad para vestirse	0,903
Dificultad para entrar o salir de la bañera/ducha	0,903
<b>Dolor</b>	
Dolor debido al Ictus	0,905
Frecuencia del dolor debido al Ictus	0,906
Dificultad para coger cosas pequeñas	0,904
<b>Visión</b>	
Problemas de visión debido al Ictus	0,905
Dificultad para leer debido a los problemas de visión	0,905
<b>Memoria y Concentración</b>	
Dificultad para resolver problemas o tomar decisiones	0,905
Se le olvida lo que ha dicho o lo que le han dicho	0,904
Dificultad para concentrarse	0,904
Se le siguen olvidando las cosas	0,905
Dificultad para pensar con claridad	0,904
<b>Habla y Comunicación</b>	
Al hablar siente que la pronunciación no es correcta	0,905
Dificultad para hacerse entender	0,905
Dificultad para expresarse	0,905
Dificultad para escribir	0,904
<b>Sentimientos</b>	

Se siente menos independiente	0,904
Ha variado la imagen de sí mismo	0,904
Hasta qué punto ha cambiado su vida	0,905
Se siente deprimido	0,904
Se siente inútil	0,904
Siente que tiene menos control lo que pasa en su vida	0,904
<b>Relaciones Interpersonales</b>	
Discute más con sus amigos o familiares	0,904
Ha producido alguna tensión en su relación de pareja	0,904
Interfiere el Ictus en su vida sexual	0,904
Está más irritable	0,903
Es menos tolerante ahora	0,903
Le pone nervioso quedar con gente	0,904
<b>Emociones</b>	
Se nota más sensible	0,904
A veces llora por la mínima cosa	0,905
Le preocupa que pudiese tener otro Ictus	0,905
Le preocupa volverse dependiente de otras personas	0,904
<b>Sueño</b>	
Tiene problemas para dormir por la noche	0,905
Tiene problemas para conciliar el sueño	0,905
Se despierta demasiado temprano	0,905
Encuentra que necesita descansar mucho	0,906
Se siente agotado debido al Ictus	0,904
Siente que le falta energía	0,903
<b>Fatiga</b>	
Hay días que siente que podría dormir todo el día	0,905
Se queda adormilado durante el día	0,905
Se siente con pocas ganas de hacer cosas	0,904

**Tabla 8: Estudio Piloto. Consistencia interna eliminando ítem a ítem**

Para analizar la **fiabilidad test-retest** de la versión preliminar de la versión española del cuestionario NEWSQOL, se le volvió a administrar a los 30 pacientes del estudio piloto, con un intervalo de tiempo que osciló entre 2 y 12 días, para evitar que se hubiese modificado su situación clínica. Los resultados analizados mediante el Coeficiente de Correlación Intraclase, mostraron que las concordancias eran buenas o excelentes para todas las dimensiones, excepto para la dimensión de sueño que es regular y la dimensión de fatiga que es moderada (Tabla 9).

Dimensión – Ítem	Coeficiente de relación Intraclase
<b>Movilidad</b>	<b>0,958**</b>
Se desplaza en silla de ruedas	1,000**
Dificultad para caminar 800 m	0,923**
Dificultad para subir o bajar pendientes	0,994**
Camina con bastón, andador o sujetándose a algo	0,980**
Camina más despacio que antes del Ictus	0,990**
Dificultad para subir o bajar escaleras	0,995**
Dificultad para agacharse	0,833**
Se siente inestable en bipedestación	0,912**
Dificultad para mantenerse en bipedestación durante algún tiempo	0,660**
<b>Actividad Vida Diaria</b>	<b>0,971**</b>
Dificultad con las tareas domésticas	0,905**

Dificultad para cocinar	0,965**
Dificultad para preparar comisa sencilla: cortar pan, etc.	0,780**
Dificultad para hacerse cargo de las compras	0,957**
Dificultad para usar el transporte público	0,959**
Dificultad para asearse	0,854**
Dificultad para vestirse	0,940**
Dificultad para entrar o salir de la bañera/ducha	0,933**
<b>Dolor</b>	<b>0,661**</b>
Dolor debido al Ictus	0,962**
Frecuencia del dolor debido al Ictus	0,639**
Dificultad para coger cosas pequeñas	0,909**
<b>Visión</b>	<b>0,825**</b>
Problemas de visión debido al Ictus	0,823**
Dificultad para leer debido a los problemas de visión	0,937**
<b>Memoria y Concentración</b>	<b>0,780**</b>
Dificultad para resolver problemas o tomar decisiones	0,540**
Se le olvida lo que ha dicho o lo que le han dicho	0,943**
Dificultad para concentrarse	0,660**
Se le siguen olvidando las cosas	0,933**
Dificultad para pensar con claridad	0,917**
<b>Habla y Comunicación</b>	<b>0,943**</b>
Al hablar siente que la pronunciación no es correcta	0,917**
Dificultad para hacerse entender	0,958**
Dificultad para expresarse	0,833**
Dificultad para escribir	0,824**
<b>Sentimientos</b>	<b>0,868**</b>
Se siente menos independiente	0,897**
Ha variado la imagen de sí mismo	0,445**
Hasta qué punto ha cambiado su vida	0,872**
Se siente deprimido	0,770**
Se siente inútil	0,857**
Siente que tiene menos control lo que pasa en su vida	0,706**
<b>Relaciones Interpersonales</b>	<b>0,867**</b>
Discute más con sus amigos o familiares	0,530**
Ha producido alguna tensión en su relación de pareja	0,752**
Interfiere el Ictus en su vida sexual	0,987**
Está más irritable	0,855**
Es menos tolerante ahora	0,704**
Le pone nervioso quedar con gente	0,829**
<b>Emociones</b>	<b>0,706**</b>
Se nota más sensible	0,843**
A veces llora por la mínima cosa	0,684**
Le preocupa que pudiese tener otro Ictus	0,650**
Le preocupa volverse dependiente de otras personas	0,638**
<b>Sueño</b>	<b>0,726**</b>
Tiene problemas para dormir por la noche	0,840**
Tiene problemas para conciliar el sueño	0,937**
Se despierta demasiado temprano	0,665**
Encuentra que necesita descansar mucho	0,486*
Se siente agotado debido al Ictus	0,926**
Siente que le falta energía	0,919**
<b>Fatiga</b>	<b>0,788**</b>
Hay días que siente que podría dormir todo el día	0,812**
Se queda adormilado durante el día	0,847**
Se siente con pocas ganas de hacer cosas	0,834**
<b>Tabla 9: Estudio Piloto. Fiabilidad test-retest analizada por dimensiones e ítems</b>	
* p≤0,05, ** p≤0,01	

El **efecto techo y efecto suelo** se observaron mediante las frecuencias y los porcentajes de resultados obtenidos para cada uno de los dominios (Tabla 10).

Dimensión	Nº ítems	Rango	Media	Mediana	Efecto techo n(%)	Efecto suelo n(%)
Movilidad	9	0-27	19,85	23,00	5(16,7)	0
AVD	8	0-24	17,78	18,00	7(23,3)	1(3,3)
Dolor	3	0-9	2,63	2,00	0	5(16,7)
Visión	2	0-6	2,26	2,00	1(3,3)	10(33,3)
Memoria y Concentración	5	0-15	5,30	4,00	1(3,3)	6(20)
Habla y Comunicación	4	0-12	4,59	5,00	1(3,3)	4(13,3)
Sentimientos	6	0-18	13,26	13,00	2(6,7)	0
Relaciones Interpersonales	6	0-18	5,67	6,00	0	3(10,0)
Emociones	4	0-12	7,70	8,00	1(3,3)	0
Sueño	6	0-18	7,07	7,00	1(3,3)	3(10,0)
Fatiga	3	0-9	4,00	4,00	1(3,3)	1(3,3)

Tabla 10: Estudio Piloto. Efecto techo y Efecto suelo

El análisis preliminar de las propiedades psicométricas de la versión española del cuestionario NEWSQOL indica que la fiabilidad, valorada mediante la consistencia interna y la reproductibilidad resultaron ser satisfactorias, mostró una correlación interna muy buena para la totalidad del cuestionario con un valor alfa de Cronbach de 0,90, así como para cada dominio, con un alfa de Cronbach que osciló entre 0,62 y 0,96 excepto para los dominios de sueño y emociones. El CCI mostró concordancia test-retest muy buena o excelente para todas las dimensiones. Se valoró el efecto techo, que se situó al límite para el dominio de las AVD, y se detectó importante efecto suelo para el dominio de visión y más moderado para el dominio de memoria y concentración.

## **5.2. VALIDACIÓN DE LAS PROPIEDADES PSICOMÉTRICAS DE LA VERSIÓN ESPAÑOLA DEL NEWSQOL**

### **5.2.1. Descripción de la muestra del estudio de validación de la versión española del NEWSQOL**

La muestra del estudio de validación de la versión española del NEWSQOL constaba de 159 personas. La frecuencia según el sexo fue superior en hombres, 90 (56,6%), frente a 69 (43,4%) mujeres. Desde el punto de vista laboral, al igual que los pacientes que participaron en el estudio piloto, aquellos individuos que en el momento de sufrir el Ictus no se encontraban en activo, siguieron en la misma situación después del mismo. Sin embargo, aquellos que estaban trabajando cuando sufrieron el Ictus, en su mayoría no habían podido reincorporarse en el momento que se realizó la valoración. En cuanto a la situación familiar, la mayoría de los pacientes (89,3%) vivían en su entorno familiar. Un 92,5% de los pacientes presentaban afectación predominantemente en un hemisferio, el 47,2% del hemisferio izquierdo y el 45,3% del hemisferio derecho, mientras que el 7,5% tuvo afectación de ambos. La frecuencia de Ictus isquémico (55,3%) fue superior a la de Ictus hemorrágico (44,7%). Con relación a la presencia de otras alteraciones relacionadas con el Ictus, como problemas en la comunicación que estaban presentes en el 54,7% de los casos, depresión, en el 57,2%, dolor en cualquier parte del cuerpo, en el 44,7%, y hombro doloroso, en el 13,2%. Se observa que la mayoría de los pacientes que han sufrido Ictus presentaron dos o más alteraciones relacionadas con el mismo. Además, el 31,4% de los pacientes eran hipertensos, el 13,2% eran diabéticos, el 2,5% padecía nefropatía, el 1,3 % hepatopatía, el 2,5% algún tipo de enfermedad

osteoarticular, y el 23,2% otras. Todos los pacientes estaban recibiendo algún tratamiento en el momento de entrar a formar parte del estudio, el 93,7% recibían Fisioterapia, el 79,2% Terapia Ocupacional, el 59,1% Logopedia y el 47,8% Neuropsicología. Se observa que la mayoría de los pacientes recibían dos o más tratamientos, aparte de los farmacológicos, que no se han recogido (Tabla 11).

<b>Estudio de Validación (n=159)</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
<b>Sexo</b>		
Mujeres	69	43,4%
Hombres	90	56,6%
<b>Situación Laboral previa al Ictus</b>		
Jubilado	42	26,4%
Desempleado	12	7,5%
Activo	105	66,0%
<b>Situación Laboral tras el Ictus</b>		
Baja laboral	104	65,4%
Igual que antes	54	34,0%
<b>Situación familiar tras el Ictus</b>		
Vive con su familia	142	89,3%
Vive solo con apoyo familiar	1	0,6%
Vive solo sin apoyo familiar	2	1,3%
Vive en institución	14	8,8%
<b>Hemicuerpo afectado</b>		
Izquierdo	75	47,2%
Derecho	72	45,3%
Ambos	12	7,5%
<b>Tipo de Ictus sufrido</b>		
Isquémico	88	55,3%
Hemorrágico	71	44,7%
<b>Otras Alteraciones</b>		
Afasia / Disartria	87	54,7%
Depresión	91	57,2%
Dolor	71	44,7%
Hombro doloroso	21	13,2%
<b>Factores de riesgo</b>		
Hipertensión arterial	50	31,4%
Diabetes	21	13,2%
Nefropatía	2	2,5%
Hepatopatía	2	1,3%
Enfermedades osteoarticulares	4	2,5%
Otras	37	23,2%
<b>Otros Tratamientos</b>		
Fisioterapia	149	93,7%
Terapia Ocupacional	126	79,2%
Logopedia	94	59,1%
Neuropsicología	76	47,8%

Tabla 11: Estudio de Validación - Descripción basal de las variables cualitativas

Con relación a las variables cuantitativas del estudio de validación, la edad media fue de 52,09 años, el rango de edad osciló de 21 a 89 años. El

tiempo transcurrido tras sufrir el Ictus oscilaba entre 2 y 24 meses, con una media de 7,58 meses (tabla 12).

Estudio de Validación (n=159)	Mínimo	Máximo	Media	Desviación Típica
Edad	21	89	52,09	15,724
Tiempo transcurrido desde el Ictus	2	24	7,58	5,720

Tabla 12: Estudio de Validación - Descripción basal de las variables cuantitativas

### 5.2.2. Viabilidad de la versión española del NEWSQOL

La tasa de cumplimentación del cuestionario fue del 100%, y el tiempo medio utilizado fue de 21 (7,2) minutos.

### 5.2.3. Fiabilidad de la versión española del NEWSQOL

Para analizar la **consistencia interna** de la versión española del Cuestionario NEWSQOL se han valorado los 56 ítems, contestados por los 159 pacientes integrantes de la muestra. Se utilizó como estadístico el Coeficiente alfa de Cronbach, obteniendo una puntuación global de 0,934. A continuación se muestran los resultados obtenidos para dicho coeficiente en cada uno de los dominios que integran el cuestionario (Tabla 13).

Dominio (número de ítems)	Nº ítems	Coeficiente alfa de Cronbach	p-valor
Movilidad	9	0,958	<0,001
Actividad Vida Diaria	8	0,915	<0,001
Dolor	3	0,658	<0,001
Visión	2	0,771	<0,001
Memoria y Concentración	5	0,855	<0,001
Habla y Comunicación	4	0,876	<0,001
Sentimientos	6	0,773	<0,001
Relaciones Interpersonales	6	0,772	<0,001
Emociones	4	0,572	<0,001
Sueño	6	0,766	<0,001
Fatiga	3	0,611	<0,001

Tabla 13: Estudio de Validación. Consistencia interna de la versión española del NEWSQOL



Al igual que en el estudio piloto, se analizó la consistencia interna total, eliminando ítem a ítem y tampoco se encontraron diferencias estadísticamente significativas.

El **efecto techo y efecto suelo** se observaron mediante las frecuencias y los porcentajes de resultados obtenidos para cada una de las dimensiones (Tabla 14).

Dimensión	Nº ítems	Rango	Media	Mediana	Efecto techo n(%)	Efecto suelo n(%)
Movilidad	9	0-27	16,06	17,00	16(10,01)	3(1,9)
AVD	8	0-24	16,03	17,00	22(13,8)	3(1,9)
Dolor	3	0-9	2,17	2,00	2(1,3)	62(39,0)
Visión	2	0-6	2,12	2,00	5(3,1)	45(28,3)
Memoria y Concentración	5	0-15	5,87	8,00	6(3,8)	9(5,7)
Habla y Comunicación	4	0-12	5,82	5,00	18(11,3)	13(8,2)
Sentimientos	6	0-18	15,37	15,00	4(2,5)	0
Relaciones Interpersonales	6	0-18	4,03	3,00	0	35(22,0)
Emociones	4	0-12	5,97	8,00	2(1,3)	0
Sueño	6	0-18	6,67	7,50	1(0,6)	3(1,9)
Fatiga	3	0-9	2,96	2,00	6(3,8)	38(23,9)

Tabla 14: Estudio de Validación. Efecto techo y Efecto suelo

No se encontró efecto techo para la versión española del Cuestionario NEWSQOL, sin embargo se detectó un importante efecto suelo en los dominios de dolor y visión, y más moderado para los dominios de relaciones interpersonales y fatiga.

#### 5.2.4. Validez de la versión española del NEWSQOL

La **validez de contenido** para evaluar todos los aspectos relacionados con la CV en pacientes con Ictus fue estudiada por la autora del cuestionario original NEWSQOL en el momento de la validación del mismo. A pesar de ello, ésta se garantizó durante la fase de adaptación cultural por la revisión del Comité de Expertos y la autora de la presente Tesis, que juzgaron la capacidad

del cuestionario para evaluar todas las dimensiones. Así como los 30 pacientes que participaron en el estudio piloto que informaron acerca de la cumplimentación del cuestionario, las dificultades que habían encontrado, o los cambios que consideraban necesarios incluir en dicho cuestionario.

El objetivo de la **validez de constructo** es sacar a la luz la estructura subyacente de la matriz de datos de la versión española del cuestionario NEWSQOL. Un Análisis Factorial tiene sentido si se cumplen dos condiciones: parsimonia e interpretabilidad.

Para ello, se realizó el análisis factorial para comprobar la adecuación de la muestra del cuestionario por el método de componentes principales, mediante la prueba de esfericidad de Bartlett y la medida de la adecuación muestral de Kaiser-Meyer-Olkin (Coeficiente KMO), primeramente, para el cuestionario NEWSQOL en su conjunto (Tabla 15).

Versión española cuestionario NEWSQOL			
Bartlett	KMO	Nº de ítems	Porcentaje total de la varianza
0,000	0,809	56	73,96%

**Tabla 15: Estudio de Validación. Esfericidad de Bartlett y Coeficiente KMO de la versión española del NEWSQOL**

Y posteriormente dimensión a dimensión (Tabla 16).

Dimensión	Bartlett	KMO	Nº de ítems	Porcentaje total de la varianza
Movilidad	0,000	0,933	9	70,98%
Actividad Vida Diaria	0,000	0,885	8	79,20%
Dolor	0,000	0,508	3	61,32%
Visión	0,000	0,500	2	81,38%
Memoria y Concentración	0,000	0,686	5	63,65%
Habla y Comunicación	0,000	0,801	4	72,97%
Sentimientos	0,000	0,712	8	56,80%
Relaciones Interpersonales	0,000	0,766	6	52,32%
Emociones	0,000	0,607	4	43,92%
Sueño	0,000	0,698	6	85,20%
Fatiga	0,000	0,559	3	57,52%

**Tabla 16: Estudio de Validación. Esfericidad de Bartlett y Coeficiente KMO de las dimensiones de la versión española del NEWSQOL**

Una vez que se comprobó que la matriz de datos podía ser sometida al análisis factorial, se procedió al análisis por componentes principales del cuestionario en su conjunto y cada una de las 11 dimensiones de las que consta. Para cada una de ellas se tomaron las decisiones, expuestas en el apartado de metodología, de retener solamente los factores cuyo límite mínimo de autovalores sea  $\geq 1$ . Además, seleccionar aquellas variables que saturan suficientemente los factores retenidos, fijando su límite de 0,30 o mayor para la selección.

En el Anexo 11 se encuentra la tabla con el análisis factorial de la versión española del cuestionario NEWSQOL en su conjunto.

Se puede comprobar cómo 14 componentes (Figura 2) explican el 73,96 % de la varianza, de esta forma se pone en evidencia que todas las variables tienen el suficiente peso para mantenerlas dentro del mismo, por su contribución a uno de los once factores.

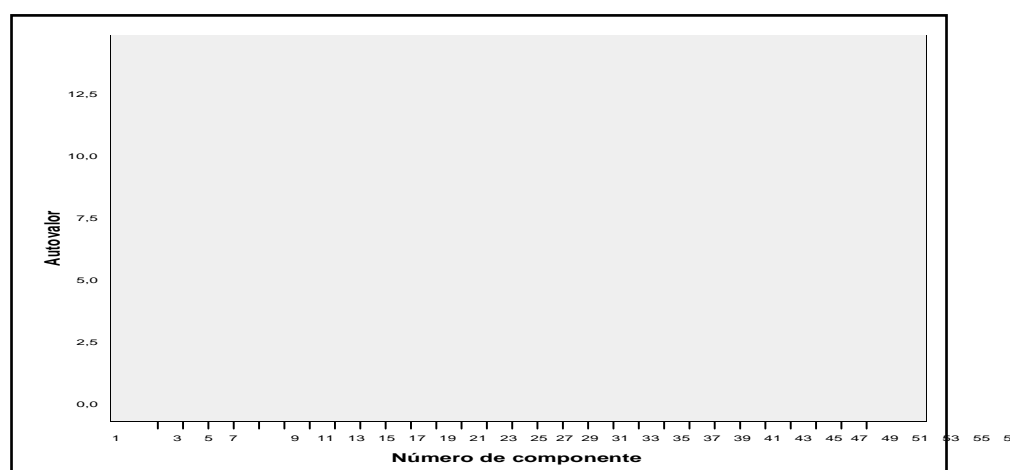
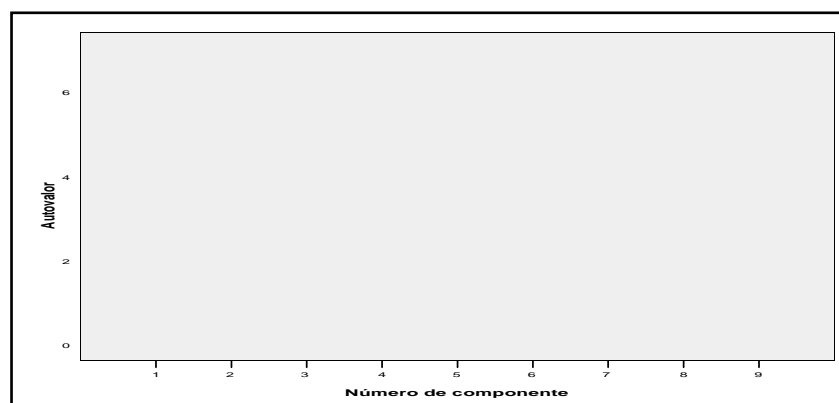


Figura 2: Estudio de validación. Gráfico de sedimentación. Versión Española del Cuestionario NEWSQOL

Con relación al análisis factorial de las diferentes dimensiones de la versión española del cuestionario NEWSQOL, en la dimensión Movilidad, se comprobó que tan sólo un componente explica un 70,98% de la varianza. Todas las variables tienen suficiente peso para mantenerlas por su contribución al único factor (Tabla 17 y Figura 3).

Dimensión Movilidad	Componente* 1
Se desplaza en silla de ruedas	,876
Dificultad para caminar 800 metros	,878
Dificultad para subir o bajar pendientes	,870
Camina con bastón, andador o sujetándose a algo	,839
Camina más despacio que antes del Ictus	,868
Dificultad para subir o bajar escaleras	,869
Dificultad para agacharse	,769
Se siente inestable en bipedestación	,862
Dificultad para mantenerse en bipedestación durante algún tiempo	,739

**Tabla 17. Estudio de Validación. Componentes principales de la dimensión Movilidad**  
\* Método de extracción: Análisis de componentes principales a 1 componentes extraído



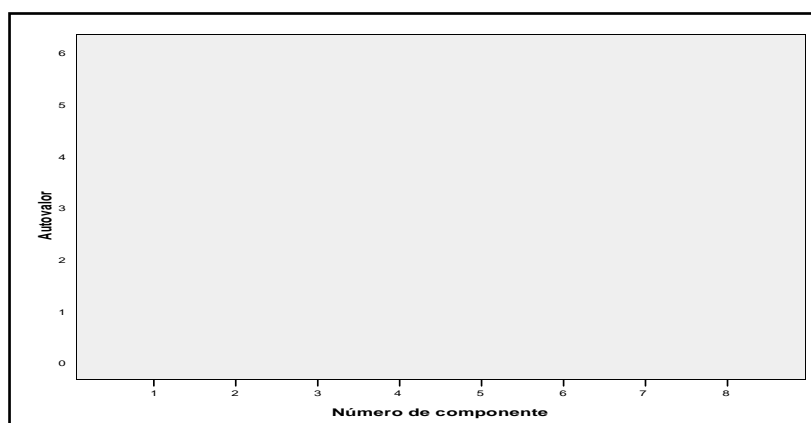
**Figura 3: Estudio de validación. Gráfico de sedimentación. Dimensión Movilidad**

En la dimensión Actividades de la Vida Diaria, se retuvieron dos componentes que explican el 79,20% de la varianza. Todas las variables tienen el suficiente peso para mantenerlas, sea por su contribución al primer factor o al segundo (Tabla 18 y Figura 4).

Dimensión Actividades de la Vida Diaria	Componentes*	
	1	2
Dificultad con las tareas domésticas	,786	,449
Dificultad para cocinar	,784	,468
Dificultad para preparar comida sencilla: cortar pan, verdura,..	,815	----
Dificultad para hacerse cargo de las compras	,776	,336
Dificultad para usar el transporte publico	,780	----
Dificultad para asearse	,798	-,488
Dificultad para vestirse	,839	-,393
Dificultad para entrar o salir de la bañera/ducha	,774	-,537

**Tabla 18: Estudio de Validación. Componentes principales de la dimensión Actividades de la Vida Diaria**

\* Método de extracción: Análisis de componentes principales a 2 componentes extraídos



**Figura 4: Estudio de validación. Gráfico de sedimentación. Dimensión Actividades de la Vida Diaria**

En la dimensión Dolor, un componente explica el 61,32% de la varianza.

Se mantienen todas las variables de la matriz (Tabla 19 y Figura 5).

Dimensión Dolor	Componente*
	1
Dolor debido al ictus	,918
Frecuencia del dolor debido al ictus	,936
Dificultad para coger cosas pequeñas	,349

**Tabla 19. Estudio de Validación. Componentes principales de la dimensión Dolor**

\* Método de extracción: Análisis de componentes principales a 1 componentes extraído

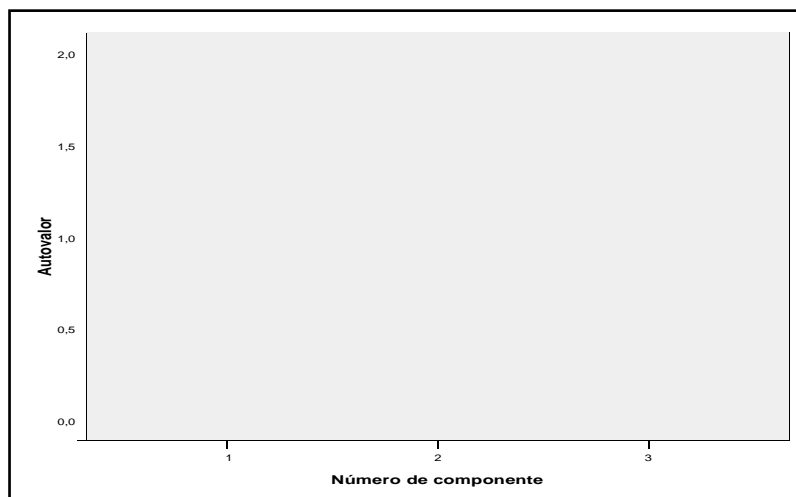


Figura 5: Estudio de validación. Gráfico de sedimentación. Dimensión Dolor

En la dimensión Visión, tan sólo un componente explica 81,38% de la varianza. Las dos variables se mantienen, la puntuación está cercana al 1 (Tabla 20 y Figura 6).

