

22.888

UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID

FACULTAD DE MEDICINA

Programa de Doctorado Interdepartamental " Neurociencias "

Departamento de Fisiología

1998

**PERCEPCIÓN DE LA SALUD, CALIDAD DE VIDA Y GASTO
SOCIOSANITARIO EN SUPERVIVIENTES DE UN ICTUS Y EN SUS
CUIDADORES PRINCIPALES.**



X-53-370756-X

Memoria presentada por:

Don FRANCISCO JAVIER CAROD ARTAL

para optar al grado de Doctor en Medicina y Cirugía por la Universidad Complutense de Madrid bajo la dirección del Prof. Dr. D. Eduardo Varela de Seijas-Slocker.

Madrid diciembre de 1998

A Carolina.

A mis padres, Juana y Tomás, a quienes todo les debo.

A mi hermano Luis Miguel.

*Minha terra tem palmeiras
Onde canta o sabiá.
As aves, que aqui gorjeiam,
não gorjeiam como lá.*

*Nosso céu tem mais estrelas
nossas várzeas tem mais flores,
nossos bosques tem mais vida,
nossa vida mais amores.*

*Não permita Deus que eu morra,
sem que eu volte para lá,
sem que disfrute os primores
que não encontro por cá,
sem qu'inda aviste as palmeiras
onde canta o sabiá.*

Antonio Gonçalves Dias. Coimbra, Julho 1848

AGRADECIMIENTOS:

* Al Prof. E. Varela de Seijas-Slocker, Director de esta Tesis Doctoral, y Jefe del Servicio de Neurología del Hospital Clínico de Madrid, por su interés y estímulo en el desarrollo del Magister en Patología Cerebrovascular.

* A José Luis González-Gutierrez y José Egido, por sus consejos en este trabajo , con quienes me formé en Patología Vascular Cerebral en la Unidad de Ictus del Hospital San Carlos de Madrid durante los años 1996 y 1997.

* A Jay P. Mohr, por sus enseñanzas recibidas en el campo de la Patología Cerebrovascular y a Ralph L. Sacco, a quien debo mi formación en Neuroepidemiología, en el Instituto Neurológico de la Universidad de Columbia, en Nueva York, en 1997.

* Al personal de la Unidad de Patología Cerebrovascular y a todo el Servicio de Neurología del Hospital Universitario San Carlos, por las facilidades que me ofrecieron a la hora de realizar este trabajo.

* Al personal del Servicio de Neurología del Hospital Miguel Servet de Zaragoza, mi tierra natal, lugar donde realicé la residencia y mis primeros pasos en Neurología durante los años 1991-1994.

* A los laboratorios URIACH, de quienes recibí la beca URIACH para cursar los estudios de Magister en Patología Cerebrovascular, por su apoyo y aliento en Madrid y en Nueva York.

* A Andreas Hartmann y a Rebecca Penna por su cariño y amistad. A todo el personal de la Unidad de Ictus y del " Northern Manhattan Stroke Study " del Instituto Neurológico de Nueva York, por su ayuda.

* A todos mis compañeros y amigos del Hospital Sarah Kubistcheck de la Red de Enfermedades del Aparato Locomotor en Brasil, lugar donde trabajo como Consultor en Neurología, por su apoyo en los momentos duros al escribir la tesis en Brasilia en 1998.

* A la " Columbia University Health Sciences Library ", por sus facilidades para conseguir la mayor parte de la bibliografía de referencia.

* A los laboratorios SmithKline-Beecham por la bibliografía aportada y por su amable préstamo de una de las escalas usadas en esta memoria.

* A todos los enfermos y familiares que han cooperado en este estudio por su generosa disposición y desinterés, y a todos los enfermos con los que he tratado durante estos años, de cuyo sufrimiento callado he aprendido.

* A todos aquellos que con su colaboración y ayuda han hecho posible la realización de este estudio.

* Y sobre todo a Carolina, quien me ha acompañado en este trayecto vital de camino entre Zaragoza, Chiapas, Argentina, Madrid, Nueva York y Brasilia en los últimos años por su aliento, su cariño y su sonrisa.

A todos ellos mi más profundo agradecimiento.

ABREVIATURAS.

AIVD	Actividades Instrumentales de la vida diaria.
AVD	Actividades de la vida diaria.
AVAC	Años de vida ajustados por calidad.
ADO	Antidiabéticos orales.
AINE	Antiinflamatorios no esteroideos.
AIT	Accidente isquémico transitorio.
CVRS	Calidad de Vida Relacionada con la Salud.
DM	Diabetes mellitus.
DS	Desviación estándar.
DSM-IV	<i>Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders.</i>
FA	Fibrilación auricular.
FANV	Fibrilación auricular no valvular.
FAI	<i>" Frenchay Activities Index "</i> Escala de actividades de Frenchay.
GRD	Grupos Relacionados con el Diagnóstico.
GSRRS	<i>" Geriatric Social Readjustment Rating Scale "</i> Escala de Reajuste Social Geriátrico.
HIC	Hemorragia intracraneal.
HTA	Hipertensión arterial.
IAM	Infarto agudo de miocardio.
IB	Índice de Barthel.
IECA	<i>Inhibidor de la enzima convertidora de la angiotensina.</i>
IS	Incapacidad Social.
IVA	Impuesto de valor añadido.
Km	kilómetro.
LACI	Infarto lacunar.
Nº	Número.
PACI	Infarto parcial de la circulación anterior.
POCI	Infarto de la circulación posterior.
REV	Revisión.
RHB	Rehabilitación.

SNSS	<i>" Scandinavian Neurological Stroke Scale "</i> . Escala de valoración de ictus escandinava.
SF-36	<i>" Short Form 36 "</i> . Cuestionario SF-36 sobre el Estado de la Salud.
SIP	<i>" Sickness Impact Profile "</i> . Perfil de las Consecuencias de la Enfermedad.
SS	Seguridad Social.
TACI	Infarto total de la circulación anterior.
Tto	Tratamiento.
UPA	Unidad Ponderada Asistencial.
Urg	Urgencias.
Vs	Versus.

ÍNDICE

	Pág.
Dedicatoria.....	iii
Agradecimientos.....	iv
Abreviaturas.....	vi
Índice.....	viii
I. JUSTIFICACIÓN DEL TRABAJO.....	1
II. FUNDAMENTOS TEÓRICOS.....	3
2.1. Definición de Calidad de Vida relacionada con la Salud.....	4
2.2. Instrumentos de medición de Calidad de Vida.....	6
2.2.1. Características psicométricas.....	6
2.2.2. Métodos de aplicación de los instrumentos de medida de la CVRS.....	9
2.2.2.1. Entrevistas y cuestionarios.....	9
2.2.2.2. Evaluación de Calidad de Vida mediante cuidadores.....	9
2.2.2.3. Cuestiones simples para medir Calidad de Vida.....	11
2.2.3. Clasificación de los Índices de Calidad de Vida.....	11
2.2.3.1. Actividades de la vida diaria. El índice de Barthel.....	12
2.2.3.2. Actividades Instrumentales de la Vida Diaria. Índice de Frenchay.....	13
2.2.3.3. Handicap. El índice de Rankin.....	16
2.2.3.4. Instrumentos genéricos de Calidad de Vida Relacionada con la Salud o Perfiles de Salud.....	17
2.2.3.4.1. El Perfil de las Consecuencias de la Enfermedad, SIP... ..	17
2.2.3.4.2. El Cuestionario de Salud SF-36.....	21
2.2.3.5. La Escala de depresión de Hamilton.....	23
2.3. Depresión y Calidad de Vida tras un ictus.....	24
2.3.1. Depresión post-ictus. Definición, prevalencia, factores de riesgo y evolución.....	24
2.3.2. Otras respuestas afectivas tras un ictus.....	29
2.3.3. Suicidio e ideación suicida en pacientes con ictus.....	30
2.3.4. Disfunción sexual e ictus.....	31

2.4. Discapacidad.....	32
2.4.1. Definición. Prevalencia. Variables predictoras.....	32
2.4.2. Estudios de base comunitaria.....	34
2.4.3. Supervivencia.....	36
2.4.4. Complicaciones: caídas y hombro doloroso.....	37
2.5. Calidad de vida y patología vascular cerebral.....	38
2.5.1. Descripción de las series de casos de la literatura.....	38
2.5.2. Otros hábitos: conducir y reincorporación laboral.....	42
2.6. Calidad de vida en cuidadores de enfermos con ictus.....	43
2.7. Coste socioeconómico por ictus.....	49
2.7.1. Definición de coste y métodos de estimación.....	49
2.7.2. Estudios sobre costes directos del ictus.....	51
2.7.3. La Gestión mediante Unidades de Ictus.....	54
2.7.4. Estudios de coste-efectividad en el manejo del ictus.....	56
2.7.4.1. Coste-efectividad de los programas de prevención secundaria.....	56
2.7.4.2. Coste-efectividad de los programas de rehabilitación.....	58
2.7.5. La gestión de los resultados en rehabilitación del ictus.....	59
III. HIPÓTESIS DE TRABAJO.....	63
IV. OBJETIVOS.....	65
V. MATERIAL Y MÉTODOS.....	67
5.1. MATERIAL.....	68
5.1.1. Diseño del estudio.....	68
5.1.2. Criterios de inclusión y exclusión.....	68
5.1.3. Universo poblacional.....	69
5. 2. MÉTODOS.....	70
5.2.1. Método de análisis de los pacientes y los cuidadores.....	70
5.2.1.1. Análisis de los pacientes y los cuidadores.....	70
5.2.1.2. Referencia de las escalas aplicadas.....	71

5.2.2. Solicitud de uso de las Escalas de Calidad de Vida.....	72
5.2.3. Análisis económico del gasto sanitario.....	73
5.2.3.1. Valoración del coste de enfermedad. Definiciones y clasificación.....	73
5.2.3.2. Procedencia de los datos económicos.....	74
5.2.4. Variables a estudio.....	75
5.2.4.1. Variables a estudio en los 90 pacientes.....	75
a) Variables sociodemográficas.....	75
b) Variables clínicas.....	75
c) Variables de Calidad de Vida.....	76
d) Variables de coste sanitario.....	77
5.2.4.2. Variables a estudio en los 80 cuidadores.....	78
a) Variables sociodemográficas.....	78
b) Variables de Calidad de Vida.....	78
c) Variables de coste sanitario y psicosocial.....	78
5.2.5. Método estadístico.....	79
5.2.6. Procesamiento informático de los datos y del manuscrito.....	80
5.2.7. Sistemas de recogida de la información bibliográfica.....	81
5.2.8. Cuestionarios y Escalas de Calidad de Vida aplicados.....	82
VI. RESULTADOS.....	110
6.1. Pérdidas por éxitus y en el seguimiento.....	111
6.1.1. Pérdidas por éxitus.....	111
6.1.2. Pérdidas en el seguimiento.....	111
6.2. Resultados estadísticos.....	112
6.2.1. Características sociodemográficas de los pacientes.....	112
6.2.2. Características sociodemográficas de los cuidadores.....	115
6.2.3. Características clínicas de los pacientes	118
6.2.3.1. Clasificación del ictus.....	118
6.2.3.2. Factores de riesgo vascular.....	120
6.2.3.3. Comorbilidad asociada.....	121
6.2.3.4. Modificación de hábitos tras el ictus.....	122

6.2.3.5. Actividad sexual post-ictus.....	123
6.2.3.6. Consumo de fármacos y efectos adversos.....	124
6.2.3.7. Evaluación de la discapacidad.....	126
6.2.3.7.1. Índice de Barthel. Actividades de la vida diaria.....	126
6.2.3.7.2. Escala neurológica escandinava.....	130
6.2.3.7.3. Índice de Rankin.....	133
6.2.3.7.4. Índice de Frenchay	
Actividades instrumentales de la vida diaria.....	136
6.2.3.8. Estado anímico.....	142
6.2.3.8.1. Escala de Hamilton-Bech de depresión con melancolía.....	142
A. Estadística descriptiva.....	142
B. Estadística analítica.....	145
6.2.3.8.2. Sucesos vitales. Escala de Reajuste Social Geriátrica.....	148
6.2.4. Perfiles de Salud de los pacientes.....	150
6.2.4.1. Matriz de Rosser y Kind de Calidad de Vida.....	150
A. Estadística descriptiva.....	150
B. Estadística analítica.....	154
6.2.4.2. El Cuestionario de Salud SF-36.....	156
A. Estadística descriptiva.....	156
B. Estadística analítica.....	164
6.2.4.3. El Perfil de las Consecuencias de la Enfermedad, SIP.....	167
A. Estadística descriptiva.....	167
B. Estadística analítica.....	182
6.2.5. Perfiles de Salud y sobrecarga en los cuidadores.....	186
6.2.5.1. La escala de sobrecarga de Zarit.....	186
6.2.5.2. El Cuestionario de Salud SF-36.....	195
6.2.5.3. El Cuestionario de Calidad de Vida específico	
de cuidadores.....	200
6.2.5.4. Consumo de recursos sanitarios en cuidadores.....	205

6.2.6. Uso de recursos y coste sanitario.....	206
6.2.6.1. Coste directo de la enfermedad al Sistema Nacional de la Salud.....	206
6.2.6.1.1. Actividad asistencial.	
Consumo de recursos sanitarios en UPAs.....	206
6.2.6.1.2. Coste sanitario por capítulos.....	208
6.2.6.2. Coste indirecto de la enfermedad	213
6.2.6.2.1. Coste directo de la enfermedad asumido por el propio paciente.....	213
6.2.6.2.2. Pérdida de productividad laboral de los pacientes con ictus.....	214
6.2.6.2.3. Coste sociolaboral y psicosocial de la familia.....	214
 VII. DISCUSIÓN	 215
7.1. Del Material.....	216
7.2. Del Método.....	216
7.3. De los Resultados.....	220
7.3.1. Sobre la evaluación de la discapacidad y handicap.....	220
7.3.2. Sobre la depresión y la disfunción sexual post-ictus.....	225
7.3.3. Sobre la Calidad de Vida.....	229
7.3.4. Sobre el ambiente y el cuidador principal.....	237
7.3.5. Sobre el gasto sanitario.....	241
 VIII. CONCLUSIONES.....	 244
 IX. BIBLIOGRAFÍA.....	 247
 X. ANEXOS.....	 286
1. Equivalencia de la Unidad Ponderada Asistencial.....	287
2. Tarifas de los servicios hospitalarios de referencia.....	287
3. Actividad Asistencial de la Unidad de Ictus. Año 1996.....	288
4. Costes por GRDs del Servicio de Neurología. Año 1996.....	288

I. JUSTIFICACIÓN DEL TRABAJO.

I. JUSTIFICACIÓN DEL TRABAJO.

Poco se habla del sufrimiento callado y de las secuelas que un ictus provoca en las supervivientes del mismo meses o años después. Tradicionalmente el neurólogo se ha sentido más inclinado a valorar los enfermos en la fase aguda donde las necesidades diagnósticas y terapéuticas son más apremiantes y estimulantes.

Sin embargo el conocimiento que la limitación física o psicosocial provoca en los pacientes es de gran importancia para evitar caer en el reduccionismo " ausencia de déficit motor igual a recuperación ". Las quejas subjetivas, la inseguridad, la alteración del estado de ánimo y la enorme repercusión familiar, social y económica que un ictus provoca no deben ser pasadas por alto, menos aún desde un punto de vista clínico.

Esta tesis es un acercamiento al dolor del enfermo crónico y de sus cuidadores y pretende realizar una cuantificación objetiva de la alteración de la Calidad de Vida de las personas afectas de un ictus y de sus familias analizando al mismo tiempo la repercusión económica que sobre el sistema sanitario, social y familiar tiene un enfermo de estas características.

La importancia, frecuencia y gravedad de la discapacidad que provoca el ictus a largo plazo junto con su carga social explican la pertinencia de este estudio. Su viabilidad se justifica por la prevalencia tan elevada de enfermos que sobreviven a un accidente cerebrovascular, lo que permite la realización de este trabajo a través de los pacientes procedentes de la Unidad de Ictus del Hospital Clínico San Carlos de Madrid.

II. FUNDAMENTOS TEÓRICOS.

II. FUNDAMENTOS TEÓRICOS.

2.1. Definición de Calidad de Vida relacionada con la Salud.

El modelo biomédico tradicional tiende a reducir el impacto terapéutico sobre la enfermedad a una serie de índices como curación, remisión, recurrencia, enfermedad estable etc. que no tienen en cuenta la repercusión de la enfermedad sobre la vida diaria del paciente en sus vertientes familiar, social o laboral ¹.

Al mismo tiempo el envejecimiento progresivo de la sociedad occidental conlleva un aumento de las enfermedades crónicas como hipertensión arterial, diabetes, cancer o artrosis así como de personas discapacitadas en las que no es posible aplicar el concepto clásico de curación ².

Ante esa visión parcial del enfermar la Organización Mundial de la Salud definió la Salud en 1948 como " un estado de bienestar completo físico, psíquico y social y no solamente la mera ausencia de enfermedad " ³. Desde entonces el interés por los aspectos psicosociales ha ido en ascenso, valorándose la expectativa de vida no como un aumento lineal en años sino como un incremento de la calidad de vida con o sin enfermedad ⁴.

La Calidad de Vida relacionada con la Salud (CVRS) se ha definido como el valor que se asigna a la duración de la vida que se modifica por la incapacidad, el estado funcional, la percepción y las consecuencias sociales debidas a una enfermedad, un accidente o a una decisión política social o sanitaria ⁵. La investigación en Calidad de Vida es útil para comprender las reacciones del paciente ante la enfermedad y también para evaluar la eficacia de las intervenciones terapéuticas.

La Calidad de Vida puede ser medida en muchas vertientes como el bienestar físico y psicosocial, el grado de satisfacción del paciente y de la familia, la percepción subjetiva de la enfermedad etc. Por ello ha sido preciso elaborar una aproximación multidimensional al concepto de Calidad de Vida relacionada con la Salud.

De este modo tiende a considerarse al menos cuatro dimensiones en la evaluación de la CVRS: física, funcional, psicológica y social ⁶. La Dimensión Salud Física se refiere a los síntomas físicos, dolorosos o no, causados por la enfermedad o por su tratamiento. La Salud Funcional hace referencia a la capacidad del sujeto de cuidarse por sí mismo, su grado de deambulación y de actividad física así como la capacidad para llevar a cabo las tareas familiares y laborales habituales. La dimensión psicológica incluye el funcionamiento cognitivo, emocional (especialmente el estado anímico), el nivel de satisfacción vital, felicidad y la percepción general de la Salud. La dimensión social se refiere a la interacción del sujeto enfermo con su entorno, sus contactos sociales (con

especial referencia al grado de aislamiento social) y el estado de autoestima personal ante una enfermedad crónica.

Estos cuatro aspectos conceptuales de la CVRS pueden verse influenciados por aquello que se conoce como " percepciones de la Salud ", un conjunto integrado por la experiencia personal, creencias y expectativas personales y todas las percepciones subjetivas del individuo ⁷. Esta actitud ante la Salud, la enfermedad o la incapacidad puede modificar la percepción propia de la CVRS. Por ello se considera que dos personas como el mismo estado objetivo de Salud pueden tener calidades de vida muy diferentes.

La combinación de factores subjetivos y objetivos pueden dar lugar a un número infinito de estados de Salud. Las definiciones objetivas fueron establecidas por la Organización Mundial de la Salud ⁸ y reflejan en parte las cuatro dimensiones del concepto CVRS. En ellas se diferencian los términos afectado, discapacitado y limitado por la enfermedad ⁹.

Un sujeto se considera afecto por la enfermedad (en la literatura anglosajona " *impairment* ") cuando ésta produce una pérdida o anormalidad anatómica, fisiológica o psicológica en un órgano o función de la economía, pudiendo ser temporal o permanente. Por ejemplo en un paciente afecto por un ictus podría considerarse la hemiparesia o cualquier otro déficit motor, la disartria o la ataxia.

Una discapacidad (" *disability* " en la definición original) es cualquier restricción o pérdida de la capacidad para llevar a cabo una actividad o función que es considerada normal para un ser humano como consecuencia de estar afecto por la enfermedad. La discapacidad puede ser temporal o permanente, reversible o irreversible, progresar o regresar. Se consideran discapacidades aquellas que afectan al cuidado y aseo personal, a la alimentación, al vestirse, a la locomoción y a otras actividades de la vida diaria.

Una limitación social o minusvalía (término que puede equiparse al concepto " *handicap* " anglosajón) es toda desventaja social que presenta un individuo como resultado de estar afecto o discapacitado y que le limita para desempeñar una tarea que es normal para su edad, sexo y ambiente social y cultural. Se consideran limitaciones las que afectan a la orientación, la independencia física, la deambulación, la integración social, el rendimiento laboral y la independencia económica.

Sin embargo la definición conceptual de Calidad de Vida aparece en muy pocos artículos de la literatura biomédica sobre el tema . En cambio la identificación de los dominios que componen la Calidad de Vida aparece en un 47% de los artículos de la literatura. Gill ¹⁰ ha investigado el modo en que el término " Calidad de Vida " es aplicado en la literatura biomédica y ha observado que muchas de las medidas sobre Calidad de Vida parecen ser clínicamente inapropiadas debido a

su pobre validez de contenido y a que muchos investigadores no conceptualizan la Calidad de Vida (tan sólo aparece una definición de la misma en el 15% de los artículos que la tratan) ni matizan los dominios específicos que la integran.

Las medidas de Calidad de Vida relacionada con la Salud pueden consistir en mediciones globales basadas en cuestiones con ítems simples o bien escalas multi-ítems que cubren los dominios físico, social y afectivo.

Las medidas globales de Calidad de Vida no parecen explicar ni cubrir todos los dominios específicos especialmente en lo referente a los dominios afectivos como Salud Mental y estrés psicológico. En cambio el dolor corporal, la morbilidad crónica y el funcionamiento físico parecen correlacionarse más intensamente con la percepción global de la Salud.

Kempen ¹¹ en un estudio de base comunitaria sobre 5.279 ancianos ha mostrado que el poder discriminativo del concepto Salud percibida global, que incluye consideraciones como salud percibida buena, muy buena y excelente, es menor que cuando se compara con mediciones basadas en dominios específicos de la Salud como son las funciones física, social y emocional.

El concepto abstracto de Calidad de Vida a veces se substituye por el término " Años de Vida Ajustados por Calidad, AVAC " ¹² (" *Quality Adjusted Life Years gained* " en la literatura anglosajona) . Es un índice que refleja la extensión de la vida ganada por un determinado tratamiento o decisión clínica y que sirve también para comparar la eficacia de diferentes tratamientos o para apoyar la toma de decisiones en la práctica clínica.

2.2. Instrumentos de medición de Calidad de Vida.

2.2.1 Características psicométricas.

Los instrumentos de medición de Calidad de Vida deberían cumplir idealmente las siguientes propiedades psicométricas ¹³:

1. Validez: Un instrumento psicométrico se considera válido cuando mide realmente aquello que pretende medir.

2. Fiabilidad: Un instrumento psicométrico se considera fiable cuando produce los mismos resultados en mediciones repetidas bajo las mismas condiciones. Todo cuestionario sobre Calidad de Vida debiera ser consistente, estable y reproducible en el tiempo.

3. Sensibilidad a los cambios: Un instrumento psicométrico se considera sensible a los cambios si produce diferentes resultados en mediciones repetidas cuando las condiciones cambian.

Existen tres tipos de validez ¹⁴:

1. Validez de contenido.

Representa el grado al cual una medida es representativa del concepto que pretende cubrir o analizar. La evidencia para la validez de contenido se obtiene de revisiones de la literatura, opiniones de expertos, entrevistas cualitativas en pacientes y examinando medidas previas sobre el mismo concepto o similar.

2. Validez de criterio.

Es el grado al cual una medida se correlaciona con un criterio (conocido en la literatura anglosajona como " *gold standard* ").

Sin embargo puede suceder que no exista un criterio para comparar una medida. Ello sucede con frecuencia con los conceptos discapacidad, *handicap* y Calidad de Vida. En estos casos es mejor evaluar la validez constructiva.

3. Validez constructiva.

Es el proceso usado para establecer la validez de un instrumento de medida mediante una serie de procedimientos que analizan la relación de una medida con otras similares.

Para establecer la validez constructiva de un instrumento psicométrico se debe determinar a su vez la validez de convergencia, la validez discriminante, las diferencias de grupo y el contraste de hipótesis.

La validez de convergencia es el grado al cual un instrumento psicométrico se correlaciona con los resultados obtenidos con otras escalas. Por ejemplo, en una nueva escala de discapacidad se correlacionaría con los resultados obtenidos en el índice de Barthel.

La validez discriminante es el grado al cual la medida no se correlaciona con medidas de diferentes escalas. En el ejemplo anterior nuestra escala se correlacionaría menos con las medidas de *handicap* y Calidad de Vida que con las de discapacidad.

Las diferencias de grupo son el grado al cual la medida es capaz de detectar diferencias en grupos conocidos que difieren en el concepto que está siendo medido. En nuestro ejemplo se determinaría sobre la base que la discapacidad en tetraplégicos es mayor que en parapléjicos.

El contraste de hipótesis es el grado al cual las hipótesis teóricas se apoyan por resultados obtenidos con nuestro instrumento de medida.

Los instrumentos de medición válidos deben ser también fiables. La fiabilidad de un instrumento psicométrico refleja el grado de error al azar asociado con el mismo. Una alta fiabilidad de una escala supone un bajo nivel de error aleatorio de medición.

Existen cuatro tipos de fiabilidad:

- Consistencia interna (o consistencia inter-ítem).

Expresa el grado de extensión al cual los ítems que constituyen una escala miden el mismo concepto. Es una medida de la homogeneidad de la escala, que se evalúa por el coeficiente alfa de Cronbach en el caso de escalas de medición continuas ¹⁵.

Este coeficiente se utiliza para evaluar el grado en que los ítems de una misma escala están midiendo un concepto común a todos ellos. Su cálculo se basa en la correlación media de cada ítem de la escala con el total de la misma y en el número de ítems que contiene. El valor del coeficiente alfa de Cronbach tiene un rango entre cero y uno. Se recomiendan los valores superiores a 0,5 como criterio mínimo para asegurar una buena consistencia interna de la escala para la comparación de grupos.

- Fiabilidad test-retest.

Es el grado de estabilidad de un instrumento de medición con el tiempo. Se evalúa aplicando el instrumento de medida al mismo sujeto en dos ocasiones diferentes y examinando la correlación entre las dos puntuaciones. Es pertinente para instrumentos autoadministrados.

- Fiabilidad inter-observador.

Es el grado de acuerdo entre varios observadores cuando aplican un mismo instrumento psicométrico. Es pertinente cuando se emplean observadores independientes pero no cuando es autoadministrado. Se mide por el coeficiente de correlación intraclase, en el caso de escalas continuas, o con el coeficiente kappa para escalas dicotómicas.

- Fiabilidad de versiones paralelas.

Es el grado de acuerdo entre dos versiones paralelas idénticas de una misma escala.

Una vez que un instrumento se ha mostrado clínicamente útil debe reunir una serie de requisitos para incorporarlo a la práctica clínica, tal como ser apropiado para el paciente objeto de estudio, ser breve y fácil de administrar y tener un bajo costo. Los instrumentos que consumen tiempo y recursos tienen un uso limitado en la práctica clínica.

Todos los instrumentos de medida debieran estar validados en el lugar de aplicación ¹⁶. La realización de ensayos clínicos multicéntricos internacionales que utilizan los instrumentos de medición de CVRS como medida de la eficacia clínica de una intervención terapéutica o de un fármaco en estudio ha obligado a comparar sus resultados y a adaptar pruebas psicométricas desarrolladas en otra cultura a nuestro entorno.

2.2.2. Métodos de aplicación de los instrumentos de medida de la CVRS.

2.2.2.1. Entrevistas y cuestionarios.

La CVRS puede ser evaluada subjetivamente por el propio paciente o bien por un agente externo - médico, cuidador o familiar - basado en la propia experiencia personal. Este método aporta datos personales del sujeto pero tiene el inconveniente de no poder comparar sus resultados. Por ello se han desarrollado diversas pruebas psicométricas que, de un modo objetivo, pretenden medir parámetros indicadores de CVRS; éstas pueden llevarse a cabo siguiendo modelos tipo cuestionario escrito o entrevista estructurada ¹⁷.

Los cuestionarios tienen la ventaja de ser reproducibles, baratos, no consumir tiempo médico y pueden ser realizados por el propio paciente. Sin embargo puede perderse información al contestarse equivocadamente o por no responder cuestiones fundamentales. Otras limitaciones de los cuestionarios autoadministrados es que pueden excluir a sujetos analfabetos o con limitaciones sensoriales y también provocar ansiedad en el sujeto.

Las pruebas psicométricas realizadas como entrevista estructurada tienen la ventaja que evitan la pérdida de información al asegurar todas las contestaciones sin excluir a ningún paciente, aunque pueden sesgarse por la calidad de la entrevista y el nivel de formación del entrevistador. En general consumen tiempo médico, son más caras y poco reproducibles.

2.2.2.2. Evaluación de Calidad de Vida mediante cuidadores.

Un grupo importante de supervivientes de un ictus no suelen evaluarse debido a problemas cognitivos o de comunicación. Los pacientes con problemas de comunicación tienen más a menudo lesiones corticales isquémicas o hemorrágicas, más lesiones de hemisferio izquierdo, están más gravemente discapacitados y más dependientes en las AVD que los pacientes comunicativos.

La información aportada por los cuidadores principales sobre las AVD y la calidad de vida del paciente discapacitado puede ser un medio efectivo de obtener información que de otro modo podría perderse ¹⁸. Para ello hay que asumir que los datos que el informante aporta son ciertos en la evaluación de la Calidad de Vida del paciente. La exactitud de las respuestas de los cuidadores solo puede determinarse mediante comparaciones con la información aportada por los propios enfermos.

Los pacientes con problemas de comunicación por disfasia pueden cooperar para elaborar cuestionarios de Calidad de Vida ya que los juicios clínicos sobre situaciones con trastornos del lenguaje no alcanzan todas las consecuencias del problema de comunicación y calidad de vida ¹⁹.

Algunas escalas de este tipo han sido desarrolladas para pacientes geriátricos y con demencia. La escala " NOSGER " o Escala de Observación de Pacientes Geriátricos para Enfermeras ²⁰, fue diseñada específicamente para evaluar las actividades conductuales de los pacientes geriátricos tales como la memoria, AIVD, estado anímico, conducta social, cuidado personal etc., por parte de cuidadores profesionales o de enfermeras y ha mostrado tener una alta fiabilidad test-retest intra e interobservador. La " Entrevista Clínica basada en la Impresión " ²¹ se ha desarrollado para evaluar el grado de mejoría de los pacientes con enfermedad de Alzheimer cuando reciben un tratamiento experimental en un ensayo clínico.

El estudio epidemiológico de Baltimore ²² analizó el valor de las respuestas de los cuidadores, en una muestra de 538 personas mayores de 65 años afectas de un proceso crónico, a la hora de medir el estado funcional y la salud general del enfermo. Los cuidadores informaban más certeramente sobre tareas físicas y actividades de la vida diaria tales como vestir y caminar y con menos exactitud sobre síntomas de la enfermedad que padecían los enfermos, especialmente aquellos relacionados con el dolor. Mostró que cuanto más objetiva y concreta era la cuestión a la que responder en las escalas de Calidad de Vida, más cercana era la respuesta del cuidador a la emitida por el propio paciente.

Los cuidadores de sujetos ancianos tienden a sobreestimar la incapacidad del paciente especialmente en las tareas relacionadas con las actividades instrumentales de la vida diaria. Mathias ²³ ha aplicado recientemente una nueva escala, la " Medida de Utilidad de la Salud ", para examinar la fiabilidad de las respuestas sobre el estado de la Salud de los pacientes con ictus y ha observado que los cuidadores tienden a sobreestimar ciertas capacidades como la visión, audición y el cuidado personal de los enfermos mientras que existe un buen acuerdo entre paciente y cuidador en las respuestas relacionadas con las sensaciones, emociones, ambulación y destreza.

Sneeuw ¹⁸ opina que solo existiría un sesgo muy pequeño cuando se sustituyen las autovaloraciones de los propios pacientes sobre Calidad de Vida por las de sus cuidadores. Administró el SIP en 228 supervivientes con capacidad de comunicarse y en sus cuidadores, así como en 108 cuidadores principales de supervivientes de un ictus sin capacidad de comunicación a los seis meses de un ictus. Observó unos valores cercanos en las puntuaciones del SIP total de pacientes y cuidadores siendo mayor la correlación del SIP paciente-cuidador en la dimensión física y moderada en la dimensión psicosocial. Otra observación interesante fue detectar que los

cuidadores valoraban sistemáticamente peor a los enfermos con un déficit funcional que los propios pacientes a sí mismos.

Dorman²⁴ aplicó el cuestionario EuroQol en 130 pacientes y en sus cuidadores hallando un grado de acuerdo entre ambos grupos mayor para las tareas del cuidado personal y movilidad y peor para la evaluación del estrés psicológico. Los pacientes tienden a puntuar su propio estado de Salud mejor que lo hacen los cuidadores, siendo las diferencias de opinión mayores en el caso de pacientes gravemente discapacitados, sobre todo en lo relacionado con el dolor y la función social. Dorman concluye que el acuerdo paciente-cuidador es moderado para las tareas más directamente observables y peor para los dominios subjetivos de la Salud y que la información obtenida de un cuidador puede ser lo suficientemente válida y con pocos sesgos como para ser utilizada en la mayoría de los ensayos clínicos en patología cerebrovascular.

2.2.2.3. Cuestiones simples para medir Calidad de Vida.

Para otros autores más críticos con el uso de escalas en el ictus, como van Gijn o Warlow²⁵, éstas podrían reducirse a cuestiones básicas y mediciones simples del tipo " *¿ necesita ayuda de otra persona para llevar a cabo las actividades de cada día ?* ", y si no es así " *¿ ha tenido usted una recuperación completa de su infarto cerebral ?* ". De este modo se simplificaría la medición en ensayos clínicos y en estudios sobre Calidad de Vida, proporcionando respuestas más llenas de significado, más certeras, relevantes y por medios más baratos.

Lindley²⁶ ha analizado la validez y la fiabilidad de las preguntas simples - que no forman parte de un cuestionario de Calidad de Vida - como medio de evaluar el seguimiento de una persona tras un ictus. Calculó que la respuesta a la cuestión " *¿ en las dos últimas semanas usted requirió ayuda de otra persona en las actividades de cada día ?* " tenía una probabilidad de un 75% de identificar pacientes con un índice de Barthel menor de 20 y un 83% de identificar pacientes con un valor de la escala de Rankin mayor de tres.

2.2.3. Clasificación de los Índices de Calidad de Vida.

El principal problema para medir la CVRS es la falta de un instrumento global capaz de evaluar todas las dimensiones que la definen. Por ello se han creado instrumentos genéricos y específicos de medición de CVRS . Los índices de valoración funcional se pueden clasificar en tres tipos: escalas de Actividades de la Vida Diaria, escalas de Actividades Instrumentales de la Vida Diaria y escalas de minusvalía o *handicap*.

2.2.3.1. Actividades de la Vida Diaria. El índice de Barthel.

Las Actividades de la Vida Diaria son el conjunto de conductas que una persona desarrolla cotidianamente para vivir de forma autónoma e independiente en su medio ambiente. Las escalas de actividades de la vida diaria se basan en la repercusión funcional que la enfermedad produce en el individuo y analizan la incapacidad que provoca la enfermedad crónica en el sujeto. El índice más antiguo es el índice funcional de Karnofsky ²⁷⁻²⁸, diseñado para evaluar la eficacia de diversos agentes quimioterápicos en ensayos clínicos sobre el cancer.

Posteriormente se desarrolló en el área geriátrica el Índice de Actividades de la Vida diaria de Katz ²⁹ que analiza tareas de cuidado personal como lavarse, vestirse, ir al retrete, moverse, tener control de esfínteres y alimentarse. Estos ítems están ordenados jerárquicamente según la secuencia en que los pacientes pierden y recuperan la independencia para realizarlos, reflejando la organización primaria biosocial del individuo.

El Índice de Barthel (IB) de actividades de la vida diaria (AVD) se usa desde 1955 cuando comenzó a utilizarse por primera vez en la Red de Hospitales de Enfermedades Crónicas de Maryland bajo el nombre de " Índice de Discapacidad de Maryland ". Este índice fue concebido por Florence I. Mahoney y Dorothea W. Barthel ³⁰ para evaluar el grado de discapacidad a largo plazo, en pacientes hospitalizados en centros crónicos y de rehabilitación, predecir la duración de la estancia hospitalaria y estimar el pronóstico funcional del paciente. Su desarrollo permitió monitorizar el grado de recuperación del sujeto al repetirlo periódicamente y evaluar los cuidados de enfermería necesarios al ingreso y al alta.

EL IB mide la independencia funcional en el cuidado personal y la movilidad del paciente. Contiene diez ítems en los que se evalúa actividades consideradas como de la vida diaria: alimentarse, moverse de la cama a la silla (transferencias), aseo personal, ir al cuarto de baño, ducharse, deambular, subir y bajar escaleras, vestirse y controlar esfínteres. Cada ítem puntúa el grado de independencia del paciente para llevar a cabo una tarea o AVD en tres grados: de modo independiente, con algo de ayuda o dependiente de otra persona. Se puntúa de cero a cien, con incrementos de cinco en cinco puntos, indicando los valores más elevados mayor independencia. El valor cero representa el peor estado funcional. El tiempo estimado para administrarlo es de cinco a diez minutos.

Una variante del índice de Barthel, también de diez ítems, fue propuesta por Collin y Wade en 1988 ³¹, quienes modificaron el orden original de aparición de los ítems y sus puntuaciones. Esta nueva versión da una puntuación total que oscila de cero a veinte en incrementos de un punto. Collin estudió el grado de acuerdo inter-observador en cuatro formas diferentes de

administrar el IB: autoadministrada por el propio paciente, por una enfermera, por un fisioterapeuta y basada en la impresión clínica. El coeficiente de concordancia de Kendall entre los cuatro métodos fue de 0,93, siendo la forma autoadministrada la que presentaba mayor discordancia (0,88).

Posteriormente Fortinsky y Granger ³²⁻³³ extendieron el índice de Barthel a doce ítems en un instrumento conocido como el Índice de Barthel modificado y propusieron un punto corte de 60 para separar dependencia grave de dependencia leve e independencia.

Shah ³⁴ agrupó los valores globales del índice de Barthel en cuatro categorías de dependencia: total (0 - 20), grave (25 - 60), moderada (65 - 90) y ligera (95 - 100). Determinó los valores alfa de consistencia interna, que oscilaban entre 0,87 y 0,92 en la versión original del IB, y 0,90 a 0,93 para su método de puntuación revisado. Estableció el punto de corte 60 / 61 como el mejor para discernir entre dependencia / independencia.

El IB se ha mostrado en el campo de la investigación como una medida clínica fiable y robusta, siendo una de los instrumentos más comúnmente usados en el campo de la Neurorehabilitación del ictus. Ha sido propuesto como índice estándar en trabajos clínicos y de investigación mostrando unos buenos índices de validez, fiabilidad, sensibilidad y utilidad. Sin embargo se han vertido ciertas críticas contra el IB ³⁵⁻³⁶. Las puntuaciones acordadas para cada ítem a menudo son arbitrarias y los valores en el rango medio son difíciles de interpretar. Fue diseñado como una medida para enfermos gravemente discapacitados por lo que a veces puede no detectar niveles ligeros de discapacidad. Tal sería el caso de un paciente que puntuase cien por ser independiente en las diez áreas del IB pero que requiriese ayuda en otras AVD no exploradas.

2.2.3.2. Actividades Instrumentales de la Vida Diaria.

El índice de Frenchay.

Las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria, término introducido por Lawton ³⁷ en 1969, son las que permiten a la persona adaptarse a su entorno y mantener su independencia en la comunidad.

La mayoría de las escalas sobre actividades de la vida diaria no se refieren a la capacidad del paciente para llevar a cabo tareas concretas como hacerse cargo de la casa, tener interacciones sociales o pasatiempos, que pueden afectar a su Calidad de Vida. Por ello surgieron los Índices de Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (IAVD), que son más sensibles para valorar la situación funcional en ancianos que viven en la comunidad ³⁷.

Existen diversas escalas de AIVD dirigidas a patología vascular cerebral como la escala de Rivermead, el índice de actividades de Hamrin ³⁸, el índice de actividades de Frenchay (FAI) y la escala de Nottingham ampliada de actividades de la vida diaria. De ellas solo el FAI ha mostrado ser clínicamente útil según el metaanálisis realizado por Chong ³⁹.

El Índice de Actividades de Frenchay (FAI) fue desarrollado específicamente para ser usado en pacientes ancianos con patología cerebrovascular y analizar sus funciones sociales e instrumentales de la vida diaria. Sus autores, Holbrook y Skilbeck ⁴⁰, pretendían cuantificar el grado de discapacidad que afecta al estilo de vida tras un accidente vascular cerebral en pacientes de clase media en nuestro ámbito occidental .

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

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

Su interpretación está basada en la frecuencia de las actividades instrumentales más que en la evaluación de la calidad de las mismas para así reducir el factor subjetivo de la interpretación. La puntuación original fue modificada por Wade ⁴¹ al transformarla en la suma de las respuestas de los 15 ítems valorando cada ítem de cero a tres; su rango de valores oscila de cero a cuarenta y cinco. El orden de los ítems también fue modificado siendo esta disposición la usada habitualmente. Las variables que se correlacionaban con una valoración global funcional menor al año del ictus eran la pérdida de capacidad funcional, sufrir depresión y sexo mujer.

Posteriormente Sharpe ⁴² estableció un punto de corte menor o igual a 25 como indicador de alteración grave en las actividades instrumentales.

Bond y Harris ⁴³ aplicaron el FAI en un grupo control de ancianos no afectados de ictus y propusieron una nueva estructura factorial basada en la distinción entre actividades domésticas y fuera de la casa bajo el estilo de vida occidental: tareas domésticas dentro de casa (preparar

comidas, lavar platos, lavar ropa y limpiar el polvo), actividades sociales fuera de casa (salidas , paseos y compras locales) y tareas domésticas fuera de la casa (tareas de mantenimiento del coche, la casa y del jardín o las plantas). Observaron que las actividades incluidas en el FAI se describían mejor usando una matriz 2 x 2 según las dimensiones casa / fuera de casa y placer / trabajo y que este modelo era estable durante al menos los nueve primeros meses tras la enfermedad cerebrovascular aguda.

La estructura 2 x 2 (trabajo doméstico, trabajo fuera de casa, hobbies domésticos, actividades placenteras fuera de casa) es más evidente en ancianos viviendo independientes en la comunidad y es más sensible a la edad, sexo, circunstancias domésticas y estado de salud ⁴⁴. Los ancianos que viven solos y las mujeres puntúan más alto. El trabajo casero se liga al sexo, siendo las mujeres más activas que los hombres, mientras que el ocio fuera de casa depende del grado de independencia física. Los ancianos que viven solos desarrollan más tareas domésticas.

Schuling y Haan ⁴⁵ examinaron las propiedades métricas del FAI, su fiabilidad y validez, en un grupo de 96 pacientes a los seis meses del ictus y en grupo control de 216 ancianos a los que les fue enviado el cuestionario por correo. La fiabilidad, expresada según el coeficiente alfa de Cronbach , fue 0,83 en casos y 0,78 en controles y no encontraron diferencias en las puntuaciones por sexo en las tres subescalas. En cambio hallaron dos ítems métricamente débiles: trabajo y lectura de libros, dotados de un poder discriminativo bajo en los supervivientes de ictus debido probablemente a que muchos pacientes están jubilados y que el índice de lectura es baja en la población anciana.

Segal ⁴⁶ encontró una buena correlación en las respuestas del FAI entre pacientes y sus cuidadores con un coeficiente de correlación intraclase de 0,85. Cuando los cuidadores respondían sobre las actividades instrumentales que realizaban los pacientes el grado de acuerdo en las respuestas entre paciente y cuidador era alta (85%). Los ítems para los cuales el acuerdo cuidador-paciente era menor eran " pasatiempos ", " salidas sociales " y " viajes ".

Wyller ⁴⁷ halló unas puntuaciones medias globales de 29 y 27,7 según se administrase el FAI a los pacientes al año del ictus o a sus cuidadores respectivamente . Argumentó que su uso podría aplicarse en pacientes afásicos o con deterioro cognitivo mediante la impresión del cuidador. Calculó el coeficiente de correlación Kendall en 0,72 y observó una tendencia en los familiares a dar unas puntuaciones más bajas que los pacientes en el cuestionario, siendo esta tendencia más pronunciada en la escala doméstica.

Esto coincide con las evidencias de otros estudios sobre actividades de la vida diaria que muestra que los pacientes geriátricos, especialmente con problemas cognitivos, tienden a sobreestimar sus capacidades comparados con la evaluación objetiva realizada por enfermeras

cuidadoras ⁴⁸. El FAI también ha sido utilizado para medir las actividades domésticas, sociales y de ocio en pacientes con deterioro cognitivo, observándose una disminución de las mismas ⁴⁹.

A partir del FAI se ha desarrollado un nuevo índice de actividades instrumentales de la vida diaria y de estilos de vida en población geriátrica mayor de 70 años conocida como " Perfil de Actividades de Adelaide " ⁵⁰. Esta nueva escala ha sido diseñada para la población geriátrica general y no específicamente, como en el caso del FAI, para población afecta de ictus.

2.2.3.3. *Handicap*. El índice de Rankin.

La primera escala de minusvalía o *handicap* se debe a J. Rankin en 1957 ⁵¹ quien elaboró un índice que se puntuaba de uno a cinco en el que se graduaba los niveles de independencia del sujeto en relación con sus actividades previas. Posteriormente fue modificada por Warlow ⁵² para acomodar trastornos del lenguaje y déficits cognitivos y permitir su uso en ensayos clínicos. La escala original no contenía el grado cero (ausencia de síntomas) y definía el grado 1 como discapacidad no significativa. Posteriormente se modificó en la " Escala de Rankin modificada ".

van Swieten ⁵³ realizó el primer estudio de concordancia interobservador (0,56) de la escala de Rankin entre dos neurólogos en 100 pacientes afectados de ictus mostrando que coincidían más en los valores extremos (0 y 5) y diferían en mayor grado en los valores intermedios.

De Haan ⁵⁴ sugirió considerar la escala de Rankin no como una medida de *handicap* puro sino como un índice funcional global de Salud con un fuerte énfasis en el grado de discapacidad, discerniendo entre discapacidad leve a moderada (grados 0 a 3) y grave (grados 4 y 5). Analizó 438 pacientes afectados de un ictus y correlacionó el IB, el SIP y el índice de Rankin. Observó que los pacientes con ictus menor puntuaban con valores 0, 1 y 2 en la escala de Rankin, los sujetos moderadamente limitados puntuaban en la categoría 3 y los institucionalizados en las categorías 4 y 5. Mostró que el grado de incapacidad en la AVD y la incapacidad para actividades instrumentales eran los factores más importantes asociados al índice de Rankin.

Wolfe ⁵⁵ ha evaluado la fiabilidad del índice de Rankin en 50 pacientes procedentes de un registro comunitario de ictus a los tres meses de éste en dos mediciones con un intervalo de dos semanas encontrando un índice kappa de 0,95 y un acuerdo interobservador de 0,75.

Recientemente se ha desarrollado la " Escala de *handicap* de Londres ⁵⁶ ", basada en las seis dimensiones que integraban la definición de *handicap* según la WHO ⁸. Harwood la ha aplicado al año del ictus en 94 pacientes observando unos niveles de *handicap* considerables con un valor medio de 0,40 en una escala que oscila entre cero (máximo *handicap*) y uno (ausencia de *handicap*).

2.2.3.4. Instrumentos genéricos de Calidad de Vida Relacionada con la Salud o Perfiles de Salud.

Los instrumentos genéricos de Calidad de Vida tienen su origen en las expresiones que las personas utilizan cuando están enfermas. Proporcionan el perfil de Salud de un individuo o de una población según las diferentes dimensiones de la Calidad de Vida incluidas. No se centran en una población específica por lo que son adecuados para su uso en muchos tipos de pacientes.

La fortaleza de estas escalas es la posibilidad de detectar los efectos relativos de la enfermedad y de un tratamiento sobre las diferentes dimensiones de la Salud, permitiendo realizar comparaciones sobre Calidad de Vida entre diversas poblaciones de pacientes. Sin embargo tienen el inconveniente de no centrarse lo suficiente en síntomas específicos de una enfermedad concreta.

Los más utilizados son el "*Sickness Impact Profile*" o Perfil de las Consecuencias de la Enfermedad, el "*Nottingham Health Profile*" o Perfil de Salud de Nottingham y el Cuestionario de Salud SF-36.

2.2.3.4.1. El Perfil de las Consecuencias de la Enfermedad, SIP.

El perfil de las Consecuencias de la Enfermedad fue diseñado entre 1972 y 1976 por Marilyn Bergner ⁵⁷ bajo la denominación "*Sickness Impact Profile*" (SIP), para analizar los cambios en el comportamiento de una persona y el grado de disfunción debido a una enfermedad. Su objetivo fue diseñar una medida del estado de la Salud que pudiera ser utilizada para medir los resultados de la atención sanitaria directa, de los programas de Salud y de la política sanitaria.

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

El SIP es un instrumento genérico de CVRS. Contiene 136 ítems agrupados en doce 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 Física está integrada por tres categorías: Desplazamiento, Movilidad y Cuidado / Movimiento Corporal. La Dimensión Psicosocial está

integrada por cuatro categorías: Relaciones Sociales, Actividad Intelectual, Actividad Emocional y Comunicación ⁵⁸.

El cuestionario puede ser autoadministrado o administrarse por entrevistador y el paciente debe señalar aquellos ítems que describen su estado de Salud actual y que están relacionados con su enfermedad de base. Cuando es administrado se invierte de 20 a 30 minutos. Se requieren otros diez minutos más por cuestionario para interpretar las puntuaciones.

La puntuación total oscila entre 0 (ausencia de disfunción) a 100 (máxima disfunción) y se obtiene sumando 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.

La fiabilidad test-retest se ha analizado en la revisión final del SIP ⁵⁹ y ha mostrado ser alta ($r = 0,92$) así como su consistencia interna ($r = 0,94$) que es mayor en la forma administrada por entrevistador ($0,97$). También se ha mostrado válido para estudiar la relación entre la repercusión de la enfermedad y disfunción conductual. Es un instrumento sensible a los cambios del estado funcional que ocurre con el tiempo y sirve para diferenciar el estado funcional entre diferentes grupos de enfermedades. El SIP es capaz de discriminar disfunción física y psicosocial incluso en pacientes con comorbilidad psiquiátrica amplia, midiendo además dimensiones de la Salud relacionadas con depresión ⁶⁰.

EL SIP se ha aplicado para medir la repercusión sobre Calidad de Vida de los traumatismos craneales. Klonoff ⁶¹ ha observado una alteración en la función psicosocial, tiempo de ocio y función física durante la fase crónica de recuperación dos a cuatro años después de la lesión. También se ha utilizado para medir la CVRS en otras enfermedades crónicas como la artritis reumatoide ⁶², cardiopatía ⁶³, incontinencia urinaria ⁶⁴ o enfermedad pulmonar crónica ⁶⁵.

Como reflejo del debate surgido en los años 80 entre medidas específicas y genéricas de enfermedad, Temkin ⁶⁶ propuso una versión específica del SIP para traumatismos craneoencefálicos. Añadió diversos ítems relacionados con síntomas post-contusión cerebral y amnesia excluyendo ítems relacionados con la capacidad laboral. A pesar de ello, el SIP original proporcionó una medida de utilidad semejante a la versión modificada, lo cual muestra la robustez psicométrica del mismo ⁶⁷.

Se ha criticado el modelo original de 136 ítems porque es largo, consume tiempo y a veces resulta cansado para los pacientes. Por ello Bruin ⁶⁸ propuso una versión reducida del SIP basado en 68 ítems, que aplicó sobre 800 pacientes con diversas enfermedades crónicas (artritis reumatoide, lesiones medulares, enfermedades neuromusculares, traumatismos craneales, cancer y

pacientes en insuficiencia renal). Consta de 6 dimensiones: autonomía corporal, control de la movilidad, autonomía psíquica y comunicación, conducta social, estabilidad emocional y grado de desplazamientos. Su fiabilidad ha mostrado también ser tan alta como la versión original (0,90 a 0,94 según las dimensiones)⁶⁹.

Posteriormente Post⁷⁰ aplicó la versión reducida, SIP68, en 315 lesionados medulares de la comunidad, y lo recomendó para su uso en medicina rehabilitadora y en investigación. Confirmó la estructura factorial de las seis dimensiones del SIP68 y obtuvo una buena consistencia interna (alfa de Cronbach = 0,92). Su fiabilidad es buena en la mayoría de las dimensiones (0,72 a 0,91), estando ligeramente disminuida en la dimensión Actividad Emocional (0,68).

Existen dos versiones adaptadas culturalmente al español del SIP realizadas por Vázquez-Barquero⁷¹ y por Badía⁷² respectivamente. A pesar de existir diferencias culturales en algunos ítems específicos, la diferencia cultural global no es muy relevante por lo que ambas versiones, americana y española, pueden ser consideradas transculturalmente equivalentes⁷³.

Las propiedades psicométricas de la versión española han sido estudiadas por Badía⁷⁴ en 352 sujetos (232 pacientes crónicos y de rehabilitación y 120 individuos de un plan de salud), y ha mostrado ser equivalente en términos de fiabilidad y validez, con una buena correlación con el índice de actividades de la vida diaria. La validez discriminante (sensibilidad) se analizó comparando las puntuaciones medias del SIP por subgrupos de pacientes (75 lesionados medulares, 25 laringectomizados y 132 enfermos crónicos) y los 120 sujetos sanos. La validez convergente se estudio comparando sus puntuaciones con otras variables de criterio como el índice de actividades de la vida diaria (0,45). Sin embargo, se obtuvieron correlaciones bajas con las medidas clínicas de disfunción, lo que sugiere que el SIP aporta una información que no siempre se registra desde un punto de vista clínico.

La validez convergente del SIP con el Perfil de Salud de Nottingham mostró un coeficiente de correlación intracase de de 0,79. En nuestro país un estudio ambulatorio con enfermos dializados en Segovia⁷⁵, ha mostrado que la edad avanzada y otras variables clínicas se correlacionan mejor con el Perfil de las Consecuencias de la Enfermedad.

Recientemente, durante la fase de redacción de esta tesis, se han adaptado también al español el " Perfil de calidad de Vida para enfermos crónicos " ⁷⁶ y el " Perfil de Calidad de vida de Lancashire para enfermos mentales crónicos " ⁷⁷. La adaptación transcultural se ha realizado por el método de la traducción / contratraducción independientes por personal bilingüe ⁷⁸. Ello supone un aumento de las disponibilidades en nuestro medio de nuevos instrumentos de medición de CVRS con fines clínicos y epidemiológicos.

El SIP se ha aplicado en pacientes con ictus para medir la necesidad de cuidados en minutos de asistencia / día proporcionados por otra persona en el hogar. Se ha estimado que un cambio en un punto en la dimensión física del SIP es equivalente por término medio a 3,3 minutos ⁷⁹.

Schuling ⁸⁰ examinó una cohorte de 185 pacientes con ictus en intervalos fijos de tiempo, a los dos y a los seis meses tras un ictus. 111 pacientes completaron el SIP a los dos meses y 80 de ellos también a los seis meses. La puntuación media del SIP en ambos periodos de tiempo no mostró diferencias significativas (aunque los deterioros en la función son detectados mucho mejor que las mejorías por el SIP). La repercusión del ictus sobre la vida diaria fue mayor en las áreas de actividades domésticas, recreación / tiempo de ocio y movilidad comparado con el grupo control de 232 personas.

Un número importante de pacientes refirió cansancio tras la administración del SIP en el trabajo anterior. El estudio de pacientes en las primeras semanas tras un ictus consume tiempo (40 minutos), es cansado para el paciente y también para el investigador, lo que limita su uso clínico en estudios epidemiológicos y en ensayos clínicos. Schuling ⁸⁰ desaconsejó el uso del SIP para evaluar capacidad funcional en el ictus por no tener suficiente sensibilidad para detectar los cambios (mejorías) con el tiempo y por provocar sobrecarga y cansancio en los pacientes, por lo que termina recomendando en su lugar el FAI.

Se han desarrollado versiones más cortas del SIP adaptadas a otras poblaciones específicas de pacientes como artritis reumatoide, dolor lumbar y pacientes de residencias asistidas. Por ello van Straten ⁸¹ ha realizado una versión adaptada del SIP para pacientes con ictus, con 8 subescalas y 30 ítems (SA-SIP30). El desarrollo del SA-SIP30 se basó en tres etapas: la exclusión de los ítems y de las subescalas menos relevantes y la exclusión de los ítems poco fiables. Retiró 46 ítems porque eran señalados por menos del 10% de sus pacientes y otros 42 porque podían ser explicados por los restantes ítems. Eliminó las subescalas Trabajo, Sueño y Descanso, Ocio y Pasatiempos y tres ítems poco fiables de la escala de actividades sociales, y un ítem de las categorías Movilidad, Deambulación y Comunicación.

El SA-SIP30 se desglosa también en dimensiones física y psicosocial. Sin embargo, adolece de una pérdida de información clínica en enfermos gravemente discapacitados. En ellos el acuerdo entre las puntuaciones originales del SIP-136 con el SA-SIP30 han sido menores que en sujetos más sanos por lo que la versión específica reducida del SIP para ictus es menos efectiva que el SIP136 para detectar sujetos con serias limitaciones de salud.

2.2.3.4.2. El Cuestionario de Salud SF-36.

El Cuestionario de Salud SF-36 fue diseñado por J.E. Ware ⁸² en 1990 como una medida genérica del estado de Salud para su uso en muestras de la población y en estudios de evaluación de política sanitaria. Fue desarrollado para utilizarse en el " Estudio de los Resultados Médicos " (" *Medical Outcomes Study* ", MOS) a partir de una extensa batería de cuestionarios que incluía 149 conceptos relacionados con la Salud aplicados en casi 22.000 pacientes en Estados Unidos.

El formato final es un instrumento genérico que contiene 36 ítems que cubren ocho dimensiones del Estado de Salud y proporcionan un perfil del mismo de carácter funcional sobre el bienestar y el grado global de la Salud. Las dimensiones que lo conforman son: Función Física (10 ítems), limitaciones o problemas físicos (4 ítems), Dolor (2 ítems), percepción de la Salud general (5 ítems), Vitalidad (4 ítems), Función Social (2 ítems), problemas emocionales (3 ítems), Salud Mental (5 ítems). Cada una de las cuestiones hace referencia a las últimas cuatro semanas de la vida del sujeto. El ítem " cambio del estado de Salud en el tiempo con respecto al año anterior " es independiente y no está incluido en las ocho dimensiones anteriores.

El Cuestionario de Salud SF-36 puede ser autoadministrado o bien utilizarse en entrevistas personales y / o telefónicas. El cuestionario se completa en diez minutos aunque las personas ancianas pueden tardar quince minutos. McHorney ⁸³ evaluó su coeficiente alfa de consistencia interna que fue de 0,80 entre la población americana.

Las mediciones sobre Calidad de Vida con la escala SF-36 no parecen verse modificadas o influenciadas según la forma de administración del cuestionario en forma de entrevista personal, telefónica o autoadministrada. Weinberger ⁸⁴ ha calculado una consistencia interna alta superior a 0,80 con independencia del modo de administración.

Para cada dimensión los ítems se codifican, agregan y transforman en una escala que tiene un rango desde cero, el peor estado de Salud de esa dimensión, hasta cien. El cuestionario no ha sido diseñado para generar un índice global. McHorney ⁸⁵ ha establecido que una diferencia de 23 puntos con respecto al valor ideal 100 en la dimensión Función Física refleja la repercusión de una enfermedad crónica, mientras que una diferencia de 27 puntos en la dimensión Salud Mental es equivalente a un síndrome depresivo grave.

Sus normas de codificación e interpretación han sido publicadas para la población americana y para 13 enfermedades diferentes ⁸⁶. La versión original inglesa ha mostrado tener altos niveles de fiabilidad y validez constructiva. Jenkinson ⁸⁷ estableció los valores normativos de referencia en 9.332 sujetos extraídos de la comunidad del medio anglosajón y los ha comparó con 1.700 pacientes con diversas patologías. El SF-36 tiene la ventaja sobre el Perfil de Salud de

Nottingham de ser más sensible a los niveles leves de enfermedad y de disfunción, que generan malestar en el propio paciente ⁸⁸. En la actualidad existe un proyecto internacional de adaptación del cuestionario original en quince países europeos que recibe el nombre de Proyecto IQOLA ⁸⁹ (*International Quality of life Assessment -IQOLA- Project*).

El énfasis que el SF-36 hace en el funcionamiento físico de cada día sugiere que puede ser particularmente adaptable para su uso con la población general geriátrica, aunque no incluye análisis de los disturbios del sueño. Los sujetos mayores de 75 años presentan más dificultades para completar el cuestionario cuando es autoadministrado. El porcentaje de ítems sin responder asciende de un 6,5% a un 12,4% en la población anciana, fracasando especialmente a la hora de contestar las cuestiones relacionadas con el ejercicio físico intenso. Ello ha motivado a Hayes a modificar varios ítems del SF-36 para la población anciana ⁹⁰.

J. Alonso ⁹¹ ha adaptado y traducido la versión española del SF-36 bajo el nombre de Cuestionario de Salud SF-36 y ha establecido los valores poblacionales de referencia por sexo e intervalos de edad ⁹². El alfa de Cronbach en la versión española ha sido superior a 0,7 en todas las dimensiones salvo en la Función Social (0,45).

Recientemente ha sido validado en español ⁹³ el EuroQol. Es un instrumento genérico simple y autoadministrable sobre el estado de la Salud que consta de cinco dimensiones (movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor y ansiedad / depresión) junto con una escala analógica visual que puntúa de 0 a 100 el estado de salud. Ha sido utilizado en un centro de Atención Primaria y en sus conclusiones no recomiendan su uso postal debido al bajo grado de respuesta que existe en nuestro país cuando se intenta desarrollar un estudio por correo.

Gené ⁹⁴ ha aplicado la escala SF-36 en nuestro país en ancianos institucionalizados y de la comunidad. Ha observado que los ancianos que viven en familia muestran un mejor función emocional y social. La población no institucionalizada recibe el soporte básicamente de familiares y amigos y de los servicios de Atención Primaria. Los resultados en la Función Social del SF-36 era 82, 91 y 83,7 según los ancianos viviesen solos, acompañados o en residencia mientras que la emocional era 73,8 84,6 y 73,2 respectivamente.

Anderson ⁹⁵ ha empleado la versión australiana de la SF-36 en 90 supervivientes al año del ictus, estableciendo una buena consistencia interna (Cronbach > 0,70) y ausencia de efecto techo. Este autor ha criticado la Función Social del SF-36 ya que no aporta tanta información de las actividades diarias como el Perfil de Actividades de Adelaide, una variante del FAI, por lo que la validez del SF-36 como medida de función social en pacientes que han sufrido un ictus no es muy buena y recomienda su uso junto con otras medidas de función social. Dorman ⁹⁶ ha

propuesto que la escala EuroQol, acompañada de una escala de análogos visuales, podría ser útil para evaluar a los supervivientes de un ictus.

2.2.3.5. La Escala de Depresión de Hamilton.

La escala de depresión de Hamilton ⁹⁷, conocida en su denominación original como "*Hamilton Rating Scale for Depression*", ha sido una de las escalas más empleadas en los últimos 35 años. Se administra mediante una entrevista semiestructurada en ausencia de preguntas específicas y requiere unos treinta minutos y una buena experiencia clínica en su manejo. La escala original de depresión de Hamilton consta de 17 ítems que miden síntomas fisiológicos, somáticos y psicológicos de depresión. Su puntuación oscila entre 0 y 54. Las puntuaciones más altas indican mayor gravedad de la depresión.

La presencia de ítems somáticos poco específicos condujeron posteriormente a revisar el contenido de la escala. Bech ⁹⁸ mostró que no todos los ítems medían la gravedad de la depresión. Identificó seis ítems más específicos: humor depresivo, culpabilidad, trabajo e intereses, lentitud, ansiedad psíquica y síntomas somáticos generales, a partir de los cuales creó otro instrumento conocido como "Escala de Melancolía de Beh-Rafaelsen". Estos ítems fueron incorporados a la escala original de Hamilton para añadirle más consistencia originando la "Escala de Hamilton ampliada con Melancolía de Bech". Los puntos de corte establecidos por Bech fueron 0-7 (ausencia de depresión), 8-15 (depresión menor) y valores superiores a 16 (depresión mayor).

Las propiedades escalares de la escala de Hamilton ampliada con Melancolía de Bech son superiores a la escala original de Hamilton y su fiabilidad interobservador es más alta y parece ser más sensible al cambio. En los últimos años han surgido muchas variantes de la escala de Hamilton habiéndose adaptado a diversas lenguas, incluidas el español ⁹⁹. Una revisión de ellas se encuentra en el texto de McDowell y Newell ¹³.

Agrell y Dehlin ¹⁰⁰ han mostrado que la escala de Hamilton se comporta como un buen instrumento para el diagnóstico de depresión post-ictus en población geriátrica. En nuestro medio Marcos ¹⁰¹ ha realizado un estudio sobre una muestra poblacional de 234 ancianos entre 60 y 95 años. Un 29% de los mismos tenía una puntuación igual o superior a 18 en la escala original de Hamilton y un 23% igual o superior a 15 en la versión modificada con melancolía, estableciendo estos valores como puntos de corte para el diagnóstico de depresión.

Stein ¹⁰² analizó la validez discriminativa de los síntomas somáticos de la depresión post-ictus en una muestra de 189 pacientes a las 4 semanas del ictus cuando ésta se diagnosticaba con

la escala de Hamilton o con el cuestionario de Beck detectando que los ítems somáticos de ambas escalas eran menos específicos que los no somáticos.

Ante la ausencia de instrumentos específicos de medición para estudiar los trastornos afectivos y emocionales tras un ictus Gainotti ¹⁰³ ha diseñado recientemente la " Escala de Depresión Post-Ictus ". Cuando la ha aplicado a pacientes deprimidos tras un ictus y a la población general ha observado que los aspectos inmotivados o biológicos de la depresión prevalecían en los pacientes con la forma funcional de depresión mayor, mientras que los aspectos motivados de la misma eran más frecuentes en los sujetos deprimidos tras un ictus.

2.3. Depresión y Calidad de Vida tras un ictus.

2.3.1. Depresión post-ictus.

Definición, prevalencia, factores de riesgo y evolución.

Un episodio depresivo mayor se caracteriza por la presencia o ausencia de síntomas definidos, que no incluyen necesariamente la tristeza aunque habitualmente suele estar presente. Los síntomas de la enfermedad depresiva son aparentes en tres áreas: afectiva, somática y cognitiva ¹⁰⁴. El trastorno afectivo de la enfermedad depresiva incluye una reactividad emocional disminuida, anhedonia y aislamiento social. Los síntomas somáticos incluyen fatiga, estreñimiento, anorexia, trastornos del ritmo vigilia-sueño y disminución de la libido mientras que las quejas cognitivas se acompañan de dificultad de concentración, sentimientos de desesperanza, culpa e inutilidad e incluso alucinaciones.

Existen dos hipótesis que intentan explicar el origen de la depresión tras un accidente vascular cerebral. La primera de ellas - depresión post-ictus como enfermedad reactiva - establece que la depresión se trata de una reacción del paciente que ha sufrido un ictus incapaz de enfrentarse efectivamente a su limitación funcional motora. Se trataría de una hipótesis " dosis-efecto " según la cual cuanto mayor sea la limitación funcional física (dosis) mayor será la gravedad (efecto) de la enfermedad depresiva. En cambio la hipótesis biológica de la depresión supone que el trastorno anímico post-ictus sería consecuencia de un trastorno de la función neuronal, especialmente en los ictus del área cortical anterior izquierda.

Robinson ¹⁰⁵ estudió y comparó la depresión post-ictus de aparición aguda y tardía en un estudio longitudinal prospectivo de dos años. Los pacientes con lesiones cerebrales en polo anterior izquierdo presentaban de modo significativo una prevalencia y una gravedad mayores de depresión post-ictus. Un 26% de sus pacientes reunían criterios de depresión mayor tras un

accidente vascular cerebral en la fase aguda usando criterios DSM-III. Observó que los pacientes que estaban deprimidos en el hospital continuaban deprimidos a los seis meses del ictus y que el tipo de lesión, el grado de disfunción física, la función social e intelectual no eran variables que diferían significativamente entre los pacientes que se deprimían en fase aguda y aquellos que se deprimían durante los dos años de seguimiento o que nunca lo hacían ¹⁰⁶.

Rajesh Parikh ¹⁰⁷ siguió a 103 pacientes del estudio anterior durante 2 años. La correlación entre depresión y alteración de las actividades de la vida diaria era persistentemente positiva y máxima a los seis meses mientras que la correlación entre depresión y función social no era significativa. Constató que los pacientes con lesiones cerebrales anteriores izquierdas tenían una prevalencia y una gravedad mayores de depresión que el resto de los pacientes al final del primer año de seguimiento. En cambio a los dos años de sufrir el ictus la localización de la lesión cerebral ya no se comportaba como predictor de depresión mientras que la limitación física era la variable que más intensamente se correlacionaba con depresión ya que los pacientes con diagnóstico de depresión, tanto mayor como menor, se encontraban significativamente más afectados en las actividades físicas y en el lenguaje que los pacientes no deprimidos ¹⁰⁸. La depresión mayor usualmente se resolvía espontáneamente en los dos primeros años del ictus mientras que la depresión menor permanecía más tiempo ¹⁰⁹.

Wade investigó la historia natural y la prevalencia de depresión post-ictus en una muestra comunitaria de 976 pacientes ¹¹⁰. Los supervivientes, un 60%, fueron evaluados a las tres semanas y a los seis y doce meses de haber sufrido un ictus. En cada punto de corte un 25-30% de los pacientes estaban deprimidos. Estableció que los factores que se asociaban con depresión post-ictus eran la pérdida de independencia funcional (existía una correlación directa entre depresión y AVD medidas por el índice de Barthel), vivir solo, ser mujer y tener una baja frecuencia de actividades sociales. Fue el primer autor en hacer notar la relación entre sexo mujer y depresión post-ictus. Igualmente señaló que la depresión a las tres semanas era un factor pronóstico en la depresión al año ya que el 50% de los pacientes deprimidos a las tres semanas permanecía también al año de haber sufrido un ictus.

Los mismos resultados fueron recogidos por Starkstein, quien realizó un seguimiento de seis meses a 16 pacientes deprimidos después de un infarto cerebral ¹¹¹. Al final de ese periodo un 35% de los sujetos permanecían deprimidos y presentaban un limitación física y cognitiva mayor, asó como un predominio de lesiones corticales. Los pacientes que se recuperaron de la depresión mayor tenían infartos subcorticales o de circulación posterior.

