

Escalas utilizadas para la medición de la calidad de vida en pacientes con enfermedad cerebrovascular

Scales used for measuring the quality of life in patients with cerebrovascular disease

Mario Alejandro Díaz S., María Catalina Gómez G.

RESUMEN

La enfermedad cerebrovascular se incrementa cada día con una incidencia global de 258/100.000 y con un aumento en las cifras de supervivientes que pasaron de 17,9 millones en 1990 a 33 millones en 2010; constituye una de las patologías que mayor impacto generan en la calidad de vida de los supervivientes, creando la necesidad de que esta sea evaluada, medida y tenida en cuenta para estudios de investigación, para generación de políticas públicas en salud y para crear estrategias de manejo que se adecúen a las necesidades expresadas por los pacientes.

Palabras clave: accidente cerebrovascular, calidad de vida, rehabilitación, servicios de salud para personas con discapacidad.

ABSTRACT

Cerebrovascular disease increases every day with an overall incidence of 258 / 100,000. The number of survivors increased from 17.9 million in 1990 to 33 million in 2010, is one of the pathologies that generate greater impact on quality of life survivors, that is why exists the need to evaluate, measure and take the quality of life into account in research studies to generate public health policies and to create strategies of management to the needs expressed by patients.

Key words: Health Services for Persons with Disabilities, Quality of Life, Rehabilitation, Stroke.

Recibido:
26 de febrero de 2016.

Aceptado:
6 de mayo de 2016.

Autores:
Mario Alejandro Díaz S.
Médico, residente de Fisiatría.
Universidad de La Sabana. Chía,
Colombia.

María Catalina Gómez G.
Médico, especialista en Fisiatría.
Docente de Fisiatría. Universidad
de La Sabana. Chía, Colombia.

Correspondencia:
mariodiazsaa@gmail.com

Conflictos de interés:
Ninguno.

INTRODUCCIÓN

Debido al creciente tamaño y envejecimiento de la población mundial, la carga global de la enfermedad cerebrovascular está aumentando de forma espectacular; datos epidemiológicos actuales muestran que 16,9 millones de personas sufren un ataque cerebrovascular (ACV) cada año, lo que representa una incidencia global de 258/100.000 con marcadas diferencias entre países desarrollados y en vía de desarrollo, con una presentación 1,5 veces mayor en hombres que en mujeres, además de las 5,9 millones de muertes que ocurren al año¹.

La OMS define la enfermedad cerebrovascular como «el rápido desarrollo de signos focales (o globales) de compromiso de la función cerebral con síntomas de 24 horas o más, o que lleven a la muerte sin otra causa que el origen vascular»². En este marco la clasificación más simple de la enfermedad es de origen isquémico y hemorrágico y la edad de presentación más frecuente es entre los 55 y 75 años con un 55 a 90% de eventos isquémicos y un 10% de hemorrágicos¹.

A pesar de estas cifras, el número de sobrevivientes a un ataque cerebrovascular va en aumento, pasando de 17,9 millones en 1990 a 33 millones en 2010, debido a las políticas de salud y prevención que se han ido implementando en varios países y también al uso de medicamentos y protocolos cada vez más específicos en el manejo del ACV; las proyecciones para el año 2030 estiman que serán 77 millones los supervivientes³.

La enfermedad cerebrovascular es la principal causa de discapacidad y el desenlace funcional dependerá de la severidad y compromiso a nivel neurológico; se estima que la prevalencia de sobrevivientes sin una recuperación completa es de 460/100.000 y un tercio de estos requiere ayuda en al menos una actividad de la vida diaria⁴; entre un 50 y un 70% recuperan su funcionalidad completa, pero 15 a 30% presentan una discapacidad permanente y 20% requieren cuidado institucional a los 3 meses

después del inicio. El compromiso de miembro superior ocurre en un 85% de los pacientes y el 55 a 75% persiste a los 3 meses. En la mayoría de los pacientes la discapacidad permanece estable entre los 6 y 9 meses y 5 años después del ACV⁵.

El tipo de compromiso más frecuente a los 6 meses se refleja en la tabla 1.

Tabla 1. Tipo de compromiso en pacientes con ACV

| Porcentaje | Compromiso |
|------------|--|
| 50 | Hemiparesia. |
| 30 | Incapacidad para caminar sin algún tipo de asistencia. |
| 26 | Dependencia en actividades de la vida diaria (AVD). |
| 19 | Afasia. |
| 35 | Síntomas depresivos. |
| 26 | Necesidad de institucionalización en algún centro especial de cuidado. |

Con este panorama, es evidente que el número de personas con secuelas producto de la enfermedad y las complicaciones que trae consigo requerirán manejos efectivos que permitan que ese tiempo de supervivencia sea el mejor; para esto es necesario el desarrollo de herramientas que midan aspectos útiles, parámetros clínicos relevantes de impacto en la funcionalidad, la calidad de vida y la supervivencia del paciente para entender las reacciones de este frente a su problema^{6,7}.

