

Desarrollo de una escala para evaluar la calidad de vida en los supervivientes a un ictus

O. Fernández-Concepción, Y. Román-Pastoriza, M.A. Álvarez-González, R. Verdecia-Fraga, E. Ramírez-Pérez, J. Martínez-González-Quevedo, M.A. Buergo-Zuaznábar

THE DEVELOPMENT OF A SCALE TO EVALUATE THE QUALITY OF LIFE IN STROKE SURVIVORS

Summary. Introduction. The selection of a measure that can be used to evaluate the outcome of therapeutic interventions in stroke patients has had a conceptual problem in that there is a need to detect a wide range of deficiencies, disabilities and handicaps as part of a patient-based model. It has also suffered from a methodological problem due to the lack of systematic attention given to the development of standard instruments. Aims. We conducted this study with the aim of getting over these limitations by developing a scale to evaluate the quality of life in stroke survivors. Subjects and methods. We followed a methodology that had previously been standardised by other authors based on using the opinion given by patients and caregivers in the generation of the items to be included. This has several stages that include individual interviews with patients, caregivers and experts, focal groups with patients and experts, quantitative and qualitative analyses of these interviews, two panels of experts to actually draw up the instrument, and a pilot test carried out in a sample of 50 patients to reduce and group the items. This reducing and grouping process was performed taking into account the following: 1. The percentage of responses left unanswered; 2. A factorial analysis of the main components; 3. Cronbach's alpha coefficient. Results. We interviewed 20 patients and 12 experts; these results were later used to classify the abovementioned aspects in order of priority according to the frequency with which they appeared in the surveys. Then, we elaborated the questionnaire with four areas or subscales by including the questions or items in these categories: I. Physical status (17 items); II. Emotional status (13 items); III. Activities of daily living (13 items); IV. Social and familial functions (13 items). After the pilot study 38 items were reorganised into eight domains, according to the factorial analysis: 1. Physical problems; 2. Communication; 3. Cognition; 4. Emotions; 5. Feelings; 6. Activities of daily living; 7. Familial functions; 8. Social functions. They displayed high coefficients of internal consistency. Conclusions. We developed a new scale for evaluating the quality of life for stroke patients and it is now ready to undergo its validation process. [REV NEUROL 2004; 39: 915-23]

Key words. Quality of life scale. Stroke.

INTRODUCCIÓN

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 [1]. Existe un gran consenso en que los beneficios obtenidos como consecuencia de las intervenciones sanitarias no deben valorarse teniendo en cuenta únicamente el tiempo de supervivencia, sino también la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de los individuos durante el tiempo de supervivencia. La CVRS se ha definido como el valor asignado a la duración de la vida modificado por la deficiencia, el estado funcional, la percepción de salud y la oportunidad social debido a una enfermedad, accidente, tratamiento o política determinada [2].

La combinación de factores objetivos y subjetivos puede dar lugar a un número infinito de estados de salud. La Organización Mundial de la Salud (OMS) [3] estableció las definiciones objetivas, que reflejan en parte las cuatro dimensiones del concepto (CVRS). En ellas se diferencian los términos afectado, discapacitado y limitado por la enfermedad [4]. El concepto de calidad de vida (CV) resulta de una combinación de aspectos objetivos y subjetivos en la que intervienen elementos relacionados con el desarrollo económico, el desarrollo social, el nivel de vida, las necesidades fundamentales de la persona, la desigualdad socioeconómica, el modo de vida, el nivel de salud, e incluye, ade-

más, las percepciones que los pacientes tengan de sus condiciones globales de vida y el grado de satisfacción con el logro de sus aspiraciones personales.

La selección de medidas de resultado para los ensayos clínicos de intervenciones terapéuticas en el ictus es una tarea complicada. La heterogeneidad en los síntomas, en la gravedad, en la etiología y en la recuperación hacen difícil su medición. Ni los clínicos ni los investigadores han llegado a un consenso sobre la mejor manera de medir el resultado del ictus. Una revisión reciente de 174 ensayos clínicos en ictus agudo reveló que el 72% de ellos midió deficiencias relacionadas con el ictus, el 42% midió la discapacidad, y sólo el 2% midió la minusvalía o la CVRS [5].

Muchos ensayos utilizaron medidas inadecuadas en términos de contenido, validez y fiabilidad [5]. Cuando la discapacidad se evaluaba como una variable dicotómica, las definiciones que se usaban para indicar el resultado, como 'bueno' o 'malo', no se estandarizaban [6]. Recientes estudios europeos que investigaron el resultado funcional y la CV desde la perspectiva del individuo o el paciente, han resaltado la necesidad de obtener el propio individuo la información para construir cuestionarios [7,8]. Las medidas de resultado específicas de ictus y centradas en el paciente tienen una crítica e indiscutible necesidad en las investigaciones sobre el ictus y en la práctica clínica [9].

El principal problema conceptual para seleccionar una medida de resultado para el ictus es la necesidad de detectar un amplio intervalo de deficiencias, discapacidades y minusvalías, como parte de un modelo basado en el paciente. Las medidas de resultado más utilizadas en los pacientes con ictus tienen grandes limitaciones. La escala de Rankin detecta deficiencias físicas y sus consecuencias, pero no deficiencias psicológicas [10]. El

Recibido: 27.02.04. Recibido en versión revisada: 01.06.04. Aceptado: 10.06.04.

Instituto de Neurología y Neurocirugía. Ciudad Habana, Cuba.

Correspondencia: Dr. Otman Fernández Concepción. Instituto de Neurología y Neurocirugía. Calle 29, esquina D, n.º 139. Vedado. Plaza. Ciudad Habana CP 10400. Cuba. E-mail: otmanfc@infomed.sld.cu

© 2004, REVISTA DE NEUROLOGÍA

índice de actividades diarias de Barthel [11] tiene un efecto techo en individuos con ictus de ligero a moderado, y no detecta limitaciones en los niveles más altos de función física y CV [12].

El principal problema metodológico de cara a la selección de la medida de resultado para el ictus es la falta de atención sistemática para el desarrollo de instrumentos estándares. La ciencia del desarrollo de instrumentos ha mostrado un rápido crecimiento en los últimos años. La estandarización existe en estos momentos, y los instrumentos los deben desarrollar expertos en estos métodos [13-16].

La relevancia clínica de las medidas de resultado para el ictus puede ser mejor al incorporar un sistema del proceso discapacitante, como el modelo ICIDH (del inglés, *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*) de la OMS, el cual provee un sistema lógico e inclusivo para la clasificación de los resultados de la enfermedad [17]. Debido a la complejidad del ictus, se deben evaluar todos los ámbitos del proceso discapacitante; sin embargo, el tiempo requerido para completar múltiples instrumentos constituye una carga para el paciente y el entrevistador, y resulta incosteable [18].