Herrmann ¹¹² analizó clínica y radiológicamente 47 pacientes dos meses tras un ictus y observó que las lesiones que afectaban a los ganglios basales de hemisferio izquierdo tenían con

más frecuencia una depresión mayor tras la fase aguda de un ictus. Sin embargo no encontró diferencias en las puntuaciones de las escalas de depresión ni en la gravedad de la misma entre lesiones de hemisferio derecho e izquierdo.

González Torrecillas ¹¹³ ha estudiado en nuestro país 130 pacientes en la cuarta semana de evolución de un ictus unilateral y ha observado una mayor intensidad de la depresión post-ictus en los ictus de la circulación anterior comparado con la circulación posterior, pero no ha encontrado diferencias entre ictus isquémico y hemorrágico ni entre lesiones derechas e izquierdas.

Desde un punto de vista epidemiológico, utilizando datos procedentes de ingresos hospitalarios, muestras de la comunidad y centros de rehabilitación, la depresión mayor - según criterios del DSM-IV - puede afectar a un 0-25% de los pacientes mientras que la depresión menor aparece en un 10-30% de los mismos ¹¹⁴.

Morris estudió la influencia del apoyo social y del cuidado de la esposa sobre la depresión en una muestra de 76 pacientes australianos a los dos y a los catorce meses del ictus ¹¹⁵. La propia percepción del paciente sobre ausencia de apoyo social y de una esposa cuidadora se asociaba tanto con la presencia como con la gravedad del trastorno depresivo. En su estudio los varones deprimidos eran más viejos, más físicamente discapacitados y percibían peor el apoyo del entorno.

Thompson ¹¹⁶ entrevistó a 40 supervivientes de un ictus y a sus cónyuges a los 9 meses y observó que existían tres predictores independientes de depresión en el paciente: la ausencia de una vida llena de sentido, la sobreprotección por parte del cuidador y un ictus previo. Los factores psicosociales predecían la depresión y la motivación en el sujeto incluso tras controlar por gravedad y localización del ictus; la motivación estaba asociada con una menor sobreprotección. Estos hallazgos de Thompson sugieren que la depresión tardía post-ictus puede estar relacionada con la percepción del paciente de su situación y con sus relaciones con quienes le proporcionan un cuidado diario. La adaptación cognitiva y las teorías sobre el apoyo social parecen ser un aproximación útil para entender la capacidad de las personas para enfrentarse a un ictus.

Monica Åström siguió durante tres años una cohorte de 80 pacientes después de su primer ictus ¹¹⁷. La prevalencia de depresión según criterios de DSM-III en la fase aguda era de un 25%, descendía a un 16% al final del primer año y aumentaba de nuevo al 19% y al 29% al final del segundo y tercer años. A los doce meses el 60% de los pacientes con depresión precoz se habían recuperado pero los que todavía presentaban síntomas depresivos tenían un alto riesgo de depresión crónica. Sus resultados difieren de los trabajos de Robinson ^{106,109} que encuentra una prevalencia estable en el primer y segundo año. Ambos coinciden en que la localización de las lesiones en polo anterior de hemisferio izquierdo es el determinante más importante de depresión en la fase aguda con un riesgo diez veces mayor que las lesiones derechas. A los tres meses el

factor predictor de depresión más importante para Åström ¹¹⁷ era la dependencia en las AVD y pasado el primer año la ausencia de contactos sociales.

Angeleri ¹¹⁸ analizó la Calidad de Vida y el estado anímico en 180 pacientes que seguían rehabilitación tras un periodo medio de 37,5 meses después de sufrir un episodio vascular cerebral. Gran parte de los sujetos presentaba apatía, irritabilidad y egocentrismo y su actividad sexual había disminuido. Un 17,4% tenía una depresión mayor, siendo más frecuente en mujeres, y se correlacionaba con el estrés familiar y con disminución de las actividades sociales y de la AVD.

Sharpe ⁴² siguió 60 supervivientes de la cohorte de ictus de la comunidad de Oxfordshire tres a cinco años tras un primer ictus y observó que la presencia de un síndrome depresivo evaluado por el DSM III-R estaba presente en un 18% de los pacientes, de los que un 8,3% padecían depresión mayor. La depresión post-ictus era más frecuente en ancianos viviendo solos con problemas funcionales o cognitivos y en sujetos institucionalizados. En su análisis multivariante el factor más fuertemente asociado con depresión post-ictus a largo plazo era la dependencia funcional. Estableció la hipótesis que la depresión en los supervivientes de un ictus a largo plazo tenía los mismos factores en común que la población anciana sin ictus. A diferencia de Robinson ^{105, 106}, Parikh ¹⁰⁷ y Åström ¹¹⁷ no encontró relación entre depresión y localización cerebral en polo anterior cerebral y en hemisferio izquierdo.

Andersen ¹¹⁹ calculó la incidencia de depresión post-ictus durante el primer año en un 41% aplicando la escala de depresión de Hamilton de 17 ítems en 209 supervivientes y definiendo depresión cuando la puntuación era mayor o igual a trece. Un 79% de los pacientes la desarrollaban en los primeros meses del ictus - un 10% en el primer mes - mientras que la frecuencia de nuevos casos al final del año solo alcanzaba un 5%, un nivel comparable al grupo control. Posteriormente analizó las variables que se correlacionaban con depresión en 285 supervivientes a los doce meses del ictus. Los factores de riesgo para desarrollarla eran una historia de ictus o depresión previas, sexo mujer, vivir solo, tener poco apoyo social pre-ictus, sufrir un deterioro intelectual y una disminución de las actividades sociales tras el ictus ¹²⁰ pero no la presencia de una lesión anterior de hemisferio izquierdo.

En el Estudio de Ictus de base poblacional de la Comunidad de Perth en Australia ¹²¹ la prevalencia de depresión según criterios DSM-III en 294 pacientes a los 4 meses de un ictus fue de un 23%, depresión mayor en un 15% y menor en un 8%. El 41% de los pacientes deprimidos a los cuatro meses continuaba a los doce meses. En la fase aguda no observaba diferencias por sexo; en cambio al año los varones presentaban con más frecuencia depresión mayor y las mujeres depresión menor. La prevalencia de trastorno depresivo en controles era de un 7,5%, muy similar a las cifras del estudio de Oxfordshire ⁴². Los principales factores de riesgo encontrados para la

depresión post-ictus a los 4 meses fueron la limitación funcional en la AVD, vivir en una residencia asistida, estar divorciado y tener historia previa de alcoholismo ¹²².

Morris ¹²³ encuentra una prevalencia de depresión mayor y menor a los dos meses tras el ictus de un 18% y un 14% respectivamente mientras que a los quince meses era globalmente de un 12%. La depresión mayor duraba unas 39 semanas - la menor solo doce semanas -, tenía una mortalidad más alta y se acompañaba de antecedentes familiares de trastornos afectivos o de ansiedad. Estableció una relación significativa entre personalidad introvertida, depresión post-ictus y aumento de la mortalidad en el seguimiento ¹²⁴ y halló una tendencia progresiva a aumentar la mortalidad en la secuencia paciente no deprimido-depresión menor-depresión mayor.

Kotila ¹²⁵ ha comparado la incidencia y gravedad de la depresión tres y doce meses después de un ictus en pacientes y en sus cuidadores principales en cuatro distritos de Finlandia, dos de ellos con programas de intervención tras el alta hospitalaria del ictus. A los tres meses un 41% de los pacientes de los distritos con programas activos estaban deprimidos y un 54% de los pacientes de los distritos control, manteniéndose la diferencia a los doce meses. Los factores de riesgo de depresión en el análisis univariante eran sexo mujer y un pronóstico grave en la SNSS (SNSS media de 14 en la fase aguda del ictus) mientras que en el análisis multivariante lo eran la SNSS pronóstica y la edad. No encontró diferencias significativas sobre depresión en los cuidadores (prevalencia 42%) según tipo de distrito a los tres meses pero sí a los doce meses ya que existía un número significativamente mayor de cuidadores deprimidos en los distritos sin programa activo.

Ng realizó un estudio prospectivo de 52 pacientes en una unidad de rehabilitación de Singapur ¹²⁶ y calculó la incidencia de depresión post-ictus a las tres semanas, mediante la escala de Hamilton, en un 55%. La depresión post-ictus se asociaba significativamente en el modelo de regresión logística con el grado de alteración funcional que sufrían los pacientes y con la historia previa de depresión pero no con la localización del infarto por lo que termina postulando una base reactiva al cuadro depresivo.

Clark ¹²⁷ estudió los trastornos del comportamiento en una unidad de rehabilitación en 94 pacientes al año del ictus y estimó que un 30% de los pacientes presentaban problemas de adaptación funcional, social y psicológica. Loong observó que el estado anímico mejoraba tras la rehabilitación conforme aumentaba la mejoría física y funcional ¹²⁸. El número de pacientes deprimidos pasaba de un 55% al ingreso del programa de rehabilitación frente a un 28% al alta, incrementándose la mejoría funcional al alta en dos tercios de los pacientes.

La depresión post-ictus también es frecuente en otras culturas. Fuh ¹²⁹ realizó un estudio puerta a puerta en la comunidad en China utilizando la escala de depresión geriátrica en sujetos con más de 65 años. 28 de los 45 supervivientes de un ictus (62,2%) estaban deprimidos frente a

491 de 1471 sujetos sanos (33,4%); esta diferencia significativa estaba relacionada con el grado de AVD de los supervivientes de tal modo que a mayor dependencia en las AVD mayor gravedad de la depresión. Kikumoto ¹³⁰ en un estudio sobre 118 pacientes supervivientes de un ictus en Japón observó una frecuencia superior a un 21% de depresión post-ictus. Su presencia guardaba relación con la presencia de trastornos mentales previos, discapacidad física, vivir en un área suburbana y ser trabajador doméstico o agrícola.

2.3.2. Otras respuestas afectivas tras un ictus.

Los efectos neuropsiquiátricos del ictus pueden ser muy variados (apatía, ansiedad, reacciones catastróficas, llanto y risa patológica, manía, ideación suicida etc.) y su detección es importante ya que influyen en el grado de recuperación neurológica y rehabilitadora, pudiendo además responder a tratamiento ¹³¹.

La manía se ha relacionado con lesiones basales temporales del hemisferio derecho. La coexistencia de depresión y trastorno de ansiedad generalizada se ha asociado con lesiones focales corticales ¹³². En cambio, el resto de las alteraciones neuropsiquiátricas no guarda una clara relación topográfica cerebral.

La labilidad emocional tras un primer episodio vascular cerebral ha sido analizada por House en una cohorte de 128 pacientes del proyecto de ictus de la comunidad de Oxfordshire ¹³³. Su frecuencia era mayor en los primeros meses del ictus, con una frecuencia del 15% al mes, 21% a los seis meses y 11% a los doce meses. Los pacientes lábilmemente emocionales tenían un mayor grado de afectación intelectual y lesiones más extensas en la tomografía, localizadas principalmente en lóbulo frontal y temporal izquierdos.

El mismo autor analizó una muestra de 73 pacientes con un primer ictus en ausencia de historia psiquiátrica previa ¹³⁴ no encontrando evidencia de que las lesiones de hemisferio izquierdo se asociasen con mayor frecuencia a la depresión diagnosticada por DSM-III ni que la prevalencia de la misma fuese tan elevada como en los estudios previos de Robinson ¹⁰⁵.

Malec ¹³⁵ ha descrito cuatro tipos de respuesta afectiva en el ictus con posibilidades terapéuticas: ausencia de síntomas afectivos, estrés verbal o manifestación verbal de sentirse anímicamente bajo, síntomas vegetativos con trastorno del sueño y del apetito, y una combinación de los dos anteriores . Estableció que el grupo II podría beneficiarse de terapia cognitiva, el grupo III de tratamiento farmacológico antidepresivo y el grupo IV de una combinación de ambos.

La apatía, definida como la ausencia de sentimientos, emociones, intereses o preocupaciones, es otra manifestación afectiva que puede aparecer en la enfermedad

cerebrovascular aguda, generalmente asociada a depresión, aunque puede existir sin ella. En la fase aguda del ictus Starkstein encontró una prevalencia de apatía del 22% en una muestra de 80 pacientes, la mitad de los cuales estaban deprimidos ¹³⁶.

Las cifras que aporta Åström ¹³⁷ sobre trastorno de ansiedad generalizado en 80 pacientes según DSM III-R son de un 24% al final del primer año de haber sufrido un ictus, cifra que persiste en el segundo año de seguimiento. La comorbilidad con depresión es elevada, ya que un 85% de los pacientes con trastorno de ansiedad generalizada reunía además requisitos de depresión mayor, y parece afectar al pronóstico de la misma. Estos sujetos tienen significativamente menos contactos sociales y una mayor dependencia en las AVD. Esos datos coinciden con los resultados de Schultz ¹³⁸ quien encuentra, tras un seguimiento de dos años en 142 pacientes afectados de un accidente vascular cerebral, un trastorno de ansiedad generalizado más frecuente y con una sintomatología más florida en mujeres y en jóvenes, en los que asocia además con síntomas depresivos más graves.

En la serie de Burvill ¹³⁹ un 25% de los varones y dos quintas partes de las mujeres tenían un diagnóstico adicional de agorafobia o de trastorno de ansiedad generalizado. Sharpe ¹⁵³ encuentra la presencia de agorafobia en un 20% de los pacientes con trastorno depresivo después de un ictus.

Paradiso ¹⁴⁰ analizó la presencia de agresividad y conducta violenta en la fase aguda del ictus a las dos semanas en 18 pacientes con ictus y conducta agresiva y en 36 pacientes con ictus sin cambios comportamentales. Los pacientes agresivos solían ser pacientes varones, más jóvenes, con más alteraciones cognitivas y más síntomas depresivos que el grupo control.

2.3.3. Suicidio e ideación suicida en pacientes con ictus.

El riesgo de suicidio parece ser mayor en los sujetos enfermos crónicos que en la población general ¹⁴¹. Los pacientes neurológicos con lesiones medulares también tienen un riesgo aumentado según ha mostrado de Vivo ¹⁴². Garden ¹⁴³ revisó los primeros casos de pacientes que se suicidaron tras un ictus y enfatizó la necesidad de una detección precoz del riesgo de suicidio por parte de los equipos de rehabilitación.

Kishi ¹⁴⁴ examinó el riesgo de suicidio en 301 pacientes afectados de ictus y encontró que un 6,6% tenían ideas suicidas durante la hospitalización, uno de los cuales intentó suicidarse. Los pacientes con pensamiento suicida reunían criterios para depresión mayor y tenían pérdida de autoestima y ausencia de apoyo social, eran más jóvenes, tenían más deterioro cognitiva y con mayor frecuencia una historia de abuso de alcohol e historia previa de ictus.

Este mismo autor siguió esa cohorte durante 24 meses ¹⁴⁵ y observó que la presencia de ideación suicida tras el ictus alcanzaba un 11,3% de los pacientes. Los factores que más influían en el riesgo suicida tardío eran la ausencia de apoyo social y una limitación física importante durante el periodo post-ictus. Los dos factores comunes a ambos tipos de ideación suicida, precoz y tardía, eran la presencia de depresión mayor y una historia previa de ictus.

2.3.4. Disfunción sexual e ictus.

Fugl-Meyer ¹⁴⁶ realizó uno de los primeros estudios sobre la modificación de la conducta sexual tras un accidente vascular cerebral. Analizó 85 pacientes, con una edad media de 57 años, de los que dos terceras partes habían experimentado cambios importantes en su vida sexual debido a problemas por mala adaptación psicológica. Describió como factores psicológicos importantes la actitud maternal de las esposas hacia los cónyuges de mayor edad discapacitados, los sentimientos de miedo, ante la posibilidad de repetición de un nuevo ictus durante el coito, y de culpabilidad cuando el ictus pudiese haber estado cercano temporalmente a una relación sexual.

Bray ¹⁴⁷ realizó otro estudio reglado sobre la función y la actitud sexual en una pequeña muestra de 35 pacientes tras un ictus, observando la presencia de problemas relacionados con la erección en varones pero no de pérdida del deseo.

Posteriormente Sjögren y Fugl-Meyer ¹⁴⁸ analizaron 110 pacientes jóvenes menores de 65 años y observaron que un 75% había reducido la frecuencia o cesado en sus relaciones sexuales tras sufrir un ictus. Los dos principales factores relacionados con el cese de la actividad coital eran la dependencia en las actividades de la vida diaria hacia el cónyuge y, en menor grado, los déficits motores y exteroceptivos. En cambio otras variables como el sexo de los sujetos, su estado marital o la presencia de afasia apenas influían.

Monga ¹⁴⁹ comparó la conducta sexual antes y después del ictus en una muestra de 113 pacientes. El 84% de los varones y el 60% de las mujeres estaban satisfechos sexualmente antes del ictus mientras que el grado de satisfacción tras el ictus disminuía a un 26% y a un 37% respectivamente. El 64% de los varones y el 54% de las mujeres no había tenido ninguna relación coital tras el ictus. El principal factor que producía una disminución de la actividad sexual era el temor a padecer una crisis hipertensiva y a una recurrencia del ictus durante un acto sexual.

Sjögren ¹⁵⁰ administró una entrevista estructurada sobre disfunción sexual a una serie de 51 pacientes consecutivos ingresados por un ictus. Un 50% se encontraban insatisfechos con su vida sexual general previa al ictus. La disfunción sexual post-ictus era más frecuente en los varones, un 59% de los cuales sufría trastornos de la erección, y no guardaba relación con el tamaño, localización o lateralidad del ictus, con el uso de tratamiento hipotensor ni con patología hormonal

asociada. Por ello Sjögren sostiene una hipótesis psicogénica ¹⁵¹ para el mal ajuste sexual de los pacientes con hemiparesia en donde influiría el reajuste a la baja del cónyuge. Esta idea se apoya en que los cuidados y la dependencia hacia la esposa en las actividades de la vida diaria era un factor predictivo de la frecuencia coital post-ictus. Para este autor escandinavo la actitud maternal de custodia de la esposa infantilizando la relación con el marido discapacitado sería uno de los principales factores que influyen sobre la disfunción sexual masculina post-ictus. En cambio el comportamiento sexual de una mujer con una hemiparesia estaría influenciado por la fatiga física y la presencia de síntomas depresivos.

Burgener ¹⁵² también sostiene que los cambios en la sexualidad tras un ictus pueden ser debidos a modificaciones de la función y a una dependencia incrementada hacia el cónyuge cuidador.

Los ictus que provocan una hemiplejía producen un cambio en las actividades de ocio y de placer. Si éstas disminuyen empeora la comunicación y las actividades en conjunto entre ambos cónyuges. Sjögren ha cuantificado en un 75% la reducción o pérdida de las actividades de ocio dentro y fuera de casa en el primer año post-ictus, siendo más marcada para los varones ¹⁵³. En su estudio un 50% de los pacientes presentaba depresión reactiva entre los siete y los doce meses y un 41% sentimientos de estigmatización durante el primer año, limitándoles para realizar actividades fuera de la casa.

Por ello Parker ¹⁵⁴ ha propuesto desarrollar la terapia ocupacional especializada para aumentar el bienestar psicológico y la satisfacción de vida mediante las actividades de ocio en las personas después de un ictus. Esta orientación es importante ya que los objetivos habituales de la rehabilitación se han limitado a la movilidad y cuidado personal pero no a aumentar el tiempo de ocio perdido .

2.4. Discapacidad.

2.4.1. Definición. Prevalencia. Variables predictoras.

De Jong definió la capacidad de vivir independientemente como la habilidad para vivir en un ambiente no restrictivo productivamente no solo en términos de empleo y ganancias sino también como contribución a la vida familiar y de la comunidad ¹⁵⁵.

Los estudios clásicos de Clark en Gran Bretaña ¹⁵⁶ sobre casi mil sujetos discapacitados por ictus viviendo en la comunidad o en residencias muestran que conforme se incrementa la edad el *status* de dependencia empeora considerablemente. Un tercio de los pacientes entre 65 y 74 años y casi la mitad de los mayores de 75 años se hacen gravemente dependientes requiriendo una

asistencia frecuente en las actividades de la vida diaria. La proporción de sujetos discapacitados por ictus que viven con familiares más jóvenes, como los hijos, aumenta a partir de los 75 años y declina en número aquéllos que viven con su cónyuge. Los pacientes que viven solos tras el ictus tienen una dependencia muy pequeña o ausente.

Ruth Bonita estimó la prevalencia de la discapacidad por todos los tipos de ictus en dos estudios de base comunitaria en Nueva Zelanda ¹⁵⁷, el primero con 14 años de seguimiento y el segundo durante tres años tras el ictus. La prevalencia estimada de supervivientes con una recuperación incompleta tras el ictus sugiere que 460 / 100.000 habitantes vive con las consecuencias de un ictus (4,6 por 1000); desglosado por sexos supone 493 / 100.000 varones y 448 / 100.000 mujeres. La prevalencia de supervivientes de un ictus que requiere cuidados en al menos una AVD es de 173 / 100.000 habitantes (156 / 100.000 varones y 188 / 100.000 mujeres. Un 30% de los pacientes hará una recuperación incompleta que no requerirá asistencia en las AVD y otro 20% requerirá asistencia en al menos una AVD, un 60% de carácter institucional.

Skilbeck ¹⁵⁸ ha analizado el patrón temporal de recuperación tras un ictus en 92 sujetos en los meses 1, 3, 6, 12, 18, 24 y 36 observando una fase rápida de recuperación en los tres primeros meses tanto en las AVD según IB como en el lenguaje o la capacidad funcional en los brazos o para caminar. La capacidad para caminar independientemente se alcanza a los seis meses en un 81% de los pacientes y a los doce meses en un 84%, permaneciendo estable en el segundo y tercer año.

Domboy ¹⁵⁹ en Rochester ha establecido que el grado de discapacidad permanece relativamente estable y constante desde los seis meses tras el ictus y durante los cinco años siguientes y que el factor de comorbilidad que más contribuye a la discapacidad del paciente es la enfermedad cardiovascular. La enfermedad cardiaca es la causa de muerte más frecuente (23%) en los supervivientes seguido de los ictus recurrentes (11%). Pasados los primeros 18 meses la mortalidad en pacientes con ictus es la misma que en la población general.

Bonita analizó la historia natural de la recuperación de la función motora tras el ictus en el estudio de base comunitario sobre 680 pacientes en Auckland ¹⁶⁰. El 88% de todos los pacientes presentaba un déficit motor en la fase aguda del ictus, que disminuía a un 71% al final del primer mes. El 62% de los supervivientes tenía un déficit persistente a los seis meses. Mientras que la proporción de pacientes con déficits leve, moderado y grave era similar al ingreso, a los seis meses un 76% tenía un déficit leve o ausente. Los sujetos con déficit motor leve tenían una probabilidad diez veces mayor de recuperar su función motora comparado con los ictus grave, asociándose el grado de recuperación con la gravedad del ictus pero no con la edad o sexo.

En su modelo de análisis multivariante DeJong ¹⁵⁵ trató de identificar aquellas variables que mejor predecían la capacidad del sujeto para vivir autónomamente tras la rehabilitación de un accidente vascular cerebral y estimó que un 80% de la variancia era debido a las variables estado marital, edad, IB, trastornos de la comunicación y la capacidad para subir en un vehículo de motor. El nivel de conciencia al ingreso, la edad y la localización han sido definidas como variables que afectan al grado de discapacidad en supervivientes de los ictus hemorrágicos ¹⁶¹.

Taylor en su estudio preliminar sobre Calidad de Vida en afásicos observó que los pacientes con afasia global eran los más afectados al comienzo y al final del primer año post-ictus ¹⁶², a diferencia de los sujetos con afasia fluente. Los problemas de comprensión del lenguaje pueden afectar elemento modo de controlar el dolor en los pacientes afásicos tras un ictus y menoscabar su calidad de vida. Eva Kehayia ¹⁶³ ha mostrado recientemente que los pacientes con afasia reciben menos medicación para el dolor que los pacientes que son capaces de comunicarse durante la fase de hospitalización del ictus.

Elmståhl analizó las características de la personalidad de los pacientes con ictus y su relación con las AVD en pacientes ingresados en un centro de rehabilitación geriátrico ¹⁶⁴. Los sujetos con personalidad extrovertida y que desarrollaban estrategias activas de lucha contra la enfermedad mejoraban más en sus funciones de las AVD al año y a los tres años tras un ictus. Estas variables se comportaban como predictoras de la mejoría funcional por lo que el conocimiento de las características de la personalidad puede mejorar las posibilidades de un programa individual de rehabilitación.

2.4.2. Estudios de base comunitaria.

Diversos estudios de base comunitaria han intentado identificar variables clínicas que pudiesen predecir el grado de recuperación o de discapacidad tras un accidente vascular cerebral. En el estudio de Oxfordshire ¹⁶⁵ la recuperación guardaba relación con la edad, el grado de discapacidad preexistente, el estado marital, el componente verbal de la escala de Glasgow, la capacidad para deambular sin ayuda de otra persona y la capacidad para elevar los brazos.

Wade desarrolló un estudio en la comunidad de Frenchay en Bristol para observar el grado de discapacidad y de dependencia en las actividades de la vida diaria en 492 pacientes afectados de un ictus y para establecer la validez del índice de Barthel ¹⁶⁶. Dividió a los pacientes en cinco grupos según su puntuación en el IB: 0-4 (discapacidad muy grave), 5-9 (grave), 10-14 (modera), 15-19 (leve) y 20 (independiente). La recuperación más rápida se producía en las tres primeras semanas; a los seis meses, el 45% de los supervivientes era funcionalmente

independiente. Los principales factores pronósticos eran la incontinencia urinaria, la capacidad funcional por IB en la fase aguda y, en menor grado, el equilibrio de tronco sentado y la edad ¹⁶⁶. La edad tenía una correlación inversa con el nivel de actividades sociales del FAI a los seis meses ¹⁶⁷.

Thorngren ¹⁶⁸ mostró en un estudio prospectivo de base comunitaria durante el primer año tras el ictus en Lund, Suecia, que la edad y la gravedad del ictus eran variables que determinaban el patrón de alta hospitalaria. Un 38% de los 258 casos hospitalizados fueron enviados a instituciones al alta y al final del primer año de seguimiento el 77% de los supervivientes estaban en el hogar. La edad era un factor importante para predecir el regreso al hogar ya que tras el alta el 35% de los pacientes mayores de 80 años iban a casa en contraste con el 60% de los pacientes de 60 a 70 años. La mayor recuperación de la capacidad funcional sucedía en los primeros tres a seis meses y a los doce meses del ictus el 81% de los supervivientes era capaz de caminar dentro de casa independientemente.

Scott Osberg ¹⁶⁹ realizó un seguimiento de doce meses en 89 pacientes gravemente discapacitados, con un IB menor de 75, al ingreso en un centro rehabilitador. Observó que la edad no era un predictor importante de satisfacción de vida pero se asociaba con la utilización de los recursos de la Salud y que los pacientes con más apoyo en el hogar tenían mayor satisfacción y mejor evolución al año del ictus.

Jørgensen, en su estudio de base comunitaria de Copenhage ¹⁷⁰ sobre 947 supervivientes de un ictus, determinó los tiempos de recuperación funcional según el IB y neurológico según la SNSS. La recuperación funcional se correlacionaba con la gravedad del ictus inicial, se había completado en 12.5 semanas en el 95% de los pacientes, habiendo alcanzado un 80% su mejor función en las AVD a las seis semanas tras el ictus. Ésta se alcanzaba en 8,5 semanas en pacientes con ictus leve (SNSS 45-58), en 13 semanas en ictus moderadamente grave (SNSS 30-44), 17 semanas en ictus graves (SNSS 15-29) y 20 semanas en ictus muy graves (SNSS 0-14). Pasado este tiempo no se producían cambios significativos ya que sólo un 5% de los supervivientes mejoraba en la función de las AVD pasados los tres primeros meses.

De este estudio se concluye que un pronóstico fiable puede hacerse en todos los pacientes con ictus a las doce semanas del mismo y que en personas con ictus grave o muy grave la recuperación neurológica y funcional no debería esperarse pasados los primeros cinco meses.

Wilkinson ¹⁷¹ analizó una cohorte de 291 pacientes menores de 75 años afectados de un ictus en el suroeste de Londres, un 22% de los cuales no había ingresado al hospital. Estudió los 106 supervivientes tras un seguimiento a largo plazo de 4,9 años y observó que un 29% estaba grave o moderadamente discapacitado, un 37% ligeramente discapacitado y un 34% era funcionalmente

independiente. La mitad de los sujetos estaba en la misma categoría de discapacidad a los cinco años que a los tres meses tras el ictus ya que el IB era similar. Un 36% tenía depresión y un 51% usaba algún tipo de órtesis. Al igual que Wade ¹⁶⁶ las actividades para las cuales la mayoría de los enfermos requería de asistencia eran para bañarse, subir escaleras y vestirse.

Pohjasvaara ¹⁷² comparó en Helsinki la discapacidad en 219 sujetos de 55 a 70 años frente a 267 pacientes de mayor edad, 71 a 85 años, a los tres meses del ictus y observó que el grupo de mayor edad presentaba un deterioro significativo en las AVD y en la función social, una mayor dependencia y discapacidad que el grupo más joven incluso tras ajustar por sexo, educación y condiciones de vida. En el grupo de mayor edad era más frecuente la presencia de cardiopatías, un 60% eran mujeres, tenían un nivel más bajo de educación y a menudo vivían solas.

Está claro que el ictus es una causa importante de dependencia funcional entre los ancianos. Silliman en un estudio retrospectivo al año del ictus ¹⁷³ entrevistó a las familias de los pacientes supervivientes mayores de 65 años. Un 82% había recibido alta domiciliaria, siendo su único predictor la independencia en las AVD, permanecían allí al año, y eran funcionalmente independientes menos de la mitad (42%). Santus analizó al grado de integración familiar y social de 76 ancianos hemipléjicos al año del ictus ¹⁷⁴ y observó que un 53,9% eran funcionalmente independientes, un 34% tenían síntomas de depresión y un 57,9% tenían problemas de integración social. Tennant ¹⁷⁵ en un estudio comunitario de supervivientes de un ictus en mayores de 55 años mostró que el 25% de los pacientes habían tenido una recuperación completa mientras que un 50% necesitaban algún tipo de ayuda diariamente en las AVD.

2.4.3. Supervivencia.

Vasco Salgado ¹⁷⁶ ha estudiado prospectivamente en Portugal el pronóstico a largo plazo de los pacientes ingresados con infarto lacunar y ha confirmado el bajo riesgo de recurrencia, un 7% hasta el tercer año, con cifras bajas de mortalidad asociada.

Berit Ahlsjö ¹⁷⁷ siguió durante dos años a 96 pacientes afectados de un ictus en Estocolmo, con una edad media de 71 años. La mortalidad a los dos años era de un 27% y la recurrencia de un 23%. Un 76% de los supervivientes era independiente en las AVD y vivía en su propia casa. La mayor parte de los pacientes manifestaba una disminución de la calidad de vida post-ictus según una escala de análogos visuales que permanecía constante durante todo el periodo de seguimiento y que estaba en relación con la edad y función inicial tras el ictus.

Johansson analizó 346 pacientes con un primer ictus en el distrito de Lund en Suecia ¹⁷⁸. Al año un 78% de los supervivientes estaba viviendo en su hogar, un 10,6% en residencias de

ancianos y un 9,5% en centros de crónicos. La mortalidad a los doce meses era de un 27%. Cifras similares sobre mortalidad se obtienen a los doce meses en la cohorte de Thorngren ¹⁶⁸ (27 %) y a los seis meses en la de de Haan ²⁰³ (33,9%).

Vogel ¹⁷⁹ siguió durante cinco años a 289 pacientes mayores de 65 años tras ser dados de alta en un centro de rehabilitación. Un 40% vivía a los cinco años, con una cifra de mortalidad anual de un 14,6% siendo la patología cardíaca, diabetes y depresión los principales factores negativos que influían en la supervivencia. Un 67% de los supervivientes vivía en su propio hogar, un 21% en una residencia asistida con enfermería y un 12% en una residencia para ancianos.

Jaap ¹⁸⁰ analizó el pronóstico a largo plazo en 296 sujetos jóvenes de 15 a 45 años en el Registro de pacientes jóvenes con ictus de Iowa. La mortalidad en fase aguda era de un 7% . En seis años de seguimiento se había registrado un 14% de mortalidad, un 9% de recurrencias, un 50% de depresión post-ictus, un 49% de los pacientes tenían una discapacidad mínima o ausente y un 50% de los supervivientes se quejaba de problemas residuales con su función física o social que les provocaban disminución en su Calidad de Vida.

Sue Min Lai ¹⁸¹ estudió el grado de supervivencia en 662 pacientes que sobrevivieron al menos 30 días tras el ictus. La supervivencia a los seis meses fue un 90% y al año un 86,9%. Al final del segundo, tercer y cuarto año las cifras de supervivencia se estabilizaban en 78,7%, 73,2% y 72% respectivamente, incrementándose el riesgo de muerte en pacientes con historia de IAM, arritmia cardíaca y diabetes mellitus.

2.4.4. Complicaciones: caídas y hombro doloroso.

El ictus está asociado con un riesgo de caídas en el hogar que puede afectar a la vida de los pacientes y de sus cuidadores. La probabilidad de una caída aumenta con el número de factores de riesgo entre los que destacan la debilidad motora del cuádriceps tras una hemiparesia, la disminución de la agudeza visual del sujeto, el efecto farmacológico de medicaciones sedantes y el estado general de Salud tras la enfermedad ¹⁸².

Forster realizó un estudio sobre la incidencia de caídas en una cohorte de 108 supervivientes mayores de 60 años del Estudio de Ictus de Bradford ¹⁸³. Un 73% de los pacientes tuvieron alguna caída tras el alta en los seis primeros meses, sumando un total de 270 caídas, aunque sin experimentar lesiones graves. Los pacientes que sufrieron alguna caída en el hospital tenían una probabilidad significativa de tener al menos otras dos caídas en casa y los sujetos que experimentaban mayor número de caídas se caracterizaban por un índice de Barthel menor al alta,

eran menos activos socialmente y tenían síntomas depresivos al mismo tiempo que sus cuidadores se sentían más estresados.

Nyberg evaluó prospectivamente a 135 pacientes ingresados en un centro de rehabilitación geriátrico de ictus de Umeå ¹⁸⁴ durante su proceso de rehabilitación. Calculó el número de caídas en 6,5 por paciente y año; un 39% de los pacientes cayeron al menos una vez y un 27% lo hicieron dos o más veces, lesionándose un 17% con la caída. Desarrolló un instrumento de medida específico para predecir el riesgo de caídas durante la rehabilitación de pacientes con ictus conocido como " Índice de riesgo de caídas de Dowton " ¹⁸⁵ y determinó los ítems relacionados con un mayor riesgo de caídas: sexo varón, incontinencia urinaria, estabilidad postural alterada, limitación motora bilateral y presencia de lesiones corticales o en sustancia blanca bilaterales.

El hombro doloroso es la complicación más frecuente de la hemiplejía y en estrecha relación con la presencia de espasticidad. La subluxación anteroinferior de la cabeza del húmero y el síndrome de distrofia simpática refleja puede aparecer hasta en un 27% de los pacientes. Van Ouwenaller ¹⁸⁶ ha calculado en un 72% el número de pacientes - de un total de 219 - que padecía de hombro doloroso en al menos una ocasión durante el curso de su recuperación, siendo más frecuente este problema en las hemiplejías espásticas (85%) que en las flácidas (18%). Los problemas de deglución en la fase aguda del ictus también son comunes, recuperándose la mayoría en las primeras semanas. Sin embargo la presencia de disfagia se ha asociado con un riesgo mayor de muerte - debido a neumonías por aspiración, desnutrición o deshidratación -, discapacidad, aumento de la estancia hospitalaria y necesidad de cuidados institucionalizados ¹⁸⁷. La mortalidad en pacientes con disfagia se estima en un 37% ¹⁸⁸.

2.5. Calidad de Vida y patología vascular cerebral.

2.5.1. Descripción de las series de casos de la literatura.

Uno de los trabajos pioneros sobre Calidad de Vida se debe a Lawrence en 1979 ¹⁸⁹ quien estudió a 45 supervivientes y a sus cuidadores tres años después de un ictus y describió el cese prematuro del trabajo y el deterioro en las relaciones interpersonales como sus principales secuelas. Intuyó que la discapacidad física en sí misma era menos importante que la respuesta de los sujetos a su discapacidad ya que un 70% de los sujetos percibía su futuro con incertidumbre y las respuestas funcionales inapropiadas estaban presentes en un 50% de los casos.

El ajuste psicosocial a la enfermedad viene dado por diversas variables como el entorno social, la base genética y los modos de comportarse frente a la adversidad. El apoyo social es otra

variable que contribuye o modifica el grado de ajuste a través de su papel tampón en situaciones estresantes ¹⁹⁰.

Robinson desarrolló el " Examen de la Función Social " ¹⁹¹ para proporcionar una medida cuantitativa del funcionamiento social premórbido de los pacientes con ictus evaluando las relaciones interpersonales, la satisfacción laboral y la seguridad económica en una entrevista semiestructurada al paciente o a su cuidador directo. Mostró que las diferencias en las puntuaciones de la escala aportadas por el paciente o su familiar no se veían influenciadas por variables como la depresión en el paciente, su deterioro intelectual, su discapacidad o grado de relación paciente-informante. Este trabajo sirvió para establecer que pacientes y familiares concordaban en gran medida en el análisis de la calidad de la función social del paciente.

Niemi ¹⁹² estudió la Calidad de Vida en 46 supervivientes de un ictus cuatro años después de éste observando que, a pesar de la buena recuperación en las AVD y del retorno al trabajo, la Calidad de Vida no se había reestablecido a los niveles anteriores al ictus en un 83% de los pacientes. Un 87% era independiente en las AVD pero su deterioro de Calidad de Vida oscilaba entre un 39% para las actividades domésticas a un 80% para las de ocio y tiempo libre. La disminución de la calidad de vida se correlacionaba en su análisis multivariante con la localización cortical, el grado de la paresia - un 20% tenían una paresia residual marcada -, y la presencia de depresión, presente en un 48% de los sujetos.

Viitanen ¹⁹³ comparó 60 sujetos sanos con 62 supervivientes de un ictus seguidos durante un periodo medio de 4 a 6 años. La Calidad de Vida había disminuido globalmente un 42%, afectándose también la vida sexual y la satisfacción en el tiempo de ocio. Las variables que influían eran el déficit motor persistente y la discapacidad en las AVD, aunque un 30% de los sujetos no discapacitados y sin déficit también tenía una percepción disminuida de su Calidad de Vida.

Soelberg Sørensen ¹⁹⁴, en un estudio prospectivo de cinco años de 201 pacientes menores de 75 años ingresados en un hospital de Copenhage por un AIT o un ictus menor, observó la presencia de síntomas como astenia general, fatiga y trastornos mnésicos presentes en un 50% de los pacientes que había sufrido un único episodio vascular cerebral, siendo más intenso en quienes habían experimentado AITs recurrentes. El 26% de los pacientes menores de 60 años había dejado de trabajar y recibía una pensión de discapacidad, y un 50% tenía alterado su tiempo de ocio.

Friedland ¹⁹⁰ examinó la relación existente entre apoyo social utilizado y disfunción psicosocial mediante el " Cuestionario de Apoyo Social para Supervivientes de Ictus ", construido para medir el grado de apoyo percibido en cinco fuentes: personal, amistades, comunidad, por grupos y profesional. Un 27% de los 85 supervivientes presentaba algún tipo de disfunción

psicosocial en los dos primeros años del ictus mientras que el apoyo social comunitario tenía un efecto protector especialmente fuerte.

Glass ¹⁹⁵, en un estudio prospectivo en 46 supervivientes de un primer ictus, observó que el nivel de apoyo social percibido por el paciente predecía de modo significativo el cambio en su estado funcional. Los niveles más altos de apoyo social se relacionaban con una recuperación más rápida y más extensa del estado funcional tras el ictus, incluso en los pacientes más graves, mientras que el aislamiento y un inadecuado apoyo sociales se comportaban como factores de riesgo de una recuperación pobre ya que los pacientes con bajo apoyo social declinaban en su estado funcional a los tres y a los seis meses de seguimiento.

Greveson ¹⁹⁶ siguió tres años una cohorte de 229 pacientes y evaluó en 82 supervivientes y 44 cuidadores la Calidad de Vida mediante el perfil de Salud de Nottingham, el FAI y el IB. Un 71% de los sujetos eran independientes o estaban ligeramente discapacitados y un 76% vivían en su casa. Los pacientes institucionalizados eran significativamente más ancianos, estaban casados en menor proporción y tenían un deterioro cognitivo mayor que aquellos que estaban en su hogar.

Nydevik ha empleado el SIP en Suecia ¹⁹⁷ para determinar el grado de disfunción subjetiva seis a nueve meses después de un ictus en 57 supervivientes de edad media avanzada, 71,4 años. Un 70% de los supervivientes mostraban una disfunción subjetiva clínicamente significativa que se correlacionaba tanto con la capacidad funcional objetiva medida en AVDs a la semana del ictus como con la edad. Los pacientes analizados, a pesar de mantener o mejorar su status de las AVD, presentaban un grado de disfunción subjetiva de la enfermedad significativamente más elevado a los tres años especialmente en las vertientes física y psicosocial siendo los desplazamientos (transporte público, ir a la ciudad etc.) y el cuidado de la casa las categorías con un deterioro mayor ¹⁹⁸.

Visser ¹⁹⁹ comparó varias medidas de Calidad de Vida en sujetos tras un ictus o un infarto de miocardio con controles. El valor medio del SIP al año del ictus fue 11,4 comparado con 7,7 en controles y 12,4 en pacientes con IAM, siendo la conducta emocional la más afectada en todos los enfermos cuando se comparaba con controles seguido del manejo de la casa.

Hochstenbach ²⁰⁰ administró el SIP en un grupo de 165 supervivientes y en sus cuidadores principales a los cinco años de un ictus. La puntuación media del SIP fue 20 indicando una repercusión muy elevada sobre el funcionamiento de cada día, con resultados semejantes a Nydevik ¹⁹⁷ que calcula un SIP total medio de 24,4.

Hayashi describió prospectivamente la Calidad de Vida de 1015 pacientes en Japón ²⁰¹ tras un ictus. Un 10,8% de los supervivientes estaban encamados al final del segundo año y sólo un 75,4% era independiente para la locomoción. La dependencia mayor en la vida diaria era para el

baño. Los determinantes principales de la satisfacción global de la vida en los sujetos menores de 65 años era el contacto con amigos tras el ictus mientras que en el grupo de mayor edad era la capacidad para comer por sí mismo.

Åström evaluó a los tres años 50 supervivientes de ictus en Umea, Suecia, ²⁰² y una muestra de 294 sujetos de la población general de igual edad. Comparados con la población general los pacientes tenían más síntomas psiquiátricos, una menor capacidad funcional, una reducción importante en su Calidad de Vida y una disminución de los contactos con amistades y vecinos. Los factores que reducían la Calidad de Vida a largo plazo de los supervivientes eran la depresión mayor precoz tras el ictus, la discapacidad funcional y una red social alterada. Un 50% de los pacientes con pobre Calidad de Vida a los tres meses del ictus habían mejorado al año. En cambio los sujetos con una Calidad de Vida alterada al año (un 50%) permanecían del mismo modo a los tres años.

de Haan ²⁰³ administró verbalmente el SIP en 441 supervivientes de un ictus a los seis meses de éste observando un deterioro mayor del dominio físico del SIP que del psicosocial. Los pacientes con infartos lacunares, infratentoriales y lesiones derechas tenían un Calidad de Vida mejor que los supratentoriales. Los patrones de Calidad de Vida más afectados se relacionaban significativamente con una edad avanzada, comorbilidad, gravedad del ictus y presencia de lesiones supratentoriales. Tras ajustar por edad el deterioro de la Calidad de Vida post-ictus se manifestaba primariamente en las actividades básicas como el cuidado corporal, la capacidad para comunicarse y para comer.

King ²⁰⁴ realizó un corte transversal en 86 supervivientes, entre uno a tres años tras un ictus, y estimó que las variables que predecían la Calidad de Vida post-ictus eran la depresión, el apoyo social percibido y el estado funcional, resultados coincidentes con Åström ²⁰². Un 30% de sus pacientes puntuaban en el rango de la depresión. La calidad de vida socioeconómica podía predecirse en su análisis de regresión múltiple mediante el apoyo social unido a otras tres variables: la clase social, la edad y la presencia de enfermedad cardiovascular.

Oder ²⁰⁵ estudió la reintegración familiar en 310 supervivientes de un ictus en un seguimiento medio de 62 meses y halló que el déficit sensitivomotor, la edad y la localización en hemisferio izquierdo eran las variables que se correlacionan con la gravedad del trastorno de la función social y familiar.

Schnider ²⁰⁶ evaluó 95 pacientes que sufrieron un ictus menor o un AIT 16 meses después. Los pacientes tenían más quejas sobre su Salud que los controles sanos y puntuaban peor aquellos que además padecían de cardiopatía isquémica.

Duncan ²⁰⁷ comparó la Salud de 304 pacientes afectados de ictus menor y 184 AITs con 654 personas sin historia de ictus mediante el MOS-36, administrada por cuestionario telefónico. Los pacientes con ictus menor tenían una Calidad de Vida más baja afectándose todas las dimensiones de la misma, a excepción de la categoría dolor, puntuando por debajo del percentil 50 con respecto al grupo de referencia. El deterioro mayor se producía en la Función Física. Los pacientes con AITs puntuaban más bajo que los sujetos asintomáticos y con valores próximos a los sujetos con ictus menor.

Dorman ²⁰⁸ ha mostrado que la Calidad de Vida en supervivientes de un ictus es peor en los infartos totales de la circulación anterior mientras que los pacientes con infartos parciales de la circulación anterior y con infartos lacunares tienen una evolución y una percepción de su Calidad de Vida mejores.

Recientemente Wyller ha comparado el grado de bienestar subjetivo en 1.417 pacientes con ictus y una muestra al azar de 1.439 sujetos sanos procedentes del " *Nord - Trondelag Health Survey* " ²⁰⁹ , un estudio transversal noruego. Sus hallazgos confirman que los supervivientes de un ictus tienen un grado de bienestar subjetivo, incluyendo satisfacción y felicidad, significativamente menor que los controles, sobre todo en varones y en sujetos jóvenes, el cual se correlaciona con el grado de Salud general percibida y otras variables como ansiedad, soledad, problemas de sueño, apoyo social y uso de analgésicos. El bienestar subjetivo es mayor en el sexo femenino y aumenta con la edad y ante una red social firme y una buena Salud Mental y general. En el subgrupo de pacientes de 75 años el malestar subjetivo se relaciona con limitaciones motoras de su extremidad parética ²¹⁰.

La influencia del deterioro cognitivo en la Calidad de Vida tras el ictus isquémico ha sido estudiada por Kwa, quien estudio a 129 sujetos mediante una escala de análogos visuales ²¹¹. Los factores significativos independientes de una Calidad de Vida pobre en su análisis de regresión lineal fueron una Salud global alterada, un infarto de volumen extenso y la presencia la afasia pero no encontró una influencia significativa del deterioro cognitivo sobre la Calidad de Vida.

2.5.2. Otros hábitos: conducir y reincorporación laboral.

Dejar de conducir tras un ictus puede provocar un cambio dramático en el estilo de vida en lo referente a los hábitos de compra, actividades sociales, viajes etc. Legh-Smith observó, en el registro de Ictus de Frenchay ²¹² , que el 58% de los pacientes que conducía antes del ictus no lo hacía un año después de éste. Quienes no conducían estaban más discapacitados funcionalmente por causa de la función motora en brazo y tenían limitaciones para caminar. El abandono de este

hábito se asociaba con una pérdida de las actividades sociales fuera de casa, particularmente las compras, y con una frecuencia más alta de depresión comparado con quienes seguían conduciendo a pesar de que el 79% de los ex-conductores tenían un acceso fácil a un transporte alternativo. Un 7% de los conductores estaba deprimido frente a un 39% de los ex-conductores tras sufrir un ictus.

A pesar de estos datos, aún no se han desarrollado métodos para establecer si un ex-conductor podría beneficiarse de adaptaciones en su coche que le capacitasen para volver a conducir. Nouri ²¹³ ha evaluado diversas técnicas que predicen la aptitud para conducir de nuevo tras un ictus y sugiere una prueba de conducción en carretera acompañada de un instructor.

El objetivo de la rehabilitación tras el ictus debe incluir el retorno al funcionamiento laboral y comunitario además de la capacidad de cuidarse independientemente y de la movilidad funcional. Black-Schaffer ²¹⁴ ha desarrollado un modelo predictivo de las posibilidades de éxito de incorporarse una persona de nuevo a su trabajo tras un ictus. Las variables que lo componen son la afasia - los pacientes que tienen mayores probabilidades de regresar al trabajo son los no afásicos - , la discapacidad - los pacientes con un índice de Barthel mayor al alta tienen más probabilidades de reincorporarse laboralmente - , y una estancia media en rehabilitación más alta. Un 49% de los pacientes estudiados fueron capaces de regresar al trabajo tras el alta de la rehabilitación en un tiempo medio de tres meses. Sin embargo un 66% de los mismos tuvo que reducir las horas dedicadas al trabajo y en un 50% de los sujetos hubo que hacer modificaciones en el trabajo debido a su discapacidad. Es importante señalar que el 90% de los sujetos que se reincorporaron al trabajo tras el ictus habían retornado al mismo trabajo que tenían antes del ictus.

2.6. Calidad de Vida en cuidadores de enfermos con ictus.

El incremento de las enfermedades crónicas y el acortamiento de la estancia hospitalaria ha conducido a un aumento de los cuidados domiciliarios y a problemas de ajuste adicionales para el paciente y sus familiares. Durante la fase de enfermo crónico hay una serie de tareas específicas que el cuidador tiene que asumir - y que han sido sistematizadas por Medalie ²¹⁵ - como desarrollar una rutina de asistencia continuada al enfermo, aprender las tareas necesarias para ayudar a que el paciente se haga independiente o al menos tan independiente como sea posible, aprender cómo prevenir las complicaciones, mantener unas buenas relaciones con el equipo médico para la continuidad del tratamiento, ajustarse a las interrelaciones con agentes externos como enfermeras, terapeutas físicos, educadores etc. y mantener las celebraciones y aniversarios familiares con la participación del paciente.

La carga ha sido definida como el conjunto de problemas físicos, sociales, psicológicos y económicos que experimentan los cuidadores de enfermos deteriorados ²¹⁶. Estos problemas pueden afectar a las actividades de ocio del cuidador, sus relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio emocional. Se ha distinguido entre una sobrecarga objetiva - cantidad de tiempo o dinero invertido en cuidados, problemas conductuales del sujeto enfermo, interrupción de la vida social etc. - y una sobrecarga percibida o subjetiva referida a la percepción del cuidador de la repercusión emocional de las demandas o de los problemas relacionados con el acto de cuidar ²¹⁷. La sobrecarga percibida tiene una repercusión mayor sobre la vida de los pacientes y de los familiares.

Evans ha analizado las diversas formas en que la familia puede intervenir en la rehabilitación del paciente ²¹⁸. La familia influye en el reajuste personal tras el ictus y éste es pobre si una conducta patológica o una reacción emocional persiste y rompe la interacción familiar post-ictus del paciente. La rehabilitación puede influenciar la conducta familiar de modo precoz en el curso de la recuperación e influir positivamente sobre la evolución del paciente.

El ictus afecta a la familia, necesitando de un apoyo considerable, no solo en la fase inicial sino también meses y años después por la situación de discapacidad que genera. Margaret Holbrook, asistente social en la Unidad de Ictus de Frenchay en Bristol ²¹⁹, ha cuantificado los principales problemas de ajuste con los que se enfrentan los cónyuges de los pacientes discapacitados por ictus: movilidad social (76%), vida social (72%), financieros (54%), salud (54%), relación interpersonal (44%), relación sexual (38%) y de vida laboral (28%).

Julia Legh-Smith ²²⁰ ha investigado el uso de los servicios de la comunidad en 436 supervivientes al año del ictus en el distrito de Salud de Frenchay, un 69% de los cuales vivían en casa acompañados. Un 38% de los pacientes que vivían en casa al año eran visitados por uno o más servicios de la comunidad, principalmente enfermeras de distrito y recibían ayuda domiciliaria, de centros de día y aporte de comidas mientras que un 19% de los discapacitados eran cuidados en casa sin ningún tipo de ayuda exterior.

El 63% de los pacientes discapacitados por un ictus y con bajos ingresos está recibiendo algún tipo de asistencia domiciliaria en Gran Bretaña ²²¹ aunque la provisión de servicios sociales para el grupo de ancianos más gravemente discapacitados es baja ^{171, 221}. En otras patologías crónicas el grado de asistencia descrita es variable: esclerosis múltiple (71%), SIDA (69%), lesionados medulares (57%), artritis (55%), demencia (53%) y Parkinson (51%).

Otro aspecto a tratar es la adaptación del cuidador a las demandas crónicas de cuidar un paciente discapacitado por un ictus en su hogar, las posibilidades que tiene de adaptarse al estrés y los factores que median entre el estrés y adaptación al mismo. La adaptación es la capacidad que

tiene el individuo para sobrevivir en condiciones adversas o estresantes, asumiendo además que la respuesta al estrés no siempre es mal-adaptativa ²²². La adaptación del cuidador se mide en tres áreas: función social (mantenimiento de los papeles sociales y de las relaciones interpersonales), bienestar emocional (afecto y función psicológica) y salud somática.

El estrés del cuidador es visto como una consecuencia de un proceso que engloba una serie de variables interrelacionadas, incluyendo nivel socioeconómico y recursos del cuidador así como los estresores primarios y secundarios a los que están expuestos. Los estresores primarios son aquellos relacionados directamente con el hecho de cuidar a un sujeto discapacitado tales como su función cognitiva y el nivel de AVD y de AIVD que llega a realizar. Los secundarios son de dos tipos: la carga experimentada en los papeles y actividades fuera del hecho de asistir a un enfermo y, en segundo lugar, la carga intrapsíquica que supone la disminución de autoestima ²²³. Una reestructuración profunda de las relaciones establecidas marido-esposa o padre-hijo sucede en aquellas situaciones donde la discapacidad del paciente conduce a una dependencia en aumento hacia el cuidador para la satisfacción de las necesidades básicas. De este modo la ayuda, afecto y asistencia pueden llegar a ser unidireccionales, del cuidador hacia el sujeto enfermo gravemente discapacitado.

La entrevista sobre la Carga del Cuidador ²²⁴ fue desarrollada para medir el grado en que el cuidador percibía que su labor de asistencia al enfermo crónico perturbaba su propia salud física y emocional y su situación económica. La escala consta de 22 expresiones que reflejan sentimientos habituales en quienes cuidan a otra persona, debiendo señalar el entrevistado la frecuencia con la que siente identificado. Inicialmente se concibió para medir la sobrecarga de familiares de enfermos con demencia.

Zarit ²²⁵ siguió durante dos años a 64 cónyuges de enfermos con Alzheimer. Observó que el cuidador se sentía sobrecargado cuando el paciente manifestaba un trastorno del comportamiento difícil de tolerar y que la indicación de ingreso en una residencia se asociaba más con factores subjetivos tales como la sobrecarga percibida por el cuidador que con indicadores objetivos de la gravedad de la demencia. Los cónyuges de enfermos con Alzheimer muestran una prevalencia alta de depresión (25% frente a un 6% en el grupo control) que asciende hasta un 32% durante el seguimiento de cinco años realizado por Kiecolt-Glaser ²²⁶. Draper ²²⁷ ha mostrado que el grado de sobrecarga se correlaciona significativamente con la morbilidad psicológica tanto en los cuidadores de enfermos con ictus como de Alzheimer y que ambos tipos de cuidadores experimentan similar grado de sobrecarga con altos niveles de morbilidad psicológica.

Printz ²²⁸ observó que las variables que se correlacionaban con sentimientos reducidos de sobrecarga en 38 parejas cuidador / paciente eran un nivel educativo alto, un elevado nivel socioeconómico y un grado de discapacidad físico moderado. En el estudio de Greveson ¹⁹⁶ un 30% de los cuidadores entrevistados a los tres años presentaba sobrecarga, aislamiento social y alteración en sus reacciones emocionales y en su ciclo de sueño .

La información sobre las consecuencias del ictus es esencial para los miembros de la familia para proporcionar un adecuado cuidado en el domicilio. Dado que no existían instrumentos para medir la información que los familiares o los cuidadores tienen sobre el ictus, Evans desarrolló una escala de información sobre el cuidado del ictus que evaluaba los conocimientos de la familia sobre discapacidad, trastorno cognitivo, del lenguaje y de la propia sexualidad ²²⁹.

Carnwath ²³⁰ ha evaluado la prevalencia de depresión en los cónyuges de 103 pacientes afectados de ictus entre uno y tres años antes y la ha comparado con un grupo control de 51 parejas sanas. Un 39% de los cónyuges estaban deprimidos, tenían más síntomas físicos y tomaban más tranquilizantes; en ellos se incrementaban los síntomas depresivos con la gravedad del ictus. Tener un cónyuge deprimido se asociaba con una interferencia mayor en la rehabilitación social y con mayores niveles de irritabilidad y depresión en el paciente.

Kinsella comparó la morbilidad psiquiátrica en 36 parejas cuyo cónyuge estaba afásico frente a 43 parejas en las que uno de los cónyuges tenía una hemiplejía ²³¹. Las actividades sociales, el tiempo de ocio y las relaciones maritales se afectaban más cuando uno de los cónyuges estaba afásico. Solo un 17% de los cónyuges seguía manteniendo relaciones sexuales, generalmente con una frecuencia disminuida. Las razones esgrimidas por los cónyuges para explicar la alteración de la vida sexual incluían el deterioro general del matrimonio, la revulsión ante la apariencia física del cónyuge discapacitado o el temor a que el coito pudiese precipitar un nuevo ictus.

Este cambio significativo hacia unas relaciones maritales menos satisfactorias tras el ictus con detrimento en el apoyo emocional, estilo de vida y relaciones sexuales ha sido descrito también por Williams ²³². Béthoux ha señalado una correlación entre la medida de Calidad de Vida en el cónyuge y el índice de Barthel del paciente discapacitado por ictus ²³³.

Wade ha estudiado los efectos del ictus sobre el estado anímico del cuidador principal en 302 pacientes y en sus cuidadores principales a los 6, 12 y 24 meses ²³⁴. Un 11-13% de los cuidadores presentaban depresión en los dos primeros años tras el ictus estando en relación con la presencia de depresión, un bajo nivel de actividades, percepción de una pobre recuperación y una gran discapacidad por parte del paciente al final del primer año. El trastorno de ansiedad era el trastorno más frecuente en cuidadores a los seis meses del episodio vascular.

El análisis retrospectivo Coughlan ²³⁵ muestra que un tercio de sus 170 pacientes en rehabilitación y un 25 % de los cuidadores había recibido tratamiento antidepresivo en algún momento del seguimiento en los últimos 3-8 años. En la mitad de las 87 parejas estudiadas que convivían con hijos se había observado además algún tipo de trastorno en la relación padre-hijo.

El estado funcional dependiente del paciente y el estrés de vida añadido son dos variables asociadas con una actividad social disminuida y una salud emocional alterada en los cuidadores. En el estudio de Silliman ²³⁶, sobre 89 cuidadores de pacientes mayores de 65 años durante el primer año tras un ictus, un 84% tenía un sentimiento de autoestima aumentado por sus labores de cuidador y un 69% sentía tener una relación más cercana con el paciente, aunque un 70% creía que no estaba comprendiendo las necesidades del paciente como debiera ser. Un 24% manifestaba que su salud se había deteriorado tras asumir el papel de cuidador y un 40% puntuaba en el rango de " enfermo " según el Cuestionario de Salud General, una prevalencia dos veces mayor que las muestras procedentes de la comunidad.

Bishop ²³⁷ analizó a 22 parejas en las que uno de los cónyuges había sufrido un ictus hacia un año y lo comparó con un grupo de parejas control encontrando que el estado anímico y la percepción de la función familiar en el cónyuge se correlacionaba positivamente conforme pasaba el tiempo tras el ictus. Brocklehurst ²³⁸ observó que el deterioro de la Salud en los cuidadores principales era bastante común y que un 14% abandonaba su trabajo durante el primer año de la enfermedad.

Evans ha evaluado la interacción familiar como predictora de la recuperación tras el ictus. Aplicando la " Escala de Evaluación Familiar de McMaster " ²³⁹ en 60 pacientes con ictus y en sus cuidadores mostró que la respuesta afectiva y la función familiar servía para predecir el tiempo de hospitalización a los seis meses y al año del ictus.

Las familias que interaccionaban mejor - se comunican e intercambian información más clara y directamente, soluciona sus problemas efectivamente o tienen unos lazos emocionales fuertes - , presentan una adherencia mayor al tratamiento médico y rehabilitador, lo que sugiere que las familias con una disfunción específica pueden no ser tan capaces de ayudar a los pacientes en sus esfuerzos en la rehabilitación como las familias que funcionan más efectivamente ²⁴⁰.

Evans analizó 125 pacientes y sus respectivos cuidadores al año del ictus para determinar qué factores podían predecir un cuidado satisfactorio en casa tras el ictus. Los pacientes con riesgo de padecer una asistencia domiciliaria peor se caracterizan por tener cuidadores más deprimidos, no casados con el paciente, con bajos niveles de conocimientos sobre como tratar un ictus y con mayor grado de disfunción familiar ²⁴¹.

La intervención en educación - el acto de instruir a la familia sobre los principios básicos de cuidados en el ictus - y el consejo o instrucción a los cuidadores para solucionar problemas específicos mejoran y estabilizan más la función familiar que los programas habituales de seguimiento y tratamiento, especialmente la labor de consejo que es más efectiva para conseguir un mejor ajuste del paciente al año del ictus ²⁴².

El grado de ajuste del paciente a la discapacidad se considera pobre cuando un comportamiento o una reacción emocional patológica persiste y rompe la interacción social. Evans, en una muestra de 95 varones al año de un ictus y en sus cuidadores, observó que el ajuste desde la perspectiva del cuidador dependía de la ansiedad de éste y de la propia habilidad del paciente para cuidarse por sí mismo ²⁴³.

Schulz siguió durante nueve meses a los cuidadores de 162 supervivientes de ictus mediante la escala de Zarit ²⁴⁴. Entre las tres y las diez semanas tras el ictus - fase de ajuste agudo de la familia - las variables que predecían depresión en el cuidador eran de carácter clínico, como la gravedad del ictus del paciente y la preocupación por el futuro y por los cuidados de éste. En cambio, los principales predictores de depresión en el cuidador a los nueve meses eran variables demográficas como niveles bajos de Salud y de ingresos económicos y una edad avanzada.

La intensidad de la depresión en el cuidador guarda relación con la disminución de las relaciones de confianza con sus amistades y con el aumento de la percepción de las características negativas de la personalidad del paciente. Un 50% de los cuidadores de ictus tienen síntomas de ansiedad y depresión y un 40% tenían sentimientos de enfado y hostilidad ²⁴⁵.

Anderson evaluó la sobrecarga del cuidador en el estudio de la comunidad de Perth ²⁴⁶. Analizó 84 unidades enfermo discapacitado / cuidador al año del ictus y halló que el 55% de los cuidadores sufrían algún tipo de trastorno emocional, que no se correlacionaba con el grado de discapacidad física de paciente. Las áreas más afectadas en su Calidad de Vida eran una mala salud emocional (79%), disrupción de las actividades sociales (79%) y del tiempo de ocio (55%). Un 35% de los cuidadores tenían efectos adversos en sus relaciones familiares incluyendo situaciones de tensión y disputas mientras que los problemas financieros aparecían entre familias en las que el principal fuente de ingresos había sufrido un ictus o entre hijos que mantenían a los padres discapacitados.

Elmståhl ²⁴⁷ desarrolló una nueva escala de sobrecarga del cuidador y la aplicó en 83 cuidadores de enfermos con demencia y en 67 cuidadores de enfermos con ictus. Tras aplicarla en 35 cuidadores durante un seguimiento de tres años observó que la sobrecarga dependía de la personalidad del paciente, las características sociales del cuidador y la progresión de la enfermedad.

Dennis ²⁴⁸ comparó en un ensayo clínico dos grupos de pacientes y cuidadores, uno recibiendo cuidados habituales y otro asistido por un terapeuta que asistía al paciente y a la familia. Aunque el grupo que estuvo en contacto con el terapeuta tenía una satisfacción mayor en los aspectos de apoyo y comunicación, al final del ensayo no había un beneficio neto definitivo sobre la evolución física, social o psicológica de los pacientes o de sus cuidadores.

Pandora Pound ²⁴⁹ desarrolló un cuestionario para medir la satisfacción con los servicios y la atención sanitaria empleada en su familiar directo con ictus. Detectó un importante grado de insatisfacción por parte de los cuidadores con los servicios y atenciones sanitarias recibidos tras el alta por el paciente ya que un 77% de los cuidadores estaba satisfecho con los cuidados que su familiar había recibido en el hospital pero solamente un 39% con los servicios recibidos tras el alta.

Gompertz comparó los servicios de Salud de dos distritos a nivel comunitario, uno con un programa de asistencia en patología vascular y otro sin unidad de ictus ²⁵⁰, y mostró que a los seis meses del ictus la sobrecarga en cuidadores era similar pero el costo de los servicios de rehabilitación había sido más bajo en el área dependiente del programa de ictus.

El cuidado físico por parte de los familiares se ha descrito como un factor que influye en la Calidad de Vida de los ancianos con ictus en otro medio cultural como es Corea ²⁵¹. Los niveles elevados de ansiedad de los cuidadores guardan relación con las expectativas frustradas sobre el grado de recuperación del paciente. En cuanto a la influencia del parentesco sobre la sobrecarga, las nueras perciben las experiencias de cuidar más negativamente que los cónyuges o los hijos. Las nueras y los hijos adultos solteros experimentan más aislamiento y depresión si la tarea de cuidador se prolonga en el tiempo ²⁵². Usuda evaluó 32 unidades paciente / cuidador en Japón ²⁵³ y observó que el 40% de los cuidadores expresaban sentirse sobrecargados en relación con el estado económico, la preocupación por mantener el cuidado del enfermo en el futuro y por el grado funcional de los pacientes, especialmente en su capacidad para realizar higiene personal, transferencias y locomoción autónomamente.

2.7. Coste socioeconómico por ictus.

2.7.1. Definición de coste y métodos de estimación.

El gasto sanitario se debe a la suma de los costes directos e indirectos. El coste directo representa el valor de los bienes y servicios usados para diagnosticar, tratar y rehabilitar individuos con una enfermedad particular e incluye los gastos de hospitalización y seguimiento ambulatorio, fármacos empleados, equipamiento médico, asistencia domiciliaria y servicios sociales. El coste

indirecto representa la pérdida de productividad causada por absentismo laboral, incapacidad o muerte prematura. Los estudios de costes, discapacidad y de muerte vascular pueden ayudar a modificar los programas de provisión de servicios sanitarios a la comunidad ²⁵⁴.

La aproximación al cálculo del coste por incidencia, conocido también como estudio de coste de enfermedad (" *lifetime study* " o " *cost-of-illnes study* " en la literatura anglosajona), asigna todos los costes directos e indirectos al año en que ocurrió el ictus. Todos los costes indirectos, salvo el absentismo laboral, se calculan por este método cuando se analizan varios años. Este tipo de estudios son más difíciles de realizar que los de prevalencia ya que precisan de información detallada sobre la historia natural de la enfermedad y también necesitan previsiones sobre los costes futuros de las diferentes terapias. Tales son los trabajos de Taylor ²⁵⁵.

El cálculo del coste según prevalencia asigna el coste a los años del calendario en que ocurren, y se emplean para calcular el coste por absentismo laboral o los costes totales a nivel nacional en un año por ictus. La mayor parte de los estudios publicados son de este tipo.

Las técnicas de evaluación económica de la actividad sanitaria ²⁵⁶ se pueden clasificar en cuatro tipos:

1. Análisis coste-beneficio. Permite comparar programas o tecnologías y valorar el interés social de los mismos. Todos los costes y consecuencias son expresadas en términos monetarios.

2. Análisis coste-efectividad. Compara los costes de dos o más tecnologías en términos monetarios con sus consecuencias, medidas en unidades naturales o en efectos tales como los años de vida ganados.

3. Análisis coste-utilidad. Valora el coste de una intervención sanitaria en términos monetarios y sus consecuencias en forma de años de vida ajustados por Calidad de Vida.

4. Análisis de minimización de costes. Compara los costes relativos de dos o más alternativas en la que la efectividad es la misma.

Los métodos de evaluación económica de los fármacos en patología cardiovascular, especialmente los análisis coste-efectividad y coste-beneficio, son útiles para evaluar mejoras en la Calidad de Vida y para calcular el ahorro en tratar un nuevo evento vascular que ha podido ser prevenido o pospuesto en el tiempo ²⁵⁷.

Una medida cada vez más utilizada en la evaluación económica es el denominado año de vida equivalente o ajustado por calidad ²⁵⁸ (AVAC). El AVAC permite medir incrementos tanto de la supervivencia como de la Calidad de Vida que se producen durante un periodo de tiempo determinado. Los análisis coste-efectividad y coste-utilidad expresan los resultados de la

evaluación económica en forma de coste por incapacidad evitada, por año de vida ganado o por año de vida ajustado por Calidad de Vida.

El sistema de clasificación de los GRDs ²⁵⁹ intenta predecir el consumo de recursos mediante una serie de variables como el diagnóstico principal, procedimientos quirúrgicos, complicaciones, comorbilidad, estado al alta y, en algunos casos, la edad. Los GRDs están agrupados en 23 categorías diagnósticas según el órgano afectado de los que sólo trece están estratificados por edad del paciente. En 1983 el gobierno norteamericano decidió concertar la asistencia hospitalaria de los pacientes incluidos en el " *Medicare* ", Seguro de Salud federal que cubre a las personas mayores de 65 años, con un precio fijo por GRD en un esfuerzo para controlar el gasto sanitario.

Los datos del " *Medicare* " muestran que el 74% de las hospitalizaciones y el 87% de la óbitos por ictus suceden en personas mayores de 64 años. Tras la introducción del sistema de pago basado en los GRDs la estancia media hospitalaria bajó de 16,2 días a 11,1 días ²⁶⁰. Los GRDs permiten conocer los procesos de producción de un hospital, medir la productividad hospitalaria, la comparación de costes entre diversos centros y la concertación de los precios de los productos hospitalarios con los proveedores de la Salud ²⁶¹.