Dimensión Visión	Componente*
Problemas de visión debido al Ictus	1
Dificultad para leer debido los problemas de visión	,902
	,902

**Tabla 20. Estudio de Validación. Componentes principales de la dimensión Visión**  
 \* Método de extracción: Análisis de componentes principales a 1 componente extraído

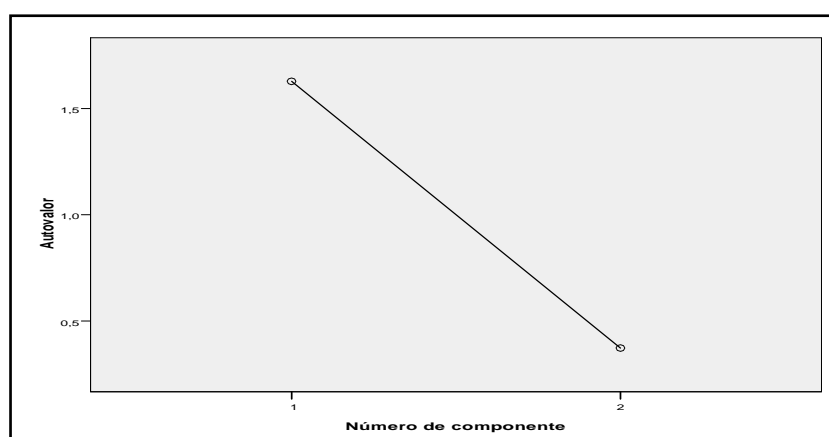


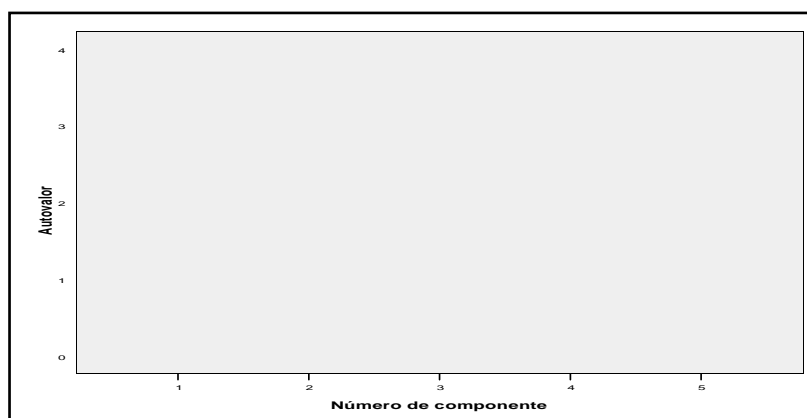
Figura 6: Estudio de validación. Gráfico de sedimentación. Dimensión Visión

En la dimensión Memoria y Concentración, solamente un componente explica el 63,65% de la varianza. Se mantienen todas las variables de la dimensión (Tabla 21 y Figura 7).

Dimensión Memoria y Concentración	Componente* 1
Dificultad para resolver problemas o tomar decisiones	,682
Se olvida lo que ha dicho o lo que le han dicho	,861
Dificultad para concentrarse	,755
Se le siguen olvidando las cosas	,860
Dificultad para pensar con claridad	,817

**Tabla 21. Estudio de Validación. Componentes principales de la dimensión Memoria y Concentración**

\* Método de extracción: Análisis de componentes principales a 1 componente extraído



**Figura 7: Estudio de validación. Gráfico de sedimentación. Dimensión Memoria y Concentración**

En la dimensión Habla y Comunicación, solamente un componente explica 72,97% de la varianza. Todas las variables permanecen en la dimensión (Tabla 22 y Figura 8).

Dimensión Hable y Comunicación	Componente* 1
Al hablar siente que la pronunciación no es correcta	,849
Dificultad para hacerse entender	,918
Dificultad para expresarse	,890
Dificultad para escribir	,751

**Tabla 22. Estudio de Validación. Componentes principales de la dimensión Habla y Comunicación**

\* Método de extracción: Análisis de componentes principales a 1 componente extraído

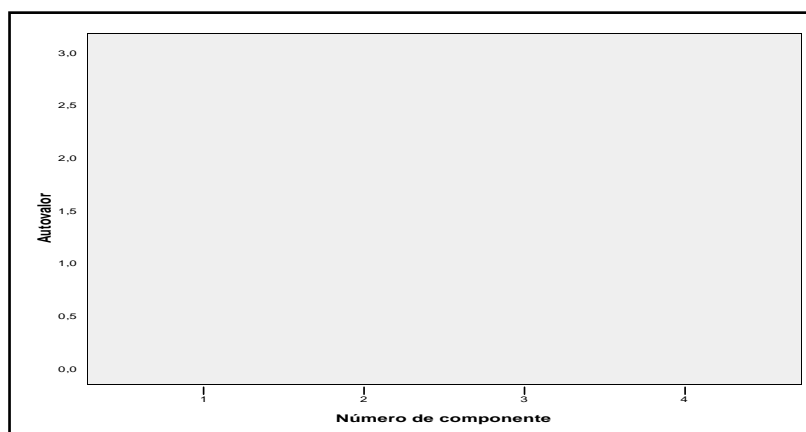


Figura 8: Estudio de validación. Gráfico de sedimentación. Dimensión Habla y Comunicación

En la dimensión Sentimientos, dos componentes explican el 56,80% de la varianza. Todas las variables se mantienen al tener un valor por encima de 0,30 (Tabla 23 y Figura 9).

Dimensión Sentimientos	Componentes*	
	1	2
Se siente menos independiente	,657	---
Ha variado la imagen de si mismo	,788	----
Como ha sido este cambio de imagen	,611	,506
Hasta qué punto ha cambiado su vida	,716	----
Como ha sido el cambio de vida	,477	,660
Se siente deprimido	,453	-,447
Se siente inútil	,641	-,460
Siente que tiene menos control sobre lo que pasa en su vida	,720	-,351

**Tabla 23: Estudio de Validación. Componentes principales de la dimensión Sentimientos**

\* Método de extracción: Análisis de componentes principales a 2 componentes extraídos

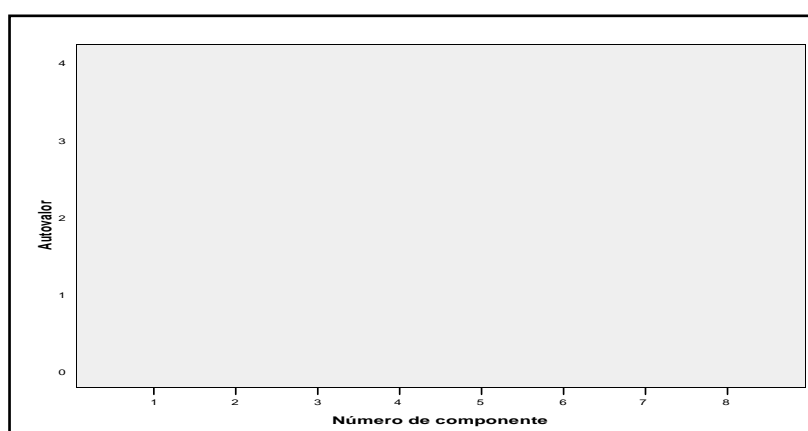


Figura 9: Estudio de validación. Gráfico de sedimentación. Dimensión Sentimientos

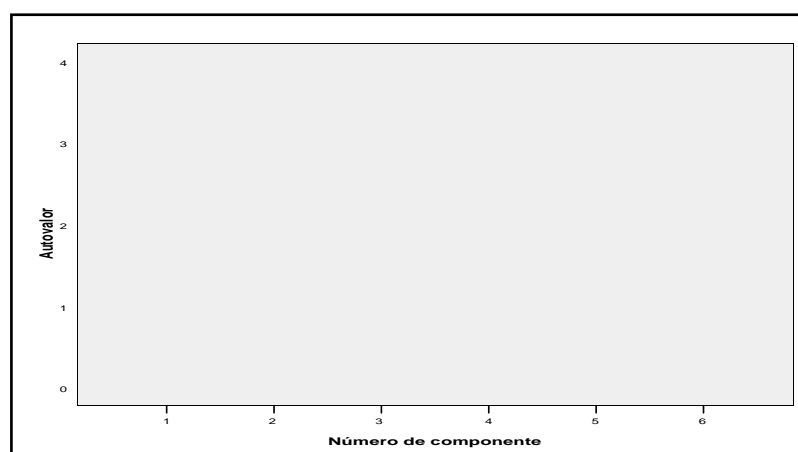


En la dimensión Relaciones Interpersonales, un componente explica el 52,32% de la varianza. Se mantienen todas las variables en la dimensión (Tabla 24 y Figura 10).

Dimensión Relaciones Interpersonales	Componente* 1
Discute mas con sus amigos o familiares	,867
Ha producido alguna tensión en la relación con su pareja	,858
Interfiere el ictus en su vida sexual	,370
Está más irritable	,842
Es menos tolerante ahora	,763
Le pone nervioso quedar con gente	,473

**Tabla 24: Estudio de Validación. Componentes principales de la dimensión Relaciones Interpersonales**

\* Método de extracción: Análisis de componentes principales a 1 componente extraído



**Figura 10: Estudio de validación. Gráfico de sedimentación. Dimensión Relaciones Interpersonales**

En la dimensión Emociones, se retuvo un componente que explica el 43,92% de la varianza. Todas las variables se mantienen dentro de la dimensión (Tabla 25 y Figura 11).

Dimensión Emociones	Componente* 1
Se nota más sensible/emocional	,657
A veces llora por la mínima cosa	,728
Le preocupa que pudiese tener otro ictus	,649
Le preocupa volverse dependiente de otras personas	,612

**Tabla 25: Estudio de Validación. Componentes principales de la dimensión Emociones**

\* Método de extracción: Análisis de componentes principales a 1 componente extraído

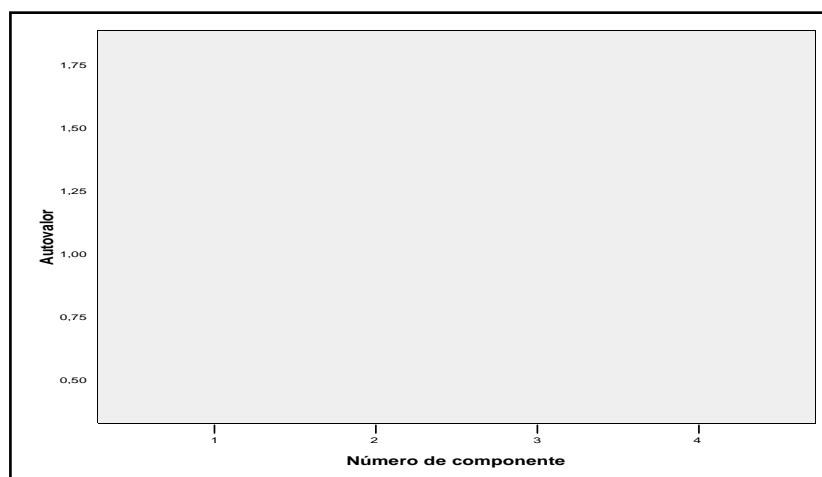


Figura 11: Estudio de validación. Gráfico de sedimentación. Dimensión Emociones

En la dimensión Sueño, se retuvieron dos componentes que explican el 85,20% de la varianza. Se mantienen todas las variables de la dimensión (Tabla 26 y Figura 12).

Dimensión Sueño	Componentes*	
	1	2
Tiene problemas para dormir por la noche	,564	,752
Tiene dificultad para conciliar el sueño	,577	,755
Se despierta demasiado temprano	,498	,661
Encuentra que necesita descansar mucho	,744	-,524
Se siente agotado debido al ictus	,807	-,519
Siente que le falta energía	,825	-,461

**Tabla 26: Estudio de Validación. Componentes principales de la dimensión Sueño**

\* Método de extracción: Análisis de componentes principales a 2 componentes extraídos

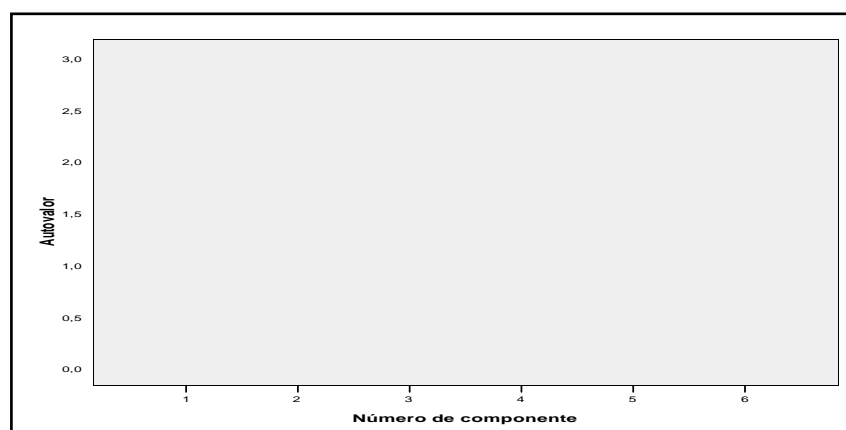


Figura 12: Estudio de validación. Gráfico de sedimentación. Dimensión Sueño

En la dimensión Fatiga se retuvo un componente que explica el 57,52% de la varianza. Todas las variables se mantienen dentro de la dimensión (Tabla 27 y Figura 13).

Dimensión Fatiga	Componente* 1
Hay días que siente que podría dormir todo el día	,860
Se queda adormilado durante el día	,761
Se siente con pocas ganas de hacer cosas	,638

**Tabla 27: Estudio de Validación. Componentes principales de la dimensión Fatiga**  
\* Método de extracción: Análisis de componentes principales a 1 componente extraído

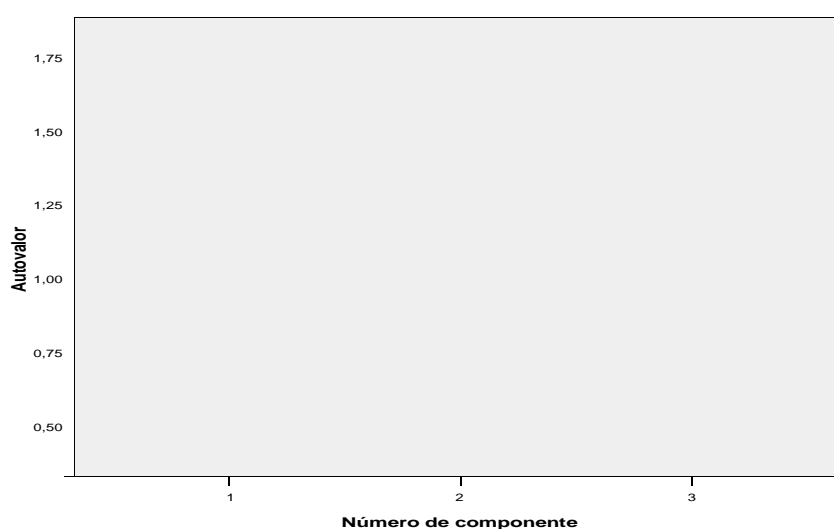


Figura 13: Estudio de validación. Gráfico de sedimentación. Dimensión Fatiga

Para calcular la validez de **constructo convergente** se compararon los resultados de cada una de las dimensiones de la versión española del cuestionario NEWSQOL con las puntuaciones obtenidas en cada dimensión del PSN y con la puntuación en la EMR (Tabla 28).

PSN	Movilidad	Dolor	Sueño	Energía	Aislamiento	Reacciones	EMR
NEWSQOL	Física				Social	Emocionales	
Movilidad	0,688**	0,098	0,308**	0,192**	0,304**	0,343**	0,871**
AVD***	0,615**	0,104	0,233**	0,179*	0,336**	0,280**	0,770**
Dolor	0,337**	0,722**	0,355**	0,280**	0,136*	0,283**	0,244**
Visión	0,297**	0,093	0,123	0,104	0,198**	0,150*	0,186**
Mem Conc***	0,262**	0,218**	0,044	0,228**	0,276**	0,319**	0,207**
Habla Comun***	0,166*	-0,028	-0,014	-0,004	0,288**	0,113	0,240**
Sentimientos	0,311**	0,217*	0,311**	0,343**	0,470**	0,615**	0,469**

Relaciones Interpersonales	0,333**	0,200**	0,246**	0,313**	0,515**	0,644**	0,305**
Emociones	0,239	0,066	0,206	0,497**	0,494**	0,484**	0,255
Sueño	0,034	0,261	0,225	0,564**	0,084	0,287	-0,041
Fatiga	0,272**	0,162*	0,083	0,535**	0,256**	0,422**	0,218**

**Tabla 28: Estudio de Validación. Coeficiente de correlación de Spearman. Versión española del cuestionario NWESQOL – Perfil de Salud de Nottingham (PSN) – Escala Modificada de Rankin (EMR)**

\*\*  $p \leq 0,01$ , \*  $p \leq 0,05$  \*\*\*AVD:Actividades de la vida diaria; Mem Conc: Memoria y concentración; Habla Comun: Habla y comunicación

También se compararon con los resultados de cada dimensión del IB y con la puntuación total del mismo (Tabla 29). Se empleó el coeficiente de correlación de Spearman para pruebas no paramétricas y el coeficiente de correlación de Pearson para pruebas paramétricas. Los resultados mostraron que todas las dimensiones tenían una validez alta o moderada.

ÍNDICE DE BARTHEL	Alimentación	Baño	Vestido Desvestido	Higiene Personal	Control rectal	ÍNDICE DE BARTHEL
<b>NEWSQOL</b>						
Movilidad	-0,520**	-0,726**	-0,774**	-0,414**	-0,377**	-0,883**
AVD***	-0,566**	-0,679**	-0,802**	-0,367**	-0,254**	-0,808**
Dolor	-0,161*	-0,077	-0,079	-0,212**	-0,198**	-0,146*
Visión	0,000	-0,091	-0,170*	-0,305**	-0,246**	-0,197**
Mem Conc***	-0,123	-0,094	-0,112	-0,145*	-0,210**	-0,184*
Habla Comun***	-0,154*	-0,159*	-0,170*	-0,310**	-0,204**	-0,277**
Sentimientos	-0,224**	-0,380**	-0,387**	-0,163*	-0,095	-0,382**
Relaciones Interpersonales	-0,051	-0,300**	-0,216**	-0,137*	-0,011	-0,251**
Emociones	-0,162	-0,256	-0,459**	-0,084	0,029	-0,322*
Sueño	-0,151	-0,033	-0,128	-0,154	-0,264	-0,170
Fatiga	-0,057	-0,107	-0,179*	-0,099	-0,133*	-0,151*
ÍNDICE DE BARTHEL	Control vesical	Uso WC	Transfereencias	Marcha	Escaleras	ÍNDICE DE BARTHEL
<b>NEWSQOL</b>						
Movilidad	-0,301**	-0,786**	-0,839**	-0,868**	-0,871**	-0,883**
AVD***	-0,199**	-0,711**	-0,777**	-0,755**	-0,747**	-0,808**
Dolor	-0,086	-0,085	-0,103	-0,138*	-0,097	-0,146*
Visión	-0,124	-0,204**	-0,228**	-0,191**	-0,197**	-0,197**
Mem Conc***	-0,187**	-0,156*	-0,164*	-0,153*	-0,164*	-0,184*
Habla Comun***	-0,166*	-0,199**	-0,306**	-0,212**	-0,265**	-0,277**
Sentimientos	-0,152*	-0,343**	-0,392**	-0,311**	-0,369**	-0,382**
Relaciones Interpersonales	-0,078	-0,146*	-0,216**	-0,216**	-0,279**	-0,251**
Emociones	-0,060	-0,342*	-0,381*	-0,304	-0,155	-0,322*
Sueño	-0,503**	-0,135	-0,111	-0,043	-0,050	-0,170
Fatiga	-0,134*	-0,210**	-0,141*	-0,116	-0,151*	-0,151*

**Tabla 29: Estudio de Validación. Coeficiente de correlación de Spearman. Versión española del cuestionario NEWSQOL – Índice de Barthel (IB)**

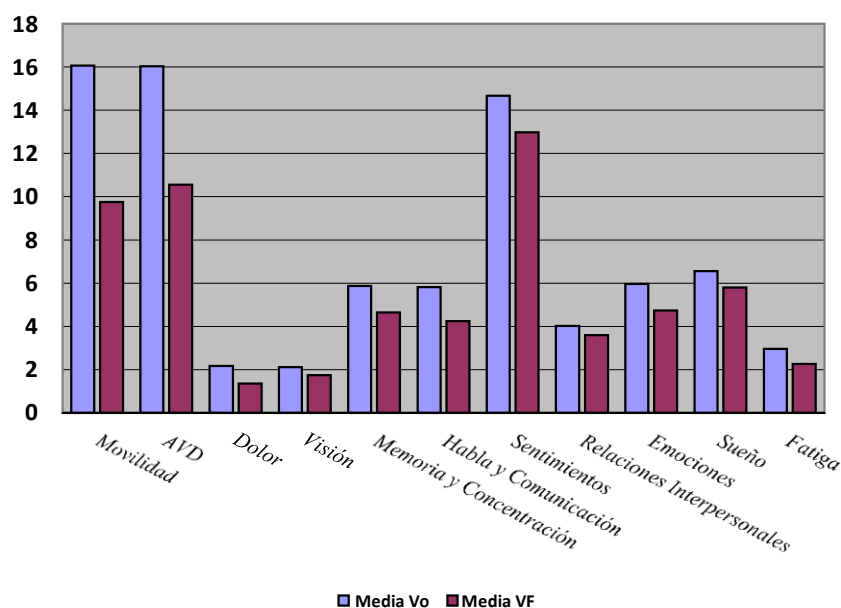
\*\*  $p \leq 0,01$ , \*  $p \leq 0,05$  \*\*\*AVD:Actividades de la vida diaria; Mem Conc: Memoria y concentración; Habla Comun: Habla y comunicación

### 5.2.5. Sensibilidad al cambio de la versión española del NEWSQOL

La **sensibilidad al cambio** se evaluó en 128 pacientes. Se utilizó la prueba no paramétrica de rangos de Wilconxon, calculándose el valor del estadístico  $p$  y la puntuación de cambio de la media (Tabla 30 y Figura 14). Se encontraron diferencias estadísticamente significativas ( $p < 0,05$ ) en las puntuaciones obtenidas a los seis meses de la valoración inicial en todas las dimensiones de la versión española del cuestionario NEWSQOL excepto en las dimensiones de relaciones interpersonales y sueño.

NEWSQOL	Valoración Inicial (V <sub>0</sub> )		Valoración Final (V <sub>F</sub> )		W	p-valor
	Media	DE	Media	DE		
Movilidad	16,06	8,904	9,75	8,435	-8,545	0,000*
AVD	16,03	6,997	10,56	7,9	-7949	0,000*
Dolor	2,17	2,29	1,36	1,839	-3,851	0,000*
Visión	2,12	1,87	1,74	1,661	-2,771	0,007*
Memoria y Concentración	5,87	4,599	4,65	4,268	-3,996	0,000*
Habla y Comunicación	5,82	4,115	4,25	3,815	-6,023	0,000*
Sentimientos	14,67	4,252	12,98	4,774	-4,324	0,000*
Relaciones Interpersonales	4,03	3,966	3,60	3,919	-1,396	0,163
Emociones	5,97	3,014	4,73	2,836	-4,448	0,000*
Sueño	6,55	4,923	5,80	5,062	-1,144	0,253
Fatiga	2,96	2,557	2,26	2,536	-2,784	0,005*

**Tabla 30: Estudio de Validación. Sensibilidad al cambio.**  
 \*  $p \leq 0,05$  W= Wilconxon



**Figura 14: Estudio de Validación. Cambios experimentados en las medias de cada dimensión entre V<sub>0</sub> y V<sub>F</sub>**

El estudio de las propiedades psicométricas de la versión española del cuestionario NEWSQOL mostró resultados satisfactorios. La viabilidad fue muy buena, ya que el porcentaje de ítems no contestados fue del 0%. Además, no se detectaron problemas de comprensión.

La fiabilidad, valorada mediante la consistencia interna y la fiabilidad test-retest, resultó ser satisfactoria. Los valores obtenidos para alfa de Cronbach mostraron una correlación interna muy buena para la totalidad del cuestionario y también para cada dominio, con un alfa de Cronbach que osciló entre 0,70 y 0,95 excepto para los dominios de emociones y fatiga, que puntuaron 0,60; Se mostró efecto suelo importante para los dominios de dolor y visión, y más moderado para los dominios de relaciones interpersonales y fatiga. No hubo efecto techo significativo.

La validez de constructo convergente, realizada mediante la comparación de las puntuaciones obtenidas en cada dimensión de la versión española del cuestionario NEWSQOL con los resultados para cada dimensión de los cuestionarios genéricos de CV, como el PSN, IB y EMR, concluye que existe una correlación estadísticamente significativa para todas aquellas dimensiones que miden el mismo aspecto.

De esta forma la dimensión de movilidad del cuestionario NEWSQOL mostró, en relación al PSN, correlación alta con la dimensión de movilidad física. Asimismo, mostró correlación moderada con sueño, aislamiento social, y reacciones emocionales y energía y no mostró correlación con la dimensión de dolor.

La dimensión de AVD mostró correlación alta con la dimensión de movilidad física, correlación moderada con sueño, aislamiento social, reacciones emocionales y energía. Igual que en la dimensión anterior, no mostró correlación con el dolor. La dimensión de dolor mostró tener una correlación alta con el dominio de dolor, correlación moderada con la movilidad física, el sueño, energía y reacciones emocionales, y correlación baja con el aislamiento social. Un aumento en la puntuación de la dimensión de dolor supuso mayor puntuación de dolor también en el PSN. La dimensión de visión mostró correlación baja con las dimensiones aislamiento social y reacciones emocionales, y no mostró correlación con energía, dolor y sueño. La cognición mostró correlación moderada con las dimensiones de movilidad física, dolor, energía, aislamiento social y reacciones emocionales; no mostró correlación con el sueño. La comunicación mostró correlación moderada con el aislamiento social, correlación baja con la movilidad, no mostró correlación con el dolor, sueño, energía y reacciones emocionales. La dimensión de sentimientos mostró correlación alta con el aislamiento social y las reacciones emocionales, correlación moderada con la movilidad física, sueño y energía, y correlación baja con el dolor. La dimensión de relaciones interpersonales también mostró correlación alta con el aislamiento social y las reacciones emocionales, correlación moderada con la movilidad física, sueño y energía, y correlación algo más baja con el dolor. La dimensión de emociones mostró correlación alta con los dominios de energía, aislamiento social y reacciones emocionales, correlación moderada con la movilidad física, y no mostró correlación con dolor y sueño. La dimensión de sueño mostró correlación alta con sueño y energía, correlación moderada con las reacciones emocionales, y no mostró correlación

con la movilidad física y el dolor. La dimensión de fatiga mostró correlación alta con energía y reacciones emocionales, correlación moderada con la movilidad física y aislamiento social; correlación baja con el dolor, y no se correlacionó con el sueño.

En las correlaciones con la EMR se observa como un aumento de las puntuaciones de cada dimensión conlleva un aumento en la puntuación a nivel de discapacidad, y se establecen correlaciones altas no sólo con las dimensiones de movilidad y AVD, sino también con la dimensión de sentimientos; correlaciones moderadas con las dimensiones de dolor, cognición, relaciones interpersonales, comunicación, visión, emociones y fatiga. No se probó correlación alguna con la dimensión de sueño.