Para resolver las limitaciones metodológicas y conceptuales existentes en las medidas para el ictus, nosotros desarrollamos una medida de resultado específica, la escala de calidad de vida para el ictus (ECVI). Nuestro objetivo primario al desarrollar la ECVI es crear un instrumento que pueda medir todo el espectro de resultados derivados de un ictus, desde el nivel de deficiencia hasta el de minusvalía, basado en el modelo ICIDH. En este trabajo exponemos y discutimos los primeros estadios de la construcción del instrumento.

SUJETOS Y MÉTODOS

Fases

El desarrollo de la ECVI cubana fue un proceso de múltiples pasos, que incluyó investigación cualitativa y cuantitativa con pacientes, sus cuidadores y expertos en enfermedad cerebrovascular. La metodología utilizada para ello es la propuesta por Duncan et al en el desarrollo del SIS (del inglés, *Stroke Impact Scale*) [18]. La selección de los ítems para la versión inicial incluyó ocho fases.

En la fase 1 se realizó una entrevista estructurada e individualizada a 20 pacientes que habían sufrido un ictus para el desarrollo de un índice de deficiencias, limitaciones en las actividades (discapacidad) y restricciones en la participación o papeles sociales (minusvalía). En la fase 2 se desarrollaron reuniones con grupos focales de pacientes, cuidadores y expertos en la atención a este tipo de pacientes, para generar ítems en los tres niveles de estados de salud. En la fase 3 se realizó el análisis cualitativo de los resultados de los grupos focales, para elaborar una lista de afectaciones, limitaciones en las actividades y restricciones en la participación. La fase 4 consistió en el primer panel de consenso, con la participación de dos neurólogos vasculares y un psicólogo, para definir los dominios o áreas que se iban a evaluar dentro de los tres niveles, y asignación de todos los ítems generados dentro de esos dominios. La fase 5 fue el segundo panel de consenso, con los miembros del panel anterior más un matemático, un bioestadístico y un experto en medidas de salud para terminar la primera propuesta del instrumento. En la fase 6 se realizó la revisión externa, haciendo circular la propuesta entre los expertos que participaron en el grupo focal, así como profesionales dedicados al tema de varios hospitales del país. La fase 7 consistió en la prueba piloto a una muestra de 50 supervivientes a un ictus; finalmente, la fase 8 fue el análisis cualitativo y cuantitativo de los ítems, la reducción de ítems, y la confección de la segunda versión posprueba piloto.

Opinión de pacientes y cuidadores

Se realizaron dos grupos focales con pacientes y sus cuidadores, uno de ellos con 12 pacientes del Hospital Julio Díaz, y el otro con 10 pacientes en el Instituto de Neurología y Neurocirugía, ambos de La Habana.

Cada grupo focal fue dirigido por un neurólogo vascular y un psicólogo en un local acondicionado para ello. Los pacientes se situaron alrededor de una mesa, de cara a los directores y a los demás participantes. Después de explicar las características de la reunión, se explicó en qué consiste la enfermedad y las afectaciones que puede producir. Se definieron las deficiencias, las limitaciones en las actividades y las restricciones en la participación social, y pusieron ejemplos en todos los casos para facilitar su comprensión.

En la primera etapa se pidió a cada miembro del grupo focal que explicara cómo era su vida después de la enfermedad, y cuáles son eran problemas que enfrentaba. Se inicia el debate con un planteamiento: 'por favor, expliquen cómo el ictus ha afectado sus vidas. Recuerden que existen muchas formas en que esta enfermedad puede afectar a sus vidas, y cada uno de ustedes tiene diferentes experiencias. El ictus puede afectarlos físicamente, emocionalmente, y puede afectar sus relaciones con otras personas. Por favor, trate de pensar en todas las maneras en las que usted está siendo afectado'.

Después, se pidió que cada paciente mencionara una deficiencia, dando la vuelta al círculo hasta que se agotaran las respuestas. Lo mismo se realizó con las limitaciones en las actividades y las restricciones en la participación. Toda la reunión se grabó en cinta de casete. Los pacientes con limitaciones para la comunicación fueron apoyados por su cuidador.

Opinión de personal experto

Se realizaron dos talleres con personal médico especializado en la atención de pacientes con ictus durante al menos tres años. El primer taller se realizó con personal (un neurólogo, un internista y cuatro especialistas en Rehabilitación) del Hospital Julio Díaz, centro nacional de referencia para la rehabilitación. El segundo se realizó en el Instituto de Neurología y Neurocirugía con la participación de expertos de la comisión nacional de enfermedad cerebrovascular (cinco neurólogos, cuatro especialistas en Medicina Interna y una epidemióloga experta en ECV).

La estructura del taller fue la siguiente:

- Explicación de los objetivos del grupo focal.
- Introducción sobre los aspectos que evaluamos, definiendo los conceptos de deficiencia, limitación en las actividades, y restricción en la participación en papeles sociales.
- Debate sobre los puntos de vista de los participantes sobre las consecuencias del ictus.
- Proposición por cada miembro de una lista de deficiencias, limitaciones en las actividades y restricciones en la participación.

Análisis cualitativo de las entrevistas y los grupos focales

Las grabaciones de los grupos focales se transcribieron para realizar una lista de deficiencias, limitaciones en las actividades y restricciones en la participación. Ello, unido a los resultados de las entrevistas individuales, permitió confeccionar una lista con un orden de prioridad de deficiencias, limitaciones en las actividades y restricciones en la participación, que fueron la base para la construcción del cuestionario.

Revisión externa de la primera versión del cuestionario

Una vez que los paneles de consenso realizaron la primera propuesta del cuestionario, ésta se hizo circular entre todos los expertos que participaron en los grupos focales y en las entrevistas individuales, para su revisión. Cada uno de los expertos consultados envió sus sugerencias al investigador principal para su procesamiento con el panel de consenso 2, y la obtención la versión 2 para la prueba piloto.

Prueba piloto

Esta versión del cuestionario se aplicó a una muestra de 50 pacientes; 35 de estos pacientes estaban hospitalizados para rehabilitación por haber sufrido un ictus en el Hospital de Rehabilitación Julio Díaz, en tanto que 15 se entrevistaron en la consulta externa del Instituto de Neurología y Neurocirugía, pues eran pacientes dados de alta del propio centro. La aplicación de los cuestionarios y las escalas la realizaron dos residentes entrenados para ello y un especialista experto en ECV.

