



ACTUALIZACIONES EN LAS ESCALAS DE MEDIDA PARA LA CALIDAD DE VIDA Y FUNCIONALIDAD DEL PACIENTE CON ACCIDENTE CEREBROVASCULAR

Remedios López Liria

Doctora por la Universidad de Almería.

Francisco A. Vega Ramírez

Diplomado en Enfermería. Universidad de Almería.

César R. Rodríguez Martín

Licenciado en Antropología. Universidad de Almería.

David Padilla Góngora

Doctor en Psicología. Universidad de Almería.

M^a del Carmen Martínez Cortés

Licenciada en Psicología. Universidad de Almería.

Francisca Lucas Acién

Doctora en Psicología. Universidad de Almería.

Universidad de Almería

Correo electrónico: rli040@ual.es

Fecha de recepción: 16 de enero de 2011

Fecha de admisión: 10 de marzo de 2011

RESUMEN

Introducción

La investigación en calidad de vida, funcionalidad y supervivencia en el accidente cerebrovascular (ACV) es útil para comprender las reacciones del paciente ante la enfermedad y evaluar la eficacia de las intervenciones terapéuticas. Es necesario utilizar un instrumento de valoración que reúna los parámetros clínicos más relevantes, donde se confirmen unas características métricas adecuadas.

Desarrollo de la Cuestión Planteada

Entre las escalas neurológicas específicas para el ictus la más difundida en nuestro medio es la Escala Neurológica Canadiense. Entre las escalas funcionales, están el índice de Barthel, de Katz etc. La mayoría de los estudios sobre la calidad de vida han utilizado medidas genéricas, como el perfil de las consecuencias de la enfermedad, el SF-36, el EuroQOL, el perfil de salud de Nottingham, pero son menos sensibles para explorar los efectos específicos en el ictus, o para evaluar la respuesta a un tratamiento determinado. Entre las escalas específicas destacan la escala de calidad de vida de Niemi, la entrevista de satisfacción vital de Viitanen, la ECV específica de ictus, la escala de las con-



ACTUALIZACIONES EN LAS ESCALAS DE MEDIDA PARA LA CALIDAD DE VIDA Y FUNCIONALIDAD DEL PACIENTE CON ACCIDENTE CEREBROVASCULAR

secuencias del ictus versión 2.0, la escala de carga del ictus, la ECV de ictus y afasia (SAQOL-39), la medida de calidad de vida específica del ictus de Newcastle, NEWSQOL, y la ECV para jóvenes afectados de hemorragia cerebral.

Discusión / Conclusiones

Las escalas de valoración son herramientas útiles para intentar cuantificar de forma fiable y precisa, la gravedad del ictus su progresión y su desenlace; diseñados para que sea operativos, fáciles y entendibles para los pacientes y profesionales.

PALABRAS CLAVE: Accidente Cerebrovascular, calidad de vida, funcionalidad, fisioterapia, escalas.

ABSTRACT

Introduction

Research on quality of life, function and survival in stroke (CVA) is useful for understanding the patient's reactions to the disease and evaluate the effectiveness of therapeutic interventions. You must use an assessment tool to gather the most relevant clinical parameters, which confirm a good metric characteristics.

Development of the Question Raised

Among the specific neurological scales for stroke the most widespread in our environment is the Canadian Neurological Scale. Among the functional scales are the Barthel Index, Katz etc. Most studies on the quality of life have used generic measures, like the profile of the consequences of the disease, the SF-36, EuroQol, the Nottingham health profile, but are less sensitive to explore the specific effects stroke, or to assess response to a given treatment. Among the specific scales highlight the scale of quality of life for Niemi, interviewing Viitanen life satisfaction, the specific CVD stroke, the scale of the consequences of stroke version 2.0, the load level of stroke, stroke and CVD aphasia (SAQOL-39), the extent of specific quality of life of stroke in Newcastle, NEWSQOL, and CVD for young people affected by cerebral hemorrhage.

Discussion / Conclusions

Rating scales are useful tools to attempt to quantify reliably and accurately, the severity of stroke progression and outcome, designed to be operational, easy and understandable for patients and professionals.

KEY WORDS: Stroke, quality of life, functionality, physical therapy scales.