Con respecto a las dimensiones del cuestionario de independencia funcional del IB, estas mostraron correlaciones altas con aquellas dimensiones relacionadas con dificultad en la movilidad o dificultad para las AVD, correlaciones moderadas con las dimensiones de sentimientos, relaciones interpersonales, comunicación, cognición y visión; las correlaciones fueron bajas con el dolor y la fatiga, y no se probó correlación con el sueño y las emociones. Todas las correlaciones establecidas dimensión a dimensión se mantuvieron con la puntuación total del IB, y siempre fueron negativas por la diferencia en el sentido en que puntúan ambos cuestionarios: NEWSQOL, a mayor puntuación, mayor afectación por el Ictus sufrido, mientras que en el IB mayor puntuación indica mayor capacidad funcional.

La capacidad del cuestionario para detectar cambios en la percepción de CV se estimó mediante la prueba no paramétrica de rangos de Wilcoxon, calculándose el valor del estadístico  $p$  y la puntuación de cambio de la media.



En base a estos valores, la sensibilidad demostró ser estadísticamente significativa para todas las dimensiones excepto el sueño y las relaciones interpersonales. Las dimensiones que mostraron mayor sensibilidad al cambio fueron fatiga y movilidad, que superaron los 20 puntos de cambio, seguidas de las AVD. En el lado opuesto se situaron las dimensiones de sueño que experimentó un cambio de tan sólo 4,16 puntos y relaciones interpersonales, que varió únicamente 2,38 puntos.

### **5.3. PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES QUE HAN SUFRIDO UN ICTUS**

Una vez analizadas y validadas las propiedades psicométricas de la versión española del cuestionario NEWSQOL, se procedió a su utilización para el estudio de percepción de la calidad de vida con un seguimiento de 6 meses de los individuos de la misma muestra de población utilizada para el proceso de validación. Por tanto, la descripción basal de las variables sociodemográficas y clínicas de la población objeto de estudio está descrita en el apartado 5.2.1. de este documento.

#### **5.3.1. Algoritmo de participantes del estudio de percepción de Calidad de Vida**

De los 159 pacientes a los que se les realizó la Valoración Inicial ( $V_0$ ), cuatro fallecieron y fueron considerados pérdidas de seguimiento. De los 155 pacientes que sobrevivieron a los seis meses del estudio, uno fue diagnosticado de tumor cerebral y dos de un tumor de colon, a los tres y cuatro

meses, respectivamente, de entrar a formar parte del estudio, de forma que también se consideraron pérdidas debido a la dificultad que se presentaba para determinar los motivos exactos de los cambios en la percepción de CV. Otros once pacientes eran personas de edad avanzada que vivían solos, y tras abandonar el hospital no regresaron al domicilio familiar, tampoco acudieron a las revisiones médicas previstas, por lo que se perdió el contacto con ellos, resultando imposible su seguimiento. Tres pacientes decidieron abandonar voluntariamente el estudio a lo largo del mismo. Por último, diez pacientes residentes fuera de Madrid, no completaron el estudio porque fueron dados de alta y regresaron a su lugar habitual de residencia.

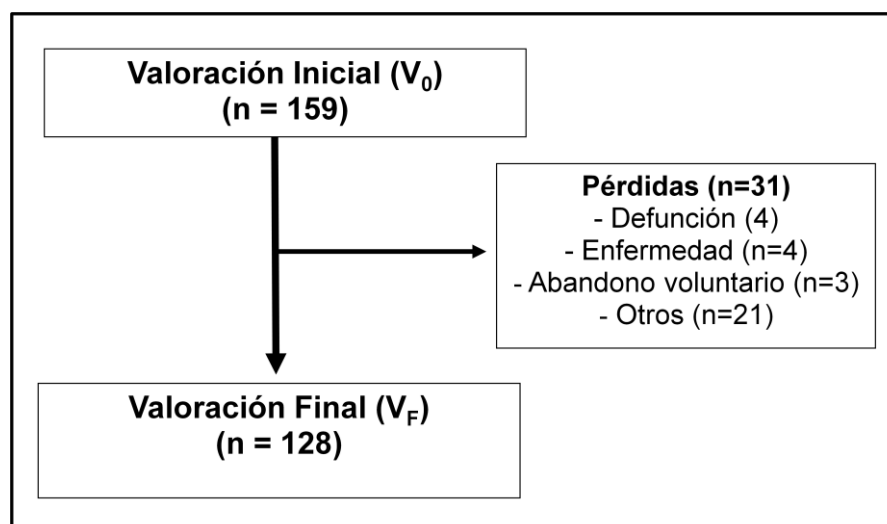


Figura 15: Algoritmo de participantes del estudio de percepción de la Calidad de Vida en el Ictus

### 5.3.2. Descripción basal de la percepción de Calidad de Vida

Los resultados que se presentan a continuación hacen referencia a la variable resultado de percepción de CV, medida con la versión española del cuestionario NEWSQOL, en la Valoración Inicial ( $V_0$ ), analizada por dimensiones, ítem a ítem (Tabla 31). Se puede observar que la mayoría de los ítems que constituyen las dimensiones de movilidad, AVD y sentimientos

puntúan con una mediana de 2, incluso alguno de 3. Los ítems que conforman el resto de dimensiones presentan, en general, medianas más bajas que indican afectación de los mismos en mayor o menor medida. Si se observan las puntuaciones medias y desviación estándar obtenidas para cada dimensión, igualmente se detecta que los valores más altos corresponden a las dimensiones anteriormente citadas, movilidad, AVD y sentimientos. Estos datos indican un alto grado de afectación en dichas dimensiones, en pacientes con una evolución media de 7,5 meses tras el Ictus. El resto de las dimensiones también se ven afectadas por el impacto del Ictus, pero en menor medida, siendo dolor: 2,17(2,290), en un rango de [0,9] y relaciones interpersonales: 4,03(3,966), en un rango de [0,18] las menos afectadas.

<b>Estudio de percepción de calidad de vida en Ictus – Valoración Inicial (n=159)</b>						
<b>Dimensión</b>	<b>Nº ítems</b>	<b>Rango</b>	<b>Media (DE)</b>	<b>Mediana (IQR)</b>	<b>Efecto techo n(%)</b>	<b>Efecto suelo n(%)</b>
<b>Movilidad</b>	<b>9</b>	<b>0-27</b>	<b>16,06</b>	<b>17,00</b>	<b>16(10,01)</b>	<b>3(1,9)</b>
Se desplaza en silla de ruedas			1,48(1,458)	1(3)	66(41,5)	73(45,9)
Dificultad para caminar 800 m			2,09(1,149)	3(2)	86(54,1)	26(16,4)
Dificultad para subir o bajar pendientes			1,94(1,203)	2(2)	71(44,7)	30(18,8)
Camina con bastón, andador o sujetándose a algo			1,87(1,263)	2(3)	66(41,5)	42(26,4)
Camina más despacio que antes del Ictus			2,08(0,958)	2(2)	66(41,5)	13(8,2)
Dificultad para subir o bajar escaleras			1,96(1,174)	2(2)	69(43,3)	28(17,6)
Dificultad para agacharse			1,77(1,092)	2(2)	49(30,8)	31(19,5)
Se siente inestable en bipedestación			1,40(1,079)	2(2)	27(17)	46(28,9)
Dificultad para mantenerse en bipedestación durante algún tiempo			1,48(1,201)	2(2)	36(22,6)	49(30,8)
<b>Actividades Vida Diaria</b>	<b>8</b>	<b>0-24</b>	<b>16,03</b>	<b>17,00</b>	<b>22(13,8)</b>	<b>3(1,9)</b>
Dificultad con las tareas domésticas			2,28(1,049)	3(1)	95(59,7)	20(12,6)
Dificultad para cocinar			2,16(1,139)	3(2)	91(57,2)	26(16,4)
Dificultad para preparar comisa sencilla: cortar pan...			1,97(0,987)	2(1)	55(34,6)	20(12,6)
Dificultad para hacerse cargo de las compras			2,29(1,104)	3(1)	104(65,4)	22(13,8)
Dificultad para usar el transporte público			2,28(1,073)	3(1)	100(62,9)	19(11,9)
Dificultad para afeitarse			1,61(1,113)	2(2)	45(28,3)	34(21,4)
Dificultad para vestirse			1,76(1,105)	2(2)	53(33,3)	29(18,2)
Dificultad para entrar o salir de la bañera/ducha			1,68(1,244)	2(3)	65(40,9)	40(25,2)
<b>Dolor</b>	<b>3</b>	<b>0-9</b>	<b>2,17</b>	<b>2,00</b>	<b>2(1,3)</b>	<b>62(39,0)</b>
Dolor debido al Ictus			0,76(0,951)	0(1)	11(6,9)	84(52,8)
Frecuencia del dolor debido al Ictus			0,96(1,171)	0(2)	19(11,9)	84(52,8)
Dificultad para coger cosas pequeñas			0,45(0,817)	0(1)	5(3,1)	115(72,3)
<b>Visión</b>	<b>2</b>	<b>0-6</b>	<b>2,12</b>	<b>2,00</b>	<b>5(3,1)</b>	<b>45(28,3)</b>
Problemas de visión debido al Ictus			0,97(1,031)	1(2)	17(10,7)	69(43,4)
Dificultad para leer debido a los problemas de visión			1,14(1,042)	1(2)	16(10,1)	60(37,7)
<b>Memoria y Concentración</b>	<b>5</b>	<b>0-15</b>	<b>5,87</b>	<b>8,00</b>	<b>6(3,8)</b>	<b>9(5,7)</b>
Dificultad para resolver problemas o tomar decisiones			1,28(1,163)	1(2)	33(20,8)	58(36,5)
Se le olvida lo que ha dicho o lo que le han dicho			1,33(1,215)	2(2)	35(22)	64(40,3)
Dificultad para concentrarse			0,99(1,061)	1(2)	18(11,3)	72(45,3)
Se le siguen olvidando las cosas			1,34(1,206)	2(2)	35(22,0)	62(39,0)
Dificultad para pensar con claridad			0,93(1,126)	0(2)	23(14,5)	83(52,2)
<b>Habla y Comunicación</b>	<b>4</b>	<b>0-12</b>	<b>5,82</b>	<b>5,00</b>	<b>18(11,3)</b>	<b>13(8,2)</b>
Al hablar siente que la pronunciación no es correcta			1,62(1,162)	2(2)	52(32,7)	36(22,6)
Dificultad para hacerse entender			1,18(1,276)	1(3)	40(25,2)	77(48,4)

Dificultad para expresarse			1,58(1,219)	2(3)	48(30,2)	50(31,4)
Dificultad para escribir			1,44(1,162)	2(2)	38(23,9)	49(30,8)
<b>Sentimientos</b>	<b>6</b>	<b>0-18</b>	<b>15,37</b>	<b>15,00</b>	<b>4(2,5)</b>	<b>0</b>
Se siente menos independiente			2,37(0,823)	3(1)	89(56)	5(3,1)
Ha variado la imagen de sí mismo			1,84(0,549)	2(2)	54(34,0)	14(8,8)
Hasta qué punto ha cambiado su vida			2,49(0,692)	3(1)	94(59,1)	2(1,3)
Se siente deprimido			1,11(1,071)	1(2)	12(7,5)	71(44,7)
Se siente inútil			1,22(1,123)	1(2)	28(17,6)	58(36,5)
Siente que tiene menos control lo que pasa en su vida			1,64(1,034)	2(1)	38(23,9)	26(17,6)
<b>Relaciones Interpersonales</b>	<b>6</b>	<b>0-18</b>	<b>4,03</b>	<b>3,00</b>	<b>0</b>	<b>35(22,0)</b>
Discute más con sus amigos o familiares			0,43(0,776)	0(1)	5(3,1)	113(71,1)
Ha producido alguna tensión en su relación de pareja			0,45(0,816)	0(1)	6(3,8)	115(72,3)
Interfiere el Ictus en su vida sexual			0,91(1,195)	0(2)	30(18,9)	91(57,2)
Está más irritable			0,81(1,026)	0(2)	15(9,4)	86(54,1)
Es menos tolerante ahora			0,71(0,977)	0(1)	12(7,5)	93(58,5)
Le pone nervioso quedar con gente			0,72(0,954)	0(1)	12(7,5)	88(55,3)
<b>Emociones</b>	<b>4</b>	<b>0-12</b>	<b>5,97</b>	<b>8,00</b>	<b>2(1,3)</b>	<b>0</b>
Se nota más sensible			1,31(1,067)	1(2)	27(17,0)	46(28,9)
A veces llora por la mínima cosa			1,22(1,140)	1(2)	18(11,3)	62(39,0)
Le preocupa que pudiese tener otro Ictus			1,56(1,194)	2(3)	47(29,6)	46(28,9)
Le preocupa volverse dependiente de otras personas			1,88(1,149)	2(2)	59(37,1)	28(17,6)
<b>Sueño</b>	<b>6</b>	<b>0-18</b>	<b>6,67</b>	<b>7,50</b>	<b>1(0,6)</b>	<b>3(1,9)</b>
Tiene problemas para dormir por la noche			0,69(1,145)	0(1)	25(15,7)	113(71,1)
Tiene problemas para conciliar el sueño			0,67(1,140)	0(1)	24(15,1)	114(71,7)
Se despierta demasiado temprano			0,60(1,097)	0(1)	20(12,6)	119(74,8)
Encuentra que necesita descansar mucho			1,51(1,331)	2(3)	57(35,8)	63(39,6)
Se siente agotado debido al Ictus			1,49(1,252)	2(3)	48(30,2)	56(35,2)
Siente que le falta energía			1,59(1,259)	2(3)	54(34,0)	52(32,7)
<b>Fatiga</b>	<b>3</b>	<b>0-9</b>	<b>2,96</b>	<b>2,00</b>	<b>6(3,8)</b>	<b>38(23,9)</b>
Hay días que siente que podría dormir todo el día			0,77(1,079)	0(2)	16(10,1)	98(61,6)
Se queda adormilado durante el día			0,93(1,050)	0(2)	11(6,9)	82(51,6)
Se siente con pocas ganas de hacer cosas			1,25(1,268)	1(2)	30(18,9)	73(45,9)

**Tabla 31: Descripción basal de resultados de la versión española del cuestionario NEWSQOL**

### 5.3.3. Descripción de la percepción de Calidad de Vida a los seis meses

Los resultados que se presentan a continuación hacen referencia a la variable resultado de percepción de CV, medida con la versión española del cuestionario NEWSQOL, en la Valoración Final ( $V_F$ ) a los seis meses de seguimiento, analizada por dimensiones, ítem a ítem (Tabla 32).

Estudio de percepción de calidad de vida en Ictus – Valoración Final (n=128)						
Dimensión	Nº ítems	Rango	Media (DE)	Mediana (IQR)	Efecto techo n(%)	Efecto suelo n(%)
<b>Movilidad</b>	<b>9</b>	<b>0-27</b>	<b>9,75(8,435)</b>	<b>7(13,25)</b>	<b>3(1,9)</b>	<b>12(7,5)</b>
Se desplaza en silla de ruedas			0,88(1,197)	0(2)	20(12,6)	80(50,3)
Dificultad para caminar 800 m			1,39(1,226)	1(3)	39(24,5)	40(25,2)
Dificultad para subir o bajar pendientes			1,16(1,113)	1(2)	22(13,6)	47(29,6)
Camina con bastón, andador o sujetándose a algo			1,20(1,146)	1(2)	18(11,3)	54(34,0)
Camina más despacio que antes del Ictus			1,41(0,949)	1(1)	18(11,3)	23(14,5)
Dificultad para subir o bajar escaleras			1,16(1,097)	1(2)	22(13,8)	46(28,9)
Dificultad para agacharse			1,23(1,112)	1(2)	26(16,4)	41(25,8)
Se siente inestable en bipedestación			0,70(0,854)	0(1)	3(1,9)	68(42,8)
Dificultad para mantenerse en bipedestación durante algún tiempo			0,73(0,902)	0(1)	5(3,1)	69(42,8)
<b>Actividades Vida Diaria</b>	<b>8</b>	<b>0-24</b>	<b>10,56(7,900)</b>	<b>9,5(14)</b>	<b>8(5,0)</b>	<b>10(6,3)</b>
Dificultad con las tareas domésticas			1,59(1,091)	2(2)	35(22,0)	25(15,7)
Dificultad para cocinar			1,51(1,150)	1(2,75)	36(22,6)	32(20,1)
Dificultad para preparar comisa sencilla: cortar pan...			1,19(1,078)	1(2)	21(13,2)	43(27,0)
Dificultad para hacerse cargo de las compras			1,60(1,257)	1(3)	50(31,4)	35(22,0)

Dificultad para usar el transporte público	1,61(1,225)	1(2,75)	48(30,2)	32(20,1)
Dificultad para asearse	0,93(1,066)	1(2)	15(9,4)	62(39,0)
Dificultad para vestirse	1,08(1,001)	1(2)	15(9,4)	44(27,7)
Dificultad para entrar o salir de la bañera/ducha	1,06(1,215)	1(2)	28(17,6)	62(39,0)
<b>Dolor</b>	<b>3</b>	<b>0-9</b>	<b>1,36(1,839)</b>	<b>0(3)</b>
Dolor debido al Ictus	0,48(0,763)	0(1)	3(1,9)	84(52,8)
Frecuencia del dolor debido al Ictus	0,63(0,988)	1(1)	12(7,5)	83(52,2)
Dificultad para coger cosas pequeñas	0,25(0,602)	0(0)	1(0,6)	106(66,7)
<b>Visión</b>	<b>2</b>	<b>0-6</b>	<b>1,74(1,661)</b>	<b>2(3)</b>
Problemas de visión debido al Ictus	0,86(0,911)	1(1)	7(4,4)	56(35,2)
Dificultad para leer debido a los problemas de visión	0,88(0,944)	1(2)	8(5,0)	57(35,8)
<b>Memoria y Concentración</b>	<b>5</b>	<b>0-15</b>	<b>4,65(4,268)</b>	<b>4(7,75)</b>
Dificultad para resolver problemas o tomar decisiones	0,98(1,038)	1(2)	14(8,8)	56(35,2)
Se le olvida lo que ha dicho o lo que le han dicho	1,09(1,087)	1(2)	15(9,4)	55(34,6)
Dificultad para concentrarse	0,71(0,940)	0(1)	9(5,7)	71(44,7)
Se le siguen olvidando las cosas	1,11(1,110)	1(2)	17(10,7)	55(34,6)
Dificultad para pensar con claridad	0,77(0,935)	0(1,75)	6(3,8)	68(42,8)
<b>Habla y Comunicación</b>	<b>4</b>	<b>0-12</b>	<b>4,25(3,815)</b>	<b>3(6)</b>
Al hablar siente que la pronunciación no es correcta	1,22(1,143)	1(2)	27(17,0)	45(28,3)
Dificultad para hacerse entender	0,73(1,113)	0(1)	18(11,3)	83(52,2)
Dificultad para expresarse	1,16(1,182)	1(2)	25(15,7)	55(34,6)
Dificultad para escribir	1,14(1,099)	1(2)	19(11,9)	50(31,4)
<b>Sentimientos</b>	<b>6</b>	<b>0-18</b>	<b>12,98(4,774)</b>	<b>13(7)</b>
Se siente menos independiente	1,93(1,036)	2(2)	50(31,4)	14(8,8)
Ha variado la imagen de sí mismo	1,76(1,010)	2(2)	37(23,3)	16(10,1)
Hasta qué punto ha cambiado su vida	2,26(0,816)	2(1)	61(38,4)	2(1,3)
Se siente deprimido	1,04(1,090)	1(2)	12(7,5)	61(38,4)
Se siente inútil	1,02(1,019)	1(2)	10(6,3)	55(34,6)
Siente que tiene menos control lo que pasa en su vida	1,20(0,950)	1(2)	12(7,5)	35(22,0)
<b>Relaciones Interpersonales</b>	<b>6</b>	<b>0-18</b>	<b>3,60(3,919)</b>	<b>3(6)</b>
Discute más con sus amigos o familiares	0,42(0,819)	0(1)	2(1,3)	93(58,5)
Ha producido alguna tensión en su relación de pareja	0,44(0,858)	0(1)	4(2,5)	93(58,5)
Interfiere el Ictus en su vida sexual	0,80(1,111)	0(2)	15(9,4)	79(49,7)
Está más irritable	0,73(0,953)	0(1)	5(3,1)	72(45,3)
Es menos tolerante ahora	0,61(0,889)	0(1)	6(3,8)	79(49,7)
Le pone nervioso quedar con gente	0,61(0,941)	0(1)	10(6,3)	81(50,9)
<b>Emociones</b>	<b>4</b>	<b>0-12</b>	<b>4,73(2,836)</b>	<b>4(3,75)</b>
Se nota más sensible	1,16(1,053)	1(2)	12(7,5)	40(25,2)
A veces llora por la mínima cosa	0,84(0,929)	1(1,75)	7(4,4)	60(37,7)
Le preocupa que pudiese tener otro Ictus	1,21(1,127)	1(2)	24(15,1)	46(28,9)
Le preocupa volverse dependiente de otras personas	1,52(1,087)	2(1)	30(18,9)	29(18,2)
<b>Sueño</b>	<b>6</b>	<b>0-18</b>	<b>5,80(5,062)</b>	<b>6(3,8)</b>
Tiene problemas para dormir por la noche	0,61(1,067)	0(1)	13(8,2)	94(59,1)
Tiene problemas para conciliar el sueño	0,59(1,039)	0(1)	12(7,5)	94(59,1)
Se despierta demasiado temprano	0,60(1,060)	0(1)	14(8,8)	93(58,5)
Encuentra que necesita descansar mucho	1,31(1,222)	1(2)	30(18,9)	51(32,1)
Se siente agotado debido al Ictus	1,32(1,210)	1(2)	29(18,2)	50(31,4)
Siente que le falta energía	1,37(1,222)	1(2,75)	32(20,1)	48(30,2)
<b>Fatiga</b>	<b>3</b>	<b>0-9</b>	<b>2,26(2,536)</b>	<b>2(4)</b>
Hay días que siente que podría dormir todo el día	0,68(1,011)	0(1)	10(6,3)	82(51,6)
Se queda adormilado durante el día	0,62(0,965)	0(1)	3(1,9)	84(52,8)
Se siente con pocas ganas de hacer cosas	0,96(1,193)	0(2)	21(13,2)	72(45,3)

**Tabla 32: Descripción de resultados de la versión española del cuestionario NEWSQOL en la Valoración Final**

### 5.3.4. Modificaciones de la percepción de Calidad de Vida

Se presenta la comparación de los resultados de la variable Calidad de Vida, expresados a través de las medias (desviación estándar) y las medianas (índice intercuartílico) entre la  $V_0$  y  $V_F$  (Tabla 33).

Dimensión (Número de ítem; Rango)	Valoración Inicial (V <sub>0</sub> )		Valoración Final (V <sub>F</sub> )	
	Media (DE)	Mediana (IQR)	Media (DE)	Mediana (IQR)
<b>Movilidad (9; 0-27)</b>	<b>16,06(8,904)</b>	<b>17(17)</b>	<b>9,75(8,435)</b>	<b>7(13,25)</b>
Se desplaza en silla de ruedas	1,48(1,458)	1(3)	0,88(1,197)	0(2)
Dificultad para caminar 800 m	2,09(1,149)	3(2)	1,39(1,226)	1(3)
Dificultad para subir o bajar pendientes	1,94(1,203)	2(2)	1,16(1,113)	1(2)
Camina con bastón, andador o sujetándose a algo	1,87(1,263)	2(3)	1,20(1,146)	1(2)
Camina más despacio que antes del Ictus	2,08(0,958)	2(2)	1,41(0,949)	1(1)
Dificultad para subir o bajar escaleras	1,96(1,174)	2(2)	1,16(1,097)	1(2)
Dificultad para agacharse	1,77(1,092)	2(2)	1,23(1,112)	1(2)
Se siente inestable en bipedestación	1,40(1,079)	2(2)	0,70(0,854)	0(1)
Dificultad para mantenerse en bipedestación durante algún tiempo	1,48(1,201)	2(2)	0,73(0,902)	0(1)
<b>Actividades Vida Diaria (8; 0-24)</b>	<b>16,03(6,997)</b>	<b>17(11)</b>	<b>10,56(7,900)</b>	<b>9,5(14)</b>
Dificultad con las tareas domésticas	2,28(1,049)	3(1)	1,59(1,091)	2(2)
Dificultad para cocinar	2,16(1,139)	3(2)	1,51(1,150)	1(2,75)
Dificultad para preparar comida sencilla: cortar pan...	1,97(0,987)	2(1)	1,19(1,078)	1(2)
Dificultad para hacerse cargo de las compras	2,29(1,104)	3(1)	1,60(1,257)	1(3)
Dificultad para usar el transporte público	2,28(1,073)	3(1)	1,61(1,225)	1(2,75)
Dificultad para asearse	1,61(1,113)	2(2)	0,93(1,066)	1(2)
Dificultad para vestirse	1,76(1,105)	2(2)	1,08(1,001)	1(2)
Dificultad para entrar o salir de la bañera/ducha	1,68(1,244)	2(3)	1,06(1,215)	1(2)
<b>Dolor (3; 0-9)</b>	<b>2,17(2,290)</b>	<b>2(4)</b>	<b>1,36(1,839)</b>	<b>0(3)</b>
Dolor debido al Ictus	0,76(0,951)	0(1)	0,48(0,763)	0(1)
Frecuencia del dolor debido al Ictus	0,96(1,171)	0(2)	0,63(0,988)	1(1)
Dificultad para coger cosas pequeñas	0,45(0,817)	0(1)	0,25(0,602)	0(0)
<b>Visión (2; 0-6)</b>	<b>2,12(1,870)</b>	<b>2(4)</b>	<b>1,74(1,661)</b>	<b>2(3)</b>
Problemas de visión debido al Ictus	0,97(1,031)	1(2)	0,86(0,911)	1(1)
Dificultad para leer debido a los problemas de visión	1,14(1,042)	1(2)	0,88(0,944)	1(2)
<b>Memoria y Concentración (5; 0-15)</b>	<b>5,87(4,599)</b>	<b>5(8)</b>	<b>4,65(4,268)</b>	<b>4(7,75)</b>
Dificultad para resolver problemas o tomar decisiones	1,28(1,163)	1(2)	0,98(1,038)	1(2)
Se le olvida lo que ha dicho o lo que le han dicho	1,33(1,215)	2(2)	1,09(1,087)	1(2)
Dificultad para concentrarse	0,99(1,061)	1(2)	0,71(0,940)	0(1)
Se le siguen olvidando las cosas	1,34(1,206)	2(2)	1,11(1,110)	1(2)
Dificultad para pensar con claridad	0,93(1,126)	0(2)	0,77(0,935)	0(1,75)
<b>Habla y Comunicación (4; 0-12)</b>	<b>5,82(4,115)</b>	<b>5(7)</b>	<b>4,25(3,815)</b>	<b>3(6)</b>
Al hablar siente que la pronunciación no es correcta	1,62(1,162)	2(2)	1,22(1,143)	1(2)
Dificultad para hacerse entender	1,18(1,276)	1(3)	0,73(1,113)	0(1)
Dificultad para expresarse	1,58(1,219)	2(3)	1,16(1,182)	1(2)
Dificultad para escribir	1,44(1,162)	2(2)	1,14(1,099)	1(2)
<b>Sentimientos (6; 0-18)</b>	<b>14,67(4,252)</b>	<b>15(6,5)</b>	<b>12,98(4,774)</b>	<b>13(7)</b>
Se siente menos independiente	2,37(0,823)	3(1)	1,93(1,036)	2(2)
Ha variado la imagen de sí mismo	1,84(0,549)	2(2)	1,76(1,010)	2(2)
Hasta qué punto ha cambiado su vida	2,49(0,692)	3(1)	2,26(0,816)	2(1)
Se siente deprimido	1,11(1,071)	1(2)	1,04(1,090)	1(2)
Se siente inútil	1,22(1,123)	1(2)	1,02(1,019)	1(2)
Siente que tiene menos control de lo que pasa en su vida	1,64(1,034)	2(1)	1,20(0,950)	1(2)
<b>Relaciones Interpersonales (6; 0-18)</b>	<b>4,03(3,966)</b>	<b>3(5)</b>	<b>3,60(3,919)</b>	<b>3(6)</b>
Discute más con sus amigos o familiares	0,43(0,776)	0(1)	0,42(0,819)	0(1)
Se ha producido alguna tensión en su relación de pareja	0,45(0,816)	0(1)	0,44(0,858)	0(1)
Interfiere el Ictus en su vida sexual	0,91(1,195)	0(2)	0,80(1,111)	0(2)
Está más irritable	0,81(1,026)	0(2)	0,73(0,953)	0(1)
Es menos tolerante ahora	0,71(0,977)	0(1)	0,61(0,889)	0(1)
Le pone nervioso quedar con gente	0,72(0,954)	0(1)	0,61(0,941)	0(1)
<b>Emociones (4; 0-12)</b>	<b>5,97(3,014)</b>	<b>6(6)</b>	<b>4,73(2,836)</b>	<b>4(3,75)</b>
Se nota más sensible	1,31(1,067)	1(2)	1,16(1,053)	1(2)
A veces llora por la mínima cosa	1,22(1,140)	1(2)	0,84(0,929)	1(1,75)
Le preocupa que pudiese tener otro Ictus	1,56(1,194)	2(3)	1,21(1,127)	1(2)
Le preocupa volverse dependiente de otras personas	1,88(1,149)	2(2)	1,52(1,087)	2(1)
<b>Sueño (6; 0-18)</b>	<b>6,55(4,923)</b>	<b>6(7)</b>	<b>5,80(5,062)</b>	<b>6(8)</b>
Tiene problemas para dormir por la noche	0,69(1,145)	0(1)	0,61(1,067)	0(1)
Tiene problemas para conciliar el sueño	0,67(1,140)	0(1)	0,59(1,039)	0(1)
Se despierta demasiado temprano	0,60(1,097)	0(1)	0,60(1,060)	0(1)
Encuentra que necesita descansar mucho	1,51(1,331)	2(3)	1,31(1,222)	1(2)
Se siente agotado debido al Ictus	1,49(1,252)	2(3)	1,32(1,210)	1(2)

Siente que le falta energía	1,59(1,259)	2(3)	1,37(1,222)	1(2,75)
<b>Fatiga (3; 0-9)</b>	<b>2,96(2,557)</b>	<b>2(4)</b>	<b>2,26(2,536)</b>	<b>2(4)</b>
Hay días que siente que podría dormir todo el día	0,77(1,079)	0(2)	0,68(1,011)	0(1)
Se queda adormilado durante el día	0,93(1,050)	0(2)	0,62(0,965)	0(1)
Se siente con pocas ganas de hacer cosas	1,25(1,268)	1(2)	0,96(1,193)	0(2)

**Tabla 33: Modificación de la percepción de calidad de vida**

A continuación se presenta la comparación de los resultados de la variable Calidad de Vida, expresados a través de las medias (desviación estándar) y las medianas (índice intercuartílico) entre la  $V_0$  y  $V_F$ , sólo por dimensiones (Tabla 34).