2.7.2. Estudios sobre costes directos del ictus.

El ictus es la tercera causa de mortalidad y de morbilidad tras la cardiopatía isquémica y el cancer en Occidente ²⁶². A pesar del declinar de la incidencia del ictus en los últimos años, su prevalencia ha permanecido estable por causa del aumento en la supervivencia a largo plazo. La suma de costes directos e indirectos por ictus han sido estimados anualmente en treinta mil millones de dólares. Cada año aparecen en estados Unidos medio millón de ictus, nuevos o recurrentes, existiendo casi tres millones de sujetos discapacitados por ictus. El Servicio de Salud americano ha establecido el proyecto de reducir las muertes por ictus a 20 por 100.000 habitantes en el año 2000, con lo que la estimación de ictus prevenibles debería ser de un 80% ²⁶³.

Los gastos del Departamento norteamericano de Salud por muerte específica de enfermedad en 1994 fue menor en los sujetos con ictus (765 dólares por paciente fallecido por ictus), que en aquellos afectados de cardiopatía isquémica (1.056 dólares por paciente), cancer (3.776 dólares), diabetes mellitus (5.449 dólares) o SIDA (39.172 dólares) ²⁶⁴. Los costes por recurrencia del ictus no han sido evaluados específicamente. Sin embargo el riesgo de recurrencia se ha estimado en un 10-12% tras un primer ictus y posteriormente de un 5 a un 8% anual ²⁶⁵.

Los estudios sobre coste en patología vascular cerebral son necesarios para asignar recursos, realizar costes comparativos y para comparar la relación coste-efectividad de los diferentes protocolos, actos terapéuticos y medidas preventivas ²⁶⁶. En los últimos 20 años los costes directos por ictus se han incrementado de un 45% a un 75% debido al aumento de la estancia media del paciente internado.

Térent evaluó el coste sanitario que representaba el ictus en un seguimiento de tres años en una muestra de 281 pacientes en Söderham, Suecia ²⁶⁷. La principal fuente de gasto era el hospitalario (43-46%), seguido por las residencias asistidas (16-24%), la ayuda domiciliaria (8-16%), las pensiones de incapacidad (5-11%), el equipamiento auxiliar para el discapacitado (1-6%), los fármacos (1-3%) y las policlínicas de seguimiento (1%). A los tres meses del ictus un 53% de los pacientes estaba viviendo en el hogar mientras que un 37% permanecía aún en hospitales o en residencias.

Persson ²⁶⁸ calculó el coste directo para tratamiento en fase aguda, rehabilitación y residencia en 125 pacientes afectados de un primer ictus en la población sueca de Lund durante el periodo 1983-85. Un 85% del coste directo era debido a gastos de hospital y residencia - cifras similares a las de Térent ²⁶⁷ -, siendo los costes de residencia mayores en las mujeres.

Thorngren ²⁶⁹ calculó el uso de los recursos sanitarios durante el primer año tras un primer ictus en 258 pacientes hospitalizados en un estudio de base poblacional en la misma ciudad. Los pacientes con ictus mayor consumían 3,5 veces los recursos sanitarios de los sujetos con ictus menor. El coste medio por paciente con ictus mayor durante el primer año del ictus suponía 129.000 coronas suecas (coste referido a 1986), equivalente a 17.793 dólares, mientras que el coste medio por ictus menor era de 4.966 dólares. El coste total fue de 3,7 millones de dólares - un 25% en la fase aguda del ictus - con un coste medio por paciente de 14.600 dólares.

Posteriormente Térent ha desarrollado un análisis del coste nacional del ictus en Suecia ²⁷⁰ basado en datos de incidencia que estiman 33.000 ictus por año, 25.000 de los cuales suceden por primera vez. Los costes directos anuales del cuidado de pacientes cerebrovasculares en 1991 ascendían a 1.306 millones de dólares (un 76% del total) y los indirectos a 405 millones (un 24%). El coste directo esperado por paciente desde su primer ictus hasta la muerte fue evaluado en 73.333 dólares, pudiendo reducirse esta cifra a 30.000 dólares cuando se resta el costo debido a otras enfermedades previas coexistentes.

Smurawska ²⁷¹ calculó el coste medio del tratamiento en fase aguda en 285 pacientes de una unidad de ictus de Toronto durante el periodo 1991-92 en 21.150 dólares. El coste fue menor en varones que en mujeres (17.700 dólares vs 24.600 dólares) y la diferencia de coste entre ictus menor y mayor fue de 11.500 a 61.500 dólares. El principal factor que determinaba los gastos en

fase aguda era el grado de apoyo social ya que los varones son más jóvenes, tienen más apoyo social y van a casa o a las unidades de rehabilitación con más frecuencia que las mujeres, que suelen ser de más edad y con frecuencia viudas, por lo que su estancia media es mayor.

Bergman cifró el coste directo del cuidado de pacientes afectados por primera vez de ictus en Holanda ²⁷² en 1991 en un 4% del gasto sanitario del país. El principal componente del gasto sanitario en el primer año era el ingreso hospitalario (un 45% del total) mientras que los cuidados por residencias suponían un 50% de los costes de expectativa de vida.

Evers ²⁷³ estimó el coste total de enfermedad basado en datos de prevalencia (gastos directos e indirectos) en 2500 millones de florines holandeses, lo que supone más del 3% del gasto sanitario holandés de 1993. Los costes directos son superiores a los indirectos por afectar a personas más ancianas en las que la pérdida de años de actividad productiva es relativamente baja.

Jørgensen determinó el coste directo del ictus en un estudio prospectivo de base comunitaria en 1.197 pacientes de una Unidad de Ictus de Copenhage ²⁷⁴. La estancia media hospitalaria fue 27,1 días con un coste total de 12.150 dólares por paciente incluyendo cuidados en fase aguda y rehabilitación. La estancia media aumentaba con la gravedad del ictus y si el paciente vivía sólo, pero no dependía de otras variables clínicas como ser diabético o tener cardiopatía. En cambio, las únicas variables que disminuían la estancia media eran la mortalidad y estar casado.

Holloway coordinó un estudio en cinco centros hospitalarios norteamericanos en 1992 sobre gasto hospitalario por ictus ²⁷⁵. El coste medio al alta por hemorragia subaracnoidea (39.994 dólares) era el doble que por hemorragia intracerebral (21.535 dólares) mientras que el infarto cerebral (9.882 dólares) suponía el doble que el AIT (4.653 dólares). El coste medio por día de ingreso por hemorragia subaracnoidea era 2.215 dólares, dos veces el coste medio diario por hemorragia cerebral, infarto cerebral o AIT. La estancia hospitalaria suponía de un 72 a un 82% del coste total, pero no encontró ninguna correlación entre gastos en fase aguda y variables sociodemográficas como la edad, sexo o grupo racial.

Monane ²⁷⁶ calculó la estancia media de 745 pacientes mayores de 65 años en siete días con un coste medio por paciente de 8.740 dólares. Las variables que aumentaban la estancia media eran poseer un seguro médico, comorbilidad, institucionalización previa al ingreso hospitalario y no estar casado. El tipo de seguro médico era el principal factor que determinaba la duración de la hospitalización ya que los pacientes procedentes de un seguro privado permanecían ingresados menos tiempo que los que eran cubiertos por el " *Medicare* ".

El consumo de recursos sanitarios en el año anterior y posterior al ictus ha sido evaluado por Leibson ²⁷⁷ en un estudio de base poblacional en Rochester durante el periodo 1987 - 1989.

Los gastos globales por ictus suponían 3,4 veces los gastos sanitarios del paciente en el año previo y el 50% de los mismos tenían lugar en los primeros 30 días del ictus; el consumo de recursos sanitarios no se normalizaba al nivel del año anterior hasta pasados cinco meses del ictus.

Taylor ²⁵⁵ ha diseñado un modelo de coste de enfermedad correspondiente a los ictus incidentes en 1990 en Estados Unidos (550.000 hospitalizaciones y 150.000 muertes) y lo ha estimado en 228.000 dólares para la hemorragia subaracnoidea, 123.565 dólares en la hemorragia intracerebral y 90.981 dólares en el infarto cerebral. Los gastos en fase aguda suponen un 45% , el seguimiento ambulatorio un 35% y los gastos de residencias un 17,5% del coste total respectivamente.

Currie ²⁷⁸ estimó el coste hospitalario de la enfermedad cerebrovascular en 1,1 millones de libras esterlinas por 100.000 habitantes y año en 1994 en Gran Bretaña del que un 15% del total era consumido por pacientes diabéticos. El coste directo anual del ictus isquémico en Nueva Zelanda ²⁷⁹ durante 1992 ha sido estimado entre 93 y 140 millones de dólares, y los costes indirectos entre 6 y 14 millones. El coste total, directo e indirecto, de la patología cardiovascular en Suráfrica ²⁸⁰ se ha estimado entre 4,1 y 5 billones de randts en 1991.

En nuestro medio R. Martín ²⁸⁰ ha realizado la primera aproximación del coste hospitalario del accidente vascular cerebral correspondiente al año 1991 en Alcoy, Alicante. El coste por paciente ha sido 383.205 pesetas, desglosado en gastos de estancia (91,6%), pruebas de neuroimagen (5,6%), rehabilitación (1,6%) y gastos por traslados (1,2%).

2.7.3. La Gestión mediante Unidades de Ictus.

El modelo de tratamiento actual del ictus en fase aguda tiende a centralizarse en los hospitales en unidades especializadas conocidas como Unidades de Ictus ²⁸¹. Los efectos económicos del tratamiento especializado del ictus se han cuantificado, observándose una disminución de la estancia media hospitalaria y de las complicaciones infecciosas en pacientes con ictus isquémico o hemorrágico ²⁸².

Mitchell ²⁸³ ha puesto de manifiesto que el tratamiento de los ictus por un neurólogo es un 34% y un 22% más caro que un médico generalista o un internista respectivamente pero con mejores resultados ya que la mortalidad a los 90 días es un 36% y un 31% menor. Alberts ²⁸⁴ mostró que el consumo de las pruebas diagnósticas de neuroimagen y ecocardiografía en la fase aguda del ictus varía con los diferentes servicios siendo mayor en el de Neurología y que la estancia y coste medios por ingreso varía si éste se produce en una sala de Neurología (9,2 días

de estancia media; 13.149 dólares de coste medio) o en una sala de Medicina (estancia media: 10,5 días; 15.727 dólares de coste medio).

La Unidad de Ictus reduce significativamente la mortalidad hospitalaria a los seis meses y al año, la estancia media hospitalaria (en un 30%) y la necesidad de institucionalización cuando se compara con la sala de Neurología, y duplica el destino domiciliario al alta. Jørgensen ha estimado que esta reducción del ingreso medio puede ahorrar 1.313 estancias hospitalarias por cada 100 pacientes con ictus ²⁸⁵.

La Unidad de Ictus del Hospital Clínico de Madrid ²⁸⁶ ha mostrado en un análisis retrospectivo que las unidades de ictus no intensivas son un modo eficaz de organización asistencial en nuestro medio ya que la mortalidad al ingreso - con independencia de la edad, comorbilidad y extensión del déficit motor - , la estancia media y la necesidad de institucionalización son significativamente menores que en la sala general de Neurología.

Bowen ²⁸⁷ ha estimado la repercusión de un protocolo de tratamiento del ictus en fase aguda sobre los costes de hospitalización en 390 pacientes observando una reducción significativa en la estancia media hospitalaria - principal fuente de ahorro del gasto hospitalario -, junto con un ligero aumento de la realización del doppler carotídeo y de la profilaxis para la trombosis venosa profunda. Sin embargo no observó cambios con respecto a la mortalidad vascular.

Wentworth ²⁸⁸ en un estudio retrospectivo de 4 años sobre más de 400 pacientes mostró que el desarrollo de un programa multidisciplinar de tratamiento de ictus en fase aguda en un hospital de la comunidad disminuye la estancia media de 7 a 4,6 días y el gasto medio por ingreso hospitalario de 14.076 a 10.740 dólares por paciente en 1994. Estimó una mortalidad de un 4,6% y calculó la distribución al alta del siguiente modo: alta domiciliaria 46,5%, alta a centros de rehabilitación 16,9% y residencias asistidas un 3,6%.

Langhorne ²⁸⁹ realizó una revisión sistemática en su meta-análisis de todos los ensayos clínicos randomizados que compararon el tratamiento realizado en diferentes Unidades de Ictus con la sala de Neurología general, incluyendo 19 ensayos clínicos y 3.246 pacientes. Concluyó que la organización neurológica en unidades de ictus beneficia a un gran número de pacientes reduciendo la muerte al evitar complicaciones secundarias del ictus - especialmente las favorecidas por inmovilidad - y la necesidad de cuidados institucionalizados al disminuir el grado de discapacidad.

Indredavik ²⁹⁰ ha mostrado por primera vez que los cuidados de una Unidad de Ictus mejoran la supervivencia y el estado funcional a largo plazo, aumentando la proporción de pacientes que viven en casa a los cinco años tras el ictus. Realizó un ensayo clínico randomizando dos grupos de 110 pacientes en una Unidad de Ictus y en la sala general. A los cinco años del

ingreso un 34,5% de los pacientes de la unidad estaba en su casa frente a un 18% de los sujetos randomizados en la sala general; la mortalidad era de un 59% y de un 70% respectivamente. El porcentaje de pacientes a los cinco años que requería ayuda en alguna AVD era de un 34% y un 50%, y el número de pacientes independientes con un IB de 95 era de un 23,6 y un 9,1% respectivamente.

El grado de insatisfacción con el tratamiento del ictus en fase aguda recibido en una sala de medicina general es de un 46% en los pacientes y 66% en los cuidadores ²⁹¹. Los cuidadores de los pacientes con ictus permanecen más insatisfechos que los propios pacientes con la cantidad de información suministrada y con la orientación social al alta del enfermo. Sin embargo la actitud de equipo interdisciplinar en una Unidad de Ictus es diferente. Pound ²⁹² ha mostrado que el personal implicado en una Unidad de Ictus, enfermera, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, psicólogo y consultor de Neurología tienen un pensamiento positivo, una impresión de mucho que ofrecer a los pacientes con ictus y una actitud positiva hacia el trabajo con este tipo de pacientes.

2.7.4. Estudios de coste-efectividad en el manejo del ictus.

2.7.4.1. Coste-efectividad de los programas de prevención secundaria.

Los pacientes que conocen el riesgo que supone un ictus probablemente serán mejores cumplidores de las prácticas de prevención secundaria. La percepción del riesgo de ictus en sujetos de riesgo es de un 41% y es mayor en sujetos jóvenes, deprimidos, con bajo nivel de Salud y con antecedentes de AIT. El 50% de los pacientes afectados de un ictus desconocen su riesgo de recurrencia y se estima que sólo un 27% recuerdan haber sido aconsejados por un médico ²⁹³.

Kothari ²⁹⁴ analizó el grado de conocimiento en 163 pacientes con ictus sobre los signos, síntomas y factores de riesgo de ictus. Un 39% no conocía ni un único signo o síntoma de ictus y un 43% no conocía ni un solo factor de riesgo vascular. Los síntomas conocidos con mayor frecuencia eran la debilidad motora (26%) y el acorchamiento (22%).

Los modelos coste-efectividad se han aplicado en los programas de prevención del ictus. Desde 1991 diversos ensayos clínicos han analizado el coste-efectividad de tratar la hipertensión arterial del anciano ²⁹⁵ para prevenir el ictus tales como el Ensayo Sueco en ancianos con HTA y el Estudio sobre Hipertensión Sistólica en el anciano.

Lighthwood ²⁹⁶ ha sistematizado las repercusiones económicas de los programas coste-efectividad para disminuir el uso del tabaco. Ha estimado que un programa de 7 años que redujese la prevalencia de tabaquismo en 1% anual resultaría en una disminución de más de 34.000

hospitalizaciones anuales por ictus ; conseguir un ex-fumador reduciría el gasto sanitario en 47 dólares el primer año y en 853 durante los siguientes 7 años.

Gage ²⁹⁷ examinó en un meta-análisis el coste-efectividad del uso de la warfarina o de la aspirina en pacientes con fibrilación auricular no valvular. El tratamiento con anticoagulación oral es coste-efectiva en pacientes con fibrilación auricular no valvular y uno o más factores de riesgo vascular adicionales ya que prolonga la supervivencia - y cuesta unos 8.000 dólares por cada año de vida ahorrado ajustado por Calidad de Vida -, mientras que su uso en lugar de aspirina cuando no hay factores de riesgo vascular añadidos afecta mínimamente la Calidad de Vida pero incrementa los costos de modo significativo. Para Kan ²⁹⁸ el coste-utilidad de la warfarina para pacientes con FANV y en bajo riesgo embólico también sería más favorable, con un coste de 8.000 dólares por año de vida ajustado por Calidad de Vida.

Sin embargo las preferencias del paciente y su Calidad de Vida no suelen ser consideradas con frecuencia un factor central en las decisiones sobre la profilaxis del ictus. Gage ²⁹⁹ ha observado que en algunos pacientes con FANV el uso de aspirina podría proporcionar una expectativa de Calidad de Vida mayor que la anticoagulación, aunque un 46% de los pacientes entrevistados preferiría morir antes que vivir con un ictus mayor.

El tratamiento con ticlopidina para prevenir el ictus en pacientes con alto riesgo con antecedentes de AIT o de ictus menor también ha mostrado ser coste-efectivo en la población americana al compararse con aspirina, y se ha estimado en un rango entre 31.200 y 55.000 dólares por año de vida ganado ajustado por Calidad de Vida ³⁰⁰⁻³⁰¹.

La mayor parte de los estudios económicos sobre medicamentos realizados en España han sido de coste-efectividad y ninguno de ellos centrado en fármacos usados en Neurología. Hasta 1994 sólo había realizados 16 de estos estudios, lo que contrasta en cambio con los 1.624 ensayos clínicos llevados a cabo en nuestro país entre 1982 y 1988 ³⁰².

El coste de las pruebas diagnósticas empleadas en patología cerebrovascular cuando son evaluadas una a una económicamente es mucho menor que el coste del ingreso y de los cuidados de fase aguda y de rehabilitación. El coste por realizar un duplex-scan es de 530 dólares en Estados Unidos para evaluar la enfermedad carotídea mientras que una arteriografía previa a endarterectomía supone unos 2.000 dólares ³⁰³. El ahorro de costes médicos por prevenir un nuevo ictus utilizando un doppler carotídeo se ha estimado en 654.344 dólares por cada 100 nuevos doppler ³⁰⁴.

El coste-efectividad del uso del doppler carotídeo se ha evaluado en un modelo informático de simulación sobre una cohorte de 1000 personas en un periodo de 20 años. En una población asintomática con una prevalencia superior a un 20% de presentar una estenosis carotídea mayor

del 60% el coste suponía unos 35.000 dólares por cada año ganado ajustado por Calidad de Vida - siendo coste-efectivo -, mientras que en una población de baja prevalencia, alrededor de un 4%, supondría unos 52.500 dólares ³⁰⁵.

El análisis coste-efectividad también se ha aplicado en la endarterectomía carotídea. Cuando la cirugía se realiza sobre una estenosis carotídea sintomática, con bajas cifras de morbimortalidad perioperatoria, es altamente coste-efectiva y produce un aumento en la expectativa de vida ajustada por calidad de 13,8 y 11,2 meses al compararla con los grupos observacional y antiagregado con aspirina ³⁰⁶. Su razón coste-efectividad se estima en 4.100 dólares al compararla con una intervención médica como es el empleo de aspirina ³⁰⁷.

2.7.4.2. Coste-efectividad de los programas de Rehabilitación.

Los programas de rehabilitación coste-efectivos contribuyen a reducir la limitación social que a su vez tiene importantes implicaciones económicas. En el modelo europeo, en Francia se estima que cada año se invierten 127.000 millones de francos franceses en sujetos discapacitados y que unas 33.000 camas están dedicadas a unidades de rehabilitación ³⁰⁸.

Idealmente para establecer un programa coste-efectivo de rehabilitación debería estratificarse todos los supervivientes de ictus según factores clínicos fácilmente identificables para determinar los subgrupos que muestran un grado de mejoría aceptable y predecible en diferentes niveles de asistencia, ya que la presencia de enfermedades previas limitantes suponen un factor negativo en la mejoría funcional de los pacientes ³⁰⁹.

Kramer ³¹⁰ realizó un estudio coste-efectividad comparando la rehabilitación tras el ictus y tras una fractura de cadera y midió el grado de recuperación a los seis meses con respecto a niveles premórbidos en cinco AVD, los costes sanitarios y el número de visitas médicas y de fisioterapia. La relación coste-efectividad era mayor para la rehabilitación del ictus ya que producía mejores resultados comparados con la rehabilitación de cadera.

El estudio de ictus de la comunidad de Bradford ³¹¹ realizó un estudio coste-efectividad comparando la fisioterapia en ancianos con ictus asistidos en un hospital de día con la realizada en domicilio al alta del hospital. Los resultados mostraron una mejoría modesta pero consistente para el grupo que recibía tratamiento rehabilitador domiciliario tras el ictus. El coste medio de tratamiento rehabilitador durante 8 semanas para pacientes hospitalizados fue 620.000 libras esterlinas frente a 385.000 libras para el grupo domiciliario.

El estudio DOMINO ³¹² es un ensayo clínico controlado para comparar la rehabilitación domiciliaria y hospitalaria para pacientes con ictus tras ser dados de alta del hospital. Su análisis

muestra que los pacientes de la Unidad de Ictus que habían recibido rehabilitación domiciliaria tenían más habilidades para desempeñar funciones domésticas y de ocio que los pacientes tratados hospitalariamente aun cuando el costo de rehabilitación domiciliaria era 2,6 veces más cara.

Holmquist ³¹³ ha planteado un modelo de rehabilitación domiciliaria como una alternativa más barata al ingreso hospitalario. Desglosó el coste per cápita en el primer año tras un ictus, en el que los principales gastos se debían al tratamiento en fase aguda (50%), cuidadores (18%), visitas médicas de rehabilitación domiciliaria (8,8%) y servicios de ayuda a domicilio (7%). También se han propuesto modelos de entrenamiento de la marcha en sujetos hemipléjicos en el domicilio para mejorar la marcha y la percepción de bienestar en sus actividades funcionales y disminuir el temor a las caídas ³¹⁴.

Scott Osberg ³¹⁵ dibujó el perfil de los pacientes afectados de ictus que generan mayores gastos durante la rehabilitación según el nivel funcional y que no parecen beneficiarse de la misma. Este grupo lo formaba un 19,2 % de sus pacientes con un consumo de un 37,5% de los recursos dedicados a rehabilitación mientras que los pacientes con mayor probabilidad de mejoría con menor costo eran los que tenían un nivel funcional mejor al ingreso.

Lee ³¹⁶ ha estudiado los datos de “ *Medicare* “ sobre la rehabilitación en pacientes con ictus mayores de 65 años en Estados Unidos. El 73% de los supervivientes de un ictus recibieron rehabilitación ambulatoria o institucionalizada durante los seis primeros meses tras el ictus. Un 60% del gasto sanitario post-ictus se debía a los cuidados en fase aguda; los gastos por rehabilitación intrahospitalaria eran responsables de un 16%, los cuidados ambulatorios incluyendo la asistencia sanitaria domiciliaria suponían un 11% del coste total y los gastos en residencias asistidas un 12%.

2.7.5. La gestión de los resultados en Rehabilitación del Ictus.

La rehabilitación en el ictus incluye tradicionalmente el entrenamiento de la marcha, del equilibrio y la estabilidad, el manejo y corrección de la espasticidad, la evaluación de las posibles complicaciones de la movilización inicial, la valoración del estado anímico, de la sexualidad y de la capacidad de comunicación del paciente ³¹⁷.

Los programas de rehabilitación ³¹⁸ debieran de tener una serie de objetivos como restaurar las habilidades perdidas tanto como sea posible, prevenir complicaciones relacionadas con el ictus, mejorar la Calidad de Vida del paciente, educar al paciente y a la familia para prevenir una nueva recurrencia y disminuir el costo económico a largo plazo del ictus. Éstos deberían estructurarse en

tres fases: durante la fase aguda del ictus, durante el proceso de rehabilitación hospitalaria y tras en alta de la rehabilitación en la comunidad ³¹⁹.

Los factores que predicen un buen resultado funcional son la capacidad para alimentarse por sí mismo, la presencia de un cónyuge sano que desempeñe las labores de cuidador, la continencia de esfínteres vesical y anal, un estado socioeconómico medio-alto y una velocidad de recuperación neurológica rápida ³²⁰. En cambio los factores predictivos negativos son la incontinencia de esfínteres, negligencia visuoespacial grave, los déficits de percepción y cognitivos graves, un ictus previo, la presencia de problemas médicos asociados y una afasia global ³²⁰.

La terapia ocupacional ³²¹ ayuda a los individuos tras un ictus a adaptarse a su entorno físico y social al aumentar la independencia en el cuidado personal, movilidad, AIVD, trabajo y ocio. Los terapeutas ocupacionales identifican los objetivos del paciente y el entorno en el que el sujeto deberá desarrollar sus actividades de la vida diaria.

Los pacientes geriátricos tienen discapacidades y limitaciones premórbidas que pueden limitar su evolución, tratamiento y expectativas con la rehabilitación. Las personas mayores de 65 años tienen dos veces la discapacidad y cuatro veces la limitación en sus actividades que las personas entre 45 y 65 años. Con la edad aumenta el porcentaje de personas que precisan asistencia para las actividades de la vida diaria, como caminar, bañarse y vestirse, debido a la comorbilidad. Así se ha estimado que en los intervalos de edad 65-74 , 75-84 y mayores de 85 el número de individuos que requieren asistencia es de un 5%, 11% y 35% respectivamente ³²².

Segal ³²³ ha establecido una serie de variables que ayudan a predecir la evolución de los pacientes tras la rehabilitación del ictus a largo plazo: morbimortalidad, recurrencia de ictus, lugar de residencia al alta y estado marital, discapacidad en las AVD - especialmente la relacionada con el lenguaje, la marcha, el equilibrio, la deglución y la continencia esfinteriana -, el *handicap*, la función psicosocial, la presencia de depresión y la Calidad de Vida global. Dombovy ³²⁴ ha añadido otros factores negativos predictivos como la presencia de lesiones profundas o extensas en la tomografía, un estado de coma al inicio del ictus, el no retorno de la función motora en un mes y la presencia de enfermedad cardiovascular añadida.

Heinemann ³²⁵ analizó 163 pacientes de un programa de rehabilitación post-ictus observando una mejoría de las capacidades funcionales durante la rehabilitación del ictus que continuaba tres meses después. Las habilidades para la locomoción y para la continencia de esfínteres continuaban mejorando tras el alta, pero no las relacionadas con el cuidado personal que mostraban un declinar. El coste-efectividad de la rehabilitación es apoyada porque un 79% de los pacientes fueron dados de alta a casa y a los tres meses un 85% seguían en el hogar y un 11% de los pacientes retornaron al trabajo.

Las evaluaciones sobre la rehabilitación del ictus debieran incluir medidas más amplias como el nivel de *handicap*, el estado anímico y la Salud percibida. Gompertz ³²⁶ estudió un grupo de 191 pacientes mediante un cuestionario postal a los seis meses del ictus basado en el Índice de Barthel, la escala de depresión geriátrica y el Perfil de Salud de Nottingham. Observó una variación significativa en los valores test-retest para las escalas de depresión y de Calidad de Vida - que son más subjetivas - pero no tanto con las escalas de discapacidad por lo que concluyó que los cuestionarios con ítems relacionados con una pérdida tangible de la función eran más fiables que aquellos relacionados con el estado anímico o la salud percibida.

Por ello Smith ³²⁷ ha propuesto como medida real de la efectividad de la rehabilitación post-ictus las AVD que el sujeto es capaz de realizar seis meses después de completar el programa de rehabilitación, aunque reconoce que la percepción subjetiva del individuo de sí mismo puede ser un determinante principal de su conducta en términos de dependencia funcional.

Granger ³²⁸ dirigió un estudio multicéntrico para evaluar los resultados de la rehabilitación seis meses tras el ictus en 539 pacientes en los que el intervalo medio entre la aparición del ictus y su ingreso en los centros de rehabilitación fue de 19 días. La estancia media en rehabilitación fue de 37 días, con IB al ingreso y al alta de 37 y 66 respectivamente. Un 70% de los pacientes fueron dados de alta a la comunidad y un 68% permanecían en la comunidad a los seis meses tras el alta.

Flicker ³²⁹ en su revisión de 1989 sobre la rehabilitación en el ictus señalaba que las Unidades de Rehabilitación de Ictus aún no habían mostrado un efecto significativo o permanente comparadas con la sala general de rehabilitación y que no se había demostrado ningún beneficio específico relacionado con la intensidad de la rehabilitación salvo que una terapia más intensiva parecía ser más efectiva en el mantenimiento funcional.

Kalra ³³⁰ seis años después ha mostrado que las Unidades de Rehabilitación de Ictus producen una mejoría funcional al año de seguimiento en pacientes con pronóstico grave debido al desarrollo de nuevas estrategias de manejo para reducir la mortalidad y la institucionalización a los nueve meses, capacitando a los cuidadores para el manejo de los pacientes más discapacitados en casa. Para ello realizó un ensayo randomizado pacientes con pronóstico funcional pobre en la Unidad de Rehabilitación y en la sala general. Los pacientes gravemente discapacitados ingresados en la Unidad de Rehabilitación tenían una evolución mejor cuando se analizaban diversos parámetros como mortalidad (21% frente a 46%), alta domiciliaria (47% frente a un 19%) y estancia media hospitalaria (43 frente a 59 días).

Kwakkel ³³¹ analizó en su meta-análisis los efectos de intensidades diferentes de rehabilitación en nueve estudios controlados sobre un total de 1.051 pacientes, encontrando una relación significativa entre intensidad de la rehabilitación y mejoría en las AVD tras el ictus, así

como en las mediciones funcionales y neuromusculares. Por ello preconiza un comienzo precoz de rehabilitación intensiva dentro de la atención especializada en pacientes con ictus.

La edad y la gravedad del déficit motor han sido considerados como unos factores predictivos fiables de rehabilitación, pero algo groseros y solo aplicables para las formas más extremas dentro del espectro de la discapacidad. Ween ³³² realizó un estudio prospectivo sobre 536 pacientes ingresados en un centro de rehabilitación mediante la " Medida de Independencia Funcional " (FIM), y observó que se comportaba como un predictor mejor que la medida aislada de la función motora. Así, los pacientes menores de 55 años o con un valor en el FIM menor de 80 iban al alta al domicilio mientras que un valor FIM menor de 40 se asociaba casi siempre con traslado a residencia asistida. Una puntuación al ingreso mayor de 60 se asociaba con una probabilidad alta de mejoría funcional durante la rehabilitación.

Los datos del estudio de Framingham muestran que la evaluación de los sistemas de apoyo social y familiar son importantes para adquirir los objetivos finales de la rehabilitación como son el retorno de los individuos a la comunidad y reestablecer su Calidad de Vida funcional.

La teoría de los sistemas familiares ve a la familia como un sistema dinámico con mecanismos regulatorios, compensatorios y de crecimiento. Los programas de rehabilitación con éxito integran medidas que asisten a los pacientes en la recuperación de sus habilidades funcionales y que también fortalecen sus sistemas de apoyo social. Ya que la mayor parte de la mejoría funcional sucede en los tres primeros meses tras el ictus, los programas intensivos de rehabilitación durante la hospitalización mejora su evolución. En cambio, al año del alta los pacientes suelen tener una motivación más grande para un programa de rehabilitación que esté más centrado en la psicosocialización fuera del hogar.

El contexto social en el cual un paciente con ictus se recupera tiene también profundos efectos sobre el éxito del proceso de recuperación. Factores como la cantidad de apoyo social, el nivel de ingresos y el nivel de satisfacción afectan al proceso de rehabilitación del paciente y a su ajuste frente a la discapacidad ³³³.

III. HIPÓTESIS DE TRABAJO.

III. HIPÓTESIS DE TRABAJO.

Hipótesis nula:

1. Ho: Diversas variables sociodemográficas y clínicas como la edad, sexo, nivel educativo, el tipo de ictus según síndrome y etiología, el estado funcional y el grado de discapacidad según el índice de Barthel, la gravedad del déficit neurológico según la SNSS, el estado anímico según la escala de depresión de Hamilton, la comorbilidad y el apoyo social percibido por el paciente no son variables independientes y, por tanto, no afectarán la Calidad de Vida relacionada con la Salud del paciente al año de haber padecido un ictus.
2. Ho: No existe ningún tipo de correlación entre puntuaciones bajas en las escalas de Calidad de Vida y consumo de recursos sanitarios ya que son variables independientes.
3. Ho: No existe relación alguna entre el apoyo social percibido y el grado de Calidad de Vida de los pacientes al año del ictus.

IV. OBJETIVOS.

IV. OBJETIVOS.

Objetivo principal:

Evaluar la Calidad de Vida global y por áreas específicas en una muestra representativa de 90 pacientes supervivientes de un ictus isquémico y / o hemorrágico ingresados en la Unidad de Patología Cerebrovascular del Hospital Clínico de Madrid pasado un año del mismo usando dos Perfiles de Salud validados y adaptados al español: el Perfil de las Consecuencias de la Enfermedad y el Cuestionario de Salud SF-36.

Investigar el grado de discapacidad en los supervivientes de un ictus al año de éste usando una combinación de escalas funcionales y de Calidad de Vida relacionada con la Salud para predecir la sobrecarga familiar - evaluada como disminución de Calidad de Vida en el cuidador - y el nivel de satisfacción general del propio paciente.

Objetivos secundarios:

- Identificar aquellos factores sociodemográficos y clínicos asociados con la CVRS.
- Describir los factores de riesgo vascular en la muestra de pacientes.
- Evaluar el estado anímico y el grado de integración social al año del ictus.
- Evaluar comorbilidad, recurrencia, complicaciones a largo plazo y efectos adversos de la medicación empleada a largo plazo durante el primer año tras un ictus.
- Estudiar la validez de las dos escalas de Calidad de Vida, SIP y SF-36, en el análisis de la Calidad de Vida relacionada con la Salud de un paciente con ictus.
- Describir el gasto sanitario y el consumo de recursos sanitarios durante el primer año en los supervivientes de un ictus.
- Describir la sobrecarga que experimenta el cuidador principal de un paciente con ictus mediante los perfiles de Salud SF-36 y Cuestionario de Calidad de Vida específico del Cuidador.
- Analizar el costo socioeconómico indirecto que el ictus provoca en los familiares basado en la pérdida de horas laborables y de empleo, disminución de ingresos en la unidad familiar y aumento del gasto familiar general.

V. MATERIAL Y MÉTODOS.

V. MATERIAL Y MÉTODOS.

5.1. MATERIAL.

5.1.1. Diseño del estudio.

El tipo de estudio realizado es un análisis de una serie de casos clínicos ³³⁴ con un seguimiento longitudinal de un año para cuantificar gasto sanitario, riesgo de recurrencia y efectos adversos de la medicación. Al año se ha realizado un corte transversal ³³⁵ para evaluar Calidad de Vida y depresión en pacientes y en sus cuidadores habituales, así como grado de discapacidad y estado neurológico en los supervivientes de un ictus isquémico y / o hemorrágico.

Todo el análisis de Calidad de Vida de los pacientes se ha estratificado por edad y sexo para evitar posibles variables de confusión. Las pérdidas en el seguimiento longitudinal se han cuantificado y evaluado para evitar sesgos por pérdida en el seguimiento ^{17, 335}.

5.1.2. Criterios de inclusión y exclusión.

Se han incluido en el estudio aquellos pacientes afectos de un ictus isquémico y / o hemorrágico ingresados en la Unidad de Ictus del Hospital Universitario San Carlos durante el periodo de tiempo comprendido entre el 1 de julio y el 31 de diciembre de 1996. Se han excluido específicamente los pacientes ingresados por accidente isquémico transitorio o por hemorragia subaracnoidea.

Sin embargo existen una serie de criterios de exclusión implícitos inherentes al propio funcionamiento de nuestra Unidad de Ictus que afectan a la selección de los casos. De este modo hay una serie de enfermos que habitualmente no son ingresados en la Unidad de Ictus:

- Pacientes con ictus previo e importante déficit motor o funcional en los que se produce una nueva recurrencia.

- Pacientes con enfermedad neuromuscular previa y gran incapacidad.
- Deterioro funciones superiores y / o patología psiquiátrica
- Neoplasia o enfermedad sistémica grave con corta esperanza de vida.

Ningún enfermo de estas características fue incluido en el estudio.

Los pacientes son una muestra representativa de un área urbana española, como es Madrid-área 7.

Definición de caso:

Todo paciente ingresado en la Unidad de Ictus del Hospital San Carlos entre junio y diciembre de 1996 que cumpla criterios de inclusión y de no exclusión.

Definición de cuidador:

Persona que habitualmente se hace cargo de las necesidades, tanto básicas como psicosociales del enfermo, o que lo supervisa en su domicilio y en su vida diaria. No es necesario que se trate de un familiar directo de primer grado. No se excluye el hecho de que no conviva con el enfermo, pero sí aquellos cuidadores que reciben una remuneración por la atención prestada. Habitualmente suele ser el cónyuge o los hijos y, en menor medida, padres, hermanos y / o sobrinos.

5.1.3. Universo poblacional .

118 pacientes formaron el grupo inicial de este estudio correspondiente a las personas ingresadas en la Unidad de Ictus entre julio y diciembre de 1996 que cumplían los criterios de inclusión. La mayor parte fueron vistos en revisión en la Consulta Externa de la Unidad de Vascular a los seis meses tras el alta. Posteriormente, al año del alta, fueron contactados telefónicamente para realizar los cuestionarios sobre Calidad de Vida en el paciente y en su cuidador principal en el hospital.

Diez pacientes fallecieron a lo largo del año estudio y se consideran pérdidas de seguimiento. De los 108 pacientes que sobrevivían al año del ictus se perdió el contacto en 17 de ellos, a pesar de las reiteradas llamadas telefónicas y del envío de una carta por correo para ser citados en revisión en la Consulta. La familia se negó a acudir al hospital y a realizar el cuestionario en el caso de una paciente. Conseguimos entrevistar a noventa supervivientes.

Cuatro pacientes vivían solos (tres pacientes eran viudos y uno soltero) y carecían de cuidador o de familiar conviviendo con ellos. Una paciente estaba casada con un enfermo afecto de enfermedad de Alzheimer avanzada en el que se desestimó la entrevista sobre Calidad de Vida en cuidadores. Tres cuidadores no pudieron localizarse por problemas de horario laboral; otros dos no pudieron asistir a la entrevista clínica por discapacidad (un cuidador tenía una enfermedad de Parkinson avanzada y otro había sufrido una amputación de una pierna teniendo secuela de poliomielitis en la otra). En total se entrevistaron 80 cuidadores principales. La entrevista se realizó en el despacho de la Unidad de Patología Cerebrovascular una vez finalizada la valoración de Calidad de Vida del paciente acompañante.

5.2. MÉTODOS.

5.2.1. Método de análisis de los pacientes y los cuidadores.

5.2.1.1. Análisis de los pacientes y los cuidadores.

Durante la entrevista personal se empleó un protocolo de estudio dividido en tres partes: datos sociodemográficos del paciente y de su cuidador, datos clínicos del paciente y, en tercer lugar, los cuestionarios de Calidad de Vida específicos para ambos. Las escalas no fueron autoadministradas, sino que las pasé individualmente a cada paciente y cuidador para asegurar todas las respuestas y evitar problemas en la ejecución de las escalas en aquellas personas con dificultad para la lectura debido a problemas visuales como cataratas, retinopatía o hemianopsia.

Antes de iniciar la entrevista se explicó verbalmente a cada paciente y cuidador la naturaleza del estudio. Sólo una paciente rechazó participar en el estudio. La entrevistas y la exploración neurológica se realizaron en el despacho de la Unidad de Patología Cerebrovascular o en las Consultas Externas de Neurología. Visitamos dos pacientes que vivían en una residencia asistida para realizar la entrevista debido a la dificultad que entrañaba su desplazamiento al hospital por la importante discapacidad.

La entrevista se estructuró en dos partes: una de ellas dirigida a analizar factores de riesgo vascular, evolución de la enfermedad en el último año, complicaciones de la misma y análisis del gasto sanitario. La segunda consistía en administrar los Perfiles de Calidad de Vida - que se describen en el apartado Cuestionarios y Escalas - al paciente y a su cuidador principal. El tiempo medio que duraba cada entrevista era de dos horas, aunque en el grupo de pacientes muy ancianos o cuando existía problemática familiar subyacente el tiempo medio de la entrevista fue de tres horas.

Los cuestionarios y escalas de Calidad de Vida aplicados en los 90 supervivientes fueron los siguientes:

1. Datos de identificación del paciente.
2. Datos sociodemográficos.
3. Antecedentes personales.
4. Diagnóstico del ictus.
5. Tratamiento farmacológico actual.
6. Tipo de rehabilitación seguida durante el año.
7. Uso de recursos sanitarios en el último año.

8. Modificación de factores de riesgo tras el ictus.
- 9.1. Actividad física.
- 9.2. Actividad sexual.
11. Escala neurológica escandinava de ictus.
12. Índice de Barthel de actividades de la vida diaria.
13. Índice de Rankin.
14. Índice de actividades instrumentales de Frenchay.
15. Matriz de Rosser y Kind de Calidad de Vida.
16. Escala de depresión de Hamilton con melancolía de Bech.
17. Escala de reajuste social geriátrica y de sucesos vitales.
18. Cuestionario de Salud SF-36 .
19. Perfil de las Consecuencias de la Enfermedad, SIP.

En el grupo constituido por los 80 cuidadores se pasaron las siguientes escalas:

10. Cuestionario sobre el cuidador principal.
 - 10.1. Datos sociodemográficos.
 - 10.2. Tiempo que dedica el cuidador al paciente.
 - 10.3. Situación laboral del cuidador.
 - 10.4. Utilización de recursos sanitarios por parte del cuidador.
18. Cuestionario SF-36 sobre el estado de Salud.
20. Cuestionario específico de Calidad de Vida en cuidadores.
21. Escala de Zarit sobre la carga del cuidador.

5.2.1.2. Referencia de las escalas aplicadas.

Para establecer el diagnóstico etiológico del ictus nos basamos en la clasificación de Banco de datos de Ictus norteamericano ³³⁶ (" *Stroke Data Bank* ") y en las recomendaciones de diagnóstico y tratamiento del Grupo de Estudio de las Enfermedades Cerebrovasculares de la Sociedad Española de Neurología ³³⁷.

Utilizamos la clasificación de Oxford ³³⁸ para describir los diferentes tipos clínicos de infarto cerebral del siguiente modo:

- Infarto completo de la circulación anterior: síndrome clínico donde se ha presentado isquemia en ambos territorios, superficial y profundo, de la arteria cerebral media.

- Infarto parcial de la circulación anterior: un infarto cortical más restrictivo de la arteria cerebral media o arteria cerebral anterior.

- Síndrome lacunar: isquemia subcortical que se presenta con un característico " síndrome lacunar " debido a la oclusión de una arteria perforante basal situada en la protuberancia o en los ganglios de la base.

- Infarto de la circulación posterior: isquemia en el tronco cerebral, cerebelo o lóbulos occipitales.

Medimos el déficit neurológico con la Escala Neurológica Escandinava de Ictus ³³⁹, que ha mostrado tener un alto índice de fiabilidad ³⁴⁰. Consta de una puntuación pronóstica, que incluye consciencia, parálisis de la mirada y debilidad de los miembros, y otra a largo plazo que mide fuerza de las extremidades, disfasia, parálisis facial, orientación y marcha ³⁴¹. Esta escala es más adaptable para evaluar déficits de territorio carotídeo. Utilizamos los valores de referencia del estudio de hemodilución escandinavo ³⁴² en pacientes con ictus agudo.

Hemos empleado las versiones españolas del Perfil de las Consecuencias de la Enfermedad 72-74, SIP, y del Cuestionario de Salud SF-36 ⁹¹ como instrumentos de Calidad de Vida.

El número de sucesos vitales en el año del ictus se cuantificó mediante la escala de reajuste social geriátrico de Amster y Krauss ³⁴³. Usamos la matriz de Rosser y Kind ³⁴⁴ para medir discapacidad y nivel de sufrimiento. La matriz de Rosser y Kind es una medida de utilidad que está formada por dos dimensiones con ocho niveles de incapacidad y cuatro niveles de sufrimiento / dolor, formando un conjunto de 29 estados de salud hipotéticos. Cada combinación de estados obtiene una puntuación que se agrega en un índice global ⁵.

La Escala sobre la Carga del Cuidador de Zarit ²²⁴ se usó para medir la carga en los cuidadores principales. Esta escala consta de 22 expresiones que reflejan sentimientos habituales en quienes cuidan a otra persona, debiendo señalar el entrevistado la frecuencia con las que los experimenta. No hemos encontrado referencias en la literatura sobre sus propiedades psicométricas ni datos normativos. Sin embargo se usa ampliamente para determinar el estrés de los cuidadores de ancianos con demencia, siendo el instrumento más utilizado para evaluar la carga familiar ²¹⁶.

5.2.2. Solicitud de uso de las Escalas de Calidad de Vida.

Las tres escalas de Calidad de Vida empleadas (SIP, SF-36 y Cuestionario específico de Calidad de Vida en cuidadores) están validadas en español. Para su empleo se solicitó permiso de uso por escrito al organismo pertinente.

El Cuestionario de salud SF-36 ³⁴⁵ ha sido validada en español por J. Alonso ⁹¹ (Departamento de Epidemiología y Salud Pública. Instituto Municipal de Investigaciones Médicas de Barcelona, IMIM). A través de él gestionamos la solicitud de cesión firmando el oportuno permiso de licencia con el organismo internacional encargado de su distribución (*The Medical Outcome Trust. PO Box 1917. Boston. Massachussets. EEUU. 02205*) y con el Centro de Información Técnica (*SF-36 Health Survey, The Health Institute. New England Medical Center Hospitals. Box 345. 750 Washington Street. Boston, MA. EEUU. 02111*).

La versión española del SIP, Perfil de las Consecuencias de la Enfermedad, fue validada por X. Badía ⁷² , con quien tramitamos la solicitud de uso, en el Instituto Universitario de Salud Pública de Cataluña. Su dirección de contacto es: Xavier Badía. Pabellón Central. Campus de Bellvitge. Universidad de Barcelona. Carretera de la Feixa Llarga s / n. 08907 .Hospitalet. Barcelona.

El Cuestionario de Calidad de Vida específica de Cuidadores fue cedida por el laboratorio farmacéutico SmithKline-Beecham por mediación de M. García-Losa, Gerente de Investigación Clínica de dicha empresa. Esta escala fue diseñada específicamente para evaluar sobrecarga en familiares de enfermos con Alzheimer y se encuentra actualmente en uso en un ensayo clínico. Sus normas y propiedades psicométricas están en fase de publicación.

5.2.3. Análisis económico del gasto sanitario.

5.2.3.1. Valoración del coste de enfermedad. Definiciones y clasificación.

El primer paso de un estudio de coste de enfermedad es definir la enfermedad. En nuestro caso se refiere a las personas afectas de un accidente cerebrovascular codificado en la Clasificación Internacional de Enfermedades ³⁴⁶ con los códigos 430 a 438.

El coste de la enfermedad cerebrovascular en el primer año de un ictus fue desglosado del siguiente modo:

A. Coste directo de la enfermedad al Sistema Nacional de la Salud.

Valoramos el uso y consumo de recursos sanitarios del Sistema Nacional de Salud en fase aguda y crónica. El coste del tratamiento en fase aguda incluye los gastos por urgencias, ingreso hospitalario en la Unidad de Ictus y las pruebas de neuroimagen realizadas. El coste sanitario en los supervivientes en el primer año incluyó los gastos de las visitas a Atención Primaria, Rehabilitación, Logopedia, Fisioterapia, las revisiones en Consultas Externas de Neurología y de otras especialidades, el transporte médico en taxi o ambulancia a cargo de la Seguridad Social, el consumo de medicamentos y el uso de los servicios sociales comunitarios.

B. Coste indirecto de la enfermedad.

En este apartado cuantificamos los siguientes conceptos:

- i. Coste directo del ictus asumido por el propio paciente.

Se incluyen los gastos de obra y modificación del hogar para permitir la deambulaci3n del paciente discapacitado, los derivados de contratar un cuidador, fisioterapeuta o logopeda privados, el coste debido a una residencia asistida y los gastos de ortopedia y de transporte para revisiones m3dicas y rehabilitaci3n asumidas directamente por el propio paciente.

- ii. P3rdida de productividad laboral del paciente.

En este apartado se valoran las p3rdidas por absentismo laboral, invalidez, incapacidad laboral (n3mero de meses de baja laboral) o muerte prematura (n3mero de a3os laborables perdidos) en aquellos sujetos que eran laboralmente activos antes del ictus. Esta p3rdida econ3mica ha sido valorada seg3n el salario habitual individual de cada paciente previo al ictus.

- iii. Coste sociolaboral y psicosocial de la familia.

El coste sociolaboral valora el n3mero de horas de trabajo perdidas por el cuidador principal y por el resto de la familia directamente implicada en el cuidado del enfermo cr3nico discapacitado por un ictus, as3 como el n3mero de horas que la familia o el cuidador principal debe dedicar a atender al enfermo.

El coste psicosocial indirecto en la familia y en el cuidador principal valora Salud Mental y general, vitalidad, abandono de v3nculos sociales, trabajo o estudios y p3rdida de tiempo de ocio.

5.2.3.2. Procedencia de los datos econ3micos.

Las tarifas de referencia sobre producto hospitalario utilizadas fueron aportadas por el Servicio de Admisi3n ³⁴⁷ y por la Unidad de An3lisis de Coste ³⁴⁸ del hospital Cl3nico de Madrid y corresponden a los ejercicios 1996 y 1997 ³⁴⁹. El consumo de recursos sanitarios individualizado se obtuvo tras entrevista estructurada con el paciente mediante cuestionario espec3fico. Las tarifas de referencia de facturaci3n hospitalaria se encuentran en el apartado *Anexo*.

Se calcul3 específicamente en pesetas el coste por estancia hospitalaria, pruebas de neuroimagen, gastos de ambulancia y de rehabilitaci3n - terapia f3sica, fisioterapia, logopedia -, gastos de material ortop3dico, revisiones y primeras consultas en Neurolog3a, Rehabilitaci3n y en

otras especialidades, gastos debidos a Urgencias y a segundos ingresos. Asimismo la actividad asistencial hospitalaria se cuantificó y se transformó en Unidades Ponderadas Asistenciales o UPAs por paciente. El análisis individualizado del coste medio por paciente se comparó con los GRDs de Neurología de nuestro hospital.

El gasto por consumo farmacéutico se evaluó tras entrevista directa y posterior cálculo del consumo anual de medicamentos de cada paciente. El precio-coste real a la Seguridad Social de cada fármaco se cuantificó aplicando los precios según los años 1996 y 1997 del Vademecum ³⁵⁰ y los descuentos que la Industria Farmacéutica establece a la Seguridad Social ³⁵¹. El aporte del 40% del gasto farmacéutico por los sujetos en activo se desglosó del coste imputable a la Seguridad Social y se ha incluido en el capítulo de gastos sanitarios del propio enfermo.

5.2.4. Variables a estudio.

5.2.4.1. Variables a estudio en los 90 pacientes.

a) Variables sociodemográficas.

- Edad como variable cuantitativa.
- Edad como variable ordinal por intervalos.
- Sexo.
- Nivel educativo.
- Estado civil.
- Ocupación laboral.
- Ingresos económicos mensuales.
- Tipo de convivencia.

b) Variables clínicas.

- Etiología del ictus.
- Hallazgos de neuroimagen.
- Topografía cortical versus subcortical.
- Lateralidad de la lesión cerebral.
- Afasia.
- Hombro doloroso.
- Espasticidad.

- Dolor por ictus.
- Factores de riesgo vascular.
- Comorbilidad.
- Barthel histórico.
- Rankin histórico.
- Barthel actual.
- Rankin actual.
- SNSS total.
- SNSS pronóstica.
- Depresión según escala de Hamilton.
- Modificación de hábitos de riesgo tras el ictus.
- Caídas al suelo.
- Disminución de la libido.
- Recurrencia ictus.
- Consumo de fármacos y efectos adversos medicación.

c) Variables de Calidad de Vida.

- Número de sucesos vitales en el año tras el ictus.
- Percepción subjetiva del estado de Salud.
- Índice de Frenchay de Actividades Instrumentales de la vida diaria..
- Grado de incapacidad en la matriz de Rosser y Kind.

Se incluyen además todas las categorías que integran los Perfiles de Salud SIP y SF-36:

- Sueño / descanso SIP.
- Actividad emocional SIP
- Cuidado corporal / Movimiento SIP.
- Tareas domésticas SIP.
- Movilidad SIP.
- Relaciones sociales SIP.
- Desplazamientos SIP.
- Actividad intelectual SIP.
- Comunicación SIP.

- Trabajo SIP.
- Ocio / Pasatiempos SIP.
- Nutrición SIP.
- Dimensión física SIP.
- Dimensión psicosocial SIP.
- Dimensión total SIP.
- Función física SF-36.
- Papel físico SF-36.
- Dolor SF-36.
- Salud General SF-36.
- Vitalidad SF-36.
- Función social SF-36.
- Función emocional SF-36.
- Salud mental SF-36.

d) Variables de Coste Sanitario.

- Coste por estancia media hospitalaria.
- Coste por pruebas de neuroimagen.
- Coste por rehabilitación.
- Coste por transporte sanitario.
- Coste por visitas y revisiones médicas.
- Coste por nuevo ingreso hospitalario.
- Coste por asistencia a Urgencias.
- Gasto por consumo farmacéutico.
- Número de ingresos hospitalarios y urgencias en el último año.
- Número de visitas a especialistas en el último año.
- Número de fármacos consumidos.
- Razón UPAs / paciente y año.
- Pérdida productividad laboral.

5.2.4.2. Variables a estudio en los 80 cuidadores.

a) Variables sociodemográficas.

- Edad como variable cuantitativa.
- Edad como variable ordinal por intervalos.
- Sexo.
- Nivel educativo.
- Relación familiar con el paciente.

b) Variables de Calidad de Vida.

- Función física SF-36.
- Papel físico SF-36.
- Dolor SF-36.
- Salud General SF-36.
- Vitalidad SF-36.
- Función social SF-36.
- Función emocional SF-36.
- Salud mental SF-36.
- Grado de sobrecarga según escala de Zarit.
- Puntuación media escala de Zarit.
- Puntuación media Cuestionario específico de Cuidadores.

c) Variables de Coste sanitario y psicosocial.

- Número de horas dedicadas al paciente.
- Número de horas laborales perdidas por cuidador.
- Número de ingresos hospitalarios y urgencias en el último año.
- Número de visitas a especialistas en el último año.
- Coste obras de remodelación de la casa.
- Coste de la atención sanitaria privada.

5.2.5. Método estadístico.

Los índices estadísticos descriptivos empleados ³⁵² para caracterizar la distribución de valores de una variable cuantitativa han sido las medidas de tendencia central - media, moda y mediana - y las medidas de dispersión como desviación estándar, variancia, rango y amplitud intercuartil. Otros índices complementarios empleados han sido las medidas de posición - percentil, decil y cuartil - y los índices de forma, tanto los que evalúan la asimetría de una distribución (índice de asimetría o " *skewness* ") como los que determinan el grado de apuntamiento respecto a la ley normal (índice de aplanamiento o " *curtosis* ").

El análisis estadístico posterior trató de verificar la veracidad o falsedad de diversas hipótesis estadísticas. La hipótesis estadística a contrastar recibe el nombre de hipótesis nula y se simboliza por H_0 ; su hipótesis alternativa se simboliza por H_1 .

Un error de primera especie o error tipo I se produce cuando la hipótesis nula es verdadera y se rechaza porque el valor observado en la muestra está en la región crítica. La probabilidad de cometer este error se llama riesgo α (alfa). La probabilidad complementaria $1-\alpha$ se llama nivel de confianza ³⁵³.

Un error de tipo II o de segunda especie sucede cuando la hipótesis alternativa es verdadera y no se rechaza la hipótesis nula porque el valor observado en la muestra está situado en la zona de no significación. La probabilidad de cometer este error se llama riesgo β (beta). La probabilidad complementaria $1-\beta$, probabilidad de rechazar correctamente la hipótesis nula, se llama potencia de la prueba.

Un resultado estadísticamente significativo indica que no es compatible con una hipótesis nula porque es muy poco probable que la discrepancia observada haya sido observada por un error aleatorio del muestreo ³⁵⁴.

Siguiendo a Schwartz ³⁵⁵, el riesgo alfa en las pruebas de contraste de hipótesis utilizadas en nuestro análisis se ha establecido de antemano en un 5% ($\alpha = 0,05$) por lo que el nivel de confianza empleado ha sido del 95%. Los contraste de hipótesis han sido conservadores de dos colas. Se ha considerado como diferencia estadísticamente significativa aquella en la que el valor p ha sido menor de 0,05.

Para comparar valores medios de las diversas escalas de Calidad de Vida (variables cuantitativas) se ha empleado la t de Student cuando procedían de poblaciones normales. Una prueba no paramétrica, U de Mann-Whitney, se ha usado en el supuesto de desigualdad de

variancias cuando las medias de las muestras analizadas no procedían de poblaciones normales
354

Para relacionar variables cualitativas de k categorías y una variable cuantitativa se ha utilizado el Análisis de la Variancia Factorial, ANOVA ³⁵². Tal fue el caso de los análisis de las diferentes dimensiones del Perfil de las Consecuencias de la Enfermedad y del Cuestionario de Salud SF-36 - expresadas como variables numéricas - según edad, sexo, etiología ictus, depresión, discapacidad, *handicap* y diversas variables sociodemográficas todas ellas cualitativas. Cuando la conclusión de este análisis ha sido el rechazo de la hipótesis nula se han realizado comparaciones múltiples - conocidas como " contrastes a posteriori " - para encontrar los grupos que han producido el resultado significativo. Las pruebas de Scheffé y Fisher ³⁵⁵ se han usado para mantener un riesgo alfa constante del 0,5. Al aumentar el número de comparaciones se ha empleado el valor alfa corregido según el procedimiento de Bonferroni ³⁵⁶. Cuando no se cumplieron los supuestos de normalidad e igualdad de variancias en la población origen de las k muestras se utilizaron pruebas no paramétricas como la prueba H de Kruskal-Wallis ³⁵².

Las proporciones y los porcentajes son los índices estadísticos empleados para caracterizar la distribución de valores de una variable cualitativa. Para comparar variables cualitativas con diferentes categorías se ha empleado la prueba de Chi cuadrado. La corrección de continuidad de Yates ³⁵⁶ se ha utilizado, por su naturaleza conservadora, en tablas de 2×2 cuando los efectivos esperados eran pequeños pero no inferiores a tres.

La técnica estadística empleada para analizar la relación entre dos variables cuantitativas ha sido el modelo de regresión lineal, tanto simple como polinómico. Cuando se ha considerado necesario se ha acompañado de la correspondiente recta de regresión por el criterio de mínimos cuadrados y del coeficiente de determinación r^2 . Cuando no se ha cumplido el supuesto de normalidad se ha usado el coeficiente de correlación ordinal de Spearman r_s como prueba no paramétrica para comprobar la relación lineal entre dos variables cuantitativas.

La representación gráfica de las variables cuantitativas continuas se ha realizado mediante histogramas de frecuencias; las variables cuantitativas discretas en diagramas de barras y polígonos de frecuencias y las variables cualitativas mediante pictogramas .

5.2.6. Procesamiento informático de los datos y del manuscrito.

El tratamiento y manipulación informática de los datos así como la elaboración del manuscrito se ha realizado en un ordenador *Macintosh Powerbook* 165 con 6 MB de memoria RAM y 80 MB de disco duro interno, microprocesador 68030 y software de sistema 7.1.

Los datos de las diferentes escalas de Calidad de Vida se han introducido y se han procesado en la hoja de cálculo *Excel de Microsoft*, versión 4.0 para Macintosh ³⁵⁷.

El análisis estadístico se ha realizado según el programa *Statview* versión 4.02 de Macintosh ³⁵⁸. El programa de tratamiento de textos utilizado en la elaboración del manuscrito ha sido *Word* versión 6.0.1 de Microsoft ³⁵⁹. Los gráficos empleados como diagramas de barras, pictogramas y pasteles se han realizado mediante Excel mientras que los histogramas de frecuencias para variables cuantitativas se han diseñado mediante *Statview* 4.02.

5.2.7. Sistemas de recogida de la información bibliográfica.

Para la actualización del tema se ha realizado una búsqueda bibliográfica a través de las bases de datos *MEDLINE* procedente de la Biblioteca Nacional de Medicina de estados Unidos, con una cobertura desde 1966 a 1998, y *EMBASE* de la Fundación Excerpta Médica con una cobertura desde 1974 a 1998. Hemos utilizado las siguientes palabras clave en lengua inglesa:

- " *stroke* " (ictus)
- " *quality of life* " (Calidad de Vida)
- " *cost* " (coste)
- " *cost analysis* " (análisis de coste)
- " *caregiver* " (cuidador principal)
- " *burden* " (sobrecarga)
- " *suicide* " (suicidio)
- " *depression* " (depresión)
- " *sexuality* " (sexualidad)
- " *SIP* " (SIP)
- " *Sickness Impact Profile* " (Perfil de las Consecuencias de la Enfermedad)
- " *SF-36* " (SF-36)
- " *Hamilton rating scale* " (Escala de depresión de Hamilton)
- " *Frenchay index* " (índice de Frenchay)
- " *Barthel index* " (índice de Barthel)
- " *Rankin scale* " (Escala de Rankin)
- " *Scandinavian Neurological Stroke Scale* " (Escala neurológica escandinava de ictus)

En todas las búsquedas se combinó el término " *stroke* " (Ictus) con las demás palabras clave usando el operador booleano " *and* " (y).

Los artículos proceden en su gran mayoría de la Biblioteca Médica de la Universidad de Columbia en Nueva York (dirección postal: " *Columbia University Health Sciences Library* ". *710 West 168 Street. Nueva York. NYC 10032.* Fax: 212-234-0595) y de la biblioteca del Instituto Neurológico en la misma ciudad, de donde los obtuve personalmente. Además otros veinte artículos me fueron suministrados por el Servicio de Información y Documentación Bibliográfica de SmithKline-Beecham en Madrid.

Los artículos se citan en la bibliografía siguiendo los Requisitos de Uniformidad para manuscritos presentados a revistas biomédicas emitidos en 1997 por el Comité Internacional de Directores de Revistas Médicas en su quinta revisión ³⁶⁰. Aquellos artículos escritos en lengua diferente al inglés o español se citan bajo título y resumen traducido al inglés ³⁶¹ y se incluyen en la revisión dado el interés transcultural del tema objeto de estudio.

5.2.8. Cuestionarios y Escalas de Calidad de Vida aplicados.

A continuación detallamos todos los cuestionarios y escalas aplicados en cada entrevista a pacientes y a cuidadores.

1. DATOS DE IDENTIFICACIÓN DEL PACIENTE.

- NOMBRE.....Fecha nacimiento.....
- Dirección.....Teléfono.....
- Número de historia clínica.....Edad.....Sexo.....
- Fecha del ictus.....Número días ingresado.....
- Fecha de la entrevista.....Número meses entrevista tras el ictus.....

2. DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS.

- Entorno familiar:

1. Vivienda propia
2. En alquiler.
3. Residencia de ancianos
4. Vivienda tutelada
5. Residencia asistida
6. Centro de enfermos crónicos
7. Otros.

- Si el paciente tiene vivienda propia ¿ con quién vive ?

1. Solo
2. Cónyuge
3. Hijos
4. En familia (cónyuge más hijos)
5. Otros.

- Ocupación:

1. Jubilado
2. Desempleo
3. Invalidez
4. Incapacidad laboral
5. Activo.

- Ocupación laboral de los pacientes en activo durante el ictus:

a. Profesional b. Trabajador agrícola c. Industria d. Construcción e. Sector Servicios f. Ama de casa g. Otros

Si es jubilado reseñar trabajo anterior: a. b. c. d. e. f. g.

- Número de hijos:

- Nivel educativo:

1. Analfabeto 2. Sabe leer y escribir 3. Educación Primaria 4. Educación Secundaria 5. Bachillerato / FP 6. Estudios universitarios

- Número años educación recibidos:

- Nivel educativo del familiar principal con quien convive habitualmente: 1. 2. 3. 4. 5. 6.

- Estado civil:

1. Soltero 2. Casado 3. Viudo 4. Divorciado / separado 5. Pareja estable: sí / no

- Situación económica actual:

1. Trabaja 2. Subsidio de desempleo 3. Pensión de jubilación 4. Pensión de viudedad 5. Pensión de invalidez 6. Incapacidad laboral 6. Pensión no contributiva

- Cuantía ingresos mensuales:

3. ANTECEDENTES.

- Ictus previo: 1. No 2. Sí: Número de años:

- A.I.T. previo: 1. No 2. Sí: Número de años:

- Otras enfermedades neurológicas:

1. No 2. Parkinson 3. Alzheimer 4. Epilepsia. 5. Neuromuscular 6. Otros.

- Hipertensión arterial:

1. No 2. HTA controlada con tratamiento. 3. HTA no controlada.

- Diabetes mellitus:

1. No 2. Diabetes Mellitus controlada con a. dieta b. ADO c. insulina
3. DM no controlada.

- Cardiopatía:

1. No 2. Arritmia cardiaca : a. AC x FA b. marcapasos c. otros
3. Cardiopatía isquémica: a. angor b. IAM > 6 meses c. IAM < 6 meses del ictus.
4. Enfermedad valvular: a. reumática b. recambio valvular c. otros.

- Otras enfermedades cardiovasculares:

1. Claudicación intermitente 2. Embolismo sistémico 3. Insuficiencia cardiaca congestiva 4. Endarterectomía 5. Trombosis venosas.

- Comorbilidad:

1. EPOC o asma 2. Hepatopatía 3. Nefropatía 4. Neoplasia 5. Enfermedad osteoarticular: a. artritis b. artrosis c. fracturas 6. Coagulopatía 7. Úlcus péptico / hernia hiato 8. Sordera 9. Problemas oculares: a. cataratas b. retinopatía c. glaucoma
10. Otros.

- Tabaquismo:

1. No 2. Ex-fumador (número de años) 3. Sí (número de paquetes):

- Alcohol:

1. No 2. Sí: a. < 40 gr b. 40-100 gr c. >100 gr 3. Ex-bebedor

Número de consumiciones y tipo:

- Dislipemia:

1. No 2. Sí. Tratamiento: a. dieta b. fármacos

4. DIAGNÓSTICO DEL ICTUS.

- Etiología:

1. HIC 2. Infarto: a. lacunar b. cardioembólico c. aterotrombótico d. indeterminado. e. otra etiología.

- Síndrome cerebral:

1. TACI 2. PACI 3. LACI: a. motor puro b. hemisensitivo
c. sensitivomotor d. ataxia-hemiparesia e. disartria-facial f. otros.
4. POCI: a. tronco b. cerebelo c. occipital.

- Neuroimagen TAC RM

1. Lesiones no relacionadas: a. atrofia cortical b. leucoaraiosis
c. lesiones antiguas (cortical, lacunar, tronco, cerebelo, múltiples)

Lateralidad de la lesión: Derecho Izquierdo

2. Lesiones relacionadas:

a. Infarto cortical: frontal, parietal, occipital, temporal, frontera b. Infarto lacunar: tálamo, cápsula interna, caudado, lenticular, centro semioval. c. tronco, cerebelo
d. HIC.

- Barthel al alta

- Rankin al alta

- Relatar si lo hubo al alta y duración posterior:

1. Afasia 2. Negligencia 3. Depresión 4. Hemianopsia

5. Espasticidad 6. Hombro congelado / periartrosis 7. Dolor atribuible al ictus

5. TRATAMIENTO ACTUAL.

- Paciente reclutado en ensayo clínico: sí / no Tipo:
- Terapia antitrombótica: 1. No 2. Sí: a. Sintrom b. aspirina c. ticlopidina d. otros
- Efectos adversos de la medicación antitrombótica:
- ¿ Tomaba previamente antiagregantes antes del ictus ? 1. No 2. Sí ¿ Por qué ?
- Tomó la medicación: 1. Sólo en hospital 2. Hospital y al alta 3. Abandono de tto.
- Otros fármacos:
 1. Antidiabéticos orales 2. Insulina 3. Hipotensores 4. IECAs 5. Calcioantagonistas
 6. Betabloqueantes 7. Digoxina / amiodarona 8. Antidepresivos 9. Analgésicos 10. Relajantes musculares
 11. Hipnóticos y ansiolíticos 12. Antiepilépticos 13. Suplementos vitamínicos
 14. Preparados nutricionales 15. Colirios oftálmicos 16. Diuréticos 17. Vasodilatadores periféricos.
 18. Hipolipemiantes 19. Antigotosos. 20. Otros
- Señalar nombre comercial, dosis y tiempo de consumo de los fármacos:
- Señalar efectos adversos de la medicación recibida:
- Estimar gasto según fármaco por mes y por año:
- Portador de sonda vesical: 1. No 2. Sí
- Disfagia: 1. No 2. Sí: a. Toma dieta blanda b. Portador de sonda nasointestinal

6. REHABILITACIÓN.

1. No
 2. Rehabilitación: a. terapia física b. terapia ocupacional c. logopedia d. foniatría
 3. Ayuda sanitaria a domicilio: a. enfermería b. visitas médicas
 4. Servicio de trabajo social 5. Centros de día
- Número de meses en tratamiento. rehabilitador: a. Domiciliario b. Hospitalario.
- Frecuencia uso semanal de estos servicios: mensual:
- Uso de ambulancia para desplazamiento a RHB: 1. No 2. Sí
- 2817 pts de transporte programado servicio ambulancia x nº servicios / mes = pts.
- Uso de taxi a costa del Insalud para: a. RHB: sí / no b. Consultas médicas: sí / no.
- Estimación del gasto rehabilitador por mes y por año:
- 12.149 pts / mes completo de tratamiento rehabilitador en régimen de sesión diaria x nº
de meses = pesetas

486 pts / sesión tratamiento rehabilitador x n° sesiones = pesetas
14307 pts / mes completo de fisioterapia o logopedia en régimen de sesión diaria x n°
de meses = pesetas.

568 pts / sesión tratamiento fisioterapia o logopedia x n° sesiones = pesetas

Uso de taxi a costa del Insalud para : a. RHB: sí / no b. Consultas médicas: sí / no

7. USO DE RECURSOS SANITARIOS EN EL ÚLTIMO AÑO.

- Número de ingresos en los últimos 12 meses: Número de días ingresado/año

- Número de visitas médicas:

a. Urgencias b. Atención Primaria c. Neurología d. Otros especialistas

- Especificar si se trata de revisión o primera visita.

- Causa del uso de los recursos médicos:

1. ¿ Ha tenido que ser hospitalizado en el último año durante más de 24 horas ? sí / no.

2. ¿ Durante el último año cuántas veces ha sido hospitalizado ?

3. Diagnóstico o motivo principal de la hospitalización.

4. Indicar el número total de noches en cada servicio.

5. ¿ En el último mes ha recibido asistencia en el servicio de Urgencias de un hospital ?
(estancia menor de 24 horas) 6. ¿ Cuantas veces ?