INTRODUCCIÓN

El accidente cerebrovascular (ACV) constituye uno de los principales problemas de salud pública en los países industrializados, ya que representa la segunda causa de mortalidad en todo el mundo según las estadísticas de la Organización Mundial de la Salud. En España representa la segunda causa de mortalidad, teniendo unas repercusiones muy grandes para el paciente en términos de incapacidad funcional y reducción en la calidad de vida, y para la familia por la dependencia que genera y la necesidad de cuidado informal (Hervás, Cabasés y Forcén, 2007).

Existe consenso en que la efectividad de cualquier tratamiento debe valorarse no sólo en términos de tiempo de supervivencia, sino también definir cómo es la vida del individuo en este periodo y tras él (Fernández-Concepción, Ramírez-Pérez, Álvarez, Burgo-Zuáznabar, 2008). Sin embargo, existe falta de instrumentos eficaces para medir los cambios en los individuos que han padecido la enfermedad y son receptores de los tratamientos, ya que medir las consecuencias y la recuperación ha contado con problemas derivados de la heterogeneidad de los síntomas (físicos, emocionales, cognitivos y conductuales), de la gravedad, etiología y recuperación de pacientes, y la necesidad de



DESAFÍOS Y PERSPECTIVAS ACTUALES DE LA PSICOLOGÍA EN EL MUNDO ADULTO Y ENVEJECIMIENTO

detectar un amplio intervalo de deficiencias, discapacidades y minusvalías (Haacke et al, 2006; Fisher y Brott, 2003).

La calidad de vida (CV) relacionada con la salud se ha definido como el valor que se asigna a la duración de la vida que se modifica por la incapacidad, el estado funcional, la percepción y las consecuencias sociales debidas a una enfermedad, un accidente o a una decisión política, social o sanitaria (Badía y Rovira, 1994).

De este modo, tienden a considerarse al menos cuatro dimensiones en la evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud: física, funcional, psicológica y social.

La investigación en CV en el ictus es útil para comprender las reacciones del paciente ante la enfermedad, y también para evaluar la eficacia de las intervenciones terapéuticas. Por ello, los efectos de un tratamiento en el ictus deberían medirse en términos de calidad de vida, además de incapacidad y supervivencia.

Los registros de enfermedades cerebrovasculares permiten acumular, analizar y estudiar, de una forma metódica y sistemática la información referida a datos demográficos, factores de riesgo, datos clínicos, de exámenes complementarios, variables pronósticas y asistenciales (Arboix, 2008). Pero ya algunos autores como Mohr, han alertado de que no existe aún ninguna base de datos que se pueda considerar el registro de ictus ideal. Desde el punto de vista metodológico, el principal problema es la falta de atención sistemática para el desarrollo de instrumentos estándares en este tipo de pacientes. Por todo ello, ha quedado patente la necesidad de utilizar un instrumento para su evaluación, que en su diseño incluya la valoración de los parámetros clínicos que son considerados más relevantes en el accidente cerebrovascular. Los nuevos instrumentos específicos de enfermedad suponen un cambio cualitativo en la medición de los resultados del ictus, y su uso debería considerarse en las unidades de ictus.

Los atributos necesarios que se tratan de hallar para un instrumento de evaluación clínica son los siguientes:

1- Validez de contenido.- Expresando la forma en que el contenido del cuestionario ha sido seleccionado, sobre la base de criterios estadísticos y participación de personal profesional comprometido en el manejo de todos los aspectos de la enfermedad.

2- Credibilidad.- Si los componentes miden lo que pretenden medir, tanto la validez de contenido como la validez aparente.

3- Validez de criterio.- Capacidad del instrumento en predecir la evolución del paciente. Se compara lo observado y lo referido.

4- Sensibilidad al cambio o validez discriminativa.- Capacidad de detectar cambios en la condición de salud del paciente.

5- Sentido biológico o validez de constructo.- Se compara con otros instrumentos que miden conceptos similares.