Dimensión (Número de ítem; Rango)	Valoración Inicial ( $V_0$ )		Valoración Final ( $V_F$ )	
	Media (DE)	Mediana (IQR)	Media (DE)	Mediana (IQR)
Movilidad (9; 0-27)	16,06(8,904)	17(17)	9,75(8,435)	7(13,25)
AVD (8; 0-24)	16,03(6,997)	17(11)	10,56(7,900)	9,5(14)
Dolor (3; 0-9)	2,17(2,290)	2(4)	1,36(1,839)	0(3)
Visión (2; 0-6)	2,12(1,870)	2(4)	1,74(1,661)	2(3)
Memoria y Concentración (5; 0-15)	5,87(4,599)	5(8)	4,65(4,268)	4(7,75)
Habla y Comunicación (4; 0-12)	5,82(4,115)	5(7)	4,25(3,815)	3(6)
Sentimientos (6; 0-18)	14,67(4,252)	15(6,5)	12,98(4,774)	13(7)
Relaciones Interpersonales (6; 0-18)	4,03(3,966)	3(5)	3,60(3,919)	3(6)
Emociones (4; 0-12)	5,97(3,014)	6(6)	4,73(2,836)	4(3,75)
Sueño (6; 0-18)	6,55(4,923)	6(7)	5,80(5,062)	6(8)
Fatiga (3; 0-9)	2,96(2,557)	2(4)	2,26(2,536)	2(4)

**Tabla 34: Comparación de CV por dimensiones, entre  $V_0$  y  $V_F$ , expresada en Medias y Medianas**

### 5.3.5. Transformación de los resultados de las dimensiones

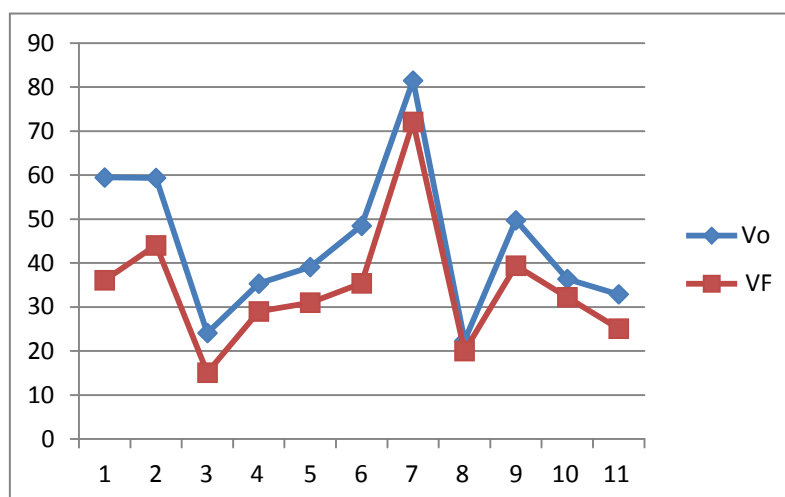
Los resultados de cada dimensión se transformaron en un porcentaje del resultado final, para facilitar su interpretación. Los valores de cada dominio oscilan de 0 a 100, significando los valores más altos que se percibe gran impacto del Ictus en esa dimensión (Tabla 35 y Figura 15). Se puede observar que para algunas dimensiones hubo una diferencia superior a los 20 puntos, mientras otras apenas superaron los 2 puntos.

Dimensión (Número de ítem; Rango)	$V_0$	$V_F$	$V_F - V_0$
Movilidad (9; 0-27)	59,48	36,11	23,37*
Actividades Vida Diaria (8; 0-24)	59,37	44,04	15,33*
Dolor (3; 0-9)	24,11	15,11	9,00*
Visión (2; 0-6)	35,33	29,00	6,26*
Memoria y Concentración (5; 0-15)	39,11	31,00	8,13*

Habla y Comunicación (4; 0-12)	48,50	35,41	13,09*
Sentimientos (6; 0-18)	81,50	72,11	9,39*
Relaciones Interpersonales (6; 0-18)	22,38	20,00	2,38
Emociones (4; 0-12)	49,75	39,41	10,34*
Sueño (6; 0-18)	36,38	32,22	4,16
Fatiga (3; 0-9)	32,88	25,11	7,77*

**Tabla 35: Resultados obtenidos con la versión española del cuestionario NEWSQOL**

\*  $p \leq 0,05$



**Figura 16: Comparación entre  $V_o$  y  $V_F$  de las 11 dimensiones de la versión española del Cuestionario NEWSQOL**

Se comprobó que la mayor puntuación, y por tanto el mayor impacto del Ictus, corresponde con la dimensión de sentimientos, que alcanza una puntuación de 81,5/100 puntos. Otras dimensiones que alcanzan puntuación muy alta son las que evalúan la dificultad para desplazarse y para realizar las actividades de la vida diaria de forma independiente, con puntuaciones de 59,48/100 y 59,37/100 puntos respectivamente. La dimensión comunicación, tanto oral como escrita, también alcanza una puntuación elevada, 48,5/100 puntos, al igual que la dimensión de emociones, con 49,75/100 puntos. Con puntuación un poco más baja se situaron las dimensiones de visión, con 35,33/100 puntos, sueño y fatiga también superaron los 30/100 puntos. Las dimensiones que se observaron menos afectadas son el dolor y las relaciones



interpersonales. En el caso del dolor, los pacientes puntuaron una media de 24,11/100 puntos, y la dimensión de relaciones interpersonales obtuvo una puntuación de 22,38/100 puntos, que indica que en ambas hubo modificaciones, pero no parecen ser el aspecto más relevante.

Cuando se hizo el seguimiento de la percepción de CV de los 128 pacientes mediante la versión española del cuestionario NEWSQOL a los seis meses, se observó que todas las dimensiones habían experimentado mejoría, si bien las que habían sufrido mayor cambio fueron la de dificultad para desplazarse de forma autónoma y para realizar las AVD, con una diferencia de 23,37 y 15,33 puntos. Se apreció también mejoría en la dimensión de habla y comunicación, con un cambio de 13,09 puntos. Los aspectos de memoria y concentración y la dimensión de emociones experimentaron una mejoría de 8,13 y 10,34 puntos respectivamente. En contraste a estos cambios de puntuación destacar la dimensión de sentimientos que varió tan solo 9,39 puntos.



## ***6. DISCUSIÓN***



Tradicionalmente las variables que más se han estudiado para el seguimiento de pacientes supervivientes a un Ictus han sido mortalidad y supervivencia, institucionalización, estancia hospitalaria, capacidad para caminar de forma autónoma y, más recientemente, las actividades de la vida diaria (199). Los estudios realizados en las dos últimas décadas están resaltando la importancia de los aspectos laboral, social y psicológico, aparte de la dimensión física, y la modificación que éstos suponen para el desarrollo de la vida normal de esa persona, tras sufrir un Ictus (123,124,126-136,138,173). Si el objetivo que se pretende con los estudios es medir cómo influye esta enfermedad en la CV del paciente resultan importantes los estudios prospectivos realizados con una metodología rigurosa y homogénea, lo cual incluye utilizar instrumentos de medida también homogéneos para que sea posible la comparación de los resultados obtenidos.

Para conocer la repercusión de una enfermedad como el Ictus aparte de los datos generales sobre incidencia, prevalencia y mortalidad, debe incorporarse como información relevante el índice de supervivencia y el grado de discapacidad de los pacientes que logran sobrevivir. Algunos estudios sitúan entre un 24 y un 53% los supervivientes de un Ictus que presentan discapacidad parcial o completa (200) y apuntan que alrededor del 30% presentan discapacidad de forma permanente (8).

Entre los test más utilizados para medir estas variables debemos destacar el PSN, muy utilizado en estudios de CV, pero en el caso de pacientes con Ictus no valora los cambios en las AVD, aspectos cognitivos, visión, relaciones interpersonales, comunicación o fatiga. El Cuestionario de Salud SF-36, también instrumento genérico, sus ítems se centran fundamentalmente en el

estado funcional y el bienestar emocional, no incluye aspectos importantes como trastornos del sueño, función cognitiva, función sexual, visión o comunicación. Otro cuestionario genérico, el Perfil de Consecuencias de la Enfermedad, se elaboró y posteriormente se adaptó para medir, de forma específica, la CV tras un Ictus, pero no recoge información acerca de problemas visuales, aspectos cognitivos o sueño, además de presentar efecto techo en la mayoría de las dimensiones. Algún estudio utilizó el *Stroke-Specific Quality of Life (SS-QOL)*, cuestionario específico para Ictus isquémico (179), aunque no se ha utilizado en estudios con pacientes que hayan sufrido Ictus hemorrágico, a pesar de que las consecuencias de ambos tipos de Ictus en relación a la afectación de la CV son similares (171,172), ni se conocen datos acerca de su sensibilidad para medir cambios; está traducido al español sólo la versión específica para pacientes con Ictus y afasia, y no están comprobadas sus propiedades psicométricas en la población española.

Teniendo en cuenta todo lo mencionado anteriormente y las características de la sociedad actual, en las que se encuentra el continuo intercambio de comunicaciones e informaciones en todos los sectores, permite que documentos, o instrumentos de medida, elaborados en un país se puedan utilizar en otro diferente, siendo necesario para ello seguir un proceso riguroso de adaptación de los mismos (201-203). Otras razones que llevan a utilizar instrumentos ya validados, radican en que es más rápido, práctico y económico que desarrollar un instrumento nuevo, facilitando la realización de estudios compartidos entre países y sus comparaciones; la elaboración y uso de instrumentos nuevos, incluso utilizando los mismos supuestos, serían tan diferentes que las comparaciones entre ellos no serían válidas (201-205). Es

por ello que es preferible la adaptación cultural al español de cuestionarios y la evaluación de sus propiedades psicométricas en la población española que la construcción de nuevos.

En el presente estudio se realizó la adaptación cultural y validación de las propiedades psicométricas de la versión española del cuestionario NEWSQOL, dado que no se encontró ninguna escala específica para esta enfermedad que, abarcando las dimensiones de este cuestionario, estuviese validada en la población española. Esta adaptación se realizó siguiendo las etapas recomendadas por la *International Society for Life Assessment (IQOLA)* (196-198), y se consiguió una adaptación semántica, conceptual y de contenido con la versión original. El tiempo medio de cumplimentación es un poco alto en comparación con otros cuestionarios de CV (155), debido al elevado número de ítems. Puesto que lo que se pretendía con el estudio piloto era, principalmente, detectar problemas en la comprensibilidad del cuestionario traducido, no se incluyó ningún paciente con afasia.

El análisis preliminar que se hizo de las propiedades psicométricas de la versión española del cuestionario NEWSQOL indicó que la fiabilidad era satisfactoria, dato que coincide con el aportado por el cuestionario original (3). El efecto techo se situó al límite para la dimensión de AVD, y se detectó importante efecto suelo para la dimensión Visión y más moderado para Memoria y Concentración, a diferencia del cuestionario original (3), que no encontró efecto techo para ninguna dimensión, y sí encontró efecto suelo para las dimensiones Memoria y Concentración, Relaciones interpersonales, habla y Comunicación, Dolor, Visión y Fatiga.

La validación de instrumentos se basa en la información que se recoge de una determinada población de estudio, en el estudio llevado a cabo en este trabajo se puso de manifiesto la ausencia de adaptaciones culturales del instrumento a otros idiomas lo que imposibilitó tomar esos tamaños muestrales concretos como referencia. La bibliografía consultada así como otros estudios desarrollados para la validación psicométrica de cuestionarios específicos en Ictus presentaban una variabilidad muy amplia (118,170,178,180,188). El tamaño seleccionado de la muestra que se ha utilizado para la validación de las propiedades psicométricas de la versión española del cuestionario NEWSQOL en la población española fue de 159 pacientes, tamaño muestral superior a la mayoría de los estudios encontrados y siguiendo las recomendaciones de algunos autores que indican que el número de sujetos debe ser entre dos y diez veces el número de ítems (146).

Al tratarse de la validación de un instrumento de medida para su utilización en la población española, éste fue un aspecto que se tuvo en cuenta a la hora de la captación de la muestra. Por ello se han captado pacientes en distintos centros del territorio español, en Guadalajara, en el Instituto de Enfermedades Neurológicas (IEN), y en cuatro centros de la Comunidad de Madrid, el Hospital Ramón y Cajal, el Hospital Príncipe de Asturias, la Unidad de Daño Cerebral del Hospital Beata María Ana de Jesús y el Centro Estatal de Daño Cerebral Adquirido (CEADAC). Estos dos últimos, por las características de su funcionamiento, han permitido que los pacientes ahí captados, alrededor del 55% de la muestra, representen gran parte de las comunidades españolas. Igualmente el Instituto de Enfermedades Neurológicas, aunque sito en Guadalajara, es un centro de referencia para el tratamiento de estas



enfermedades en la Comunidad de Castilla La Mancha, y del cual procede otro 15% de la muestra. De esta forma, nos aseguramos una amplia distribución geográfica de la muestra.

La muestra utilizada para el estudio de las propiedades psicométricas del cuestionario, y su posterior análisis de la percepción de CV tras sufrir un Ictus, sigue la tendencia en cuanto a sexo y tipo de Ictus sufrido más frecuentemente, a lo ya descrito en la bibliografía, es decir, mayor prevalencia en hombres y mayor frecuencia de Ictus isquémico (7,206). El tiempo medio de evolución tras el Ictus que presentaban estos pacientes en el momento de la valoración inicial fue de 7 meses y medio. Destacar que, tras ese período de tiempo, sólo un paciente se había reincorporado al mercado laboral, a pesar de que diversas referencias bibliográficas indican que la máxima recuperación de esta enfermedad se consigue durante los 4–6 primeros meses tras el Ictus (207-209).

Los resultados encontrados en el estudio de las propiedades psicométricas de las versión española del cuestionario fueron satisfactorios. En cuanto a viabilidad, la buena disposición por parte de los pacientes pudo estar influida por la forma de administración del cuestionario, que se realizó mediante una entrevista personal e individualizada. Algo más laborioso, y también más lento, resultó la entrevista con los pacientes que presentaban afasia, ya que en estos casos fue necesario establecer un código de comunicación sencillo basado en equiparar cada opción de respuesta con un número determinado de dedos expuestos por el entrevistador. Respecto a fiabilidad, los resultados coinciden con los aportados por el estudio piloto y el cuestionario original. Los datos de efecto techo y suelo, a diferencia de los encontrados en el estudio

piloto, se acercan a los aportados por el cuestionario original (3) mostrando que no hay efecto techo en ninguna dimensión, y sí efecto suelo para las dimensiones de Dolor, Visión, Relaciones interpersonales y Fatiga.

La validez de constructo, comprobada mediante el análisis por componentes principales del cuestionario en su conjunto y para cada una de las 11 dimensiones de las que consta, mostró resultados excelentes y puso de manifiesto que todas las variables tienen suficiente peso para mantenerlas dentro del cuestionario, por su contribución a una de las 11 dimensiones. Por otro lado, este análisis factorial muestra la unidimensionalidad del instrumento de medida, parámetros que coinciden con los encontrados por la autora del cuestionario original (3).

La validez de constructo convergente realizada concluye que existe una correlación estadísticamente significativa para todas aquellas que miden el mismo aspecto. Parece lógico que un déficit de movilidad (30) conlleve mayor dificultad para realizar las AVD y todo ello puede reflejarse en dificultad para conciliar el sueño, mayor aislamiento social y también alterar la energía y las reacciones emocionales, pero no necesariamente debe conllevar un aumento en las puntuaciones de dolor. El dolor se correlaciona con la dificultad para movilidad física de quien lo padece, y a su vez, puede afectar al sueño, la energía y las reacciones emocionales. La dimensión de visión mostró correlación moderada con las dimensiones de movilidad física (38,40) y aislamiento social, dos aspectos que pueden verse muy mermados por una déficit visual, mostró correlación baja con las dimensiones aislamiento social y reacciones emocionales (43). La dimensión de memoria y concentración mostró correlación con movilidad física, dolor, energía, aislamiento social y

reacciones emocionales (33). La comunicación se correlacionó con el aislamiento social (70), algo que parece lógico. Menor correlación presenta con la movilidad, pues un déficit de comunicación no necesariamente ha de acompañarse de limitación para el movimiento pero sí puede limitar la independencia de la movilidad, y por ende, repercutir en las relaciones sociales. Por otro lado, no mostró correlación con el dolor, sueño, energía y reacciones emocionales, resultados que difieren de los obtenidos por la autora del cuestionario original (3). La dimensión de sentimientos mostró correlación alta con el aislamiento social (59) y las reacciones emocionales (63-65), cuestión que autores, como Feibel o Andersen, ya pusieron de manifiesto en estudios anteriores a este (60). La dimensión de fatiga mostró correlación con energía y reacciones emocionales, con la movilidad física y aislamiento social, aspectos que pueden verse influenciados por la fatiga y el agotamiento. No se correlacionó con el sueño, resultado que difiere del obtenido por la autora del cuestionario original (3).

Las correlaciones con la EMR parecen resaltar la idea de que no se puede asociar la discapacidad, única y directamente, a una limitación física o a un déficit funcional. Debemos ampliar el abanico a aspectos tales como, la ausencia o la limitación de actividad social, los cambios en las relaciones interpersonales, problemas de cognición, visión y/o de comunicación que pueden abocarnos al sentimiento de discapacidad.

Con respecto a las dimensiones del cuestionario de independencia funcional (IB) no se probó correlación con el sueño y las emociones, a diferencia de los resultados presentados por la autora del cuestionario original que encontró correlación con todas las dimensiones excepto con la visión (3).

Para estudiar la sensibilidad, el período de tiempo transcurrido entre ambas valoraciones fue de seis meses. Este periodo de tiempo se estableció con el fin de que aquellos pacientes que no podían acceder a tratamiento de fisioterapia, terapia ocupacional, neuropsicología y/o logopedia pudiesen beneficiarse de la máxima recuperación espontánea y mostrar cambios en su CV (210). La sensibilidad al cambio demostró ser adecuada para todas las dimensiones excepto el sueño y las relaciones interpersonales. En relación al sueño, esto puede ser debido a que los pacientes con alteraciones del sueño suelen tener entre el tratamiento medicamentoso algún fármaco que les ayude a conciliar el sueño. A medida que estas alteraciones se van disminuyendo, también lo hacen las dosis de fármaco, de manera que es difícil para el paciente sentir la diferencia. Sobre todo, cuando en la mayoría de los casos el paciente desconoce el principio activo de la medicación que tiene prescrita, y no es consciente de la disminución de dosis de ese fármaco en concreto. En cuanto a las relaciones interpersonales, algunos estudios observaron que los cambios de conducta y comportamiento tras sufrir un Ictus pueden perduran en el tiempo (123,128).

La versión española del cuestionario NEWSQOL utilizada para analizar la percepción de CV que tuvieron los 159 pacientes tras sufrir un Ictus puso de manifiesto que todas las dimensiones incluidas en el cuestionario, y por tanto evaluadas, se vieron afectadas en mayor o menor medida. Se comprobó que la mayor puntuación, y por tanto el mayor impacto del Ictus, corresponde con la dimensión de sentimientos, lo que nos da idea de cuánto se ha deteriorado el ritmo normal de su vida a consecuencia de la enfermedad. Este dato coincide

con los aportados por la literatura médica en lo que se refiere a frecuencia de depresión post-Ictus (49,50,52,53,58).

Otras dimensiones que alcanzan puntuación muy alta son las que evalúan la dificultad para desplazarse y para realizar las actividades de la vida diaria, que indican un alto grado de dificultad para desenvolverse de autónoma, las puntuaciones se correlacionan perfectamente entre sí pueden colaborar en la puntuación obtenida para la dimensión de sentimientos. Además, refuerzan la idea ya expuesta en otros estudios que afirmaron que la dependencia para las AVD se asociaba con una disminución de la CV (124,127,128,130,135,136) y a la vez con un mayor riesgo de sufrir caídas (45,47).

Algunos estudios anteriores resaltan la dimensión habla y comunicación, tanto oral como escrita como un factor clave de deterioro en la CV tras sufrir un Ictus (69,136). Se comprobó también una puntuación elevada en la dimensión de emociones, la cual refleja la labilidad emocional y la preocupación del paciente por su falta de independencia. Esta información, que generalmente no se recoge en los cuestionarios de CV, está asociada con la presencia de depresión post-Ictus, según algunos autores (63-65). En cuanto a los aspectos cognitivos, centrados sobre todo en memoria y concentración, destacar la puntuación obtenida es mayor cuando se trata de pacientes que han superado el criterio de inclusión de no sufrir deterioro cognitivo moderado o severo. A pesar de que algún informe sitúa el Ictus como la segunda causa de demencia tras la Enfermedad de Alzheimer (7) son escasos los estudios que relacionan el deterioro de la CV post-Ictus con la cognición, lo que llevó a Kwa, en 1996, a plantear un estudio con este objetivo (131) y no encontró impacto significativo

del deterioro cognitivo en los pacientes con Ictus, al igual que Jonkman en 1998 (133).

La dimensión visión tiene una puntuación baja-moderada en pacientes con un tiempo de evolución medio superior a los 7 meses. Autores como Cassidy (38), refieren que la recuperación máxima de los problemas visuales se produce a lo largo del primer mes de evolución, y Nelles (39) apunta que si el déficit visual persiste tras el primer mes, todavía puede mejorar al menos hasta los 8 meses de evolución, siempre y cuando las directrices clínicas sean las adecuadas. Estos resultados indican evidencia de que la pérdida visual post-Ictus se asocia con una CV peor, y coinciden con los datos aportados por Brown (42).

Las alteraciones del sueño y la fatiga son dos dimensiones en que los pacientes refieren afectación, aunque con puntuaciones más bajas que en las dimensiones anteriores, y por tanto han de considerarse con factores que deterioran la CV. La mayoría de los estudios encontrados no hacen referencia específica a estas dimensiones sino que las engloban como síntomas comunes dentro de la depresión post-Ictus (211), en ese caso los resultados aquí encontrados coinciden con la mayoría de los ya publicados (49,50).

Las dimensiones que parecen estar menos afectadas son el dolor y las relaciones interpersonales, lo que indica que afecta a su CV pero no parece ser el aspecto crucial, aunque sí debe tenerse en cuenta. Este dato coincide con los publicados por otros estudios que encontraron afectación de varias dimensiones de la salud, pero no de la dimensión representativa de dolor (48,132). La dimensión de relaciones interpersonales obtuvo también una puntuación baja, pero no parece indicar que sea el aspecto más relevante. El

hecho de que esta puntuación sea baja puede estar influenciado por el criterio de inclusión del estudio que impedía el acceso a pacientes con deterioro cognitivo moderado o severo, posiblemente en esas situaciones el cambio en las relaciones interpersonales sea mayor. Otro factor que puede influir en los resultados de esta dimensión es la edad, más bien joven, de la muestra 52,09 (15,72), tal como han resaltado otros estudios (134,135,140).

Cuando se siguió la evolución de la CV de los pacientes mediante la versión española del cuestionario NEWSQOL, a los seis meses a 128 pacientes, se observó que todas las dimensiones habían experimentado mejoría, si bien las que habían sufrido mayor cambio fueron la de dificultad para desplazarse de forma autónoma y para realizar las AVD. Se apreció también mejoría en la dimensión de habla y comunicación, en este sentido destacar que todos los pacientes con alteraciones importantes del habla, estaban recibiendo tratamiento de logopedia. Los aspectos cognitivos y la dimensión de emociones experimentaron mejoría, dato que podría verse influenciado por el hecho de que, por lo menos la mitad de los pacientes recibía tratamiento de neuropsicología. En contraste a estos cambios que reflejan una mejoría sustancial de la situación del paciente, destacar que la dimensión de sentimientos varió en menor medida, es decir, aunque los pacientes pudiesen moverse con mayor facilidad y realizar AVD de forma más independiente que al inicio del estudio, la percepción que tuvo el paciente fue diferente. Esta constatación coincide con el estudio desarrollado por Lawrance (123) en el que reflejó que la discapacidad física era menos importante que la respuesta de los sujetos a su discapacidad. Coincide también con lo expuesto por Brodal en 1973 (33): *“incluso transcurridos diez meses, aunque el paciente parezca estar*

*como antes, excluyendo su insignificante paresia residual, éste es dolorosamente consciente de que no es así*" [sic]. Asimismo, concuerda con estudios que sugieren que la depresión y síntomas asociados con ella pueden aparecer o mantenerse en el transcurso del tiempo incluso en pacientes con un buen nivel funcional (63-65).