CALIDAD DE VIDA RELACIONADA AL CUIDADO DE LA SALUD (CVRS)

Según la OMS la calidad de vida es «la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto que está influido por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con su entorno». En cuanto a la CVRS se considera que es «el valor que se asigna a la

duración de la vida que se modifica por la incapacidad, estado funcional, percepción individual y las consecuencias sociales para el individuo »².

Destaca en ambas definiciones el aspecto individual de la percepción frente al compromiso que pueda o no estar presentando el paciente y es ahí donde la subjetividad no permite considerar hechos que puedan estar afectando realmente la calidad de vida; por eso se han desarrollado herramientas como las escalas tanto generales como específicas para tratar de tener un acercamiento real al impacto que tiene la enfermedad.

La investigación de la CVRS ha permitido establecer cuáles son los determinantes que causan mayor compromiso en un paciente con ACV; se han establecido cuatro principales que son la salud física, la salud funcional, el aspecto mental y psicológico y el aspecto social⁸. Estos dominios han sido los pilares para el desarrollo de escalas generales y específicas para evaluar la calidad de vida en pacientes. Se han realizado múltiples estudios para validar estos dominios y explorar nuevos, debido a la heterogeneidad del compromiso relacionado a la enfermedad cerebrovascular^{9,10}. El uso de las escalas está sujeto a la disponibilidad en las instituciones de salud y a la validación que requieren para su aplicabilidad; la elección debe basarse en las propiedades psicométricas principalmente (tabla 2), ya que dichas propiedades son las que dan valor a los resultados que se obtengan con los pacientes¹¹⁻¹³.

Una de las principales limitaciones en las escalas aplicadas a pacientes con ACV es que no pueden aplicarse estos instrumentos a supervivientes con alteraciones cognitivas severas o trastornos de la comunicación; aproximadamente el 25% de los pacientes son excluidos de los estudios relacionados a calidad de vida, además de los predictores de peor pronóstico de recuperación (tabla 3), lo que genera un sesgo importante en los resultados que se presenten en esas investigaciones, porque suelen excluir a pacientes con trastornos motores, cognitivos y del lenguaje graves. Eso abrió la puerta a que las escalas pudiesen ser aplicadas a personas que conviven y se encuentran en el entorno del paciente y están en la capacidad de contestar dichos cuestionarios; el término utilizado para ellas es el de *Proxy*, que puede traducirse de muchas maneras, tales como apoderado, cuidador u observador, ya que no necesariamente son familiares o cercanos, sino que puede ser incluso personal de la salud que esté a cargo del cuidado^{8,14-16}.

ESCALAS GENERALES PARA LA EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN ACV

SF-36

Es la herramienta más utilizada en medición de calidad de vida, y cuenta con múltiples estudios relacionados a CVRS en pacientes con ACV. Ampliamente difundida es la escala con que usualmente se compara otras y es usada para desarrollar políticas en salud, encuestas

Tabla 2. Propiedades psicométricas de las escalas

| | |
|---|--|
| Validez de contenido | El grupo de expertos evalúa si el instrumento explora todas las dimensiones o dominios pertinentes al concepto de estudio. |
| Credibilidad | Si los componentes miden lo que pretenden medir. |
| Validez de criterio | Capacidad del instrumento para predecir la evolución del paciente. Se compara lo observado y lo referido. |
| Sensibilidad al cambio o validez discriminativa | Capacidad de detectar cambios en la condición de salud del paciente. |
| Sentido biológico o validez de constructo | Se compara con otros instrumentos que miden conceptos similares. |