De los 50 pacientes, 39 presentaron infarto cerebral, y 11, hemorragia intraparenquimatosa. La edad media de los pacientes incluidos en la prueba piloto fue de 63,3 años (intervalo 32-79 años); el 62% pertenecía al sexo femenino y 38% al masculino. El nivel educativo medio fue de noveno grado; el 17% alcanzó el sexto grado, el 35% el noveno grado, el 11% el decimosegundo grado y el 9%, nivel universitario.

Tabla I. Deficiencias, limitaciones en las actividades de la vida diaria, y restricciones en los papeles sociofamiliares identificados durante las entrevistas individuales y los grupos focales con supervivientes a un ictus.

Deficiencias	Limitaciones en las actividades de la vida diaria (discapacidades)	Restricciones en la participación en papeles sociofamiliares (minusvalías)
Dificultad para el habla	Caminar rápido	Limitaciones para aportar dentro de la casa.
Dificultad para caminar	Comunicarse en público	Limitación en las actividades de la casa
Problemas de memoria	Salir solo	Limitaciones para trabajar
Problemas para la concentración	Participar en deportes	Imposibilidad para trabajar
Lentitud en los movimientos	Subir escaleras	Falta de independencia económica
Somnolencia	Caminar	Limitación de ser un 'manitas' en la casa
Problemas para la coordinación	Dormir bien	Participación en grandes grupos
Labilidad emocional	Realizar labores domésticas	Participación en actividades de la comunidad
Molestias físicas	Moverse dentro de la casa	Aficiones y actividades de ocio
Dolor	Desplazarse a lugares fuera de la casa	Disminución de sus funciones laborales
Dolor de cabeza	Escribir	Limitación en las actividades de la casa
Depresión	Leer	Tocar instrumento musical
Tristeza	Utilizar las manos	
Dificultad para el cálculo	Bañarse	
Nerviosismo	Vestirse	
Insomnio	Manejar vehículos	
Disminución de la capacidad mental	Comunicarse por teléfono	
Sentirse inútil		
Sentir que no vale la pena vivir		

Reducción de ítems

Para seleccionar los ítems definitivos que formarían la escala se aplicaron, por pasos, los siguientes métodos estadísticos [19]:

- Se calcularon los porcentajes de respuestas perdidas para cada ítem, es decir, las respuestas dejadas en blanco. Se eliminaron los ítems con un porcentaje de 'no respondidos' superior al 10%, salvo excepciones de acuerdo al criterio de los expertos.
- Se realizó un análisis factorial de componentes principales para determinar la forma en que se agrupan los ítems y definir los dominios de la escala. La agrupación de ítems se realizó dentro de las categorías seleccionadas: estado físico, estado emocional y actividades de la vida diaria (AVD), más funciones sociofamiliares. Se seleccionaron los ítems con carga factorial por encima de 0,60 y cada grupo de factores debió tener un *eigenvalue* superior a 1,0.
- Se aplicó el coeficiente α de Cronbach para determinar los ítems que se debían eliminar para subir la consistencia interna de la subescala. Se eliminaron aquellos que, al omitirse, permitían incrementar el coeficiente α de Cronbach de la subescala. Valores de este coeficiente por encima de 0,75 se consideraron buenos.

Teniendo en cuenta estos tres aspectos, se redujeron ítems en cada categoría hasta seleccionar los que mejores propiedades ofrecían.

RESULTADOS

Obtención inicial de los datos

En la primera etapa del estudio obtuvimos información de pacientes, cuidadores y expertos para determinar los aspectos que debíamos medir en un cuestionario de CV, según la opinión de quienes sufren la patología, quienes conviven con ellos y quienes se encargan de su atención médica.

Realizamos 20 entrevistas individuales a pacientes que sobrevivieron a un ictus y se realizaron dos reuniones con grupos focales en las que participaron 12 pacientes y sus cuidadores; además, realizamos una entrevista individual a un grupo de 10 expertos y un taller donde se debatieron los aspectos a incluir en la escala con este mismo grupo de expertos.

Durante las entrevistas individuales y los grupos focales de los pacientes, se identificaron varias deficiencias, discapacidades y minusvalías que presentan como consecuencia del ictus; éstas se resumen en la tabla I. En la tabla II se muestran las deficiencias, discapacidades y minusvalías identificadas por los expertos en las encuestas individuales y el taller-debate.

Panel de consenso

En un panel de consenso donde participaron un neurólogo vascular con experiencia en la evaluación de la CV en pacientes con ictus, un psicólogo e investigador titular con experiencia en el desarrollo de cuestionarios y escalas, además de un residente de Neurología que participó en todas las entrevistas y grupos focales y con entrenamiento para la aplicación de las escalas. Se organizaron las áreas o subescalas a evaluar de acuerdo a un modelo conceptual de estados de salud de la OMS. Las deficiencias se separaron en dos subescalas diferentes: las que se deben a afectaciones físicas y las relacionadas con problemas emocionales. De esta suerte, quedaron las siguientes áreas, categorías o subescalas dentro del cuestionario: estado físico, estado emocional, AVD y funciones sociofamiliares

Los problemas, listados y ordenados por su prioridad, se distribuyeron en las cuatro áreas definidas. Para ello, se tuvo en cuenta también la revisión realizada de otros instrumentos de CV, genéricos y específicos para el ictus, además de otras escalas de discapacidad, depresión y déficit neurológico. Esto permitió ajustar la forma de preguntar, y agrupar algunos de los problemas planteados en preguntas más abarcadoras que incluyeran conceptualmente estos aspectos.

Tabla II. Deficiencias, limitaciones en las actividades de la vida diaria, y restricciones en los papeles sociofamiliares identificados durante las entrevistas y grupos focales con expertos.