Es por ello, que no debe olvidarse el papel tan importante que juegan las dimensiones que evalúa el cuestionario NEWSQOL es español a diferencia de otros, entre ellas los aspectos cognitivos, la visión y comunicación, algunas de ellas avaladas con pocos estudios al respecto, pero que comprobamos que están afectadas tras un Ictus y que pueden tener una relevancia muy importante en ese sentimiento negativo de CV que experimenta el paciente.

A pesar de que la percepción de CV mejoró a lo largo del período de estudio, todavía continuaba deteriorada y no se pudo observar una recuperación completa de los pacientes al final del mismo, con un tiempo medio de evolución de 13,5 meses tras el Ictus, dato que coincide con lo publicado por Jonkmam en 1998 (133).



## ***7. LIMITACIONES***



Toda investigación presenta limitaciones. La tipología de las limitaciones que afectan a un estudio es variada y puede obedecer a diferentes motivos. La intención de esta investigación es la de obtener información sobre la CV de los pacientes que han sufrido un Ictus, mediante un cuestionario, por lo tanto las limitaciones de este trabajo pueden venir derivadas de:

- El propio instrumento de recogida de información y de las propias informaciones de los participantes del estudio. Si bien se ha intentado paliar estas limitaciones mediante validez de contenido y la validez externa.
- La muestra utilizada para el estudio, si bien se ha intentado para paliar esta limitación que tuviese una distribución geográfica amplia, pero es cierto que no abarcaba la totalidad de la península y no era todo lo homogénea que nos hubiese gustado.
- La exclusión de pacientes que cursaban con deterioro cognitivo moderado o severo, sobre todo al observar los resultados que nos indican un impacto del Ictus sobre los aspectos cognitivos de 40 puntos sobre 100, todo ello en pacientes que habían superado el test de Pfeiffer. Estos resultados nos dan idea de la importancia de este aspecto.
- Las características de la población de estudio, que en muchos casos tienen gran dificultad para mantenerse en alerta y para comunicarse, aparte de la fatiga y el cansancio que les afecta con frecuencia, si bien son propias de la patología subyacente.

Tras la exposición de las limitaciones que pueden tener lugar en estudios basados en encuestas, nos preguntamos si es posible realizar una investigación de este tipo sin errores. Nosotros hemos seguido un

planteamiento de nuestro trabajo con el máximo rigor metodológico con el fin de prever y controlar los posibles sesgos.

- La forma de administración de los cuestionarios utilizados, que aunque considero que es la más apropiada por el dinamismo que conlleva y el tanto por ciento de ítems contestados, requiere de un enorme esfuerzo y tiempo disponible.

## **8. *PROSPECTIVA***



Tras evaluar la percepción de la CV de los pacientes participantes en este estudio que habían sufrido un Ictus, se podrían plantear otras líneas futuras para conocer con mayor profundidad los diversos aspectos que intervienen para mejorar y cuantificar la CV dentro de la complejidad de esta patología:

- Es necesario profundizar en el campo de CV para conocer más profundamente el impacto que tiene el Ictus en la CV de los pacientes, estratificándolos por edades, para observar si hubiese diferencias entre distintos grupos de edad y comorbilidades, por si éstas pudiesen influir en la percepción de CV.
- Es necesario realizar estudios incluyendo a pacientes con deterioro cognitivo, o en su defecto a los cuidadores o familiares que conviven con ellos.
- Es preciso diseñar estudios que incluyan grupo control y en los que se pueda determinar el papel que juegan los tratamientos recibidos por los pacientes en los cambios experimentados en la percepción de CV, especialmente los tratamientos de fisioterapia, terapia ocupacional, neuropsicología y logopedia.





## **9. CONCLUSIONES**



- Tras sufrir un Ictus, la Calidad de Vida como experiencia subjetiva, valorada con la versión española del cuestionario NEWSQOL, se percibe negativamente por parte de los pacientes, debido a que está afectada en múltiples dimensiones. A los seis meses de seguimiento, se observa mejoría en todos los aspectos evaluados, siendo más notable el cambio para las dimensiones de movilidad, actividades de la vida diaria y habla y comunicación, y menos en los sentimientos, lo cual indica la presencia de otros aspectos también importantes para el deterioro de la Calidad de Vida.
  
- La adaptación cultural de la versión española del cuestionario NEWSQOL, y su validación lingüística, demostró una equivalencia semántica, conceptual, idiomática y de contenido con la versión original.
  
- La versión española del cuestionario NEWSQOL demostró que cumple las propiedades psicométricas de viabilidad, fiabilidad, validez y sensibilidad al cambio, lo que le convierte en un instrumento adecuado para valorar la percepción de calidad de vida en pacientes que han sufrido Ictus, tanto en la práctica clínica como en investigación en España.
  
- Los pacientes perciben que su calidad de vida se ve deteriorada debido a la afectación de múltiples dimensiones, destacando la movilidad, las actividades de la vida diaria, memoria y concentración, comunicación oral y/o escrita, emociones y sentimientos, asimismo perciben que las dimensiones que menos afectan al detrimento de su calidad de vida son las relaciones interpersonales y el dolor.



## **10. BIBLIOGRAFÍA**



- (1) Stokes M. *Fisioterapia en la Rehabilitación Neurológica*. 2ª Ed. Madrid: Elsevier 2006.
- (2) Carod-Artal FJ. Escalas específicas para la evaluación de la calidad de vida en el ictus. *Rev Neurol* 2004;39(11):1052-1062.
- (3) Buck D, Jacoby A, Massey A, Steen N, Sharma A, Ford G. Development and validation of NEWSQOL, the Newcastle Stroke-Specific Quality of Life Measure. *Cerebrovasc Dis* 2004;17(2-3):143.
- (4) Azevêdo da Costa F, Araujo da Silva D, da Rocha V. Condición funcional de los pacientes tras un accidente vascular encefálico. *Rev Neurol* 2006; 42(10):591-595.
- (5) Micheli F. *Tratado de neurología clínica*. Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana; 2002.
- (6) Ministerio de Sanidad y Política Social. *Estrategia en Ictus del Sistema Nacional de Salud*. Madrid 2009.
- (7) Durán M. *Informe sobre el impacto social de los enfermos dependientes por ictus*. Luzán 5; Madrid 2004.
- (8) Ministerio de Sanidad y Política Social. *Guía de Práctica Clínica para el manejo de pacientes con Ictus en Atención Primaria*. Madrid 2009.
- (9) Martínez P. Pronóstico funcional en la hemiplejía de origen vascular. *Rehabilitación* 2001;35(1):9-14.
- (10) Desrosiers J, Rochette A, Noreau L, Bravo G, Hebert R, Boutin C. Comparison of two functional independence scales with a participation measure in post-stroke rehabilitation. *Arch Gerontol Geriatr* 2003;37(2):157-172.
- (11) Thom T. Stroke mortality trends an international perspective. *Ann Epidemiol* 1993;3(5):509-518.
- (12) Matías-Guiu J. La investigación en epidemiología del ictus en España. Estudios de base poblacional o utilización de aproximaciones a partir del conjunto mínimo básico de datos. *Rev Esp Cardiol* 2007;60(6):563-564.
- (13) Malmgren R, Warlow C, Bamford J, Sandercock P. Geographical and secular trends in stroke incidence. *Lancet* 1987;2(8569):1196-200.

- (14) Matías-Guiu J. La epidemiología cerebrovascular. *Rev Esp Cardiol* 2000;53:13-14.
- (15) Leno C, Berciano J, Combarros O, Polo J, Pascual J, Quintana F, et al. A prospective-study of stroke in young-adults in Cantabria, Spain. *Stroke* 1993;24(6):792-795.
- (16) Lopez-Pousa S, Vilalta J, Llinas J. Incidence of cerebrovascular disease in Spain: a study in a rural area of Girona. *Rev Neurol* 1995;23(123):1074-80.
- (17) Caicoya M, Blazquez B, Corrales C, Cuello R, Lasheras C, Rodriguez T. Incidencia del accidente cerebrovascular en Asturias: 1990-1991. *Rev Neurol* 1996;24:806-11.
- (18) Marrugat J, Arboix A, García-Eroles L, Salas T, Vila J, Castell C, et al. Estimación de la incidencia poblacional y la mortalidad de la enfermedad cerebrovascular establecida isquémica y hemorrágica en 2002. *Rev Esp Cardiol* 2007;60(6):573-580.
- (19) Díaz-Duzman J, Egido-Herrero JA, Fuentes B, Fernández-Pérez C, Gabriel-Sánchez R, Barberá G et al. Proyecto Ictus de Grupo de Estudios de Enfermedades Cerebrovasculares de la Sociedad Española de Neurología. Incidence of strokes in Spain: the Iberictus study. Data from the pilot study. *Rev Neurol* 2009;48:61-5.
- (20) Alzamora M, Sorribes M, Heras A, Vila N, Vicheto M, Fores R, et al. Ischemic stroke incidence in Santa Coloma de Gramenet (ISISCOG), Spain. A community-based study. *BMC Neurol* 2008;8:5.
- (21) Sempere A, Duarte J, Cabezas C, Claveria L. Incidence of transient ischemic attacks and minor ischemic strokes in Segovia, Spain. *Stroke* 1996;27(4):667-71.
- (22) Matias-Guiu J, Oltra A, Falip R, Martin R, Galiano L. Occurrence of transient ischemic attacks in Alcoi: descriptive epidemiology. *Neuroepidemiology* 1994;13(1-2):34-9.
- (23) Jover-Saenz A, Porcel-Pérez J, Vives-Soto M, Rubio-Caballero M. Epidemiology of acute cerebrovascular disease in Lleida from 1996 to 1997.



Predictive factors of mortality at short and medium term. *Revista de neurología* 1999;28(10):941-8.

(24) Bermejo F. Stroke and transient ischemic attack in old people in four districts of Madrid, Spain. *Neuroepidemiology* 1993;12:121.

(25) Pérez-Sempere A. Morbilidad por enfermedad cerebrovascular en España: incidencia y prevalencia. *Rev Neurol* 1999;29(9):879-81.

(26) Muro M, de P, Almazan J, Holmqvist L. Stroke patients in south Madrid: function and motor recovery, resource utilization, and family support. *Stroke* 2000;31(6):1352-9.

(27) Prencipe M, Culasso F, Rasura M, Anzini A, Beccia M, Cao M, et al. Long-term prognosis after a minor stroke: 10-year mortality and major stroke recurrence rates in a hospital-based cohort. *Stroke* 1998;29(1):126.

(28) Instituto Nacional de Estadística. Encuesta Nacional de Salud 2008. Consultado 5 Abril 2012, en [www.ine.es](http://www.ine.es).

(29) Ruskin A. Understanding stroke and its rehabilitation. *Stroke* 1983;14(3):438-42.

(30) Fredericks C, Saladin L. Pathophysiology of the motor systems. Philadelphia: F.A. Davis; 1996.

(31) Davies P, Torres M. Pasos a seguir: Tratamiento integrado de pacientes con hemiplejía. 2ª Ed. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2002.

(32) Ferber S, Karnath H. Size perception in hemianopia and neglect. *Brain* 2001;124(3):527-36.

(33) Brodal A. Self-observations and neuro-anatomical considerations after a stroke. *Brain* 1973;96(4):675-94.

(34) Teasell RW, Foley NC, Bhogal SK, Speechley MR. An Evidence-Based Review of Stroke Rehabilitation. *Top Stroke Rehabil* 2003;10:29-58.

(35) Smithard D, O'Neill P, Parks C, Morris J. Complications and outcome after acute stroke. Does dysphagia matter? *Stroke* 1996;27(7):1200-4.

(36) Carod Artal F. Measurement of the quality of life in stroke survivors. *Rev Neurol* 1999;29(5):447-56.

- (37) Brittain K, Peet S, Potter J, Castleden C. Review. Prevalence and management of urinary incontinence in stroke survivors. *Age Ageing* 1999;28(6):509.
- (38) Cassidy TP, Bruce DW, Lewis S, Gray CS. The association of visual field deficits and visuo-spatial neglect in acute right-hemisphere stroke patients. *Age Ageing* 1999;28(3):257-260.
- (39) Nelles G, Esser J, Eckstein A, Tiede A, Gerhard H, Diener HC. Compensatory visual field training for patients with hemianopia after stroke. *Neurosci Lett* 2001;306(3):189-192.
- (40) Macintosh C. Review articles-Stroke re-visited: visual problems following stroke and their effect on rehabilitation. *Br Orthopt J* 2003(60):10-14.
- (41) Jones S, Shinton R. Improving outcome in stroke patients with visual problems. *Age Ageing* 2006;35(6):560-565.
- (42) Brown M, Brown G, Sharma S, Busbee B. Quality of life associated with visual loss: a time tradeoff utility analysis comparison with medical health states. *Ophthalmol* 2003;110(6):1076-1081.
- (43) Tsai S, Cheng C, Hsu W, Su T, Liu J, Chou P. Association between visual impairment and depression in the elderly. *J Formosan Med Assoc* 2003;102(2):86-90.
- (44) Overstall P. Falls after strokes. *Br Med J* 1995;311(6997):74-5.
- (45) Forster A, Young J. Incidence and consequences of falls due to stroke: A systematic inquiry. *Br Med J* 1995;311(6997):83-86.
- (46) Nyberg L, Gustafson Y. Using the Downton index to predict those prone to falls in stroke rehabilitation. *Stroke* 1996;27(10):1821-4.
- (47) Nyberg L, Gustafson Y. Fall prediction index for patients in stroke rehabilitation. *Stroke* 1997;28(4):716-21.
- (48) Van Ouwenaller C, Laplace P, Chantraine A. Painful shoulder in hemiplegia. *Arch Phys Med Rehabil* 1986;67(1):23.
- (49) Huff W, Cooper D, Sitzer M. Post-stroke depression. *Current medical literature. Stroke review* 2004;8(2):41-50.

- (50) Gordon W, Hibbard M. Poststroke depression: an examination of the literature. *Arch Phys Med Rehabil* 1997;78(6):658-63.
- (51) Robinson R, Starr L, Kubos K, Price T. A two-year longitudinal study of post-stroke mood disorders: findings during the initial evaluation. *Stroke* 1983;14(5):736-41.
- (52) Marco E, Muniesa JM, Duarte E, Belmonte R, Tejero M, Orient F, et al. Estudio prospectivo sobre la depresión post-ictus y los resultados funcionales. *Rehabilitación* 2003;37(4):181-189.
- (53) Folstein M, Maiberger R, McHugh P. Mood disorder as a specific complication of stroke. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1977;40(10):1018-20.
- (54) Wade D, Legh Smith J, Hewer R. Depressed mood after stroke. A community study of its frequency. *Br J Psychiatry* 1987;151:200-205.
- (55) Kauhanen M, Korpelainen J, Hiltunen P, Brusin E, Mononen H, Maatta R, et al. Poststroke depression correlates with cognitive impairment and neurological deficits. *Stroke* 1999;30(9):1875-80.
- (56) Alcántara S, Ortega E. Trastornos afectivos en el paciente con ictus y desajustes familiares. *Rehabilitación* 2000;34(6):492-499.
- (57) Robinson R, Kubos K, Starr L, Rao K, Price T. Mood disorders in stroke patients. Importance of location of lesion. *Brain* 1984;107:81-93.
- (58) Robinson R, Kubos K, Starr L, Rao K, Price T. Mood changes in stroke patients: relationship to lesion location. *Compr Psychiatry* 1983;24(6):555-66.
- (59) Feibel J, Springer C. Depression and failure to resume social activities after stroke. *Arch Phys Med Rehabil* 1982;63(6):276-7.
- (60) Andersen G, Vestergaard K, Ingemann Nielsen M, Lauritzen L. Risk factors for post-stroke depression. *Acta Psychiatr Scand* 1995;92(3):193-8.
- (61) House A. Depression after stroke. *Br Med J* 1987;294(6564):76.
- (62) Paolucci S, Antonucci G, Pratesi L, Traballese M, Grasso M, Lubich S. Poststroke depression and its role in rehabilitation of inpatients. *Arch Phys Med Rehabil* 1999;80(9):985-90.

- (63) Ghika-Schmid F, Bogousslavsky J. Affective disorders following stroke. *Eur Neurol* 1997;38(2):75-81.
- (64) Robinson R, Parikh R, Lipsey M, Starkstein S, Price T. Pathological laughing and crying following stroke: validation of a measurement scale and a double-blind treatment study. *Am J Psychiatry* 1993;150(2):286-93.
- (65) Calvert T, Knapp P, House A. Psychological associations with emotionalism after stroke. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1998;65(6):928-9.
- (66) Sinanovic O, Mrkonjic Z, Zukic S, Vidovic M, Imamovic K. Post-stroke language disorders. *Acta Clin Croat* 2011;50(1):79-94.
- (67) Graham J, Pereira S, Teasell R. Aphasia and return to work in younger stroke survivors. *Aphasiology* 2011;25(8):952-960.
- (68) Cahana-Amitay D, Albert M, Pyun S, Westwood A, Jenkins T, Wolford S, et al. Language as a stressor in aphasia. *Aphasiology* 2011;25(5):593-614.
- (69) Hilari K. The impact of stroke: are people with aphasia different to those without? *Disabil Rehabil* 2011;33(3):195-203.
- (70) Worrall L, Sherratt S, Rogers P, Howe T, Hersh D, Ferguson A, et al. What people with aphasia want: Their goals according to the ICF. *Aphasiology* 2011;25(3):309-322.
- (71) Pistoia F, Govoni S, Boselli C. Sex after stroke: A CNS only dysfunction? *Pharmacol Res* 2006;54:11-18.
- (72) Korpelainen J, Nieminen P, Myllyla V. Sexual functioning among stroke patients and their spouses. *Stroke* 1999;30(4):715-9.
- (73) Agarwal A, Jain D. Male sexual dysfunction after stroke. *J Assoc Physicians India* 1989;37(8):505-7.
- (74) Coslett H, Heilman K. Male sexual function. Impairment after right hemisphere stroke. *Arch Neurol* 1986;43(10):1036-9.
- (75) Forsberg-Warleby G, Moller A, Blomstrand C. Spouses of first-ever stroke patients: psychological well-being in the first phase after stroke. *Stroke* 2001;32(7):1646-51.

- (76) Robinson M. Neuropsychiatric consequences of stroke. *Annu Rev Med* 1997;48(1):217.
- (77) Korpelainen J, Sotaniemi K, Suominen K, Tolonen U, Myllyla V. Cardiovascular autonomic reflexes in brain infarction. *Stroke* 1994;25(4):787-92.
- (78) Korpelainen J, Sotaniemi K, Myllyla V. Autonomic nervous system disorders in stroke. *Clinical Autonomic Research* 1999;9(6):325-33.
- (79) Cardona D, Agudelo HB. Construcción cultural del concepto calidad de vida. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública* 2005(1):79-90.
- (80) Grau J, Hernández E. Calidad de Vida y Psicología de la Salud. *Psicología de la Salud. Fundamentos y aplicaciones*. Guadalajara: ediciones La Noche 2005:201-232
- (81) Botero de Mejía BE, Pico Merchán ME. Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) en adultos mayores de 60 años: una aproximación teórica; Quality of Life Related to Health (QLRH) in seniors over 60 years of age: a theoretical approach. *Hacia Promoc Salud* 2007;12:11-24.
- (82) Aaronson N, Limburg M, Hewer R, Van C. Measuring quality of life in stroke. *Stroke* 1993;24(2):320-7.
- (83) Schwartzmann L. Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. *Ciencia y enfermería* 2003;9(2):09-21.
- (84) Pino M, Bezerra F, Portela J. Calidad de vida en personas mayores. Apuntes para un programa de educación para la salud. *Revista de Investigación en Educación* 2009;6(0):70-78.
- (85) Mortimer D, Segal L, Sturm J. Can we derive an 'exchange rate' between descriptive and preference-based outcome measures for stroke? Results from the transfer to utility (TTU) technique. *Health Qual Life Outcomes* 2009;7(1):33.
- (86) García RM, Pérez R, Landrove O. Calidad de vida e indicadores de salud: Cuba, 2001-2002. *Revista Cubana de Higiene y Epidemiología* 2004;42(3).

- (87) González U. El concepto de calidad de vida y la evolución de los paradigmas de las ciencias de la salud. *Rev Cub Salud Publica* 2002;28(2):157-175.
- (88) Gómez-Vela M, Sabeh EN. Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica. *Gac Sanit* 2001;15(Supl 4):24-43.
- (89) Dubos R. The state of health and the quality of life. *West J Med* 1976;125(1):8.
- (90) Robert LS, Ruth AL, Karrie AS, Sharon B, Valerie JB, Wil B, et al. El nuevo concepto de retraso mental. *Siglo Cero* 2007;38(4):5-21.
- (91) Dennis R, Williams W, Giangreco M, Cloninger C. Quality-of-life as context for planning and evaluation of services for people with disabilities. *Except Child* 1993;59(6):499-512.
- (92) Felce D, Perry J. Quality of life: its definition and measurement. *Res Dev Disabil* 1995;16(1):51-74.
- (93) Brugarolas A. Calidad de vida: concepto y definición. *Rev Med Univ Navarra* 1995;39:55-59.
- (94) Oliveira JC. La evolución del Índice de Desarrollo Humano del Brasil: 1975-2004. Departamento de Economía. São Paulo. 2006:149.
- (95) Dines A. Balzac eo desenvolvimento. *Jornal do Brasil* 1999. Primeiro Caderno, 22 de maio, p11.
- (96) De Souza MC, de Araújo ZM, Marchiori P. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Cien Saude Cole* 2000;5(1):7-18.
- (97) De María C. Relaciones entre procesos sociales, violencia y calidad de vida. *Salud Colect* 2005;1(1):69-78.
- (98) Verdugo M, Robert L. La calidad de vida y su medida. *Siglo Cero* 2006;37(218).
- (99) Fernández J, Cueto A, Hernández R. La calidad de vida: un tema de investigación necesario. Concepto y método. *Medicina integral* 1996;27(2):53-56.

- (100) Spitzer W. State of science 1986: quality of life and functional status as target variables for research. *J Chronic Dis* 1987;40(6):465-71.
- (101) Testa M, Simonson D. Assesment of quality-of-life outcomes. *N Engl J Med* 1996;334(13):835-40.
- (102) Esteve M, Roca J. Health-related quality of life: a new parameter to keep in mind. *Medicina Clínica* 1997;108(12):458-9.
- (103) Browne JP, O'Boyle CA, McGee HM, Joyce CR, McDonald NJ, O'Malley K, et al. Individual quality of life in the healthy elderly. *Qual Life Res* 1994;3(4):235.
- (104) Fernández-Ballesteros R. Calidad de vida ¿es un concepto psicológico?. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2004;39(Supl 3):18-22.
- (105) Patrick DL, Erickson P. Health status and health policy. New York Oxford: Oxford University Press; 1993.
- (106) World Health Organization. Ottawa charter for health promotion. *J Health Promotion* 1986;1:1-4.
- (107) Guyatt GH, Feeny DH, Patrick DL. Measuring health-related quality of life. *Ann Intern Med* 1993;118(8):622.
- (108) Naughton M, Shumaker S, Anderson R, Czajkowski S. Psychological aspects of health-related quality of life measurement: tests and scales. *Quality of Life Pharmacoeconomics* 1996;15:117-131.
- (109) Papsidero J. Hypertension, quality of life and functional status. The concept of active life expectancy. *J Hypertens* 1988;6:11-14.
- (110) Siegrist J, Junge A. Conceptual and methodological problems in research on the quality of life in clinical medicine. *Soc Sci Med* 1989;29(3):463-468.
- (111) McNeil BJ, Weichselbaum R, Pauker SG. Speech and survival. *N Engl J Med* 1981;305(17):982-987.
- (112) Minayo MC, Hartz ZM, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciênc saúde coletiva* 2000;5(1):7-18.

- (113) WHOQol Group. The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument (WHOQOL). Quality of life assessment: international perspectives. Heidelberg: Springer Verlag 1994:41-60.
- (114) Zúniga M, Carrillo-Jiménez G, Fos P, Gandek B, Medina-Moreno M. Evaluación del estado de salud con la Encuesta SF-36: resultados preliminares en México. Salud Publica Mex 1999;41(2):110-118.
- (115) Bonita R, Solomon N, Broad JB. Prevalence of stroke and stroke-related disability. Estimates from the Auckland stroke studies. Stroke 1997;28(10):1898.
- (116) Mackay J, Mensah GA, Mendis S, Greenlund K. The atlas of heart disease and stroke. : World Health Organization; 2004.
- (117) Haacke C, Althaus A, Spottke A, Siebert U, Back T, Dodel R. Long-term outcome after stroke: evaluating health-related quality of life using utility measurements. Stroke 2006;37(1):193-8.
- (118) Fernandez-Concepcion O, Ramirez-Perez E, Alvarez M, Buergo-Zuaznabar M. [Validation of the stroke-specific quality of life scale (ECVI-38)]. Revista de neurología 2008;46(3):147-52.
- (119) Fallowfield L. The quality of life: The missing measurement in health care. London: Souvenir Press; 1990.
- (120) Lewandowski C, Lotfipour S. Lessons learned from multicenter randomized clinical trials with intravenous thrombolysis for acute ischemic stroke. J Stroke Cerebrovasc Dis 2002;11(3-4):125-36.
- (121) Fisher M, Brott T. Emerging therapies for acute ischemic stroke: new therapies on trial. Stroke 2003;34(2):359-61.
- (122) Duncan P, Jorgensen H, Wade D. Outcome measures in acute stroke trials: a systematic review and some recommendations to improve practice. Stroke 2000;31(6):1429-38.
- (123) Lawrence L, Christie D. Quality of life after stroke: a three-year follow-up. Age Ageing 1979;8(3):167.