Otros aspectos importantes que deben considerarse son la experiencia o familiarización con la escala, el tiempo requerido para su cumplimentación, la comparabilidad, la continuidad en el tiempo, la estandarización y otras limitaciones como la determinada por la edad del paciente. Es preciso que previamente al inicio de la utilización de estas escalas e índices, los profesionales sepan, conozcan y se comprometan a incluir en el registro de forma prospectiva y consecutiva las variables que se tienen en cuenta de los pacientes, lo cual exige un rigor y esfuerzo de disciplina para su uso adecuado.

DESARROLLO DE LA CUESTIÓN PLANTEADA

La American Agency for Health Care Policy and Research recomienda la utilización de instrumentos validados y estandarizados para documentar la discapacidad de los pacientes hemipléjicos



ACTUALIZACIONES EN LAS ESCALAS DE MEDIDA PARA LA CALIDAD DE VIDA Y FUNCIONALIDAD DEL PACIENTE CON ACCIDENTE CEREBROVASCULAR

y su pronóstico en el transcurso del tiempo (Adams et al., 1994). Se pueden medir diferentes dominios como el nivel de conciencia, el déficit neurológico global, la función motora, la función cognitiva, el equilibrio, el lenguaje, las actividades básicas o instrumentales de la vida diaria, la depresión, el funcionamiento familiar y la calidad de vida.

El estado mental es muy importante en el paciente con ACV, ya que su evaluación determina las posibilidades de comunicación con el paciente, favoreciendo o limitando los avances en cuanto a su rehabilitación, pues comprende aspectos importantes como el estado de conciencia, la capacidad de orientación y su lenguaje.

Las funciones motoras tienen en cuenta todo el hemicuerpo del paciente, cuando no se presenta defectos de comprensión, el enfermo intentará realizar la acción que se le solicite, permitiendo al profesional sanitario observar, determinar cómo es el proceso y qué hace para llevar a cabo lo que se le pide poniendo así en evidencia las limitaciones funcionales que presenta y cómo le afectan para la realización de las actividades de la vida diaria y su calidad de vida en cuanto a la independencia.

Entre las escalas neurológicas específicas para el ictus una de las más difundidas en nuestro medio es la Escala Neurológica Canadiense (Cotè et al., 1986). Ésta es muy clara en cuanto a los parámetros de evaluación, y puede ser aplicada sin requerir entrenamiento previo especializado, tiene en cuenta aspectos motores y cognitivos del paciente, por lo tanto si un paciente está orientado, alerta, se expresa bien y comprende lo que se le dice, a pesar de que tenga alguna limitación a nivel motor puede llegar a ser muy funcional e independiente porque así se ve notablemente facilitado su proceso de rehabilitación, y al contrario.

Otras Escalas neurológicas (Meyer et al., 2002) para el ictus son la Escandinava, la de Orgogozo y la NIH Stroke Scale. La escala Escandinava permite clasificar los pacientes en ictus leve (45-58), moderado (30-44), severo (15-29) y muy severo (0-14), y cada grupo presenta una recuperación funcional completa (100 puntos en el índice de Barthel) muy distinta, oscilando entre un 68% en el ictus leve y un 4% en el muy severo.

La evaluación precisa y adecuada de las actividades para la vida diaria en los pacientes que han sufrido un accidente cerebrovascular es muy importante para medir los resultados del tratamiento y una atención sanitaria de calidad. Existe una amplia gama de escalas que miden la limitación de estas actividades, el más usado genéricamente es el Índice de Barthel (comer, higiene personal, uso del baño, vestirse, control de esfínteres, deambulación, transferencias, subir y bajar escaleras).

La versión original puntúa en una escala de 0 a 100, con intervalos de 5 puntos (Mahoney and Barthel, 1965; Araújo, 2007). Una puntuación mínima de cero corresponde a la máxima dependencia para todas las AVD evaluadas, y máxima de 100 equivale a la independencia. En su uso alargado en el tiempo, se han creado algunas versiones que se distinguen de la original por aumentar o disminuir las actividades evaluadas o por alterar el sistema de puntuación.

En el ámbito de la práctica clínica, parece consensuarse la propuesta de Granger y colaboradores, citado por (Sulter, Steen and Keyser, 1999), que refiere la puntuación de 60 correspondiente al punto de cambio entre la independencia y la dependencia. Por encima de 60, los pacientes son independientes para los cuidados personales como vestirse, comer, aseo personal y control de los esfínteres. Con valores iguales o superiores a 85, los individuos son habitualmente independientes necesitando una asistencia mínima.