8. MODIFICACIÓN DE FACTORES DE RIESGO TRAS EL ICTUS.

- ¿ Ha sido diagnosticado de alguna enfermedad nueva tras el ictus ? 1. No 2. Sí ¿ cual ?

- ¿ Recurrencia del ictus ? ¿ IAM ? ¿ Otro evento cardiovascular ?

- ¿ Ha cambiado de domicilio o se ha trasladado a un hospital, centro de rehabilitación temporal o permanentemente tras el ictus ?

- ¿ Recibe alguna ayuda a domicilio o de los servicios de salud ? 1. No 2. Sí ¿ cual ?

- ¿ Alguno de sus hijos o familiares cercanos tuvo que dejar de trabajar o pedir permiso para atenderle en casa ? 1. No 2. Sí: Especifique:

- ¿ Ha tenido que contratar a un cuidador, enfermera o fisioterapeuta ? ¿ Cuanto le ha costado ?

- ¿ Vive con familiares distintos o se ha mudado de casa con los hijos tras el ictus ?

- ¿ Ha modificado la estructura del hogar con agarradores en el pasillo o en el baño ?

- ¿ Utiliza silla de ruedas ? 1. No 2. Sí

- ¿ Utiliza bastón ? 1. No 2. Sí
- ¿ Utiliza andador ? 1. No 2. Sí
- ¿ Se ha caído al suelo o por las escaleras en los últimos meses ? ¿ Cuántas veces ?
- ¿ Ha tenido alguna fractura ?
- ¿ Ha dejado de trabajar tras el ictus ? 1. No 2. Sí ¿ Cuánto tiempo ?
- ¿ Trabaja en la actualidad ? 1. No 2. Sí
- ¿ Ha dejado de fumar tras el ictus ? 1. No 2. Sí (o lo intentó).
- ¿ Ha dejado de beber tras el ictus ? 1. No 2. Sí (o lo intentó).
- Dejó de fumar / beber para:
 - 1. Prevenir enfermedad 2. Pobre estado salud 3. Presión familiar 4. Otros
- ¿ Cree en Dios ? Sí / no ¿ Practica alguna religión ?
- ¿ Su religión o su fe en Dios le ha ayudado a superar su enfermedad ?
- ¿ Toma regularmente la medicación prescrita ?
- ¿ Tiene olvidos ocasionales en la toma de la medicación ?
 - 1. A menudo: > 3 dosis / semana 2. Algunas veces: 1-3 dosis / semana
 - 3. Raramente: < 1 dosis / semana 4. Nunca
- ¿ Por qué dejó la medicación ?
 - 1. Por empeoramiento / efectos adversos. 2. Por razones económicas 3. Olvidos
 - 4. Dificil uso de las dosis 5. " Demasiadas pastillas a la vez " 6. Otros.
- ¿ El paciente es responsable por su cuenta de tomar la medicación ?
- ¿ Ha experimentado algún efecto adverso por la medicación ? Descríbalo.

9. 1. ACTIVIDAD FÍSICA.

- Sobrepeso / obesidad Talla / peso
- ¿ En el último mes ha practicado algún deporte o actividad al aire libre ? 1. No 2. Sí
- ¿ Cuanto tiempo ? ¿ Con qué frecuencia ? ¿ Qué tipo de actividad ?
- ¿ Pasea cada día ? 1. No 2. Sí: ¿ Cuanto tiempo ? ¿ Cuantos km ?

9. 2. ACTIVIDAD SEXUAL.

- ¿ Ha observado alguna modificación en su conducta sexual ?
- 1. No 2. Sí: a. impotencia b. disminución de la libido c. hipersexualidad.

10. CUESTIONARIO SOBRE EL CUIDADOR PRINCIPAL.

10.1. Datos sociodemográficos.

1. Fecha de nacimiento
2. Edad
3. Sexo
4. Estado civil
5. Relación con el paciente
6. ¿ Vive con el paciente ?
6. Número de hijos dependientes que viven actualmente con usted
7. Animo depresivo
8. Estrés
9. Nivel educativo

10.2. Tiempo que dedica el cuidador al paciente.

1. ¿ Cuánto tiempo dedica en la actualidad cada día a ayudar al paciente para ir al aseo, vestirlo, encargarse de su higiene personal, bañarlo y sacarlo a pasear ?

Tiempo total: horas a la semana:

2. ¿ Cuánto tiempo dedica en la actualidad para prepararle la comida, lavarle la ropa, encargarse de la medicación, las revisiones médicas y los asuntos económicos ?

Tiempo total: horas a la semana.

3. ¿ Puede dejar sólo al paciente en la casa ?

10.3. Situación laboral del cuidador.

1. ¿ Trabaja en la actualidad ?

2. Si ha dejado de trabajar en el último año ¿ ha sido debido a sus responsabilidades como cuidador ?

3. ¿ En el último año ha tenido que reducir el número de días o de horas que trabaja normalmente debido a sus responsabilidades como cuidador ?

4. Durante el último año, indique el número de veces que sus responsabilidades como cuidador han afectado a su trabajo:

- Pérdida de un día completo de trabajo: veces / año.

- Pérdida de parte de un día de trabajo: veces / año.

10.4. Utilización de recursos sanitarios por parte del cuidador.

1. ¿ Ha tenido que ser hospitalizado en el último año durante más de 24 horas ? sí / no.

2. ¿ Cuantas veces en el último año ?
3. Motivo de la hospitalización.
4. Indicar el número total de noches en cada servicio.
5. En el último año ¿ ha recibido asistencia en el servicio de Urgencias de un hospital ?
6. ¿ Cuantas veces durante este último año ? Especificar los motivos.
6. ¿ Cuántas veces ha acudido a su médico de cabecera o al especialista en el último año ?
¿ Por qué motivo ?
7. ¿ Está tomando actualmente algún tipo de medicación ?
Reseñar el nombre comercial, la dosis y frecuencia diaria de tomas en el último año.

11. ESCALA NEUROLÓGICA ESCANDINAVA DE ICTUS.

1. Nivel de conciencia

Completamente consciente	6
Somnoliento, puede ser despertado	4
Reacciona a estímulos verbales	2
Comatoso	0

2. Movimientos oculares

No paresia de la mirada	4
Paresia de la mirada	2
Desviación conjugada de la mirada	0

3. Fuerza del miembro superior (lado afecto)

Fuerza normal	6
Se eleva con fuerza disminuida	5
Se eleva con flexión del codo	4
Se mueve, pero no contra gravedad	2
Parálisis	0

4. Fuerza de la mano (lado afecto)

Fuerza normal	6
Fuerza disminuida, completando movimiento	4
Se mueve, pero los dedos no llegan a la palma	2
Parálisis	0

5. Fuerza del miembro inferior (lado afecto)

Fuerza normal	6
---------------	---

Se eleva con fuerza disminuida	5
Se eleva con flexión de la rodilla	4
Se mueve, pero no contra gravedad	2
Parálisis	0

6. Orientación

Correcta en tiempo, lugar y persona	6
Orientado en dos aspectos	4
Orientado en un aspecto	2
Completamente desorientado	0
No valorable	NV

7. Lenguaje

No afasia	10
Vocabulario limitado o lenguaje incoherente	6
Más que sí / no pero no frases más largas	3
Sólo dice " sí / no " o menos	0

8. Paresia facial

Ausente o dudosa	2
Presente	0

9. Marcha

Camina cinco metros sin apoyo	12
Camina con apoyo	9
Camina con la ayuda de una persona	6
Se asienta sin apoyo	3
Limitado a cama-sillón	0

12. ÍNDICE DE BARTHEL DE ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA.

Intestinos

0 = Incontinencia (o necesidad de enemas).

5 = Accidente ocasional (una vez a la semana).

10 = Continencia.

Vejiga

0 = Incontinencia o cateterización e incapaz de manejarse solo.

5 = Accidente ocasional (máximo una vez cada 24 horas).

10 = Continencia

Higiene Personal

0 = Necesita ayuda para el cuidado personal.

5 = Independencia para lavarse la cara / pelo / dientes (proporcionando ayuda).

Utilización del servicio

0 = Dependiente.

5 = Necesita alguna ayuda pero puede hacer algo solo.

10 = Independiente (ir al servicio, vestirse, asearse).

Alimentación.

0 = Incapaz.

5 = Necesita a alguien para cortar, extender mantequilla, etc.

10 = Independiente.

Transporte

0 = Incapaz, carece de equilibrio para sentarse.

5 = Se puede sentar con ayuda (una o dos personas).

10 = Ayuda menor (oral o física).

15 = Independiente.

Movilidad

0 = Inmóvil.

5 = Independiente en silla de ruedas, incluyendo las esquinas.

10 = Camina con ayuda (oral o física) de una persona.

15 = Independiente (pero puede usar algún apoyo; por ejemplo un bastón).

Vestir

0 = Dependiente.

5 = Necesita ayuda pero puede hacer la mitad aproximadamente sin ayuda.

10 = Independiente (incluso botones, cremallera, lazos etc.).

Escaleras

0 = Incapaz.

5 = Necesita ayuda (verbal, física, ayuda para transportarlo).

10 = Independiente.

2. Fregar platos.

- 1 = nunca
- 2 = < 1 vez por semana
- 3 = 1-2 veces por semana
- 4 = la mayoría de los días

3. Lavar la ropa.

- 1 = nunca
- 2 = 1-2 veces en los últimos 3 meses
- 3 = 3-12 veces en los últimos 3 meses
- 4 = >1 vez por semana

4. Trabajo ligero de casa (hacer la cama, limpiar el polvo).

- 1 = nunca
- 2 = 1-2 veces en los últimos 3 meses
- 3 = 3-12 veces en los últimos 3 meses
- 4 = >1 vez por semana

5. Trabajo duro de casa (fregar, barrer).

- 1 = nunca
- 2 = 1-2 veces en los últimos 3 meses
- 3 = 3-12 veces en los últimos 3 meses
- 4 = > 1 vez por semana

6. Comprar en las tiendas locales.

- 1 = nunca
- 2 = 1-2 veces en los últimos 3 meses
- 3 = 3-12 veces en los últimos 3 meses
- 4 = > 1 vez por semana

7. Salidas y actividades sociales.

- 1 = nunca
- 2 = 1-2 veces en los últimos 3 meses
- 3 = 3-12 veces en los últimos 3 meses
- 4 = > 1 vez por semana

8. Paseos. Caminar fuera de casa más de 15 minutos.

- 1 = nunca
- 2 = 1-2 veces en los últimos 3 meses
- 3 = 3-12 veces en los últimos 3 meses
- 4 = > 1 vez por semana

9. Llevar a cabo un pasatiempo activamente / practicar deporte.

1 = nunca

2 = 1-2 veces en los últimos 3 meses

3 = 3-12 veces en los últimos 3 meses

4 = > 1 vez por semana

10. Conducir coche / viajar en autobús o en otro medio de transporte público.

1 = nunca

2 = 1-2 veces en los últimos 3 meses

3 = 3-12 veces en los últimos 3 meses

4 = > 1 vez por semana

Señale cuántas veces ha realizado las siguientes actividades en los últimos seis meses:

11. Salidas y actividades sociales / montar en coche.

1 = nunca

2 = 1-2 veces en 6 meses

3 = 3-12 veces en 6 meses

4 = >1 vez por semana

12. Cuidar el jardín/plantas

1 = nunca

2 = tareas suaves

3 = tareas moderadas

4 = todo lo necesario

13. Faenas de mantenimiento de la casa / coche.

1 = nunca

2 = tareas suaves

3 = tareas moderadas

4 = todo lo necesario

14. Leer libros / periódicos (opcional).

1 = ninguno

2 = 1 en 6 meses

3 = <1 en 2 semanas

4 = >1 en 2 semanas

15. Trabajo remunerado / empleo (opcional).
- 1 = ninguno
 2 = <10 horas/semana
 3 = 10-30 horas/semana
 4 = >30 horas/semana

15. MATRIZ DE ROSSER Y KIND DE CALIDAD DE VIDA.

	<u>Niveles de incapacidad</u>		<u>Niveles de sufrimiento</u>	
	<u>Ausente</u>	<u>Leve</u>	<u>Moderado</u>	<u>Grave</u>
- Ausencia de incapacidad.	1	0,995	0,990	0,967
- Ligera incapacidad social.	0,990	0,986	0,973	0,932
- Incapacidad social grave y / o ligero deterioro del rendimiento laboral. Capaz de realizar todas las tareas domésticas excepto las muy pesadas.	0,980	0,972	0,956	0,912
- Limitación muy grave en las posibilidades de elección de trabajo o en el rendimiento laboral. Las amas de casa y los ancianos son tan sólo capaces de realizar tareas domésticas ligeras, pero son capaces de ir de compras.	0,964	0,956	0,942	0,870
- Incapacidad para conseguir un empleo remunerado. Incapacidad para conseguir cualquier tipo de educación. Ancianos confinados en su hogar, excepto raras salidas acompañados y breves paseos, e incapaces de ir de compras. Amas de casa capaces tan sólo de realizar unas pocas tareas sencillas.	0,946	0,935	0,900	0,700
- Confinado en una silla de ruedas, o bien incapaz de desplazarse por la vivienda sin la ayuda de otra persona.	0,875	0,845	0,680	0,000
- Confinado en la cama	0,677	0,564	0,000	-1,486

16. ESCALA DE HAMILTON-BECH DE DEPRESIÓN CON MELANCOLÍA

	Puntuación Escala de Hamilton	Bech
1. Humor depresivo	0 - 4	
2. Autodesprecio y sentimientos de culpa	0 - 4	
3. Impulsos suicidas	0 - 4	
4. Insomnio inicial	0 - 2	
5. Insomnio medio	0 - 2	
6. Insomnio tardío = despertar precoz	0 - 2	
7. Trabajo e intereses	0 - 4	
8. Enlentecimiento general	0 - 4	
9. Agitación	0 - 4	
10. Ansiedad psíquica	0 - 4	
11. Ansiedad somática	0 - 4	
12. Síntomas somáticos gastrointestinales	0 - 2	
13. Síntomas somáticos generales	0 - 2	
14. Pérdida de interés sexual	0 - 2	
15. Hipocondría	0 - 4	
16. Pérdida de " <i>insight</i> "	0 - 2	
17. Pérdida de peso	0 - 2	
18. Insomnio general		0 - 4
19. Enlentecimiento motor		0 - 4
20. Enlentecimiento verbal		0 - 4
21. Enlentecimiento intelectual		0 - 4
22. Enlentecimiento emocional		0 - 4
23. Cansancio y dolor		0 - 4

PUNTUACION TOTAL:

Depresión: No (0 - 7 puntos). Menor (8 - 15 puntos). Mayor (> 16 puntos).

Melancolía: No (0 - 5 puntos). Leve (6-14 puntos). Grave (> 15 puntos).

17. ESCALA DE REAJUSTE SOCIAL GERIATRICA .

Señale en el último año cuántos de estos sucesos vitales le han afectado a usted.

1. Muerte del esposo / a.
2. Institucionalización /internado.
3. Muerte de un familiar cercano.
4. Enfermedad grave o traumatismo.
5. Despido laboral.
6. Divorcio.
7. Cambio importante en el estado económico.
8. Retiro o jubilación.
9. Separación conyugal.
10. Pérdida visual importante.
11. Matrimonio.
12. Muerte de un amigo íntimo.
13. Cambio importante en la salud o el comportamiento de un familiar cercano.
14. Cambio importante en las actividades con las que disfrutaba previamente.
15. Disminución de la audición.
16. Cambio en la conducta sexual.
17. Cambio en las responsabilidades laborales.
18. Cambio de residencia (no institucionalización).
19. Artritis dolorosa.
20. Sentimiento de decaimiento.
21. Cambio a un nivel / responsabilidad diferente de trabajo.
22. El cónyuge cesa de trabajar fuera de casa.
23. Cambio en las condiciones de vida o en el entorno.
24. Reconciliación marital con el cónyuge.
25. Cambio en las actividades sociales.
26. Retirada del carnet de conducir.
27. Cambio en la composición del mobiliario y enseres de la casa.
28. Cumplir los 65.
29. Cumplir los 70.
30. Cambio en las condiciones laborales o en el horario de trabajo.

- 31. Problemas con el jefe.
- 32. Aniversarios, conmemoraciones importantes.
- 33. Discusión con los hijos.
- 34. Discusión con el cónyuge.
- 35. Vacaciones.

18. CUESTIONARIO DE SALUD SF-36.

Las preguntas que siguen se refieren a lo que usted piensa sobre su Salud. Sus respuestas permitirán saber cómo se encuentra usted y hasta qué punto es capaz de hacer sus actividades habituales. Conteste cada pregunta tal como se indica. Si no está seguro / a de cómo responder a una pregunta, por favor conteste lo que le parezca más cierto.

1. En general, usted diría que su salud es:

Excelente	1
Muy buena	2
Buena	3
Regular	4
Mala	5

2. ¿Cómo diría que es su salud actual comparada con la de hace un año ?

Mucho mejor ahora que hace un año	1
Algo mejor ahora que hace un año	2
Más o menos igual que hace un año	3
Algo peor ahora que hace un año	4
Mucho peor ahora que hace un año	5

3. Las siguientes preguntas se refieren a sus actividades o cosas que usted podría hacer en un día normal. Su salud actual ¿ le limita para hacer esas actividades o cosas ? Si es así, ¿ cuánto ?

ACTIVIDADES

	Sí, me limita mucho	Sí, me limita un poco	No, no me limita nada
a. Esfuerzos intensos, tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores.	1	2	3
b. Esfuerzos moderados, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de una hora.	1	2	3
c. Coger o llevar la bolsa de la compra.	1	2	3
d. Subir varios pisos por la escalera.	1	2	3
e. Subir un solo piso por la escalera.	1	2	3
f. Agacharse o arrodillarse.	1	2	3
g. Caminar un kilómetro o más.	1	2	3
h. Caminar varias manzanas (varios centenares de metros).	1	2	3
i. Caminar una sola manzana (unos 100 metros).	1	2	3
j. Bañarse o vestirse por sí mismo.	1	2	3

4. Durante las cuatro últimas semanas ¿ ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas a causa de su salud física ?

	Sí	No
a. ¿ Tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas ?	1	2
b. ¿ Hizo menos de lo que hubiera querido hacer ?	1	2
c. ¿ Tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas ?	1	2
d. ¿ Tuvo dificultad para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas o le costó más de lo normal ?	1	2

5. Durante las 4 últimas semanas, ¿ ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso) ?

	Sí	No
a. ¿ Tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, por algún problema emocional ?	1	2
b. ¿ Hizo menos de lo que hubiera querido hacer, por algún problema emocional ?	1	2
c. ¿ No hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre, por algún problema emocional ?	1	2

6. Durante las 4 últimas semanas, ¿ hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas ?

Nada	1
Un poco	2
Regular	3
Bastante	4
Mucho	5

7. ¿ Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas ?

No, ninguno	1
Sí, muy poco	2
Sí, un poco	3
Sí, moderado	4
Sí, mucho	5
Sí, muchísimo	6

8. Durante las 4 últimas semanas, ¿ hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas) ?

Nada	1
Un poco	2
Regular	3
Bastante	4
Mucho	5

9. Las preguntas que siguen se refieren a cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas. En cada pregunta responda lo que se parezca más a cómo se ha sentido usted.

Durante las últimas 4 semanas ¿ cuánto tiempo...

	Siempre	Casi siempre	Muchas veces	Algunas veces	Sólo alguna	Nunca
a. se sintió lleno de vitalidad ?	1	2	3	4	5	6
b. estuvo muy nervioso ?	1	2	3	4	5	6
c. se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle ?	1	2	3	4	5	6
d. se sintió calmado y tranquilo ?	1	2	3	4	5	6
e. tuvo mucha energía ?	1	2	3	4	5	6
f. se sintió desanimado y triste ?	1	2	3	4	5	6
g. se sintió agotado ?	1	2	3	4	5	6
h. se sintió feliz ?	1	2	3	4	5	6
i. se sintió cansado ?	1	2	3	4	5	6

10. Durante las 4 últimas semanas, ¿ con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares) ?

Siempre	1
Casi siempre	2
Algunas veces	3
Sólo alguna vez	4
Nunca	5

11. Por favor, diga si le parece CIERTA o FALSA cada una de las siguientes frases:

	Totalmente cierta	Bastante cierta	No lo sé	Bastante falsa	Totalmente falsa
a. Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas	1	2	3	4	5
b. Estoy tan sano como cualquiera	1	2	3	4	5
c. Creo que mi salud va a empeorar	1	2	3	4	5
d. Mi salud es excelente	1	2	3	4	5

19. PERFIL DE LAS CONSECUENCIAS DE LA ENFERMEDAD. S.I.P.

Por favor señale sólo aquellas expresiones que está seguro le describen y están relacionadas con su estado actual de Salud.

1. Paso gran parte del día echado para descansar.
2. Estoy sentado gran parte del día.
3. Duermo o estoy adormecido la mayor parte del día.
4. Me echo más a menudo para descansar durante el día.
5. Estoy sentado en cualquier parte adormecido.
6. Duermo menos por la noche, por ejemplo, me despierto demasiado temprano, tardo mucho en conciliar el sueño, me despierto con frecuencia.
7. Duermo o doy una cabezada cada vez más durante el día.
8. Comento lo malo o inútil que soy, por ejemplo, que soy una carga para otras personas.
9. Me río o lloro de repente
10. A menudo me quejo de dolor o malestar.
11. He intentado suicidarme.
12. Estoy nervioso o inquieto.
13. Estoy continuamente frotando o sujetándome zonas del cuerpo que me duelen o me molestan.

14. Actúo de manera irritable e impaciente conmigo mismo, por ejemplo, hablo mal de mí, me insulto, me culpo de cosas que ocurren.
15. Hablo del futuro sin esperanza.
16. Tengo sobresaltos.
17. Los movimientos difíciles los hago con ayuda, por ejemplo, entrar y salir de los coches, de la bañera.
18. Sólo me acuesto o me levanto de la cama o me siento o levanto de la silla con una ayuda mecánica o de una persona.
19. Estoy de pie sólo durante breves periodos de tiempo.
20. No mantengo el equilibrio.
21. Muevo las manos o dedos con alguna limitación o dificultad.
22. Sólo me pongo de pie con la ayuda de alguien.
23. Sólo me arrodillo, flexiono o inclino sujetándome en algo.
24. Siempre estoy en una postura limitada.
25. Me muevo con dificultad.
26. Me acuesto y levanto de la cama o me siento y levanto de la silla agarrándome en algo o usando un bastón o andador.
27. Permanezco echado la mayor parte del tiempo.
28. Cambio de postura frecuentemente.
29. Me sujeto a algo para moverme en la cama.
30. No me baño o me ducho sólo, por ejemplo, necesito alguna ayuda mientras me baño.
31. Soy incapaz de bañarme solo, necesito que me bañen.
32. Necesito que me pongan el orinal.
33. Me cuesta ponerme los zapatos.
34. No controlo la orina.
35. No me abrocho la ropa, por ejemplo, necesito que me ayuden con los botones, cremallera, o los cordones de los zapatos.
36. Paso la mayor parte del tiempo sin vestir o en pijama.
37. No controlo las deposiciones.
38. Me visto yo solo, pero muy despacio.
39. Sólo me visto con la ayuda de alguien.
40. Hago trabajos en casa sólo durante cortos períodos de tiempo o descanso a menudo.
41. Hago menos tareas domésticas de las que haría normalmente.
42. No hago ninguna de las tareas domésticas de las que haría normalmente.

43. No hago ningún trabajo de mantenimiento o reparación de los que haría normalmente en mi casa o jardín.
44. No hago la compra que haría normalmente.
45. No hago la limpieza de la casa que haría normalmente.
46. Me cuesta hacer las cosas con las manos, por ejemplo, carpintería, abrir y cerrar grifos, utilizar aparatos de cocina, coser.
47. No hago la colada que haría normalmente.
48. No hago los trabajos pesados de la casa que haría normalmente.
49. He dejado de cuidarme de los asuntos económicos, personales y de la casa, por ejemplo, pagar las facturas, asuntos bancarios, llevar el presupuesto de la casa.
50. Sólo me muevo por un edificio, por ejemplo, no salgo de casa.
51. Estoy siempre en una habitación.
52. Estoy más rato en la cama.
53. Estoy en la cama la mayor parte del tiempo.
54. No utilizo el transporte público.
55. Estoy en casa la mayor parte del tiempo.
56. Sólo voy a lugares que tengan el lavabo cerca.
57. No voy al centro de la ciudad.
58. Estoy fuera de casa sólo durante cortos períodos de tiempo.
59. Sólo me muevo en la penumbra o en lugares poco iluminados con la ayuda de alguien.
60. Salgo menos de visita.
61. No salgo nunca de visita.
62. Muestro menos interés por los problemas de los demás, por ejemplo, no les escucho cuando me hablan, no ofrezco ayuda.
63. A menudo me muestro irritado con los que me rodean por ejemplo, doy respuestas cortantes, doy chascos, critico fácilmente.
64. Muestro menos afecto.
65. Realizo menos actividades sociales en grupo.
66. Acorto la duración de las visitas a mis amigos.
67. Evito las visitas sociales.
68. Mi actividad sexual ha disminuido.
69. A menudo expreso preocupación por lo que pueda pasar con mi salud.
70. Hablo menos con los que me rodean.

71. Exijo mucho, por ejemplo, insisto en que la gente haga cosas para mí, les digo cómo hay que hacer las cosas.
72. Paso mucho tiempo sólo.
73. Me comporto de forma desagradable con los miembros de mi familia, por ejemplo, soy rencoroso, soy tozudo.
74. Tengo frecuentes ataques de ira con los miembros de mi familia, por ejemplo, les pego, les grito, les tiro cosas.
75. Me aislo todo lo que puedo de mi familia.
76. Presto menos atención a los hijos.
77. Rehuso el contacto con los miembros de mi familia, por ejemplo, les ignoro.
78. No hago las cosas que solía hacer para cuidar a los hijos o la familia.
79. No bromeo con mi familia como solía hacer.
80. Ando a distancias más cortas, o me paro a descansar con frecuencia.
81. No subo ni bajo pendientes.
82. Sólo utilizo las escaleras si puedo apoyarme en algo, por ejemplo, barandilla, bastón, muletas.
83. Subo o bajo escaleras sólo con la ayuda de alguien.
84. Me desplazo en silla de ruedas.
85. No ando en absoluto.
86. Ando por mí mismo, pero con alguna dificultad por ejemplo, cojeo, me tambaleo, tropiezo, tengo las piernas rígidas.
87. Sólo ando con la ayuda de alguien.
88. Subo y bajo las escaleras más lentamente, por ejemplo, subo y bajo los escalones de uno en uno, me paro a menudo.
89. No subo ni bajo las escaleras.
90. Sólo me desplazo utilizando el andador, muletas, bastón, apoyándome en las paredes o muebles.
91. Ando más despacio.
92. Estoy confuso y empiezo a hacer varias cosas a la vez.
93. Tengo más accidentes menores, por ejemplo, se me caen las cosas, tropiezo y caigo, choco con las cosas.
94. Reacciono con lentitud frente a las cosas que se hacen o se dicen.
95. No termino las cosas que empiezo.

96. Tengo dificultad al razonar y resolver problemas, por ejemplo, hacer planes, tomar decisiones, aprender cosas nuevas.
97. A veces me comporto como si estuviera confuso y desorientado en el tiempo y en el espacio, por ejemplo, dónde estoy, quién está mi lado, direcciones, qué día es.
98. Se me olvidan muchas cosas, por ejemplo, cosas que han pasado recientemente, dónde he puesto algo, citas.
99. No me concentro en ninguna actividad durante mucho tiempo.
100. Hago más errores de lo habitual.
101. Encuentro dificultad al realizar actividades que comporten concentración y reflexión.
102. Tengo dificultad al escribir a mano o a máquina.
103. Me comunico sobre todo por gestos, por ejemplo, moviendo la cabeza, señalando, utilizando el lenguaje de signos.
104. Sólo las pocas personas que me conocen bien, entienden lo que digo.
105. A menudo pierdo el control de mi voz al andar, por ejemplo, hablo más alto o más bajo, *mi voz tiembla, cambia inesperadamente.*
106. No escribo si no es para firmar.
107. Sólo participo en una conversación cuando estoy muy cerca de las otras personas o cuando las estoy mirando.
108. Tengo dificultad al hablar, por ejemplo, me atasco, tartamudeo, balbuceo, no vocalizo bien.
109. Se me entiende con dificultad.
110. No hablo con claridad cuando estoy nervioso.
111. No trabajo.
112. Hago parte de mi trabajo en casa.
113. No rindo en el trabajo tanto como antes.
114. A menudo me muestro irritado con los compañeros del trabajo, por ejemplo, les interrumpo, doy respuestas cortantes, doy chascos, critico fácilmente.
115. Trabajo menos horas.
116. Sólo hago trabajo ligero.
117. Sólo trabajo durante cortos periodos de tiempo o descanso con frecuencia.
118. Trabajo en mi empleo habitual pero con algunos cambios, por ejemplo, utilizando diferentes herramientas o ayudas especiales, intercambiando algunas tareas con otros trabajadores.
119. No hago mi trabajo con tanto cuidado y precisión como solía hacer.
120. Dedico menos tiempo a mis entretenimientos, pasatiempos o aficiones.

121. Salgo a divertirme con menos frecuencia.
122. Dedico cada vez menos tiempo a algunos de mis entretenimientos pasivos, por ejemplo, mirar la TV, jugar a las cartas, leer.
123. He eliminado todos mis entretenimientos pasivos, por ejemplo, mirar la TV, jugar a las cartas, leer.
124. Estoy sustituyendo mis actividades habituales por entretenimientos pasivos, veo más la TV, juego a las cartas, leo.
125. Participo en menos actividades comunitarias.
126. Dedico menos tiempo a algunos de mis entretenimientos o actividades físicas habituales.
127. Ya no practico ninguno de mis entretenimientos o actividades físicas.
128. Como mucho menos de lo habitual.
129. Me alimento yo solo, pero únicamente utilizando utensilios especiales o comida especialmente preparada.
130. Como alimentos especiales o diferentes, por ejemplo, comida blanda, triturada, con poca sal, poca grasa, poco azúcar.
131. No como nada, sólo tomo líquidos.
132. Estoy desganado, sólo mordisqueo las comidas.
133. Bebo menos líquidos.
134. Como por mí mismo con la ayuda de alguien.
135. No como por mí mismo, me tienen que dar la comida.
136. No como nada, me alimentan a través de tubos y líquidos intravenosos.

20. CUESTIONARIO ESPECÍFICO DE CALIDAD DE VIDA EN CUIDADORES.

Por favor, lea atentamente cada problema y decida si usted lo tiene en la actualidad:

- | | Verdadero | Falso |
|--------------------------------------------------|-----------|-------|
| 1. Nunca tengo tiempo para sentarme. | | |
| 2. A menudo me pongo nervioso / a. | | |
| 3. Hacer la compra es difícil. | | |
| 4. Emocionalmente esto es muy agotador. | | |
| 5. Entre nosotros no hay conversación. | | |
| 6. Tengo poca libertad para hacer lo que quiero. | | |
| 7. Esta situación me agota. | | |

8. Me siento incapaz de compartir mis sentimientos con él / ella.
9. Siempre me siento agobiado / a.
10. Me siento muy solo / a.
11. Me siento físicamente agotado / a.
12. A veces sólo quiero llorar.
13. La vida se ha convertido en un infierno.
14. Me paso la mayor parte de la noche despierto / a.
15. A veces me siento muy bajo/a de moral.
16. Cuidarlo / a gasta toda mi energía.
17. Ya no nos visita nadie.
18. Siempre estoy pensando en ella.
19. Tengo que hacer un esfuerzo para seguir adelante cada día.
20. Siento que estoy perdiendo mi independencia.
21. Tengo poco tiempo para cuidarme.
22. No tengo a nadie en quien apoyarme.
23. Es difícil poder hacer el trabajo de la casa.
24. Estoy descuidando mi aspecto.
25. Siempre me siento cansado / a.
26. Su enfermedad está arruinando mi vida.
27. A veces sólo quiero escapar.
28. Se ha convertido en un extraño / a.
29. Esta situación me está poniendo enfermo / a.
30. Me siento culpable si no estoy con él / ella.

21. ESCALA DE ZARIT SOBRE LA CARGA DEL CUIDADOR.

1. ¿ Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita ?
2. ¿ Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene tiempo suficiente para usted ?
3. ¿ Se siente agobiado / a por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia ...) ?
4. ¿ Siente vergüenza por la enfermedad de su familiar ?
5. ¿ Se siente enfadado / a cuando está cerca de su familiar ?

6. ¿ Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente a la relación que usted tiene con otros miembros de la familia ?
7. ¿ Tiene miedo por el futuro de su familiar ?
8. ¿ Piensa que su familiar depende de usted ?
9. ¿ Se siente tenso cuando está cerca de su familiar ?
10. ¿ Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar ?
11. ¿ Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría desde que cuida de su familiar ?
12. ¿ Cree que su vida social se ha visto afectada debido a tener que cuidar de su familiar ?
13. ¿ Siente que se ha distanciado de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar ?
14. ¿ Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que lo puede cuidar ?
15. ¿ Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para cuidar los gastos de su familiar ?
16. ¿ Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar durante mucho más tiempo ?
17. ¿ Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar ?
18. ¿ Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona ?
19. ¿ Se siente indeciso/a sobre qué hacer con su familiar ?
20. ¿ Piensa que debería hacer más por su familiar ?
21. ¿ Piensa que podría cuidar mejor a su familiar ?
22. Globalmente, ¿ qué grado de carga experimenta usted por el hecho de cuidar a su familiar ?

Durante la entrevista verbal se sustituyó la palabra " familiar " que aparece en la escala por el término más conveniente en cada caso (marido, esposa, padre, hermano, hijo etc.)

- Respuestas posibles en las cuestiones 1 a 21:

0 = Nunca 1 = Rara vez 2 = Algunas veces 3 = Muchas veces 4 = Casi siempre.

- Respuestas posibles en la cuestión 22:

0 = nada; 1 = poco; 2 = moderada; 3 = mucha; 4 = extrema.

VI. RESULTADOS.

VI. RESULTADOS.

6.1. Pérdidas por éxitus y de seguimiento.

6.1.1. Pérdidas por éxitus.

En 10 de los 118 pacientes no se pudo administrar las escalas de Calidad de Vida porque fallecieron antes del punto de corte de los doce meses tras el ictus. Se trataba de cinco varones y cinco mujeres, con una edad media de 79,3 años y un rango de edad entre 62 y 88 años.

La etiología del ictus en este grupo de pacientes fue cardioembólico en seis casos, indeterminado en tres pacientes y lacunar en uno de ellos. El síndrome cerebral se catalogó como PACI en cinco pacientes, POCI en dos, TACI en otros dos y LACI en un caso.

El índice medio de Rankin al alta hospitalaria en este subgrupo de enfermos era de cuatro. Desde un punto de vista funcional un paciente era incontinente y portador de sonda nasogástrica, un segundo fue enviado a una residencia asistida con un índice de Rankin de cinco, un tercero requería asistencia domiciliaria constante y otros dos permanecían en silla de ruedas.

La una supervivencia media tras el alta de 4,45 meses. La causa del éxitus fue determinada como nuevo ictus en tres casos - uno de ellos falleció a las dos semanas del alta por empeoramiento de su situación clínica - , desconocida y / o muerte súbita en otros cuatro, síndrome febril / neumonía en dos pacientes y neoplasia en otro más.

6.1.2. Pérdidas en el seguimiento.

18 de los 118 pacientes se perdieron durante el seguimiento. Un paciente se trasladó a un centro de crónicos, un segundo rechazó realizar la entrevista y los 16 restantes se perdieron por imposibilidad para localizarlos a lo largo del año, a pesar de las sucesivas llamadas telefónicas durante varios meses en el teléfono señalado en nuestra historia clínica. A todos ellos se les envió una carta personal dirigida a su domicilio particular con una hora y un día de cita para ser vistos en revisión en la consulta. Sin embargo no obtuvimos ningún tipo de respuesta.

Este grupo de pacientes estaba integrado por cinco varones y trece mujeres, con una edad media de 74,5 años y un rango de edades entre 57 y 92 años. El índice de Rankin medio al alta era de tres. La etiología del ictus fue cardioembólico en siete pacientes, enfermedad de pequeño vaso en cinco, ictus indeterminado en otros cinco y HIC en un paciente. El síndrome cerebral se catalogó como LACI en ocho pacientes, PACI en otros tres, TACI en dos, POCI en tres y HIC en otro paciente.



6.2. Resultados estadísticos.

6.2.1. Características sociodemográficas de los pacientes.

La muestra final del estudio estaba formada por 90 pacientes, 41 mujeres y 49 hombres, con una edad media de 68 años y rango de edad de 32 a 90 años. El grupo de varones era más joven que el grupo de mujeres (edad media 65 vs 71 años). El 64,4% de los pacientes tenía más de 65 años.

El nivel educativo es bajo ya que el 70% de los pacientes sólo tiene estudios primarios. Un 20% de los pacientes realizó algún tipo de bachillerato o maestría y solamente un 2,2% tenía estudios universitarios. El número medio de años escolarizados fue siete años, con un rango que oscilaba entre cero y 21 años.

Desde un punto de vista laboral la muestra de estudio estaba formada al año del ictus por 41 pacientes jubilados (45,55%), 31 amas de casa (34,44%), 11 pacientes en situación de incapacidad o invalidez (12,2%) y 7 sujetos en activo (7,78%).

62 pacientes (68,8% del total) están recibiendo en la actualidad algún tipo de pensión desglosada del siguiente modo: 36 pensiones de jubilación, 15 de viudedad, 7 pensiones mixtas jubilación / invalidez y 4 pensiones no contributivas. Ocho pacientes reciben ayuda económica por encontrarse en situación de incapacidad laboral transitoria mientras que en otros trece los ingresos proceden de la unidad familiar, cónyuge o hijos. Los ingresos mensuales medios en la muestra son de 116.111 pesetas por paciente.

Es llamativo el buen tejido social existente ya que sólo el 7,78% de los pacientes viven solos mientras que el 88% vive en familia con su cónyuge, sus hijos o con todos ellos. El número medio de familiares con quienes conviven es de 1,6 con un rango que oscila entre cero y cuatro familiares conviviendo por enfermo. El número de hijos por paciente en la muestra es de 2,3. Según el estado civil 61 pacientes estaban casados, 22 eran viudos, 5 solteros y 2 separados. Al año del ictus sólo tres pacientes permanecían institucionalizados, pero la familia los visitaba cada día. En las tablas 1.a, 1.b y 1.c se muestran las características sociodemográficas más significativas de los pacientes.

Intervalos	35-44	45-54	55-64	65-74	75-84	85-94
Frecuencia	3	8	21	28	28	2

Tabla 1.b. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DE LOS PACIENTES.

Variables	Nº	Frecuencia (%)
<u>Edad</u>		
< 65 años	32	35,56
> 65 años	58	64,44
<u>Sexo</u>		
varón	49	55,44
mujer	41	45,56
<u>Estado civil</u>		
soltero	5	5,56
casado	61	67,78
viudo	22	24,44
separado / divorciado	2	2,22
<u>Ocupación laboral</u>		
Jubilado por edad	41	45,56
Ama de casa	31	34,44
Incapacidad laboral	9	10
Activo	7	7,78
Invalidez	2	2,22
<u>Nivel educativo</u>		
Analfabeto	1	1,11
Sabe leer y escribir	25	27,78
Estudios primarios	37	41,11
Educación secundaria	7	7,78
Bachiller / FP / Maestría	18	20
Universitario	2	2,22
<u>Ocupación laboral habitual durante la vida activa (actual o anterior)</u>		
Profesional	9	10
Sector agropecuario	2	2,22
Sector Industria	13	14,45
Construcción	5	5,56
Sector servicios	30	33,32
Ama de casa	31	34,45

Situación económica

Pensión de jubilación	36	40
Pensión de viudedad	15	16,67
Pensión jubilación + invalidez	7	7,78
Pensión no contributiva	4	4,44
Trabaja	7	7,78
Incapacidad laboral	8	8,89
Ingresos de la Unidad familiar (cónyuge)	13	14,44

Convivencia y apoyo familiar

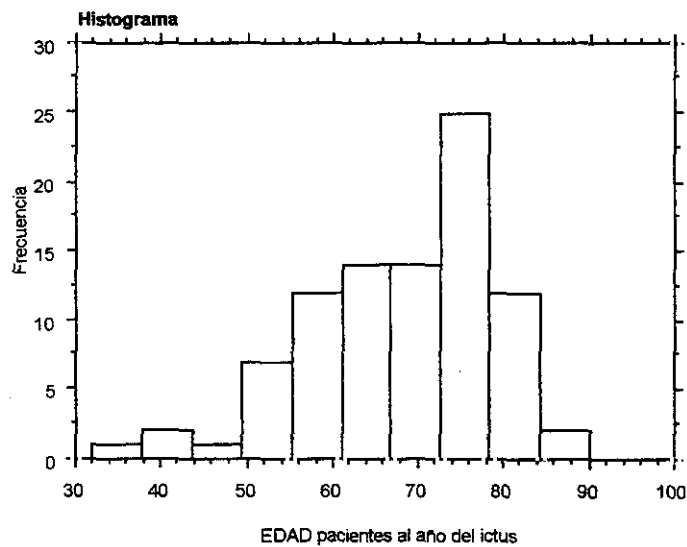
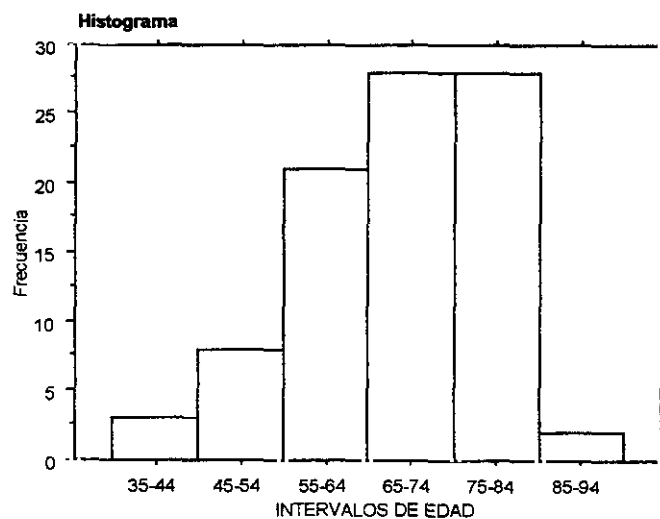
Vive solo	7	7,78
Vive con su cónyuge	31	34,44
Vive con sus hijos	11	12,22
Vive en familia (cónyuge más hijos)	37	41,12
Otros (residencia, piso compartido)	4	4,44

Tipo de vivienda

Propia	77	85,56
Alquiler	10	11,11
Residencia	3	3,33

Tabla 1.c. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS.

VARIABLES CUANTITATIVAS	Media \pm ds	Rango
Edad media pacientes	68,19 \pm 10,82	32 - 90
Edad media varones	65,16 \pm 11,4	32 - 90
Edad media mujeres	71,80 \pm 8,88	54 - 85
Número de hijos	2,33 \pm 1,77	0 - 9
Nº. familiares convive	1,64 \pm 1,11	0 - 4
Nº. años educación	7 \pm 3,97	0 - 21
Ingresos mensuales	116.111 \pm 78.996	34.000 - 560.000

Gráfico I.a. Distribución de frecuencias. Edad de los pacientes.**Gráfico I.b. Edad de los pacientes según intervalos.**

6.2.2. Características sociodemográficas de los cuidadores.

La muestra final de cuidadores la constituyen 80 personas, 58 mujeres y 22 varones, con una edad media de 58,5 años y un rango de edad de 25 a 79 años, siendo similar la edad en varones y en mujeres. Se trata de un grupo significativamente más joven que el de los pacientes. Un el 62% de los cuidadores tienen menos de 65 años. Todos ellos guardan relación familiar con

el paciente afecto, siendo el cónyuge el familiar más frecuentemente implicado como cuidador , un 65%, seguido de los hijos, 26,25%, y en menor proporción sobrinos, hermanas y padre.

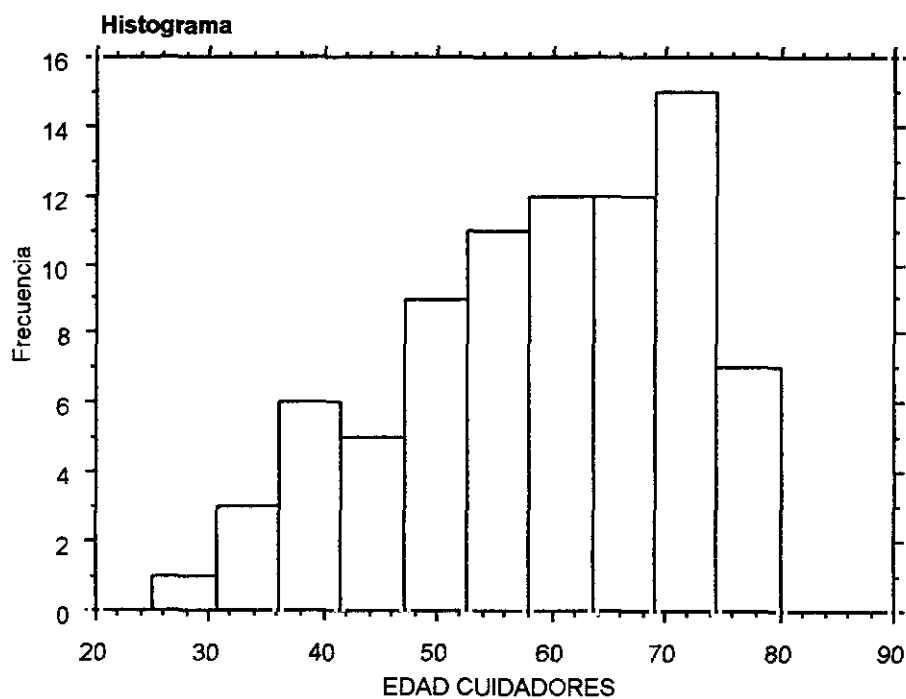
El nivel educativo de los cuidadores es mayor que en los pacientes. Un 56% de los cuidadores sólo ha alcanzado los estudios primarios, completos o incompletos, un 10,8% ha realizado una maestría o bachillerato y un 16,8% ha completado estudios universitarios. El número de años invertidos en educación en los cuidadores es significativamente mayor que en los pacientes ($9,16 \pm 6,37$ años; $p = 0,0032$), lo que unido a la diferencia de edad ($p = 0,0001$) son indicativos de la distancia generacional en España. El número de horas diarias dedicadas a atender al paciente es en promedio de hora y media por paciente y día.

Tabla 2.a. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DE LOS CUIDADORES.

Variables	Nº.	Frecuencia %
<u>Edad</u>		
< 65 años	50	62,5
> 65 años	30	37,5
<u>Sexo</u>		
Varón	22	27,5
Mujer	58	72,5
<u>Nivel educativo del cuidador</u>		
Analfabeto	0	0
Sabe leer y escribir	18	21,7
Estudios primarios	29	34,94
Educación secundaria	13	15,66
Bachiller / FP / Maestría	9	10,84
Universitario	14	16,86
<u>Relación familiar con el paciente</u>		
Cónyuge	52	65
Hijos	21	26,25
Sobrinos	4	5
Hermana	2	2,5
Padre	1	1,25

TABLA 2.b. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS.

Variables cuantitativas.	Media \pm ds	Rango	
Sexo:			
Varones:	22		
Mujeres	58		
Edad media cuidadores	58,52 \pm 12,77	25 - 79	
Edad media varones	57,96 \pm 14,32	32 - 79	
Edad media mujeres	58,74 \pm 12,25	25 - 78	
Nº. años educación	9,17 \pm 6,37	0 - 37	p = 0,0032
Nº. horas diarias dedicadas a atender al paciente:	1h 30'		

Gráfico II. Distribución de frecuencias. Edad de los cuidadores.

6.2.3. Características clínicas de los pacientes .

6.2.3.1. Clasificación del ictus.

Se incluyeron en el estudio 11 pacientes afectados de una hemorragia intracraneal y 89 pacientes con un ictus isquémico. El infarto lacunar por patología de pequeño vaso fue el grupo etiológico más frecuente con 29 casos (32,22%), seguido del ictus cardioembólico (22 casos; 24,44%) y el ictus de causa indeterminada (22 casos; 24,44%).

El grupo de etiología aterotrombótica supone solamente un 3,33% pero probablemente se trata de un sesgo de la clasificación ya que una parte importante de los ictus del grupo " de causa indeterminada " pueden pertenecer al de etiología aterotrombótica. Sin embargo este subgrupo de pacientes tenía ecocardiograma normal y los estudios de eco-doppler carotídeo y de doppler transcraneal no mostraron estenosis hemodinámicamente significativas ni placas de ateroma, por lo que se clasificaron como ictus de origen indeterminado, aun cuando la sospecha clínica fuese de origen aterotrombótico.

73 pacientes tenían una lesión supratentorial demostrada por pruebas de neuroimagen , tomografía y / o resonancia magnética, otros diez presentaban una lesión infratentorial y en los restantes siete casos no se pudo demostrar una lesión isquémica evidente en fase aguda. La *distribución cortical / subcortical de las lesiones supratentoriales fue casi pareja ya que en 37 casos se localizaban corticalmente y en 36 a nivel subcortical. La lateralidad de la isquemia cerebral derecha / izquierda se distribuyó por igual en un 50%.*

Siguiendo la clasificación clínica del ictus, el síndrome lacunar era el más frecuente en nuestra muestra con 33 casos, seguido del infarto parcial de la circulación anterior o PACI (25 casos) y del infarto total de la circulación anterior o TACI (25 casos). El infarto de circulación posterior afectó a 9 pacientes. En 34 pacientes se pudo describir un síndrome lacunar clásico (en los 33 LACI y en un POCI), siendo los más frecuentes el síndrome hemimotor puro (41%) y el síndrome sensitivomotor (33%).

Los trastornos del lenguaje en el momento del alta afectaban a 17 pacientes, y fueron caracterizados como afasia motora (2 pacientes), afasia de Wernicke (1 caso), afasia mixta (6 casos) y afasia transcortical (8 sujetos). A los doce meses los problemas de comunicación y del lenguaje eran especialmente evidentes en cinco pacientes, uno con afasia de Wernicke, dos con afasia global y otros dos con afasia motora.

El enfermo con afasia de Wernicke no realizó la escala SF-36. Dos pacientes con afasia mixta no contestaron a los ítem Salud Mental y Vitalidad del Cuestionario SF-36 por dificultades

de comprensión y en el análisis posterior esos ítem tampoco se codifican. En estos tres pacientes el Cuestionario SIP fue contestado por el cuidador principal. Otros dos pacientes con afasia motora y con comprensión intacta realizaron las escalas al igual que todos los pacientes afectados de afasia transcortical motora.

Las secuelas clínicas relacionadas con el ictus que afectaban a los supervivientes con más frecuencia fueron hombro doloroso en trece pacientes, síndrome espástico en ocho y dolor y / o disestesias importantes atribuibles al problema vascular cerebral en otros doce.

Todas estas variables se representan en la siguiente tabla.

Tabla 3. DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIAS DE LAS VARIABLES CLÍNICAS.

Diagnóstico etiológico del ictus

	Count	Percent
Pequeño vaso	29	32,222
Cardioembólico	22	24,444
Aterotrombótico	3	3,333
Causa indeterminada	22	24,444
Otros	3	3,333
HIC	11	12,222
Total	90	100,000

Síndrome cerebral.

Clasificación de Oxford

	Count	Percent
TACI	12	15,190
PACI	25	31,646
LACI	33	41,772
POCI	9	11,392
Total	79	100,000

Síndromes lacunares observados.

	Count	Percent
Hemimotor	14	41,176
Hemisensitivo	1	2,941
Sensitivomotor	11	32,353
Ataxia-hemiparesia	4	11,765
Disartria-facial	4	11,765
Total	34	100,000

Distribución topográfica del ictus

	Count	Percent
Lacunares múltiples	3	3,333
Cortical	37	41,111
Subcortical	33	36,667
Cerebelo	1	1,111
Tronco	9	10,000
No lesión visible	7	7,778
Total	90	100,000

Hombro doloroso

	Count	Percent
sí	13	14,444
no	77	85,556
Total	90	100,000

Espasticidad

	Count	Percent
sí	8	8,889
no	82	91,111
Total	90	100,000

Dolor atribuible al ictus

	Count	Percent
sí	12	13,483
no	77	86,517
Total	89	100,000

Tipos de afasia en 90 pacientes.

Lateralidad lesión.

	Count	Percent
Derecha	45	50,000
Izquierda	45	50,000
Total	90	100,000

	Count	Percent
No	73	81,111
Motora	2	2,222
Wernicke	1	1,111
Mixta	6	6,667
Transcortical	8	8,889
Total	90	100,000

6.2.3.2. Factores de riesgo vascular.

El factor de riesgo vascular más frecuente es la HTA (65,5%), seguido de dislipemia (40%) y diabetes mellitus (30%). Un 38,8% de los pacientes tenía algún factor de riesgo cardioembólico (cardiopatía, FA, valvulopatía o angor) y un 21% era diabético e hipertenso a la vez. 46 pacientes (51,2%) tenían tres o más factores de riesgo vascular. Cada paciente tenía en promedio 2,6 factores de riesgo vascular, con un rango que oscilaba entre cero y cinco factores.

El 37,6% de los pacientes consumía algún tipo de bebida alcohólica diariamente y el 28,8% era fumador habitua. El consumo de tabaco por fumador activo y día se evaluó en 1,26 paquetes. La cantidad de alcohol ingerido y la distribución de los factores de riesgo vascular se exponen en la tabla número 4.

Tabla 4. FACTORES DE RIESGO VASCULAR. N = 90 PACIENTES.

Variable	Nº.	Frecuencia %
Hipertensión	59	65,55
Hiperlipidemia	36	40
Diabetes Mellitus	27	30
Consumo de tabaco	26	28,88
Fibrilación auricular	24	26,67
Angor / IAM	10	11,1
Valvulopatía	8	8,88
Claudicación Intermitente	3	3,33
Consumo de alcohol	34	37,7
Ictus o AIT previo	15	16,6
HTA + DM	19	21
Cardiopatía (FA - IAM - valvulopatía)	35	38,8
> 3 Factores de riesgo vascular	46	51,4
Nº paquetes tabaco/día y fumador	1,26	
Ex-fumadores	19	21,11
Alcohol < 40 gr / día	17	18,8
Alcohol 40-100 gr / día	11	12,2
Alcohol > 100 gr / día	6	6,6

6.2.3.3. Comorbilidad asociada.

Independientemente de los factores de riesgo vascular asociados, cuantificamos otros procesos patológicos sintomáticos que pudiesen limitar la Calidad de Vida de los enfermos y que requerían de algún tipo de tratamiento. El principal factor de comorbilidad asociado fue la artrosis dolorosa, presente en 47 sujetos (52,2%), seguido de los déficits neurosensoriales (44 casos; 48,8%). El déficit visual por cataratas, glaucoma o retinopatía diabética estaba presente en 26 pacientes (28,8%) y la hipoacusia en otros 18 (20%).

Otros 19 pacientes (21%) padecían algún tipo de enfermedad cardiopulmonar asociada, como insuficiencia cardiaca congestiva (11) o broncopatía crónica (8).

Cada paciente tenía una media de 2,93 factores de comorbilidad asociados y el rango oscilaba entre dos y cinco por paciente. 58 pacientes tenían tres o más factores de comorbilidad. El índice de comorbilidad aumentaba significativamente con la edad pasando de 2,5 en sujetos jóvenes a 3,1 en los mayores de 65 años ($p = 0,0003$).

Cuando incluimos como comorbilidad asociada los factores de riesgo vascular clásicos (HTA, DM, cardiopatía y / o claudicación intermitente), cada individuo presentaba una cifra media de 5,6 factores de riesgo, con un rango entre 2 y 19 por enfermo.

Tabla 5. COMORBILIDAD ASOCIADA . N = 90 PACIENTES CON ICTUS.

Variables	Nº	Frecuencia %
Artrosis	47	52,22
Cataratas / retinopatía	26	28,88
Hipoacusia	18	20
Insuficiencia cardiaca	11	12,2
Enfermedad pulmonar crónica	8	8,8
Hepatopatía	4	4,4
Neoplasia	3	3,33
Nefropatía	2	2,22
≥ 3 Factores comorbilidad	58	64,44 %

6.2.3.4. Modificación de hábitos tras el ictus.

17 pacientes (18,89%) se trasladaron temporal o permanentemente al domicilio de sus familiares directos al alta hospitalaria. El periodo de tiempo medio que los sujetos mudaron de hogar fue 7,29 meses por paciente y año. Tres pacientes ingresaron en una residencia asistida.

12 sujetos (13,3%) tuvieron que hacer modificaciones en la estructura del baño y pasillo de la casa mediante agarradores para poder sujetarse. 28 pacientes (31%) necesitaban la ayuda de bastón, andador o silla para la deambulaci3n a los doce meses del ictus.

16 pacientes (17,7%) realizaban deporte o alg3n tipo de actividad f3sica al aire libre diariamente al a1o del ictus. 58 pacientes paseaban cada d3a por su cuenta (64,44%) una media de 90 minutos recorriendo una distancia media de 2,85 km. Si consideramos los 90 pacientes, el tiempo medio dedicado a la deambulaci3n por enfermo y d3a al a1o del ictus ser3a de una hora

36 pacientes (40%) relataron haber sufrido ca3das al suelo en la calle, casa o ba1o durante el a1o siguiente del ictus. En total cuantificamos 70 ca3das - con un rango que oscilaba entre 1 y 7 ca3das -, con una frecuencia media de 0,78 por paciente y a1o. En el subgrupo de 36 pacientes que padecieron alguna ca3da la frecuencia media fue de 1,94 por persona y a1o. Las complicaciones descritas fueron contusiones (4 casos), esguince de tobillo (1 caso), rotura de labio (1 caso), fisura costal (1 caso) y fisura de hombro (1 paciente). No se registraron fracturas.

26 pacientes abandonaron por completo el consumo de tabaco o la ingesta de alcohol tras el ictus. En relaci3n con el grado de recurrencia del ictus, 11 pacientes presentaron un nuevo episodio isqu3mico durante el primer a1o (12,23%). Dos pacientes sufrieron AITs y el resto presentaron un infarto lacunar, que cl3nicamente pudo considerarse como un " ictus minor ".

Tabla 6. MODIFICACI3N DE H3BITOS TRAS EL ICTUS. N = 90 pacientes.

Variables	Nº pacientes	Frecuencia %
Traslado a domicilio familiar	17	18,89
Uso de agarradores en pasillo / ba1o	12	13,33
Uso de silla / bast3n / andador	28	31,11
Ca3das al suelo	36	40
Abstenci3n de tabaco y / o alcohol	26	28,89
Olvidos en la toma de medicaci3n	15	16,67
La familia debe asumir control tto.	31	34,44
Realiza deporte o actividad al aire libre	16	17,78

Pasea cada día	58	64,44
Recurrencia del ictus	11	12,22
Cambio en la vida sexual	50 (N = 70)	71,43
Disminución de la libido	34 (N = 70)	48,57
Impotencia	23 (N = 48)	47,92

6.2.3.5. Actividad sexual post-ictus.

El cuestionario de actividad sexual se administró a 70 de los 90 pacientes del estudio, 48 varones y 22 mujeres, que eran sexualmente activos antes del ictus y durante el año que siguió a éste. Se excluyeron 20 individuos, 19 mujeres y un varón, que no tenían relaciones sexuales por ser viudos, vivir solos o en residencia o por no tener pareja en el momento actual.

En total 50 pacientes (71,43%) presentaron algún tipo de disfunción sexual: disminución de la libido en 25 casos, disminución de la libido más impotencia en 9 casos, impotencia aislada con deseo conservado en otros 14 y finalmente hiperactividad sexual en dos varones. El 72,73% de las mujeres entrevistadas que eran sexualmente activas habían sufrido algún tipo de alteración en sus hábitos sexuales, así como el 70,84 % de los varones.

El 48,57% de los pacientes (34 casos) experimentaron disminución de la libido y del interés sexual. Estratificando por sexos la disminución de la libido apareció en 16 de las 22 mujeres analizadas y en 18 de los 48 varones. La impotencia y / o disminución de la libido afectaba a 32 de los 48 varones.

23 de los 48 varones relataron impotencia en el año siguiente al ictus (47,92%), 13 de los cuales la presentaban previamente (27%) si bien se agravó tras el ictus. En un 20% de los varones el diagnóstico de impotencia fue un diagnóstico de novo. Los pacientes con impotencia puntuaban significativamente peor en la Dimensión Física del SIP (valor medio de 17,1 frente a 8,8) pero no en la Dimensión Psicosocial del SIP.

La disminución de la libido no se relacionó con la lateralidad de la lesión cerebral (Chi cuadrado $p = 0,33$), etiología del ictus (infarto aterotrombótico, lacunar, cardioembólico, indeterminado, HIC) o la distribución cortical o subcortical del mismo. La distribución de factores de riesgo vascular (HTA y DM) y comorbilidad era similar en el grupo de pacientes con y sin impotencia. La disminución de la libido observada no parece guardar relación con la edad ni con el grado de discapacidad o de limitación física pero sí con el estado anímico y la salud psicosocial. Los pacientes con disminución de la libido puntuaban de media 17 en la escala de Hamilton mientras que aquellos con función sexual normal tenían un valor medio de 9,4. La Dimensión

Psicosocial del SIP era significativamente peor en los pacientes afectos de disfunción sexual (32,7 vs. 22,2; $p = 0,009$), mientras que la Dimensión Física era similar en ambos grupos.

La percepción subjetiva de Vitalidad y Salud Mental medida en el Cuestionario SF-36 era significativamente peor en el grupo con disminución de la libido que en aquellos pacientes que no habían manifestado cambio alguno en su comportamiento sexual (valores de 49,1 y 51,3 frente a 64,8 y 64,5 respectivamente ; $p = 0,002$ y $p = 0,0001$); en cambio la percepción de la Función Física según el SF-36 era muy similar en ambos grupos. El valor medio del índice de Barthel al año en sujetos con y sin modificaciones de su comportamiento sexual era 95 y 90 respectivamente, por lo que el grado de discapacidad expresado por las actividades de la vida diaria no parecía influir en el comportamiento sexual.

6.2.3.6. Consumo de fármacos y efectos adversos.

15 pacientes referían olvidos ocasionales varias veces a la semana en la toma de la medicación. En 31 sujetos (34,4%) la familia o el cuidador principal era quien asumía la responsabilidad del control de los fármacos y quien repartía las tomas al enfermo. El resto de los pacientes estudiados se comportaban como buenos cumplidores.

En la tabla 7 se describe el uso de fármacos de modo crónico en los primeros doce meses tras el ictus según grupos terapéuticos. Cada enfermo empleaba habitualmente 3,78 fármacos por año. Los fármacos más frecuentemente utilizados fueron antiagregantes plaquetarios (59 casos; 65,5%), seguidos de agentes hipotensores (47 casos; 52,22%), ADOs / insulina (26 casos; 28,89%), diuréticos (24 casos; 26,67%) y dicumarínicos (22 casos; 24,44%).

Tabla 7. FÁRMACOS HABITUALMENTE EMPLEADOS. N = 90 PACIENTES.

Grupo farmacológico	Número	Frecuencia %
Antiagregantes	59	65,5
IECAs	29	32,22
Diuréticos	24	26,67
Anticoagulantes orales	22	24,44
Ansiolíticos / hipnóticos	22	24,44
Digitálicos / amiodarona	19	21,11
Analgésicos	18	20
Antidiabéticos orales	15	16,67

Calcio antagonistas	14	15,56
Antiulcerosos	13	14,44
Antidepresivos	12	13,33
Insulina	11	12,22
Hipolipemiantes	11	11,22
Complejos vitamínicos	10	11,1
Antiepilépticos	6	6,67
Betabloqueantes	6	6,67
Colirios oftálmicos	6	6,67
Hipouricemiantes	5	5,56
Vasodilatadores	2	2,22
AINEs	2	2,22
Otros fármacos	28	31,11

31 pacientes (34,45%) experimentaron algún tipo de efecto adverso, lo que supone un índice de reacción adversa medicamentosa y / o complicación en el uso de la medicación por enfermo y año de 0,34. En sólo un caso motivó el abandono de la medicación. En 23 casos, un 74%, estuvieron en relación con la toma de medicación antiagregante y / o anticoagulante. El efecto secundario más frecuentemente descrito fue molestia abdominal (epigastralgia, pirosis o náuseas) relacionada con antiagregantes (15 casos; 50% de los efectos secundarios); en otros nueve sujetos fueron debidos a otros fármacos como digital, hipotensores o ADOs. El efecto adverso más grave descrito fue una hemorragia digestiva alta.

Tabla 8. EFECTOS SECUNDARIOS DE LA MEDICACIÓN.

Descripción	Número de casos
Epigastralgia	6
Pirosis	5
Náuseas	4
Hipoglucemia por ADOs /insulina	4
Epistaxis / gingivorragia	3
Diarrea por ticlopidina	3
Intoxicación por digital	2
Reacción alérgica a ticlopidina	1

Hipocaliemia por diuréticos	1
Hemorragia digestiva alta	1
Hipotensión	1
Tos por IECAs	1

6.2.3.7. Evaluación de la discapacidad.

6.2.3.7.1. El índice de Barthel.

Hemos valorado el índice de Barthel histórico en el momento del alta de la Unidad de Ictus y también el IB actual al año de evolución para analizar la discapacidad al año del ictus. El valor medio del índice de Barthel histórico en el momento del alta era 65,8. Al año de evolución el valor medio del índice de Barthel había ascendido significativamente a 88,5 expresando una dependencia moderada / ligera ($p < 0,0001$).

El porcentaje de pacientes que sufrían una discapacidad grave o total al alta hospitalaria (definida por un índice de Barthel menor o igual a 60 era de un 40%; doce meses después esta cifra había descendido al 11,1%. Los sujetos con una discapacidad leve o que eran independientes en las AVD habían pasado a ser un 60,6% al año del ictus frente a un 32,2% en el momento del alta. 47 pacientes (52,2%) eran independientes en las AVD al año del ictus puntuando 100 en el IB.

Un 20% de los pacientes era incontinente o tenía accidentes de control vesical, un 32% era dependiente para la ducha y baño y un 7% totalmente dependientes en la higiene personal al año del ictus. La frecuencia con que se afectaban el resto de las AVD se expresan en la tabla 9.

Las mujeres mantienen al año un índice de Barthel medio significativamente menor que los hombres (IB de 80 vs 95,7; $p = 0,0001$). Lo mismo sucede con el índice de Barthel histórico al alta (IB en varones 74,3 vs IB 55,6 en mujeres). En cambio el IB no se modificaba significativamente según la edad en sujetos mayores y menores de 65 años.

Los ictus de etiología aterotrombótica y cardioembólica tenían significativamente un índice de Barthel menor al año comparado con los infartos lacunares ($p = 0,0044$). Los infartos totales de la circulación anterior presentaban un índice de Barthel más bajo al año (73,7) comparado con los POCI (94,6), LACI (94,4) o las hemorragias intracraneales (91,8); $p = 0,0093$.

Tabla 9. Expresión del grado de discapacidad según el índice de Barthel.

		IB histórico		IB al año	
		N (% pacientes)		N (% pacientes)	
- Dependencia total	IB 0 - 20	15	(16,6)	1	(1,1)
- Dependencia grave	IB 25 - 60	21	(23,3)	9	(10)
- Dependencia moderada	IB 65 - 90	25	(27,7)	20	(22,2)
- Dependencia ligera	IB 95	10	(11,1)	13	(8,4)
- Independiente AVD	IB 100	19	(21,1)	47	(52,2)

Tabla 10. COMPONENTES DEL ÍNDICE DE BARTHEL. N=90 pacientes.

Pacientes precisando ayuda	al alta		al año	
	N	(% del total)	N	(% del total)
- Intestino: incontinente o accidentes ocasionales.	18	(20)	4	(4,44)
- Vejiga: incontinente o accidentes ocasionales	29	(32,2)	17	(20)
- Higiene personal: dependiente	38	(42,2)	7	(7,7)
- Uso del sanitario: dependiente o precisa ayuda	43	(47,7)	14	(15, 5)
- Alimentación: totalmente dependiente/necesita ayuda	41	(45,55)	18	(20)
- Transferencias (cama o silla): incapaz o precisa ayuda	31	(34,4)	10	(11,1)
- Caminar: incapaz o precisa ayuda	26	(28,8)	4	(4,4)
- Vestirse: necesita ayuda	55	(61,1)	23	(25, 5)
- Escaleras: incapaz o precisa ayuda	54	(60)	21	(23,2)
- Baño y ducha: incapaz:	53	(58,8)	29	(32)

Tabla 11. Tratamiento estadístico. Índice de Barthel.**Estadística descriptiva**

	Mean	Std. Dev.	Std. Error	Count	Minimum	Maximum	Range	Mode
Barthel histórico	65,833	32,092	3,383	90	5,000	100,000	95,000	95,000
Barthel 1 año	88,556	19,347	2,039	90	20,000	100,000	80,000	95,000

t-test de dos colas

Hipótesis nula. Diferencia = 0

	Mean Diff.	DF	t-Value	P-Value
Barthel histórico, Barthel 1 año	-22,722	89	-9,864	<.0001

Tabla de Anova. Barthel al año según sexo.

	DF	Sum of Squares	Mean Square	F-Value	P-Value
SEXO	1	5512,222	5512,222	17,449	<,0001
Residual	88	27800,000	315,909		

	Count	Mean	Std. Dev.	Std. Err.
VARON	49	95,714	10,557	1,508
MUJER	41	80,000	23,691	3,700

Tabla de ANOVA. Barthel histórico según sexo.

	DF	Sum of Squares	Mean Square	F-Value	P-Value
SEXO	1	7871,111	7871,111	8,266	,0051
Residual	88	83791,389	952,175		

	Count	Mean	Std. Dev.	Std. Err.
VARON	49	74,388	26,509	3,787
MUJER	41	55,610	35,376	5,525

Tabla de ANOVA. Índice de Barthel al año según etiología del ictus.