Tabla 3. Predictores de peor pronóstico de recuperación funcional en ACV

Predictores de peor pronóstico de recuperación funcional en ACV

| |
|--|
| Edad avanzada |
| Antecedente de ACV previo |
| Incontinencia urinaria |
| Déficit visoespacial persistente |
| Declinación cognitiva |
| Depresión post ACV |
| Déficit motor severo |
| ACV de compromiso extenso (hemisférico) |
| Nivel de dependencia en AVD completo al inicio del ACV |
| Ausencia de soporte social |
| Retraso en el proceso de rehabilitación |

de población general, investigación y práctica clínica, Cuenta con 36 ítems distribuidos en 8 dominios, los cuales son: función física, rol físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social, rol emocional y salud mental. Es un cuestionario autoadministrado, puede realizarse vía entrevistador o a través de vía telefónica o informática, con un puntaje que va de 0 a 100; un puntaje alto indica mejor salud¹⁷, aunque los dominios de salud general y función social muestran escaso poder discriminativo, validez e imprecisión en estudios de pacientes con ACV¹⁸, y en pacientes con compromiso severo deja de ser tan específico; sin embargo, permite valorar de forma adecuada la calidad de vida. Existe además una versión acortada, el SF-12, que reproduce de forma adecuada los resultados en cuanto al componente físico y emocional y disminuye la sensación de carga porque es posible constatarla en menos tiempo^{17,19-21}.

Perfil de impacto de la enfermedad (SIP)

Es un instrumento fiable y validado de 136 ítems distribuidos en 12 dominios o subescalas, los cuales son: cuidado del cuerpo y movimiento, movilidad, deambulación, interacción social, comportamiento emocional, comportamiento durante la vigilia, comunicación, administración del hogar, el sueño y descanso, recreación y pasatiempos, alimentación y el trabajo. Al

contrario de otras escalas, esta se concentra en particular en la relación que existe con las restricciones o alteraciones recientes que afectan la funcionalidad en lugar de sentimientos o percepción subjetiva^{17,22}; por su diseño de respuesta dicotómica (sí o no), permite que los resultados sean transformados a porcentajes para evaluar el grado de discapacidad de 0% a 100% para calificar así el mayor compromiso. Debido a su extensión con tiempos de respuesta que oscilan entre 20 y 30 minutos y dado que resultó muy útil en la evaluación de pacientes con ACV, se desarrolló posteriormente una versión más corta y específica para la enfermedad cerebrovascular: la SA SIP-30²².

Perfil de salud de Nottingham (NHP)

Instrumento genérico desarrollado principalmente para medir la percepción de la salud en encuestas aplicadas a población sana usuaria de los sistemas de salud. Empezó a utilizarse para evaluar calidad de vida en mujeres embarazadas, pacientes que habían sido sometidos a cirugías gástricas complejas y en pacientes con ACV. Cuenta con 38 ítems distribuidos en 6 dominios los cuales son: energía, dolor, reacciones emocionales, sueño, aislamiento social y movilidad física. Es una encuesta autoadministrada con respuesta dicotómica (sí o no) que tarda en ser respondida entre 5 y 10 minutos, con puntaje que va de 0 a 100, donde el primero indica mejor salud; considerada como alternativa al SF-36 para diseño de intervenciones terapéuticas y estandarizarlas como medidas de salud pública^{23, 24}.

EuroQol

Desarrollada en conjunto por Inglaterra, Holanda y Suecia, buscando facilitar la recolección de datos que fuesen comunes para propósitos de referencia y estadística. Dada la diversidad poblacional, se intenta con esta escala estandarizar los hallazgos concernientes a la investigación en calidad de vida. Consta de 6 dominios que son: movilidad, autocuidado, actividad principal, relaciones sociales, dolor y ánimo, con 15 ítems distribuidos entre sí con

rangos de puntaje de 1 (sin problema) y 3 (dificultad extrema), usando además una escala visual análoga que parece un termómetro que va de 0 a 100, donde el 0 significa la peor salud imaginable y el 100 la mejor salud imaginable, logrando así que sea de fácil respuesta tanto para los pacientes como para los *Proxy*, con un tiempo que oscila entre 2 y 3 minutos²⁵⁻²⁷. Esta escala, como otras genéricas, no evalúa, por ejemplo, el brazo parético, el lenguaje y la visión¹⁷, por lo que el mismo grupo de investigación desarrolló posteriormente escalas específicas para el ACV.

EQ-5D-5L, EQ-5D-3L y EQ VAS.

Estas escalas genéricas, desarrolladas por el grupo EuroQol, son ampliamente utilizadas para evaluar la calidad de vida y existen estudios en los que han sido usadas en pacientes con ACV. La escala EQ-5D-5L es un sistema de calidad de vida relacionada a la salud, conformada por 5 dimensiones movilidad, autocuidado, actividades usuales, dolor/disconfort y ansiedad/depresión, en las cuales pueden escoger una de 5 respuestas o niveles de severidad: sin problemas, problemas leves, problemas moderados, problemas severos, problemas extremos.

La EQ-5D-3L está formada por las mismas 5 dimensiones con tres opciones de respuesta. Estas indican 3 niveles de severidad: sin problemas, algunos o problemas moderados y problemas extremos. La EQ-VAS es una escala visual análoga estándar, vertical, de 20 cm, similar a un termómetro, para que la persona califique su estado de calidad de vida relacionado al cuidado a la salud²⁸.