Deficiencias	Limitaciones en las actividades de la vida diaria (discapacidades)	Restricciones en la participación en papeles sociofamiliares (minusvalías)
Pérdida de la fuerza de los miembros	Alimentarse	Papel como cónyuge, mantener la pareja
Dificultad o trastorno para el lenguaje	Vestirse	Perder el trabajo
Trastornos sexuales	Comunicarse	Dependencia (imposibilidad para el autocuidado)
Depresión	Bañarse	Participación en actividades de la comunidad o relaciones sociales
Problemas de coordinación	Caminar	Papel como padre o abuelo
Problemas de equilibrio	Realizar trabajos prácticos	Actividades de ocio
Frustración fácil	Comunicarse en grupos o en público	Suficiencia económica
Distracción	Realizar tareas del hogar	Sustentar económicamente a la familia
Trastornos visuales	Mirar la televisión	Ser una persona práctica
Defecto intelectual (capacidades mentales, cognición)	Cocinar	Actividades voluntarias
Parálisis facial	Salir de compras	Práctica de deportes
Labilidad emocional	Caminar rápido	Conflictos familiares
Lentitud en los movimientos	Manejar las finanzas	Aficiones
Mal control de la vejiga (esfínteres)	Caminar largas distancias	Ser 'manitas' en la casa
Enfado e impaciencia	Trabajar en el jardín y el patio	Cuidado de los nietos
Somnolencia	Manejar vehículos	Disminución de sus funciones laborales
Problemas de memoria	Utilizar las manos	Imposibilidad para transportarse
Cefalea	Escribir	Aislamiento social
Problemas de concentración	Trabajar	Función como dirigente
Estreñimiento	Dormir	Papel como rector de la familia
Trastornos sensitivos	Desear hacer las cosas	Aceptación familiar
Dolor o molestias físicas	Desplazarse dentro de la casa	
Trastornos para deglutir	Ir al baño	
	Peinarse	

Posteriormente, se determinó la forma de escalar la respuesta de forma que fuera entendible por el paciente y, al mismo tiempo, sensible al cambio. Después de revisar la literatura optamos por una escala numérica horizontal con respuestas entre 1 y 10; en ella, 10 representaba el peor estado imaginable en el aspecto que se pregunta, y 1, la mejor situación deseable. Además de los ítems incluidos en cada subescala, se incluyeron tres preguntas que evalúan el estado de salud general del individuo de acuerdo a su percepción, a modo de pregunta general. Se decidió, además, que esta primera versión del instrumento la administre el entrevistador.

Reducción de ítems

Esta primera versión se utilizó como una prueba piloto en 50 pacientes; a partir de esos resultados, y según los criterios descritos en los métodos, realizamos la reducción de ítems y la agrupación de éstos en los diferentes dominios.

El primer criterio fue el porcentaje de ítems dejados en blanco. En el área 'estado físico', los ítems 10 y 16 presentaron porcentajes de 'no respondidos' del 30,55 y el 34,28%, respectivamente. Ambos evalúan la dificultad con las relaciones sexuales, tema que constituye un tabú en nuestro medio; por ello, decidimos eliminar el ítem 16 y dejar el 10 para incorporar al análisis factorial. En el área 'AVD', el ítem 12 (conducir o manejar un automó-

vil) presentó un porcentaje de respuestas perdidas de 74,07%, en tanto que el ítem 13 (leer y/o escribir), un 20,51%; por ello, se eliminaron.

Seguidamente, realizamos un análisis factorial de componentes principales agrupando los ítems de diferentes maneras hasta obtener un acuerdo entre la prueba matemática y la lógica de los conceptos que evaluamos; finalmente, optamos por realizar análisis independientes para los diferentes grupos de ítems que formaban las categorías iniciales. De esta forma, los ítems que se incluyeron inicialmente dentro del estado físico, se agruparon en tres factores, como se muestra en la tabla III. Al factor 1 le llamamos 'problemas físicos', al factor 2, 'comunicación', y al factor 3, 'cognición'. Como puede observarse, los *eigenvalue* de los tres factores estuvieron por encima de 1,0 y la carga factorial de cada ítem estuvo por encima de 0,60.

Los ítems asignados inicialmente dentro del estado psicoemocional se agruparon en dos factores, los cuales nombramos 'emociones' y 'sentimientos'; ambos, igualmente con *eigenvalue* y cargas factoriales que cumplen los criterios de selección establecidos, como muestra la tabla IV. Las preguntas que pertenecían en la versión inicial de la escala a 'AVD' y 'funciones sociofamiliares', se fusionaron dentro de otro análisis factorial de componentes principales (Tabla V), y se agruparon en tres factores, los cuales denominamos: 'actividades básicas', 'funciones familiares' y 'funciones sociales'.

Tabla III. Agrupación de los ítems del estado físico según el análisis factorial de componentes principales.

Estado físico	(3,37)	2 (2,15)	3 (1,51)
Factores extraídos			
F1. Mover las extremidades	0,74		
F4. Utilizar las manos	0,76		
F8. Caminar	0,68		
F13. Mantener el equilibrio	0,82		
F15. Dolor o molestias físicas	0,75		
F2. Lenguaje		0,93	
F6. Hablar		0,93	
F5. Su rendimiento intelectual			0,78
F9. Su memoria			0,78
F11. Su capacidad mental			0,83

Entre paréntesis se muestra el *eigenvalue* de cada factor.

Tabla IV. Agrupación de los ítems del estado emocional según el análisis factorial de componentes principales.

Estado emocional	1 (4,88)	2 (1,38)
Factores extraídos		
P2. Estado de ánimo	0,88	
P3. Autoestima	0,85	
P4. Capacidad de mantener la calma	0,68	
P7. Vitalidad	0,70	
P12. Control sobre sus emociones	0,61	
P5. Ganas de vivir		0,65
P6. Confianza en el futuro		0,79
P9. Sensación de ser útil		0,74
P10. Sensación de tranquilidad		0,75
P11. Confianza en sí mismo		0,78

Entre paréntesis se muestra el *eigenvalue* de cada factor.

A continuación, a cada uno de los factores extraídos le aplicamos un análisis de consistencia interna con el coeficiente α de Cronbach; si la eliminación de alguna de las preguntas permitía elevar el coeficiente α de Cronbach de la agrupación de ítems (también llamada dominio), entonces este se eliminaría. Al aplicar esta prueba encontramos una alta consistencia interna en todos los dominios seleccionados y no fue necesario eliminar ningún ítem (Tabla VI).

Las preguntas relacionadas con las relaciones sexuales y la actividad laboral se excluyeron de los dominios seleccionados porque no se agrupaban en ninguno de los factores; a pesar de ello, decidimos dejarlas como preguntas adicionales del cuestionario por la importancia atribuida a estos aspectos en la reunión de expertos y los paneles de consenso. Finalmente, entre las preguntas que evalúan el estado general de salud del individuo, mantuvimos la pregunta sobre el grado de recuperación de la enfermedad, la cual se comprendió mejor y era más adecuada para un proceso como el ictus, que se manifiesta de forma aguda y que, a partir de entonces, la meta es la recuperación de las funciones perdidas. La versión 3, después de la prueba piloto, se muestra en el anexo.

Tabla V. Agrupación de los ítems de las actividades de la vida diaria (AVD) más las funciones sociofamiliares, según el análisis factorial de componentes principales.