Existen otras medidas de la capacidad funcional como el índice de Katz, el Functional Independence Measure (FIM) etc. La escala funcional FIM es un instrumento confiable para la evaluación de la discapacidad en el ámbito clínico, trata puntos de evaluación motores y cognitivos como autocuidado, control esfinteriano, transferencias, locomoción y cognición social en pacientes con ACV o con lesiones medulares, permite evaluar periódicamente los cambios que se producen en un programa de rehabilitación a nivel del paciente de forma individual y también mide resultados globales de la eficiencia y la eficacia de éstos.



DESAFÍOS Y PERSPECTIVAS ACTUALES DE LA PSICOLOGÍA EN EL MUNDO ADULTO Y ENVEJECIMIENTO

Las escalas de evolución global valoran las minusvalías, la más aplicada es la de Rankin (1957). La Escala Rankin evalúa el estado de funcionalidad del paciente, sólo nos permite obtener resultados parciales acerca de la calidad de vida de los usuarios (paciente asintomático, incapacidad ligera, moderada, severa o muerte) ya que excluye ítems de valoración importantes como el estado mental o las funciones motoras que pueden determinar por sí mismas el nivel de respuesta que puede manifestar un paciente hemipléjico dependiendo de la evolución tenga.

La mayoría de los estudios sobre la calidad de vida en el ictus han utilizado medidas genéricas, como el perfil de las consecuencias de la enfermedad (SIP), el SF-36, el EuroQOL, la escala de bienestar o el perfil de salud de Nottingham.

El perfil de las consecuencias de la enfermedad (SIP) se diseñó para analizar los cambios en el comportamiento de una persona y el grado de disfunción debido a una enfermedad (existe una versión en español). El SIP es un instrumento genérico de calidad de vida. Contiene 136 ítems agrupados en 12 categorías. Siete de ellas pueden agruparse en dos dimensiones, una física y otra psicosocial, mientras que las cinco restantes son independientes (sueño y descanso, nutrición, trabajo, ocio y pasatiempos, tareas domésticas). La dimensión psicosocial está integrada por cuatro categorías: relaciones sociales, actividad intelectual, actividad emocional y comunicación. La puntuación total fluctúa desde 0 (ausencia de disfunción) a 100 (máxima disfunción), y se obtiene al sumar los valores escalares de los ítems marcados por el paciente dividido por la suma de los valores escalares de todos los ítems del SIP, multiplicado por 100. También puede obtenerse una puntuación agregada para las dimensiones física y psicosocial y una puntuación para cada una de las categorías (Pollard, 1976).

El cuestionario de salud SF-36 es uno de los instrumentos genéricos más utilizados en todo el mundo para la evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud (Vilagut, Valderas, Ferrer, Garin, López-García y Alonso, 2008). Sus propiedades psicométricas se han evaluado en más de 400 artículos (Garratt, Schmidt, Mckinstosh, Fitzpatrick, 2002) y las propiedades métricas de la versión española del cuestionario también han sido evaluadas en diversos estudios (Vilagut et al, 2005). Está constituido por 35 ítems puntuables, divididos en 8 dimensiones (función física, rol físico, rol emocional, función social, salud mental, salud general, dolor corporal y vitalidad. Aunque el tiempo de administración del SF-36 oscila entre 5 y 10 minutos, en determinados casos o contextos, puede representar una carga excesiva.

Ésta y otras escalas (Carod- Artal, 2004) permiten comparaciones de pacientes con diferentes enfermedades, pero son menos sensibles para explorar los efectos específicos sobre la calidad de vida de una enfermedad específica, como el ictus, o para evaluar la respuesta a un tratamiento determinado. Entre las escalas específicas destacan la escala de calidad de vida (ECV) de Niemi, la entrevista de satisfacción vital de Viitanen, el Stroke Impact Scale (SIS) desarrollado por Duncan et al en Kansas, la ECV específica de ictus (49 ítems), la escala de las consecuencias del ictus versión 2.0 (64 ítems), la escala de carga del ictus, la ECV de ictus y afasia (SAQOL-39), la medida de calidad de vida específica del ictus de Newcastle (NEWSQOL) creado por Buck et al en Gran Bretaña, y la ECV para jóvenes afectados de hemorragia cerebral (54 ítems).