ESCALAS ESPECÍFICAS PARA LA EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN ACV

Escala de calidad de vida para el ictus ECVI-38

Instrumento aplicable por un entrevistador. Comprende 38 ítems agrupados en 8 dominios: estado físico (EF), comunicación (CO),

cognición (CG), emociones (EM), sentimientos (SE), actividades básicas de la vida diaria (ABVD), actividades comunes de la vida diaria (ACVD) y funcionamiento sociofamiliar (FSF), además de 2 preguntas adicionales sobre función sexual y actividad laboral. Creada a partir de entrevistas individuales y grupos focales con enfermos, cuidadores expertos, enfocándose en los problemas físicos, emocionales, cognitivos y conductuales, lo grave de la etiología con la necesidad de detectar el amplio intervalo de deficiencias, discapacidades y minusvalías de acuerdo a la OMS. Las respuestas están dispuestas en una escala tipo Likert con cinco posibilidades donde 5 representa la peor situación del aspecto evaluado y 1 ausencia del problema.

La ECVI-38 es la primera escala para evaluar calidad de vida en ACV en lengua hispana, los dominios tienen correlaciones moderadas y altas con instrumentos de construcción similar o igual; además de ser capaz de diferenciar entre grupos de distinta severidad, en cuanto al compromiso se convierte en una medida aceptable, fiable y válida para evaluar calidad de vida en ACV^{29,30}. Actualmente en proceso de validación para el país en la Universidad de la Sabana.

Perfil de impacto de la enfermedad adaptado para el ictus SA-SIP30

Su predecesor, el SIP, fue diseñado para analizar cambios en el comportamiento y el nivel de disfunción secundario a una enfermedad, la percepción que el propio paciente tiene y el efecto de esta en las actividades de la vida diaria, sentimientos y actitudes del sujeto; no obstante, a pesar de contar con validez para ser aplicada a pacientes con ACV, la extensión y el tiempo empleado para responder (30 minutos) llevó al desarrollo de una versión acortada, específica para el ictus, con iguales propiedades psicométricas²². El SIP-30 consta de 30 ítems con respuestas dicotómicas distribuidos en 8 dominios o subescalas: cuidado y movimiento corporal, relaciones sociales, movilidad, comunicación, actividad emocional, tareas domésticas, actividad intelectual y desplazamiento³¹; el

puntaje se expresa en porcentaje de 0 a 100%; un resultado elevado indica una peor calidad de vida y salud.

Las dos versiones evalúan, estudian y miden una conducta observable en lugar de la percepción subjetiva relacionada a la salud, por esto algunos autores consideran al SA-SIP30 una medida de incapacidad más que una medida para la calidad de vida¹⁴.

Escala de las consecuencias del ictus o Stroke Impact Scale SIS 2.0

Desarrollada en la Universidad de Kansas, busca medir los desenlaces y consecuencias del ACV, especialmente en quienes tengan compromiso leve a moderado; adicionalmente, mide el porcentaje de recuperación global que percibe el paciente. Contiene 8 dominios: fuerza, función manual, movilidad, actividades básicas/instrumentales de la vida diaria (AVD/AIVD), emoción, comunicación, memoria y participación social. Con 64 ítems, las puntuaciones se establecen por un algoritmo similar al del SF-36, con valores que van entre 0 y 100, estableciendo un estado ideal con valores altos³². Esta escala tiene una buena respuesta al cambio, lo que permite evaluar tanto recuperación como respuesta a manejos con el paso del tiempo.

Se han realizado estudios evaluando la respuesta de los observadores o *Proxys* con respecto a la que emiten los pacientes, encontrando que estos tienden a puntuar de forma más grave a los afectados que los propios pacientes; esto produce un sesgo por sobrevalorar la gravedad clínica, que puede conllevar a errores en el registro de datos si no es tenido en cuenta; este problema se presenta cuando el observador emite un juicio subjetivo sobre conductas del paciente, especialmente en los ítems relacionados con cognición y/o afectividad^{33,34}. Debido a la redundancia de algunos ítems en los cuatro primeros dominios, se desarrolló posteriormente una versión reducida, la ECI-16, cuya finalidad es la de evaluar limitaciones en el aspecto físico de los supervivientes.