AVD + funciones sociofamiliares	1 (3,37)	2 (2,15)	3 (1,51)
Factores extraídos			
A1. Realizar su cuidado personal (vestirse, afeitarse, arreglarse)	0,84		
A4. Realizar sus actividades domésticas acostumbradas	0,69		
A5. Moverse libremente dentro de la casa	0,74		
A10. Bañarse	0,89		
SF2. Tener independencia económica		0,84	
SF4. Participar en las decisiones familiares		0,91	
SF6. Elaborar ideas y dar soluciones a problemas cotidianos		0,73	
SF8. Cumplir sus funciones dentro del hogar		0,69	
SF9. Aportar económicamente a la familia como antes		0,86	
SF10. Cumplir su papel como esposo o esposa		0,76	
A8. Moverse a lugares distantes de la casa			0,74
SF5. Realizar sus actividades de entretenimiento o recreación			0,84
SF7. Participar en actividades fuera del marco familiar			0,87
SF12. Participar en actividades de la comunidad			0,77

Entre paréntesis se muestra el *eigenvalue* de cada factor.

Tabla VI. Coeficientes α de Cronbach de los dominios seleccionados.

Estado físico	α de Cronbach
Factor 1: problemas físicos	0,79
Factor 2: comunicación	0,91
Factor 3: cognición	0,78
Estado emocional	
Factor 1: emociones	0,84
Factor 2: sentimientos	0,82
Actividades de la vida diaria y papeles sociofamiliares	
Factor 1: actividades básica de la vida diaria	0,88
Factor 2: funciones familiares	0,86
Factor 3: funciones sociales	0,83

DISCUSIÓN

La necesidad de crear un instrumento para evaluar la CV en los supervivientes a un ictus es un imperativo del desarrollo de la salud en nuestros países de habla hispana. La medición de los resultados de la eficacia de determinados medicamentos e intervenciones terapéuticas ha estado sesgada por la falta de instru-

mentos eficaces para medir los cambios en los individuos receptores de los tratamientos [20,21]. Desde el año 2000, crece el interés por incluir mediciones de CV más completas sobre la evolución de los pacientes [22]; sin embargo, los instrumentos para ello son escasos, y muchas veces son metodológicamente deficientes o psicométricamente inapropiados para individuos que sufrieron un ictus [23]. La mayoría de los instrumentos que se utilizan con estos fines son genéricos, es decir, sirven para comparar poblaciones de enfermos o diferentes enfermedades, pero son poco eficaces para evaluar cambios en enfermedades específicas [24]. Los instrumentos específicos de ictus son escasos, y todos se han creado en países desarrollados, con características socioculturales diferentes a las de las culturas latinas, y con idiomas diferentes al nuestro. Este es el primer cuestionario para evaluar la CV creado en un país de habla hispana, y pretendemos que pueda validarse en la mayoría de los países de Latinoamérica.

En la construcción de este instrumento tuvimos en cuenta aspectos conceptuales básicos, que esbozaremos a continuación.

En primer lugar, el basamento conceptual de que la CV es un continuo o el resultado de la unión de los estados de salud de la OMS [17]; por ello, el instrumento debía tener como dominios o áreas a evaluar estos estados de salud: deficiencias, limitación en las actividades (antes llamada discapacidad) y restricción de la participación (antes llamada minusvalía). Las deficiencias pueden ser físicas o psicológicas; sin embargo, unas y otras no pueden considerarse como un único dominio, y la evaluación de estos aspectos como uno solo podría traer dispersión en los resultados de las respuestas. Debido a ello, decidimos crear dos subescalas que evalúan deficiencias: estado físico y estado emocional. De esta suerte, quedaron cuatro áreas o subescalas dentro del cuestionario, las cuales permiten evaluar con un solo instrumento todos los estados de salud del individuo. Estas áreas se corresponden a las dimensiones que habitualmente se utilizan para definir la CV: física, psicológica, funcional y social.

En segundo lugar, está el concepto de que la CV es una valoración que sólo puede dar el propio individuo, y no un examinador, médico u otro agente externo al mismo; por ello, los ítems, preguntas o aspectos a incluir deben obtenerse a partir de los pacientes objeto de la evaluación. En el caso de pacientes que sufrieron un ictus, es conveniente recoger la opinión de cuidadores o familiares cercanos, ya que muchos tienen dificultades de comunicación o por el estado cognitivo, que lo limitan a la hora de reconocer o expresar sus dificultades. Los instrumentos específicos de ictus que evalúan la CV desarrollado en los últimos tres años se basan en la opinión de los pacientes; tales son los casos del SIS, desarrollado por Duncan et al en Kansas, EE.UU, [16], del *Newcastle Stroke Specific Quality of Life Measure* (NEWSQOL) creado por Buck et al en Newcastle, Gran Bretaña [25], y el SSQOL de Williams et al en Indiana, EE.UU. [26].

Lógicamente, recogimos también la opinión de personal experto en la atención a estos pacientes, por la experiencia que adquieren en el trato diario a éstos (neurólogos, rehabilitadores, etc.). Muchos de los instrumentos anteriormente creados para evaluar la CV se han basado en la opinión de expertos; por ejemplo, los conocidos cuestionarios de salud SF-36 [27] y el perfil de consecuencias de la enfermedad [28] o la revisión de la literatura, como el SA-SIP desarrollado por van Straten et al en Holanda [29]. Para nosotros, fue evidente que, en muchos aspectos, la opinión de los expertos no es similar a la de los pacientes y los cuidadores; la mayor parte de los ítems con un alto porcentaje de 'no respondidos' los propusieron los exper-

tos; tal es el caso de las preguntas relacionadas con la actividad sexual, el conducir un automóvil, la capacidad para continuar su actividad laboral, o el control de los esfínteres.

Con relación a la forma de escalar las respuestas a las preguntas, utilizamos una escala numérica del 1 al 10. Price et al realizaron un estudio en 350 pacientes que sufrieron un ictus, en el cual aplicaron cinco formas de escalar una respuesta a la presión ejercida por el esfigmomanómetro sobre su brazo [30]. Las cinco escalas aplicadas fueron:

1. Respuesta de cuatro palabras (nada, ligero, moderado y grave).
2. Escala numérica para seleccionar entre el 1 y el 10.
3. Escala analógica visual con una línea horizontal.
4. Escala analógica visual con una línea vertical.
5. Escala visual analógica mecánica entre 0 y 100.