- (124) Ahlsio B, Britton M, Murray V, Theorell T. Disablement and quality of life after stroke. *Stroke* 1984;15(5):886-890.
- (125) Nydevik I, Hulter-Asberg A. Subjective dysfunction after stroke. A study with sickness impact profile. *Scand J Prim Health Care* 1991;9(4):271-5.
- (126) Nydevik I, Hulter-Asberg K. Sickness impact after stroke. A three-year follow-up. *Scand J Prim Health Care* 1992;10(4):284-9.
- (127) Niemi ML, Laaksonen R, Kotila M, Waltimo O. Quality of life 4 years after stroke. *Stroke* 1988;19(9):1101-1107.
- (128) Astrom M, Asplund K, Astrom T. Psychosocial function and life satisfaction after stroke. *Stroke* 1992;23(4):527-31.
- (129) De Haan R, Limburg M, Van der Muelen J, Jacobs H, Aaronson N. Quality of life after stroke. Impact of stroke type and lesion location. *Stroke* 1995;26(3):402-8.
- (130) King R. Quality of life after stroke. *Stroke* 1996;27(9):1467-72.
- (131) Kwa V, Limburg M, de Haan R. The role of cognitive impairment in the quality of life after ischaemic stroke. *J Neurol* 1996;243(8):599-604.
- (132) Duncan P, Samsa G, Weinberger M, Goldstein L, Bonito A, Witter D, et al. Health status of individuals with mild stroke. *Stroke* 1997;28(4):740-5.
- (133) Jonkman E, Weerd AW, Vrijens N. Quality of life after a first ischemic stroke. *Acta Neurol Scand* 1998;98(3):169-175.
- (134) Wyller T, Holmen J, Laake P, Laake K. Correlates of subjective well-being in stroke patients. *Stroke* 1998;29(2):363-7.
- (135) Sturm J, Donnan G, Dewey H, Macdonell R, Gilligan A, Srikanth V, et al. Quality of life after stroke. *Stroke* 2004;35(10):2340-2345.
- (136) Lynch EB, Butt Z, Heinemann A, Victorson D, Nowinski CJ, Perez L, et al. A qualitative study of quality of life after stroke: the importance of social relationships. *J Rehabil Med* 2008;40(7):518-523.
- (137) Glass T, Matchar D, Belyea M, Feussner. Impact of social support on outcome in first stroke. *Stroke* 1993;24(1):64-70.

- (138) Carod-Artal F, Egido J. Quality of life after stroke: the importance of a good recovery. *Cerebrovasc Dis* 2009;27 Suppl 1:204-14.
- (139) Friedland J, McColl M. Social support and psychosocial dysfunction after stroke: buffering effects in a community sample. *Arch Phys Med Rehabil* 1987 Aug;68(8):475-480.
- (140) Almborg A, Ulander K, Thulin A, Berg S. Discharged after stroke - important factors for health-related quality of life. *J Clin Nurs* 2010;19(15-16):2196-206.
- (141) Hunt S, Alonso J, Bucquet D, Niero M, Wiklund I, McKenna S. Cross-cultural adaptation of health measures. *Health Policy* 1991;19:33-44.
- (142) Casas J, Repullo J, Donado J. La encuesta como técnica de investigación. Elaboración de cuestionarios y tratamiento estadístico de los datos (I). *Atención Primaria* 2003;31(8):527-538.
- (143) Arribas M. Diseño y validación de cuestionarios. *Matronas profesión* 2004;5(17):23-29.
- (144) Visauta B. Técnicas de investigación social (I). Barcelona: PPU Ediciones; 1989
- (145) Duverger M, Galván ET, Sureda A. Métodos de las ciencias sociales. Barcelona: Ariel; 1971.
- (146) Argimon J, Jiménez J. Métodos de investigación clínica y epidemiológica. Madrid: Elsevier; 2004.
- (147) Guyatt G, Veldhuyzen Van Zanten S, Feeny D, Patrick D. Measuring quality of life in clinical trials: a taxonomy and review. *Can Med Assoc J* 1989;140(12):1441-8.
- (148) Bergner M, Bobbitt R, Carter W, Gilson B. The Sickness Impact Profile: development and final revision of a health status measure. *Med Care* 1981;19(8):787-805.
- (149) Bergner M, Bobbitt R, Pollard W, Martin D, Gilson B. The sickness impact profile: validation of a health status measure. *Med Care* 1976;14(1):57-67.

- (150) Sivarajan E, Newton K, Almes M, Bruce R, Bergner M, et al. A controlled randomized study of early cardiac rehabilitation: the Sickness Impact Profile as an assessment tool. *Heart Lung* 1983;12(2):162-70.
- (151) Badía X, Carné X. La evaluación de la calidad de vida en el contexto del ensayo clínico. *Med Clin* 1998;110(14):550-556.
- (152) Badía X, Baró MS, Alonso J. La medida de la salud: Guía de escalas de medición en español. 3ª Ed. Barcelona: Edimac; 2002.
- (153) Hunt SM, McEwen J, McKenna SP. Measuring health status: a new tool for clinicians and epidemiologists. *J R Coll Gen Pract* 1985;35(273):185.
- (154) Alonso J, Prieto L, Anto J. La version española del SF-36 Health Survey (Cuestionario de Salud SF-36): un instrumento para la medida de los resultados clínicos. *Med Clin* 1995;104(20):771-6.
- (155) Prieto L, Alonso J, Lamarca R, Wright B. Rasch measurement for reducing the items of the Nottingham Health Profile. *J Outcome Meas* 1998;2(4):285-301.
- (156) Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Med Care* 1992;30(6):473.
- (157) McHorney C, Ware J, Raczek A. The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36): II. Psychometric and clinical tests of validity in measuring physical and mental health constructs. *Med Care* 1993;31(3):247-63.
- (158) Escriba-Aguir V, Mas R, Flores E. Validación del Job Content Questionnaire en personal de enfermería hospitalario. *Gac Sanit* 2001;15(2):142-149.
- (159) Martinez P, Frades B, Jimenez F, Pondal M, Lopez J, Vela L, et al. The PDQ-39 Spanish version: reliability and correlation with the short-form health survey (SF-36). *Neurol* 1999;14(4):159-63.
- (160) Feeny D, Torrance G. Incorporating utility-based quality-of-life assessment measures in clinical trials. Two examples. *Med Care* 1989;27:190-204.

- (161) Toevs C, Kaplan R, Atkins C. The costs and effects of behavioral programs in chronic obstructive pulmonary disease. *Med Care* 1984;1088-1100.
- (162) Torrance G. Measurement of health state utilities for economic appraisal. *J Health Econ* 1986;5(1):1-30.
- (163) EuroQol--a new facility for the measurement of health-related quality of life. The EuroQol Group. *Health Policy* 1990;16(3):199-208.
- (164) Patrick D, Deyo R. Generic and disease-specific measures in assessing health status and quality of life. *Med Care* 1989;27(3 Suppl):217-32.
- (165) Coons S, Rao S, Keiningr D, Hays R. A comparative review of generic quality-of-life instruments. *Pharmacoeconomics* 2000;17(1):13-35.
- (166) Soto J. Incorporación de estudios de calidad de vida relacionada con la salud en los ensayos clínicos: bases y recomendaciones prácticas. Uso de una lista-guía para su correcto diseño y/o evaluación. *An Med Interna* 2003; (20): 633-44.
- (167) Viitanen M, Fugl-Meyer K, Bernspång B, Fugl-Meyer A. Life satisfaction in long-term survivors after stroke. *Scand J Rehabil Med* 1988;20(1):17.
- (168) Granger C, Hamilton B, Gresham G, Kramer A. The stroke rehabilitation outcome study .2. relative merits of the total Barthel Index score and a 4-item subscore in predicting patient outcomes. *Arch Phys Med Rehabil* 1989;70(2):100-103.
- (169) Kessler R, Andrews G, Mroczek D, Ustun B, Wittchen H. The World Health Organization Composite International Diagnostic Interview Short-Form (CIDI-SF). *Int J Methods Psychiatr Res* 1998;7(4):171-185.
- (170) Fernandez-Concepción O, Roman-Pastoriza Y, Alvarez-Gonzalez M, Verdecia-Fraga R, Ramirez-Perez E, Martinez-Gonzalez-Quevedo J, et al. The development of a scale to evaluate the quality of life in stroke survivors. *Rev Neurol* 2004;39(10):915-23.
- (171) Fernández-Concepción O, Fiallo-Sánchez M, Alvarez-González M, Roca M, Concepción-Rojas M, Chávez L. La calidad de vida del paciente con accidente cerebrovascular: una visión desde sus posibles factores determinantes. *Rev Neurol* 2001;32:725-731.

- (172) Limburg M, Bossuyt P, Aaronson N. The clinical meaning of Rankin 'handicap' grades after stroke. *Stroke* 1995;26(11):2027-30.
- (173) Nydevik I, Hulter-Asberg K. Subjective dysfunction after stroke. A study with sickness impact profile. *Scand J Prim Health Care* 1991;9(4):271-5.
- (174) Schuling J, Greidanus J, Meyboom-De Jong B. Measuring functional status of stroke patients with the Sickness Impact Profile. *Disabil Rehabil* 1993;15(1):19-23.
- (175) Carod-Artal F, Egido J, Gonzalez J, Varela de Seijas E. Quality of life among stroke survivors evaluated 1 year after stroke: experience of a stroke unit. *Stroke* 2000;31(12):2995-3000.
- (176) Van Straten A, de Haan R, Limburg M, Schuling J, Bossuyt P, van den Boss G. A stroke-adapted 30-item version of the Sickness Impact Profile to assess quality of life (SA-SIP30). *Stroke* 1997;28(11):2155-61.
- (177) Van Straten A, de Haan R, Limburg M, Van den Bos G. Clinical meaning of the Stroke-Adapted Sickness Impact Profile-30 and the Sickness Impact Profile-136. *Stroke* 2000;31(11):2610-5.
- (178) Carod-Artal FJ, González-Gutiérrez J, Egido-Herrero JA, Varela de Seijas E. Propiedades métricas de la versión española del perfil de las consecuencias de la enfermedad de 30 ítems adaptado al ictus (SIP30-AI). *Rev Neurol* 2007;45:647-654.
- (179) Williams L, Weinberger M, Harris L, Clark D, Biller J. Development of a stroke-specific quality of life scale. *Stroke* 1999;30(7):1362-9.
- (180) Lima R, Teixeira-Salmela L, Magalhaes L, Gomes-Neto M. Psychometric properties of the Brazilian version of the Stroke Specific Quality of Life Scale: application of the Rasch model. *Rev Bras Fisioter* 2008;12(2):149-156.
- (181) Muus I, Williams L, Ringsberg K. Validation of the Stroke Specific Quality of Life Scale (SS-QOL): test of reliability and validity of the Danish version (SS-QOL-DK). *Clin Rehabil* 2007;21(7):620-627.

- (182) Hilari K, Byng S, Lamping D, Smith S. Stroke and Aphasia Quality of Life Scale-39 (SAQOL-39): evaluation of acceptability, reliability, and validity. *Stroke* 2003;34(8):1944-50.
- (183) Lata-Caneda M, Pineiro-Temprano M, Garcia-Fraga I, Garcia-Armesto I, Barrueco-Egido J, Meijide-Failde R. Spanish adaptation of the Stroke and Aphasia Quality of Life Scale-39 (SAQOL-39). *Eur J Phys Rehabil Med* 2009 Sep;45(3):379-384.
- (184) McCarthy D. Quality of Life: a critical assessment. *Scand J Gastroenterol Suppl.* 1995;208:141-6.
- (185) Velarde-Jurado E, Avila-Figueroa C. Consideraciones metodológicas para evaluar la calidad de vida. *Salud Publica Mex* 2002;44(5):448-463.
- (186) Cronbach L. Coefficient alpha and the internal structure of tests. *Psychometrika* 1951;16(3):297-334.
- (187) Rosner B. *Fundamentals of biostatistics*. 7<sup>a</sup> Ed. Boston: Duxbury Pr; 2010.
- (188) Streiner D, Norman G, Fulton C. Health measurement scales: a practical guide to their development and use. *Int J Rehabil Res* 1991;14(4):364. (191)
- (189) Pollard W, Bobbitt R, Bergner M. Examination of variable errors of measurement in a survey-based social indicator. *Soc Indicators Res* 1978;5(1):279-301.
- (190) Kaplan R, Bush J, Berry C. Health status: types of validity and the index of well-being. *Health Serv Res* 1976;11(4):478.
- (191) Read J, Quinn R, Hofer M. Measuring overall health: an evaluation of three important approaches. *J Chronic Dis* 1987;40:7-21.
- (192) Martín M. Diseño y validación de cuestionarios. *Matronas profesión* 2004;5(17):23-29.
- (193) De la Iglesia J, Herrero R, Vilches M, Taberné C, Colomer C, Luque R. Adaptación y validación al castellano del cuestionario de Pfeiffer (SPMSQ) para detectar la existencia de deterioro cognitivo en personas mayores de 65 años. *Med Clin* 2001;117:129-134.

- (194) Manzini J. Declaración de Helsinki: Principios éticos para la investigación médica sobre sujetos humanos. *Acta Bioeth* 2000;6(2):321-334.
- (195) Gandek B, Ware J. Methods for validating and norming translations of health status questionnaires: The IQOLA project approach. *J Clin Epidemiol* 1998;51(11):953-959.
- (196) Ware J, Gandek B. Methods for testing data quality, scaling assumptions, and reliability: The IQOLA project approach. *J Clin Epidemiol* 1998;51(11):945-952.
- (197) Beaton D, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz M. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine* 2000;25(24):3186-3191.
- (198) Wylie C. Measuring end results of rehabilitation of patients with stroke. *Public Health Rep* 1967;82(10):893-8.
- (199) Indredavik B, Bakke F, Slørdahl S, Rokseth R, Håheim L. Stroke unit treatment improves long-term quality of life. A randomized controlled trial. *Stroke* 1998;29(5):895-899.
- (200) Sacco RL. Risk factors, outcomes, and stroke subtypes for ischemic stroke. *Neurology* 1997;49(Suppl 4):39-44.
- (201) Muñiz J, Hambleton RK. Directrices para la traducción y adaptación de los tests. *Papeles del Psicólogo*: 1996(66):63-70.
- (202) Hambleton RK. Translating achievement tests for use in cross-national studies. *Eur J Psychol Assessment* 1993;9(1):57-68.
- (203) Hambleton RK. Adaptación de test para su uso en diferentes idiomas y culturas: fuentes de error posibles soluciones y directrices prácticas. *Psicometría* 1996:207-238.
- (204) Van de Vijver F, Poortinga Y. Towards an integrated analysis of bias in cross-cultural assessment. *Eur J Psychol Assess* 1997;13(1):29
- (205) Hambleton R. Guidelines for adapting educational and psychological tests: a progress report. *Eur J Psychol Assess* 1994;10(3):229-244.

- (206) Pérez-Sempere A. Morbilidad por enfermedad cerebrovascular en España: incidencia y prevalencia. *Rev Neurol* 1999;29(9):879-81.
- (207) Mirallas JA. Avances en la rehabilitación del paciente con enfermedad cerebrovascular. *Rehabilitación* 2004;38(2):78-85.
- (208) Sánchez I, Ochoa C, Izquierdo M. Pronóstico de recuperación funcional en personas supervivientes de un ictus. *Rehabilitación* 2000;34(6):412-422.
- (209) Murie-Fernández M, Irimia P, Martínez-Vila E, Meyer MJ, Teasell R. Neurorrehabilitación tras el ictus. *Neurol* 2010;25(3):189-196.
- (210) Norris J, Hachinski V. Stroke units or stroke centres? *Stroke* 1986;17(3):360-362.
- (211) De Pedro S. Trastornos psiquiátricos en los accidentes cerebrovasculares. *Medicina general* 2004(66):419-425.



## ***11. ANEXOS***



## ANEXO I: Newcastle Stroke-specific Quality of Life Measure

The first few questions are about how well you get around. When you answer, please think in terms of how the stroke has affected you.

1. Do you get around in a wheelchair because of the stroke?

No		Yes		
Already used all the time	Not at all	Occasionally	Sometimes	Always
8	0	1	2	3

*(If always – probe ‘So do you never walk at all?’. If never walks at all, skip to Q.6)*

2. Because of the stroke, do you have any difficulty walking half a mile?

No		Yes		
Never do it	No difficulty	Some difficulty	A lot of difficulty	Can't do it at all
8	0	1	2	3

3. Because of the stroke, do you have any difficulty walking up or down hills?

No		Yes		
Never do it	No difficulty	Some difficulty	A lot of difficulty	Can't do it at all
8	0	1	2	3

4. Because of the stroke, do you walk with a stick or frame or by holding onto things?

No		Yes		
Already used a stick/frame	Not at all	Sometimes	Always	Can't walk
8	0	1	2	3

5. Do you feel as if you walk slowly because of the stroke?

No		Yes		
		Quite slowly	Very slowly	Can't walk
0		1	2	3

6. Do you have difficulty managing stairs on your own because of the stroke?

No		Yes		
Never do it	No difficulty	Some difficulty	A lot of difficulty	Can't do it at all
8	0	1	2	3

7. Do you have difficulty bending down because of the stroke?

No		Yes		
Never do it	No difficulty	Some difficulty	A lot of difficulty	Can't do it at all
8	0	1	2	3

8. Do you find that you are unsteady on your feet because of the stroke?

No		Yes		
Never do it	No difficulty	Quite unsteady	Very unsteady	Can't stand
8	0	1	2	3

9. Because of the stroke, do you have difficulty standing for any length of time?

No		Yes		
Never do it	No difficulty	Some difficulty	A lot of difficulty	Can't do it at all
8	0	1	2	3

**The next few questions are about how the stroke may have affected day-to-day activities:**

10. Do you have difficulty with housework because of the stroke?

No		Yes		
Never do it	No difficulty	Some difficulty	A lot of difficulty	Can't do it at all
8	0	1	2	3

11. Because of the stroke, do you have difficulty with cooking?

No		Yes		
Never do it	No difficulty	Some difficulty	A lot of difficulty	Can't do it at all
8	0	1	2	3

12. Because of the stroke, do you have difficulty preparing food, for example cutting a slice of bread or cutting up vegetables?

No		Yes		
Never do it	No difficulty	Some difficulty	A lot of difficulty	Can't do it at all
8	0	1	2	3

13. Do you have difficulty managing the shopping because of the stroke?

No		Yes		
Never do it	No difficulty	Some difficulty	A lot of difficulty	Can't do it at all
8	0	1	2	3

14. Because of the stroke, do you have difficulty using public transport (*for example getting on and off, holding on to steady yourself*)?<sup>1</sup>

No		Yes		
Never do it	No difficulty	Some difficulty	A lot of difficulty	Can't do it at all
8	0	1	2	3

15. Do you have difficulty getting washed by yourself because of the stroke?

No		Yes		
Never do it	No difficulty	Some difficulty	A lot of difficulty	Can't do it at all
8	0	1	2	3

16. Because of the stroke, do you have difficulty getting dressed by yourself, including things like zips and buttons?

No		Yes		
Never do it	No difficulty	Some difficulty	A lot of difficulty	Can't do it at all
8	0	1	2	3

17. Do you have difficulty getting in/out of the bath or shower on your own because of the stroke?

No		Yes		
Never do it	No difficulty	Some difficulty	A lot of difficulty	Can't do it at all
8	0	1	2	3

18. Do you have any pain because of the stroke?

No	Yes		
0	A little pain	Quite a bit of pain	A lot of pain
	1	2	3

If yes:

19. How often do you have pain because of the stroke?

Never	Occasionally	Sometimes	Always
0	1	2	3

20. Because of the stroke, do you have difficulty picking up small things?

No	Yes		
0	Some difficulty	A lot of difficulty	Can't do it at all
	1	2	3

21. Do you have problems with your eyesight because of the stroke?

No	Yes		
0	Slight problems	Moderate problems	Severe problems
	1	2	3

22. Do you have any difficulty with reading because of your eyesight (*check: because of the stroke*)?<sup>2</sup>

No	Yes		
0	Some difficulty	A lot of difficulty	Can't read at all
	1	2	3

**The next few questions are about concentration and memory.**

23. Because of the stroke do you find it difficult to solve problems or make decisions?

No	Yes		
0	A little difficult	Quite difficult	Very difficult
	1	2	3

24. Because of the stroke, are there times when you forget what you have said or what people say to you?

No		Yes	
0	Occasionally 1	Sometimes 2	Always 3

25. Do you find it difficult to concentrate for long because of the stroke?

No		Yes	
0	A little difficult 1	Quite difficult 2	Very difficult 3

26. Would you say you keep forgetting things because of the stroke?

No		Yes	
0	Occasionally 1	Sometimes 2	Always 3

27. Because of the stroke, do you find it difficult to think clearly?

No		Yes	
0	A little difficult 1	Quite difficult 2	Very difficult 3

**Now some questions about speech and communicating.**

28. Do you feel as though your speech is slurred at all because of the stroke?

No		Yes	
0	A little slurred 1	Quite slurred 2	Very slurred 3

29. Do you find it difficult to make yourself understood because of the stroke?

No		Yes	
0	A little difficult 1	Quite difficult 2	Very difficult 3

30. Because of the stroke, are there times when you have difficulty expressing yourself?

No		Yes	
0	Occasionally 1	Sometimes 2	Always 3

31. Do you have any difficulty with writing because of the stroke?

No		Yes	
0	Some difficulty 1	A lot of difficulty 2	Can't write at all 3

**The next few questions are about how the stroke may have affected how you feel:**

32. Do you feel less independent than you were, because of the stroke?

No		Yes	
0	A little less 1	Quite a lot less 2	Very much less 3

33a. Has the stroke changed the way you feel about yourself?

No		Yes	
0	A little 1	Quite a lot 2	A great deal 3

If yes:

**33b. And can I just check, would you say that the change is for the better or for the worse?**

For the better	For the worse
----------------	---------------

34a. To what extent would you say your life has changed because of the stroke?

Not at all 0	A little 1	Quite a lot 2	A great deal 3
-----------------	---------------	------------------	-------------------

*If a little, quite a lot or a great deal:*

34b. And again, would you say that the change is for the better or for the worse?

For the better	For the worse
----------------	---------------

35. Do you feel depressed because of the stroke?

No 0	Occasionally 1	Yes Sometimes 2	Always 3
---------	-------------------	-----------------------	-------------

36. Does the stroke make you feel useless at all?

No 0	A little useless 1	Yes Fairly useless 2	Completely useless 3
---------	-----------------------	----------------------------	-------------------------

37. Do you feel you have less control over what is happening in your life because of the stroke?

No 0	A little less 1	Yes A lot less 2	No control at all 3
---------	--------------------	------------------------	------------------------

**The next few questions are about the effects that stroke can sometimes have on relationships with close friends or family. Not all the questions will be relevant to everyone we talk to. If a particular question is not appropriate please tell me so.**

38. Because of the stroke, do you argue more with close friends or family?

No		Yes	
n/a 8	No change 0	A little more often 1	A lot more often 2
			Argue all the time 3

39. Has the stroke put any strain on your relationship with your spouse or partner?

No		Yes	
n/a 8	Not at all 0	A little strain 1	Quite a lot of strain 2
			A great deal of strain 3

40. Does the stroke interfere with your sex life and if so, how much?

	No		Yes	
n/a	Not at all	A little	Quite a lot	A great deal
8	0	1	2	3

41. Are you short-tempered because of the stroke?

No		Yes	
0	A little short-tempered	Quite short-tempered	Very short-tempered
	1	2	3

42. Are you less tolerant because of the stroke?

No		Yes	
0	A little less tolerant	Quite a lot less	Very much less
	1	2	3

43. Because of the stroke, have you become nervous about meeting people?

No		Yes	
0	A little nervous	Quite nervous	Very nervous
	1	2	3

44. Do you get more emotional because of the stroke?

No		Yes	
0	A little more emotional	Quite a lot more emotional	Very much more emotional
	1	2	3

45. Do you sometimes cry at the least thing because of the stroke?

No		Yes	
0	Occasionally	Sometimes	Always
	1	2	3

46. Are you worried that you could have another stroke?

No		Yes	
0	A little worried	Quite worried	Very worried
	1	2	3

47. Because of the stroke, do you worry about becoming dependent on other people?

No		Yes	
0	Worry a little	Worry quite a lot	Worry a great deal
	1	2	3

**Now, a few questions about how the stroke may have affected your sleeping patterns:**

48. Do you have problems sleeping at night because of the stroke?

No		Yes	
0	Occasionally	Sometimes	Always
	1	2	3



---

49. Do you have difficulty getting off to sleep because of the stroke?

No		Yes	
0	Occasionally 1	Sometimes 2	Always 3

50. Because of the stroke, do you sometimes wake up too early?

No		Yes	
0	Occasionally 1	Sometimes 2	Always 3

51. Do you find you need a lot of rest because of the stroke?

No		Yes	
0	Occasionally 1	Sometimes 2	Always 3

52. Do you ever feel exhausted because of the stroke?

No		Yes	
0	Occasionally 1	Sometimes 2	Always 3

53. Do you feel that you lack energy because of the stroke?

No		Yes	
0	Occasionally 1	Sometimes 2	Always 3

54. Because of the stroke, are there days when you feel you could sleep all the time?

No		Yes	
0	Occasionally 1	Sometimes 2	Always 3

55. Do you doze off during the day because of the stroke?

No		Yes	
0	Occasionally 1	Sometimes 2	Always 3

56. Because of the stroke, do you feel that you can't be bothered with things at times?

No		Yes	
0	Occasionally 1	Sometimes 2	Always 3

## ANEXO II: CONSENTIMIENTO INFORMADO

### DOCUMENTO MODELO

En rojo y cursiva se detallan aspectos que pueden incluirse o no dependiendo del protocolo en particular

### HOJA DE INFORMACIÓN AL PACIENTE Y CONSENTIMIENTO INFORMADO

**Título del estudio: “Percepción de la calidad de vida en pacientes que han sufrido ictus”**

**Código:**

**Promotor: Concepción Soto Vidal**

**Investigador principal: Concepción Soto Vidal. Departamento de Fisioterapia de la Universidad de Alcalá.**

**Tfno 918854838, e-mail: conchi.soto@uah.es**

**Centro: Facultad de Enfermería y Fisioterapia**

#### **INTRODUCCIÓN**

Nos dirigimos a usted para informarle sobre el desarrollo del estudio en el que se le propone participar. Nuestra intención es tan solo que usted reciba la información correcta y suficiente para que pueda evaluar y juzgar si quiere o no participar en este estudio. Para ello lea esta hoja informativa con atención y nosotros le aclararemos las dudas que le puedan surgir después de la explicación.

Su participación es voluntaria y puede revocar su decisión y retirar el consentimiento en cualquier momento sin que por ello se altere la relación médico-paciente ni se produzca perjuicio en sus cuidados médicos. En caso de retirar el consentimiento para participar en el estudio, ningún dato nuevo será añadido a la base de datos y puede exigir la destrucción de todas las muestras identificables previamente retenidas para evitar la realización de un nuevo análisis.

#### **FUNDAMENTO**

El estudio que se va a llevar a cabo es un estudio promovido por un investigador con el fin de realizar su tesis doctoral.

El hecho de participar en este estudio no modificará en ningún momento el abordaje y tratamiento prescrito por parte de los profesionales sanitarios del Hospital Ramón y Cajal. El objetivo final del mismo es medir la percepción de calidad de vida y cuantificar la modificación que ésta experimenta tras haber sufrido un ictus, así como conocer cuáles son los aspectos de la misma que más se han afectado.

Para ello se le va a citar en el Hospital Ramón y Cajal, en al menos dos ocasiones, con un intervalo de tres meses; las citas se ajustarán en día y horario con su tratamiento de Fisioterapia o con la consulta en el Servicio de Rehabilitación o con consulta en cualquier otro servicio dentro del hospital “Ramón y Cajal”.

En esas citas se le administrarán tres cuestionarios para rellenar, se trata de dos cuestionarios de calidad de vida: Newsqol (cuestionario que todavía no está publicado en español, y cuya traducción se está llevando a cabo en este trabajo) y Perfil de Salud de Nottingham, y uno de actividades de la vida diaria, el Índice de Barthel, para cuantificar en qué medida el ictus está afectando a su forma de desenvolverse en el día a día.