Escala de calidad de vida específica del ictus SS-QOL

Contaba inicialmente con 78 ítems que fueron reduciéndose hasta 49, agregados en 12 dominios: movilidad, energía, rol familiar, lenguaje, ánimo, personalidad, autocuidado, rol social, pensamiento, función de la extremidad superior, visión y trabajo/productividad. Desarrolló un modelo de respuesta de cinco puntos tipo Likert, enfocándose en la cantidad de ayuda requerida para ejecutar tareas específicas y qué tanta concordancia existe con respecto a su funcionamiento global³⁵.

En el proceso de estructuración de los ítems, el método usado se centró en el paciente, realizando entrevistas a supervivientes, a quienes se les pidió que identificaran tres áreas principales que el ACV había afectado en ellos. Una vez aplicada la escala, se obtuvo que los dominios usualmente afectados son la función de la extremidad superior, el lenguaje y la función familiar en un 56% de los pacientes. Es una escala fiable, válida y sensible al cambio al aplicarse durante los tres primeros meses del evento³⁵.

Una de las desventajas de esta escala es la carga que produce al ser respondida; debido a eso se creó una versión acortada conocida como la *escala de los 12 ítems*, la cual tiene un enfoque de evaluación para poblaciones con características raciales y étnicas variadas. Dicha versión preserva los 12 dominios originales y de cada uno de estos se escoge el ítem con mayor correlación³⁶.

Medida de calidad de vida específica del ictus de Newcastle NEWSQOL

El centro de investigación de servicios de salud de la Universidad de Newcastle desarrolló esta escala específica para la calidad de vida en pacientes con ACV haciendo énfasis en la evaluación de la habilidad para la comunicación, la concentración y memoria, debido a que en la época de construcción de la escala no existía una que las evaluara. Consta de 11

dominios, los cuales son: sentimientos, actividades de la vida diaria/autocuidado, cognición, movilidad, emociones, sueño, relaciones interpersonales, comunicación, dolor/sensaciones, visión y fatiga.

Inicialmente tenía 400 ítems, los cuales fueron reducidos a 140 en la fase I de desarrollo y validación. Dichos ítems se contestaban en aproximadamente 60 minutos; en efecto, se determinó que algunos de los ítems evaluados eran repetitivos, poco claros y no tenían correlación, lo que dejó 56 ítems definitivos en la etapa II para un tiempo de respuesta menor a 20 minutos. Con una buena consistencia interna, sensibilidad al cambio y una validez que no ha sido del todo confirmada, constituye una opción en la evaluación y desarrollo de planes de intervención, cuyas fortalezas son la comunicación, la memoria y la concentración³⁷.

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

La afasia es una de las consecuencias más serias en los sobrevivientes de un ACV, su compromiso puede persistir a largo plazo hasta en un 38% de estos pacientes y se considera uno de los principales predictores de alteraciones emocionales, aislamiento social y mala calidad de vida relacionada a la salud. A pesar de esto los pacientes con trastorno cognitivo y de la comunicación son excluidos de los estudios, lo que lleva a una carencia de resultados objetivos en esta población, que hace que el enfoque en algunos programas de rehabilitación no sea el adecuado y solamente se trate la alteración del lenguaje y comunicación y no el impacto real de la afasia para lograr una integración a la comunidad que permita mejorar la calidad de vida³⁸⁻⁴⁰.

Por esto se creó la escala SAQOL 39 (Stroke and Aphasia Quality Of Life scale), que es una versión modificada de la escala específica para el ictus SSQOL, formada por 4 dominios: físico, emocional, comunicación y energía, con 39 ítems. El dominio de la comunicación

tiene 7 ítems: dificultades para hablar, para usar el teléfono, para ser comprendido, para evocar las palabras, para repetir las palabras, problemas del lenguaje que afectan la vida familiar y social. Tiene una consistencia interna, fiabilidad test-retest y una validez de construcción aceptables; permite que hasta un 87% de los pacientes afásicos crónicos respondan dicha escala, lo que minimiza el papel de los cuidadores o *proxy* al momento de realizar la entrevista⁴¹.

Escala de carga del ictus BOSS

Es una escala única en cuanto a la medición de la calidad de vida relacionada al cuidado de la salud, ya que está conceptualmente construida en las bases de la OMS con el modelo de la funcionalidad, la discapacidad y la salud y el concepto subjetivo de bienestar. Permite la autoevaluación y apreciación del impacto del ACV en los dominios frecuentemente afectados: físico, cognitivo, comunicativo y social. Informado por el propio paciente, cuenta con una adecuada validez convergente y discriminativa y buena consistencia interna^{42, 43}. Tiene 65 ítems distribuidos en 3 dominios, carga física, carga emocional y carga cognitiva, en los que se intenta medir los componentes de salud que afectan negativamente a los sobrevivientes de un ACV, todo bajo la perspectiva del afectado⁸.