Estos autores encontraron que las escalas analógicas visuales, muy utilizadas en otros instrumentos genéricos, no son útiles en los pacientes con ictus, ya que son de difícil comprensión y se cometen muchos errores de respuesta; sin embargo, son muy sensibles al cambio. Según sus resultados, las escalas con respuesta de cuatro palabras son las que menos errores presentan en la respuesta, pero son poco sensibles al cambio. Las escalas numéricas del 1 al 10 son más sensibles que éstas y tienen menos errores de respuesta que las analógicas; por ello, decidimos seleccionar para nuestro instrumento este tipo de escala para la respuesta de los ítems. Sin embargo, en la aplicación práctica del cuestionario encontramos alguna dificultad en los pacientes para comprender la manera de responder entre 1 y 10, lo que motivó tener que insistir varias veces en la manera en que debía responderse; ello, además de obligar a la utilización de un encuestador, demora la aplicación de la escala. Por este motivo, en la nueva versión del cuestionario decidimos utilizar un escalamiento de respuesta predefinido entre cinco posibilidades (en lugar de 10), tal como utilizan en cuestionario de salud SF-36 [27] y el SIS [16].

Al comparar nuestra escala con las ya existentes para evaluar la CV en los pacientes que sufrieron un ictus, el primer aspecto a destacar es que nuestro instrumento es el primero desarrollado en habla hispana. Por otra parte, otras consideraciones pueden tener importancia: nuestra escala es más corta y resume con menos dominios e ítems todo el espectro de estados de salud a evaluar. La escala de CV específica de ictus de Buck et al [25] consta de 11 dominios y 56 ítems, el SS-QOL de Williams et al [26] consta de 12 dominios y 49 ítems, y el SIS de Duncan et al [16], de nueve dominios y 59 ítems; en tanto, nuestra escala (ECVI) consta de ocho dominios y 38 ítems.

En cuanto a los métodos para generar los ítems y dominios a incluir, para los cuatro instrumentos se utilizó la opinión de los pacientes y la revisión de la literatura; sin embargo, únicamente el SIS y la ECVI se basaron además en la opinión de personal experto en la atención a estos pacientes.

En la tabla VII comparamos estas escalas con relación al número de dominios e ítems de que constan, dentro de las tres áreas que incluye la CV (estado físico, estado psicológico y estado funcional). Como puede observarse, la evaluación de los aspectos físicos es excesivamente predominante en el SIS y el NEWSQOL de Buck et al; la ECVI nuestra es la que mejor equilibrio posee en estos aspectos.

Aunque la fisiopatogenia, el diagnóstico y el tratamiento en el ictus pueden ser diferentes cuando se trata de un ictus isquémico o hemorrágico, y a pesar de que el riesgo de muerte debido al

Tabla VII. Comparación entre escalas de calidad de vida existentes con la ECVI-38, teniendo en cuenta dominios e ítems totales y dentro de cada aspecto de la calidad de vida (estado físico, estado psicológico y estado funcional).

	N.º dominios	N.º ítems	Estado físico		Estado psicológico		Estado funcional	
			Dominios	Ítems	Dominios	Ítems	Dominios	Ítems
SIS-Duncan [16]	9	59	7	46	1	9	2	17
NEWSQOL-Buck [25]	11	56	7	33	2	10	2	14
SSQOL-Williams [26]	12	49	5	22	3	11	4	14
ECVI-Fernández	8	38	3	12	2	10	3	14

ictus es diferente, así como la posibilidad de recurrencia, las consecuencias de ambos tipos de ictus con relación a la afectación de la CV es similar [31-33]. Por ello, este instrumento se construyó a partir de criterios de pacientes con ambos tipos de ictus, sin observar diferencias en los aspectos planteados por los pacientes para incluir. Consideramos que este instrumento puede ser útil para ambos tipos de ictus, aunque en el estudio de validación podremos realizar comparaciones de su comportamiento entre ambos tipos de ictus. Solamente el SSQOL de Williams et al [26] fue validado en pacientes con ictus isquémico, sin incluir hemorragias; sin embargo, ni el SIS [16], ni el SSQOL de Buck [25], ni el SA-SIP de van Straten [29] discriminaron el tipo de ictus en el proceso de desarrollo de los instrumentos ni en su validación.

Como pretendemos realizar una validación de este instrumento en otros países iberoamericanos, y aspiramos a que sea

boren con nosotros en ese intento.

Finalmente, obtuvimos un cuestionario de 38 ítems agrupados en ocho dominios de la CV:

1. Problemas físicos.
2. Comunicación.
3. Cognición.
4. Emociones.
5. Sentimientos.
6. Actividades básicas de la vida.
7. Funciones familiares.
8. Funciones sociales.

Estos dominios recogen aspectos de todos los estados de salud de la OMS, y se generaron a partir de la opinión de enfermos, cuidadores y expertos.

ANEXO

*Escala de Calidad de Vida para el Ictus (ECVI-2).
(versión después de la reducción de ítems)*

El propósito de este cuestionario es evaluar cómo ha impactado en su salud y en su vida el accidente vascular que usted sufrió. Queremos saber, desde SU PUNTO DE VISTA, cómo le ha afectado esta enfermedad. Le haremos algunas preguntas acerca de los problemas causados por su enfermedad, y la manera en que se ha afectado su calidad de vida.

I. A continuación, le presentamos un grupo de preguntas sobre problemas físicos que pueden presentar las personas que han sufrido un accidente cerebrovascular.

	Extrema	Mucha	Bastante	Poca	Ninguna
1. ¿Cuánta dificultad tiene usted para o con...?					
a. Mover las extremidades	5	4	3	2	1
b. Utilizar las manos	5	4	3	2	1
c. Caminar	5	4	3	2	1
d. Mantener el equilibrio	5	4	3	2	1
e. Dolor o molestias físicas	5	4	3	2	1
2. ¿Cuánta dificultad tiene usted para...?					
a. Hablar	5	4	3	2	1
b. Comunicarse con otras personas	5	4	3	2	1
c. Leer	5	4	3	2	1
d. Escribir	5	4	3	2	1

3. ¿Cuánta dificultad tiene usted en...?

	5	4	3	2	1
a. Su concentración	5	4	3	2	1
b. Su memoria	5	4	3	2	1
c. Su capacidad mental	5	4	3	2	1

II. A continuación, le presentamos un grupo de preguntas sobre problemas emocionales o sentimientos que pueden experimentar las personas que han sufrido un ictus. Usted responderá cómo se siente.