Para resolver ciertas limitaciones metodológicas y conceptuales de algunos de los instrumentos desarrollados en países angloparlantes, con características socioculturales diferentes a las de las culturas latinas, se realizó una versión en español, la escala de calidad de vida para el ictus, ECVI-38 (Fernández-Concepción et al, 2004). Éste ha sido validado en diversos estudios, manifestando que tiene una evaluación de la validez más amplia comparada con algunos de los anteriores cuestionarios (Fernández-Concepción et al, 2008; Fernández- Concepción et al, 2005).



ACTUALIZACIONES EN LAS ESCALAS DE MEDIDA PARA LA CALIDAD DE VIDA Y FUNCIONALIDAD DEL PACIENTE CON ACCIDENTE CEREBROVASCULAR

DISCUSIÓN / CONCLUSIONES

Para la sociedad en su conjunto el ictus impone un alto coste en atención sanitaria y social a la enfermedad y en términos de pérdida de capacidad de producción de los pacientes y sus familiares.

Las escalas de valoración son herramientas útiles para intentar cuantificar de forma fiable y precisa, la gravedad del ictus su progresión y su desenlace. Algunas escalas se han diseñado para que sean operativas, fáciles y entendibles para los pacientes y profesionales; que se adapten a los tipos de usuarios y a las condiciones del sistema de salud; que sean comprensibles en términos de objetivos, fácil de interpretar y rápida respuesta.

El registro de ictus ideal no existe (Arboix, 2008), pero debería seleccionarse y utilizarse uno que estuviera acorde con el objetivo del tipo de estudio que quiere efectuarse en el paciente manteniendo el equilibrio razonable entre ser sencillo y estar completo. Algunos estudios han manifestado que no es adecuado el uso de instrumentos de evaluación que detecten aspectos aislados de la recuperación en el ACV y deben evitarse el uso de las respuestas dicotómicas; recomendándose que se incorporen medidas que incluyan en la recuperación, deficiencias, limitaciones en las actividades y restricciones en la participación. Por otra parte, los instrumentos genéricos para valorar la calidad de vida son poco sensibles al cambio (Pickard, Johnson y Feeny, 2005); por ello instrumentos específicos pueden ofrecer una información más detallada y completa de la recuperación y una evaluación con mayor significado desde la perspectiva del paciente (Williams, Weinberger, Harris, Clark, Biller, 1999).

El objetivo y finalidad principal de una escala neurológica es trasladar el conjunto de déficit y alteraciones neurológicas presentes en cada paciente a una puntuación que cuantifique la afectación o enfermedad, de forma que permita valorar objetiva y dinámicamente la intensidad del déficit neurológico. Las escalas deben incorporar de forma equilibrada los signos neurológicos con mayor efecto sobre el pronóstico y los signos de funcionalidad y desarrollo mental que puedan correlacionarse con la recuperación de la autonomía del paciente.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Adams HP, Brott TG, Crowell RM, Burlan AJ, Gomez CR, Grotta J et al. (1994). Guidelines for the management of patient with acute ischemic stroke: a statement for healthcare profession from a special writing group of the stroke council. American Heart Association. *Stroke*, 25(9): 1901-14
- Araújo, F., Pais, J., Oliveira, A. & Pinto, C. (2007). Validação do Índice de Barthel numa amostra de idosos não institucionalizados. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 25 (2), 59-66.
- Arboix A. (2008) Registros de enfermedades vasculares cerebrales. *Medicina Clínica*, 130(16): 630-5
- Badía X, Rovira J. Evaluación económica de medicamentos. Un instrumento para la toma de decisiones en la práctica clínica y la política sanitaria. Barcelona: Luzán; 1994. p. 5.
- Buck D, Jacoby A, Massey A, Steen N, Sharma A, Ford GA. (2004). Development and validation of NEWSQOL, the Newcastle Stroke-Specific Quality of Life Measure. *Cerebrovasc Dis*, 17: 143-52.
- Carod-Artal FJ. (2004). Escalas específicas para la evaluación de la calidad de vida en el ictus. *Rev Neurología*, 39 (11): 1052-62.
- Cotè R, Hachinski VC, Shurvell BL, Norris JW, Wolfson C. (1986). The Canadian Neurological Scale: a preliminary study in acute stroke. *Stroke*, 17: 731-7.
- Duncan PW, Wallace D, Lai SM, Johnson D, Embretson S, Laster LJ. (1999). The stroke impact scale version 2.0: evaluation of reliability, validity, and sensitivity to change. *Stroke*, 30: 2131-40.