Los ítems que evalúan la carga física y cognitiva fueron diseñados para evaluar las limitaciones en estas actividades, preguntando a los pacientes que han sufrido un ACV el grado de dificultad que tienen al realizarlas. Incluye términos como «esfuerzo aumentado, desconfortante, dolor y lentitud» al momento de realizar una actividad, siempre comparando el nivel de desarrollo de dicha actividad del paciente previo a la enfermedad. Los ítems relacionados a la carga física incluyen dificultades con alimentación, autocuidados y movilidad. Los que forman parte del dominio de carga cognitiva están relacionados con la comunicación, la cognición y las relaciones sociales^{8,42,44,45}.

Escala de calidad de vida para pacientes jóvenes con ictus hemorrágico

Los pacientes con ACV hemorrágico son aproximadamente el 10 a 15% y tienen una mortalidad del 30 a 60% a los 30 días. Cerca del 70% de los sobrevivientes son independientes para sus actividades de la vida diaria en un año, por lo que algunos autores concluyen que quienes sobreviven después de unas semanas tienen buen pronóstico; sin embargo, hay cuestionamientos sobre los buenos desenlaces, ya que a pesar de mostrar una buena recuperación motora presentan marcadas alteraciones cognitivas y dificultades relacionadas a ajustes emocionales. Debido a que los pacientes jóvenes se encuentran en el pico profesional y reproductivo, la calidad de vida es particularmente relevante⁴⁶⁻⁴⁹.

Los estudios de validación muestran adecuada fiabilidad y buena consistencia interna. El proyecto de ictus hemorrágico permitió el desarrollo de esta escala, diseñada con 54 ítems y 7 dominios: aspecto general, funcionamiento físico, funcionamiento cognitivo, relaciones, actividades sociales y de placer, bienestar emocional, estado financiero y laboral. Treinta y ocho ítems tienen puntuación y 16 no. Al final de cada dominio el paciente debe responder si los cambios tras su hemorragia o cirugía han provocado aumento o disminución de la calidad de vida diciendo apenas/ligeramente/enormemente; en esta forma se evalúan tanto los resultados negativos como los positivos. Y el último ítem (el número 54) es una opción abierta en donde se pide que el paciente relate otros aspectos que se hayan afectado con la hemorragia cerebral y estén afectando su calidad de vida^{8,46,50}.

Evaluar y medir la calidad de vida relacionada al cuidado de la salud ha permitido generar políticas de salud que han tenido impacto en los pacientes, sus familias y en la sociedad, el desarrollo de programas de participación y en áreas de rehabilitación permitiendo un enfoque de acuerdo a las necesidades expresadas por el mismo paciente.

El uso de estas escalas es mundialmente aceptado y, de acuerdo con las necesidades de cada ente relacionado al cuidado de la salud, su aplicación trae una gran responsabilidad en el uso de los datos obtenidos porque son estos los que permiten generar una proyección sobre las necesidades reales de las poblaciones afectadas, en este caso los sobrevivientes de la enfermedad cerebrovascular, quienes muchas veces son aislados y no tenidos en cuenta por el nivel de discapacidad que presentan. Debe fomentarse su uso en las instituciones de salud tanto para fines investigativos como para los usuarios que acuden a estas, además de continuar desarrollando nuevas herramientas y validar las existentes, si es conveniente, para el tipo de población que acude a dichos centros.

REFERENCIAS

1. Béjot Y, Daubail B, Giroud M. Epidemiology of stroke and transient ischemic attacks: Current knowledge and perspectives. *Revue neurologique* 2015; <http://dx.doi.org/10.1016/j.neurol.2015.07.013>
2. World Health Organization: Recommendations on Stroke prevention, diagnosis, and therapy: Report of the WHO Task Force on Stroke and other cerebrovascular disorders. *Stroke*.1989; 20:1407-1431.
3. Feigin V, Forouzanfar M, Krishnamurthi R, Mensah G, Connor M. Global and regional burden of stroke during 1990-2010: findings from the Global Burden of Disease Study 2010. *Lancet*. 2014 January 18; 383(9913): 245-254.
4. Carod-Artal F, Egido J. Quality of Life after Stroke: The Importance of a Good Recovery. *Cerebrovasc Dis* 2009; 27(suppl 1): 204-214. DOI: 10.1159/000200461
5. Hayes M, Beiser A, Kase C, Scaramucci A, D'Agostino R, et al. The Influence of Gender and Age on Disability Following Ischemic Stroke: The Framingham Study. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases*. 2003 (May-June); 12(3): 119-126.