	Muy mal	Mal	Regular	Bien	Muy bien
4. ¿Cómo se siente habitualmente con relación a su...?					
a. Estado de ánimo	5	4	3	2	1
b. Vitalidad	5	4	3	2	1
c. Autoestima	5	4	3	2	1
d. Capacidad de mantener la calma	5	4	3	2	1
e. Control sobre sus emociones	5	4	3	2	1
5. ¿Con qué frecuencia siente usted...?					
	Nunca	Muy poco tiempo	Parte del tiempo	Mucho tiempo	Siempre
a. Ganas de vivir	5	4	3	2	1
b. Confianza en el futuro	5	4	3	2	1
c. Sensación de ser útil	5	4	3	2	1

d. Sensación de tranquilidad	5	4	3	2	1
e. Confianza en sí mismo	5	4	3	2	1

III. Seguidamente, le describimos un grupo de actividades de la vida cotidiana para cualquier persona en su vida personal, familiar y social. Usted responderá si tiene alguna dificultad para realizar las actividades que aparecen.

Extrema Mucha Bastante Poca Ninguna

6. ¿Cuánta dificultad tiene usted para...?

a. Su cuidado personal (vestirse, afeitarse, arreglarse)	5	4	3	2	1
b. Bañarse	5	4	3	2	1
c. Realizar sus actividades domésticas acostumbradas	5	4	3	2	1
d. Moverse libremente dentro de la casa	5	4	3	2	1

7. ¿Cuánta dificultad tiene usted para...?

a. Moverse a lugares distantes de la casa	5	4	3	2	1
b. Realizar sus actividades de entretenimiento o recreación	5	4	3	2	1

8. ¿Cuánta dificultad tiene usted para...?

a. Tener independencia económica	5	4	3	2	1
----------------------------------	---	---	---	---	---

b. Aportar económicamente a la familia como antes	5	4	3	2	1
c. Cumplir sus funciones dentro del hogar	5	4	3	2	1
d. Elaborar ideas y dar soluciones a problemas cotidianos	5	4	3	2	1
e. Participar en las decisiones familiares	5	4	3	2	1
f. Cumplir su papel como esposo o esposa	5	4	3	2	1

Seguidamente, le realizaremos dos preguntas para completar la información sobre su salud.

Preguntas adicionales	Totalmente	Mucho	Bastante	Poco	Nada
1. ¿Se ha afectado su actividad sexual después de la enfermedad?	5	4	3	2	1
2. ¿Se ha afectado su actividad laboral después de la enfermedad?	5	4	3	2	1

Finalmente, nos interesa conocer cuánto se ha recuperado de su enfermedad.

Estado de salud general	Nada	Poco	Bastante	Mucho	Totalmente
¿En qué grado se ha recuperado de su enfermedad?	5	4	3	2	1

BIBLIOGRAFÍA

- Zúñiga MA, Carrillo-Jiménez T, Fos PJ, Gander B, Medina-Moreno MR. Evaluación del estado de salud con la encuesta SF-36: resultados preliminares en México. *Salud Publica en México* 1999; 41: 110-7.
- Patrick DL, Erickson P. Theoretical foundations for health-related quality of life. In Patrick DL, ed. *Health status and health policy. Allocating resources to health care*. New York: Oxford University Press; 1993. p. 58-75.
- World Health Organization. *International classification of impairment, disabilities, and handicaps*. Geneva: WHO; 1980.
- Jorgensen HS, Pedersen PM, Kammergaard L, Raaschou OH, Olsen TS. Epidemiology of stroke-related disability. In Duncan PW, eds. *Clinics in geriatric medicine: stroke*. Philadelphia: WB Saunders; 1999. p. 785-800.
- Roberts L, Counsell C. Assessment of clinical outcomes in acute stroke trials. *Stroke* 1998; 29: 986-91.
- Sulter G, Steen C, De Keyser J. Use of the Barthel index and modified Rankin scale in acute stroke trials. *Stroke* 1999; 30: 1538-41.
- Sherbourne CD, Stum R, Wells KB. What outcomes matter to patients? *J Gen Intern Med* 1999; 14: 357-63.
- Wyller TG, Kirkevold M. How does a cerebral stroke affect quality of life? Towards an adequate theoretical account. *Disabil Rehabil* 1999; 21: 152-61.
- Buck D, Jacoby A, Massey A, Ford G. Evaluation of measures used to assess quality of life after stroke. *Stroke* 2000; 31: 2004-10.
- Van Swieten JC, Koudstaal PJ, Visser MC, Schouten HJA, Van Gijn J. Interobserver agreement for the assessment of handicap in stroke patients. *Stroke* 1988; 19: 604-7.
- Mahoney FI, Barthel DW. Functional evaluation: the Barthel Index. *Md State Med J* 1965; 14: 61-5.
- Duncan PW, Samsa G, Weinberger M. Health status of individuals with mild stroke. *Stroke* 1997; 28: 740-5.
- McDowell I, Newell C. *Measuring health: a guide to rating scaled and questionnaires*. New York: Oxford University Press; 1996.
- Scientific Advisory Committee. Instrument review criteria. *Med Outcome Trust Bull* 1995; 9: 1-4.
- Juniper E, Guyatt G, Jaeschke R. How to develop and validate a new health-related quality of life instrument. In Spilker B, ed. *Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials*. 2 ed. Philadelphia: Lippincott-Raven; 1996. p. 4-16.
- Duncan PW, Wallace D, Lai SM, Johnson D, Embretson S, Laster LJ. The stroke impact scale version 2.0: Evaluation of reliability, validity, and sensitivity to change. *Stroke* 1999; 30: 2131-40.
- World Health Organization. *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps. A manual of classification relating to the consequences of disease*. Geneva: World Health Organization; 1990.
- Duncan PW, Dennis W, Studenski S, Lai SM, Johnson D. Conceptualization of a new stroke-specific outcome measure: The stroke impact scale. *Top Stroke Rehabil* 2000; 8: 19-33.
- Fairclough DL, Gelber RD. Quality of life: statistical issues and analysis. In Spilker B, ed. *Quality of life assessment*. 2 ed. Philadelphia: Lippincott-Raven; 1996. p. 427-44.
- Lewandowski C, Lotpour S. Lessons learned from multicenter randomized clinical trials with intravenous thrombolysis for acute ischemic stroke. *J Stroke Cerebrovasc Dis* 2002; 11: 125-36.
- Fisher M, Brott TG. Emerging therapies for acute ischemic stroke: new therapies on trial. *Stroke* 2003; 34: 359-61.
- Lees KR, Hankey GJ, Hacke W. Design of future acute-stroke treatment trials. *Lancet Neurology* 2003; 2: 54-61.
- Golomb BA, Vickrey BG, Hays RD. A review of health-related quality-of-life measures in stroke. *Pharmacoeconomics* 2001; 19: 155-85.
- Carod-Artal J, Egido JA, González JL, Varela de Seijas E. Quality of life among stroke survivors evaluated 1 year after stroke. Experience of a stroke unit. *Stroke* 2000; 31: 2995-3000.
- Buck D, Jacoby A, Massey A, Steen N, Sharma A, Ford GA. Development and validation of NEWSQOL, the Newcastle Stroke-Specific Quality of Life Measure. *Cerebrovasc Dis* 2004; 17: 143-52.
- Williams LS, Weinberger M, Harris LE, Clark DO, Biller J. Development of a stroke-specific quality of life scale. *Stroke* 1999; 30: 1362-9.
- Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36): conceptual framework and item selection. *Med Care* 1992; 30: 473-83.
- De Bruin AF, de Witte LP, Stevens FCJ, Diederiks JPM. Sickness impact profile: the state of the art of a generic functional status measure. *Soc Sci Med* 1992; 35: 1008-14.
- Van Straten A, de Haan RJ, Limburg M, Schuling J, Bossuyt PM, Van den Bos GAM. A stroke-adapted 30-item version of the sickness impact profile to assess quality of life (SA-SIP30). *Stroke* 1997; 28: 2155-61.
- Price CM, Curless RH, Rodgers H. Can stroke patients use visual analogue scales? *Stroke* 1999; 30: 1357-61.