Los cuestionarios se le administrarán en forma de entrevista, de manera que en todo momento se le podrá aclarar cualquier duda que le surja; el tiempo estimado para rellenar los cuestionarios ronda los treinta minutos. No creemos que acarreará ningún tipo de molestia para los pacientes, la única posibilidad es que en algún momento la persona se manifieste cansada o fatigada, en cuyo caso haremos un descanso hasta que el paciente se encuentre en condiciones de reanudar la encuesta. Con este estudio se pretende conocer cómo está repercutiendo el ictus en su calidad de vida, si se ha modificado y qué aspectos de su vida sufrieron mayores modificaciones.

Cualquier información nueva referente a los cuestionarios utilizados en el estudio, que se descubra durante su participación, le será comunicada.

**CONFIDENCIALIDAD**

Todos los datos recogidos para el estudio, procedentes de su Historia Clínica o facilitados por usted mismo, serán tratados con las medidas de seguridad establecidas en cumplimiento de la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos de carácter personal. Debe saber que tiene derecho de acceso, rectificación y cancelación de los mismos en cualquier momento. La transmisión de datos al servicio de bioestadística se hará *según lo establecido en la mencionada Normativa y el R.D. 994/99*. Sólo aquellos datos de la historia clínica que estén relacionados con el estudio serán objeto de comprobación. Esta comprobación se hará por el Investigador Principal/Investigadores Colaboradores, responsables de garantizar la confidencialidad de todos los datos de las historias clínicas pertenecientes a los sujetos participantes en el estudio. Los datos recogidos para el estudio estarán identificados mediante un código y sólo el investigador principal/colaboradores podrán relacionar dichos datos con usted y con su historia clínica.

En caso de necesitar cualquier información o por cualquier otro motivo no dude en contactar con los investigadores principales del estudio en el teléfono 918854838. Así mismo, en caso de dudas respecto a sus derechos debe dirigirse al Servicio de Atención al Paciente del hospital.

**Firma del paciente:**

**Firma del investigador:**

**Nombre:**

**Nombre:**

**Fecha:**

**Fecha:**

**Este documento se firmará por duplicado quedándose una copia el investigador y otra el paciente. Además el investigador se encargará de guardar una copia en la historia general del hospital del paciente**

**MODELO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO POR ESCRITO**

**Título del Estudio:**

**Código de protocolo:**

**Promotor:**

Yo (nombre y apellidos)

He leído la hoja de información que se me ha entregado.

He podido hacer preguntas sobre el estudio.

He recibido suficiente información sobre el estudio.

He hablado con:

..... (nombre del investigador)

Comprendo que mi participación es voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

1º Cuando quiera

2º Sin tener que dar explicaciones.

3º Sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.

Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

FECHA :

FIRMA DEL PARTICIPANTE

FECHA :

FIRMA DEL INVESTIGADOR

**ANEXO III: CUESTIONARIO DE PFEIFFER**

<b>CUESTIONARIO DE PFEIFFER</b>	
1	¿Cuál es la fecha de hoy? (Día, mes y año)
2	¿Qué día de la semana?
3	¿En qué lugar estamos? (Vale cualquier descripción correcta del lugar)
4	¿Cuál es su número de teléfono? (Si no tiene teléfono ¿cuál es su dirección completa?)
5	¿Cuántos años tiene?
6	¿Dónde nació?
7	¿Cuál es el nombre del presidente?
8	¿Cuál es el nombre del presidente anterior?
9	¿Cuál es el nombre de soltera de su madre?
10	Reste de 3 en 3 desde 29 (Cualquier error hace errónea la respuesta)

## ANEXO IV: APROBACIÓN DEL COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIONES CLÍNICAS



Dra. **ITZIAR DE PABLO LÓPEZ DE ABECHUCO**, Secretaria del Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital Ramón y Cajal

### CERTIFICA

Que el Comité Ético de Investigación Clínica, ha evaluado el **PROYECTO DE INVESTIGACIÓN:**

Título:

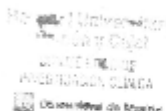
**PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES QUE HAN SUFRIDO ICTUS**

Investigador Principal: Doña **Concepción Soto**

Servicio:

Y ha decidido su **APROBACIÓN**.

Lo que firmo en Madrid a 14 de Junio de 2011



Fdo.: Dra. Itziar de Pablo López de Abechuco  
Secretaria del CEIC

## ANEXO V: RETROTRADUCCIÓN 12

### Newcastle Quality of Life Measure for Stroke

The first group of questions is to get to know how you cope. When answering, please, think of how you are affected by the stroke.

1. Do you move in the wheelchair due to the stroke?

No		Yes		
I used it before already	Not at all	On rare occasions	Sometimes	Always
8	0	1	2	3

When you answer "always" check the following: "Do you ever walk?" If you don't walk ever go directly to question 6)

2. Do you have any difficulty to walk 800 m due to the stroke?

No		Yes		
I don't do it at all	I don't have any difficulty	Some difficulty	A lot of difficulty	I can't do it
8	0	1	2	3

3. Do you have any difficulty going uphill or downhill due to the stroke?

No		Yes		
I don't do it at all	I don't have any difficulty	Some difficulty	A lot of difficulty	I can't do it
8	0	1	2	3

4. In walking do you use a stick, a simmer frame or are you leaning on something due to the stroke?

No		Yes		
I used a stick or simmer frame before	Not at all	Sometimes	Always	I cannot walk
8	0	1	2	3

5. Do you think you walk slowly due to the stroke?

No	Yes		
0	Quite slow	Very slow	I cannot walk
	1	2	3

6. Do you have difficulty climbing up or down stairs on your own due to the stroke?

No		Yes		
I don't do it at all	I don't have any difficulty	Some difficulty	Very difficult	I can't do it
8	0	1	2	3

7. Do you have difficulty to bend down due to the stroke?

No		Yes		
I never do it	I don't have any difficulty	Some difficulty	A lot of difficulty	I can't do it
8	0	1	2	3

8. Do you feel unstable being on your feet due to the stroke?

No		Yes		
I never do it	I don't have any difficulty	Quite unstable	Very unstable	I can't hold me
8	0	1	2	3

9. Do you have difficulty maintaining standing for any period of time due to the stroke?

No		Yes		
I never do it	I don't have any difficulty	A little bit difficult	Very difficult	I can't do it
8	0	1	2	3

**The following group of questions is to get to know how the stroke has affected your activities of daily living.**

10. Do you have any difficulty with the housework due to the stroke?

No		Yes		
I never do it	I don't have any difficulty	Some difficulty	A lot of difficulty	I can't do it
8	0	1	2	3

11. Do you have difficulty to cook due to the stroke?

No		Yes		
I never do it	I don't have any difficulty	Some difficulty	A lot of difficulty	I can't do it
8	0	1	2	3

12. Is it difficult for you to prepare the meals, for example to cut a slice of bread or cut vegetables due to the stroke?

No		Yes		
I never do it	I don't have difficulty	Some difficulty	A lot of difficulty	I can't do it
8	0	1	2	3

13. Do you have difficulties to go shopping due to the stroke?

No		Yes		
I never do it	I don't have difficulty	Some difficulty	A lot of difficulty	I can't do it
8	0	1	2	3

14. Do you have difficulty using public transport by yourself (for example to enter or leave or maintain) due to the stroke?

No		Yes		
I never do it	I don't have any difficulty	Some difficulty	A lot of difficulty	I can't do it
8	0	1	2	3

15. Is it difficult for you to wash yourself do to the stroke?

No		Yes		
I never do it	I don't have any difficulty	Some difficulty	A lot of difficulties	I can't do it
8	0	1	2	3

16. Is it difficult for you to dress including things like zipper and bottoms due to the stroke?

No		Yes		
I never do it	I don't have any difficulty	Some difficulty	A lot of difficulties	I can't do it
8	0	1	2	3

17. Do you have difficulty going in and our of the bath or shower by yourself due to the stroke?

No		Yes		
I never do it	I don't have any difficulty	Some difficulty	A lot of difficulty	I can't do it
8	0	1	2	3

18. Do you have any pain due to the stroke?

No	Yes		
0	A little bit of pain	Quite a lot of pain	A lot of pain
	1	2	3

*In case you have:*

19. How often do you have pain due to the stroke?

Never	On rare occasions	Sometimes	Always
0	1	2	3

20. Do you have difficulty picking up small objects due to the stroke?

No	Yes		
0	Some difficulty	A lot of difficulty	I can't do it
	1	2	3

21. Do you have any problems with your vision due to the stroke?

No	Yes		
0	Light problems	Moderate problems	Severe Problems
	1	2	3

22. Do you have any difficulty with reading due to vision problems (consequence of the stroke)?<sup>2</sup>

No	Yes		
0	Some difficulty	A lot of difficulty	I can't read at all
	1	2	3

**The following group of questions is concerning your concentration and memory.**

23. Do you have difficulty solving problems or making decisions due to the stroke?

No	Yes		
0	A little difficult	Quite difficult	Great difficulty
	1	2	3

24. Have there been times when you have forgotten what to say or what people have said to you due to the stroke?

No	Yes		
0	On rare occasions	Sometimes	Always
	1	2	3



25. Due to the stroke, do you find it difficult to concentrate for periods of time?

No		Yes	
0	A little difficult 1	Quite difficult 2	Very difficult 3

26. Would you say you are forgetting things due to the stroke?

No		Yes	
0	On rare occasions 1	Sometimes 2	Always 3

27. Due to the stroke, do you find it difficult to think clearly?

No		Yes	
0	A little difficult 1	Quite difficult 2	Very difficult 3

**Now some questions about speech and communication.**

28. Do you feel that your pronunciation is not totally correct due to the stroke?

No		Yes	
0	A little bit 1	Quite 2	Very much 3

29. Do you have difficulty to make yourself understood due to the stroke?

No		Yes	
0	A little difficult 1	Quite difficult 2	Very difficult 3

30. Due the stroke, do you sometimes have difficulty expressing yourself?

No		Yes	
0	On rare occasions 1	Sometimes 2	Always 3

31. Do you have any difficulty with writing due to the stroke?

No		Yes	
0	Some difficulty 1	A lot of difficulty 2	I can't write at all 3

**The following group of questions is referring to how the stroke has affected how you feel:**

32. Do you feel less independent than you were, due to the stroke?

No		Yes	
0	A little less 1	Quite less 2	Very much less 3

33a. Has the stroke changed the perception of yourself?

No		Yes	
0	A little bit 1	Quite 2	Very much 3

If the answer is yes:

**33b. Would you say that the change is for the better or for worse?**

For better		For worse	
Not at all 0	A little 1	Quite 2	Very much 3

34a. To which point would you say your life has changed due to the stroke?

*If it is a little bit, quite or very much:*

34b. Again, could you specify if this change is for better or for the worse?

For the better		For the worse	
----------------	--	---------------	--

35. Do you feel depressed due to the stroke?

No		Yes	
0	On rare occasions 1	Sometimes 2	Always 3

36. Do you feel useless due to the stroke?

No		Yes	
0	A little useless 1	Quite useless 2	Completely useless 3

37. Do you feel you have less control about what happens in your life due to the stroke?

No		Yes	
0	A little less 1	A lot less 2	I don't have any control 3

**The following questions are about the effects that stroke can sometimes have on relationships with close friends and family. Not all questions are relevant for everyone, if you believe that any concrete question is inappropriate, please tell me so.**

38. Do you argue more with your close friends or family members due to the stroke?

No		Yes	
n/a 8	No change 0	A little more often 1	Much more often 2
			I argue all the time 3

39. Did the stroke produce some tension in your relationship with your spouse or partner?

No		Yes	
n/a 8	Not at all 0	A little bit of tension 1	Quite a lot of tension 2
			A lot of tension 3

40. Does the stroke interfere with you sexual life? If yes, how much?

No		Yes	
n/a 8	Not at all 0	A little 1	Quite 2
			Very much 3

41. Are you more irritable due to the stroke?

No		Yes	
0	A little bit irritable 1	Quite irritable 2	Very irritable 3

42. Are you less tolerant due to the stroke?

No		Yes	
0	A little less tolerant 1	Quite less tolerant 2	Much less tolerant 3

43. Due to the stroke, are you nervous when you meet up with people?

No		Yes	
0	A little nervous 1	Quite nervous 2	Very nervous 3

44. Do you feel yourself more emotional due to the stroke?

No		Yes	
0	A little more emotional 1	Quite more emotional 2	Much more emotional 3

45. Do you sometimes cry at the least thing due to the stroke?

No		Yes	
0	On rare occasions 1	Sometimes 2	Always 3

46. Are you worried that you could have another stroke?

No		Yes	
0	A little worried 1	Quite worried 2	Very worried 3

47. Due to the stroke, do you worry that you could get dependent on other persons?

No		Yes	
0	Worry a little 1	Worry quite a lot 2	Worry a lot 3

**Now some questions about how the stroke could have affected your sleeping pattern:**

48. Do you have problems sleeping at night due to the stroke?

No		Yes	
0	On rare occasions 1	Sometimes 2	Always 3

49. Do you have difficulty to fall asleep due to the stroke?

No		Yes	
0	On rare occasions 1	Sometimes 2	Always 3

50. Do you sometimes wake up too early due to the stroke?

No		Yes	
0	On rare occasions	Sometimes	Always
	1	2	3

51. Do you find you need to rest a lot due to the stroke?

No		Yes	
0	On rare occasions	Sometimes	Always
	1	2	3

52. Do you ever feel exhausted due to the stroke?

No		Yes	
0	On rare occasions	Sometimes	Always
	1	2	3

53. Do you feel that you lack energy due to the stroke?

No		Yes	
0	On rare occasions	Sometimes	Always
	1	2	3

54. Due to the stroke, are there days when you feel you could sleep all the time?

No		Yes	
0	On rare occasions	Sometimes	Always
	1	2	3

55. Are you sleepy during the day due to the stroke?

No		Yes	
0	On rare occasions	Sometimes	Always
	1	2	3

56. Due to the stroke do you feel sometimes your are not up to doing things?

No		Yes	
0	On rare occasions	Sometimes	Always
	1	2	3

## ANEXO VI: VERSIÓN PRELIMINAR

### Medida Newcastle de calidad de vida en ACV.

El primer grupo de preguntas son para conocer cómo se desenvuelve. Cuando responda, por favor, piense cómo le ha afectado el ACV.

1. ¿Se desplaza en silla de ruedas debido al ACV?

No		Sí		
Ya la usaba siempre antes	No, en absoluto.	Puntualmente	Algunas veces	Siempre
8	0	1	2	3

(Si contesta siempre –compruebe lo siguiente: “¿No camina nunca?”. Si nunca camina vaya directamente a la pregunta 6)

2. ¿Debido al ACV, tiene alguna dificultad para caminar 800m?

No		Sí		
Nunca lo hago	No tengo dificultad	Alguna dificultad	Mucha dificultad	No lo puedo hacer
8	0	1	2	3

3. ¿Debido al ACV, tiene alguna dificultad para subir o bajar pendientes?

No		Sí		
Nunca lo hago	No tengo dificultad	Alguna dificultad	Mucha dificultad	No lo puedo hacer
8	0	1	2	3

4. Debido al ACV ¿Camina con bastón, andador o sujetándose a algo?

No		Sí		
Ya usaba un bastón o andador	No, en absoluto	Algunas veces	Siempre	No puedo caminar
8	0	1	2	3

5. ¿Piensa que camina despacio debido al ACV?

No		Sí		
		Bastante despacio	Muy despacio	No puedo caminar
0		1	2	3

6. ¿Tiene dificultad para subir o bajar escaleras por sí mismo debido al ACV?

No		Sí		
Nunca lo hago	No tengo dificultad	Algo difícil	Muy difícil	No lo puedo hacer
8	0	1	2	3

7. ¿Tienen dificultad para agacharse debido al ACV?

No		Sí		
Nunca lo hago	No tengo dificultad	Alguna dificultad	Mucha dificultad	No lo puedo hacer
8	0	1	2	3

8. ¿Se siente inestable sobre sus pies debido al ACV?

No		Sí		
		Bastante inestable	Muy inestable	No puedo mantenerme
0		1	2	3

9. Debido al ACV, ¿tiene dificultad para mantenerse de pie durante algún tiempo?

No		Sí		
Nunca lo hago	No tengo dificultad	Un poco difícil	Muy difícil	No puedo hacerlo
8	0	1	2	3

**El siguiente grupo de preguntas son para conocer cómo el ACV ha afectado a las actividades del día a día.**

10. ¿Tiene alguna dificultad con las tareas domésticas debido al ACV?

No		Sí		
Nunca lo hago	No tengo dificultad	Alguna dificultad	Mucha dificultad	No puedo hacerlo
8	0	1	2	3

11. Debido al ACV ¿tiene dificultad para cocinar?

No		Sí		
Nunca lo hago	No tengo dificultad	Alguna dificultad	Mucha dificultad	No puedo hacerlo
8	0	1	2	3

12. Debido al ACV ¿le resulta difícil preparar la comida, por ejemplo cortar una rebanada de pan o cortar verduras?

No		Sí		
No lo hago	No tengo dificultad	Alguna dificultad	Mucha dificultad	No puedo hacerlo
8	0	1	2	3

13. ¿Tiene dificultad para hacerse cargo de las compras debido al ACV?

No		Sí		
Nunca lo hago	No tengo dificultad	Alguna dificultad	Mucha dificultad	No puedo hacerlo
8	0	1	2	3

14. Debido al ACV, ¿le resulta difícil usar el transporte público (por ejemplo al entrar o salir o mantenerse solo)?

No		Sí		
Nunca lo hago	No tengo dificultad	Alguna dificultad	Mucha dificultad	No puedo hacerlo
8	0	1	2	3

15. ¿Le resulta difícil asearse por sí mismo debido al ACV?

No		Sí		
Nunca lo hago	No tengo dificultad	Alguna dificultad	Mucha dificultad	No puedo hacerlo
8	0	1	2	3

16. Debido al ACV ¿le resulta difícil vestirse, incluidas cosas como cremalleras y botones?

No		Sí		
Nunca lo hago	No tengo dificultad	Alguna dificultad	Mucha dificultad	No puedo hacerlo
8	0	1	2	3

17. ¿Tiene alguna dificultad para entrar o salir de la bañera o ducha por sí mismo?, debido al ACV

No		Sí		
Nunca lo hago	No tengo dificultad	Alguna dificultad	Mucha dificultad	No puedo hacerlo
8	0	1	2	3

18. ¿Tiene algún dolor debido al ACV?

No		Sí		
0		Un poco de dolor	Bastante dolor	Mucho dolor
		1	2	3

*En caso afirmativo:*

19. ¿Con qué frecuencia sufre usted el dolor debido al ACV?

Nunca	Puntualmente	Algunas veces	Siempre
0	1	2	3

20. Debido al ACV ¿tiene dificultades para coger cosas pequeñas?

No		Sí		
0		Alguna dificultad	Mucha dificultad	No puedo hacerlo
		1	2	3

21. ¿Tienen algún problema de visión debido al ACV?

No		Sí		
0		Problemas leves	Problemas moderados	Problemas severos
		1	2	3

22. Tiene alguna dificultad para leer debido a sus problemas de visión (*consecuencia del ACV*)?<sup>2</sup>

No		Sí		
0		Alguna dificultad	Mucha dificultad	No puedo leer en absoluto
		1	2	3

**El siguiente grupo de preguntas son acerca de su concentración y memoria.**

23. ¿Debido al ACV tiene dificultad para resolver problemas o tomar decisiones?

No		Sí		
0		Pequeña dificultad	Bastante dificultad	Gran dificultad
		1	2	3

24. ¿Debido al ACV, hay veces que olvida lo que ha dicho o lo que la gente le ha dicho a usted?

No		Sí	
0	Puntualmente 1	Algunas veces 2	Siempre 3

25. ¿Debido al ACV le resulta difícil concentrarse por un rato?

No		Sí	
0	Un poco difícil 1	Bastante difícil 2	Muy difícil 3

26. ¿Diría usted que se le siguen olvidando cosas debido al ACV?

No		Sí	
0	Puntualmente 1	Algunas veces 2	Siempre 3

27. Debido al ACV ¿le resulta difícil para pensar con claridad?

No		Sí	
0	Un poco 1	Bastante 2	Mucho 3

**Ahora algunas preguntas sobre el habla y la comunicación.**

28. ¿Siente usted al hablar como si su pronunciación no fuese correcta debido el ACV?

No		Sí	
0	Un poco 1	Bastante 2	Mucho 3

29. ¿Tiene dificultad para hacerse entender debido al ACV?

No		Sí	
0	Un poco 1	Bastante 2	Mucho 3

30. Debido al ACV ¿hay ocasiones en las que tiene dificultad para expresarse?

No		Sí	
0	Puntualmente 1	Algunas veces 2	Siempre 3

31. ¿Tiene alguna dificultad para escribir debido al ACV?

No		Sí	
0	Alguna dificultad 1	Mucha dificultad 2	No puedo escribir en absoluto 3

**El próximo grupo de preguntas son acerca de cómo el ACV ha afectado a cómo usted se siente:**

32. ¿Se siente usted menos independiente de lo que era debido al ACV?

No		Sí	
0	Un poco menos 1	Bastante menos 2	Mucho menos 3



33a. ¿Ha variado el ACV la percepción de sí mismo?

No		Sí	
0	Un poco 1	Bastante 2	Mucho 3

**Si la respuesta es SI:**

**33b. Y podría usted decir si este cambio es para mejor o para peor?**

Para mejor	Para peor
------------	-----------

34a. ¿Hasta qué punto diría usted que su vida ha cambiado debido al ACV?

Nada 0	Un poco 1	Bastante 2	Mucho 3
-----------	--------------	---------------	------------

*Si es un poco, bastante o mucho:*

34b. De nuevo ¿podría especificar si este cambio ha sido para mejor o para peor?

Para mejor	Para peor
------------	-----------

35. ¿Se siente usted deprimido debido al ACV?

No 0	Puntualmente 1	Sí A veces 2	Siempre 3
---------	-------------------	--------------------	--------------

36. ¿Se siente usted inútil debido al ACV?

No 0	Un poco inútil 1	Sí Bastante inútil 2	Completamente inútil 3
---------	---------------------	----------------------------	---------------------------

37. ¿Siente usted que tiene menos control sobre lo que está pasando en su vida debido al ACV?

No 0	Un poco menos 1	Sí Mucho menos 2	No tengo ningún control 3
---------	--------------------	------------------------	------------------------------

**Las próximas preguntas son sobre los efectos que el ACV puede tener en ocasiones sobre las relaciones con los amigos más cercanos y la familia. No todas las preguntas son relevantes para todo el mundo, si usted cree que alguna pregunta concreta es inapropiada, por favor dígamelo.**

38. Debido al ACV, ¿Discute más con sus amigos íntimos o familiares?

n/r	No Sin cambios 0	Sí Un poco más a menudo 1	Mucho más a menudo 2	Discuto a todas horas 3
-----	------------------------	---------------------------------	-------------------------	----------------------------

39. ¿Ha producido el ACV alguna tensión en la relación con su esposa/o o pareja?

n/r	No No, en absoluto 0	Sí Un poco de tensión 1	Bastante tensión 2	Muchísima tensión 3
-----	----------------------------	-------------------------------	-----------------------	------------------------

40. ¿Interfiere el ACV en su vida sexual? Y si es así ¿Cuánto?

n/r	No	Un poco	Sí	Muchísimo
8	No, nada 0	1	Bastante 2	3

41. ¿Está usted más irritable debido al ACV?

No	Un poco irritable	Sí	Muy irritable
0	1	Bastante irritable 2	3

42. ¿Es usted menos tolerante debido al ACV?

No	Un poco menos tolerante	Sí	Mucho menos tolerante
0	1	Bastante menos tolerante 2	3

43. ¿Debido al ACV, le pone nervioso quedar con gente?

No	Un poco nervioso	Sí	Muy nervioso
0	1	Bastante nervioso 2	3

44. ¿Se nota usted más sensible/emocional debido al ACV?

No	Un poco más sensible/emocional	Sí	Mucho más sensible/emocional
0	1	Bastante más sensible/emocional 2	3

45. ¿A veces llora por la mínima cosa, debido al ACV?

No	Puntualmente	Sí	Siempre
0	1	A veces 2	3

46. ¿Está preocupado porque podría tener otro ACV?

No	Un poco	Sí	Mucho
0	1	Bastante 2	3

47. ¿Debido al ACV le preocupa volverse dependiente de otras personas?

No	Me preocupa un poco	Sí	Me preocupa muchísimo
0	1	Me preocupa bastante 2	3

**Ahora algunas preguntas sobre cómo el ACV puede haber afectado a sus patrones de sueño:**

48. ¿Tiene problemas para dormir por la noche debido al ACV?

No		Sí	
0	Puntualmente 1	A veces 2	Siempre 3

49. ¿Tiene dificultades para conciliar el sueño debido al ACV?

No		Sí	
0	Puntualmente 1	A veces 2	Siempre 3

50. ¿A veces se despierta demasiado temprano debido al ACV?

No		Sí	
0	Puntualmente 1	A veces 2	Siempre 3

51. ¿Encuentra que necesita descansar mucho debido al ACV?

No		Sí	
0	Puntualmente 1	A veces 2	Siempre 3

52. ¿Alguna vez se siente agotado debido al ACV?

No		Sí	
0	Puntualmente 1	A veces 2	Siempre 3

53. ¿Siente que le falta energía debido al ACV?

No		Sí	
0	Puntualmente 1	A veces 2	Siempre 3

54. ¿Debido al ACV hay días que siente que podría dormir todo el tiempo?

No		Sí	
0	Puntualmente 1	A veces 2	Siempre 3

55. ¿Dormita durante el día debido al ACV?

No		Sí	
0	Puntualmente 1	A veces 2	Siempre 3

56. Debido al ACV, a veces ¿se siente con pocas ganas de hacer cosas?

No		Sí	
0	Puntualmente 1	A veces 2	Siempre 3

## ANEXO VII: CUESTIONARIO INICIAL

### 1. Datos personales

- Nombre ..... Fecha nacimiento .....
- Dirección ..... Teléfono .....
- Número de historia clínica ..... Edad .....
- Sexo ..... Fecha del ictus .....
- Fecha de la entrevista .....
- Número de días ingresado .....
- Situación laboral previa al ictus:  Jubilado  Desempleo  Incapacidad laboral  Activo

### 2. Antecedentes

- ¿Tuvo algún ictus previo?:
  - No  Sí
- Otras enfermedades neurológicas diagnosticadas:
  - No  Parkinson  Alzheimer  Epilepsia  Otros
- Comorbilidad:
  - Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica  Hepatopatía
  - Nefropatía  Neoplasia  Enfermedad osteoarticular  Diabetes
  - Hipertensión arterial  Cardiopatía
- Situación funcional previa al ictus:
  - Independiente  Necesidad de ayuda para las AVD  Necesidad de ayuda para la marcha

### 3. En la actualidad

- Tipo de Ictus que ha sufrido:
  - Ictus hemorrágico  Ictus isquémico
- Lado del cuerpo afectado:
  - Derecho  Izquierdo
- Alteraciones asociadas con el ictus:
  - Afasia  Negligencia  Depresión  Hemiapnosia
  - Espasticidad  Hombro doloroso  Dolor (relacionado con el ictus)
- En cuanto a su situación laboral, se encuentra:
  - Baja laboral  Activo  Igual que antes del ictus
- Recibe tratamiento de:
  - Fisioterapia  Terapia Ocupacional  Logopedia  Otros
- Situación familiar actual:
  - Vive con su familia  Vive solo con apoyo familiar
  - Vive solo sin apoyo familiar  Vive en institución (residencia, ej)
- Puntuación obtenida en Test de Pfeiffer
  - 0 - 2 errores  3 - 4 errores  5 - 7 errores  8 - 10 errores

## ANEXO VIII: VERSIÓN ESPAÑOLA DEL CUESTIONARIO NEWSQOL

El primer grupo de preguntas son para conocer cómo se desenvuelve. Cuando responda, por favor, piense cómo le ha afectado el Accidente Cerebrovascular (ACV).