	DF	Sum of Squares	Mean Square	F-Value	P-Value
Etiología	5	6029,646	1205,929	3,713	,0044
Residual	84	27282,576	324,793		

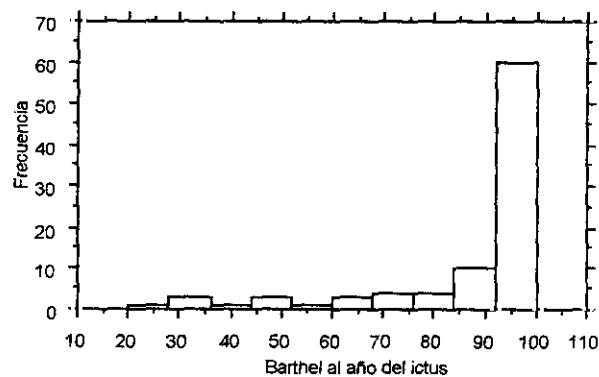
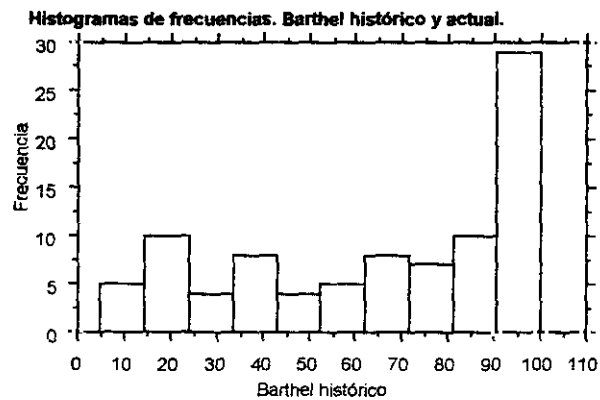
	Count	Mean	Std. Dev.	Std. Err.
Pequeño vaso	29	95,000	13,496	2,506
Cardioembólico	22	77,955	26,800	5,714
Aterotrombótico	3	63,333	20,207	11,667
Causa indeterminada	22	91,591	13,748	2,931
Otros	3	95,000	8,660	5,000
HIC	11	91,818	14,709	4,435

Tabla de ANOVA. Índice de Barthel al año según síndrome.

	DF	Sum of Squares	Mean Square	F-Value	P-Value
Síndrome	4	4823,144	1205,786	3,598	,0093
Residual	85	28489,078	335,166		

	Count	Mean	Std. Dev.	Std. Err.
TACI	12	73,750	23,464	6,774
PACI	25	84,000	24,580	4,916
LACI	33	94,697	12,926	2,250
POCI	9	94,444	7,265	2,422
HIC	11	91,818	14,709	4,435

Gráfico III. Distribución del Índice de Barthel histórico y actual.



6.2.3.7.2. Escala Neurológica Escandinava de Ictus.

La puntuación media en la Escala Escandinava de Ictus (SNSS) total a los doce meses del ictus fue 50,9 mientras que en la SNSS a largo plazo fue 40,9. Los valores más bajos en ambas escalas correspondían a los ictus de etiología aterotrombótica y lacunar. En la prueba de ANOVA factorial encontramos diferencias significativas en las puntuaciones de la SNSS total y a largo plazo entre el infarto lacunar y el de origen cardioembólico ya que el primero tiene un mejor pronóstico funcional con una SNSS a largo plazo de 44,9 frente a una SNSS a largo plazo de 36,3 para los ictus embólicos.

Por sexos las mujeres puntúan significativamente más bajo en la SNSS total (47,9) y en la SNSS a largo plazo (38) que los varones (53,4 y 43,4 respectivamente); $p = 0,0014$. Sin embargo no encontramos diferencias significativas por edades en la SNSS total y a largo plazo en sujetos mayores y menores de 65 años ya que los valores de ambas escalas son muy similares.

El déficit neurológico medido por la SNSS era significativamente menor en los sujetos con menor grado de discapacidad según el IB. Al final del primer año los pacientes con índice de Barthel de 100 (independientes para las AVD) puntuaban de media 55,4 en la SNSS total mientras que los pacientes con IB menor de 100 puntuaban en promedio 46 ($p < 0,0001$).

Gráfico IV.a. Puntuación SNSS a largo plazo según etiología.

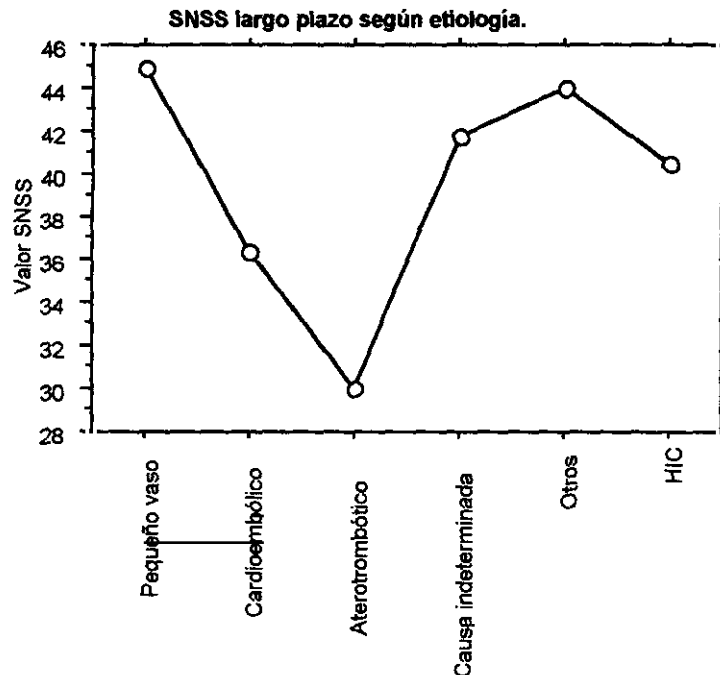


Tabla 12. Tratamiento estadístico. Escala de Ictus Escandinava.**Estadística descriptiva. Escala de ictus escandinava.**

	Mean	Std. Dev.	Std. Error	Count	Minimum	Maximum	Range	Mode
SNSS TOTAL	50,967	8,224	,867	90	23,000	58,000	35,000	54,000
SNSS largo plazo	40,989	8,235	,868	90	13,000	48,000	35,000	44,000
SNSS pronóstica	20,289	2,367	,249	90	10,000	22,000	12,000	20,000

Tabla de ANOVA. SNSS TOTAL según etiología.

	DF	Sum of Squares	Mean Square	F-Value	P-Value
Etiología	5	1335,174	267,035	4,789	,0007
Residual	84	4683,726	55,759		

	Count	Mean	Std. Dev.	Std. Err.
Pequeño vaso	29	54,931	5,391	1,001
Cardioembólico	22	46,318	9,623	2,052
Aterotrombótico	3	40,000	3,606	2,082
Causa indeterminada	22	51,727	6,227	1,328
Otros	3	54,000	4,000	2,309
HIC	11	50,455	10,260	3,094

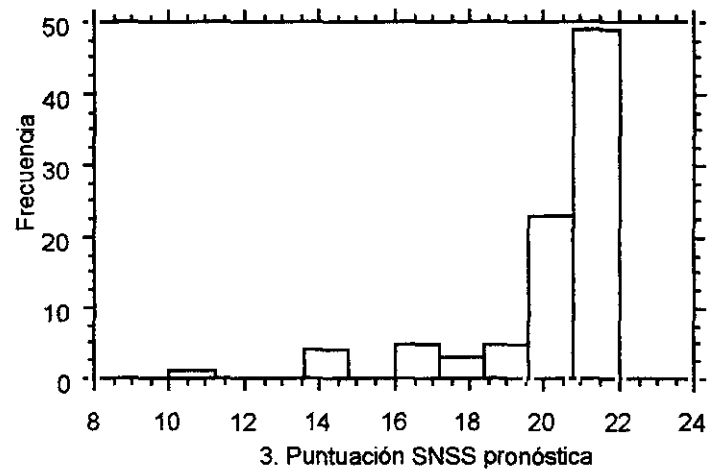
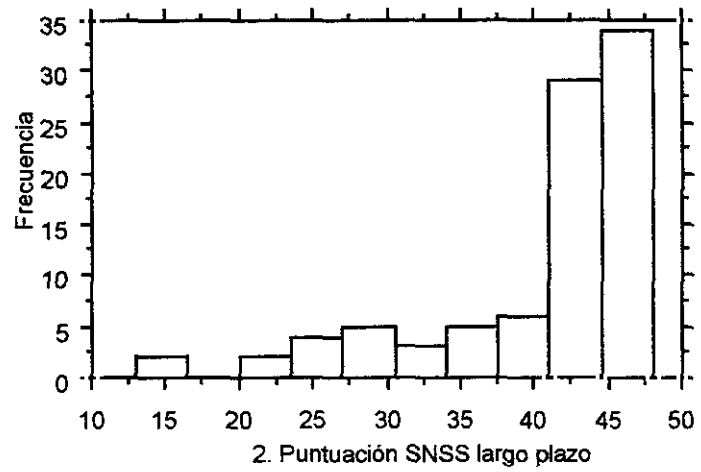
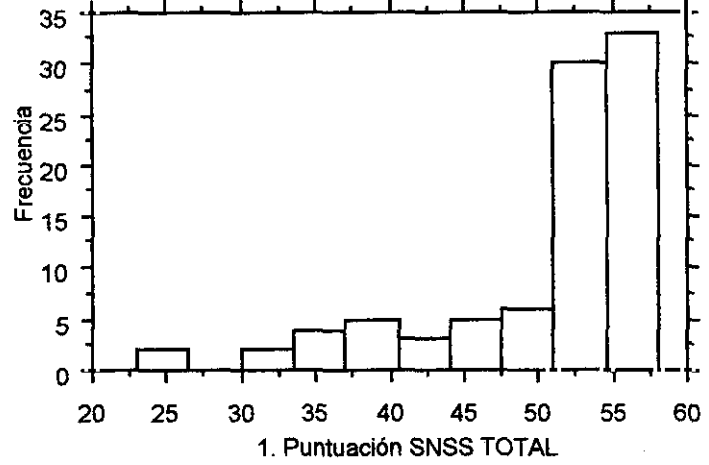
Tabla de ANOVA para SNSS a largo plazo según etiología.

	DF	Sum of Squares	Mean Square	F-Value	P-Value
Etiología	5	1338,354	267,671	4,787	,0007
Residual	84	4696,635	55,912		

	Count	Mean	Std. Dev.	Std. Err.
Pequeño vaso	29	44,931	5,391	1,001
Cardioembólico	22	36,318	9,623	2,052
Aterotrombótico	3	30,000	3,606	2,082
Causa indeterminada	22	41,818	6,276	1,338
Otros	3	44,000	4,000	2,309
HIC	11	40,455	10,260	3,094

Gráfico IV.b Distribución de frecuencias. Escala neurológica escandinava.

Histograma. Escala neurológica escandinava de ictus al año.



6.2.3.7.3. Índice de Rankin.

El índice de Rankin medio al alta se situaba entre dos y tres (2,6) y mejoraba en un punto (1,6) a los doce meses del ictus. Los varones presentaban un índice de Rankin medio mejor al alta que las mujeres (2,3 frente a 3), aunque esta diferencia significativa desaparecía al año y ambos sexos presentan un índice medio de Rankin similar al año del ictus. En cuanto a la edad no existían diferencias significativas en el índice de Rankin en el momento del alta ni a los doce meses.

Por grupos diagnósticos, los enfermos afectados de un infarto lacunar tenían un mejor índice de Rankin al año que los pacientes afectados de un infarto cardioembólico o aterotrombótico ($p = 0,011$). En el momento del alta la distribución del índice de Rankin era bastante pareja según etiología y no permitía detectar diferencias pronósticas.

Las lesiones corticales tenían un peor pronóstico funcional al año del ictus (Chi cuadrado $p = 0,0054$) comparadas con las subcorticales. Al año, el 40% de los pacientes afectados de un ictus cortical tenían un grado 3-4 de Rankin, frente a un 20% de los pacientes con un infarto subcortical. Sin embargo la distribución cortical o subcortical del ictus según grados de la escala de Rankin era más homogénea en el momento del alta ya que el 62% de los pacientes con lesiones corticales y el 47% con lesiones subcorticales tenían un índice de Rankin mayor o igual de tres.

En el momento actual, al año del ictus, un 27,7% de los pacientes tienen un índice de Rankin mayor o igual a 3 frente a un 51% de los pacientes que en el momento del alta tenían un índice de Rankin histórico de 3, 4 ó 5.

Tabla 13. Estadística descriptiva. Escala de Rankin.

Estadística descriptiva. Índice de Rankin.

	Mean	Std. Dev.	Std. Error	Count	Minimum	Maximum	Mode
Rankin alta	2,667	1,499	,158	90	0,000	5,000	1,000
Rankin al año	1,667	1,307	,138	90	0,000	4,000	1,000

Escala de Rankin actual.

	Count	Percent
Grado 0	17	18,889
Grado I	33	36,667
Grado II	15	16,667
Grado III	13	14,444
Grado IV	12	13,333
Total	90	100,000

Escala de Rankin al alta

	Count	Percent
Grado 0	4	4,444
Grado I	22	24,444
Grado II	18	20,000
Grado III	14	15,556
Grado IV	20	22,222
Grado V	12	13,333
Total	90	100,000

Frecuencias observadas. Escala de Rankin al año según etiología del ictus

	Grado 0	Grado I	Grado II	Grado III	Grado IV	Totals
Pequeño vaso	11	13	2	2	1	29
Cardioembólico	1	7	3	5	6	22
Aterotrombótico	0	0	0	2	1	3
Causa indeterminada	4	7	6	3	2	22
Otros	1	0	1	1	0	3
HIC	0	6	3	0	2	11
Totals	17	33	15	13	12	90

Frecuencias observadas. Rankin histórico según etiología del ictus.

	- Grado 0	- Grado I	- Grado II	- Grado III	- Grado IV	- Grado V	Totals
Pequeño vaso	3	13	7	2	4	0	29
Cardioembólico	0	2	5	4	5	6	22
Aterotrombótico	0	0	0	0	2	1	3
Causa indeterminada	1	6	4	4	4	3	22
Otros	0	0	1	1	1	0	3
HIC	0	1	1	3	4	2	11
Totals	4	22	18	14	20	12	90

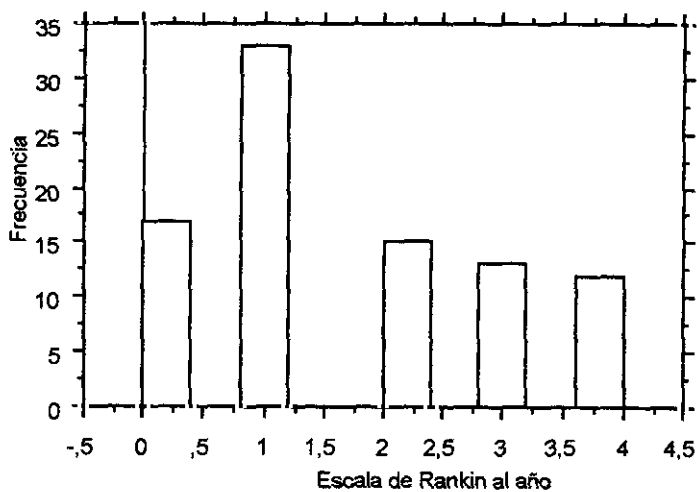
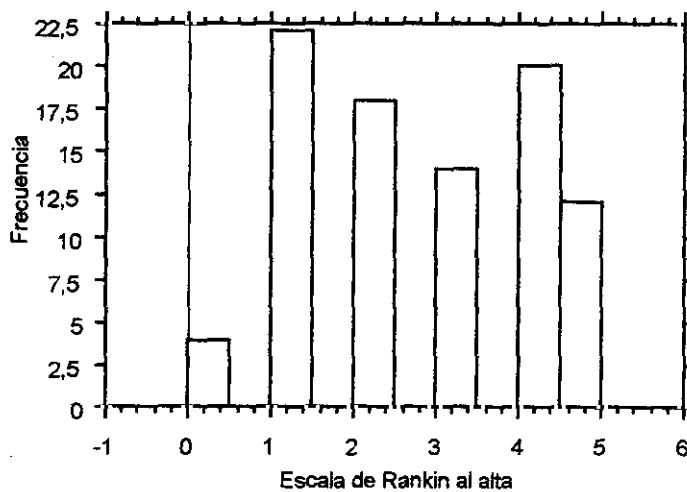
Frecuencias observadas. Escala de Rankin al año según topografía lesional.

	Grado 0	Grado I	Grado II	Grado III	Grado IV	Totals
Cortical	2	12	8	7	8	37
Subcortical	8	17	4	3	4	36
Tronco	2	2	3	3	0	10
No lesión visible	5	2	0	0	0	7
Totals	17	33	15	13	12	90

Índice de Rankin histórico según la distribución cortical/subcortical de las lesiones.

	- Grado 0	- Grado I	- Grado II	- Grado III	- Grado IV	- Grado V	Totals
Cortical	1	5	8	6	9	8	37
Subcortical	2	10	7	6	8	3	36
Tronco	0	3	1	2	3	1	10
No lesión visible	1	4	2	0	0	0	7
Totals	4	22	18	14	20	12	90

Gráfico V. Distribución de frecuencias. Índice de Rankin al alta y al año.



Los pacientes que al año tienen un índice de Rankin menor o igual a tres (minusvalía leve a moderada) están realizando de modo significativo un mayor número de AIVD según el índice de Frenchay (valor medio del FAI 41 frente a 23,6; $p < 0,0001$), puntúan más bajo en la escala de depresión de Hamilton (11,3 frente a 17,9; $p < 0,0008$) y tienen menor grado de discapacidad según el índice de Barthel - 15 de los 79 pacientes con IB mayor de 60 presentaban un *handicap* leve y 64 moderado - que aquellos que tienen una minusvalía grave con un grado 4 ó 5 de Rankin. Las dimensiones Física y Psicosocial y el valor medio total del Perfil de Salud SIP son significativamente peores ($p < 0,0001$) en el grupo de pacientes que se incluyen en la categoría " handicap grave " definido por un índice de Rankin mayor de tres.

Tabla 14. Valor medio de las dimensiones del SIP según grado de *handicap*.

	N	Dim Física	Dim Psicosocial	SIP total
<i>Handicap</i> grave	25	43,7	38,8	30
<i>Handicap</i> leve	65	12,2	23,2	18,6

6.2.3.7.4. Índice de Frenchay. Actividades instrumentales de la vida diaria.

El valor medio del índice de Frenchay a los doce meses del ictus ha sido 36 ± 11 . Un 74,5 % (67 pacientes) tenía un FAI mayor de 30. Hemos puntuado según el criterio original de la escala que oscila de cero a 60. El valor global del FAI no ha diferido significativamente según sexo o edad. Sin embargo los varones puntuaron en las subescalas Placer / Trabajo y Actividades Sociales significativamente más alto que las mujeres (ANOVA, $p < 0,001$), mientras que en las tareas domésticas no encontramos diferencias entre ambos grupos. Ello hace suponer que los varones son más activos tras el ictus tanto en actividades de ocio como sociales.

La frecuencia específica de las actividades instrumentales de la vida diaria referidas a los últimos tres ó seis meses del primer año post-ictus se detallan en la tabla 15. Todas las cuestiones se refieren a actividades habituales que el paciente realizaba previamente antes del ictus. El tamaño de la muestra es variable de una pregunta a otra ya que aquellos varones que previamente no realizaban ningún tipo de actividad doméstica se excluyeron del contaje en las tareas domésticas para evitar un sesgo cultural.

Tabla 15. Estadística descriptiva. Índice de Frenchay.**Valores del índice de Frenchay total y por subescalas.**

	Mean	Std. Dev.	Count	Minimum	Maximum
FAI total	36,289	11,361	90	15,000	57,000
Tareas domésticas	12,022	6,043	90	5,000	20,000
Placer/trabajo	11,467	3,403	90	5,000	20,000
Actividades sociales	12,800	4,084	90	5,000	20,000

Puntuación FAI total según sexos.

	Count	Mean	Std. Dev.	Std. Err.
Varón	49	38,429	10,186	1,455
Mujer	41	33,732	12,262	1,915

Puntuación subescala Tareas Domésticas FAI según sexo.

	Count	Mean	Std. Dev.	Std. Err.
Varón	49	11,245	5,765	,824
Mujer	41	12,951	6,305	,985

Puntuación subescala Placer/Trabajo FAI según sexo.

	Count	Mean	Std. Dev.	Std. Err.
Varón	49	12,837	3,151	,450
Mujer	41	9,829	2,966	,463

Puntuación subescala Actividades sociales FAI según sexo.

	Count	Mean	Std. Dev.	Std. Err.
Varón	49	14,347	3,388	,484
Mujer	41	10,951	4,111	,642

Los sujetos con depresión mayor al año del ictus muestran una disminución en las actividades instrumentales de la vida diaria (FAI medio = 31) comparados con los sujetos eutímicos (FAI = 41,1) y los afectos de depresión menor (FAI = 37,61), siendo esta diferencia estadísticamente significativa; $p = 0,0009$.

Los tres dominios del FAI - Tareas Domésticas, Trabajo y Actividades Sociales - están disminuidos en un 50% en los pacientes con discapacidad grave, considerada como tal un índice

de Barthel menor de 60 al año del ictus; esta diferencia también es estadísticamente significativa en el modelo de ANOVA factorial ($p < 0,0001$). El valor medio del FAI en pacientes con índice de Barthel menor y mayor de 60 es 20 y 38,3 respectivamente.

Al final del primer año los pacientes que son independientes en las actividades de la vida diaria con un índice de Barthel de 100 (47 casos) tienen un valor medio del FAI de 42,2 mientras que los pacientes con IB menor de 100 puntúan en media 29,7 ($p < 0,0001$).

No hemos encontrado diferencias significativas en el valor medio del FAI con respecto a otras variables sociales como el estado marital, el tipo de convivencia o el tipo de ocupación. Solamente las personas que viven en residencia puntúan significativamente más bajo en el FAI, con un valor medio de 25.

Tabla 16. Actividades Instrumentales de la Vida Diaria según grado de discapacidad.

Dominios del FAI	Barthel <60	Barthel >60	p
Tareas domésticas	6,36	12,8	< 0, 0007
Placer / trabajo	7	12	< 0, 0001
Actividad social	6,7	13,64	< 0, 0001

Tabla 17. Actividades Instrumentales de la Vida Diaria al año del ictus.**Preparar comidas en los 3 últimos meses.**

	Count	Percent
Nunca	21	28,378
<1 vez por semana	5	6,757
Una ó dos veces /semana	13	17,568
La mayoría de los días	35	47,297
Total	74	100,000

Fregar los platos en los 3 últimos meses.

	Count	Percent
Nunca	22	30,137
<1 vez por semana	10	13,699
Una ó dos veces / semana	7	9,589
La mayoría de los días	34	46,575
Total	73	100,000

Lavar la ropa en los 3 últimos meses.

	Count	Percent
Nunca	26	38,806
Una ó dos veces en 3 meses	2	2,985
Tres a doce veces en 3 meses	10	14,925
>1 vez / semana	29	43,284
Total	67	100,000

Trabajo ligero de casa, limpiar el polvo, hacer la cama, en los 3 últimos meses.

	Count	Percent
Nunca	18	24,324
Una ó dos veces en 3	5	6,757
Tres a doce veces en 3	9	12,162
>1 vez /	42	56,757
Total	74	100,000

Trabajo duro de casa, fregar, barrer, en los 3 últimos meses.

	Count	Percent
Nunca	28	39,437
Una ó dos veces en 3 meses	4	5,634
Tres a doce veces en 3 meses	12	16,901
>1 vez / semana	27	38,028
Total	71	100,000

Comprar en tiendas locales en los 3 últimos meses.

	Count	Percent
Nunca	24	32,432
Una ó dos veces en 3 meses	3	4,054
Tres a doce veces en 3 meses	10	13,514
>1 vez / semana	37	50,000
Total	74	100,000

Salidas y actividades locales en los 3 últimos meses.

	Count	Percent
Nunca	13	17,568
Una ó dos veces en 3 meses	7	9,459
Tres a doce veces en 3 meses	23	31,081
>1 vez / semana	31	41,892
Total	74	100,000

Paseos. Caminar fuera de casa más de 15 minutos en los 3 últimos meses.

	Count	Percent
Nunca	8	10,811
Una ó dos veces en 3 meses	4	5,405
Tres a doce veces en 3 meses	5	6,757
>1 vez / semana	57	77,027
Total	74	100,000

Llevar a cabo un hobby activamente / practicar deporte en los 3 últimos meses.

	Count	Percent
Nunca	47	63,514
Una ó dos veces en 3 meses	2	2,703
Tres a doce veces en 3 meses	5	6,757
>1 vez / semana	20	27,027
Total	74	100,000

Conducir un coche/viajar en autobús o transporte público en los 3 últimos meses.

	Count	Percent
Nunca	14	18,919
Una ó dos veces en 3	3	4,054
Tres a doce veces en 3	31	41,892
>1 vez /	26	35,135
Total	74	100,000

Salidas y Actividades sociales/montar en coche en los 6 últimos meses.

	Count	Percent
Nunca	4	5,405
Una ó dos veces en 6 meses	10	13,514
Tres a doce veces en 6 meses	39	52,703
>1 vez/semana	21	28,378
Total	74	100,000

Cuidar el jardín/plantas en los 6 últimos meses.

	Count	Percent
Nunca	22	29,730
tareas suaves	20	27,027
tareas moderadas	13	17,568
todo lo necesario	19	25,676
Total	74	100,000

Faenas mantenimiento casa/coche en los 6 últimos meses.

	Count	Percent
Nunca	19	25,676
tareas suaves	26	35,135
tareas moderadas	11	14,865
todo lo necesario	18	24,324
Total	74	100,000

Leer libros en los 6 últimos meses.

	Count	Percent
Ninguno	54	72,973
Uno en 6 meses	7	9,459
<1 en 2 semanas	8	10,811
>1 en 2 semanas	5	6,757
Total	74	100,000

Trabajo remunerado/Empleo en los 6 últimos meses.

	Count	Percent
Ninguno	68	91,892
>30 horas/semana	6	8,108
Total	74	100,000

Leer periódicos en los 6 últimos 6 meses.

	Count	Percent
Ninguno	34	37,778
Uno en 6 meses	5	5,556
<1 en 2 semanas	17	18,889
>1 en 2 semanas	34	37,778
Total	90	100,000

6.2.3.8. Estado anímico.**6.2.3.8.1. Escala de Hamilton-Bech de depresión con melancolía.****A. Estadística Descriptiva.**

La puntuación de la escala de Hamilton-Bech en los 90 pacientes se situaba en el rango de la depresión menor con un valor medio de 13,1. Sesenta pacientes (un 67% de la muestra) sufrían algún tipo de síndrome depresivo al año del ictus, una tercera parte de los cuales (22 pacientes) ya lo presentaban en el momento del alta hospitalaria. Dos pacientes sufrían una depresión reactiva secundaria a problemática familiar y un tercer paciente padecía una depresión mayor crónica previa al ictus. La existencia de depresión se categorizó como mayor en 34 casos, menor en otros 26 y ausente en los 30 restantes. El punto de corte para depresión mayor fue de 16, mientras que las puntuaciones entre 6 y 14 se consideraron en el rango de la depresión menor.

12 pacientes (13,3%) estaban recibiendo tratamiento antidepresivo y otros 22 (24,4%) tomaban algún tipo de ansiolítico en el momento de la entrevista. En el conjunto de la muestra 32 mujeres y 28 varones presentaban síntomas depresivos. Esta diferencia de proporciones según sexos, 78% de las mujeres frente al 57% de los varones del estudio, fue estadísticamente significativa; $p = 0,014$.

La gravedad y la duración de la sintomatología depresiva hallada también fue mayor en mujeres ya que a ellas correspondía el 64% de las depresiones mayores. La ideación suicida se

encontraba presente en 21 casos: diez pacientes pensaban que la vida no merecía la pena ser vivida y otros once les gustaría estar muertos. Una paciente con un índice de Rankin de 4 tenía planes suicidas elaborados. Sin embargo fue su marido, cuidador principal, quien intentó suicidarse ante la sobrecarga familiar. La edad media de los sujetos según la gravedad de los trastornos distímicos fue similar y no influyó como factor pronóstico.

La localización del accidente vascular cerebral (cortical, subcortical o infratentorial), la lateralidad del mismo (hemisferio derecho versus hemisferio izquierdo), su etiología o el grado de comorbilidad asociada en el paciente fueron variables que no se relacionaron estadísticamente con la presencia de depresión post-ictus. El tipo de infarto cerebral tampoco influyó en las puntuaciones de la escala de Hamilton ($p = 0,94$).

Las variables estado marital ($p = 0,9$), tipo de convivencia familiar ($p = 0,0778$), número de hijos ($p = 0,49$) y nivel educativo del paciente ($p = 0,46$) tampoco influyeron significativamente en la puntuación de la escala de Hamilton.

Las variables sociales que sí se asociaron significativamente con el diagnóstico de depresión post-ictus fueron ser ama de casa y persistir en incapacidad laboral. Estos dos grupos de sujetos puntuaban respectivamente en valores medios de 16,3 y 15 en la escala de Hamilton, en el rango de depresión moderada, comparado con los sujetos en activo al año del episodio vascular, quienes tenían un Hamilton medio de 6,5; $p = 0,0356$.

Tabla 18. Depresión post-ictus. Estadística descriptiva.

Depresión post-ictus.

	Count	Percent
menor	26	28,889
no	30	33,333
mayor	34	37,778
Total	90	100,000

Prevalencia depresión post-ictus según sexos.

	VARÓN	MUJER	Total
menor	16	10	26
no	21	9	30
mayor	12	22	34
Totals	49	41	90

Depresión post-ictus según topografía de la lesión.

	Cortical	Subcortical	Tronco	No lesión visible	Totals
menor	11	10	3	2	26
no	12	12	4	2	30
mayor	14	14	3	3	34
Totals	37	36	10	7	90

ANOVA. Puntuación Hamilton según ocupación laboral.

	DF	Sum of Squares	Mean Square	F-Value	P-Value
Ocupación laboral	4	769,343	192,336	2,806	,0306
Residual	85	5825,813	68,539		

Tabla de medias para Hamilton.

Variable: Ocupación laboral

	Count	Mean	Std. Dev.	Std. Err.
Jubilado	41	11,512	7,988	1,247
ama de casa	31	16,387	8,617	1,548
Invalidez	2	12,500	3,536	2,500
Incapacidad laboral	9	15,000	10,524	3,508
Activo	7	6,571	4,962	1,875

Gráfico VI.a. Puntuación de la Escala de Hamilton al año del ictus.

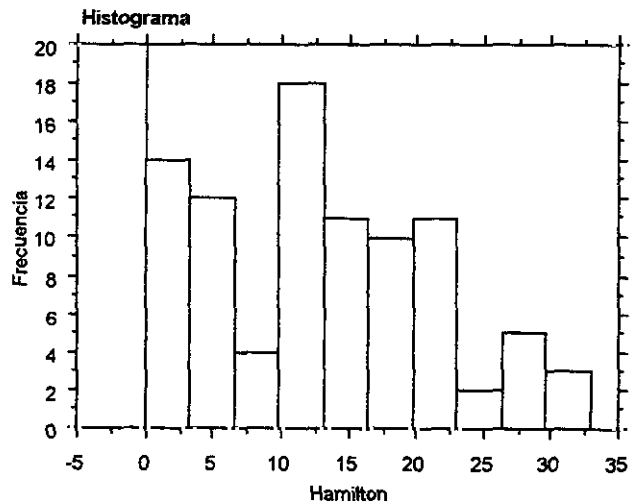
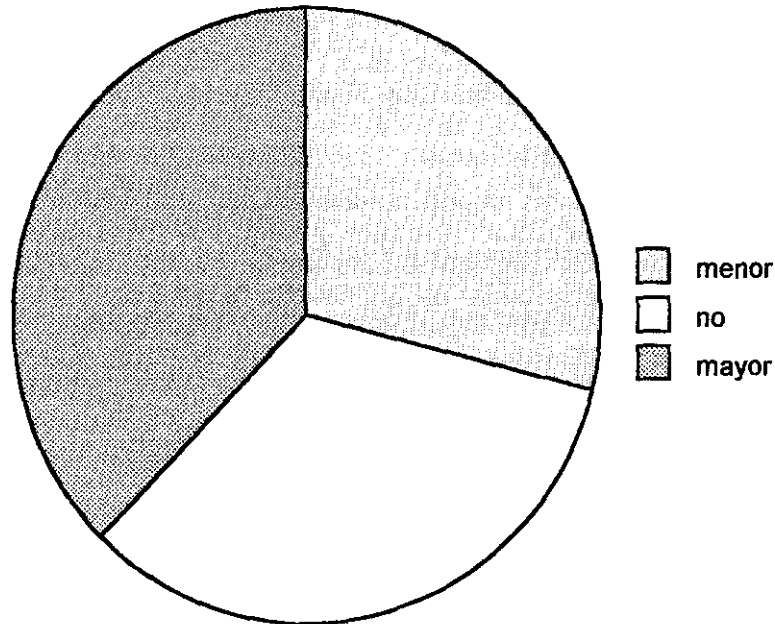


Gráfico VI.b.**Prevalencia de Depresión post-ictus al año de seguimiento****B. Estadística analítica.**

Los pacientes con dependencia grave en las actividades de la vida diaria medida según un IB menor de 60 puntuaban significativamente peor en la escala de depresión de Hamilton que aquellos pacientes con dependencia moderada (Hamilton 20 vs 12,2 ; $p = 0,005$).

Los supervivientes que al final del primer año puntuaban 100 en el índice de Barthel (47 pacientes) tenían un valor medio en la escala de Hamilton de 10,9 mientras que aquellos que puntuaban menos de 100 en el IB (43 pacientes) sumaban un valor medio de 15,6 .

En cambio, la puntuación media de la SNSS total no tiene poder discriminativo como predictor de depresión, ya que no encontramos diferencias significativas en las puntuaciones de la SNSS según grado de depresión ($p = 0,0617$), aunque existía una tendencia a relacionar depresión mayor con puntuaciones medias más bajas en la SNSS. Los pacientes con un valor en la SNSS total menor de 45 al año puntuaban peor en la escala de Hamilton que aquellos con SNSS mayor de 45 (Hamilton 17,8 vs 12; $p = 0,0126$).

Los pacientes más deprimidos puntuaban más alto, significativamente peor, en la categoría Relaciones Sociales del SIP ($p < 0,0001$). Los pacientes no deprimidos puntuaban en promedio

menos de la mitad que los sujetos con depresión menor. La categoría Función Social del Cuestionario de Salud SF-36 está significativamente disminuida en los sujetos con depresión mayor (Función Social media del SF-36 de 40), pero no en aquellos con depresión menor (Función Social media de 72) o eutímicos (Función Social media de 85); $p < 0,0001$. Igualmente los pacientes más deprimidos que puntúan peor en la escala de Hamilton se correlacionan con los valores de la categoría Actividad Emocional del SIP (Spearman $r^2 = 0,42$).

Gráfico VII.a. Valor medio del índice de Barthel según grado de depresión.

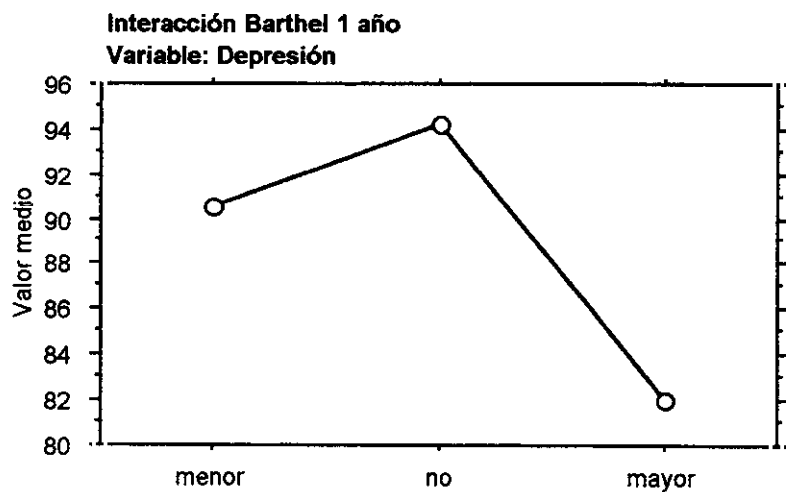


Tabla 19. Depresión post-ictus. Estadística analítica.

ANOVA . Barthel 1 año

	DF	Sum of Squares	Mean Square	F-Value	P-Value
Depresión	2	2485,827	1242,914	3,508	,0343
Residual	87	30826,395	354,326		

Tabla de medias para Barthel 1 año

Variable: Depresión

	Count	Mean	Std. Dev.	Std. Err.
menor	26	90,577	16,931	3,320
no	30	94,167	10,674	1,949
mayor	34	82,059	24,836	4,259

ANOVA.SNSS TOTAL según grado de depresión post-ictus.

	DF	Sum of Squares	Mean Square	F-Value	P-Value
Depresión	2	373,322	186,661	2,877	,0617
Residual	87	5645,578	64,892		

Tabla de medias para SNSS TOTAL

Variable: Depresión

	Count	Mean	Std. Dev.	Std. Err.
menor	26	52,577	6,628	1,300
no	30	52,533	6,786	1,239
mayor	34	48,353	9,865	1,692

Valor de la categoría Relaciones Sociales del SIP según depresión.

	DF	Sum of Squares	Mean Square	F-Value	P-Value
depresión	2	7337,007	3668,503	19,001	<,0001
Residual	87	16796,604	193,064		

	Count	Mean	Std. Dev.	Std. Err.
mayor	34	37,073	15,765	2,704
menor	26	24,470	13,369	2,622
no	30	15,805	11,929	2,178

Gráfico VII.b. Valor medio Escala Escandinava según grado de depresión.

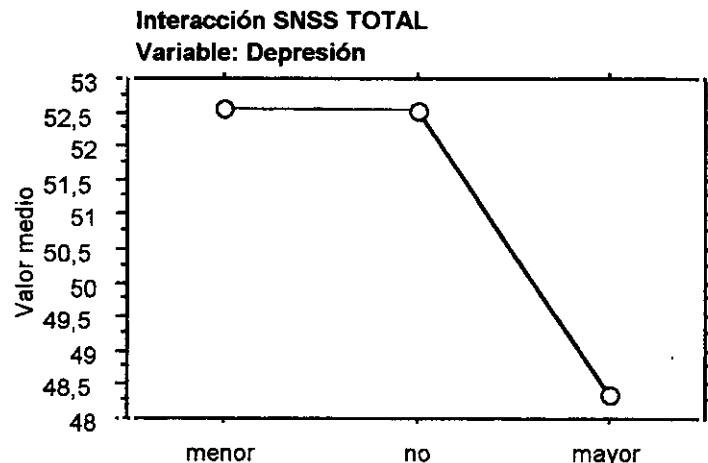
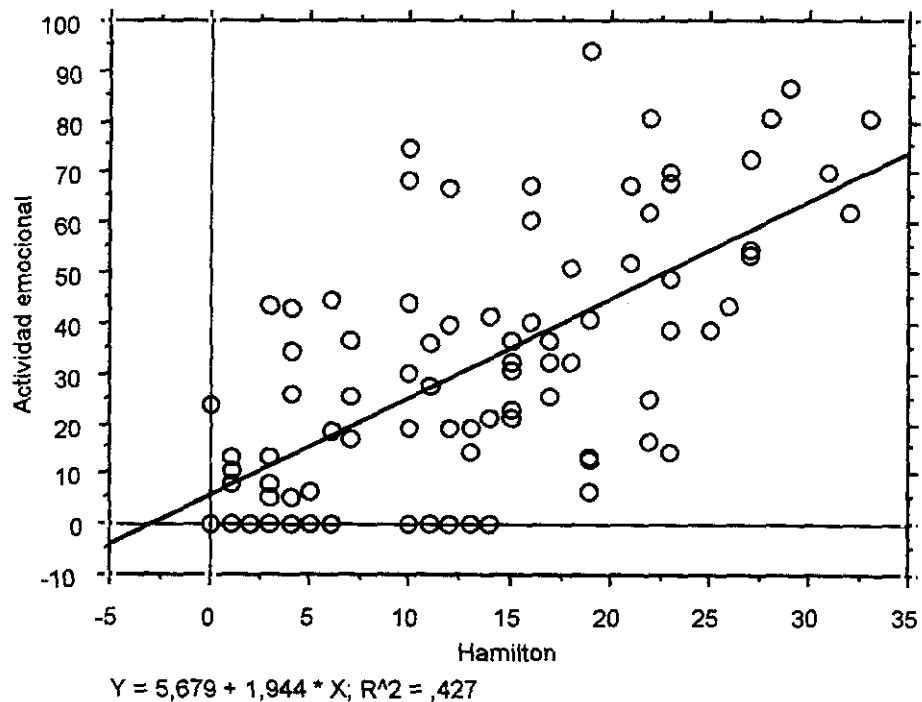


Gráfico VII.c. Recta de regresión. Actividad Emocional SIP y Depresión por Hamilton.

6.2.3.8.2. Sucesos vitales. Escala de Reajuste Social Geriátrica.

El número de sucesos vitales en el primer año post-ictus se evaluó con la Escala de Reajuste Social Geriátrica, GSRSS. Cada enfermo había experimentado una media de 4,7 sucesos vitales, con un rango de cero a diez. Un 35% de los pacientes tenían más de seis sucesos vitales durante ese año y un 37,7% presentaron entre 4 y 6 sucesos vitales.

No encontramos diferencias en el número de sucesos vitales por sexo o por intervalos de edad. La frecuencia de sucesos vitales específicos de la Escala de Reajuste Social Geriátrica se detalla en la tablas siguientes.

Tabla 20.a Sucesos Vitales según Escala de Reajuste Social Geriátrica.

Sucesos vitales por paciente. GSRSS				Sucesos vitales paciente/año	
From (□)	To (<)	Count	Percent	sucesos GSRSS	
0,000	2,000	6	6,667	Mean	4,778
2,000	4,000	18	20,000	Std. Dev.	2,217
4,000	6,000	34	37,778	Count	90
6,000	8,000	21	23,333	Minimum	0,000
8,000	10,000	11	12,222	Maximum	10,000
	Total	90	100,000	Mode	4,000

Tabla 20.b. ESCALA DE REAJUSTE SOCIAL GERIATRICA.

Número de sucesos vitales en 90 pacientes	Nº.	Porcentaje
1. Muerte del cónyuge.	2	2,2
2. Institucionalización / internado.	7	7,7
3. Muerte de un familiar cercano.	26	28,8
4. Enfermedad grave o traumatismo.	14	15,5
5. Despido laboral.	1	1,1
6. Divorcio.	0	0
7. Cambio importante en el estado económico.	14	15,5
8. Retiro o jubilación.	3	3,3
9. Separación conyugal.	1	1,1
10. Pérdida visual importante.	12	13,3
11. Matrimonio.	0	0
12. Muerte de un amigo íntimo.	14	15,5
13. Cambio importante en la salud/comportamiento de un familiar.	30	33,3
14. Cambio importante en las actividades con las que disfrutaba.	27	30
15. Disminución de la audición.	9	10
16. Cambio en la conducta sexual.	36	40
17. Cambio en las responsabilidades laborales.	9	10
18. Cambio de residencia (no institucionalización).	8	8,8
19. Artritis dolorosa.	38	42,2
20. Sentimiento de decaimiento.	38	42,2

21. Cambio a un nivel/responsabilidad diferente de trabajo.	1	1,1
22. El cónyuge cesa de trabajar fuera de casa.	6	6,6
23. Cambio en las condiciones de vida o en el entorno.	16	17,7
24. Reconciliación marital con el cónyuge.	0	0
25. Cambio en las actividades sociales.	20	22,2
26. Retirada del carnet de conducir.	4	4,4
27. Cambio en la composición del mobiliario y enseres de la casa.	5	5,5
28. Cumplir los 65.	6	6,6
29. Cumplir los 70.	6	6,6
30. Cambio en las condiciones laborales o en el horario de trabajo.	5	5,5
31. Problemas con el jefe.	0	0
32. Aniversarios, conmemoraciones importantes.	12	13,3
33. Discusión con los hijos.	10	11,1
34. Discusión con el cónyuge.	6	6,6
35. Vacaciones.	44	48,8

6.2.4. Perfiles de Salud de los pacientes.

6.2.4.1. La Matriz de Calidad de Vida de Rosser y Kind.

A. Estadística descriptiva.

El índice medio de la Matriz de Calidad de Vida de Rosser y Kind fue 0,840. El grado de sufrimiento en la vida diaria referido por los pacientes fue " ausente " en un 7,1%, " leve " en un 31,1%, " moderado " en un 36,6% y " grave " en un 25,4%. Su valor no varió con la edad.

Las mujeres experimentaban significativamente un sufrimiento mayor con respecto a los varones (Chi cuadrado; $p = 0,04$). El 70% de las mujeres referían un sufrimiento " moderado / grave " frente a un 53% de los varones; un 36,7% de los hombres relataba una percepción del sufrimiento " ausente o leve " mientras que en las mujeres era tan sólo de un 29%.

El grado de incapacidad social era " ausente o ligero " en un 33,3% de los casos, " grave " en un 18,8%, " muy grave " en un 13,3% , " confinado al hogar " en un 13,3% y " limitado a silla de ruedas " en un 11,1%. Por edades, sólo el grupo de pacientes confinado en silla de ruedas tenía una edad media superior al resto de los grupos; estimada en 76 años. Por sexos las mujeres experimentaban un grado de incapacidad social mayor en sus formas más graves - definida por la categoría " confinado en la casa y / o en silla de ruedas "; Chi cuadrado, $p = 0,001$ - frente a los

varones en quienes era más frecuente observar una incapacidad social leve o ausente. Los infartos corticales producían con más frecuencia que los lacunares una incapacidad social más grave o incluso el confinamiento; sin embargo las diferencias observadas no son significativas debido al bajo número de sujetos en los sub-análisis, aunque sí se observaba una tendencia clara.

Gráfico VIII.a. Matriz de Rosser y Kind.

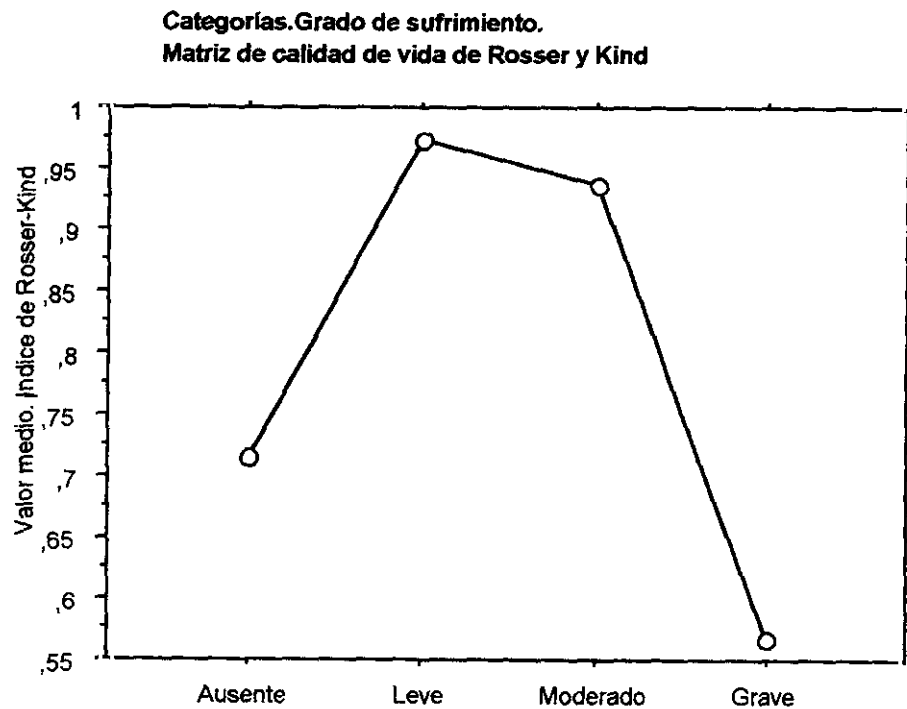


Tabla 21.a. Matriz de Calidad de Vida de Rosser y Kind. Estadística descriptiva.

Índice de Rosser y Kind

	Rosser-Kind
Mean	,840
Std. Dev.	,294
Count	90
Minimum	0,000
Maximum	1,000
Mode	,995

Distribución de frecuencias.

Grado de sufrimiento. Índice de Rosser y Kind

	Count	Rel. Freq.	Percent
Ausente	7	,078	7,778
Leve	28	,311	31,111
Moderado	33	,367	36,667
Grave	22	,244	24,444
Total	90	1,000	100,000

**Distribución de frecuencias. Grado de incapacidad.
Matriz de calidad de vida de Rosser y Kind.**

	Count	Rel. Freq.	Percent
Ausencia	27	,300	30,000
Ligera IS	12	,133	13,333
IS Grave	17	,189	18,889
Muy grave	12	,133	13,333
Confinado hogar	12	,133	13,333
Silla ruedas	10	,111	11,111
Total	90	1,000	100,000

Grado de Sufrimiento Rosser/Kind según sexo.

	Ausente	Leve	Moderado	Grave	Totals
Varón	6	17	19	7	49
Mujer	1	11	14	15	41
Totals	7	28	33	22	90

Grado de Incapacidad Rosser y Kind según sexo.

	Ausencia	Ligera IS	IS Grave	Muy grave	Confinado hogar	Silla ruedas	Totals
Varón	17	10	10	8	3	1	49
Mujer	10	2	7	4	9	9	41
Totals	27	12	17	12	12	10	90

Gráfico VIII.b

Matriz de Rosser y Kind. Distribución de frecuencias.

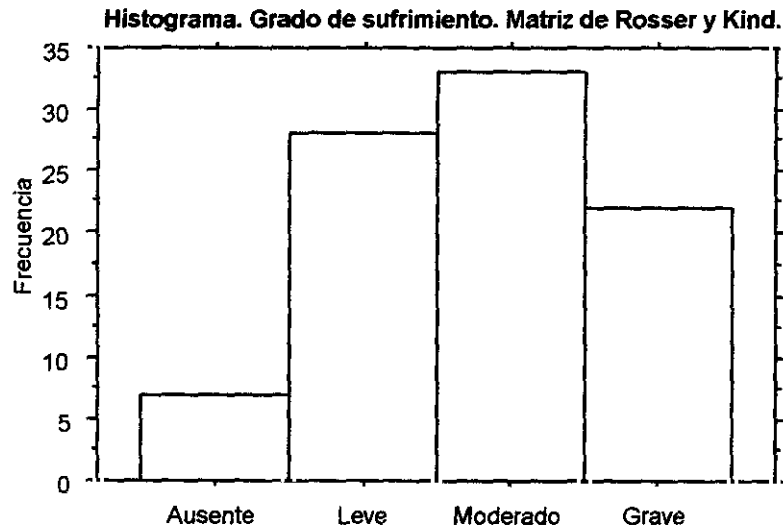
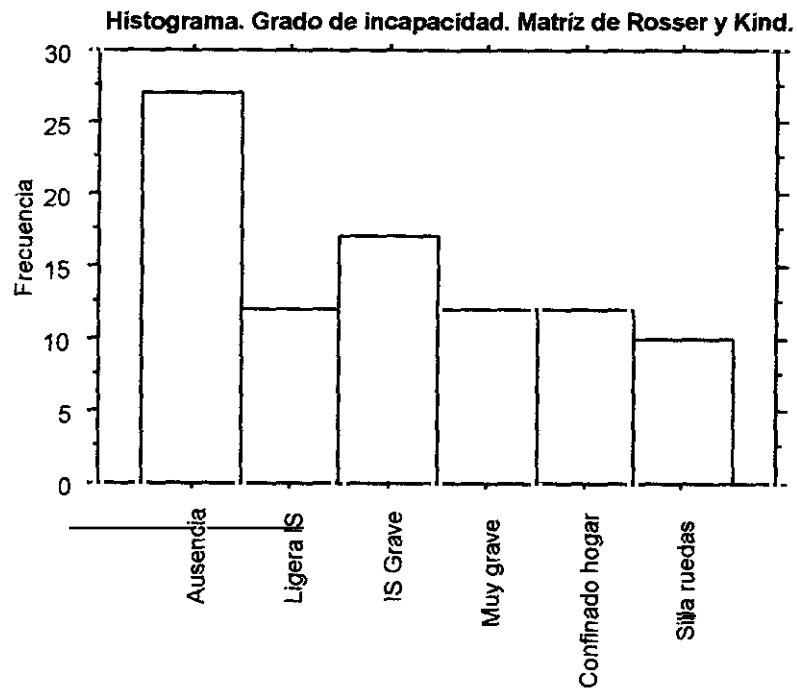


Gráfico VIII.c



B. Estadística analítica.

Los enfermos que en la matriz de Rosser y Kind tienen una incapacidad social más grave puntúan significativamente peor ($p < 0,0001$) en las Dimensiones Física, Psicosocial y en la puntuación global del SIP. Los sujetos con ausencia de discapacidad puntúan de media 12 en el SIP total, mientras que los enfermos confinados al hogar o a una silla de ruedas puntúan 37 y 47 respectivamente. Del mismo modo observamos un deterioro significativo ($p < 0,0001$) progresivo en los valores medios de la puntuación global del SIP, y en las Dimensiones Física y Psicosocial para cada una de las categorías de sufrimiento de la matriz de Rosser y Kind.

Tabla 21.b. Matriz de Calidad de Vida de Rosser y Kind. Estadística analítica.

ANOVA. SIP total según grado de discapacidad en Rosser-Kind.

	DF	Sum of Squares	Mean Square	F-Value	P-Value
Incapacidad RK	5	12096,907	2419,381	30,077	<,0001
Residual	84	6756,976	80,440		

	Count	Mean	Std. Dev.	Std. Err.
Ausencia	27	12,032	9,302	1,790
Ligera IS	12	17,894	8,487	2,450
IS Grave	17	22,906	7,929	1,923
Muy grave	12	28,200	10,725	3,096
Confinado hogar	12	37,236	10,226	2,952
Silla ruedas	10	47,359	5,707	1,805

ANOVA. Dimensión psicosocial del SIP según grado de incapacidad RK

	DF	Sum of Squares	Mean Square	F-Value	P-Value
Incapacidad RK	5	8596,586	1719,317	9,492	<,0001
Residual	84	15215,711	181,139		

	Count	Mean	Std. Dev.	Std. Err.
Ausencia	27	15,526	14,006	2,695
Ligera IS	12	23,602	11,074	3,197
IS Grave	17	28,578	10,176	2,468
Muy grave	12	33,451	16,163	4,666
Confinado hogar	12	36,577	15,185	4,383
Silla ruedas	10	45,136	13,744	4,346

ANOVA. Dimensión física del SIP según grado de incapacidad RK

	DF	Sum of Squares	Mean Square	F-Value	P-Value
Incapacidad RK	5	25075,070	5015,014	49,913	<,0001
Residual	84	8439,905	100,475		

	Count	Mean	Std. Dev.	Std. Err.
Ausencia	27	7,214	6,886	1,325
Ligera IS	12	9,436	6,139	1,772
IS Grave	17	17,116	10,811	2,622
Muy grave	12	19,922	14,492	4,184
Confinado hogar	12	41,696	15,079	4,353
Silla ruedas	10	56,961	3,512	1,110

ANOVA. SIP TOTAL según grado de sufrimiento en matriz de Rosser y Kind.

	DF	Sum of Squares	Mean Square	F-Value	P-Value
Sufrimiento RK	3	7162,174	2387,391	17,561	<,0001
Residual	86	11691,709	135,950		

	Count	Mean	Std. Dev.	Std. Err.
Ausente	7	6,659	6,121	2,313
Leve	28	17,637	11,464	2,167
Moderado	33	25,048	11,847	2,062
Grave	22	37,308	12,775	2,724

ANOVA. Dimensión Psicosocial del SIP según grado de sufrimiento en RK.**p < 0,0001**

	Count	Mean	Std. Dev.	Std. Err.
Ausente	7	6,380	6,312	2,386
Leve	28	21,587	13,040	2,464
Moderado	33	28,506	12,091	2,105
Grave	22	40,462	17,556	3,743

ANOVA. Dimensión física del SIP según grado de sufrimiento en RK.**p < 0,0001**

	Count	Mean	Std. Dev.	Std. Err.
Ausente	7	4,753	4,717	1,783
Leve	28	13,900	13,946	2,636
Moderado	33	20,050	18,063	3,144
Grave	22	37,449	20,061	4,277

6.2.4.2. El Cuestionario de Salud SF-36.

A. Estadística descriptiva.

El Cuestionario de Salud SF-36 define ocho dimensiones del estado de Salud cuya máxima puntuación, ideal o de bienestar, es el valor 100. El valor medio global para cada una de ellas osciló entre 51 y 66 en los 90 supervivientes al año del ictus, lo que muestra una disminución de casi un 40% en la percepción subjetiva de la Salud con respecto al valor de referencia 100 de bienestar. La distribución media y por percentiles para cada una de las categorías del Cuestionario de Salud SF-36 se expresan a continuación en la tabla 22.a.

Tabla 22.a. Cuestionario de salud SF-36. Estadística descriptiva.

Estadística descriptiva. Cuestionario de salud SF-36. N = 90 pacientes.

	Mean	Std. Dev.	Std. Error	Count	Minimum	Maximum	# Missing
FUNCION FISICA	55,337	33,079	3,506	89	0,000	100,000	1
PAPEL FISICO	64,045	38,978	4,132	89	0,000	100,000	1
DOLOR	56,202	26,010	2,757	89	12,000	100,000	1
SALUD GENERAL	51,222	21,557	2,298	88	0,000	92,000	2
VITALIDAD	55,644	20,882	2,239	87	0,000	95,000	3
FUNCION SOCIAL	64,242	34,057	3,610	89	0,000	100,000	1
ROL EMOCIONAL	66,155	40,258	4,267	89	0,000	100,000	1
SALUD MENTAL	60,069	22,776	2,442	87	8,000	100,000	3

Percentiles

	FUNCION FISICA	ROL FISICO	DOLOR	SALUD GENERAL
10	0,000	0	22,000	25,000
25	20,000	25,000	32,000	35,000
50	65,000	75,000	52,000	50,000
75	81,250	100,000	72,000	72,000
90	95,000	100,000	100,000	82,000

Percentiles

	VITALIDAD	FUNCION SOCIAL	ROL EMOCIONAL	SALUD MENTAL
10	26,000	12,500	0,000	28,000
25	40,000	37,500	33,344	44,000
50	60,000	75,000	100,000	60,000
75	70,000	100,000	100,000	80,000
90	80,000	100,000	100,000	91,200

Gráfico IX.a.

Valor medio según dimensiones del Perfil de Salud SF-36.

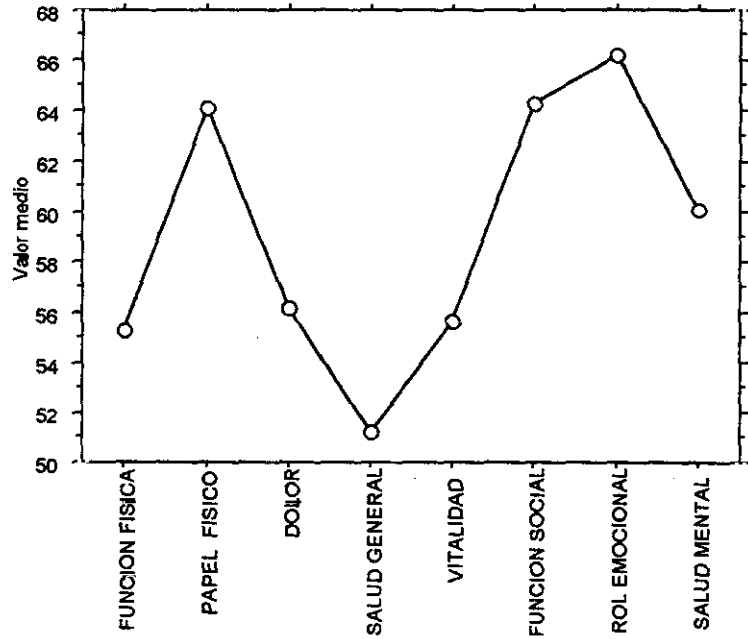


Gráfico IX.b.

Valor medio según sexo de las dimensiones del SF-36.

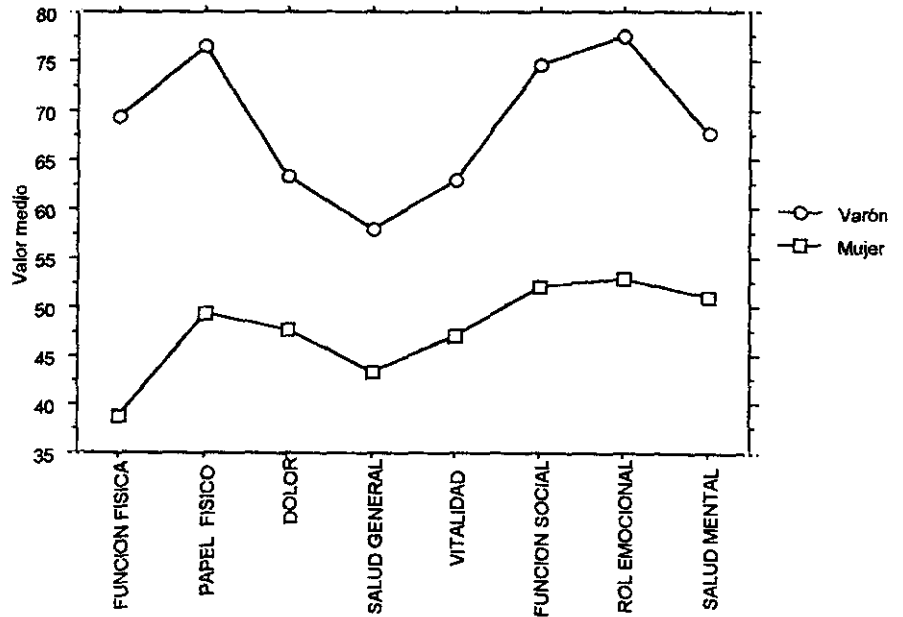


Tabla 22.c. Distribución de los efectos techo y suelo del Perfil de Salud SF-36.

	Perdidos	Efecto techo %	Efecto suelo %
Función Física	1	5,6	11,2
Papel físico	1	40,4	20,2
Dolor	1	17,9	0
Salud General	2	0	1,1
Vitalidad	3	0	1,1
Función Social	1	32,5	6,7
Función emocional	1	51,6	18,4
Salud Mental	3	1,4	0

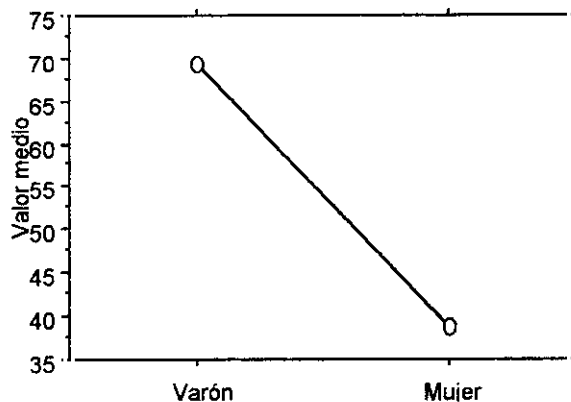
La Calidad de Vida percibida por las mujeres afectas de un ictus es mucho más baja en todas las dimensiones de salud medidas por el Cuestionario de Salud SF-36 que en los varones ($p = 0,0001$), datos que coinciden con los datos de la población general ⁹². Las principales diferencias se observan en las dimensiones Función Física, Salud Mental y Vitalidad. Los valores para cada dimensión por sexos se expresan a continuación en la tabla 22.b.

Tabla 22.b. Puntuaciones de las Dimensiones del Perfil de Salud SF-36 según sexo.**ANOVA. FUNCION FISICA SF-36 según sexo.**

	DF	Sum of Squares	Mean Square	F-Value	P-Value
Sexo	1	20838,884	20838,884	24,029	<,0001
Residual	87	75451,004	867,253		

	Count	Mean	Std. Dev.	Std. Err.
Varón	48	69,479	26,341	3,802
Mujer	41	38,780	32,726	5,111

FUNCION FISICA SF-36 según sexo.

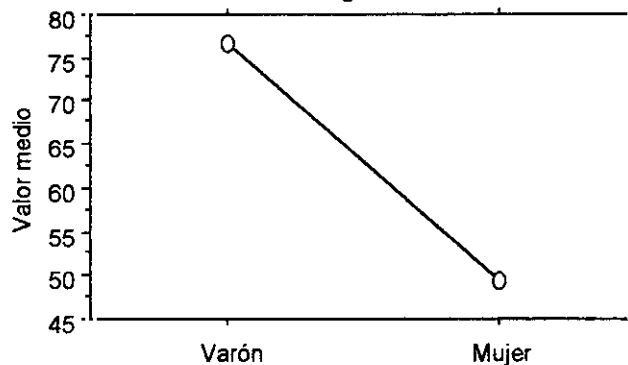


ANOVA. ROL FISICO SF-36 según sexo

	DF	Sum of Squares	Mean Square	F-Value	P-Value
Sexo	1	16326,252	16326,252	12,102	,0008
Residual	87	117367,569	1349,053		

	Count	Mean	Std. Dev.	Std. Err.
Varón	48	76,562	29,807	4,302
Mujer	41	49,390	43,477	6,790

ROL FISICO SF-36 según sexo.



ANOVA. DOLOR SF-36 según sexo.

	DF	Sum of Squares	Mean Square	F-Value	P-Value
Sexo	1	5454,498	5454,498	8,775	,0039
Residual	87	54077,861	621,585		

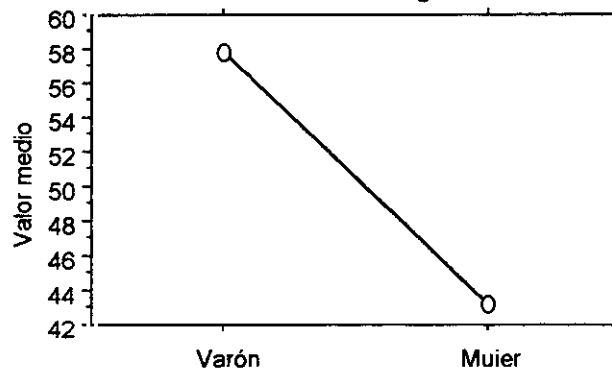
	Count	Mean	Std. Dev.	Std. Err.
Varón	48	63,438	27,704	3,999
Mujer	41	47,732	21,216	3,313

ANOVA. SALUD GENERAL SF-36 según sexo.

	DF	Sum of Squares	Mean Square	F-Value	P-Value
Sexo	1	4616,319	4616,319	11,086	,0013
Residual	86	35811,610	416,414		

	Count	Mean	Std. Dev.	Std. Err.
Varón	48	57,833	20,832	3,007
Mujer	40	43,287	19,881	3,143

SALUD GENERAL SF-36 según sexo.



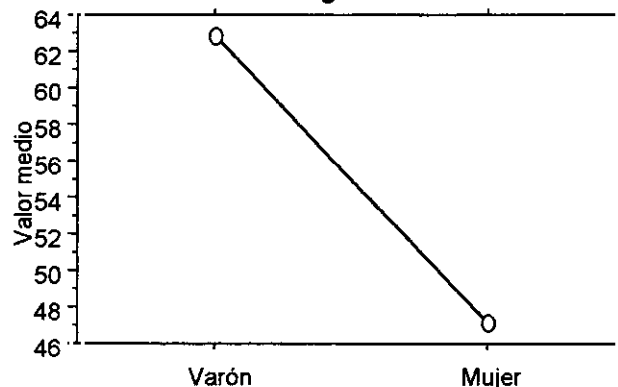
ANOVA. VITALIDAD SF-36 según sexo.

	DF	Sum of Squares	Mean Square	F-Value	P-Value
Sexo	1	5373,111	5373,111	14,216	,0003
Residual	85	32126,843	377,963		

	Count	Mean	Std. Dev.	Std. Err.
Varón	47	62,894	18,756	2,736
Mujer	40	47,125	20,220	3,197

3 casos omitidos por valores perdidos (afasia).

VITALIDAD SF-36 según sexo.

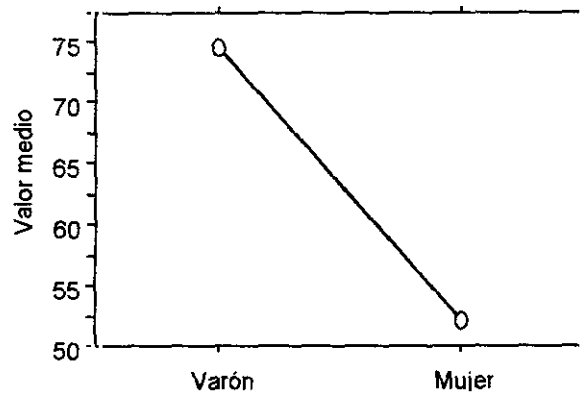


ANOVA . FUNCION SOCIAL SF-36 según sexo.

	DF	Sum of Squares	Mean Square	F-Value	P-Value
Sexo	1	11143,877	11143,877	10,663	,0016
Residual	87	90923,679	1045,100		

	Count	Mean	Std. Dev.	Std. Err.
Varón	48	74,583	32,108	4,634
Mujer	41	52,134	32,584	5,089

FUNCION SOCIAL SF-36 según sexo.

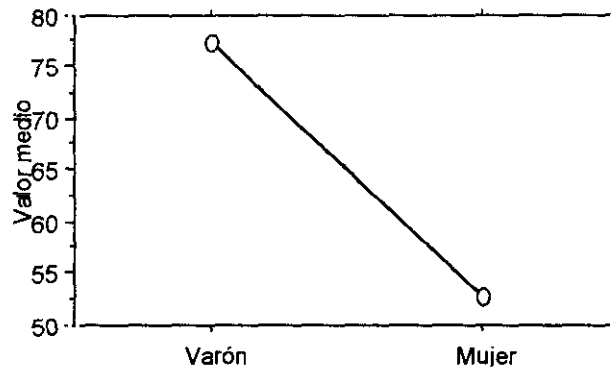


ANOVA . ROL EMOCIONAL SF-36 según sexo

	DF	Sum of Squares	Mean Square	F-Value	P-Value
Sexo	1	13460,582	13460,582	9,067	,0034
Residual	87	129162,383	1484,625		

	Count	Mean	Std. Dev.	Std. Err.
Varón	48	77,521	32,360	4,671
Mujer	41	52,848	44,706	6,982

ROL EMOCIONAL SF-36 según sexo.

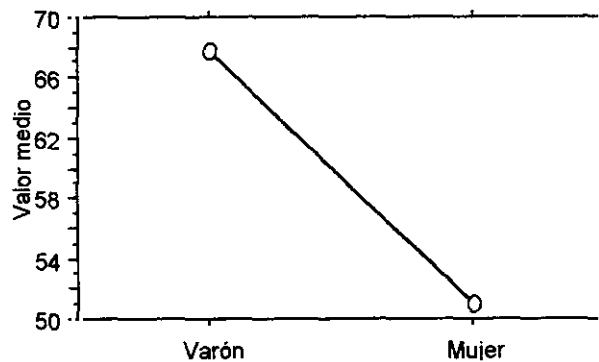


ANOVA. SALUD MENTAL SF-36 según sexo.

	DF	Sum of Squares	Mean Square	F-Value	P-Value
Sexo	1	5956,156	5956,156	13,097	,0005
Residual	85	38655,430	454,770		

	Count	Mean	Std. Dev.	Std. Err.
Varón	47	67,702	20,625	3,008
Mujer	40	51,100	22,123	3,498

3 casos se omiten por afasia.