6. López R, Vega F, Rodríguez C, Padilla D, Martínez M, et al. Actualizaciones en las escalas de medida para la calidad de vida y funcionalidad del paciente con accidente cerebrovascular. *INFAD Revista de Psicología*. 2011;1(4): 57-64. ISSN: 0214-9877.
7. Roa L. *Calidad de vida y discapacidad en la enfermedad cerebrovascular: una entidad olvidada*. Editorial. *Acta Neurol Colomb* , 2011; 27.
8. Carod-Artal F. Escalas específicas para la evaluación de la calidad de vida en el ictus. *Rev Neurol* 2004; 39 (11): 1052-1062.
9. Owolabi M. What Are the Consistent Predictors of Generic and Specific Post-Stroke Health-Related Quality of Life?. *Cerebrovasc Dis* 2010;29:105-110. DOI: 10.1159/000262305.
10. Burckhardt C, Anderson L. The Quality of Life Scale (QOLS): Reliability, Validity, and Utilization. *Health Qual Life Outcomes*. 2003; 1: 60. doi: 10.1186/1477-7525-1-60
11. de Haan R, Aaronson N, Limburg M, Hewer R, van Crevel H. Measuring quality of life in stroke. *Stroke*. 1993 Feb;24(2):320-7.
12. Reddy S, Pulipaka S, Ramesh A. Assessment of Health Related Quality of Life in Stroke (Cerebrovascular Accidents) Patients. *Am. J. PharmTech Res*. 2015; 5(6).
13. Li T, Lee Y, Lin C, Amidon R. Quality of life of primary caregivers of elderly with cerebrovascular disease or diabetes hospitalized for acute care: assessment of well-being and functioning using the SF-36 health questionnaire. *Qual Life Res*. 2004 Aug;13(6):1081-8.
14. Ferreira T, Freitas K, Melo M, Pereira K, da Silva S. Quality of life of caregivers for patients of cerebrovascular accidents: association of (socio-demographic) characteristics and burden. *Rev. esc. enferm. USP*. São Paulo Mar./Apr. 2015;49(2).
15. Carod-Artal F, Ferreira C, Stieven T, Menezes M. Self- and proxy-report agreement on the Stroke Impact Scale. *Stroke*. 2009; 40(10): 3308-3314.
16. Chou C. Determinants of the Health-related Quality of Life for Stroke Survivors. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases*. , 2015(March); 24(3): 655-662.
17. Kranėiukaitė D, Rastenytė D. Measurement of quality of life in stroke patients. *Medicina (Kaunas)*. 2006; 42(9).
18. Dallmeijer A, Dekker J, Knol D, Kalmijn S., Schepers V. et al. Dimensional structure of the SF-36 in neurological patients. *J Clin Epidemiol*. 2006; 59(5): 541-543.
19. Dorman P, Slattery J, Farrell B, Dennis M, Sandercock P. Qualitative comparison of the reliability of health status assessments with the EuroQol and SF-36 questionnaires after stroke. United Kingdom Collaborators in the International Stroke Trial. *Stroke*. 1998; 29(1): 63-68.
20. Dorman P, Dennis M, Sandercock P. How do scores on the EuroQol relate to scores on the SF-36 after stroke? *Stroke*. 1999; 30(10): 2146-2151.
21. Hobart J, Williams L, Moran K, Thompson A. Quality of Life Measurement After Stroke. Uses and Abuses of the SF-36. *Stroke*. 2002;33:1348-1356.
22. Van Straten A, 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;31:2610-2615.
23. Alonso J, Anto J, Moreno C. Spanish Version of the Nottingham Health Profile: Translation and Preliminary Validity. *AJPH* 1990 June; 80(6).
24. Cabral D, Laurentino G, Damascena C, Faria C, Melo P, Teixeira L. Comparisons of the Nottingham Health Profile and the SF-36 health survey for the assessment of quality of life in individuals with chronic stroke. *Rev Bras Fisioter, São Carlos*. 2012 July/Aug; 16(4): 301-8.
25. Dorman P, Slattery J, Farrell B, Dennis M, Sandercock P. A randomised comparison of the EuroQol an International Stroke Trial. *BMJ*. 1997; 315(7106): 461.