31. Fernández-Concepción O, Fiallo-Sánchez MC, Álvarez-González MA, Roca MA, 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: 725-31.
32. De Haan RJ, Limburg M, Van der Meuler JH, Jacobs HM, Aaronson

- NK. Quality of life after stroke. Impact of stroke type and lesion location. *Stroke* 1995; 26: 402-8.
33. Brown RD Jr, Ranson J, Hass S, Petty GW, O'Fallon WM, Whisnant JP, et al. Use of nursing home after stroke and dependence on stroke severity: a population-based analysis. *Stroke* 1999; 30: 924-9.

DESARROLLO DE UNA ESCALA PARA EVALUAR LA CALIDAD DE VIDA EN SUPERVIVIENTES A UN ICTUS

Resumen. Introducción. La selección de una medida para evaluar el resultado de las intervenciones terapéuticas en los pacientes con ictus ha tenido un problema conceptual en la necesidad de detectar un amplio intervalo de deficiencias, discapacidades y minusvalías, como parte de un modelo basado en el paciente, y un problema metodológico en la falta de atención sistemática para el desarrollo de instrumentos estándares. Objetivo. Para resolver estas limitaciones realizamos este trabajo, con el objetivo de desarrollar una escala para evaluar la calidad de vida en los supervivientes a un ictus. Sujetos y métodos. Seguimos una metodología estandarizada por otros autores, que se basa en la opinión de los pacientes y los cuidadores para generar los ítems a incluir. Ésta tiene varias etapas, que incluyen: entrevistas individuales a pacientes, cuidadores y expertos, grupos focales con pacientes y expertos, análisis cuantitativo y cualitativo de estas entrevistas, dos paneles de consenso para la confección del instrumento y prueba piloto para reducir y agrupar los ítems en una muestra de 50 pacientes. Para reducir y agrupar los ítems tuvimos en cuenta: 1. El porcentaje de respuestas en blanco; 2. El análisis factorial de componentes principales, y 3. El coeficiente α de Cronbach. Resultados. Entrevistamos a 20 pacientes y 12 expertos; con esos resultados, ordenamos los aspectos mencionados en orden de prioridad según la frecuencia de aparición en las encuestas. Posteriormente, confeccionamos el cuestionario con cuatro áreas o subescalas, que incluían las preguntas o ítems en las siguientes categorías: I. Estado físico (17 ítems); II. Estado emocional (13 ítems); III. Actividades de la vida diaria (13 ítems); IV. Funciones sociofamiliares (13 ítems). Después del estudio piloto se reorganizaron 38 ítems en ocho dominios, de acuerdo al análisis factorial: 1. Problemas físicos; 2. Comunicación; 3. Cognición; 4. Emociones; 5. Sentimientos; 6. Actividades de la vida diaria; 7. Funciones familiares; 8. Funciones sociales. Mostraron altos coeficientes de consistencia interna. Conclusión. Se ha desarrollado una nueva escala para evaluar la calidad de vida para el ictus, que se encuentra lista para su proceso de validación. [*REV NEUROL* 2004; 39: 915-23]

Palabras clave. Escala de calidad de vida. Ictus.

DESENVOLVIMENTO DE UMA ESCALA PARA AVALIAR A QUALIDADE DE VIDA EM SOBREVIVENTES A UM AVC

Resumo. Introdução. A seleção de uma medida para avaliar o resultado de intervenções terapêuticas em doentes com AVC tem tido um problema conceptual na necessidade de detectar um amplo intervalo de deficiências, incapacidades e menos-valias como parte de um modelo baseado no doente, e um problema metodológico na falta de atenção sistemática para o desenvolvimento de instrumentos padrão. Objetivo. Para resolver estas limitações realizamos este trabalho, com o objectivo de desenvolver uma escala para avaliar a qualidade de vida em sobreviventes a um AVC. Sujeitos e métodos. Seguimos uma metodologia padronizada por outros autores, que se baseia na opinião de doentes e cuidadores na geração dos itens a incluir. Esta possui várias etapas que incluem: entrevistas individuais a doentes, cuidadores e peritos, grupos focais com doentes e peritos, análise quantitativa e qualitativa destas entrevistas, painéis de consenso para a confecção do instrumento, e prova piloto para a redução e o agrupamento de itens numa amostra de 50 doentes. Para reduzir e agrupar os itens tivemos em conta: 1. A percentagem de respostas em branco; 2. Análise factorial de componentes principais; 3. O coeficiente α de Cronbach. Resultados. Entrevistámos 20 doentes e 12 peritos; com esses resultados ordenamos os aspectos mencionados por ordem de prioridade segundo a frequência de aparecimento nos inquéritos. Posteriormente, confeccionámos o questionário com quatro áreas ou sub-escalas, com inclusão das perguntas ou itens nessas categorias: I. Estado físico (17 itens); II. Estado emocional (13 itens); III. Actividades da vida diária (13 itens); IV. Funções sócio-familiares (13 itens). Depois do estudo piloto, reorganizaram-se 38 itens em oito domínios, de acordo com a análise factorial: 1. Problemas físicos; 2. Comunicação; 3. Cognição; 4. Emoções; 5. Sentimentos; 6. Actividades da vida diária; Funções familiares; 8. Funções sociais. Mostraram elevados coeficientes de consistência interna. Conclusão. Desenvolveu-se uma nova escala para avaliar a qualidade de vida para o AVC, que se encontra pronta para o seu processo de validação. [*REV NEUROL* 2004; 39: 915-23]

Palavras chave. AVC. Escala de qualidade de vida.