SALUD MENTAL SF-36 según sexo.

Cuando se estratificaron los valores de las ocho dimensiones del Cuestionario de Salud SF-36 por intervalos de edad de diez años, únicamente se observaron diferencias estadísticamente significativas ($p = 0,03$) en el análisis de la variancia en la dimensión Dolor que aumenta con la edad. Los valores de las ocho dimensiones de la escala SF-36 ajustada por la variable edad en dos intervalos (< 65 años y > 65 años) tampoco mostraron diferencias estadísticamente significativas.

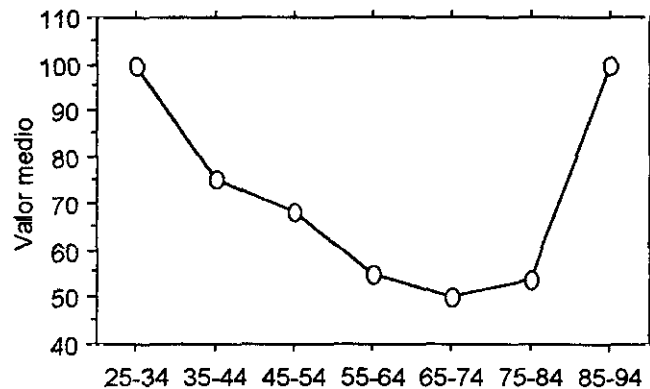
La percepción subjetiva de la Salud medida por el Cuestionario de Salud SF-36 no parece verse influenciada por la variable estado estado marital (soltero, casado o viudo) ni tampoco por el nivel educativo del paciente. Socialmente los pacientes que viven con los hijos presentan una Función Física y Social y una Vitalidad peores que aquellos pacientes que viven solos. Ello puede indicar que familiarmente los pacientes ancianos más discapacitados son acogidos por la familia. La Salud Mental y emocional es mejor en los pacientes independientes que viven solos que en aquellos que han vuelto a depender de los hijos ($p = 0,01$ y $0,007$ respectivamente).

Tabla 22.d. Puntuación de la Dimensión Dolor del Perfil SF-36 por intervalos de edad.**ANOVA. DOLOR SF-36 según intervalos de edad.**

	DF	Sum of Squares	Mean Square	F-Value	P-Value
Intervalos edad	6	8963,403	1493,900	2,422	,0332
Residual	82	50568,957	616,695		

	Count	Mean	Std. Dev.	Std. Err.
25-34	1	100,000	.	.
35-44	2	75,500	34,648	24,500
45-54	8	68,375	30,868	10,914
55-64	21	54,952	23,453	5,118
65-74	28	50,000	28,388	5,365
75-84	27	53,704	19,552	3,763
85-94	2	100,000	0,000	0,000

Un caso omitido por afasia

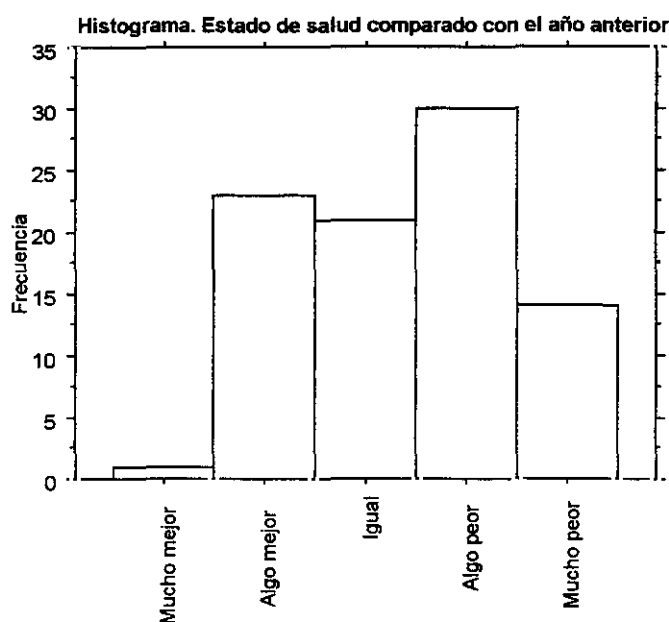
Gráfico X.a. Puntuaciones Dimensión Dolor SF-36 según intervalos de edad.

El ítem número dos del Cuestionario de Salud SF-36 compara el estado actual de Salud con respecto al año anterior. Se trata de un ítem independiente que no se codifica en ninguna de las dimensiones de la escala. Consta de una pregunta aislada: "¿ cómo diría usted que es su Salud actual comparada con la de hace un año ? ". Ante esta cuestión casi un 50% de los supervivientes manifestaban tener un estado de Salud peor que antes del ictus y un 23,5% sentían encontrarse igual.

Tabla 22.d. Respuestas al ítem número 2 del Cuestionario de Salud SF-36.

¿Cómo diría usted que es su salud actual comparada con la de hace un año? SF-36. Pacientes.

	Count	Percent
Mucho mejor	1	1,124
Algo mejor	23	25,843
Igual	21	23,596
Algo peor	30	33,708
Mucho peor	14	15,730
Total	89	100,000

Gráfico X.b.

B. Estadística analítica.

Los sujetos deprimidos manifiestan una percepción de la Salud significativamente peor que los no deprimidos al final del primer año del ictus. Los pacientes con depresión mayor según la escala de Hamilton tienen además peor Calidad de Vida que aquellos afectados de depresión menor ($p < 0,0001$). El valor medio de la categoría Salud Mental en sujetos deprimidos y no deprimidos es de 41,3 y 76,6 respectivamente.

Los pacientes con discapacidad grave según el índice de Barthel (IB < 60) puntúan significativamente peor en todas las categorías de Calidad de Vida del SF-36 que los que tienen una discapacidad moderada, salvo en la dimensión Dolor en la que no existen diferencias estadísticamente significativas según el grado de discapacidad. La mayor diferencia se observa en las dimensiones Función Física y Social.

Igualmente la percepción de la Calidad de Vida es significativamente peor en todas las dimensiones del Perfil SF-36 en los pacientes con *handicap* grave (escala de Rankin > 3) y con déficit neurológico expresado por una SNSS menor de 45, a excepción de la dimensión Dolor.

La queja somática de dolor medido en la escala SF-36 se mantiene constante, con un valor de 54 a 56, con independencia del grado de disfunción neurológica, discapacidad o limitación social. El valor medio de la dimensión Dolor en los pacientes con índice de Barthel de 100 es de 59, y no se diferencia significativamente del dolor que sufren los pacientes con IB menor de 100.

(Dimensión Dolor SF-36 = 53; $p = 0,27$).

La puntuación media de las diferentes dimensiones de Salud según el Cuestionario SF-36 en los 47 pacientes que al final del primer año tenían un índice de Barthel de 100 oscilaba entre 57 y 77, valores distantes de la puntuación ideal de salud 100. Las dimensiones más alteradas en los sujetos independientes para las actividades de la vida diaria, definidas por IB de 100, eran Dolor y Vitalidad con unas puntuaciones de 59 y 63 respectivamente. Los valores específicos según cada una de las variables anteriores se detalla en las siguientes tablas.

Tabla 23.a. Valoración del Estado de Salud según grado de discapacidad en IB.

	IB < 60	IB > 60	p	IB < 95	IB = 100	p
F. Física	2,72	62,75	<0,0001	38,85	77,23	<0,0001
Rol Físico	38,65	67,62	0,02	55,35	71,8	0,0462
Dolor	52,27	56,75	0,59	53	59	0,27
Salud General	38,34	53,03	0,03	44	57,78	<0,0023
Vitalidad	41	57,54	0,0175	47,19	63,17	<0,0002
F. social	22,72	70,09	<0,0001	47,1	79,52	<0,0001
Rol emocional	33,33	70,183	0,0033	53,1	77,75	0,0035
Salud Mental	36,8	63,04	0,0004	47,1	71,08	<0,0001

Tabla 23.b. Valoración del Estado de Salud SF-36 según grado de *handicap*.

Dimensiones SF-36	Rankin ≤ 2	Rankin > 3	p
F. Física	14,37	70,46	<0,0001
Rol Físico	46,87	70,38	0,0107
Dolor	53,83	57,07	0,604
Salud General	36,56	56,40	<0,0001
Vitalidad	39,54	61,07	<0,0001
F. social	31,25	76,42	<0,0001
Rol emocional	44,44	74,16	0,0016
Salud mental	41,27	66,43	<0,0001

Tabla 24. Valoración del Estado de Salud del Perfil SF-36 según grado de déficit neurológico en SNSS y depresión en la escala de Hamilton. N = 90 pacientes.

	ESCALA ESCANDINAVA			DEPRESION MEDIDA POR HAMILTON			
	SNSS<45	SNSS≥45	p	Mayor	Menor	Eutímico	p
F. Física	14,41	65	<0,0001	37,79	60,6	60,85	0,0001
Rol Físico	42,64	69,04	0,01	49,26	67	78,33	0,0093
Dolor	54,25	56,66	0,073	46	55,64	68,2	0,0023
Salud General	37,14	54,54	0,0023	37,12	54,76	63,78	<0,0001
Vitalidad	41,25	58,88	0,0019	38,51	58,75	72	<0,0001
F. social	32,35	71,77	<0,0001	40	72,2	85	<0,0001
Rol emocional	39,21	72,51	0,0018	35,29	76	92,41	0,0001
Salud Mental	40,25	64,55	<0,0001	41,33	65,16	76,6	<0,0001

Tabla 25. Valoración del Estado de Salud según el Cuestionario de Salud SF-36 con respecto al año anterior. N = 90 pacientes.

	Algo mejor	Algo peor	Igual	Mucho mejor	Mucho peor	p
F. Física	59,13	54,5	72	65	24	0,0006
Rol Físico	72,82	56,66	83,33	100	33,9	0,0014
Dolor	62,52	50,63	61,76	100	46,18	0,0690
Salud General	57,47	44,37	62,31	45	38,92	0,0031
Vitalidad	65,21	52,35	62,85	40	36,78	0,0002
F. social	74,67	60,83	79,76	50	32,14	0,0003
Rol emocional	81,16	61,11	77,18	100	33,33	0,0018
Salud Mental	65,39	60,35	68,19	60	38,57	0,0015

6.2.4.3. El Perfil de las Consecuencias de la Enfermedad, SIP.

A. Estadística descriptiva.

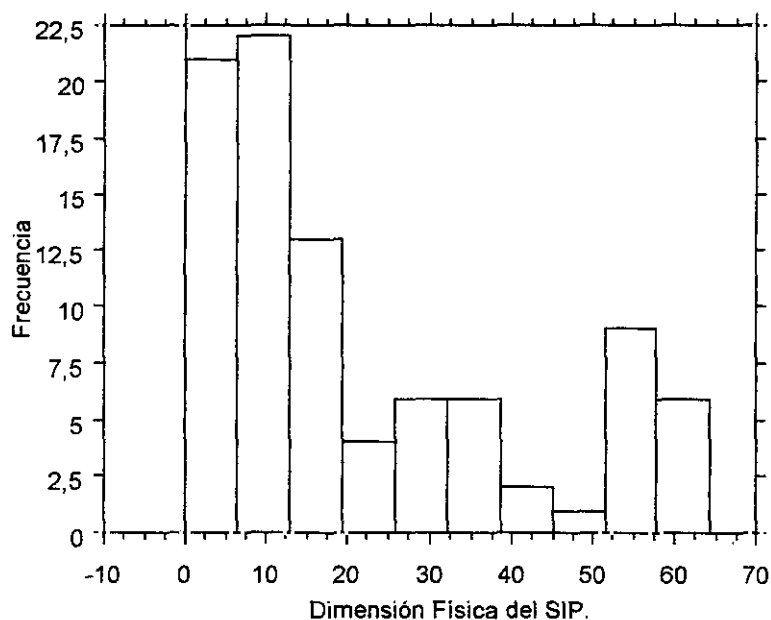
Hemos analizado las dimensiones Física, Psicosocial y la puntuación total del SIP como variables cuantitativas en un modelo de ANOVA factorial comparando la puntuación media de los supervivientes al año según sexo, edad, etiología del ictus, distribución topográfica cortical / subcortical del accidente vascular cerebral, tipo de convivencia del paciente y nivel educativo.

El valor medio en la puntuación global del Perfil de las Consecuencias de la Enfermedad al año del ictus fue 24,3. La Dimensión Física media puntuó mejor (21,2) mientras que la Dimensión Psicosocial estaba más deteriorada (valor medio 27,5). Las categorías Tareas domésticas, Actividad emocional y Tiempo de ocio / pasatiempos estaban más alteradas que las restantes. Los valores medios de cada dimensión específica del SIP se exponen a continuación en la tabla 26.

Tabla 26.

Estadística descriptiva. Perfil de Impacto de la Enfermedad. N=90 pacientes.

	Mean	Std. Dev.	Std. Error	Count	Minimum	Maximum
Sueño/descanso	27,282	24,970	2,632	90	0	100,000
Actividad emocional	31,298	25,604	2,699	90	0	94,355
Cuidado/mov corporal	21,856	21,939	2,313	90	0	74,363
Tareas domésticas	42,632	31,304	3,300	90	0	94,135
Movilidad	18,055	20,517	2,163	90	0	75,034
Relaciones sociales	26,343	16,467	1,736	90	0	74,442
Desplazamientos	22,197	18,375	1,937	90	0	73,931
Actividad intelectual	27,438	23,221	2,448	90	0	79,813
Comunicación	26,170	24,320	2,564	90	0	89,603
Trabajo	12,512	30,176	3,181	90	0	88,481
Ocio/pasatiempos	32,165	20,670	2,179	90	0	79,744
Nutrición	9,854	7,161	,755	90	0	34,235
Dimensión física	21,200	19,405	2,046	90	0	64,440
Dimensión psicosocial	27,555	16,357	1,724	90	1,827	75,831
SIP TOTAL	24,309	14,555	1,534	90	,958	57,296

Gráfico XI.a.b.c. Dimensión Física, Psicosocial y Puntuación total del SIP.

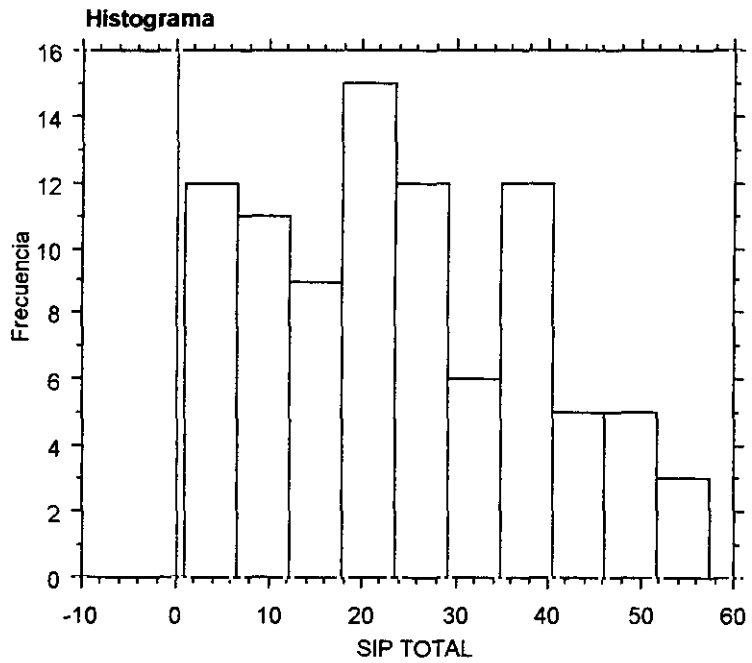
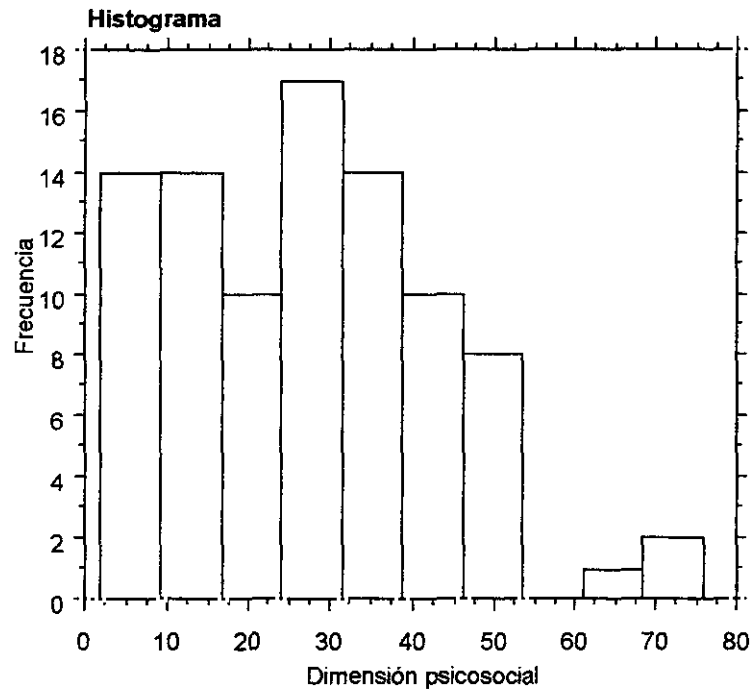


Gráfico XII. Distribución de las puntuaciones medias del SIP en 90 pacientes.

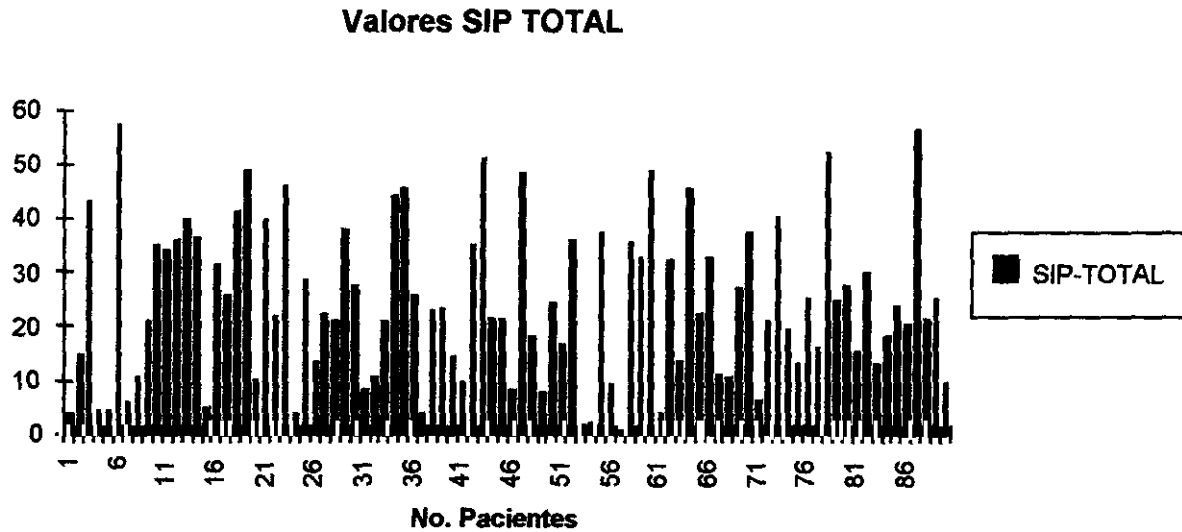
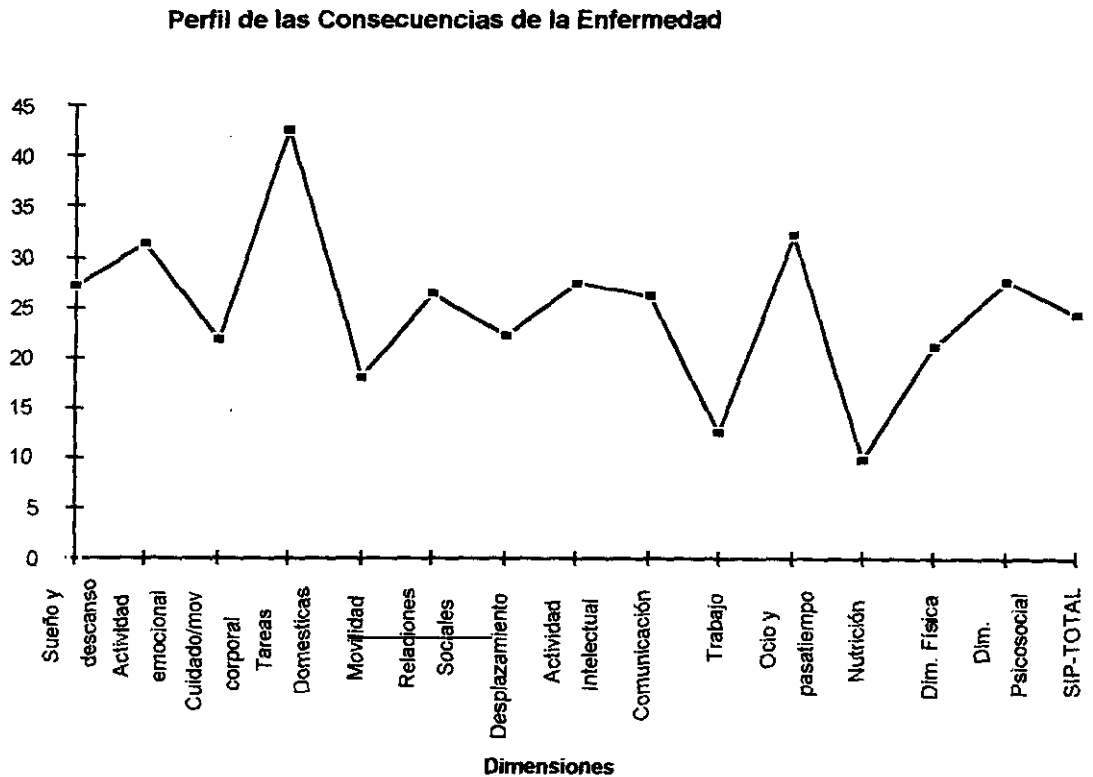


Gráfico XIII. Puntuación media de cada una de las categorías del SIP en 90 pacientes.



De modo consistente las dimensiones Física, Psicosocial y global del SIP estaban significativamente más deterioradas en mujeres que en varones al año del ictus ($p = 0,0001$). El valor SIP total en varones era 18,82 y en mujeres 30,86. Los varones puntuaban 12,55 y 23,64 en las dimensiones Física y Psicosocial mientras que las mujeres puntuaban 31,52 y 32,23 respectivamente ($p = 0,0001$ y $p = 0,0123$).

Las categorías Desplazamientos, Relaciones Sociales, Movilidad, Tareas Domésticas, Cuidado Corporal y Actividad Emocional estaban significativamente disminuidas en el sexo femenino.

No encontramos diferencias significativas en la puntuación total del Perfil de las Consecuencias de la Enfermedad ni en ninguna dimensión específica del mismo por grupos de edad, a excepción de la categoría Sueño / Descanso que se encontraba significativamente más alterada en el grupo de edad mayor de 65 años ($p = 0,0026$).

Tabla 27.a. Categorías del SIP que difieren significativamente por sexo y edad.

ANOVA. Actividad emocional SIP según sexo.

	DF	Sum of Squares	Mean Square	F-Value	P-Value
Sexo	1	5717,435	5717,435	9,560	,0027
Residual	88	52626,794	598,032		

	Count	Mean	Std. Dev.	Std. Err.
Varón	49	24,007	22,899	3,271
Mujer	41	40,011	26,200	4,092

ANOVA. Cuidado corporal/movimiento.

	DF	Sum of Squares	Mean Square	F-Value	P-Value
Sexo	1	9537,676	9537,676	25,205	<,0001
Residual	88	33299,382	378,402		

	Count	Mean	Std. Dev.	Std. Err.
Varón	49	12,440	14,051	2,007
Mujer	41	33,110	24,404	3,811

ANOVA. Tareas domésticas-SIP según sexo.

	DF	Sum of Squares	Mean Square	F-Value	P-Value
Sexo	1	19956,838	19956,838	26,112	<,0001
Residual	88	67255,520	764,267		

	Count	Mean	Std. Dev.	Std. Err.
Varón	49	29,010	28,648	4,093
Mujer	41	58,911	26,392	4,122

ANOVA. Movilidad-SIP según sexo.

	DF	Sum of Squares	Mean Square	F-Value	P-Value
Sexo	1	5257,928	5257,928	14,367	,0003
Residual	88	32206,610	365,984		

	Count	Mean	Std. Dev.	Std. Err.
Varón	49	11,064	16,700	2,386
Mujer	41	26,411	21,691	3,388

ANOVA. Relaciones sociales-SIP según sexo.

	DF	Sum of Squares	Mean Square	F-Value	P-Value
Sexo	1	1149,628	1149,628	4,402	,0388
Residual	88	22983,983	261,182		

	Count	Mean	Std. Dev.	Std. Err.
Varón	49	23,073	15,015	2,145
Mujer	41	30,250	17,437	2,723

ANOVA. Actividad intelectual-SIP según sexo.

	DF	Sum of Squares	Mean Square	F-Value	P-Value
Sexo	1	1188,674	1188,674	2,235	,1385
Residual	88	46800,260	531,821		

	Count	Mean	Std. Dev.	Std. Err.
Varón	49	24,113	24,391	3,484
Mujer	41	31,411	21,356	3,335

ANOVA. Comunicación-SIP según sexo.

	DF	Sum of Squares	Mean Square	F-Value	P-Value
Sexo	1	570,190	570,190	,964	,3290
Residual	88	52069,447	591,698		

	Count	Mean	Std. Dev.	Std. Err.
Varón	49	23,867	23,698	3,385
Mujer	41	28,921	25,056	3,913

ANOVA. Trabajo-SIP según sexo.

	DF	Sum of Squares	Mean Square	F-Value	P-Value
Sexo	1	2744,913	2744,913	3,085	,0825
Residual	88	78296,242	889,730		

	Count	Mean	Std. Dev.	Std. Err.
Varón	49	17,563	34,317	4,902
Mujer	41	6,474	23,328	3,643

ANOVA. Ocio/pasatiempos-SIP según sexo.

	DF	Sum of Squares	Mean Square	F-Value	P-Value
Sexo	1	1182,329	1182,329	2,824	,0964
Residual	88	36841,008	418,648		

	Count	Mean	Std. Dev.	Std. Err.
Varón	49	28,850	21,372	3,053
Mujer	41	36,128	19,312	3,016

ANOVA. Nutrición-SIP según sexo.

	DF	Sum of Squares	Mean Square	F-Value	P-Value
Sexo	1	234,167	234,167	4,760	,0318
Residual	88	4329,531	49,199		

	Count	Mean	Std. Dev.	Std. Err.
Varón	49	8,379	7,055	1,008
Mujer	41	11,618	6,965	1,088

ANOVA. Dimensión física-SIP según sexo.

	DF	Sum of Squares	Mean Square	F-Value	P-Value
Sexo	1	8033,630	8033,630	27,744	<,0001
Residual	88	25481,345	289,561		

	Count	Mean	Std. Dev.	Std. Err.
Varón	49	12,558	13,219	1,888
Mujer	41	31,529	20,672	3,228

ANOVA. Dimensión psicosocial-SIP según sexo.

	DF	Sum of Squares	Mean Square	F-Value	P-Value
Sexo	1	1647,220	1647,220	6,540	,0123
Residual	88	22165,077	251,876		

	Count	Mean	Std. Dev.	Std. Err.
Varón	49	23,642	15,156	2,165
Mujer	41	32,232	16,688	2,606

ANOVA. Valor SIP TOTAL según sexo.

	DF	Sum of Squares	Mean Square	F-Value	P-Value
Sexo	1	3241,061	3241,061	18,268	<,0001
Residual	88	15612,823	177,418		

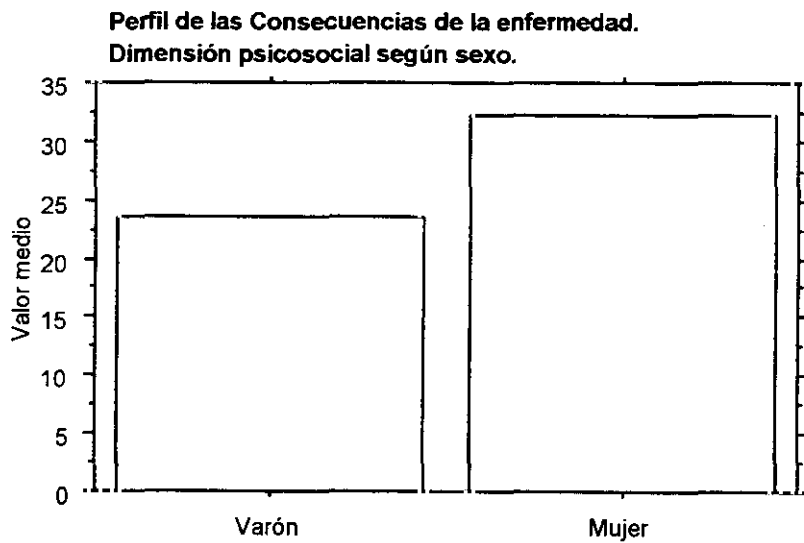
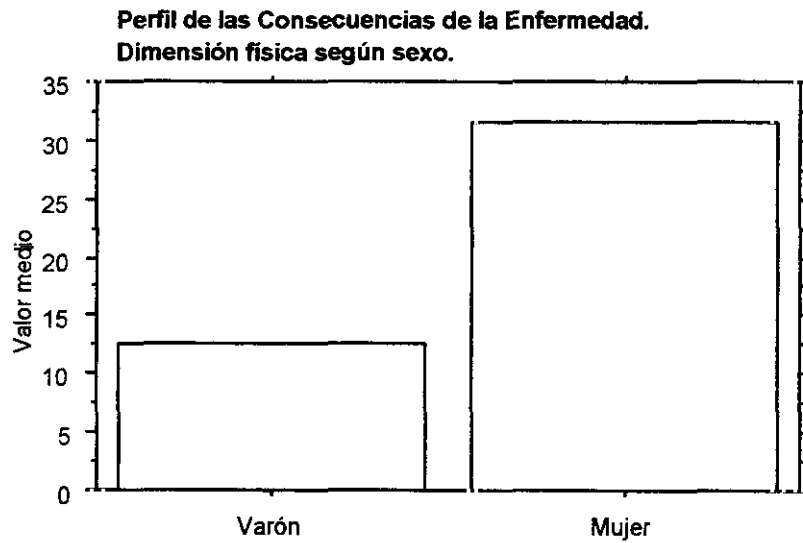
	Count	Mean	Std. Dev.	Std. Err.
Varón	49	18,820	12,263	1,752
Mujer	41	30,869	14,486	2,262

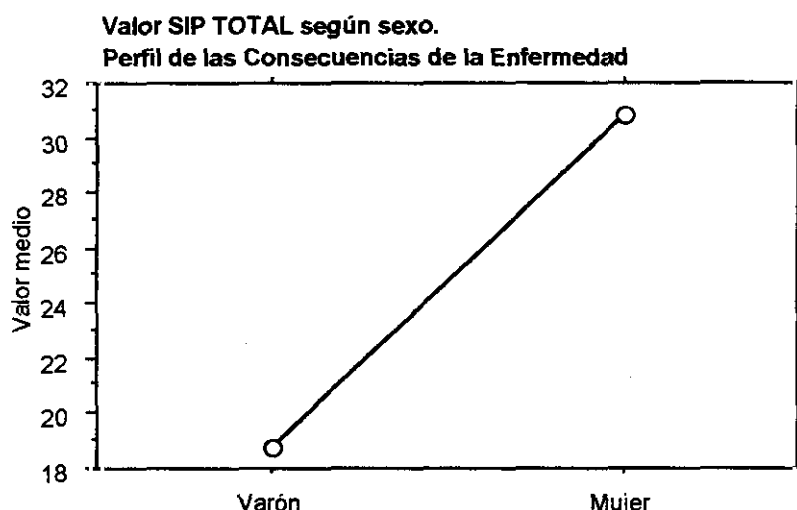
ANOVA. SIP TOTAL según edad,

	DF	Sum of Squares	Mean Square	F-Value	P-Value
<65 y >65	1	348,621	348,621	1,658	,2013
Residual	88	18505,262	210,287		

	Count	Mean	Std. Dev.	Std. Err.
<65 años	32	21,659	15,308	2,706
□65 años	58	25,771	14,043	1,844

Gráfico XIV.a.b.c. Dimensión Física, Psicosocial y Total del SIP por sexos.





La disfunción subjetiva global de la Salud, medida por el SIP total y sus dimensiones Física y Psicosocial, es mayor en los ictus de origen aterotrombótico, cardioembólico y de causa indeterminada ($p = 0,0042$), seguido de los hemorrágicos. En cambio los ictus de etiología lacunar puntúan más bajo en el SIP global con un valor medio de 18, indicando una mejor Calidad de Vida.

La dimensión Física del SIP y la puntuación global del SIP se ven más afectadas en los infartos totales de la circulación anterior que en los infartos lacunares ($p = 0,044$; $p = 0,036$), por lo que el infarto lacunar supone un buen pronóstico funcional de Calidad de Vida relacionada con la Salud al año del ictus. En cambio, no hemos observado que la variable lateralidad izquierda / derecha del accidente vascular cerebral influya en las puntuaciones del SIP por categorías o dimensiones.

Tabla 27.b. Puntuación del SIP total según variables clínicas.

ANOVA . SIP TOTAL según etiología.

	DF	Sum of Squares	Mean Square	F-Value	P-Value
Etiología	5	3426,452	685,290	3,731	,0042
Residual	84	15427,431	183,660		

Tabla de medias para SIP TOTAL.**Variable: Etiología**

	Count	Mean	Std. Dev.	Std. Err.
Pequeño vaso	29	18,514	12,939	2,403
Cardioembólico	22	27,948	15,295	3,261
Aterotrombótico	3	50,048	11,873	6,855
Causa indeterminada	22	25,653	12,902	2,751
Otros	3	17,634	13,769	7,949
HIC	11	24,422	12,923	3,896

ANOVA . Dimensión psicosocial según etiología.

	DF	Sum of Squares	Mean Square	F-Value	P-Value
Etiología	5	4601,443	920,289	4,024	,0025
Residual	84	19210,854	228,701		

Tabla de medias para Dimensión psicosocial.**Variable: Etiología**

	Count	Mean	Std. Dev.	Std. Err.
Pequeño vaso	29	22,642	15,544	2,886
Cardioembólico	22	28,636	14,656	3,125
Aterotrombótico	3	63,095	20,918	12,077
Causa indeterminada	22	27,409	14,217	3,031
Otros	3	24,391	17,994	10,389
HIC	11	29,810	14,723	4,439

ANOVA. Dimensión física según etiología.

	DF	Sum of Squares	Mean Square	F-Value	P-Value
Etiología	5	6574,635	1314,927	4,100	,0022
Residual	84	26940,340	320,718		

Tabla de medias para Dimensión física.**Variable: Etiología**

	Count	Mean	Std. Dev.	Std. Err.
Pequeño vaso	29	12,835	13,485	2,504
Cardioembólico	22	29,144	24,477	5,219
Aterotrombótico	3	48,770	8,994	5,193
Causa indeterminada	22	23,750	17,949	3,827
Otros	3	6,232	10,034	5,793
HIC	11	18,828	14,625	4,410

ANOVA . Dimensión física SIP según síndrome cerebral.

	DF	Sum of Squares	Mean Square	F-Value	P-Value
Síndrome	4	3594,053	898,513	2,553	,0448
Residual	85	29920,922	352,011		

Tabla de medias para Dimensión física**Variable: Síndrome**

	Count	Mean	Std. Dev.	Std. Err.
TACI	12	34,579	21,482	6,201
PACI	25	24,445	22,241	4,448
LACI	33	15,763	15,949	2,776
POCI	9	17,182	18,352	6,117
HIC	11	18,828	14,625	4,410

ANOVA. SIP TOTAL según síndrome cerebral.

	DF	Sum of Squares	Mean Square	F-Value	P-Value
Síndrome	4	2120,261	530,065	2,693	,0363
Residual	85	16733,623	196,866		

Tabla de medias para SIP TOTAL**Variable: Síndrome**

	Count	Mean	Std. Dev.	Std. Err.
TACI	12	33,937	14,139	4,081
PACI	25	26,662	15,587	3,117
LACI	33	19,191	12,896	2,245
POCI	9	23,563	14,626	4,875
HIC	11	24,422	12,923	3,896

La variable estado civil no influyó en las puntuaciones de la dimensión Psicosocial del SIP ($p = 0,62$), ni en el SIP total ($p = 0,13$). Los sujetos que viven solos puntúan mejor en la dimensión Psicosocial del SIP (valor medio: 19,5) mientras que los que viven en familia o con un cónyuge puntúan peor, con valores en el SIP total de 26 y 28 respectivamente.

Las personas en activo puntúan más bajo, indicando una percepción subjetiva de la Salud mejor, en la dimensión Psicosocial del SIP (valor medio 12,3) comparado con los pacientes que se encuentran en incapacidad laboral (37,3; $p = 0,0063$) al año del ictus.

Las amas de casa y los pacientes en incapacidad laboral tienen una percepción significativamente peor de su Calidad de Vida con puntuaciones más altas en el SIP total (valores de 28,9 y 29,2 respectivamente; $p = 0,0065$). Por ocupaciones laborales las amas de casa son las que puntúan más alto en la dimensión Física del SIP al año del ictus (29,7; $p = 0,0063$) comparado con el resto de los grupos.

Tabla 27.c. Puntuaciones del SIP según variables sociales.

ANOVA. Dimensión psicosocial SIP según ocupación laboral.

	DF	Sum of Squares	Mean Square	F-Value	P-Value
Ocupación laboral	4	2582,760	645,690	2,585	,0426
Residual	85	21229,537	249,759		

Tabla de medias para Dimensión psicosocial

Variable: Ocupación laboral

	Count	Mean	Std. Dev.	Std. Err.
Jubilado	41	26,831	14,793	2,310
ama de casa	31	29,083	17,581	3,158
Invalidez	2	27,796	7,008	4,956
Incapacidad laboral	9	37,372	17,796	5,932
Activo	7	12,336	10,170	3,844

ANOVA . Puntuación SIP TOTAL según ocupación laboral.

	DF	Sum of Squares	Mean Square	F-Value	P-Value
Ocupación laboral	4	2884,204	721,051	3,838	,0065
Residual	85	15969,680	187,879		

Variable: Ocupación laboral

	Count	Mean	Std. Dev.	Std. Err.
Jubilado	41	22,614	13,834	2,161
ama de casa	31	28,979	15,313	2,750
Invalidez	2	21,129	10,900	7,708
Incapacidad laboral	9	29,286	10,709	3,570
Activo	7	8,065	6,374	2,409

ANOVA. Dimensión física SIP según ocupación laboral.

	DF	Sum of Squares	Mean Square	F-Value	P-Value
Ocupación laboral	4	5150,686	1287,671	3,859	,0063
Residual	85	28364,290	333,698		

Tabla de medias Dimensión física
Variable: Ocupación laboral

	Count	Mean	Std. Dev.	Std. Err.
Jubilado	41	19,357	18,632	2,910
ama de casa	31	29,760	20,752	3,727
invalidez	2	16,730	23,659	16,730
Incapacidad laboral	9	15,544	10,598	3,533
Activo	7	2,636	4,108	1,553

No hemos demostrado que el nivel educativo influya significativamente en la percepción de la Calidad de Vida global del SIP ni en sus dimensiones Física y Psicosocial. Solamente las categorías Sueño / Descanso y Actividad emocional parecen verse más alteradas en los pacientes que sólo saben leer y escribir que en aquellos que han estudiado un bachillerato. Sin embargo, sí se observa una tendencia clara a aumentar la percepción de una mejor Calidad de Vida conforme aumenta el nivel educativo, especialmente al comparar los grupos " analfabeto / saber leer y escribir " (n = 26) con los sujetos que han estudiado bachillerato o estudios universitarios (n = 20). Los valores medios de cada una de las categorías del SIP según nivel educativo se muestran en la tabla 28.

Tabla 28. Valores de las categorías del SIP según nivel educativo. N = 90 pacientes.

	Analfabeto n = 1	Lee/escribe n = 25	Primaria n = 37	Secundaria n = 7	Bachiller n = 18	Universidad n = 2
Sueño	58,55	36,82	25,33	21,29	21,64	0
Emociones	19,08	38,38	32,66	32,44	21,40	6,7
Cuidado corp.	69,51	23,70	23,36	19,28	16,08	4,29
T. Domésticas	73,98	43,00	43,82	42,70	39,49	28,12
Movilidad	62,27	20,74	17,72	14,56	15,64	2,26
R. social	20,08	28,76	27,74	25,47	22,29	12,815
Desplazamiento	49,49	25,93	21,84	19,69	18,29	12,22
Act. intelectual	79,81	31,47	23,94	28,59	24,57	37,09
Comunicación	50,47	24,49	28,78	21,45	20,36	55,47
Trabajo	0	7,53	10,38	12,64	20,92	44,24
Ocio	57,35	34,05	32,66	22,05	32,30	20,89

Nutrición	34,23	9,79	10,91	6,45	8,36	4,26
Dim Física	62,79	23,71	21,96	18,46	16,58	5,99
Dim psicosocial	38,40	30,44	28,18	26,84	22,19	25,22
SIP TOTAL	48,83	26,52	24,76	22,06	20,65	16,59

Hemos estudiado la sensibilidad de las preguntas simples para evaluar la Calidad de Vida. Las respuestas al ítem número dos procedente del Cuestionario de Salud SF-36 " ¿ Cómo considera que está su salud actual comparada con la de hace un año ? " se correlacionan positivamente con las puntuaciones en el SIP global y por dimensiones específicas. Observamos unos valores medios más altos para cada una de las categorías del SIP - que indican peor estado de Salud - en las respuestas " algo peor de salud " y " mucho peor de salud ", al compararlas con las respuestas " algo mejor " y " mucho mejor ". Estos hallazgos muestran la validez de las cuestiones simples para evaluar Calidad de Vida a largo plazo tras un accidente vascular cerebral.

Tabla 29. Valores SIP según percepción del Estado de Salud en el último año.

	algo mejor n = 23	algo peor n = 30	igual n = 21	mucho mejor n = 1	mucho peor n = 14	valor p
Sueño	20,87	30,84	28,43	20,44	29,42	0,6853
Emociones	27,47	30,61	22	38,97	53,35	0,0074
Cuidado corp.	19,14	22,22	12,69	14,74	40,52	0,005
T. Domésticas	34,02	42,25	33,37	41,2	69,90	0,005
Movilidad	17,09	19,33	11,3	0	27,07	0,21
R. social	22,47	29,71	18,32	47,51	37,10	0,003
Desplazamiento	22,96	23,67	14,28	15,17	31,72	0,08
Act. intelectual	18,43	30,34	18,88	66,44	48,00	0,0001
Comunicación	27,45	21,32	23,69	60	32	0,34
Trabajo	4,78	17,069	5,7	88,48	19,79	0,02
Ocio	25,92	30,32	28,4	36	51,9	0,002
Nutrición	9	9,43	9,65	0	13,21	0,25
Dim Física	19,75	22,04	12	11,96	35,53	0,015
Dim psicosocial	23,67	28,33	20,46	52,3	41,76	0,0006
SIP TOTAL	20,78	25,22	17,70	33,07	33,84	0,0006

B. Estadística analítica.

Para estudiar la validez de las puntuaciones del SIP comparamos en otra prueba de ANOVA factorial los valores medios de cada dimensión del SIP estratificados según grado de discapacidad (definido en el punto de corte con valor 60 en el índice de Barthel), nivel de AIVD, estado anímico definido por la escala de depresión de Hamilton (ausencia de depresión, depresión menor y mayor) y grado de *handicap* según la escala de Rankin con punto de corte > 2 (que separa *handicap* leve del moderado y grave).

Hemos demostrado la validez del Cuestionario SIP para detectar disfunción de Salud en sujetos discapacitados por ictus. La puntuación media total del SIP y de sus dimensiones Física y Psicosocial fué significativamente peor en los once pacientes que al año del ictus presentaban una discapacidad grave, con un índice de Barthel menor o igual a 60, en los que la puntuación total del SIP fue 47,43. Los 79 sujetos que al final del primer año tenían un índice de Barthel mayor de 60 puntuaban en media de 21,08. Los valores específicos de categoría se muestran en la tabla 30.

Los 47 pacientes independientes en sus AVD - con un índice de Barthel de 100 al final del primer año - puntuaban significativamente mejor ($p < 0,0001$) que los sujetos con IB menor de 100 en las dimensiones Física (puntuación media de 8,72 vs 34,83), Psicosocial (21,24 vs 34,45) y en el SIP total (15,64 vs 33,78).

Los sujetos independientes en las AVD tenían las mejores puntuaciones medias del SIP para las categorías Cuidado Corporal (7,88; $p < 0,0001$), Movilidad (7,77; $p < 0,0001$), Desplazamientos (11,1; $p < 0,0001$) y Tareas Domésticas (21,8; $p < 0,0001$).

Los sujetos con peor déficit motor medido al año por la escala neurológica escandinava ($n = 17$) puntuaban significativamente peor en el SIP total, en las dimensiones Física y Psicosocial y en todas las categorías que la componen ($p < 0,0001$). El valor medio de la puntuación total del SIP en pacientes con déficit neurológico " grave / moderado " - definido por una SNSS menor de 45 - fue 42,7 mientras que en los sujetos con una SNSS mayor de 45 fue de 20.

Tabla 30.a. Valores SIP según grado de discapacidad en el índice de Barthel.

	Barthel <60 n = 11	Barthel >60 n = 79	valor p	Barthel < 95 n = 43	Barthel=100 n = 47	valor p
Sueño	39,96	25,51	0,072	32,7	22,24	0,0448
Emociones	56,84	27,73	0,0003	41,39	22	0,0002
Cuidado corp.	63,00	15,84	<0,0001	37,1	7,88	<0,0001
T. Domésticas	80,13	37,40	<0,0001	65,3	21,8	<0,0001

Movilidad	46,20	14,13	<0,0001	29,29	7,77	<0,0001
R. social	42,90	24,03	0,0002	31,19	21,9	0,0068
Desplazamiento	47,16	18,72	<0,0001	34,23	11,1	<0,0001
Act. intelectual	48,06	24,36	0,0013	32,69	22,63	0,0393
Comunicación	40,36	24,193	0,03	35,38	17,14	<0,0004
Trabajo	0	14,23	0,143	11	13,84	0,6635
Ocio	54,29	29,08	<0,0001	39,85	25,14	0,0005
Nutrición	16,92	8,86	0,0003	12	7,8	0,004
Dim Física	56,54	16,27	<0,0001	34,8	8,7	<0,0001
Dim psicosocial	46,34	24,93	<0,0001	34,45	21,24	<0,0001
SIP TOTAL	47,43	21,08	<0,0001	33,7	13,64	<0,0001

Tabla 30.b. Valores SIP según déficit neurológico en la SNSS .

	SNSS <45 n = 17	SNSS >45 n = 73	valor p
Sueño	31,33	26,23	0,004
Emociones	53,11	26,21	< 0,001
Cuidado corp.	53,85	14,40	< 0,0001
T. Domésticas	80,17	33,88	< 0,0001
Movilidad	39,18	13,13	< 0,0001
R. social	37,05	23,84	0,0024
Desplazamiento	41,91	17,66	< 0,0001
Act. intelectual	38,88	24,77	0,0231
Comunicación	49,40	20,75	< 0,0001
Trabajo	5,20	14,21	0,270
Ocio	50,70	27,84	< 0,0001
Nutrición	14,22	8,83	0,0046
Dim Física	47,81	15,00	< 0,0001
Dim psicosocial	43,24	23,90	< 0,0001
SIP TOTAL	42,7	20,02	< 0,0001

Los pacientes que al año del ictus se encontraban deprimidos según la escala de Hamilton tenían unos índices de Calidad de Vida global del SIP y en todas las categorías significativamente peores que los pacientes no deprimidos ($p < 0,0001$). Los pacientes que puntuaban como depresión mayor en la escala de Hamilton tenían un valor medio en la dimensión Psicosocial del SIP de 40, frente a unos valores medios de 23 y de 17,16 en los pacientes con depresión menor o que eran eutímicos respectivamente ($p < 0.0001$).

El grado de *handicap* medido en la escala de Rankin se correlacionaba con los valores medios globales del SIP. Al año del ictus 25 pacientes tenían una discapacidad social " moderada / grave " - definida por un índice de Rankin mayor de 2 - y tenían unas puntuaciones significativamente más altas en el valor medio global del SIP (39,4) y en las dimensiones Física (43,71) y Psicosocial (38,85) que el grupo de 65 pacientes con *handicap* leve ($p < 0,0001$). La categoría Relaciones Sociales del SIP estaba significativamente más deteriorada en los pacientes con Rankin mayor de 2 (35,9) que en los sujetos con *handicap* social leve (22,66; $p < 0,0005$).

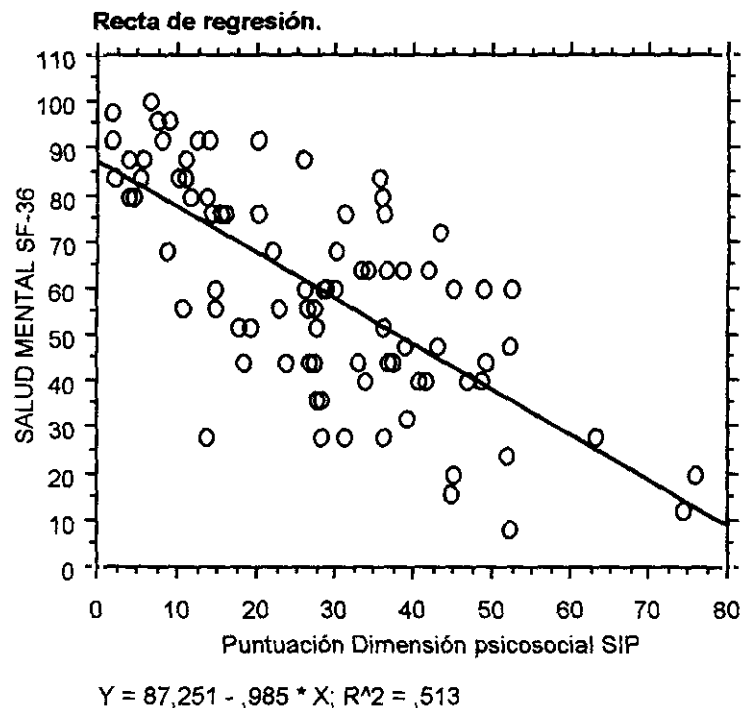
Tabla 31.a Valores SIP según depresión en la escala de Hamilton y *handicap* en la escala de Rankin un año post-ictus. N=90 pacientes.

	depresión mayor n = 34	menor n = 26	eutímico n = 30	p	<i>Handicap</i> grave n = 25	<i>Handicap</i> leve n = 65	p
Sueño	37,13	26,53	16,72	0,0038	27,24	27,29	0,044
Emociones	50,15	26,48	14,09	<0,001	48,48	24,68	<0,0001
Cuidado corp.	32,61	28,51	12,56	0,0005	47,02	12,17	<0,0001
T. Domésticas	63,26	33,94	26,77	<0,0001	75,47	30	<0,0001
Movilidad	26,33	14,334	11,88	<0,0092	39,3	9,88	<0,0001
R. social	37,07	24,47	15,80	<0,0001	35,9	22,66	<0,0005
Desplazamiento	30,76	18,09	16,03	0,0018	40,24	15,25	<0,0001
Act. intelectual	40,11	19,88	19,61	0,0002	32,73	25,39	0,17
Comunicación	35,74	20,33	20,38	0,013	40,88	20,5	0,002
Trabajo	18,21	8,40	9,60	0,37	7,55	14,42	0,33
Ocio	42,48	31,46	21,08	<0,0001	49,48	25,30	0,0001
Nutrición	10,93	10,76	7,83	0,16	12	9	0,07
Dim Física	30,89	17,58	13,54	0,0003	43,71	12,54	<0,0001
Dim psicosocial	40,128	23,04	17,16	<0,0001	38,85	23,21	<0,0001
SIP TOTAL	34,84	20,67	15,46	<0,0001	39,04	18,62	0,0001

Tabla 31.b. Valores medios del SIP según grado de discapacidad de Rankin.

Grados n	I	II	III	IV	V
Dimensión Física	7,6	12,3	18,5	32,6	55,6
Dim Psicosocial	14,6	24,5	30	33,8	44,2
SIP total	12	19,5	23,9	32	46,5
Movilidad	7,6	8,3	15,8	34,1	44,8
Relaciones Sociales	16,2	23,3	28,3	32,6	39,4

Hemos estudiado la validez constructiva de los Perfiles de Salud SIP y SF-36 para mostrar la repercusión psicosocial del accidente vascular cerebral sobre los supervivientes del mismo. Observamos una correlación entre las puntuaciones más bajas de la categoría Salud Mental del Cuestionario SF-36 - que indican un peor estado de Salud - con los valores más altos de la Dimensión Psicosocial del SIP, que también expresan deterioro psicosocial mayor ($r^2 = 0,513$).

Gráfico XV. Regresión lineal simple. Salud Mental SF-36 vs Dimensión Psicosocial SIP.

6.2.5. Perfiles de Salud y Sobrecarga en los cuidadores.

6.2.5.1. La Entrevista sobre la Carga del Cuidador de Zarit .

80 cuidadores, 23 varones y 57 mujeres, fueron entrevistados con la Entrevista sobre la Carga del Cuidador de Zarit al año de iniciar sus tareas como cuidador principal del paciente afecto de ictus. La edad media de los cuidadores era 59,52 años, siendo muy similar por sexos (58,9 años en varones y 59,77 años en mujeres).

La Entrevista sobre la Carga consta de 21 ítems de Sobrecarga y una cuestión aislada sobre percepción global de Sobrecarga. Cada respuesta se codifica como 0 (nunca), 1 (rara vez), 2 (algunas veces), 3 (bastantes veces) y 4 (casi siempre). La puntuación media global del cuestionario de Zarit en los cuidadores fue 16, con un rango de 1 a 45.

Las variables nivel educativo del paciente, edad, afasia y tipo de lesión cerebral no influyeron significativamente sobre la puntuación total en la escala. Las variables que sí se correlacionaban con la carga del cuidador eran el déficit neurológico medido al año por la SNSS, el grado de discapacidad y de *handicap*, la presencia de depresión y el sexo del paciente. Los cuidadores se sentían más sobrecargados cuando el paciente a cuidar era una mujer .

Tabla 32. Valores medios de la Entrevista sobre la Carga del Cuidador según variables clínicas del paciente. N = 80 cuidadores.

VALOR MEDIO	16		
SNSS<45:	21,8		
SNSS>45:	12,2	p=0,0003	
<i>Handicap</i> grave:	21,1		
<i>Handicap</i> leve:	11,8	p<0,0001	
IB<60	25,1		
IB>60	12,5	p<0,0001	
Depresión mayor	19,7		
Depresión menor	12,3		
Eutímico	9,7	p = 0,0001	
Paciente mujer	18,4	p = 0,0009	n =34
Paciente varón	11,2		n =46

Posteriormente modificamos la puntuación de la escala en dos intervalos, valores superiores e inferiores a 22, según las respuestas obtenidas. Cuando el cuidador respondiese " nunca o rara vez " a todas las cuestiones obtendría un valor máximo teórico de 22 mientras que si contestase " algunas veces " ó " bastantes veces " puntuaría con valor superior a 22. Eliminamos el intervalo mayor de 45 puntos ya que ningún cuidador puntuó por encima de ese rango. Un 76,25% de los cuidadores (61) se situaban en el intervalo menor de 22.

Los cuidadores que puntuaban más de 22 en la Entrevista sobre la Carga de Cuidador tenían un deterioro significativamente mayor, comparado con quienes se hallaban en el intervalo 0 - 22, en la Función Social (56,8 vs 84,5; $p = 0,0005$), Función Emocional (66 vs 84,7; $p = 0,0043$), Vitalidad (53 vs 64; $p = 0,02$) y Salud Mental (46,6 vs 66; $p < 0,0001$) medidas por el Cuestionario de Salud SF-36.

Los cuidadores más sobrecargados, que puntuaban en el intervalo 23 - 44 de la escala de Zarit, asistían a pacientes que tenían una percepción de su Calidad de Vida significativamente peor en las dimensiones Física y Psicosocial del SIP, en el valor medio total del SIP y en sus categorías Cuidado / Movimiento Corporal, Movilidad y Tareas Domésticas.

El ítem número 22 de la escala cuantifica el grado de carga experimentada por el cuidador por el hecho de cuidar al enfermo siguiendo la progresión " nada ", " poco ", " moderada ", " mucha " y " extrema ". La sobrecarga fue considerada cualitativamente " extrema " en tres cuidadores (3,75%), uno de los cuales intentó suicidarse a lo largo del año ante la carga que suponía la enfermedad de su cónyuge. El miedo a la recurrencia de un nuevo ictus en el familiar fue una preocupación expresada en 47 cuidadores (58,75%).

La percepción de sobrecarga del cuidador se relacionó significativamente en el análisis de la variancia con el grado de *handicap* ($p = 0,0001$) y con el déficit neurológico del paciente al año ($p < 0,0001$) medido según la escala neurológica escandinava. Los cuidadores consideraban su sobrecarga como " poco " o " nada " cuando el índice de Rankin del paciente era de uno y comenzaba a ser " moderada " o " extrema " cuando era mayor de dos.

Cuanto peor era la Función Física y Social y el grado de Salud Mental establecido por el Cuestionario de Salud SF-36 en los pacientes, mayor era la sobrecarga percibida en sus cuidadores según el ítem 22 de la escala. El resto de las categorías de Calidad de Vida en pacientes (Dolor, Función Emocional y Física y Vitalidad) no parecen correlacionarse con el grado de sobrecarga de los cuidadores. Las dimensiones de Calidad de Vida medidas con las escalas SIP y SF-36 que han sido estadísticamente significativas según grado de sobrecarga en los cuidadores se expresan en la siguiente tabla.

Tabla 33. Valores medios del SIP, SF-36 y SNSS según sobrecarga en cuidadores.

	SOBRECARGA (ítem 22 de la escala de Zarit)					p
	nada	poca	moderada	mucha	extrema	
SIP total	17,5	21,25	28,2	32,6	34,9	0,0023
Dim Psicosocial	19,71	26,2	31,8	33,8	46,8	0,0037
Dim Física	15,13	14,2	27,6	32,2	25,2	0,0109
Cuidado corporal	13,6	14,8	28	37,2	28	0,007
Movilidad	10	12	27	27	27	0,02
Tareas Domésticas	29	31,5	56	58,8	68,4	0,001
F Física SF-36	65,6	70,6	42	35	50	0,0019
F Social SF-36	82,8	70	55,8	47,3	58,3	0,0006
Salud Mental SF-36	72,2	64	55,4	50,2	40	0,0044
SNSS	55	53	49,5	44,6	42,3	<0,0001

Los cuidadores que manifiestan tener una sobrecarga " extrema " en la escala de Zarit puntúan significativamente peor en las categorías de Salud Mental ($p = 0,003$), Vitalidad ($p = 0,02$) y Función Física ($p = 0,024$) del Cuestionario de Salud SF-36 .

El valor medio para las categorías Vitalidad y Función Física es de 67 y 49,7 cuando el cuidador manifiesta tener mucha sobrecarga, y 94,5 y 64 cuando dice tener poca sobrecarga. El resto de las categorías del Cuestionario SF-36 de los cuidadores no tiene suficiente poder discriminativo según grado de sobrecarga.

Los datos obtenidos indican que deterioro de Salud Mental y sobrecarga en cuidadores parecen ir unidos. Los cuidadores que puntúan menos de 22 en la escala de Zarit (59 casos) tienen un valor medio de 66,4 en la categoría Salud Mental del Cuestionario SF-36 mientras que los que puntúan más de 22 (21 casos) tienen un valor medio de 46, que es significativamente menor ($p = 0,0005$).

Tabla 34.a. Sobrecarga del cuidador medida por la dimensión Salud Mental del SF-36.**Tabla de ANOVA para SALUD MENTAL-SF 36**

	DF	Sum of Squares	Mean Square	F-Value	P-Value
Sobrecarga Zarit	4	6578,878	1644,720	4,391	,0030
Residual	75	28089,922	374,532		

Model II estimate of between component variance: 83,772

Puntuación en SALUD MENTAL SF-36 según Sobrecarga Zarit

	Count	Mean	Std. Dev.	Std. Err.
nada	23	68,696	21,797	4,545
poco	15	63,467	21,267	5,491
moderada	16	68,750	13,000	3,250
mucho	23	49,565	19,437	4,053
extremada	3	41,333	15,144	8,743

Esa misma relación se objetivó entre las escalas de Zarit y de Calidad de Vida del Cuidador. Los cuidadores con sobrecarga " extrema " en la escala de Zarit puntuaban significativamente peor ($p < 0,0001$) en un número mayor de expresiones que afectaban a su Calidad de Vida - dos a tres veces más - en la Escala de Calidad de Vida del Cuidador, que aquellos cuidadores que no experimentaban sobrecarga alguna o que era leve.

Tabla 34.b.**Valor medio Escala Calidad de Vida del Cuidador según Sobrecarga Zarit**

	Count	Mean	Std. Dev.	Std. Err.
nada	23	5,261	4,137	,863
poco	15	5,267	4,636	1,197
moderada	16	7,750	4,626	1,157
mucho	23	13,130	5,771	1,203
extremada	3	16,333	8,083	4,667

Depresión en pacientes y sobrecarga en sus cuidadores, cuantificada por la Entrevista sobre la Carga del Cuidador, están relacionadas. Los pacientes con depresión mayor según la escala de Hamilton son cuidados por familiares que refieren una sobrecarga significativamente mayor ($p = 0,0001$) que los cuidadores de pacientes con depresión menor o que son eutímicos.

Tabla 34.c.

Valor medio de la Escala de Sobrecarga del cuidador según puntuación del paciente que cuida en la escala de Hamilton.

	Count	Mean	Std. Dev.	Std. Err.
mayor	31	19,774	9,514	1,709
menor	22	12,136	8,453	1,802
no	27	9,778	8,626	1,660

El porcentaje de respuestas para cada ítem de la escala se detalla a continuación en la tabla 35.

Tabla 35. Items específicos de la Entrevista sobre la Carga del Cuidador .

¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?

	Count	Percent
nunca	63	78,750
rara vez	4	5,000
algunas veces	9	11,250
muchas veces	2	2,500
casi siempre	2	2,500
Total	80	100,000

¿ Se siente tenso cuando está cerca de su familiar ?

	Count	Percent
nunca	64	80,000
rara vez	4	5,000
algunas veces	8	10,000
muchas veces	4	5,000
Total	80	100,000

¿Piensa que el cuidar a su familiar afecta negativamente a la relación que usted tiene con otros miembros de la familia ?

	Count	Percent
nunca	71	80,000
rara vez	1	5,000
algunas veces	6	7,500
muchas veces	2	6,250
Total	80	100,00

¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene tiempo suficiente para usted?

	Count	Percent
nunca	67	83,750
rara vez	2	2,500
algunas veces	8	10,000
muchas veces	3	3,750
Total	80	100,000

¿Se siente agobiado/a por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia...)?

	Count	Percent
nunca	58	72,500
rara vez	2	2,500
algunas veces	10	12,500
muchas veces	9	11,250
casi siempre	1	1,250
Total	80	100,000

¿Siente vergüenza por la enfermedad o la discapacidad de su familiar?

	Count	Percent
nunca	76	95,000
algunas veces	2	2,500
muchas veces	2	2,500
Total	80	100,000

¿Se siente enfadado/a cuando está cerca de su familiar?

	Count	Percent
nunca	50	62,500
rara vez	6	7,500
algunas veces	23	28,750
muchas veces	1	1,250
Total	80	100,000

¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?

	Count	Percent
nunca	16	20,000
rara vez	5	6,250
algunas veces	27	33,750
muchas veces	25	31,250
casi siempre	7	8,750
Total	80	100,000

¿Piensa que su familiar depende de usted?

	Count	Percent
nunca	36	45,000
rara vez	4	5,000
algunas veces	11	13,750
muchas veces	21	26,250
casi siempre	8	10,000
Total	80	100,000

¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?

	Count	Percent
nunca	66	82,500
rara vez	1	1,250
algunas veces	9	11,250
muchas veces	4	5,000
Total	80	100,000

¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría desde que cuida de su familiar?

	Count	Percent
nunca	60	75,000
rara vez	1	1,250
algunas veces	10	12,500
muchas veces	9	11,250
Total	80	100,000

¿Cree que su vida social se ha visto afectada debido a tener que cuidar de su familiar?

	Count	Percent
nunca	48	60,000
rara vez	7	8,750
algunas veces	11	13,750
muchas veces	14	17,500
Total	80	100,000

¿Siente que se ha distanciado de sus amistades por tener que cuidar a su familiar?

	Count	Percent
nunca	61	76,250
rara vez	4	5,000
algunas veces	10	12,500
muchas veces	5	6,250
Total	80	100,000

¿Piensa que su familiar le considera la única persona que lo puede cuidar?

	Count	Percent
nunca	29	36,250
rara vez	5	6,250
algunas veces	9	11,250
muchas veces	29	36,250
casi siempre	8	10,000
Total	80	100,000

¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar su familiar?

	Count	Percent
nunca	50	62,500
rara vez	6	7,500
algunas veces	13	16,250
muchas veces	10	12,500
casi siempre	1	1,250
Total	80	100,000

¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar durante mucho más tiempo?

	Count	Percent
nunca	65	81,250
rara vez	5	6,250
algunas veces	6	7,500
muchas veces	3	3,750
casi siempre	1	1,250
Total	80	100,000

¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?

	Count	Percent
nunca	64	80,000
rara vez	4	5,000
algunas veces	6	7,500
muchas veces	5	6,250
casi siempre	1	1,250
Total	80	100,000

¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?

	Count	Percent
nunca	65	81,250
rara vez	6	7,500
algunas veces	6	7,500
muchas veces	3	3,750
Total	80	100,000

¿Se siente indeciso/a sobre qué hacer con su familiar?

	Count	Percent
nunca	67	83,750
rara vez	2	2,500
algunas veces	9	11,250
muchas veces	2	2,500
Total	80	100,000

¿Piensa que debería hacer más por su familiar?

	Count	Percent
nunca	53	66,250
rara vez	6	7,500
algunas veces	13	16,250
muchas veces	8	10,000
Total	80	100,000

¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?

	Count	Percent
nunca	50	62,500
rara vez	8	10,000
algunas veces	16	20,000
muchas veces	6	7,500
Total	80	100,000

Globalmente, ¿Qué grado de carga experimenta usted por el hecho de cuidar a su familiar?

	Count	Percent
nada	23	28,750
poco	15	18,750
moderada	16	20,000
mucho	23	28,750
extremada	3	3,750
Total	80	100,000

6.2.5.2. El Cuestionario de Salud SF-36 en cuidadores.

El Cuestionario de Salud SF-36 fue administrado también a los 80 cuidadores principales de los enfermos pasados doce meses del ictus. Los valores medios y en percentiles para cada categoría del Cuestionario de Salud SF-36 se expresan a continuación en la tabla 36. Las categorías Salud Mental, Vitalidad, Dolor y Salud General eran las más afectadas en los cuidadores, con valores medios entre 61 y 62, lejanos del valor ideal de 100.

Tabla 36.**Estadística descriptiva. Cuestionario de Salud SF-36. N=80 cuidadores**

	Mean	Std. Dev.	Std. Error	Count	Minimum	Maximum
FUNCION FISICA	87,875	19,996	2,236	80	30,000	100,000
ROL FISICO	78,750	30,909	3,456	80	0,000	100,000
DOLOR	61,500	29,669	3,317	80	0,000	100,000
SALUD GENERAL	62,319	20,578	2,301	80	0,000	100,000
VITALIDAD	61,325	20,899	2,337	80	10,000	100,000
FUNCION SOCIAL	77,656	30,274	3,385	80	0,000	100,000
ROL EMOCIONAL	79,688	27,006	3,019	80	25,000	100,000
SALUD MENTAL	61,200	20,949	2,342	80	8,000	100,000

Percentiles

	FUNCION FISICA	ROL FISICO	DOLOR	SALUD GENERAL
10	55,000	20,000	22,000	30,000
25	87,500	60,000	42,000	50,000
50	100,000	100,000	61,000	67,000
75	100,000	100,000	100,000	77,000
90	100,000	100,000	100,000	82,000

Percentiles

	VITALIDAD	FUNCION SOCIAL	ROL EMOCIONAL	SALUD MENTAL
10	35,000	18,750	25,000	36,000
25	47,500	75,000	50,000	44,000
50	60,000	87,500	100,000	64,000
75	80,000	100,000	100,000	76,000
90	90,000	100,000	100,000	86,000

Las mujeres que ejercían como cuidadoras puntuaban significativamente peor que los hombres en las categorías Dolor y Función Física; en las restantes dimensiones de la Salud ambos sexos tenían valores medios semejantes.

Tabla 37.a. Dimensiones del Cuestionario SF-36 en cuidadores según sexo.**ANOVA. FUNCION FISICA SF-36 según sexo. Cuidadores.**

	DF	Sum of Squares	Mean Square	F-Value	P-Value
SEXO	1	2945,490	2945,490	8,021	,0059
Residual	78	28643,260	367,221		

	Count	Mean	Std. Dev.	Std. Err.
VARON	22	97,727	4,813	1,026
MUJER	58	84,138	22,226	2,918

ANOVA. ROL FISICO SF-36 según sexo. Cuidadores.

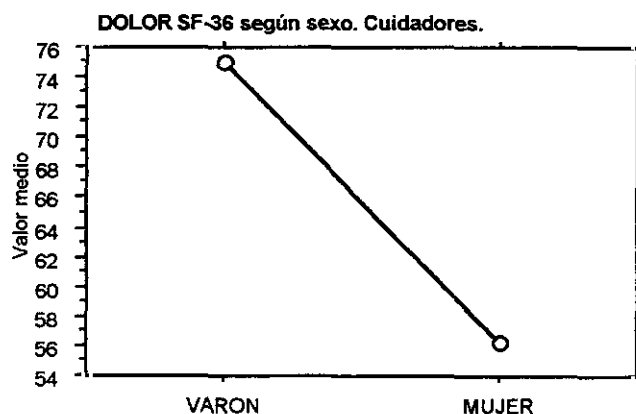
	DF	Sum of Squares	Mean Square	F-Value	P-Value
SEXO	1	3244,906	3244,906	3,504	,0650
Residual	78	72230,094	926,027		

	Count	Mean	Std. Dev.	Std. Err.
VARON	22	89,091	25,243	5,382
MUJER	58	74,828	32,131	4,219

ANOVA. DOLOR SF-36 según sexo. Cuidadores.