1. ¿Se desplaza en silla de ruedas debido al ACV?

No		Sí		
Ya la usaba siempre antes	No, en absoluto.	Puntualmente	Algunas veces	Siempre
8	0	1	2	3

(Si contesta siempre –compruebe lo siguiente: “¿No camina nunca?”. Si nunca camina vaya directamente a la pregunta 6)

2. ¿Debido al ACV, tiene alguna dificultad para caminar 800m?

No		Sí		
Nunca lo hago	No tengo dificultad	Alguna dificultad	Mucha dificultad	No lo puedo hacer
8	0	1	2	3

3. ¿Debido al ACV, tiene alguna dificultad para subir o bajar pendientes?

No		Sí		
Nunca lo hago	No tengo dificultad	Alguna dificultad	Mucha dificultad	No lo puedo hacer
8	0	1	2	3

4. Debido al ACV ¿Camina con bastón, andador o sujetándose a algo?

No		Sí		
Ya usaba un bastón o andador	No, en absoluto	Algunas veces	Siempre	No puedo caminar
8	0	1	2	3

5. ¿Piensa que camina despacio debido al ACV?

No	Sí		
0	Un poco más despacio	Muy despacio	No puedo caminar
	1	2	3

6. ¿Tiene dificultad para subir o bajar escaleras por sí mismo debido al ACV?

No		Sí		
Nunca lo hago	No tengo dificultad	Alguna dificultad	Mucha dificultad	No lo puedo hacer
8	0	1	2	3

7. ¿Tienen dificultad para agacharse, debido al ACV?

No		Sí		
Nunca lo hago	No tengo dificultad	Alguna dificultad	Mucha dificultad	No lo puedo hacer
8	0	1	2	3

8. ¿Se siente inestable cuando está de pie, debido al ACV?

No	Sí		
0	Un poco inestable 1	Muy inestable 2	No puedo mantenerme 3

9. Debido al ACV, ¿tiene dificultad para mantenerse de pie durante algún tiempo?

No		Sí		
Nunca lo hago 8	No tengo dificultad 0	Alguna dificultad 1	Mucha dificultad 2	No puedo hacerlo 3

**El siguiente grupo de preguntas son para conocer cómo el ACV ha afectado a las actividades del día a día.**

10. ¿Tiene alguna dificultad con las tareas domésticas debido al ACV?

No		Sí		
Nunca lo hago 8	No tengo dificultad 0	Alguna dificultad 1	Mucha dificultad 2	No puedo hacerlo 3

11. Debido al ACV ¿tiene dificultad para cocinar?

No		Sí		
Nunca lo hago 8	No tengo dificultad 0	Alguna dificultad 1	Mucha dificultad 2	No puedo hacerlo 3

12. Debido al ACV ¿le resulta difícil preparar la comida, por ejemplo cortar una rebanada de pan o cortar verduras?

No		Sí		
No lo hago 8	No tengo dificultad 0	Alguna dificultad 1	Mucha dificultad 2	No puedo hacerlo 3

13. ¿Tiene dificultad para hacerse cargo de las compras debido al ACV?

No		Sí		
Nunca lo hago 8	No tengo dificultad 0	Alguna dificultad 1	Mucha dificultad 2	No puedo hacerlo 3

14. Debido al ACV, ¿le resulta difícil usar el transporte público (por ejemplo al entrar o salir o mantenerse solo)?

No		Sí		
Nunca lo hago 8	No tengo dificultad 0	Alguna dificultad 1	Mucha dificultad 2	No puedo hacerlo 3

15. ¿Le resulta difícil asearse por sí mismo debido al ACV?

No		Sí		
Nunca lo hago 8	No tengo dificultad 0	Alguna dificultad 1	Mucha dificultad 2	No puedo hacerlo 3

16. Debido al ACV ¿le resulta difícil vestirse, incluidas cosas como cremalleras y botones?

No		Sí		
Nunca lo hago	No tengo dificultad	Alguna dificultad	Mucha dificultad	No puedo hacerlo
8	0	1	2	3

17. ¿Tiene alguna dificultad para entrar o salir de la bañera o ducha por sí mismo?, debido al ACV

No		Sí		
Nunca lo hago	No tengo dificultad	Alguna dificultad	Mucha dificultad	No puedo hacerlo
8	0	1	2	3

18. ¿Tiene algún dolor debido al ACV?

No	Sí		
0	Un poco de dolor	Bastante dolor	Mucho dolor
	1	2	3

*En caso afirmativo:*

19. ¿Con qué frecuencia sufre usted el dolor debido al ACV?

Nunca	Puntualmente	Algunas veces	Siempre
0	1	2	3

20. Debido al ACV ¿tiene dificultades para coger cosas pequeñas?

No	Sí		
0	Alguna dificultad	Mucha dificultad	No puedo hacerlo
	1	2	3

21. ¿Tienen algún problema de visión debido al ACV?

No	Si		
0	Problemas leves	Problemas moderados	Problemas severos
	1	2	3

22. Tiene alguna dificultad para leer debido a sus problemas de visión (*consecuencia del ACV*)?<sup>2</sup>

No	Sí		
0	Alguna dificultad	Mucha dificultad	No puedo leer en absoluto
	1	2	3

**El siguiente grupo de preguntas son acerca de su concentración y memoria.**

23. ¿Debido al ACV tiene dificultad para resolver problemas o tomar decisiones?

No	Sí		
0	Pequeña dificultad	Bastante dificultad	Gran dificultad
	1	2	3

24. ¿Debido al ACV, hay veces que olvida lo que ha dicho o lo que la gente le ha dicho a usted?

No		Sí	
0	Puntualmente 1	Algunas veces 2	Siempre 3

25. ¿Debido al ACV le resulta difícil concentrarse por un rato?

No		Sí	
0	Un poco difícil 1	Bastante difícil 2	Muy difícil 3

26. ¿Diría usted que se le siguen olvidando cosas debido al ACV?

No		Si	
0	Puntualmente 1	Algunas veces 2	Siempre 3

27. Debido al ACV ¿le resulta difícil para pensar con claridad?

No		Sí	
0	Un poco 1	Bastante 2	Mucho 3

**Ahora algunas preguntas sobre el habla y la comunicación.**

28. ¿Siente usted al hablar como si su pronunciación no fuese correcta debido el ACV?

No		Sí	
0	Un poco 1	Bastante 2	Mucho 3

29. ¿Tiene dificultad para hacerse entender debido al ACV?

No		Sí	
0	Un poco 1	Bastante 2	Mucho 3

30. Debido al ACV ¿hay ocasiones en las que tiene dificultad para expresarse?

No		Sí	
0	Puntualmente 1	Algunas veces 2	Siempre 3

31. ¿Tiene alguna dificultad para escribir debido al ACV?

No		Sí	
0	Alguna dificultad 1	Mucha dificultad 2	No puedo escribir en absoluto 3

**El próximo grupo de preguntas son acerca de cómo el ACV ha afectado a cómo usted se siente:**



32. ¿Se siente usted menos independiente de lo que era debido al ACV?

No		Sí	
0	Un poco menos 1	Bastante menos 2	Mucho menos 3

33a. ¿Ha variado el ACV la imagen que tiene de sí mismo?

No		Sí	
0	Un poco 1	Bastante 2	Mucho 3

**Si la respuesta es SI:**

33b. Y podría usted decir si este cambio es para mejor o para peor?

Para mejor	Para peor
------------	-----------

34a. ¿Hasta qué punto diría usted que su vida ha cambiado debido al ACV?

Nada 0	Un poco 1	Bastante 2	Mucho 3
-----------	--------------	---------------	------------

*Si es un poco, bastante o mucho:*

34b. De nuevo ¿podría especificar si este cambio ha sido para mejor o para peor?

Para mejor	Para peor
------------	-----------

35. ¿Se siente usted deprimido debido al ACV?

No		Sí	
0	Puntualmente 1	A veces 2	Siempre 3

36. ¿Se siente usted inútil debido al ACV?

No		Sí	
0	Un poco inútil 1	Bastante inútil 2	Completamente inútil 3

37. ¿Siente usted que tiene menos control sobre lo que está pasando en su vida debido al ACV?

No		Sí	
0	Un poco menos 1	Mucho menos 2	No tengo ningún control 3

**Las próximas preguntas son sobre los efectos que el ACV puede tener en ocasiones sobre las relaciones con los amigos más cercanos y la familia. No todas las preguntas son relevantes para todo el mundo, si usted cree que alguna pregunta concreta es inapropiada, por favor dígamelo.**

38. Debido al ACV, ¿Discute más con sus amigos íntimos o familiares?

n/r	No Sin cambios		Sí	
8	0	Un poco más a menudo 1	Mucho más a menudo 2	Discuto a todas horas 3

39. ¿Ha producido el ACV alguna tensión en la relación con su esposa/o o pareja?

	No	Sí		
n/r	No, en absoluto	Un poco de tensión	Bastante tensión	Muchísima tensión
8	0	1	2	3

40. ¿Interfiere el ACV en su vida sexual? Y si es así ¿Cuánto?

	No	Sí		
n/r	No, nada	Un poco	Bastante	Muchísimo
8	0	1	2	3

41. ¿Está usted más irritable debido al ACV?

No	Sí		
0	Un poco irritable	Bastante irritable	Muy irritable
	1	2	3

42. ¿Es usted menos tolerante debido al ACV?

No	Sí		
0	Un poco menos tolerante	Bastante menos tolerante	Mucho menos tolerante
	1	2	3

43. ¿Debido al ACV, le pone nervioso quedar con gente?

No	Sí		
0	Un poco nervioso	Bastante nervioso	Muy nervioso
	1	2	3

44. ¿Se nota usted más sensible/emocional debido al ACV?

No	Sí		
0	Un poco más sensible/emocional	Bastante más sensible/emocional	Mucho más sensible/emocional
	1	2	3

45. ¿A veces llora por la mínima cosa, debido al ACV?

No	Sí		
0	Puntualmente	A veces	Siempre
	1	2	3

46. ¿Está preocupado porque podría tener otro ACV?

No	Sí		
0	Un poco	Bastante	Mucho
	1	2	3

47. ¿Debido al ACV le preocupa volverse dependiente de otras personas?

No	Sí		
0	Me preocupa un poco	Me preocupa bastante	Me preocupa muchísimo
	1	2	3

**Ahora algunas preguntas sobre cómo el ACV puede haber afectado a sus patrones de sueño:**

48. ¿Tiene problemas para dormir por la noche debido al ACV?

No		Sí	
0	Puntualmente 1	A veces 2	Siempre 3

49. ¿Tiene dificultades para conciliar el sueño debido al ACV?

No		Sí	
0	Puntualmente 1	A veces 2	Siempre 3

50. ¿Se despierta demasiado temprano, debido al ACV?

No		Sí	
0	Puntualmente 1	A veces 2	Siempre 3

51. ¿Encuentra que necesita descansar mucho debido al ACV?

No		Sí	
0	Puntualmente 1	A veces 2	Siempre 3

52. ¿Se siente agotado debido al ACV?

No		Sí	
0	Puntualmente 1	A veces 2	Siempre 3

53. ¿Siente que le falta energía debido al ACV?

No		Sí	
0	Puntualmente 1	A veces 2	Siempre 3

54. ¿Debido al ACV hay días que siente que podría dormir todo el tiempo?

No		Sí	
0	Puntualmente 1	A veces 2	Siempre 3

55. ¿Se queda adormilado durante el día debido al ACV?

No		Sí	
0	Puntualmente 1	A veces 2	Siempre 3

56. Debido al ACV, ¿se siente con pocas ganas de hacer cosas?

No		Sí	
0	Puntualmente 1	A veces 2	Siempre 3

## ANEXO IX: ÍNDICE DE BARTHEL

ÍNDICE DE BARTHEL		
ÍTEM	SITUACIÓN DEL PACIENTE	PUNTOS
Alimentación	Independiente: capaz de comer por sí solo en un tiempo razonable. La comida puede ser servida por otra persona.	10
	Necesita ayuda para cortar carne, el pan, etc., pero es capaz de comer solo.	5
	Dependiente: necesita ser alimentado por otra persona.	0
Baño Lavarse	Independiente: entra y sale solo del baño.	5
	Dependiente: necesita ayuda o supervisión.	0
Vestido Desvestido	<b>Independiente: capaz de ponerse y de quitarse la ropa, abotonarse, atarse los zapatos, etc.</b>	10
	Necesita ayuda: realiza más de la mitad de las tareas en un tiempo razonable.	5
	<b>Dependiente: necesita ayuda para las tareas.</b>	0
Higiene personal	Independiente para lavarse la cara, las manos, peinarse, afeitarse, maquillarse, etc.	5
	Dependiente: necesita alguna ayuda.	0
Control rectal (semana previa)	Continencia normal.	10
	Ocasionalmente algún episodio de incontinencia (menos de una vez a la semana), o necesita ayuda para administrarse supositorios o lavativas.	5
	Incontinencia: más de un episodio semanal.	0
Control vesical (semana previa)	Continencia normal, o es capaz de cuidarse de la sonda si tiene una puesta.	10
	Un episodio diario como máximo de incontinencia, o necesita ayuda para cuidar de la sonda.	5
	Incontinencia: más de un episodio diario.	0
Uso del WC	Independiente para ir al cuarto de aseo, quitarse y ponerse la ropa, etc.	10
	Necesita ayuda para ir al retrete, pero se limpia solo.	5
	Dependiente.	0
Transferencias Silla/cama	Independiente para ir del sillón a la cama.	15
	Mínima ayuda física o supervisión para hacerlo.	10
	Necesita gran ayuda, pero es capaz de mantenerse sentado solo.	5
	Dependiente.	0
Caminar	Independiente: puede andar 50 metros sin ayuda o supervisión.	15
	Necesita ayuda física o supervisión para caminar 50 metros.	10
	Independiente en silla de ruedas sin ayuda.	5
	Dependiente. Si utiliza silla de ruedas, necesita ser empujado por otra persona.	0
Subir y bajar escaleras	Independiente para bajar y subir escaleras.	10
	Necesita ayuda física o supervisión para hacerlo.	5
	Dependiente.	0
<b>TOTAL</b>		

## ANEXO X: PERFIL DE SALUD DE NOTTINGHAM

<b>1. Movilidad física</b>		
1. Soy totalmente incapaz de andar	Sí	No
2. Sólo puedo andar por dentro de casa	Sí	No
3. Necesito ayuda para caminar fuera de casa (por ej, bastón , muletas o alguien ayude)	Sí	No
4.Me cuesta subir y bajar escaleras	Sí	No
5.Me cuesta coger las cosas	Sí	No
6.Me cuesta vestirme	Sí	No
7. Me cuesta estar de pie mucho rato (por ej. haciendo cola)	Sí	No
8. Me cuesta agacharme	Sí	No
<b>2. Dolor</b>		
9. Tengo dolor por las noches	Sí	No
10. Tengo un dolor insoportable	Sí	No
11. Tengo dolor al cambiar de postura	Sí	No
12. Tengo dolor al andar	Sí	No
13.Tengo dolor cuando estoy de pie	Sí	No
14. Tengo dolor constantemente	Sí	No
15. Tengo dolor al subir y bajar escaleras	Sí	No
16. Tengo dolor cuando estoy sentado/a	Sí	No
<b>3. Sueño</b>		
17. Tomo pastillas para dormir	Sí	No
18. Me despierto antes de hora	Sí	No
19. Me paso la mayor parte de la noche despierto/a	Sí	No
20. Me cuesta mucho dormirme	Sí	No
21. Duermo mal por las noches	Sí	No
<b>4. Energía</b>		
22. Siempre estoy fatigado/a	Sí	No
23. Todo me cuesta un esfuerzo	Sí	No
24. Enseguida me queda sin fuerzas	Sí	No
<b>5. Aislamiento social</b>		
25. Me encuentro solo	Sí	No
26. Últimamente me resulta difícil contactar con la gente	Sí	No
27. Creo que soy una carga para los demás	Sí	No
28. Creo que no tengo a nadie en quien confiar	Sí	No
29. Me cuesta llevarme bien con la gente	Sí	No
<b>6. Reacciones emocionales</b>		
30. Las cosas me deprimen	Sí	No

31. He olvidado qué es pasarlo bien	Sí	No
32. Tengo los nervios de punta	Sí	No
33. Los días se me hacen interminables	Sí	No
34. Últimamente me enfado con facilidad	Sí	No
35. Siento que estoy perdiendo el control de mí mismo	Sí	No
36. Las preocupaciones me desvelan por la noche	Sí	No
37. Creo que no vale la pena vivir	Sí	No
38. Me despierto desanimado/a	Sí	No
<b>Cuestiones relacionadas con áreas de la vida cotidiana que con frecuencia se ven afectadas por la salud</b>		
1 B. Actualmente, su estado de salud ¿le causa problemas con su puesto de trabajo?	Sí	No
2 B. Actualmente, su estado de salud ¿le causa problemas con los trabajos domésticos? (por ej limpiar, cocinar, pintar, hacer reparaciones)	Sí	No
3 B. Actualmente, su estado de salud ¿le causa problemas con su vida social? (por ej salir, ver a los amigos, ir al bar)	Sí	No
4 B. Actualmente, su estado de salud ¿le causa problemas con su vida familiar (es decir, las relaciones con los de casa)?	Sí	No
5 B. Actualmente, su estado de salud ¿le causa problemas con su vida sexual?	Sí	No
6 B. Actualmente, su estado de salud ¿le causa problemas con sus pasatiempos/aficiones?	Sí	No
7 B. Actualmente, su estado de salud ¿le causa problemas con los días de fiesta (vacaciones, navidades, fines de semana)?	Sí	No

## **ANEXO XI: ESCALA MODIFICADA DE RANKIN**

### **ESCALA MODIFICADA DE RANKIN**

**0:** asintomático

**1:** Incapacidad no significativa a pesar de los síntomas, capaz de realizar todas las actividades de la vida diaria.

**2:** Incapacidad leve, incapaz de realizar actividades previas pero capaces de desenvolverse sin asistencia.

**3:** Incapacidad moderada, requiere algún tipo de ayuda pero capaz de caminar sin asistencia.

**4:** Incapacidad moderadamente severa, incapaz de caminar sin ayuda.

**5:** Incapacidad severa, necesita asistencia permanente

## ANEXO XII: ANÁLISIS FACTORIAL DEL CUESTIONARIO NEWSQOL

Matriz de componentes(a)

	Componente													
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14
Se desplaza en silla de ruedas	,728	-,381	-,109	-,139		-,239	,119		,114	-,053	,059	,018	,051	
Dificultad para caminar 800 metros	,786	-,289	-,117	-,159	-,037	-,117			-,054	-,080	-,073	,052	,042	,084
Dificultad para subir o bajar pendientes	,751	-,362	-,062	-,051	-,040	-,188	-,080	,045	-,097		,049	-,049	-,045	,043
Camina con baston, andador o sujetandose a algo	,685	-,387	-,218	-,035		-,262	,060	-,051	,061	-,058			-,055	
Camina más despacio	,766	-,339	-,090	-,066	-,061	-,108	,185	,032	,074	-,139		,075		-,055
Dificultad para subir o bajar escaleras	,741	-,387	-,046	-,056	-,030	-,233		,069	-,047	-,073	-,089		-,042	,040
Dificultad para agacharse	,763	-,205	,039	-,075	,048	,036	-,035	-,069		-,047	-,067	-,046	-,050	,125
Se siente inestable en bipedestación	,785	-,186	-,169	-,211		-,198	-,017	-,094	-,100		-,117		,047	,082
Dificultad para mantenerse en bipedestacion durante algun tiempo	,643	-,179	-,126	-,309	-,082	-,172	-,035	-,045	-,093	,040	-,061	-,132	,111	,175
Dificultad con las tareas domésticas	,550	-,237	,083	,031	-,116	,474	-,386	,058	,218		,034		,067	-,054
Dificultad para cocinar	,542	-,222	,117	,149	-,100	,438	-,445	,101	,059	,097			,106	-,043
Dificultad para preparar comida sencilla: cortar pan, verdura,...	,582	-,286	,065	,031	-,111	,470	-,207	,093		,144			,105	-,148
Dificultad para hacerse cargo de las compras	,577	-,212	,108	,119	-,124	,330	-,369	,202	,117		,061	-,062	-,037	-,168
Dificultad para usar el transporte publico	,720	-,251		,052	-,131	,145	-,078	,089	-,058	,068	,052	-,118	-,061	-,095
Dificultad para asearse	,786	-,271	-,063	-,130	-,041	-,046					,056	,081	-,146	
Dificultad para vestirse	,799	-,291	-,070		-,094	,030		-,048		-,050	,054	,032	-,030	
Dificultad para entrar o salir de la bañera/ducha	,816	-,345	-,101	-,145	-,016	-,161	,077	-,058	,033		,048	,060	-,088	,038
Dolor debido al ictus	,250	,323	-,276	,065	,173	,317	-,094	,187	-,344	-,430	-,294	,067	,170	,140
Frecuencia del dolor debido al ictus	,322	,301	-,199		,263	,313	-,087	,136	-,304	-,491	-,298		,033	,157
Dificultad para coger cosas pequeñas	,264		,060	-,150	,320	,046	,218		-,434	,319	-,206	-,345	-,033	,119
Problemas de vision debido al ictus	,299	,158	,263	-,172	,231	,221		-,076	-,517	,219	,394	,078	-,090	,051
Dificultad para leer debido los problemas de vision	,367	,136	,427	-,165	,228	,038	-,103	-,082	-,354	,185	,226	,287	-,148	
Dificultad para resolver problemas o tomar decisiones	,391	,276	,595			-,072	-,031	-,034	,183	,044	-,245		,082	
Se olvida lo que ha dicho o lo que le han dicho	,298	,476	,336	-,390			-,207	-,407		-,260	,079	-,137	-,047	-,036
Dificultad para concentrarse	,368	,422	,308	-,246	,111	-,037	-,108	-,133	,069	,089	-,059	-,034	,224	-,215
Se le siguen olvidando las cosas	,282	,483	,337	-,390			-,215	-,409		-,264	,073	-,128	-,038	
Dificultad para pensar con claridad	,383	,363	,467	-,272	,093	-,043	-,073	-,111	,190	,030	-,073	-,090	,136	-,110
Al hablar siente que la pronunciacion no es correcta	,265	,039	,649	,295	-,054	-,077	,277	,183	,030	-,081	-,104	,203	,123	-,038
Dificultad para hacerse entender	,319	,044	,711	,140		-,116	,215	,323	,121	-,077	-,044	,043	,088	,071



Dificultad para expresarse	,300	,185	,707	,101	-,055		,250	,182	,158	-,113		,077	,045	,203
Dificultad para escribir	,393	-,036	,602	,045	,074			,265	-,109	,197	,040	-,061	-,193	,216
Se siente menos independiente	,443	-,057	-,045	,267	-,106	,244	,199	-,302	-,039		,065	,262		-,146
Ha variado la imagen de si mismo	,596	,096	,066	,284	,054	,208	,249	-,248	,008	-,072	,137	-,204	,083	-,078
Como ha sido este cambio de imagen	,325	,060	-,057	,294	-,073	,291	,312	-,092	,039	-,160	,310	-,506	-,069	
Hasta que punto ha cambiado su vida	,539	,073	-,053	,291	-,003	,268	,243	-,155	,071	-,035	-,050	,231	,108	,146
Como ha sido el cambio de vida	,112	,090	-,062	,409	-,044	,310	,385	-,123	,072	-,060	,352	-,072		,322
Se siente deprimido	,388	,465	-,214	,079	,086	-,121	-,079	-,147	,175				-,171	,031
Se siente inútil	,544	,188	-,164	,197	,046	-,056	,260	,039	-,109	,044	-,223	-,065	-,075	-,368
Siente que tiene menos control sobre lo que pasa en su vida	,532	,377		,178	-,081		,292	-,169	-,129	-,101	-,186	,081	-,052	-,170
Discute mas con sus amigos o familiares	,379	,453	-,180	,274	-,182	-,295	-,246	,333	-,082	-,151	,132	-,090	,066	
Ha producido alguna tension en la relacion con su pareja	,326	,459	-,045	,282	-,131	-,357	-,271	,257	-,165	-,079	,195	-,074	,136	
Interfiere el ictus en su vida sexual	,315	,163	-,085	,140		-,097	,175		-,389	,230	-,039	,281	,134	-,274
Esta mas irritable	,410	,528	-,179	,298	,054	-,275	-,154	,132	-,118	,044	,225	-,043	,053	-,135
Es menos tolerante ahora	,401	,412	-,127	,339		-,269	-,119	,172		,155	,100	-,163		-,055
Le pone nervioso quedar con gente	,368	,239	,089	,247	-,068	-,084	-,175		,068	,241	-,215	-,210	-,369	,229
Se nota mas sensible/emocional	,326	,307	-,067	,362	-,108	-,192	-,061	-,217	,107	-,123	-,082	,069	-,236	-,120
A veces llora por la minima cosa	,280	,374	-,082	,186	-,131	-,179	-,172	-,284	,205			,280	-,152	,171
Le preocupa que pudiese tener otro ictus	,081	,303	-,218	,232	-,130	,051	-,314	-,159	-,038	,185		,332	,080	,371
Le preocupa volverse dependiente de otras personas	,264	,293	-,265	,159	-,081	,229		-,186	-,010	,324	-,220			
Tiene problemas para dormir por la noche	,282	,039	-,131	,053	,833		-,075		,209		,093		,103	,067
Tiene dificultad para conciliar el sueño	,301	,042	-,193	,122	,819		-,052		,221	,050	,081	,031	,092	
Se despieta demasiado temprano	,269	-,033	-,166	,077	,692	-,148		,040	,305	,073	,070	,049		-,068
Encuentra que necesita descansar mucho	,247	,493	-,216	-,415	-,106	,290	,198	,253	,182		,086	,078	-,274	
Se siente agotado debido al ictus	,275	,553	-,220	-,426	-,061	,235	,151	,331	,185	,034	,033	,108	-,216	-,054
Siente que le falta energia	,243	,574	-,282	-,397		,174	,196	,317	,125	,077	-,047	,100	-,225	
Hay días que siente que podría dormir todo el día	,308	,393	-,250	-,263	-,335		,135	,066	,086	,056	,145	-,073	,338	,048
Se queda adormilado durante el día	,216	,229	-,218	-,412	-,175	-,102	,167		,033	,073	,332	,111	,381	,076
Se siente con pocas ganas de hacer cosas	,308	,305	-,164		-,130		,115	-,097	,171	,429	-,344	-,208	,299	,177

Método de extracción: Análisis de componentes principales.  
a 14 componentes extraídos