26. Dorman P, Waddell F, Slattery J, Dennis M, Sandercoc P. Is the EuroQol a valid measure of health-related quality of life after stroke? *Stroke*. 1997; 28(10): 1876-1882.
27. The EuroQol Group. EuroQol- a new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy*. 1990; 16: 199-206.
28. Euroqol.org [Internet]. Europe: Euroqol Group; 1987 [2016; citado 02 feb 2016]. Disponible en: <http://www.euroqol.org/about-eq-5d/eq-5d-nomenclature.html>.
29. Fernández O, Ramírez E, Álvarez M, Buergo M. Validación de la escala de calidad de vida para el ictus (ECVI-38). *Rev Neurol*. 2008; 46 (3): 147-152.
30. Fernández O, Verdecia R, Álvarez M, Román Y, Ramírez E. Escala de calidad de vida para el ictus (ECVI-38): evaluación de su aceptabilidad, fiabilidad y validez. *Rev Neurol*. 2005; 41 (7): 391-398.
31. Carod-Artal F, González J, Egido J, Varela 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 (11): 647-654.
32. Duncan P, Wallace D, Lai S, Johnson D, Embretson S, Jacobs L. The Stroke Impact Scale Version 2.0 Evaluation of Reliability, Validity, and Sensitivity to Change. *Stroke*. 1999;30:2131-2140.
33. Carod-Artal F, Coral L, Trizotto D, Moreira M. The stroke impact scale 3.0: evaluation of acceptability, reliability, and validity of the Brazilian version. *Stroke*. 2008 ; 39(9): 2477-2484.
34. Duncan P, Lai S, Tyler D, Perera S, Reker D, Studenski S. Evaluation of Proxy Responses to the Stroke Impact Scale. *Stroke*. 2002;33:2593-2599.
35. Williams L, Weinberger M, Harris L, Clark D, Biller J. Development of a Stroke-Specific Quality of Life Scale. *Stroke*. 1999;30:1362-1369.
36. Kerber K, Brown D, Skolarus L, Morgenstern L, Smith M, et al. Validation of the 12-Item Stroke-Specific Quality of Life Scale in a Biethnic Stroke Population. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases*. 2013 (November); 22(8): 1270-1272.
37. Buck D, Jacoby A, Massey A, Steen N, Sharma A, Ford G. Development and Validation of the NEWSQOL®, the Newcastle Stroke-Specific Quality of Life Measure. *Cerebrovascular Diseases*. Mar 2004; 17: 2-3; *ProQuest* pg. 143.
38. Lee H, Lee A, Choi H, Pyun S. Community Integration and Quality of Life in Aphasia after Stroke. *Yonsei Med J* 2015 Nov; 56(6):1694-1702.
39. Dancer, S., Brown, A. J., & Yanase, L. R. National Institutes of Health Stroke Scale reliable and valid in plain English. *J Neurosci Nurs*. 2009; 41(1): 2-5.
40. 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): 1429-1438.
41. 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: 1944-1950.
42. Doyle P, McNeil M, Bost J, Ross K, Wambaugh J, et al. The Burden of Stroke Scale (BOSS) provided valid, reliable, and responsive score estimates of functioning and well-being during the first year of recovery from stroke. *Qual Life Res* 2007; 16:1389-1398.
43. Coons S, Rao S, Keininger, Hays R. A comparative review of generic quality-of-life instruments. *Pharmacoeconomics*. 2000; 17(1): 13-35.
44. Quality of Life of Stable Stroke Survivors in Pakistan. U.S. National Institutes of Health. <https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT02351778>
45. Lin K, Fu T, Wu C, Hsieh C. Assessing the Stroke-Specific Quality of Life for Outcome Measurement in Stroke Rehabilitation: Minimal Detectable Change and Clinically

- Important Difference. *Health and Quality of Life Outcomes* 2011; 9:5.
46. Hamedanic A, Wells C, Brass L, Kernan W, Viscoli C, et al. A Quality-of-Life Instrument for Young Hemorrhagic Stroke Patients. *Stroke*. 2001;32:687-695.
47. Brock K, Goldie P, Greenwood K. Evaluating the effectiveness of stroke rehabilitation: choosing a discriminative measure. *Arch Phys Med Rehabil*. 2002; 83(1): 92-99.
48. Carr J, Shepherd R, Nordholm L, Lynne D. Investigation of a new motor assessment scale for stroke patients. *Phys Ther*. 1985; 65(2): 175-180.
49. Duncan P, Bode R, Min L, Perera S. Rasch analysis of a new stroke-specific outcome scale: the Stroke Impact Scale. *Arch Phys Med Rehabil*. 2003; 84(7): 950-963.
50. Ahmed S, Mayo N, Higgins J, Salbach N, Finch L, Wood-Dauphinee S. The Stroke Rehabilitation Assessment of Movement (STREAM): a comparison with other measures used to evaluate effects of stroke and rehabilitation. *Phys Ther*. 2003; 83(7): 617-630.