DESAFÍOS Y PERSPECTIVAS ACTUALES DE LA PSICOLOGÍA EN EL MUNDO ADULTO Y ENVEJECIMIENTO

- Fernández-Concepción O, Román-Pastoriza Y, Álvarez-González MA, Verdecia-Fraga R, Ramírez-Pérez E, Martínez-González Quevedo J, et al. (2004). Desarrollo de una escala para evaluar calidad de vida en sobrevivientes a un ictus. *Rev Neurología*, 39: 915-23.
- Fernández-Concepción O, Verdecia-Fraga R, Álvarez-González MA, Román-Pastoriza Y, Ramírez-Pérez E. (2005). Escala de calidad de vida para el ictus (ECVI-38): evaluación de su aceptabilidad, fiabilidad y validez. *Rev Neurol*, 41: 391-8.
- Fernández-Concepción O, Ramírez-Pérez E, Álvarez MA, Buergo-Zuáznabar MA. (2008). Validación de la escala de calidad de vida para el ictus (ECVI-38). *Revista de Neurología*, 46 (3): 147-152
- Fisher M, Brott TG. (2003). Emerging therapies for acute ischemic stroke: new therapies on trial. *Stroke*, 34: 359-61.
- Garratt A, Schmidt L, Mckinstosh A, Fitzpatrick R. (2002). Quality of life measurement: bibliographic study of patient assessed health outcome measures. *BMJ*, 324:1417
- Haacke C, Althaus A, Spottke A, Siebert U, Back T, Dodel R. (2006). Longterm outcome after stroke: evaluating health-related quality of life using utility measurements. *Stroke*, 37: 193-8.
- Hervás A, Cabasés J, Forcén T. (2007) Coste del cuidado informal del ictus en una población general no institucionalizada. *Gaceta sanitaria*, 21(6):444-51
- Mahoney, F.I. & Barthel, D.W. (1965). Functional evaluation: the Barthel Index. *Maryland State Medical Journal*, 14, 61-65.
- Meyer BC, Hemmen TM, Jackson CM, Lyden PD (2002). Modified National Institutes of Health Stroke Scale for use in stroke clinical trials: prospective reliability and validity. *Stroke*, 33: 1261-1266.
- Mohr JP (1986). Stroke Data Banks. *Stroke*, 17: 171-2
- Pickard AS, Johnson JA, Feeny DH. (2005). Responsiveness of generic healthrelated quality of life measures in stroke. *Qual Life Res*, 14: 207-19.
- Pollard WE, Bobbitt RA, Bergner M, Martin DP, Gilson BS. (1976). The Sickness Impact Profile: reliability of a health status measure. *Med Care*, 14: 146-55.
- Rankin J. (1957) Cerebral vascular accidentes in patients over the age of 60: II. Prognosis. *Scottish Medical Journal*, 2: 200-215
- Súlter, G., Steen, C. & Keyser, J. (1999). Use of the Barthel index and ranking scale in acute stroke trials. *Stroke*, 30:8,1538-1541.
- Vilagut G, Valderas JM, Ferrer M, Gari O, López-García E y Alonso J. (2008) Interpretación de los cuestionarios de salud SF-36 y SF-12 en España: componentes físico y mental. *Medicina Clínica (Barcelona)*, 130 (19): 726-35.
- Vilagut G, Ferrer M, Rajmil L, Rebollo P, Permanyer-Miralda G, Quintana JM, et al. (2005). El cuestionario de salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. *Gaceta Sanitaria*, 19: 135-50
- Williams LS, Weinberger M, Harris LE, Clark DO, Biller J. (1999). Development of a stroke-specific quality of life scale. *Stroke*, 30: 1362-9.