	DF	Sum of Squares	Mean Square	F-Value	P-Value
SEXO	1	5642,633	5642,633	6,888	,0104
Residual	78	63895,367	819,171		

	Count	Mean	Std. Dev.	Std. Err.
VARON	22	75,136	28,568	6,091
MUJER	58	56,328	28,641	3,761



ANOVA.SALUD GENERAL SF-36 según sexo. Cuidadores.

	DF	Sum of Squares	Mean Square	F-Value	P-Value
SEXO	1	268,879	268,879	,632	,4290
Residual	78	33183,243	425,426		
	Count	Mean	Std. Dev.	Std. Err.	
VARON	22	65,295	19,362	4,128	
MUJER	58	61,190	21,073	2,767	

ANOVA. VITALIDAD SF-36 según sexo. Cuidadores.

	DF	Sum of Squares	Mean Square	F-Value	P-Value
SEXO	1	637,663	637,663	1,469	,2292
Residual	78	33867,887	434,204		
	Count	Mean	Std. Dev.	Std. Err.	
VARON	22	65,909	22,501	4,797	
MUJER	58	59,586	20,190	2,651	

ANOVA. FUNCION SOCIAL SF-36 según sexo. Cuidadores.

	DF	Sum of Squares	Mean Square	F-Value	P-Value
SEXO	1	1739,377	1739,377	1,920	,1698
Residual	78	70664,920	905,961		
	Count	Mean	Std. Dev.	Std. Err.	
VARON	22	85,227	21,000	4,477	
MUJER	58	74,784	32,822	4,310	

ANOVA. SALUD MENTAL SF-36. Cuidadores.

	DF	Sum of Squares	Mean Square	F-Value	P-Value
SEXO	1	1329,113	1329,113	3,110	,0818
Residual	78	33339,687	427,432		
	Count	Mean	Std. Dev.	Std. Err.	
VARON	22	67,818	16,902	3,604	
MUJER	58	58,690	21,901	2,876	

ANOVA. ROL EMOCIONAL SF-36 según sexo. Cuidadores.

	DF	Sum of Squares	Mean Square	F-Value	P-Value
SEXO	1	2430,079	2430,079	3,435	,0676
Residual	78	55187,108	707,527		

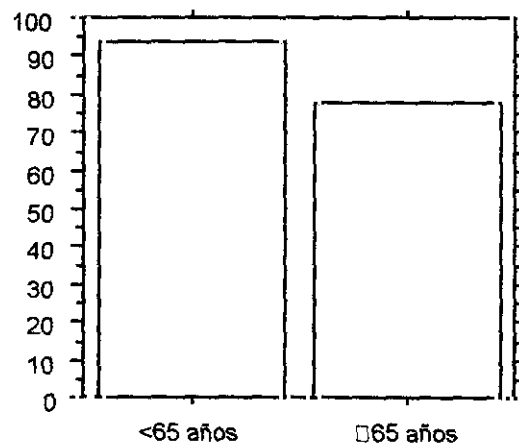
	Count	Mean	Std. Dev.	Std. Err.
VARON	22	88,636	20,011	4,266
MUJER	58	76,293	28,647	3,762

Tras controlar por la variable edad encontramos diferencias significativas en el análisis factorial de la variancia únicamente en la categoría Función Física que empeora en el grupo cuidadores de mayores de 65 años. En el resto de las dimensiones no existen cambios significativos con la edad.

Tabla 37.b.**ANOVA. FUNCION FISICA SF-36 según edad. Cuidadores.**

	DF	Sum of Squares	Mean Square	F-Value	P-Value
<65 y ≥65 años	1	4840,083	4840,083	14,114	,0003
Residual	78	26748,667	342,932		

	Count	Mean	Std. Dev.	Std. Err.
<65 años	50	93,900	14,683	2,077
≥65 años	30	77,833	23,624	4,313

Gráfico XVI.**Función física SF-36 según edad. Cuidadores.**

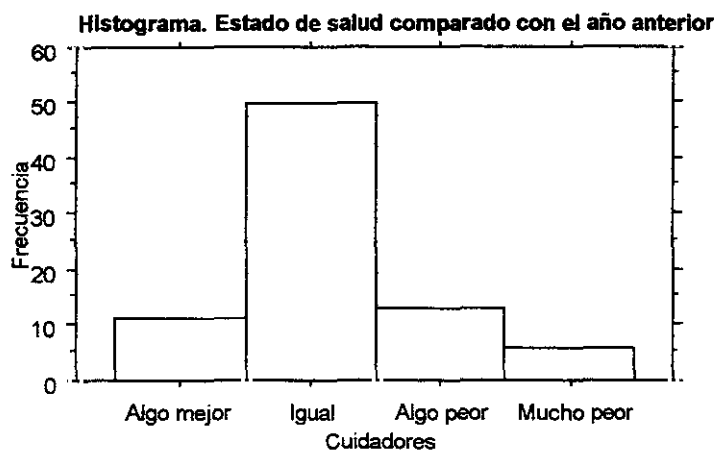
La percepción del estado de Salud con respecto al año anterior no se había modificado en un 62% de los cuidadores; en cambio había empeorado casi en un 24% de los mismos.

Tabla 37.c.

¿Cómo diría usted que es su salud actual comparada con la de hace un año? SF-36. Cuidadores.

	Count	Percent
Algo mejor	11	13,750
Igual	50	62,500
Algo peor	13	16,250
Mucho peor	6	7,500
Total	80	100,000

Gráfico XVII.



Quando comparamos los valores expresados en el Cuestionario SF-36 por los supervivientes de ictus y sus cuidadores al año, éste era lo suficientemente sensible para detectar niveles significativamente menores del estado de Salud en los pacientes en las categorías Función Física (55,3 frente a 81,8; $p < 0,0001$), Salud General (51 frente a 62; $p = 0,0008$) y Función Emocional (66 frente a 79; $p = 0,01$). Los niveles de Dolor, Vitalidad, Función Social y Salud Mental eran muy semejantes en ambos grupos, supervivientes de ictus y cuidadores.

6.2.5.3. El Cuestionario de Calidad de Vida específico de cuidadores.

La sobrecarga emocional del cuidador fue evaluada con el Cuestionario de Calidad de Vida para Cuidadores. Un 42% de los cuidadores reconocía que su nuevo papel en el último año era

emocionalmente muy agotador, un 56% se encontraba bajo de moral, un 44% sentía sólo tener ganas de llorar y un 32% confesaba tener sentimientos de culpabilidad si no se encontraba con el paciente. Cualitativamente el término " su enfermedad está arruinando mi vida " era admitido por un 3,75% de los cuidadores. La prevalencia de cada uno de esos sentimientos de sobrecarga se refleja en la tabla 38.

Tabla 38.**CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA DE CUIDADORES.**

N = 80	Verdadero	
	Nº Cuidadores	Porcentaje
1. Nunca tengo tiempo para sentarme.	22	27,5
2. A menudo me pongo nervioso / a.	55	68,75
3. Hacer la compra es difícil.	25	31,25
4. Emocionalmente esto es muy agotador.	34	42,5
5. Entre nosotros no hay conversación.	28	35
6. Tengo poca libertad para hacer lo que quiero.	25	31,25
7. Esta situación me agota.	22	27,5
8. Me siento incapaz de compartir mis sentimientos	15	18,75
9. Siempre me siento agobiado / a.	14	17,5
10. Me siento muy solo / a.	23	28,75
11. Me siento físicamente agotado / a.	28	35
12. A veces sólo quiero llorar.	35	43,75
13. La vida se ha convertido en un infierno.	8	10
14. Me paso la mayor parte de la noche despierto / a.	29	36,25
15. A veces me siento muy bajo / a de moral.	45	56,25
16. Cuidarlo / a gasta toda mi energía.	10	12,5
17. Ya no nos visita nadie.	14	17,5
18. Siempre estoy pensando en ella.	49	61,25
19. Debo hacer un esfuerzo para seguir adelante cada día.	23	28,75
20. Siento que estoy perdiendo mi independencia.	23	28,75
21. Tengo poco tiempo para cuidarme.	24	30
22. No tengo a nadie en quien apoyarme.	10	12,5
23. Es difícil poder hacer el trabajo de la casa.	17	21,25
24. Estoy descuidando mi aspecto.	21	26,25

25. Siempre me siento cansado / a.	18	22,5
26. Su enfermedad está arruinando mi vida.	3	3,75
27. A veces sólo quiero escapar.	14	17,5
28. Se ha convertido en un extraño / a.	5	6,25
29. Esta situación me está poniendo enfermo / a.	10	12,5
30. Me siento culpable si no estoy con él / ella.	26	32,5

La escala consta de 30 ítems en los que se expresa diversas modalidades de sobrecarga. La puntuación máxima teórica es 30. Cada cuidador puntuaba de media en 8,4 ítems de la escala. Un 32,5% de los cuidadores (26) puntuaba en menos de cinco ítems (valor modal) y otro 30% lo hacía entre cinco y diez; los restantes se repartían del siguiente modo: 10-15 respuestas un 18,75%, 15 a 20 un 15%, y más de 20 ítems de la escala tan solo un 3,75% .

La edad y el sexo de los supervivientes de ictus no parecen repercutir en la sobrecarga emocional de los cuidadores. Las variables significativamente ligadas a una peor Calidad de Vida en cuidadores fueron la discapacidad grave del paciente ($IB < 60$), su grado de *handicap* (índice de Rankin mayor o igual a 3) y la presencia de depresión mayor medida según la escala de Hamilton. El valor medio de la Escala de Calidad de Vida de Cuidadores era de 12,9 y 7,72 según se atendiese a un paciente con discapacidad grave o moderada ($p = 0,008$), 11 y 7,27 según fuese el *handicap* del paciente grave o leve ($p = 0,0105$), y 11,8 6,6 y 6 si el estado anímico del paciente era definido como depresión mayor, menor o eutímico ($p = 0,0002$).

Gráfico XVIII. Puntuaciones Escala Calidad de Vida del Cuidador. Histograma.

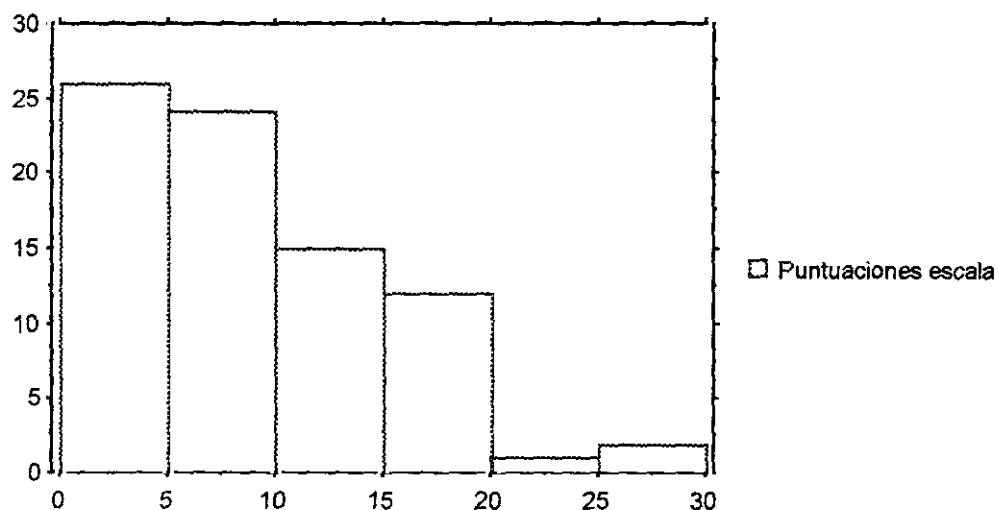


Tabla 39. Escala de Calidad de Vida del Cuidador. Items específicos.**Nunca tengo tiempo para sentarme**

	Count	Percent
verdadero	22	27,500
falso	58	72,500
Total	80	100,000

A menudo me pongo nervioso/a

	Count	Percent
verdadero	55	68,750
falso	25	31,250
Total	80	100,000

Hacer la compra es muy difícil

	Count	Percent
verdadero	25	31,250
falso	55	68,750
Total	80	100,000

Emocionalmente esto es muy agotador

	Count	Percent
verdadero	34	42,500
falso	46	57,500
Total	80	100,000

Entre nosotros no hay conversación

	Count	Percent
verdadero	28	35,000
falso	52	65,000
Total	80	100,000

Tengo poca libertad para hacer lo que quiero

	Count	Percent
verdadero	25	31,250
falso	55	68,750
Total	80	100,000

Esta situación me agota

	Count	Percent
verdadero	22	27,500
falso	58	72,500
Total	80	100,000

Me siento incapaz de compartir mis sentimientos con él/ella

	Count	Percent
verdadero	15	18,750
falso	65	81,250
Total	80	100,000

Siempre me siento agobiado/agobiada

	Count	Percent
verdadero	14	17,500
falso	66	82,500
Total	80	100,000

Me siento muy sólo

	Count	Percent
verdadero	23	29,114
falso	56	70,886
Total	79	100,000

Me siento físicamente agotado/a

	Count	Percent
verdadero	28	35,000
falso	52	65,000
Total	80	100,000

A veces sólo quiero llorar

	Count	Percent
verdadero	35	43,750
falso	45	56,250
Total	80	100,000

**La vida se ha convertido
en un infierno**

	Count	Percent
verdadero	8	10,000
falso	72	90,000
Total	80	100,000

**Me paso la mayor parte de la noche
despierto/a**

	Count	Percent
verdadero	29	36,250
falso	51	63,750
Total	80	100,000

A veces me siento muy bajo/a de moral

	Count	Percent
verdadero	45	56,250
falso	35	43,750
Total	80	100,000

Cuidarlo/a gasta toda mi energía

	Count	Percent
verdadero	10	12,500
falso	70	87,500
Total	80	100,000

Ya no nos visita nadie

	Count	Percent
verdadero	14	17,500
falso	66	82,500
Total	80	100,000

Siempre estoy pensando en él/ella

	Count	Percent
verdadero	49	61,250
falso	31	38,750
Total	80	100,000

**Tengo que hacer un esfuerzo para
seguir adelante cada día**

	Count	Percent
verdadero	23	28,750
falso	57	71,250
Total	80	100,000

**Siento que estoy perdiendo
mi independenciam**

	Count	Percent
verdadero	23	28,750
falso	57	71,250
Total	80	100,000

Tengo poco tiempo para cuidarme

	Count	Percent
verdadero	24	30,000
falso	56	70,000
Total	80	100,000

No tengo a nadie en quien apoyarme

	Count	Percent
verdadero	10	12,500
falso	70	87,500
Total	80	100,000

Es difícil poder hacer el trabajo de casa

	Count	Percent
verdadero	17	21,250
falso	63	78,750
Total	80	100,000

Estoy descuidando mi aspecto

	Count	Percent
verdadero	21	26,250
falso	59	73,750
Total	80	100,000

Siempre me siento cansado/a

	Count	Percent
verdadero	18	22,500
falso	62	77,500
Total	80	100,000

Su enfermedad está arruinando mi vida

	Count	Percent
verdadero	3	3,750
falso	77	96,250
Total	80	100,000

A veces sólo quiero escapar

	Count	Percent
verdadero	14	17,500
falso	66	82,500
Total	80	100,000

Se ha convertido en un extraño/a

	Count	Percent
verdadero	5	6,250
falso	75	93,750
Total	80	100,000

Esta situación me está poniendo enfermo/a

	Count	Percent
verdadero	10	12,500
falso	70	87,500
Total	80	100,000

Me siento culpable si no estoy con él/ella

	Count	Percent
verdadero	26	32,500
falso	54	67,500
Total	80	100,000

6.2.5.4. Consumo de recursos sanitarios en cuidadores.

24 cuidadores (30%) acudieron a Urgencias en el último año; siete de ellos fueron ingresados por los siguientes motivos: intento de suicidio (1), cirugía (3), colecistitis (1) y fibrilación auricular (1). Los índices de consumo de recursos sanitarios por cuidador y año se desglosan en la tabla 40.

Tabla 40. Empleo de recursos sanitarios por cuidador y año.

Urgencias	0,3
Ingresos	0,0875
Visitas médicas	2
Visitas atención primaria	4,775
Fármacos usados	1,64

6.2.6. Uso de recursos y coste sanitario.

6.2.6.1. Coste directo de la enfermedad al Sistema Nacional de la Salud.

6.2.6.1.1. Actividad asistencial. Consumo de recursos sanitarios en UPAs.

Los 90 pacientes permanecieron ingresados un total de 988 días en 1996. La estancia media en la Unidad de Patología Cerebrovascular fue 9,22 días. Sin embargo, la estancia media hospitalaria fue 10,98 ya que muchos pacientes ingresaban de madrugada en el Servicio de Urgencias del hospital y se les asignaba un día más de estancia. Durante el ingreso se les practicaron 152 pruebas de neuroimagen. El tiempo total invertido en rehabilitación fue 208,2 meses, lo que supone una media de 2,3 meses por enfermo y año. En este primer año acudieron a Urgencias en 67 ocasiones, con un promedio de 0,74 veces por enfermo y año. La actividad asistencial global y específica durante el primer año post-ictus se detalla en la tabla 41.

Los pacientes realizaron 1.259 visitas al médico de cabecera en el primer año y 496 visitas a diversos especialistas, incluyendo el neurólogo. La actividad asistencial hospitalaria total ponderada en UPAs, excluyendo las visitas a Atención Primaria, fue de 249,3 UPAs que equivale a una media de 2,77 UPAs por paciente y año en el primer año tras un ictus. Si se incluyen las revisiones por Atención Primaria, el número de UPAs fue 438, con un valor medio de 4,86 UPAs por paciente y año. La actividad asistencial transformada en UPAs se describe en las tablas 42.a/b.

Tabla 41. ACTIVIDAD ASISTENCIAL DURANTE LOS 12 MESES TRAS EL ICTUS.

Producto	Total	Valor medio / paciente y año
Días ingreso hospital en la fase aguda	988	10,98
Tomografías realizadas	113	
Resonancias magnéticas realizadas	39	
Nº. meses en Rehabilitación / logopedia	208,25	2,31
Nº veces uso ambulancia	1536	17
Total Urgencias	67	0,74
Urgencias por recurrencia ictus	9	
Nuevos ingresos en el año	24	0,26
Estancia media 2º ingreso (N = 18 pacientes)	8,33	
Nº días en el segundo ingreso.	150	1,66
Nº revisiones por Neurología	175	1,94
Nº revisiones por Rehabilitación	75	0,83

Nº revisiones otras especialidades	287	3,18
Nº controles específicos Sintrom*	192	2,13
Nº intervenciones ambulatorias	6	0,066
Primera consulta de Especialista	36	0,4
Consulta Medicina General mensual	104,9	1,16
Consulta Medicina General anual	1259	13,98

*Los controles de Sintrom vistos por médico de cabecera y por Cardiología se incluyen en los apartados " Consulta Medicina General " y " Revisiones por otras especialidades " respectivamente. En total 12 pacientes permanecieron anticoagulados el año completo, con una media de 16 controles por año.

Tabla 42.a. USO DE RECURSOS SANITARIOS EN LOS 90 PACIENTES EN 12 MESES.

Tipo de actividad Asistencial	Nº. total	Nº. de veces / paciente y año
Visitas médico de cabecera	1259	14
Revisiones especialistas	496	5,51
Urgencias	67	0,74
Ingresos hospitalarios	114	1,26
Intervenciones ambulatorias	6	0,06
Primera Consulta	36	0,4
Revisión Sintrom	192	2.13

Tabla 42.b. MEDIDA DEL CONSUMO DE RECURSOS SANITARIOS EN UPAs.

Actividad Asistencial	UPAs totales	UPAs por paciente y año
Visitas médico de cabecera	188,85	2,098
Revisiones especialistas	74,4	0,82
Urgencias	20,1	0,22
Ingresos hospitalarios	115,5	1,28
Intervenciones ambulatorias	1,5	0,016
Primera Consulta	9	0,1
Revisión Sintrom	28,8	0,32
Actividad hospitalaria	249,3	2,77
Actividad asistencial global	438,15	4,86

6.2.6.1.2. Coste sanitario por capítulos.

Los costes sanitarios motivados por la estancia hospitalaria en el año 1996 en la Unidad de Patología Cerebrovascular del Hospital San Carlos sumado al coste de las pruebas diagnósticas de neuroimagen (TC y / o RM) realizadas en fase aguda ictus supuso un gasto total de 43.172.638 pesetas, con un coste medio de 479.696 pesetas por enfermo e ingreso hospitalario.

El coste de las sucesivas consultas y revisiones médicas de seguimiento tras el alta, incluyendo los costes por revisiones en la Unidad de Patología Cerebrovascular del Servicio de Neurología, consultas de rehabilitación, primeras consultas y sucesivas revisiones por otros especialistas en el primer año supusieron un gasto total de 5.804.693 pesetas con un coste medio de 64.496 pesetas por enfermo en el primer año de seguimiento.

43 pacientes (47,7%) realizaron algún tipo de rehabilitación (física, ocupacional o logopedia) durante el primer año, con un promedio de 4,84 meses por enfermo y un rango de uso entre uno y doce meses. El coste de la rehabilitación por enfermo en este subgrupo fue de 122.743 pesetas por enfermo y año y el coste medio global en los 90 pacientes fue de 58.643 ptas / enfermo y año. 41 pacientes realizaron rehabilitación en las siguientes modalidades: terapia física aislada (21 pacientes), terapia física y ocupacional (13 pacientes) y terapia física más logopedia (9 pacientes). 15 realizaron logopedia, 6 de modo aislado y 9 en combinación con RHB física.

28 pacientes (31%) necesitaron el empleo de una ambulancia de modo continuo para RHB o para desplazamientos sanitarios, con un coste total de 9.738.824 pesetas / año y un coste de usuario de 347.815 pts / paciente y año. El coste medio total del transporte sanitario en la muestra de los 90 pacientes fue de 108.209 ptas / enfermo y año.

El coste del consumo farmacéutico total durante el primer año tras el ictus ascendió a 7.163.772 pesetas de los que el gasto directo imputable a la Seguridad Social, tras descontar el aporte del 40% de los trece pacientes que estaban en activo, fue de 6.718.224 pesetas; ello supone un gasto farmacéutico total de 74.647 pesetas por paciente y año. De esta cantidad, el gasto atribuible a fármacos antitrombóticos fue de 1.215.454 pesetas y el gasto atribuible a fármacos para el control de factores de riesgo vascular (HTA, DM y dislipemia) de 3.076.878 pesetas. En la tabla 44 se desglosa el coste específico según familias de fármacos.

El gasto total del primer año tras el ictus excluyendo el coste del primer ingreso e incluyendo los gastos de transporte sanitario, rehabilitación, revisiones y consultas médicas de cualquier tipo y asistencia en urgencias o nuevos ingresos hospitalarios por cualquier motivo, relacionado o no con el ictus, así como cualquier tipo de tratamiento farmacológico que estuviese tomando el paciente, relacionado o no con su patología cerebrovascular supuso un gasto total de 36.928.040 pesetas y un coste medio de 410.311 pesetas por enfermo y año en el primer año.

El gasto específico por el accidente vascular cerebral en el primer año excluyendo el coste del primer ingreso e incluyendo los costes de rehabilitación ambulatoria, terapia ocupacional, logopedia, transporte en ambulancia, revisiones neurológicas, consultas de rehabilitación, urgencias y nuevos ingresos imputables únicamente a recurrencia o complicaciones del ictus, así como el tratamiento farmacológico antitrombótico y de control de los factores de riesgo vascular supuso un gasto total de 24.476.550 pesetas, lo que equivale a 271.961 pesetas por enfermo y año en el primer año tras el ictus. Existe un gasto sanitario valorado en 12.451.490 pesetas imputables a gastos médicos de carácter no neurológico ni neurorehabilitador, con un coste medio de 138.350 pesetas por enfermo y año, que se explica por el factor pluripatología y la comorbilidad presente en una población básicamente anciana objeto del estudio.

El gasto total incluyendo estancia hospitalaria en fase aguda, seguimiento médico y consumo farmacéutico fue 79.930.719 pesetas, con un coste medio por paciente y año de 888.119 pesetas en el primer año tras el ictus. El rango del coste por paciente y año osciló entre un mínimo de 243.673 y un máximo de 2.612.424 pesetas.

Tabla 43. COSTE DIRECTO DE LA ENFERMEDAD CEREBROVASCULAR. 1 año.

Producto hospitalario	COSTE TOTAL ptas	Valor medio paciente / año
Ingreso hospitalario en 1996	37.638.316	418.203
Neuroimagen	5.534.322	61.492
Rehabilitación / logopedia años 96 / 97	5.277.947	58.643
Transporte sanitario	9.738.824	108.209
Ortopedia asumida por la SS	176.000	1.955
Coste por revisión Neurología	1.714.825	19.053
Coste por consultas Rehabilitación	734.925	8.165
Coste por revisiones médicas no neurológicas	2.649.379	29.437
Coste por 1ª consulta no neurológica	705.564	7.839
Coste por control anticoagulación	1.881.408	20.904
Coste total por Urgencias	1.313.133	14.590
Coste específico de Urgencias por ictus	176.391	
Coste total por segundos ingresos	5.867.390	65.193
Coste específico del 2º ingreso por ictus	627.152	6.968
Coste farmacéutico de la SS	6.718.224	74.647
Coste total en pesetas	79.930.719	888.119

Tabla 44. GASTO FARMACÉUTICO TOTAL EN PESETAS. N=90 pacientes. Primer año.

Grupo farmacológico	Gasto total ptas	Gasto medio paciente / año
Antiagregantes	1.129.569	12.559
IECAs	1.013.246	11.258
Insulina	845.368	9.393
Antiulcerosos	731.100	8.123
Calcio antagonistas	377.429	4.193
Hipolipemiantes	311.692	3.463
Ansiolíticos / hipnóticos	284.268	3.158
Antidepresivos	275.362	3.059
Pañales	199.424	2.215
Diuréticos	143.254	1.521
Complejos vitamínicos	130.752	1.452
Antidiabéticos orales	125.737	1.397
Analgésicos	108.087	1.200
Digitálicos / amiodarona	90.509	1.005
Anticoagulantes orales	85.885	954
Betabloqueantes	57.202	635
Colirios oftálmicos	53.372	593
Vasodilatadores	49.452	549
Hípouricemiantes	43.512	483
Antiepilépticos	41.661	462
AINEs	3.504	39
Otros fármacos	584.907	6.498
Suma total antitrombóticos	1.215.454	13.505
Suma total DM + HTA + dislipemia	3.076.878	34.187
Suma total de los dos anteriores	4.292.332	47.692
Suma total resto de los fármacos	2.595.911	28.843
Gasto en fármacos 4% I.V.A.	6.888.243 275.530	76.536
GASTO TOTAL FÁRMACOS	7.163.772	79.597
COSTE FÁRMACOS DE LA SS Gasto asumido por los enfermos	6.718.224 445.548	74.647 34.273

Tabla 45.**COSTE SANITARIO DESGLOSADO POR CAPÍTULOS.**

Producto hospitalario acumulativo	Total en ptas	Paciente / año
Ingreso (Estancia + neuroimagen)	43.172.638	479.696
RHB + transporte sanitario + órtesis	15.192.771	168.808
Ingreso + RHB / transporte / órtesis	58.365.409	648.504
Ingreso + RH / transporte + Rev Neuro / RHB	60.815.159	675.724
Ingreso + RHB / transporte + revisiones médicas	64.150.504	712.783
Ingreso + RHB / transporte + Rev + 2º ingreso	70.017.894	777.976
Ingresos 1º y 2º + RHB / transporte + Rev + Urg.	71.331.087	792.567
Ingresos + RHB/transporte + Rev/Urg + Fármacos	79.930.719	888.119
Coste acumulativo total en pesetas	79.930.719	888.119

El coste medio total por paciente menor de 65 años (32 pacientes) fue 973.390 pesetas mientras que en los mayores de 65 años (58 casos) fue de 844.003 pesetas. Los gastos en promedio debidos exclusivamente al seguimiento en el primer año fueron 453.733 y 386.354 pesetas respectivamente. Los pacientes mayores de 65 años tienen un consumo farmacéutico ligeramente mayor (78.317 pesetas por paciente y año) que los más jóvenes (73.307 pesetas por paciente y año). Por sexos el gasto total sanitario era mayor en mujeres (1.007.255 pesetas por mujer y año) que en varones (791.901 pesetas por varón y año).

El consumo de recursos sanitarios en el primer año post-ictus no se modificó por el estado anímico o la presencia de depresión ($p = 0,35$), pero sí por el grado de discapacidad ya que los pacientes con un índice de Barthel menor de 60 consumían por enfermo y año 1.355.631 pesetas mientras que los pacientes con un Barthel mayor de 60 gastaban 825.173 pesetas por enfermo. Los pacientes que al final del primer año puntuaban 100 en el índice de Barthel habían generado más consumo farmacéutico (80.878 pesetas por enfermo y año) que los que no habían alcanzado una independencia completa en las AVD (71.784 pesetas por enfermo y año).

Los supervivientes que al año puntuaban en la escala neurológica escandinava menos de 45 habían generado en promedio unos gastos sanitarios de 1.300.098 pesetas por enfermo y año mientras que los que puntuaban más de 45 suponían un coste medio de 794.507 pesetas por enfermo y año; esta diferencia era estadísticamente significativa, $p < 0,0001$. Los pacientes con mayor déficit neurológico al final del primer año ($SNSS < 45$) habían generado casi el doble de

gastos por seguimiento (642.047 pesetas) que aquellos que habían experimentado una mayor recuperación (SNSS > 45).

Por grupos diagnósticos, los infartos totales de la circulación anterior (TACI) suponían un coste, desde el alta hospitalaria hasta el final del primer año, de 592.502 pesetas por enfermo; las hemorragias intracraneales costaban 479.949 pesetas, los infartos lacunares 398.328 pesetas, los PACI 387.972 pesetas y los POCI 188.269 pesetas.

El 54% de los recursos sanitarios se consumieron en la fase aguda del ictus y el 46% restante a lo largo del primer año de seguimiento.

El coste sanitario directo de los pacientes, tanto total como de seguimiento en el primer año, guarda relación también con el grado de sobrecarga experimentado por el cuidador del enfermo. Las familias que apenas experimentan sobrecarga están cuidando a enfermos que gastan la mitad de recursos sanitarios que aquellos cuyos cuidadores dicen estar sobrecargados bastante o en gran medida.

Tabla 46.

Coste sanitario medio en el primer año según sobrecarga de los cuidadores.

	Count	Mean	Std. Dev.	Std. Err.
extremada	3	1733835,667	439497,371	253743,926
moderada	16	1225163,125	553334,198	138333,550
mucho	23	1045941,957	494717,095	103155,645
nada	23	623856,957	201382,143	41991,079
poco	15	697071,800	397672,037	102678,478

Se incluyen solo los gastos sanitarios de los 80 pacientes con cuidador.

Gastos de seguimiento de los pacientes según sobrecarga en cuidadores

	Count	Mean	Std. Dev.	Std. Err.
extremada	3	1188744,667	420239,397	242625,329
moderada	16	678635,875	450358,514	112589,629
mucho	23	431425,783	393445,297	82039,016
nada	23	239977,783	165665,856	34543,719
poco	15	295339,400	307808,855	79475,905

Se incluyen solo los gastos sanitarios de los 80 pacientes con cuidador.

6.2.6.2. Coste indirecto de la enfermedad.

6.2.6.2.1. Coste directo de la enfermedad asumido por el propio paciente.

21 pacientes contrataron a un fisioterapeuta, logopeda o cuidador a lo largo del año con unos gastos de 8.326.000 pesetas. Otros tres pacientes ingresaron en una residencia asistida que contaba con estos medios lo que les supuso un gasto de 5.737.800 pesetas. El gasto total en un año por estos conceptos más gastos de transporte relacionado con visitas médicas, ortopedia y cambios en el hogar (escaleras, agarradores en baño y pasillo, camas articuladas) ascendió a 16.358.560 pesetas. Estos gastos afectaron realmente a 31 pacientes (34,4%) y el gasto medio en este subgrupo de pacientes fué de 527.695 pesetas por enfermo y año.

Trece pacientes aportaron el 40 % del precio de los medicamentos que consumían a la Seguridad Social. El coste farmacéutico asumido fue de 445.548 pesetas, lo que hace una cifra media de 34.273 pesetas por enfermo y año en este subgrupo.

Si consideramos gasto farmacéutico, cuidadores y rehabilitación en su conjunto, los costes totales son de 16.804.108 pesetas y afectan directamente a 40 pacientes en el primer año con un coste medio de 420.102 pesetas por enfermo y año en el primer año tras un ictus. En cambio, si promediamos el coste global sobre el total de enfermos podemos decir que el gasto medio global por paciente y año en la muestra de los 90 pacientes objeto de estudio asciende a 186.712 pesetas.

Tabla 47. GASTOS PROPIOS DEL PACIENTE RELACIONADOS CON EL ICTUS.

Causa del gasto	Gasto total	Pacientes	Gasto medio pts / paciente / año
Obras en la casa	362.000	3	4.022
Cuidador particular	5.598.000	14	62.200
Residencia asistida	5.737.800	3	63.753
Fisioterapeuta y / o logopedia privado	2.728.000	10	30.310
Ortopedia	1.463.760	14	16.264
Transporte	469.000	6	5.211
Coste farmacéutico	445.548	13	4.950
Gasto total	16.804.108	90	186.712

6.2.6.2.2. Pérdida de productividad laboral de los pacientes con ictus.

Trece pacientes, que estaban activos previamente al ictus, permanecieron en incapacidad laboral transitoria un total de 121 meses el primer año tras el ictus. El número de meses de baja osciló entre 2 y 12, con un promedio de 9,3 meses por enfermo. Al año del ictus 8 pacientes siguen todavía de baja laboral.

El coste laboral, basado en los ingresos mensuales habituales de cada paciente en incapacidad laboral transitoria, suponen un total de 25.256.000 pesetas, cantidad de dinero que es aportada por la Seguridad Social.

6.2.6.2.3. Coste sociolaboral y psicosocial de la familia.

El número de horas de trabajo perdidas por la familia de los pacientes para atenderles en casa o en el hospital, para acompañarlos a las revisiones médicas o a rehabilitación durante el primer año tras el ictus fue de 13.682 horas. Ello hace un promedio de 171 horas laborables perdidas por cuidador y año, lo que equivale a un mes de trabajo perdido por cuidador y año.

Seis cuidadores (7,5%) invirtieron sus vacaciones para atender las necesidades de su familiar enfermo. Otros dos cuidadores solicitaron permisos laborales que debieron recuperar posteriormente.

Los datos anteriormente expuestos hacen referencia a población laboralmente activa. No se cuantifican las horas laborables perdidas en el caso de cónyuges jubilados (5 casos), amas de casa o individuos desempleados (2 casos) ya que no tienen una traducción económica directa.

Si se puede objetivar , en cambio, el tiempo real diario dedicado a la atención del paciente. De este modo 30 cuidadores (37,5% del total) debían invertir parte de su tiempo cada día para ayudar a su familiar discapacitado en las labores de higiene, alimentación, baño, medicación y paseo. El rango de tiempo dedicado oscila entre cero y ocho horas al día. El tiempo medio que cada uno de estos 30 cuidadores dedicaba a atender a su familiar cada día al año del ictus era de 3 horas y 45 minutos. Si distribuyésemos el tiempo consumido entre el total de cuidadores, supondría una inversión de hora y media por cuidador y día para atender a un paciente discapacitado por un ictus al año de éste.

Cuatro cuidadores abandonaron su trabajo habitual durante todo el año para atender las necesidades de su familiar enfermo. Otros dos familiares interrumpieron durante todo el año sus estudios universitarios; otro cuidador, marido de una paciente con un índice de Rankin de 4, intentó suicidarse ante la carga enorme que no podía afrontar.

VII. DISCUSIÓN.

VII. DISCUSIÓN.

7.1. Del Material.

La muestra objeto de estudio constituye un grupo representativo de la población urbana española de edad media-avanzada que habita en una gran ciudad, en este caso Madrid. Su edad media, 68 años, refleja el grupo de edad sobre el que incide con mayor frecuencia la patología vascular cerebral. Los resultados tanto en Calidad de Vida como en actividades sociales, sobrecarga del cuidador y consumo de recursos sanitarios no pueden ser generalizados a otros contextos culturales del ámbito rural o a la población dispersa del interior de nuestro país. La distribución por sexos en la muestra fue casi semejante, con una relación hombre mujer 41 / 49. En ella se observa una diferencia de seis años en la edad media entre varones y mujeres a favor de estas últimas, con una edad media de 71 años, como reflejo del intervalo de edad más avanzado en el que aparece el primer ictus en el sexo femenino ¹⁷².

Los enfermos que ingresan en la Unidad de Ictus del Hospital San Carlos pueden considerarse representativos de la población de enfermos con patología vascular cerebral que ingresa en un hospital terciario. La ausencia de pacientes con Alzheimer, enfermedades neuromusculares o neoplasia terminal asociadas, que habitualmente no ingresan en la Unidad, pudiera limitar la extrapolación de resultados. Sin embargo, en los pacientes con deterioro cognitivo importante no habría sido posible aplicar las escalas sobre Calidad de Vida y en el caso de enfermos con otras patologías discapacitantes su escasa frecuencia no da lugar a un sesgo de selección importante. Además, la inclusión de este tipo de pacientes desviaría el objetivo principal del estudio.

Los 80 cuidadores evaluados son los familiares principales, generalmente cónyuges o hijos de los pacientes, que asumen la responsabilidad principal de asistir al enfermo. En este análisis sobre Calidad de Vida no tuvimos en cuenta los cuidadores profesionales, en quienes reside una motivación económica más que personal, y únicamente se consideraron en el capítulo de gastos familiares motivados por el ictus.

7.2. Del Método.

Este estudio no puede considerarse de base comunitaria ya que existe una proporción de ictus menores, que no ingresan en el hospital, que son atendidos en las consultas de Neurología, Centros de Atención Primaria o que, simplemente, no se han diagnosticado en la comunidad. Por tanto nuestra muestra es de base hospitalaria y limitada a enfermos ingresados en una Unidad

especializada de Ictus. Analizar la Calidad de Vida en los sujetos con ictus de la comunidad sería objeto de otro estudio una vez realizada esta primera fase descriptiva.

Este trabajo tampoco debe considerarse como un estudio casos-control para evaluar Calidad de Vida ya que carece de un grupo control de referencia. Sin embargo ciertos sub-análisis pueden considerarse como un estudio casos-control, como es el caso de la comparación de los resultados del Cuestionario de Salud SF-36 entre pacientes y cuidadores. Ya que en los cuidadores existe una sobrecarga importante, no fueron considerados como un grupo control de referencia. Por ello los resultados del Cuestionario SF-36 se compararon con los valores poblacionales normativos de referencia publicados para la población española ⁹².

Diez sujetos fallecieron durante el seguimiento en la muestra inicial de 118 pacientes, lo que da una mortalidad de un 8,47%, y no pudieron incluirse en el análisis sobre Calidad de Vida al año del ictus. Sin embargo, se trataba de una mortalidad esperable que sucedió en los primeros meses del alta y que incidió en sujetos con una gran discapacidad, encamados y limitados para cualquier actividad social. Se perdió el contacto a lo largo del año en un 15% de los pacientes de la muestra inicial, debido habitualmente a cambios de domicilio o a traslado del enfermo con otros miembros de la familia. A pesar de las sucesivas llamadas telefónicas y del envío de citaciones por correo, no obtuvimos respuesta alguna en este subgrupo. El elevado fracaso de respuestas cuando se intentó citar por correo sugiere que el contacto por carta no es un buen sistema para estudios epidemiológicos en nuestro país.

Esta pérdida de sujetos podría limitar la generalización de los resultados en los 90 sujetos que finalmente fueron objeto de estudio, tanto para la evaluación de Calidad de Vida como del gasto sanitario. Sin embargo la distribución por edades, sexo, grado de discapacidad, déficit neurológico según la escala escandinava, índice de Rankin y estancia media no diferían estadísticamente con la muestra final, por lo que este sesgo por pérdidas de seguimiento - algo esperable en los estudios prospectivos - puede ser minimizado.

El diseño del estudio está basado en la entrevista personal con el paciente y con el cuidador. De este modo conseguimos aumentar el valor de los datos evitando pérdidas de información por ítems sin contestar debido a cansancio u olvido en el sujeto objeto de estudio. En todos los subanálisis para cada cuestionario de Calidad de Vida se reconocen y detectan los ítems que no pudieron ser aplicados al paciente cuando existían problemas de comprensión del lenguaje.

Para evitar sesgos transculturales las escalas de Calidad de Vida empleadas - SIP, SF-36, Escala de Calidad de Vida del Cuidador - han sido validadas en España. Empleamos conjuntamente los Cuestionarios SF-36 y SIP para describir la disfunción que el ictus provoca en los supervivientes del ictus porque el primero es más rápido, consume menos tiempo y refleja una

percepción subjetiva mayor, mientras que el segundo - aunque consume más tiempo - refleja una visión más conductual del sujeto e incluye más dimensiones sobre Calidad de Vida.

El Perfil de las Consecuencias de la Enfermedad es un instrumento genérico fiable y válido habitualmente usado por sus buenas propiedades métricas. Sin embargo sólo los pacientes con mejores habilidades en la comunicación y con escaso deterioro cognitiva son capaces de responder este cuestionario. La ausencia de pacientes afásicos globales o con demencia constituye un sesgo casi siempre presente en la mayoría de los trabajos sobre Calidad de Vida en el ictus, incluyendo el nuestro. El SIP analiza principalmente la conducta observable en lugar de sentimientos subjetivos, a diferencia del SF-36, por lo que en nuestro subgrupo de paciente con problemas de comunicación esta escala pudo ser contestada por los propios cuidadores ²⁰³.

La Calidad de Vida relacionada con el estado de la Salud implica un componente subjetivo que refleja las actitudes de los supervivientes del ictus, sus creencias hacia la Salud y el modo en que ésta afecta a sus actitudes y actividades en general. Las razones para seleccionar las escalas anteriores para valorarla se basan no sólo en sus propiedades psicométricas, sino también en las cuestiones específicas de la investigación y en la relevancia del objetivo del estudio apuntadas en el apartado " Material y Métodos ", los recursos disponibles y las características particulares de la población española con ictus objeto de estudio.

La Función Física es el grado en que la Salud limita actividades físicas tales como el aseo personal, caminar, subir escaleras, inclinarse, coger o llevar pesos, y los esfuerzos moderados e intensos. En cambio el papel físico es el grado en que la salud física interfiere en el trabajo y en otras actividades diarias, incluyendo un rendimiento menor que el deseado, la limitación en el tipo de actividades realizadas o la dificultad en el desarrollo de las actividades de la vida diaria. La Función Emocional es el grado en que los problemas emocionales interfieren en el trabajo u en otras actividades diarias, incluyendo la reducción en el tiempo dedicado a las mismas, un rendimiento menor que el deseado y una disminución del esmero en el trabajo. Ambas funciones, física y emocional deben recogerse en cualquier instrumento psicométrico que analice Calidad de Vida en enfermos crónicos. Las diferentes dimensiones que componen la Salud se distribuyen de modo homogéneo en ambas escalas de Calidad de Vida por lo que la validez constructiva está asegurada.

La escala SF-36 parece ser más sensible en niveles leves de enfermedad ya que el SIP cubre en mayor proporción estados más graves de deterioro y de dependencia funcional. Un 39% de los ítems del Cuestionario SF-36 pone énfasis en la función física, lo que le hace particularmente útil entre la población general de la tercera edad - y nuestra muestra corresponde por su edad media a este grupo -. Sin embargo la escala SF-36 no incluye el estudio de los

problemas del sueño, a diferencia del SIP, y tiene una cobertura menor de las reacciones emocionales, dolor y movilidad física que el Perfil de las Consecuencias de la Enfermedad.

A continuación mostramos el porcentaje de ítems que constituye cada una de las dimensiones de la Salud analizada en cada una de los dos cuestionarios de Calidad de Vida.

Tabla 48. Comparación de las dimensiones del Perfil SF-36 y del SIP.

Dimensiones	Número de ítems	Porcentaje de ítems
SF-36		
Función Física	10	27
Función Social	2	6
Papel físico	4	11
Papel emocional	3	8
Salud Mental	5	14
Vitalidad	4	11
Dolor	2	6
Salud General	5	14
Cambio de Salud	1	3
SIP		
Deambulaci3n	12	9
Cuidado personal / mov corporal	23	17
Movilidad	10	7
Tareas dom3sticas	10	7
Ocio / pasatiempos	8	6
Actividad Social	20	15
Emoci3n	9	6,5
Alerta	10	7
Sueño y descanso	7	5
Alimentaci3n	9	6,5
Comunicaci3n	9	6,5
Trabajo	9	6,5

7.3. De los resultados.

7.3.1. Sobre la evaluación de la discapacidad y del *handicap*.

La repercusión social del ictus no puede basarse únicamente en términos de incidencia y prevalencia sino que debe considerarse también otra serie de variables como supervivencia y discapacidad. La mortalidad al año según los diversos estudios se ha estimado de un 15 a un 25%, su recurrencia entre un 5 y un 14% y la discapacidad parcial o completa entre un 24 y un 53%³⁶². El riesgo de recurrencia se ha evaluado también a los cinco años y se ha estimado en un 30% aproximadamente³⁶³.

Mientras que en la fase aguda el interés médico y familiar se centra en la supervivencia, una vez superada ésta se plantea el logro de la independencia en las actividades de la vida diaria. Entre un 50 y un 75% de los supervivientes se hace independiente en las actividades de la vida diaria según las diferentes series y un 25 a un 50% necesitará de asistencia personal por discapacidad moderada a grave³⁶⁴.

La mortalidad más elevada sucede en el primer mes tras el accidente vascular cerebral. Pero a largo plazo sus consecuencias suponen una carga social y económica importante para el superviviente, la familia y la sociedad³²⁴. La discapacidad varía según el grado de recuperación, el tipo de lesión, el estado premórbido del individuo y su edad. En los estudios de base poblacional, como el de Perth³⁶⁵, un 50% de los supervivientes ancianos adquirirían una independencia funcional completa cuatro meses tras del ictus y otro 50% permanecía discapacitado. Sin embargo solamente un 30% mantenía una discapacidad atribuible al nuevo ictus ya que el 19% restante lo estaba previamente al ictus.

La investigación en Calidad de Vida del ictus proporciona también la base para su pronóstico ya que nuestra visión de la patología vascular cerebral ha surgido de los estudios de seguimiento de los supervivientes de un ictus³⁶⁶. Para estudiar las consecuencias a largo plazo de un ictus es necesario que todos los estudios prospectivos se hagan con una aproximación metodológica rigurosa y homogénea.

Las variables habitualmente estudiadas en el seguimiento de pacientes después de un ictus han sido mortalidad y supervivencia, estado al alta hospitalaria, institucionalización, grado de utilización de los servicios de la Salud - medido como número de días de estancia hospitalaria y número de visitas médicas tras el alta - , capacidad para caminar de modo autónomo y, recientemente, las actividades de la vida diaria³⁶⁷.

La mayor contribución de la última década en investigación sobre las consecuencias a largo plazo del ictus es acerca de la carga psicosocial considerable que experimentan sus supervivientes, a veces mayor que la discapacidad física pura. Como consecuencia, ha aumentado el interés por otros factores asociados como depresión, sobrecarga familiar y los sistemas de apoyo de la familia y de la comunidad.

La medición del resultado del tratamiento del ictus es complicado ya que el cuadro clínico varía enormemente, la influencia de la comorbilidad es bastante substancial, las intervenciones terapéuticas a menudo no están estandarizadas y no suele existir un consenso sobre los eventos o complicaciones a medir (conocidos como " *end-points* " en los ensayos clínicos y en la literatura anglosajona). En los pacientes ancianos, como son la mayoría de los pacientes con ictus, las variables como mortalidad o supervivencia son menos sensibles, por lo que la medición de todos los aspectos de la vida diaria y del del estado funcional del individuo se hace algo necesario.

Las clasificaciones clínicas sobre el ictus son útiles para predecir las posibles complicaciones médicas, las intervenciones terapéuticas en la fase aguda, el grado de discapacidad al alta y para ayudar al cálculo del coste medio de la hospitalización por paciente ³⁶⁸.

Desde un punto de vista métrico las escalas de ictus usadas habitualmente, como la escala escandinava o la canadiense, cuando se utilizan varios meses tras el alta explican sólo parcialmente el nivel de discapacidad o de *handicap* de un paciente ³⁶⁹. La comorbilidad y el tiempo en iniciar un tratamiento rehabilitador son otras dos variables que se han relacionado con el grado de discapacidad.

Gran parte de la mejoría temprana tras un ictus es fruto de la evolución natural de la enfermedad. La mejoría funcional espontánea se produce en los primeros seis meses tras el ictus y se mantiene al menos durante dos años ³⁷⁰. Lo que realmente se desconoce es qué parte de esta mejoría puede atribuirse a la evolución natural de la enfermedad y qué parte a la intervención de la medicina rehabilitadora.

Las medidas de actividades de la vida diaria como el índice de Barthel empleadas con tanta frecuencia tienen un valor limitado para evaluar individuos en la comunidad que inevitablemente presentan puntuaciones en el nivel superior de la normalidad, situación conocida como efecto techo. Las escalas de actividades de la vida diaria tienen varias limitaciones importantes como son su débil sensibilidad a los cambios y su marcado efecto techo. Idealmente estos instrumentos deberían ser concisos, fáciles de administrar y poder aplicarse a intervalos específicos de tiempo, pasados seis o doce meses tras la enfermedad cerebrovascular aguda, para evaluar los cambios post-ictus.

Lyn Jongbloed ³⁷¹ ha revisado en su meta-análisis 33 estudios previos realizados entre 1950 y 1986 sobre la recuperación tras el ictus, estableciendo como indicadores pronósticos adversos de la recuperación motora los antecedentes de ictus previo, la edad avanzada, la incontinencia urinaria y vesical y los déficits visuoespaciales. Recomendaba para estudios posteriores evaluar el estado funcional del paciente en periodos de tiempo estandarizados, usando escalas funcionales fiables y válidas. Las diferencias en el tamaño muestral, tiempos de evaluación post-ictus, criterios de seguimiento y tipos de escalas de medición son factores que limitan tanto la comparación entre los diversos grupos como la extrapolación de sus resultados.

En nuestra serie el índice de Barthel al año ha sido más alto en pacientes con infarto lacunar y en varones. El punto de corte " IB > 60 " nos ha servido para diferenciar la dependencia grave / total (11% de los pacientes) de la leve / moderada (22% moderada y 8,4% leve). Un 52,2% de los pacientes de nuestro estudio era independiente para las actividades de la vida diaria al año del ictus y puntuaba 100 en el índice de Barthel, siendo la dependencia en el baño y en la ducha dos factores importantes ya que un 32% de los supervivientes era dependiente al año para estas actividades.

Skilbeck ¹⁵⁸ observó que un 50% de sus pacientes había adquirido un índice de Barthel de 95 a los seis meses y planteó la cuestión sobre si la recuperación funcional de los pacientes se alcanzaba al sexto mes o se trataba de un problema de sensibilidad de la escala para detectar nuevas mejoras. Este efecto techo en pacientes con ictus leve también ha sido mostrado por Duncan ²⁰⁷ al comparar el IB con las puntuaciones en la Función Física del SF-36.

Por ello la limitación de los estudios que sugieren que la meseta de la función en las actividades de la vida diaria se alcanza a los seis meses tras el ictus se debe a que han sido medidos con el índice de Barthel, el cual no es suficientemente sensible para detectar nuevas mejoras una vez que la puntuación máxima se ha alcanzado. En el trabajo de Greveson ¹⁹⁶, el proceso de mejoría en muchos pacientes era más prolongado en el tiempo, ya que en ellos se producía un aumento gradual y progresivo en las puntuaciones del FAI, lo que confirma que el índice de Barthel es una medida algo grosera de la función a largo plazo.

Con el paso del tiempo los pacientes hemipléjicos desarrollan soluciones creativas para llevar a cabo tareas manuales y actividades de la vida diaria con el lado no parético ³⁷². Sin embargo, la recuperación motora está en el contexto de otras alteraciones como las pérdidas sensoriales y de la percepción, los trastornos cognitivos y del estado de ánimo ¹⁶⁰.

Pedersen ³⁷³ ha comprobado que el FAI es una buena elección para complementar la evaluación de las AVD del índice de Barthel en pacientes con ictus debido al efecto techo del IB, ya que no proporciona información redundante en el análisis factorial. En cambio la escala

escandinava parece ser bastante redundante de contenido con el Índice de Barthel salvo en los ítems cognitivos. Este autor ha elaborado una escala global de las AVD al sumar al valor del IB el FAI transformado consiguiendo una puntuación total por la suma de ambas escalas de 0 a 190.

En nuestro caso la información que nos ha aportado el FAI combinada con el índice de Barthel es superior y de mayor significación clínica que la aportada por la escala escandinava, datos coincidentes con el estudio de Pedersen ³⁷³. La escala escandinava a los doce meses tenía un valor medio de 50,9 y coincide con el valor medio de la SNSS a los seis meses en los 437 pacientes de la unidad de ictus de Copenhage ³⁷³. La SNSS en nuestro estudio era también más baja en mujeres que en varones (47,9 vs 53,4) indicando un mayor déficit neurológico. Sin embargo la crítica que se hace a las escalas de ictus es que desde los seis meses en adelante sólo explican parcialmente la discapacidad de los supervivientes y no la condición psicosocial o su Calidad de Vida ³⁶⁹.

Los trabajos de Wade ⁴¹ y Wyller ⁴⁷ utilizan la escala modificada del FAI puntuando cada ítem de cero a tres - aunque posteriormente la modificaron para poder comparar sus resultados con el resto de los autores -, mientras que el resto de los trabajos se ciñen a la escala original - que es la que hemos usado en nuestro estudio - que puntúa cada ítem de cero a cuatro, con un rango de valores en el FAI de 15 a 60.

La alteración del estado funcional es bastante frecuente en la población anciana sana mayor de 65 años. Estudios casos-control como el de Schuling ⁴⁵ han mostrado que el valor medio del FAI en el grupo control de ancianos es superior - indicando una capacidad instrumental mayor con puntuaciones en el FAI de 40 - que en el grupo de pacientes afectados de un ictus, con valores medios en el FAI de 30.

Segal ⁴⁶ encuentra un valor medio del FAI de 26 a los seis meses del ictus, puntuando más elevado aquellas personas con nivel educativo superior frente a los que habían cursado estudios elementales (FAI 29 vs 22). Sin embargo el único ítem para el cual existía una diferencia significativa era para la lectura de libros, pero no para el resto de las actividades instrumentales.

Indredavik ³⁶⁷ realizó un ensayo clínico controlado para ver el efecto de una Unidad de Ictus sobre la Calidad de Vida al comparar enfermos de la Unidad con pacientes internados en la sala general de Neurología. Utilizó el FAI para medir las AIVD a los cinco años y observó que puntuaban mejor los supervivientes de la Unidad de Ictus que los de la sala general (FAI 34,3 vs 27,2). El número de pacientes con FAI mayor de 30 era de un 64% y un 40% respectivamente.

En nuestro caso el valor medio del FAI al año fue 36 y el porcentaje de pacientes con un índice FAI > 30 de un 74,4%, no habiendo encontrado diferencias significativas por edad o sexo. Los 47 pacientes que eran independientes en las AVD al año puntuaban en valores semejantes al

grupo control de ancianos de Schuling⁴⁵ con un valor medio de 42,2. La edad media avanzada de nuestro grupo, 68 años, permite su comparación con el grupo control de Schuling.

Hemos encontrado un deterioro grave en las AIVD en las personas que viven en residencias - al igual que Sharpe⁴² - así como en aquellos sujetos que tienen un índice de Barthel menor o igual a sesenta, en los que el valor del FAI está disminuido casi en un 50%. Ni estado marital ni el sexo parecen influir sobre las puntuaciones finales del FAI, a diferencia de lo expuesto por Wade⁴¹. Coincidimos con este autor en que la depresión post-ictus y los valores bajos del índice de Barthel se correlacionan con puntuaciones menores del FAI.

El FAI se diseñó originalmente⁴⁰ para medir actividades que no son esenciales para tener una actividad funcional, pero que reflejan un nivel más alto de independencia y de supervivencia social. Es una escala válida, fiable, rápida y fácil de usar y es un método sensible para comparar y medir el funcionamiento pre y post-ictus.

Sin embargo el FAI tampoco es un instrumento perfecto ya que tiene dos deficiencias⁴³: una, de contenido en la extensión de las actividades - por ejemplo, no incluye el uso del teléfono o la asistencia a la iglesia para contactos sociales - y la otra de índole psicométrico, ya que la validez constructiva para las actividades de placer dentro de casa es menor y no incluye algunas actividades ahora comunes como ver la televisión.

Desde un punto de vista práctico la distinción entre trabajo doméstico ligero y pesado, o entre las actividades realizadas en los últimos tres y seis meses no siempre está clara ya que las diez primeras actividades del FAI se refieren a los últimos tres meses mientras que las restantes cinco se refieren a los últimos seis meses. El periodo de tiempo que se analiza en la puntuación final del FAI es por tanto ambiguo y puede inducir respuestas sesgadas en pacientes ancianos.

Para un paciente cuyo tratamiento médico ha alcanzado sus límites o sus posibilidades, la Calidad de Vida puede mejorarse solamente reduciendo su grado de *handicap*. Su evaluación es particularmente importante de cara a la rehabilitación. Por ello hemos utilizado la escala de Rankin, adecuada para propósitos epidemiológicos, aunque tiene el inconveniente de tener poca sensibilidad al cambio durante un periodo de tiempo y es menos útil para monitorizar el progreso funcional del paciente³⁶⁹.

No existe un patrón claro de *handicap* ya que surge como consecuencia de la interacción entre discapacidad y entorno, por lo que es necesario evaluarlo según las condiciones culturales, sociales y económicas del paciente. Mientras el término discapacidad se refiere a habilidades y a conducta, el *handicap* no puede ser observado directamente. En el caso de la escala de Rankin, su sistema de puntuación es una evaluación subjetiva. Por ello Wade³⁷⁴ subraya que el clínico debería centrarse en manifestaciones más mensurables de la enfermedad como es la discapacidad

en lugar del *handicap*. Otros autores, como de Haan, apoyan la idea de una escala de Rankin como un índice global de función de Salud con un fuerte énfasis en la discapacidad ⁵⁴. Nuestros resultados apoyan esta última concepción ya que en cada grado de la escala hemos observado un progresivo empeoramiento en las puntuaciones de las Dimensiones Física, Psicosocial y total del SIP, así como en las categorías de Movilidad y Relaciones Sociales.

7.3.2. Sobre la depresión y la disfunción sexual post-ictus.

El conocimiento de como una persona percibe y se adapta a una enfermedad crónica es esencial para facilitar los esfuerzos de la rehabilitación. Una vez que la situación estresante es identificada, el paciente puede elaborar varios tipos de estrategias para enfrentarse a la enfermedad como la negación de la misma, pasividad, compartir los sentimientos etc. Sin embargo, si éstas son inadecuadas puede aumentar el estrés o los trastornos afectivos ^{375, 376}.

En los últimos años se ha desarrollado una enorme investigación para establecer cual es la causa y el curso natural de la depresión post-ictus ³⁷⁷. A pesar de ser evidente su repercusión negativa sobre el proceso de rehabilitación estas incógnitas aún no se han despejado.

Herrmann ³⁷⁸ ha recopilado una lista de problemas metodológicos que afectan a la medición de los trastornos depresivos que siguen a un ictus y a la representatividad y comparabilidad de los estudios realizados. Los pacientes con ictus pueden sufrir una serie de trastornos de la atención, de la memoria (demencia) o del lenguaje (afasia) que limitan cualquier estudio sobre depresión. Además los métodos de análisis del observador como el DSM-IV o la escala de depresión de Hamilton dependen de la información proporcionada por el paciente. A estos problemas metodológicos hay que añadir un mecanismo dinámico de la depresión post-ictus ya que en la fase aguda del accidente vascular cerebral está biológicamente determinada mientras que en la fase crónica puede ser fundamentalmente reactiva.

Los problemas en la selección de los pacientes (agudos vs crónicos; enfermos hospitalizados vs extraídos de la comunidad) y de los instrumentos de medida - entrevista clínica estructurada, escalas de autoevaluación y marcadores bioquímicos - limitan las conclusiones de muchos de los estudios realizados. Por ejemplo, ocho ítems de la escala de Hamilton y cinco de los nueve ítems del DSM-IV para un trastorno mayor del estado del ánimo (fatiga o pérdida de energía, pérdida de peso y / o apetito, insomnio, cambios psicomotores y dificultad para concentrarse) son somáticos en su naturaleza y pueden reflejar, además de una alteración en el estado de ánimo, un trastorno neurológico y / o conductual, un efecto de la edad o de la hospitalización ³⁷⁹. Por ello los síntomas somáticos son indicadores poco fiables de los trastornos

del ánimo ya que son idénticos a la sintomatología asociada a la incapacidad física, lo que reduce el uso de estas escalas en pacientes en rehabilitación. Estos ítems con manifestaciones somáticas - trastornos del sueño, apetito, apatía, etc.- pueden ser reflejo tanto de la edad como de las consecuencias del ictus y originan un efecto contaminación en todas las escalas que miden depresión post-ictus.

Como consecuencia de esta variación en el uso de los criterios diagnósticos, la prevalencia de depresión puede haberse enfatizado en exceso ¹³⁴. De ahí que debiera diferenciarse entre humor depresivo y depresión clínica, ya que ésta supone una constelación de signos y de síntomas persistentes. La personalidad depresiva pre-ictus también debe tenerse en cuenta pues la prevalencia de depresión en Occidente llega a alcanzar entre un 2,3 y un 3,2% de los hombres y de un 4,5 a un 9,3% de las mujeres ³⁸⁰.

Andersen ¹¹⁹ señaló la necesidad de modificar el punto de corte de la escala de depresión de Hamilton elevándola a 15 ó 17 puntos para hacerla comparable con la depresión no orgánica ya que los pacientes con ictus, incluso sin estar deprimidos, tienen más trastornos del sueño, mayor cansancio, pérdida de peso y más lentitud por su discapacidad.

Las series hospitalarias y de rehabilitación muestran una prevalencia mayor de depresión post-ictus. En cambio los estudios de base poblacional han encontrado una prevalencia mucho menor que oscila entre un 23% (Burvill ¹²¹) y un 32% (Wade ¹¹⁰). En nuestro estudio, de base hospitalaria, un 22% de los sujetos estaba deprimido al alta y un 67% al año del ictus.

Para Robinson el grado de discapacidad física debido al ictus está asociado débilmente con la depresión post-ictus ya que ésta tendría una base más orgánica situada en polo anterior del hemisferio cerebral izquierdo ¹⁰⁹. En cambio Wade ¹¹⁰ no encontró relación alguna entre lesión en región frontal izquierda y depresión, aunque tampoco objetivó que la mayoría de las depresiones se explicasen únicamente por factores de discapacidad física o social. Sin embargo, como señala Malec ¹³⁵, los trabajos pioneros de Robinson ¹⁰⁶ adolecen de ciertos sesgos ya que la mayoría de sus estudios incluyen grupos heterogéneos de pacientes afectados anteriormente de más de un ictus y / o con historia previa de comorbilidad psiquiátrica o abuso de sustancias tóxicas, y se centran fundamentalmente en una clase socioeconómica baja, en su mayoría de raza negra.

Hay dos factores que tienen influencia en el curso natural de la depresión post-ictus. Uno es la posibilidad de un tratamiento activo con antidepresivos y otro la localización de la lesión, ya que las lesiones subcorticales que afectan a los ganglios basales y a tronco tienen, de modo significativo, una duración mucho más corta de sus síntomas que las lesiones corticales. El diagnóstico precoz de la depresión post-ictus es importante por la existencia de un tratamiento farmacológico eficaz ya que un síndrome depresivo mantenido sin tratamiento lentifica el proceso

de rehabilitación y tiene una influencia negativa sobre el proceso de recuperación del enfermo ^{122, 108, 114}. Tanto Robinson ¹⁰⁹ como Wade ¹¹⁰ alertaban de la presencia de un gran número de depresiones post-ictus sin tratamiento.

La depresión post-ictus se asocia clínicamente con pacientes más jóvenes, una mayor limitación en las actividades de la vida diaria, mayor discapacidad social, una personalidad premórbida, antecedentes familiares o personales de trastornos psiquiátricos, afasia no fluente, alteraciones cognitivas y radiológicamente con unos ventrículos cerebrales más dilatados ¹¹⁴.

Para Ånström ¹¹⁷ el principal factor asociado con depresión doce meses después del ictus es la ausencia de contactos sociales mientras que en la fase aguda lo son las lesiones anteriores de hemisferio izquierdo, tener disfasia y vivir solo. Este es el único trabajo prospectivo realizado hasta el tercer año tras un ictus que muestra un nuevo incremento de la prevalencia de depresión tras un accidente vascular cerebral con elemento tiempo.

Como ya hemos comentado, con frecuencia se excluyen del estudio de depresión post-ictus los pacientes con déficit cognitivo o con incapacidad para comunicarse por afasia. Sin embargo este subgrupo de pacientes pueden encontrarse con un riesgo más alto de padecer un síndrome depresivo. Recientemente Gainotti ³⁸¹ ha administrado la " Escala de Depresión Post-Ictus " a 149 pacientes y no ha encontrado ninguna relación significativa entre depresión y localización de la lesión en región frontal izquierda. Para ello ha intentado superar varios problemas metodológicos de los trabajos de Robinson: no ha categorizado la depresión en mayor y menor, ha utilizado sólo la puntuación global de la escala de Hamilton y ha usado una escala no verbal de los trastornos del ánimo. Con ello ha evitado excluir un 25% de los pacientes con patología del lenguaje asociada a ictus que tradicionalmente eran eliminados por problemas de comprensión.

En nuestro trabajo hemos empleado tanto la puntuación total de la escala de Hamilton como su categorización en depresión mayor y menor. Hemos preferido realizar el análisis del estado anímico al año porque suponemos que el humor depresivo puede haberse estabilizado pasados doce meses. El valor medio de la escala de depresión de Hamilton al año fue 13,1 y la frecuencia de la depresión post-ictus fue mayor en mujeres (78 %) que en varones (57%), y en los sujetos con discapacidad grave. Sin embargo la discapacidad no es una variable que explique por sí misma la depresión tardía post-ictus ya que hemos visto que los pacientes teóricamente independientes con un índice de Barthel de cien puntúan también en el rango de la depresión menor en la escala de Hamilton.

No hemos encontrado ninguna relación entre depresión post-ictus y otras variables clínicas como la lateralidad hemisférica o la localización de la lesión, el tipo de síndrome cerebral isquémico o el nivel educativo del paciente. En cambio, sí hemos observado que la depresión post-

ictus en nuestro medio se asocia con las variables sexo mujer, ser ama de casa, estar en incapacidad laboral y tener una actividad social disminuida. Igualmente la categoría " Relaciones Sociales " del SIP parece ser más sensible que la categoría Función Social de SF-36 para detectar una alteración de la vida social en sujetos deprimidos.

Morris estableció una relación entre la percepción del apoyo social aportado en el enfermo por su cónyuge y la presencia de depresión post-ictus ¹¹⁵. Glass ¹⁹⁵ y Brocklehurst ²³⁸ han mostrado que un apoyo social inadecuado es un factor de riesgo en la recuperación y seguimiento de los supervivientes de un ictus y que el apoyo social percibido es una variable predictiva del grado de recuperación tras un ictus.

Nosotros no hemos analizado esta cuestión específicamente ya que ningún ítem de las escalas aplicadas cuestiona directamente al enfermo el grado en que se siente apoyado por la red social o familiar, ni hemos usado un instrumento específico de percepción de ayuda social.. Tampoco medimos el grado de funcionamiento familiar y marital pre-ictus. La disarmonía marital podría jugar un papel importante ya que, cuando estuviese presente, podría añadir conflictos y sobrecarga tanto en el paciente discapacitado como en su cónyuge afecto previamente de una relación anómala de pareja.

Los resultados del estudio de Morris ¹¹⁵ demuestran que los factores sociales pueden jugar un papel importante en la respuesta emocional que media a la crisis que provoca el ictus. La presencia de un entorno familiar conflictivo es más frecuente entre pacientes con depresión, postulándose una disminución de autoestima en los pacientes que perciben una falta de apoyo por parte de su cónyuge ¹¹⁵. Wade también describe que las mujeres viviendo con la familia tras un ictus están más deprimidas ¹¹⁰. De este modo el funcionamiento familiar predeciría el grado de ajuste del paciente frente al ictus.

Existe otro tipo de morbilidad psiquiátrica, como los trastorno de ansiedad o diversas fobias a las que puede ir unido el síndrome depresivo, y que no hemos pormenorizado en nuestro estudio. Otros autores encuentran una prevalencia de ansiedad post-ictus de un 7,5% y de fobias de un 12,5% ³⁸².

La repercusión del ictus sobre la función sexual ha sido analizada por diversos autores. Los primeros estudios sobre ictus y patología sexual relacionaron los trastornos de la sexualidad con lesiones del hemisferio dominante ³⁸³, hallazgo que no fue confirmado posteriormente por otros autores como Sjögren ¹⁴⁸ o Monga ¹⁴⁹.

Sin embargo, aún no se ha desarrollado un instrumento específico para medir Función Sexual en el ictus y pocas escalas de Calidad de Vida incluyen ítems sobre la misma (el SIP sólo incluye el ítem 68: " mi actividad sexual ha disminuido "). Monga ³⁸⁴ y Kalliomaki ³⁸³ mostraron

una disminución de la libido en pacientes jóvenes. Sjögren ^{148, 150} habló de la disminución de la frecuencia coital y Fugl-Meyer ¹⁴⁶ estimó un aumento de la impotencia de un 21% pre-ictus a un 64% post-ictus. Boldrini ³⁸⁵ mostró una calidad sexual pobre en sujetos jóvenes y Monga ¹⁴⁹ calculó que un 75% de los varones y un 60% de las mujeres tenían una libido normal antes del ictus, y que disminuía a un 21% y un 12% respectivamente tras un ictus. Sólo Hawton ³⁸⁶ ha observado un retorno del interés sexual en la mayoría de los 35 supervivientes de un ictus que estudió, viviendo con sus cónyuges y que, previamente, eran activos sexualmente.

Posteriormente Monga ³⁸⁷ enumeró una serie de factores psicosociales que influían en la sexualidad de los pacientes tras un accidente vascular cerebral como el miedo a padecer otro ictus y al rechazo por parte del otro cónyuge, el temor a realizar un acto sexual pobre, la presencia de enfermedades concomitantes, los efectos secundarios de la medicación, la gravedad de la discapacidad, la presencia de espasticidad o déficit cognitivo y una habilidad pobre para enfrentarse a la propia enfermedad.

Por nuestra parte hemos observado una proporción elevada de pacientes (71,4%) que presentaban algún tipo de disfunción sexual, repartiéndose por igual entre hombres y mujeres. La disminución de la libido observada en el 49% de los pacientes sexualmente activos no parece guardar relación con la edad, grado de discapacidad o de limitación física ni con la lateralidad de la lesión cerebral pero sí con el estado anímico y la salud psicosocial. Los pacientes deprimidos, puntuando peor en la escala de depresión de Hamilton, en la Dimensión Psicosocial del SIP y en las categorías Vitalidad y Salud Mental del SF-36, tenían una disminución más marcada de la libido y del interés sexual. La impotencia, en cambio, se correlacionaba con unas puntuaciones peores en la Dimensión Física , pero no en la Psicosocial, del SIP. La similitud de los valores medios del índice de Barthel en ambos grupos hace que la discapacidad para las actividades de la vida diaria no sea una escala predictora fiable para la patología sexual.

Desde un punto de vista terapéutico la educación sexológica ³⁸⁸ y su divulgación en sujetos discapacitados tras un accidente vascular cerebral ³⁸⁹ constituyen factores importantes para evitar el factor psicológico que acompaña a la disfunción sexual post-ictus.

7.3.3. Sobre la Calidad de Vida.

La satisfacción con la Salud pasa por una función y una capacidad adecuadas para el individuo. Cuando un ictus afecta a la Salud, provoca una alteración neurológica que genera una disfunción que, a su vez, provoca una discapacidad y una insatisfacción para la vida familiar y social constituyendo un *handicap* temporal o permanente.

Existen varias aproximaciones conceptuales sobre Calidad de Vida. La primera incluye definiciones subjetivas como bienestar, satisfacción, moral y felicidad ³⁹⁰. La segunda aproximación se realiza mediante indicadores objetivos basados en escalas y puntuaciones ³⁹¹. Nuestra visión sobre Calidad de Vida relacionada con la Salud incluye en este trabajo componentes objetivos y subjetivos de la misma.

Existe una falta de consenso sobre la conceptualización de Calidad de Vida, lo que genera una gran variedad en la evaluación de la Calidad de Vida ¹⁰. Su naturaleza ambigua y también dinámica hace que su reproducibilidad y su fiabilidad test-retest sea moderada ³⁶⁹.

Los problemas metodológicos que la afectan son variados:

a) Indicadores de Calidad de Vida genéricos versus instrumentos específicos de enfermedad. Estos últimos valoran cuestiones específicas de enfermedades concretas y tienen la ventaja de presentar una sensibilidad mayor sobre los problemas y alteraciones en la Calidad de Vida de los sujetos con problemas específicos de salud. Se han aplicado en patologías como la artritis reumatoide, la patología cardiovascular, el ictus o el cancer y también en grupos concretos de población como son los ancianos. Sin embargo, tienen la desventaja que no permiten comparaciones sobre Calidad de Vida entre diferentes enfermedades.

b) Puntuaciones agregadas versus Perfiles. Las primeras son puntuaciones acumuladas simples que requieren menos tiempo en su interpretación. En cambio los perfiles contienen dimensiones independientes que proporcionan más información que un simple índice.

c) Medida única frente a una batería de Calidad de Vida. Las medidas únicas son más eficientes, coste-efectivas y fáciles de administrar. En cambio, las baterías de Calidad de Vida utilizan múltiples medidas de Calidad de Vida para cada dimensión de interés, aportando un análisis más profundo y completo.

d) Indicadores objetivos frente a indicadores subjetivos. Los indicadores subjetivos se basan en la percepción del propio paciente; los objetivos son muy variados: afasia, necesidad de ayuda al caminar ¹⁷⁷, morbilidad, estancia media hospitalaria y traslado al alta ²⁶⁹ etc.

La disponibilidad de un gran número de medidas genéricas de Salud, que difieren en su contenido, permite la selección de uno o varios instrumentos que son los más apropiados para un grupo particular de sujetos determinados por su contexto social, cultural y sanitario. La crítica que se hace a una gran parte de los trabajos sobre Calidad de Vida es que su conceptualización no se clarifica suficientemente. Para evitar estos problemas metodológicos deberíamos aplicar escalas sobre Calidad de Vida que enfocasen los problemas específicos de los pacientes con ictus, recogiendo datos que reflejasen cambios con el tiempo y que además pudiesen ser comparados

con un grupo control de similar edad ⁶. Por ello debiera ponerse más énfasis en evaluar los instrumentos psicométricos empleados en la actualidad que en generar nuevos.

Las medidas de Calidad de Vida en Patología Vascular Cerebral tendrían que diferenciar los cambios debido a la edad de los efectos del ictus o de la enfermedad. Por ello debiera utilizarse un grupo de población adulta sin ictus que sirviese de referencia. Por nuestra parte hemos utilizado los cuidadores de los pacientes y también los valores normativos para la población española para el Cuestionario SF-36. Los datos deberían proceder de estudios que utilizaran entrevistas estructuradas como medio de obtener información sobre deterioro de Calidad de Vida en supervivientes de ictus. ^{177, 190, 192, 193}

El reestablecimiento físico ha sido el objeto principal de la rehabilitación para mejorar la Calidad de Vida tras un ictus. Sin embargo se ha puesto mucho menor énfasis sobre la disfunción psicosocial. La reintegración a la vida normal ha sido medida con diversos instrumentos psicométricos como el " Índice de Reintegración a la Vida Normal " ³⁹², aplicado en pacientes neoplásicos y cardiovasculares, al considerar la percepción del paciente con indicadores objetivos de las dimensiones física, psicológica y social. Incluso se han descritos diversos factores como la ausencia de participación social y religiosa que podrían comportarse como factores de riesgo de mortalidad cardiovascular en el anciano ³⁹³.

Algunos trabajos encuentran una Calidad de Vida global relativamente alta y comparable con la población de referencia probablemente porque algunos pacientes adoptan actitudes de lucha contra la discapacidad que contribuyen positivamente a aumentar su Calidad de Vida ²⁰⁴.

En nuestra serie, la percepción de la Salud estaba disminuida en todas las dimensiones del Cuestionario SF-36, siendo además significativamente peor en mujeres, dato ya conocido en la población general ⁹². Esta percepción de la Salud parece no relacionarse con el nivel educacional ni con el estado marital. Las mayores diferencias en los valores de la escala SF-36 se daban en las dimensiones Salud Mental y Vitalidad. Los niveles de Salud Mental son mayores en los sujetos que viven solos mientras que los que viven en familia suelen ser sujetos más discapacitados y puntúan peor en Salud Mental. Hemos mostrado que la dimensión " Salud Mental " del Cuestionario SF-36 es válida y se correlaciona con las puntuaciones que señalan depresión en la escala de Hamilton. Los sujetos con discapacidad grave ($IB \leq 60$) y deprimidos puntúan peor en todas las dimensiones de la escala SF-36, salvo en Dolor. La dimensión Dolor es la única que empeora con la edad, con independencia del grado de discapacidad o de limitación social.

En los 47 pacientes con un Índice de Barthel de cien, teóricamente independientes en las actividades de la vida diaria, los valores de la escala SF-36 eran también bajos en todas sus dimensiones, oscilando entre 57 y 77. Ello puede indicar dos hechos: un efecto techo del índice de

Barthel, incapaz de detectar disfunción en niveles altos de funcionalidad, o bien la existencia de una percepción anómala y una insatisfacción de vida en el paciente incluso con niveles bajos de discapacidad. La dimensión " Vitalidad " con un valor medio de 63 es la más alterada en sujetos teóricamente independientes en sus actividades de la vida diaria comparado con el resto de los supervivientes de un ictus. Este hallazgo, bajas puntuaciones en todas las categorías del Perfil SF-36 en pacientes supervivientes de ictus que son independientes en las AVD es coincidente - y con valores semejantes - a los resultados obtenidos por Duncan ²⁰⁷ en pacientes con ictus menor. En nuestro caso, la categoría Dolor era aún más baja (59 vs 79). Así las consecuencias de un ictus menor pueden afectar a todas las dimensiones de la Salud, especialmente en sujetos ancianos. Otro autor, Ahlsjö, comparó dos grupos de pacientes con ictus - con y sin afectación física - y mostró que el aumento en las actividades de la vida diaria no producía necesariamente una mejora en la Calidad de Vida ¹⁷⁷.

Pensamos que el ictus repercute en la percepción subjetiva de la Salud de un modo mayor de lo esperado y que no es completamente mensurable por el índice de Barthel. Los pacientes que son completamente independientes en las AVD no refieren unas puntuaciones próximas a cien en las diferentes dimensiones del Cuestionario de Salud SF-36, como sería de esperar.

Pacientes y cuidadores difieren significativamente en las dimensiones Función Física ($p < 0,0001$), Papel Físico ($p < 0,0011$), Salud General ($p < 0,0001$), Vitalidad ($p < 0,0184$) y Papel emocional ($p < 0,0034$) del Cuestionario de Salud SF-36, mientras que las dimensiones Dolor, Función Social y Salud Mental se encuentran afectas de modo similar. La dimensión Salud Mental es una de las más alteradas, casi por igual, en ambos grupos. Cuando hemos comparado cada una de las dimensiones del Perfil SF-36 con los valores poblacionales de referencia, estratificados por sexos y por intervalos de edad ⁹², observamos una disminución en todas las puntuaciones de las diversas subescalas del Cuestionario SF-36 en los sujetos con ictus, a excepción de los varones que muestran un deterioro con la edad, en valores semejantes a la población de referencia, en las dimensiones Salud General y Vitalidad. Para estas dos dimensiones, las mujeres procedentes de la población española de referencia mayores de 75 años puntúan de modo similar a las mujeres de la muestra sobreviviente del ictus (18 casos), por lo que concluimos que el factor edad supone una variable de confusión que limita la percepción de Calidad de Vida con independencia del tipo de enfermedad - en este caso el ictus - en edades avanzadas de la vida. En el resto de las dimensiones del Cuestionario de Salud SF-36, diferenciado por sexos y por intervalos de diez años, la muestra de sujetos enfermos puntúan siempre peor. Es indudable que con la edad se produce una disminución de la Calidad de Vida con independencia de las enfermedades asociadas. En los pacientes mayores de 75 años se observa un deterioro

importante en todas las dimensiones del Cuestionario SF-36 con un valor medio de un 50 a un 60% del ideal teórico, datos coincidentes con los resultados de Hayes⁹⁰ en la población anciana.

En cuanto a la relación de la localización del infarto cerebral y Calidad de Vida medida por el SIP, observamos un mayor deterioro en los TACI y mucho menor en los infartos lacunares. La variable clínica infarto de pequeño vaso se correlaciona con un mejor estado funcional y de Salud.

Las mujeres en general y los sujetos en incapacidad laboral y amas de casa en particular puntúan peor, con unas puntuaciones más altas en las dimensiones Física, Psicosocial y Global del Perfil de las Consecuencias de la Enfermedad. Las dos escalas, SF-36 y SIP, son coincidentes en estas variables que influyen en la Calidad de Vida. El valor del SIP en nuestro estudio no parece verse modificado por la variable edad. Nuestros pacientes con ictus tienen un deterioro mayor de su Calidad de Vida en las dimensiones Física (21,2 vs 15,4), Psicosocial (27,5 vs 19) y total del SIP (24,3 vs 20,4) comparados con otras patologías, como son los enfermos con insuficiencia renal crónica sometidos a diálisis en la población española⁷⁵.

El Perfil de las Consecuencias de la Enfermedad, SIP, y el Índice de Actividades Instrumentales de Frenchay, FAI, enfocan y analizan la conducta observable y se complementan con el Cuestionario de Salud SF-36, más subjetivo y que refleja las actitudes del paciente. Nuestra muestra de estudio tiene una edad media avanzada, como corresponde a los pacientes que padecen un accidente vascular cerebral. Por ello es necesario en la práctica clínica diaria el uso de instrumentos simples y sencillos de utilizar capaces de diferenciar los efectos de la edad. Recientemente se ha diseñado una versión reducida del SIP, el SIP 68, para disminuir el tiempo empleado en administrarlo y evitar cansancio en la fase aguda del ictus en pacientes ancianos⁶⁹⁻⁷⁰.

Hemos mostrado que tanto el SIP como el SF-36 son dos instrumentos válidos para estudiar Calidad de Vida en Patología Vasculat Cerebral. Las correlaciones más fuertes observadas han sido entre la Función Física del SF-36 y las categorías Cuidado / Movimiento corporal (Spearman = 0,79), Desplazamientos ($r^2 = 0,73$), Tareas Domésticas ($r^2 = 0,63$), Dimensión Física ($r^2 = 0,83$) y Total del SIP ($r^2 = 0,67$) y entre Salud Mental del SF-36 y las categorías Actividad Emocional ($r^2 = 0,63$), Dimensión Psicosocial ($r^2 = 0,51$) y SIP Total ($r^2 = 0,49$). Otras correlaciones moderadamente positivas han sido Papel Físico SF-36 y Ocio / Pasatiempos SIP ($r^2 = 0,62$) y Función Social SF-36 y SIP Total ($r^2 = 0,49$), Vitalidad SF-36 y SIP Total ($r^2 = 0,44$).

El valor medio total del SIP encontrado (24,3) coincide con los resultados de Nydevik¹⁹⁷ a los nueve meses del ictus (24,6). Este autor usó el valor diez como punto de corte ya que el 70% de los pacientes tenía un valor medio del SIP total superior a diez. El valor medio del SIP total en su grupo de ancianos control fue de 12,5. De Haan²⁰³ encuentra los siguientes valores del

SIP en 441 ictus a los seis meses y en 132 controles sanos: Dimensión física (24,6 vs 5), Dimensión Psicosocial (19,5 vs 3,4) y SIP total (23,14 vs 5). Nuestras puntuaciones en la Dimensión Física y en el SIP total son similares, pero encontramos al año un deterioro mayor en la Dimensión Psicosocial del SIP que este autor.

Nuestros resultados corresponden a un corte transversal y no disponemos de datos suficientes para saber cómo van a modificarse los valores de estas escalas en los supervivientes con el paso del tiempo. Nydevik ¹⁹⁷ ha detectado unas puntuaciones del SIP peores a los tres años de seguimiento que a los nueve meses del ictus, a pesar de haberse producido una mejoría notable en las actividades de la vida diaria. La conclusión que podemos extraer es que el ictus afecta con independencia del grado de discapacidad produciendo un deterioro en la Calidad de Vida a largo plazo con malestar y disfunción muy evidentes. En nuestro caso los valores medios del SIP en los 47 sujetos teóricamente independientes para las actividades de la vida diaria (Dim Física = 8,7; Dim Psicosocial = 21,2; SIP total = 13,6) muestran que el ictus provoca una alteración de la Calidad de Vida en la esfera psicosocial que no es detectada por las escalas convencionales de AVD en los pacientes que han alcanzado al año del ictus una independencia en las actividades de la vida diaria. Ahlsjö ¹⁷⁷ ha mostrado que a corto plazo la Calidad de Vida está relacionada con el estatus de las AVD, pero a largo plazo - a los dos años de seguimiento - la Calidad de Vida percibida por los pacientes no mejoraba a pesar de hacerlo en las AVD.

Las cuestiones globales aisladas - como el ítem número dos del Cuestionario SF-36 - son asimismo válidas para evaluar Calidad de Vida, ya que hemos observado un deterioro en las respuestas de todas las dimensiones del SIP en aquellos sujetos que afirmaban tener un estado de Salud peor comparado con el año anterior.

El SIP es capaz de detectar disfunción subjetiva en pacientes con discapacidad moderada y grave y en aquellos con afectación neurológica importante (SNSS < 45). Los sujetos teóricamente independientes, con un índice de Barthel de cien presentan un deterioro en la Dimensión Psicosocial, en la actividad emocional, en sus relaciones sociales y en el tiempo de ocio según el SIP, datos coincidentes con los resultados del Cuestionario de Salud SF-36.

La Dimensión Psicosocial del SIP es válida para evaluar trastornos del ánimo ya que hemos observado está mucho más alterada en pacientes con depresión mayor que en sujetos eutímicos. La limitación social en sujetos con índice de Rankin mayor de tres se correlaciona con una percepción peor en la categoría " Relaciones Sociales " del SIP. Igualmente la ecuación de la recta de regresión entre la Dimensión Psicosocial del SIP y Salud Mental del SF-36 apoyan la validez de las mismas. La asociación de una escala de análogos visuales junto con el SIP y el SF-36 se ha empleado para aumentar su rendimiento en el estudio de Calidad de Vida en pacientes y

cuidadores de hemorragia subaracnoidea pasados cuatro meses de la misma ³⁹⁴. En estudios futuros sería deseable añadir escalas de análogos visuales especialmente para valorar Calidad de Vida en sujetos con problemas de comunicación y del lenguaje.

La medida más directa de depresión en el SIP es la categoría " Actividad o Conducta Emocional " de la Dimensión Psicosocial con un valor medio de 31. Los sujetos no deprimidos puntúan de media 14 en esta categoría, mientras que los pacientes con depresión menor y mayor según la escala de Hamilton puntúan 26,4 y 50,1 respectivamente ($p < 0.0001$).

Existen dos factores, depresión y discapacidad que pueden ser los principales factores de una Calidad de Vida disminuida. Hemos observado que los pacientes con discapacidad moderada / grave tienen una Calidad de Vida peor que los sujetos con depresión mayor (Dim Física SIP 56,5 vs 30; Dim Psicosocial 46,3 vs 40; SIP total 47,4 vs 34,8). Podría discutirse que las diferencias en el SIP total serían debidas al componente físico, obviamente peor en sujetos discapacitados que en deprimidos; sin embargo, la disfunción psicosocial es asimismo peor en sujetos discapacitados que en deprimidos. El aislamiento social y la disminución de las actividades, como señala de Haan ⁶, pueden estar presentes como resultado de la discapacidad física sin que esté presente una depresión post-ictus. Los resultados de la categoría Función Social del Cuestionario SF-36 apoyan también esta hipótesis ya que los pacientes con discapacidad moderada / grave puntúan peor que los sujetos con depresión mayor según la escala de Hamilton en la categoría Función Social del SF-36 (22,72 vs 40), mientras que la categoría Vitalidad se encuentra ligeramente más disminuida en los sujetos deprimidos que en los discapacitados graves (Vitalidad: 35,2 vs 41).

A pesar de la comorbilidad descrita en la muestra de nuestro estudio (50% de pacientes tenía artrosis o déficits neurosensoriales), el índice de comorbilidad no parece afectar al estado anímico, al grado de discapacidad ni a la percepción de la Salud o de la Calidad de Vida medidos por el SIP. Se ha descrito que diversos síntomas como el vértigo y la sensación de inestabilidad están presentes en un 30% de las personas mayores de 76 años en estudios poblacionales ³⁹⁵, siendo además más frecuentes en sujetos con antecedentes de ictus, problemas mentales y patología artrósica. Este tipo de síntomas son los que más influencia negativa tienen sobre la percepción del bienestar en el anciano y se correlacionan con trastornos de ansiedad y depresión.

Las consecuencias del ictus afectan a largo plazo a todos los aspectos de la vida diaria. En la fase aguda puede que el SIP no sea muy útil ya que consume mucho tiempo y resulta cansado para el paciente ⁸⁰. En la fase tardía muestra una alteración en todas las categorías de la Calidad de Vida. En nuestro trabajo todas las categorías del SIP estaban alteradas al año del ictus, siendo las más afectadas las relacionadas con las tareas domésticas (42,6), tiempo de ocio (32,1), actividad emocional (31,2), intelectual (27,4), sueño (27,2), relaciones sociales (26,3) y

comunicación (26,1). En los sujetos independientes en las actividades de la vida diaria existe una alteración en la Dimensión Psicosocial del SIP (21,1), sobre todo en las categorías relacionadas con la actividad intelectual (22,6), emocional (22) y relaciones sociales (21,9), con valores próximos a la media de la muestra, lo que indica que estas categorías de Calidad de Vida se ven alteradas en los sujetos independientes en las AVD.

La evaluación de la función social en los supervivientes de un ictus es importante de cara a la rehabilitación. El estudio sobre prevalencia de la discapacidad en Framingham ³⁹⁶ mostró que ésta afectaba a las actividades sociales, tiempo de ocio, pasatiempos y a las tareas domésticas, datos coincidentes con nuestros resultados. A pesar de que no hemos utilizado un cuestionario específico sobre la función social, las categorías Relación Social del SIP y Función Social del SF-36 pueden ser válidas para esta cuestión y muestran una alteración clara de la misma al año del ictus. La dimensión Función Social del SF-36 consta de dos ítems; en el primero se pregunta sobre el grado de dificultad, por motivos de salud física o psíquica, para realizar actividades sociales con la familia, amigos, vecinos o conocidos, en las últimas semanas (en el que el paciente responde " nada, poco, regular, bastante o mucho ") y en la segunda, la frecuencia de la misma (" siempre, casi siempre, algunas veces, solo alguna vez o nunca "). Dada la edad de los pacientes sería deseable en un estudio posterior un análisis de la Función Social pre y post-ictus, para evitar un sesgo de sobre-estimación ya que desconocemos el nivel premórbido, que posiblemente pudiera estar alterado de base antes del ictus en sujetos de edad avanzada. Hay datos de otros autores, como Viitanen ¹⁹³, que señalan una disminución de un 34% en la integración social de los supervivientes de un ictus.

La puntuación media de la dimensión Función Social de la SF-36 en los pacientes fue 64, un 36% inferior al valor teórico ideal de la escala. Llama la atención que esta subescala está alterada con unos valores similares en los cuidadores de los enfermos, lo que expresa la alteración social global de la familia. Nuestros resultados son discordantes con los de Anderson ⁹⁶ quien critica la subescala Función Social del SF-36, ya que sus pacientes al año del ictus puntúan alto en la misma con un valor medio de 86. Este autor administró la SF-36 a 90 pacientes al año del ictus;. Sus resultados, según la versión australiana, muestran unos valores medios de cada dimensión mejores que en nuestra muestra, salvo en la escala Vitalidad que son idénticos.

Creemos que la dimensión Función Social es válida y en nuestro trabajo resulta bastante alterada en los supervivientes del ictus al año del mismo. Sin embargo se trata de la dimensión en la que encontramos un mayor porcentaje de efecto techo - o número de pacientes que responden con un valor máximo de cien, coincidente con el estado ideal de Salud - junto con la subescala

Función Emocional (52,5 y 51,6% de nuestros pacientes). Anderson ⁹⁶ también encuentra un efecto techo en estas dos dimensiones de un 67% y un 72% respectivamente.

Por ello debería complementarse la evaluación de la Función Social con otros instrumentos como el FAI. La dimensión Función Física del Perfil SF-36 es la que mejor se correlaciona con la categoría Actividades Sociales del FAI (coeficiente de correlación de Spearman 0,62), mientras que la Función Social tiene un valor de 0,32; el resto de las categorías del SF-36 muestran solamente una asociación débil, resultados similares a los obtenidos por Anderson. En nuestro estudio, la dimensión Psicosocial del SIP y sus categorías Movimiento Corporal y Movilidad también se correlacionan fuertemente con el grado de Actividades Sociales expresadas por el FAI (Spearman: 0,696, 0,66 y 0,608 respectivamente).

El fracaso en mantener o restablecer los lazos sociales es considerado como un determinante importante del deterioro en la satisfacción vital tras un ictus. Aun cuando la alteración social no provoca la depresión post-ictus, una vez que ésta ocurre reduce la vida social considerablemente ^{111, 397}. Hemos detectado que Vitalidad (55,6) y Salud Mental (60) son dos dimensiones muy alteradas en la escala SF-36 junto con la Función Social (64). En los pacientes independientes en las actividades de la vida diaria la Vitalidad persiste bastante alterada (63), mientras que la Función Social es más alta (79,5), pero no alcanza el valor ideal de cien.

Nuestro punto de corte para evaluar Calidad de Vida ha sido a los doce meses del accidente vascular cerebral y no disponemos de otros datos para extrapolar a los años siguientes, pero todo parece confirmar que los datos pueden ser similares. Otros estudios de mayor duración en el seguimiento como el de Åström ²⁰² muestran que a los tres años tras el ictus todavía persiste una frecuencia alta de depresión, discapacidad y alteración de la red social junto con una disminución de la satisfacción vital. Por ello una vez que el individuo ha alcanzado una recuperación funcional máxima hacia el sexto mes post-ictus, el intervalo límite para evaluar y realizar un diagnóstico precoz, prevenir y tratar cualquier disfunción psíquica, social o de Calidad de Vida debiera ser como máximo entre el sexto y el decimosegundo mes post-ictus, evitando un riesgo de cronificación en el paciente y una sobrecarga mayor en la familia.

7.3.4. Sobre el ambiente y el cuidador principal.

La mayor parte de los supervivientes de un ictus residen en casa con familiares ²⁹⁰. El alta al domicilio se puede predecir por cuatro variables que explican su variancia en un 70% de los casos: la existencia de un cuidador, la presencia de déficit visual o de cardiopatía y el grado de independencia en el cuidado personal ³⁹⁸. La adaptación psicosocial del paciente va a depender del

funcionamiento familiar, ya que la familia puede influir tanto en el proceso de alta y de rehabilitación como en el ajuste personal del paciente a su situación de incapacidad.

Una gran parte de los supervivientes de un ictus regresan a casa tras la hospitalización pero las alteraciones en el estilo de vida familiar y en su dinámica son muy grandes. Los efectos descritos sobre la función familiar incluyen diversas reacciones emocionales, un cambio en los papeles de la familia y una capacidad de comunicarse alterada. La mejoría que se produce durante el proceso de rehabilitación se mantiene de un modo más efectivo si el ambiente familiar está implicado y apoya al sujeto. Los grupos familiares que no apoyan pueden incluso interferir con el grado de recuperación tras el ictus. Una vez que se ha producido la máxima recuperación funcional a los seis meses el cuidador debiera haberse adaptado a un papel estable en la asistencia familiar.

Tradicionalmente no se ha prestado demasiada atención a aquellos que viven con una persona que ha experimentado un ictus y a los modos en que el contorno económico, cultural y social del sujeto influyen sobre la adaptación a la discapacidad ³⁹⁹. El aumento continuo de personas discapacitadas que sobreviven a un ictus y el cambio de los cuidados institucionales a comunitarios está produciendo un aumento de las demandas sobre los cuidadores. Estas demandas, básicamente para proporcionar ayuda en las actividades de la vida diaria del paciente, pueden conducir al final a niveles muy altos de sobrecarga y a problemas de salud física, aislamiento social y estrés emocional para el familiar principal que ejerce de cuidador. En cambio, si los cuidadores disfrutan de una salud física y psicosocial aceptable y se sienten capaces de proporcionar atención al paciente discapacitado, pueden tener un efecto positivo sobre la recuperación, rehabilitación e incluso sobre la supervivencia de los enfermos ³⁹⁹.

Los problemas de ajuste para los cuidadores son diversos. Con frecuencia la familia se encuentra en una posición al alta en la que debe proporcionar una asistencia técnica de enfermería al paciente discapacitado para la cual no han recibido entrenamiento previamente ⁴⁰⁰. A largo plazo la limitación social, de ocio, viajes y descanso puede ser muy importante para el cuidador principal.

La familia que cuida a un enfermo crónico representa una población grande potencialmente enferma que es importante identificar porque el fracaso en proporcionar un adecuado apoyo puede afectar negativamente a la salud del enfermo crónico y al propio sistema de Salud. Mientras que algunos cuidadores no se adaptan bien a las demandas, otros son capaces de mantener una salud somática y psicosocial relativamente buena bajo condiciones similares. El matrimonio parece verse más afectado cuando los problemas del lenguaje, como la afasia global, forman parte de la

discapacidad ²³¹. Las principales quejas emitidas por los cónyuges son sobrecarga física y también trastornos sociales, económicos y maritales.

Schulz ²⁴⁴ ha propuesto un modelo de la sobrecarga del cuidador basado en cinco categorías de variables: condiciones objetivas que conducen al estrés, percepciones individuales del mismo y de la sobrecarga, respuestas a corto plazo, consecuencias perdurables del estrés percibido y finalmente condiciones individuales y situacionales que afectan las relaciones entre las anteriores variables.

La mayoría de los estudios están basados en grupos seleccionados de pacientes ingresados en un hospital o siendo atendidos en centros de rehabilitación y han informado de una proporción grande de cuidadores con salud adversa. En cambio en los trabajos de Wade ²³⁴ y Anderson ²⁴⁶, ambos de base comunitaria, la presencia de estrés psicológico entre cuidadores fue mucho menor.

Otros problemas metodológicos asociados con los estudios de cuidadores son las diferencias en la definición de cuidador, la presencia de muestras pequeñas, un número inadecuado de variables sobre la Salud a estudio y las diferencias en el tiempo y en los criterios para las evaluaciones. Muchas de las escalas de medición no han sido validadas específicamente en cuidadores de pacientes con ictus, lo que supone un problema adicional.

Con frecuencia se miden los efectos sobre el cuidador al año del ictus, momento en que debiera haberse adquirido una recuperación estable de la función física tras un periodo de rehabilitación y tanto pacientes como sus cuidadores deberían haberse ajustado a la nueva situación. Sin embargo el hecho de cuidar es un proceso dinámico y a veces no se incluye en los estudios las personas que iniciaron el acto de cuidar y tuvieron que abandonarlo en algún punto. Como no comparamos cuidadores de ictus con quienes asisten a otras enfermedades incapacitantes no se puede concluir que la discapacidad inducida por el ictus tenga un efecto diferencial sobre los cuidadores.

La edad de los cuidadores es algo a tener en cuenta. Los datos del estudio poblacional de Anderson ²⁴⁶ puede servir de referencia ya que el 20% de los cuidadores tenía más de 70 años y sufría enfermedades o limitaciones físicas preexistentes. Aunque el 58% de los cuidadores recibía ayuda adicional de otros miembros de la familia y un 42% de los servicios comunitarios, el 88% reconocía un efecto adverso del hecho de cuidar sobre su vida y un 55% puntuaba alto en la escala de trastorno emocional. Las reacciones adversas emocionales relacionadas con los pacientes entre los cuidadores fueron ansiedad (58%), depresión (50%), miedo o temor (35%), frustración (32%), resentimiento (29%), impaciencia (25%) y culpabilidad (10%). El 50% de los cuidadores sentía ansiedad al abandonar al paciente sin asistirlo durante una parte del día.

En nuestro trabajo es llamativo que un 56,25% de los cuidadores se sintiese bajo de moral, un 43,75% de los mismos tuviese ganas de llorar y que un 39% sintiese miedo al dejar solo al enfermo en casa. Cualitativamente un 7,5% de los cuidadores manifestaba tener una sensación de pérdida del control de su vida y un 5% reconocía que no iba a ser capaz de actuar como cuidador durante mucho más tiempo. Un 10% de los cuidadores afirmaba que su vida se había convertido en un infierno. Todas estas manifestaciones depresivas y de sobrecarga en nuestro grupo de cuidadores estaban sin diagnosticar y sin tratar desde un punto de vista psicológico o psiquiátrico.

Dado que no existe un instrumento específico para evaluar la sobrecarga de cuidar tal como lo experimentan los cuidadores de los pacientes con ictus, Scholte ⁴⁰¹ evaluó el " *Sense of Competence Questionnaire* " (SCQ) - un cuestionario fiable y válido entre los cuidadores de pacientes con demencia - , en cuanto a sus propiedades métricas, en una población de cuidadores de pacientes con ictus. La fiabilidad fue alta, con un alfa de Cronbach de 0,83 y un coeficiente de correlación intraclass de 0,93. Por ello el SCQ, una adaptación de la escala de Zarit que hemos utilizado, puede considerarse como un instrumento válido y sensible para evaluar sobrecarga de cuidadores tal como es experimentada por los cuidadores de los pacientes con ictus. Es un instrumento que puede ser útil en el futuro para su uso en estudios transversales y ayudar a identificar cuidadores en riesgo con altos niveles de sobrecarga y otros problemas relacionados con el cuidar.

Betsy Robinson ⁴⁰² elaboró un índice de sobrecarga para cuidadores conocido como el " Índice de Sobrecarga del Cuidador " y lo aplicó sobre cuidadores, cónyuges y familiares, de pacientes ingresados por cirugía de cadera y patología cardíaca. Este instrumento es breve y fácilmente administrable, con una consistencia interna alta , un alfa de Cronbach de 0,86, y puede ser también útil en la práctica clínica. Sin embargo, aún no se ha aplicado en cuidadores de pacientes con ictus.

En nuestro estudio un 42% de los cuidadores reconocía que su papel era emocionalmente agotador según el Cuestionario de Calidad de Vida del Cuidador. La percepción de una Calidad de Vida peor por parte del cuidador se relacionaba con la presencia de depresión mayor en el paciente, un *handicap* con Rankin mayor de tres y una discapacidad grave con un índice de Barthel menor de 60.

Las variables que influyen en la carga del cuidador medida por la escala de Zarit en nuestra muestra de cuidadores han sido la discapacidad, el *handicap*, el déficit neurológico al año del ictus, la presencia de depresión y el sexo mujer en los pacientes que eran cuidados. Los cuidadores que expresaban mayor sobrecarga en esa escala tenían además un mayor deterioro en las dimensiones Función Social y Emocional, Vitalidad y Salud Mental del SF-36.

La relación entre depresión post-ictus en el paciente y la sobrecarga en el cuidador apenas se ha estudiado previamente. Hemos mostrado que la depresión mayor post-ictus del paciente es una de las cinco variables clínicas que influyen en la sobrecarga del cuidador, mientras que la depresión menor apenas lo hace.

La definición y medición de sobrecarga ha recibido considerable atención en la literatura en relación con la demencia de Alzheimer, mas no con la patología vascular cerebral. Existen métodos precisos para determinar sobrecarga en cuidadores de demencia, aunque la predicción de la misma es más difícil de establecer ⁴⁰³. Hay considerables diferencias inter-individuales en la percepción de sobrecarga y la experiencia como tal está mediada por múltiples factores como el apoyo social, los recursos financieros, la capacidad personal para enfrentarse a la adversidad o la presencia de sentimientos de autoestima en quien ejerce el papel de cuidador. Su correcto diagnóstico es importante porque puede comportarse como un predictor de institucionalización del paciente. Una detección precoz de la sobrecarga en los cuidadores es fundamental porque nos va a permitir establecer intervenciones terapéuticas sobre el paciente y el cuidador, realizar diversas terapias familiares, establecer grupos de apoyo mediante sociedades de enfermos y fomentar la educación del paciente y del cuidador ⁴⁰⁴. Estos son objetivos ideales que deberían cumplirse en el seguimiento ambulatorio a largo plazo de pacientes y cuidadores desde las Unidades de Ictus.

7.3.5. Sobre el gasto sanitario.

Las estimaciones de coste en patología vascular cerebral se han realizado tradicionalmente en Estados Unidos,^{255, 275-77}, Reino Unido ²⁷⁸, Canadá ²⁷¹ y Escandinavia ²⁶⁷⁻⁷⁰. El aumento del coste en los últimos años refleja también un incremento en la tecnología y la especialización. La estimación del coste del ictus en los diferentes países depende de las diferencias medicosociales del modelo de asistencia. El coste directo comparativo en cada uno de ellos es poco valorable debido a los cambios monetarios con el tiempo y a la inflación. Siempre que la literatura lo ha aportado se ha expresado el coste en dólares norteamericanos como moneda internacional de referencia.

Los costes por ingreso y estancia media hospitalarios incluyen gastos por comorbilidad del paciente, por lo que el estudio puede considerarse como análisis de coste por paciente antes que coste por enfermedad; de este modo puede sobreestimarse el gasto intrínseco debido al ictus ²⁷² a nivel hospitalario. En nuestro caso el coste medio por paciente durante el ingreso por ictus se midió como estancia media hospitalaria y fue de 479.696 pesetas por enfermo en el año 1996, un coste ligeramente inferior al GRD 014 (trastornos cerebrovasculares específicos salvo AIT) ya

que en su cálculo se incluyen los enfermos vasculares procedentes tanto de la Unidad como de la sala general de Neurología del hospital San Carlos ³⁴⁸. En nuestro estudio un 50% del coste en el primer año se produce en la fase aguda durante el ingreso, un porcentaje similar al 45% calculado en Holanda en 1991 ²⁷² y en Estados Unidos por Taylor en 1990 ²⁵⁵.

El envejecimiento poblacional, el incremento de las cifras de supervivientes y una incidencia casi constante ha supuesto un aumento continuo del gasto por ictus en la comunidad. La principal variable que determina el coste a corto plazo es la estancia media hospitalaria ²⁷⁸. En nuestro caso fue de casi 11 días y consideramos la estancia completa del hospital incluyendo el tiempo que demoró la permanencia del paciente en el Servicio de Urgencias, ya que la estancia media en la Unidad de Ictus fue ligeramente menor. La estancia media hospitalaria por ictus es muy variable de un país a otro y varía en los estudios europeos ⁴⁰⁵ desde once días en Portugal hasta 39 días en Inglaterra.

La determinación del coste por proceso es un método ideal de cálculo del gasto sanitario, que en nuestro medio apenas se ha generalizado, habiéndose empleado en algunos hospitales en el coste de las pruebas de radiodiagnóstico, entre ellas la tomografía ⁴⁰⁶. La ausencia de datos fiables en nuestro país ha hecho que todos los cálculos fuesen referidos por paciente y no por proceso.

Aunque existen datos sobre el coste de ciertos grupos relacionados con el diagnóstico en Neurología (GRDs), no incluyen los gastos de rehabilitación del paciente ni tampoco los farmacológicos ^{348, 407}. El cálculo realizado en Alcoy en 1991 por R. Martín ²⁸⁰ sobre coste hospitalario medio en el ictus (en el que se incluye los gastos debidos a estancia, neuroimagen y rehabilitación) es ligeramente inferior al calculado por nosotros (383.204 pts vs 479.696 pts), pero sus diferencias pueden deberse al factor tiempo y al hecho de haberse realizado en una Unidad de Neurología General. Sin embargo no incluye datos sobre costes de seguimiento tras el alta ni de gasto farmacológico.

En nuestro país la mayoría de los ancianos utiliza habitualmente algún tipo de fármaco ⁴⁰⁸. Este consumo se caracteriza un gasto desproporcionado, un uso indiscriminado de fármacos de dudosa eficacia y una alta incidencia de efectos adversos ⁴⁰⁹. La población pensionista española supone en 21% del total de los españoles, pero consume el 67,8% del gasto farmacéutico ⁴¹⁰. El crecimiento del gasto sanitario por parte de los pensionistas se incrementó en un 359% durante el periodo 1979-88. No obstante el consumo de medicamentos afecta a todas las edades. Datos procedentes de la " Encuesta de Salud de España de 1993 " muestran que el 44,3% de la población entrevistada había consumido algún tipo de medicamento en las dos semanas anteriores a la encuesta, siendo más frecuente el consumo entre las mujeres y también conforme aumentaba la edad de la población ⁴¹. En 1996 el gasto real farmacéutico en España - considerado como tal el

importe total a precio menos las aportaciones y el descuento de farmacias - fue 801.654 millones de pesetas, lo que supone un 20% del gasto sanitario total del país ⁴¹².

En nuestro estudio hemos estimado el consumo farmacéutico durante el primer año del ictus en 74.647 pesetas por enfermo y año. Curiosamente el gasto farmacéutico era mayor en los pacientes con un índice de Barthel de 100, probablemente porque consumían más fármacos para control de los factores de riesgo vascular y prevención secundaria del ictus. Cada paciente consumía por término medio 3,78 fármacos, un número elevado.

El estudio puerta a puerta de López Torres ⁴¹³ ha mostrado que un 75% de la población anciana española no institucionalizada consumía algún tipo de medicación de modo crónico, con una media de 3,17 fármacos, semejante a los datos obtenidos en nuestra muestra de pacientes vasculares. El consumo elevado de fármacos en el anciano estaba determinado por variables sociodemográficas como la edad o el sexo mujer, la presencia de depresión o de alteración cognitiva y el grado de discapacidad.

En cambio nosotros no hemos encontrado ninguna relación de variables capaz de predecir el consumo farmacéutico en los supervivientes de un ictus. Las variables sociodemográficas como la edad, el sexo, o el estado civil, o clínicas como la depresión y la discapacidad no parecen influir en el consumo de fármacos, probablemente porque todos los pacientes están recibiendo prevención secundaria del ictus y de control de los factores de riesgo vascular.

En cambio el gasto total parece estar relacionado con el grado de discapacidad y con la duración de la estancia media ya que los pacientes con un índice de Barthel menor de 60 consumen 1,64 veces más recursos sanitarios que los pacientes con discapacidad moderada y el 54% de los recursos del primer año se consumen durante la fase aguda.

Las pérdidas en el seguimiento, 18 pacientes, supone una pérdida de información adicional que limita nuestros datos sobre mortalidad tardía, recurrencia, nuevos ingresos y consumo farmacéutico. Sin embargo como no existían diferencias significativas en las variables clínicas ni en los factores de riesgo vascular con el grupo de 90 pacientes objeto del estudio, el sesgo por pérdidas durante el seguimiento no tiene el peso suficiente como para limitar el valor de nuestros resultados.

Sería deseable extrapolar estos resultados a la comunidad. Lamentablemente desconocemos en nuestro país el porcentaje de ictus que suceden en la comunidad y que no ingresan en los hospitales. El gasto hospitalario medio puede ser representativo de la población española, pero el coste medio de seguimiento no puede extrapolarse al no tratarse de un estudio puerta a puerta realizado en la comunidad. Éste sería idealmente el siguiente paso a realizar en el futuro para evaluar Calidad de Vida, sobrecarga y coste sanitario en la población española.

VIII. CONCLUSIONES.

VIII. CONCLUSIONES.

PRIMERA. La Calidad de Vida, como experiencia subjetiva de Salud, debiera ser evaluada con medidas del estado de Salud percibida suficientemente fiables y válidas. El Perfil de las Consecuencias de la Enfermedad (SIP) y el Cuestionario de Salud SF-36 son dos instrumentos suficientemente válidos y sensibles para ser usados en la medición de la Calidad de Vida relacionada con la Salud en los pacientes supervivientes de un ictus.

SEGUNDA. El índice de Barthel y el índice de Frenchay evalúan diferentes factores y representan una continuidad en las Actividades de la Vida Diaria. Sin embargo, medidas aisladas como el índice de Barthel, que evalúa los dominios físicos del estado de Salud, no son adecuadas para estudiar las repercusiones que la incapacidad provocada por el ictus produce a largo plazo. Por ello otros instrumentos psicométricos como el SIP o el SF-36 deberían utilizarse conjuntamente a la hora de evaluar el seguimiento de los pacientes con ictus.

TERCERA. La Dimensión Psicosocial del SIP se afecta más en los pacientes independientes en las actividades de la vida diaria al año del ictus. Los pacientes independientes en sus Actividades de la Vida Diaria al año tienen un malestar y una disfunción subjetiva evidente en la Dimensión Psicosocial del SIP a pesar de puntuar 100 en el índice de Barthel.

CUARTA. Existen ciertas variables clínicas y sociodemográficas que pueden afectar más a la Calidad de Vida Relacionada con la Salud. Las mujeres presentan un mayor deterioro en su Calidad de Vida. Los pacientes con infartos lacunares tienen un pronóstico funcional y de percepción de su Salud mejor que los pacientes con un infarto parcial o total de la circulación anterior.

QUINTA. Las consecuencias de un ictus menor pueden afectar también a todas las dimensiones de la Salud a pesar de adquirir una independencia plena en las actividades de la vida diaria.

SEXTA. Debería realizarse una evaluación de la Calidad de Vida en el seguimiento ambulatorio de todos los pacientes supervivientes al año del ictus.

SÉPTIMA. La discapacidad y la depresión post-ictus son dos factores mayores de una baja Calidad de Vida.

OCTAVA. La depresión post-ictus es un factor limitante en la Calidad de Vida en los supervivientes del ictus por su elevada prevalencia. En nuestro medio se asocia con las variables sexo mujer, ser ama de casa, estar en incapacidad laboral y tener una actividad social disminuida.

NOVENA. La disfunción sexual post-ictus es un aspecto a ser estudiado específicamente dada su frecuencia y que parece depender del estado anímico y de la Salud Psicosocial de los pacientes.

DÉCIMA. La asistencia a los pacientes con un accidente vascular cerebral agudo tiene un alto coste hospitalario. El 50% del gasto sanitario se produce en la fase aguda y el otro 50% durante el seguimiento de los pacientes en el primer año del ictus.

UNDÉCIMA. La sobrecarga crónica que experimenta el cuidador de un paciente discapacitado con ictus es enorme y deberían elaborarse estrategias clínicas y psicosociales para detectarla precozmente, facilitando la intervención y la ayuda en el núcleo familiar.

DUODÉCIMA. Las variables que influyen en la carga del cuidador, cuando se miden por la escala de Zarit, son el nivel de discapacidad y de *handicap* del paciente que es cuidado, su grado de déficit neurológico al año del ictus, la presencia de depresión y el sexo mujer. Los cuidadores que sufren una sobrecarga mayor expresan un deterioro mayor en su funciones social y emocional, así como en su Vitalidad y Salud Mental .

DECIMOTERCERA. El diagnóstico precoz de la disfunción psíquica y social, tanto del paciente afecto de un ictus como de su familia, es importante ya que condiciona el proceso de rehabilitación, el grado de recuperación funcional del paciente y el consumo de recursos sanitarios.

DECIMOCUARTA. El empleo de escalas de valoración de Calidad de Vida y de las diferentes dimensiones que la componen debiera ser una práctica habitual en las Unidades de Ictus para aumentar la calidad del tratamiento aportado, incrementar el diagnóstico precoz de la disfunción en Calidad de Vida y desarrollar la investigación psicosocial en el campo de la patología vascular cerebral.

IX. BIBLIOGRAFÍA.

7. BIBLIOGRAFÍA.

1. SANZ ORTIZ J. Valor y cuantificación de la calidad de vida en Medicina. *Med Clin (Barc)* 1991; 96: 66-9.
2. GABIÑA JJ. Perspectivas demográficas de la Comunidad Autónoma Vasca y en los países de la OCDE. *Rev Neurol* 1997; 25 Supl 1: 86-96.
3. CONSTITUTION OF THE WORLD HEALTH ORGANIZATION. En: *World Health Organization. Handbook of basic documents*. 5º ed. Ginebra: Palais des Nations; 1952. p. 3-20.
4. FERNÁNDEZ-LÓPEZ JA, HERNÁNDEZ-MEJÍA R. Calidad de vida: algo más que una etiqueta de moda. *Med Clin (Barc)* 1993; 101: 576-8.
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: Editorial Luzán 5; 1994.
6. DE HAAN R, AARONSON N, LIMBURG M, LANGTON HEWER R, VAN CREVEL H. Measuring quality of life in stroke. *Stroke* 1993; 24: 320-7.
7. TESTA MA, SIMONSON DC. Assessment of quality-of-life outcomes. *N Engl J Med* 1996; 334: 835-40.
8. WORLD HEALTH ORGANIZATION. *International Classification of impairments, disabilities, and handicaps*. Geneva: WHO; 1980.
9. OLNEY SJ, MARTIN CS. Rehabilitation: physical therapy for stroke. En: WELCH KMA, CAPLAN LR, REIS DJ, SIESJÖ BK, WEIR B, editores. *Primer on Cerebrovascular Diseases*. Nueva York: Academic Press; 1997. p. 747-51.
10. GILL TM, FEINSTEIN AR. A critical appraisal of the quality of quality-of-life measurements. *JAMA* 1994; 272: 619-26.

11. KEMPEN GIJM, MIEDEMA I, VAN DEN BOS GAM, ORMEL J. Relationship of domain-specific measures of health to perceived overall health among older subjects. *J Clin Epidemiol* 1998; 51: 11-8.
12. SIEGRIST J, JUNGE A. Background material for the workshop on QALYs. Conceptual and methodological problems in research on the quality of life in clinical medicine. *Soc Sci Med* 1989; 29: 463-8.
13. McDOWELL I, NEWELL C. *Measuring Health. A guide to rating scales and questionnaires*. 2ª ed. Nueva York: Oxford University Press; 1996.
14. HOBART JC, LAMPING DL, THOMPSON AJ. Evaluating neurological outcome measures: the bare essentials. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1996; 60: 127-30.
15. CRONBACH LJ. Coefficient alpha and the internal structure of a test. *Psychometrika* 1951; 16: 297-334.
16. BADÍA X. Sobre la adaptación transcultural de medidas de la calidad de vida relacionada con la salud para su uso en España. *Med Clin (Barc)* 1995; 105: 56-8.
17. ARGIMÓN PALLÁS JM, JIMÉNEZ VILLA J. *Métodos de Investigación*. 1ª ed. Barcelona: Doyma; 1991.
18. SNEEUW KCA, AARONSON NK, DE HAAN RJ, LIMBURG M. Assessing quality of life after stroke. The value and limitations of proxy ratings. *Stroke* 1997; 28: 1541-9.
19. LOMAS J, PICKARD L, MOHIDE A. Patient versus clinician item generation for quality-of-life measures. The case of language-disabled adults. *Med Care* 1987; 25: 764-9.
20. SPIEGEL R, BRUNNER C, ERMINI-FÜNFSCHILLING D, MONSCH A, NOTTER M, PUXTY J et al. A new behavioural assessment scale for geriatric out-and in patients: NOSGER (Nurses's Observation Scale for geriatric patients). *J Am Geriatr Soc* 1991; 39: 339-47.
21. KNOPMAN DS, KNAPP MJ, GRACON SI, DAVIS CS. The clinician interview-based impression (CIBI): a clinician's global change rating scale in Alzheimer's disease. *Neurology* 1994; 44: 2315-21.

-
22. MAGAZINER J, BASSETT SS, HEBEL JR, GRUBER-BALDINI A. Use of proxies to measure health and functional status in epidemiologic studies of community-dwelling women aged 65 years and older. *Am J Epidemiol* 1996; 143: 283-92.
 23. MATHIAS SD, BATES MM, PASTA DJ, CISTERNAS MG, FEENY D, PATRICK DL. Use of the health utilities index with stroke patients and their caregivers. *Stroke* 1997; 28: 1888-94.
 24. DORMAN PJ, WADDELL F, SLATTERY J, DENNIS M, SANDERCOCK P. Are proxy assessments of health status after stroke with the Euroqol questionnaire feasible, accurate, and unbiased ? *Stroke* 1997; 28: 1883-7.
 25. VAN GIJN J, WARLOW CP. Down with stroke scales. *Cerebrovasc Dis* 1992; 2: 244-7.
 26. LINDLEY RI, WADDELL F, LIVINGSTONE M, SANDERCOCK P, DENNIS MS, SLATTERY J et al. Can simple questions assess outcome after stroke ? *Cerebrovasc Dis* 1994; 4: 314-24.
 27. KARNOFSKY DA, BURCHERNAL JH. The clinical evaluation of chemoterapeutic agents in cancer. En: McLEOD CM, editor. *Evaluation of Chemotherapeutic Agents*. Nueva York: Columbia University Press; 1949. p. 191-205.
 28. GRIECO A, LONG CJ. Investigation of the Karnofsky performance status as a measure of quality of life. *Health Psychol* 1984; 3: 129-42.
 29. KATZ S, AKPOM CA. A measure of primary sociobiological functions. *Int J Health Serv* 1976; 6: 493-507.
 30. MAHONEY PL, BARTHEL DW. Functional evaluation: the Barthel index. *Md St Med J* 1965; 14: 61-5.
 31. COLLIN C, WADE DT, DAVIES S, HORNE V. The Barthel ADL index: a reliability study. *Int Disabil Studies* 1988; 10: 61-3.
 32. FORTINSKY RH, GRANGER CV, SELTZER GB. The use of functional assessment in understanding home care needs. *Med Care* 1981;19: 489-497.

33. GRANGER CV, HAMILTON BB, GRESHAM GE, KRAMER AA. The stroke rehabilitation outcome study: Part II. Relative merits of the total Barthel index score and a four-item subscore in predicting patient outcomes. *Arch Phys Med Rehabil* 1989; 70: 100-3.
34. SHAH S, VANCLAY F, COOPER B. Improving the sensitivity of the Barthel Index for stroke rehabilitation. *J Clin Epidemiol* 1989; 42: 703-9.
35. WADE DT, COLLIN C. The Barthel ADL index: a standard measure of physical disability? *Int Disabil Studies* 1988; 10: 64-7.
36. WELLWOOD I, DENNIS MS, WARLOW CP. A comparison of the Barthel Index and the OPCS Disability Instrument used to measure outcome after acute stroke. *Age Ageing* 1995; 24: 54-7.
37. LAWTON MP, BRODY EM. Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist* 1969; 9: 179-86.
38. HAMRIN E, WOHLIN A. Evaluation of the functional capacity of stroke patients through an activity index. *Scand J Rehabil Med* 1982; 14: 93-100.
39. CHONG DK. Measurement of instrumental activities of daily living in stroke. *Stroke* 1995; 26: 1119-22.
40. HOLBROOK M, SKILBECK CE. An activities index for use with stroke patients. *Age Ageing* 1983; 12: 166-70.
41. WADE DT, LEGH-SMITH J, LANGTON HEWER R. Social activities after stroke: measurement and natural history using the Frenchay Activities Index. *Int Rehabil Med* 1985; 7: 176-81.
42. SHARPE M, HAWTON K, SEAGROATT V, BAMFORD J, HOUSE A, MOLYNEUX A, et al. Depressive disorders in long-term survivors of stroke. Associations with demographic and social factors, functional status, and brain lesion volume. *Br J Psychiatry* 1994; 164: 380-6.
43. BOND MJ, HARRIS RD, SMITH DS, CLARK MS. An examination of the factor structure of the Frenchay Activities Index. *Disabil Rehabil* 1992; 14: 27-9.

-
44. BOND MJ, CLARK MS, SMITH DS, HARRIS RD. Lifestyle activities of the elderly: composition and determinants. *Disabil Rehabil* 1995; 17: 63-9.
 45. SCHULING J, DE HAAN R, LIMBURG M, GROENIER KH. The Frenchay activities index. Assessment of functional status in stroke patients. *Stroke* 1993; 24: 1173-7.
 46. SEGAL ME, SCHALL RR. Determining functional / health status and its relation to disability in stroke survivors. *Stroke* 1994; 25: 2391-7.
 47. WYLLER TB, SVEEN U, BAUTZ-HOLTER E. The Frenchay Activities Index in stroke patients: agreement between scores by patients and by relatives. *Disabil Rehabil* 1996; 18: 454 - 9.
 48. RANHOFF AH, LAAKE K. The Barthel ADL Index: scoring by the physician from patient interview is not reliable. *Age Ageing* 1993; 22:171-174.
 49. COCKBURN J, SMITH PT, WADE DT. Influence of cognitive function on social, domestic, and leisure activities of community-dwelling older people. *Int Disabil Studies* 1990; 12: 169-72.
 50. CLARK MS, BOND MJ. The Adelaide Activities Profile: a measure of the life-style activities of elderly people. *Aging Clin Exp Res* 1995; 7: 174-84.
 51. RANKIN J. Cerebral vascular accidents in patients over the age of 60: II. Prognosis. *Scott Med J* 1957; 2: 200-15.
 52. UK-TIA STUDY GROUP. The UK-TIA aspirin trial: Interim results. *Br Med J* 1988; 296: 316-20.
 53. VAN SWIETEN JC, KOUDSTAAL PJ, VISSER MC, SCHOUTEN HJ, VAN-GIJN J. Interobserver agreement for the assessment of handicap in stroke patients. *Stroke* 1988; 19: 604-7.
 54. DE HAAN R, LIMBURG M, BOSSUYT P, VAN DER MEULEN J, AARONSON N. The clinical meaning of rankin " handicap " grades after stroke. *Stroke* 1995; 26: 2027-30.

-
55. WOLFE CDA, TAUB NA, WOODROW EJ, BURNEY PGJ. Assessment of scales of disability and handicap for stroke patients. *Stroke* 1991; 22: 1242-4.
 56. HARWOOD RH, GOMPERTZ P, EBRAHIM S. Handicap one year after a stroke: validity of a new scale. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1994; 57: 825-9.
 57. BERGNER M, BOBBITT RA, POLLARD WE, MARTIN DP, GILSON BS. The Sickness Impact Profile: validation of a health status measure. *Med Care* 1976; 14: 57-67.
 58. POLLARD WE, BOBBITT RA, BERGNER M, MARTIN DP, GILSON BS. The Sickness Impact Profile: reliability of a health status measure. *Med Care* 1976; 14: 146-55.
 59. BERGNER M, BOBBITT RA, CARTER WB, GILSON BS. The Sickness Impact Profile: development and final revision of a health status measure. *Med Care* 1981; 19: 787-805.
 60. BROOKS WB, JORDAN JS, DIVINE GW, SMITH KS, NEELON FA. The impact of psychologic factors on measurement of functional status. Assessment of the Sickness Impact Profile. *Med Care* 1990; 28: 793-804.
 61. KLONOFF PS, SNOW WG, COSTA LD. Quality of life in patients 2 to 4 years after closed head injury. *Neurosurgery* 1986; 19: 735-43.
 62. SULLIVAN M, AHLMÉN M, BJELLE A. Health status in rheumatoid arthritis. I. Further work on validity of the Sickness Impact Profile. *J Rheumatol* 1990; 17: 439-47.
 63. TANDON PK, STANDER H, SCHWARZ RP. Analysis of quality of life data from a randomized, placebo-controlled heart-failure trial. *J Clin Epidemiol* 1989; 42: 955-62.
 64. HUNSKAAR S, VINSNES A. The quality of life in women with urinary incontinence as measured by the Sickness Impact Profile. *J Am Geriatr Soc* 1991; 39: 378-82.
 65. McSWEENEY AJ, GRANT I, HEATON RK, ADAMS KM, TIMMS RM. Life quality of patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Arch Inter Medicine* 1982; 142: 473-8.

-
66. TEMKIN N, McLEAN A Jr, DIKMEN S, GALE J, BERGNER M, ALMES MJ. Development and evaluation of modifications to the Sickness Impact Profile for head injury. *J Clin Epidemiol* 1988; 41: 47-57.
 67. TEMKIN NR, DIKMEN S, MACHAMER J, McLEAN A. General versus disease-specific measures. Further work on the Sickness Impact Profile for head injury. *Med Care* 1989; 27 Supl 3: 44-53.
 68. DE BRUIN AF, DIEDERIKS JPM, DE WHITE LP, STEVENS FCJ, PHILIPSEN H. The development of a short generic version of the Sickness Impact Profile. *J Clin Epidemiol* 1994; 47: 407-18.
 69. DE BRUIN AF, BUYS M, DE WITTE LP, DIEDERIKS JPM. The Sickness Impact Profile: SIP68, a short generic version, first evaluation of the reability and reproducibility. *J Clin Epidemiol* 1994; 47: 863-71.
 70. POST MWM, DE BRUIN A, DE WITTE L, SCHRIVERS A. The SIP68: a measure of health-related functional status in Rehabilitation Medicine. *Arch Phys Med Rehabil* 1996; 77: 440-5.
 71. VÁZQUEZ-BARQUERO JL, ARIAS BAL MA, PEÑA C, DÍEZ MANRIQUE JF, AYESTERÁN RUIZ A, MIRÓ J. El cuestionario " Perfil de impacto de la enfermedad " (SIP): Versión española de una medida del estado de salud. *Actas Luso-Esp Neurol Psiquiatr* 1991; 19: 127-34.
 72. BADÍA X, ALONSO J. Adaptación de una medida de la disfunción relacionada con la enfermedad: la versión española del Sickness Impact Profile. *Med Clin (Barc)* 1994; 102: 90-5.
 73. BADÍA X, ALONSO J. Re-scaling the Spanish version of the Sickness Impact Profile: an opportunity for the assessment of cross-cultural equivalence. *J Clin Epidemiol* 1995; 48: 949-57.
 74. BADÍA X, ALONSO J. Validity and reproducibility of the Spanish version of the Sickness Impact Profile. *J Clin Epidemiol* 1996; 49: 359-65.

-
75. ALVAREZ-UDE F, VICENTE E, BADÍA X. La medida de la calidad de vida relacionada con la salud en los pacientes en programa de hemodiálisis y diálisis peritoneal continuada ambulatoria de Segovia. *Nefrología* 1995; 15: 572-80.
 76. FERNÁNDEZ LÓPEZ JA, SIEGRIST J, HERNÁNDEZ MEJÍA R, BROER M, CUETO ESPINAR A. Evaluación de la equivalencia transcultural de la versión española del perfil de calidad de vida para enfermos crónicos (PECVEC). *Med Clin (Barc)* 1997; 109: 245-50.
 77. VÁZQUEZ-BARQUERO JL, GAITE L, RAMÍREZ N, GARCÍA USIETO E, BORRA RUIZ C, SANZ GARCIA O, et al. Desarrollo de la versión española del Perfil de Calidad de Vida de Lancashire-LQOLP. *Arch Neurobiol* 1997; 60: 125-139.
 78. BADÍA X, GARCÍA-LOSA M, DAL-RE R. Ten-language traslation and harmonization of the international prostate symptom score: developing a methodology for multinational clinical trials. *Eur Neurol* 1997; 31: 129-40.
 79. GRANGER CV, COTTER AC, HAMILTON BB, FIEDLER RC. Functional assessment scales: a study of persons after stroke. *Arch Phys Med Rehabil* 1993; 74: 133-8.
 80. SCHULING J, GREIDANUS J, MEYBOOM-DE JONG B. Measuring functional status of stroke patients with the Sickness Impact Profile. *Disabil Rehabil* 1993; 15: 19-23.
 81. 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.
 82. WARE Jr JE, SHERBOURNE CD. The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36): I-Conceptual framework and item selection . *Med Care* 1992; 30: 473-83.
 83. McHORNEY CA, WARE JE, RACHEL LU JF, SHERBOURNE CD. The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36): III-Test of data quality, scaling assumptions, and reliability across diverse patient groups. *Med Care* 1994; 32: 40-66.
 84. WEINBERGER M, ODDONE EZ, SAMSA GP, LANDSMAN PB. Are health-related quality-of-life measures affected by the mode of administration ? *J Clin Epidemiol* 1996; 49: 135-40.

-
85. McHORNEY CA, WARE JE, RACZEK AE. The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36): II-Psychometric and clinical tests of validity in measuring physical and mental health constructs. *Med Care* 1992; 31: 247-63.
 86. WARE JE, SNOW KK, KOSINSKI M, GANDECK B. *SF-36 Health Survey: manual and interpretation guide*. Boston (MA): New England Medical Center, Health Institute; 1993.
 87. JENKINSON C, COULTER A, WRIGHT L. Short form 36 (SF 36) health survey questionnaire: normative data for adults of working age. *Br Med J* 1993; 306: 1437-40.
 88. GARRAT AM, RUTA DA, ABDALLA MI, BUCKINGHAM JK, RUSSELL IT. The SF 36 health survey questionnaire: an outcome measure suitable for routine use within the NHS ? *Br Med J* 306: 1440-4.
 89. AARONSON NK, ACQUADRO C, ALONSO J, APOLONE G, BUCQUET D, BULLINGER M, et al. International quality of life assessment (IQOLA) project. *Qual Life Res* 1992; 1: 349-51.
 90. HAYES V, MORRIS J, WOLFE C, MORGAN M. The SF-36 Health Survey Questionnaire: is it suitable for use with older adults ? *Age Ageing* 1995; 24: 120-5.
 91. ALONSO J, PRIETO L, ANTÓ JM. La versión española del SF-36 Health Survey (Cuestionario de Salud SF-36): un instrumento para la medida de los resultados clínicos. *Med Clin (Barc)* 1995; 104: 771-6.
 92. ALONSO J, REGIDOR E, BARRIO G, PRIETO L, RODRÍGUEZ C, DE LA FUENTE L. Valores poblacionales de referencia de la versión española del cuestionario de salud SF-36. *Med Clin (Barc)* . En prensa 1998.
 93. BADÍA X, FERNÁNDEZ E, SEGURA A. Influence of socio-demographic and health status variables on evaluation of health states in a Spanish population. *EJ Public Health* 1995; 5: 87-93.
 94. GENÉ J, MOLINER C, CONTEL JC, TINTORÉ I, VILLAFALILA R, SCHORLEMMER C. Salud y utilización de servicios en el anciano, según el nivel de convivencia. *Gac Sanit* 1997; 11: 214-20.

-
95. ANDERSON C, LAUBSCHER S, BURNS R. Validation of the short form 36 (SF-36) health survey questionnaire among stroke patients. *Stroke* 1996; 27: 1812-6.
 96. DORMAN PJ, SLATTERY J, FARREL B, DENNIS MS, SANDERCOCK PAG. A randomised comparison of the Euroqol and Short Form-36 after stroke. *Br Med J* 1997; 315: 461.
 97. HAMILTON M. A rating scale for depression. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1960; 23: 56-62.
 98. BECH P, ALLERUP P, GRAM LF, REISBY N, ROSENBERG R, JACOBSEN O, et al. The Hamilton depression scale. Evaluation of objectivity using logistic models. *Acta Psychiatr Scand* 1981; 63: 290-99.
 99. RAMOS BRIEVA JA, CORDERO VILLAFILLA A. A new validation of the Hamilton Rating Scale for Depression. *J Psychiatr Res* 1988; 22: 21-8.
 100. AGRELL B, DEHLIN O. Comparison of six depression rating scales in geriatric stroke patients. *Stroke* 1989; 20: 1190- 4
 101. MARCOS T, SALAMERO M. Factor study of the Hamilton Rating Scale for depression and the Bech Melancholia Scale. *Acta Psychiatr Scand* 1990; 82: 178-81.
 102. STEIN PN, SLIWINSKI MJ, GORDON WA, HIBBARD MR. Discriminative properties of somatic and nonsomatic symptoms for post stroke depression. *Clin Neuropsychol* 1996; 10: 141-48.
 103. GAINOTTI G, AZZONI A, RAZZANO C, LANZILLOTTA M, MARRA C, GASPARINI F. The post-stroke depression rating scale: A test specifically devised to investigate affective disorders of stroke patients. *J Clin Exp Neuropsychol* 1997; 19: 340-56.
 104. CLOTHIER J, GROTTA J. Recognition and management of poststroke depression in the elderly. *Clin Geriatr Med* 1991; 7: 493-506.
 105. ROBINSON RG, STARR LB, KUBOS KL, PRICE TR. A two-year longitudinal study of post-stroke mood disorders: findings during the initial evaluation. *Stroke* 1983; 14: 736-41.

106. ROBINSON RG, LIPSEY JR, RAO K, PRICE TR. Two year longitudinal study of poststroke mood disorders: comparison of acute-onset with delayed-onset depression. *Am J Psychiatry* 1986; 143: 1238-44.
107. PARIKH RM, LIPSEY JR, ROBINSON RG, PRICE TR. Two-year longitudinal study of post-stroke mood disorders: dynamic changes in correlates of depression at one and two years. *Stroke* 1987; 18: 579-84.
108. PARIKH RM, ROBINSON RG, LIPSEY JR, STARKSTEIN SE, FEDOROFF JP, PRICE TR. The impact of poststroke depression on recovery in activities of daily living over a 2-year follow-up. *Arch Neurol* 1990; 47: 785-9.
109. ROBINSON RG, BOLDUC PL, PRICE TR. A two-year longitudinal study of post-stroke mood disorders: diagnosis and outcome at one and two years. *Stroke* 1987; 18: 837-43.
110. WADE DT, LEGH-SMITH J, HEWER RA. Depressed mood after stroke. A community study of its frequency. *Br J Psychiatry* 1987; 151: 200-5.
111. STARKSTEIN SE, ROBINSON RG, PRICE TR. Comparison of spontaneously recovered versus nonrecovered patients with poststroke depression. *Stroke* 1988; 19: 1491-6.
112. HERRMANN M, BARTELS C, SCHUMACHER M, WALLESCH CW. Poststroke depression. Is there a pathoanatomic correlate for depression in the postacute stage of stroke? *Stroke* 1995; 26: 850-6.
113. GONZÁLEZ-TORRECILLAS JI, MENDLEWICZ J, LOBO A. Análisis de la intensidad de la depresión después de un accidente cerebrovascular y de su relación con la localización de la lesión cerebral. *Med Clin (Barc)* 1997; 109: 241-4.
114. ROBINSON RG. Neuropsychiatric consequences of stroke. *Annu Rev Med* 1997; 48: 217-29.
115. MORRIS PLP, ROBINSON RG, RAPHAEL B, BISHOP D. The relationship between the perception of social support and post-stroke depression in hospitalized patients. *Psychiatry* 1991; 54: 306-15.

116. THOMPSON SC, SOBOLEW-SHUBIN A, GRAHAM MA, JANIGIAN AS. Psychosocial adjustment following a stroke. *Soc Sci Med* 1989; 28: 239-47.
117. ÅNSTRÖM M, ADOLFSSON R, ASPLUND K. Major depression in stroke patients. A 3-year longitudinal study. *Stroke* 1993; 24: 976-82.
118. ANGELERI F, ANGELERI VA, FOSCHI N, GIAQUINTO S, NOLFE G. The influence of depression, social activity, and family stress on functional outcome after stroke. *Stroke* 1993; 24: 1478-83.
119. ANDERSEN G, VESTERGAAD K, RIIS JØ, LAURITZEN L. Incidence of post-stroke depression during the first year in a large unselected stroke population determined using a valid standardized rating scale. *Acta Psychiatr Scand* 1994; 90: 190-5.
120. ANDERSEN G, VESTEERGAARD K, INGEMANN-NIELSEN M, LAURITZEN L. Risk factors for post-stroke depression. *Acta Psychiatr Scand* 1995; 92: 193-8.
121. BURVILL PW, JOHNSON GA, JAMROZIK KD, ANDERSON CS, STEWART-WYNNNE EG, CHAKERA TM. Prevalence of depression after stroke: the Perth Community Stroke Study. *Br J Psychiatry* 1995; 166: 320-7.
122. BURVILL P, JOHNSON G, JAMROZIK K, ANDERSON C, STEWART-WYNNNE E. Risk factors for post-stroke depression. *Int J Geriatr Psychiatry* 1997; 12: 219-26.
123. MORRIS PL, ROBINSON RG, RAPHAEL B. Prevalence and course of depressive disorders in hospitalized stroke patients. *Int J Psychiatry Med* 1990; 20: 349-64.
124. MORRIS PL, ROBINSON RG, SAMUELS J. Depression, introversion and mortality following stroke. *Aust N Z J Psychiatry* 1993; 27: 443-9.
125. KOTILA M, NUMMINEN H, WALTIMO O, KASTE M. Depression after stroke. Results of the FINNSTROKE Study. *Stroke* 1998; 29: 368-72.
126. NG KC, CHAN KL, STRAUGHAN PT. A study of post-stroke depression in a rehabilitative center. *Acta Psychiatr Scand* 1995; 92: 75-9.
127. CLARCK MS, SMITH DS. Abnormal illness behaviour in rehabilitation from stroke. *Clin Rehabil* 1997; 11: 162-70.

-
128. LOONG CK, KENNETH NK, PAULIN ST. Post-stroke depression: outcome following rehabilitation. *Aust NZ J Psychiatry* 1995; 29: 609-14.
 129. FUH JL, LIU HC, WANG SJ, LIU CY, WANG PN. Poststroke depression among the chinese elderly in a rural community. *Stroke* 1997; 28: 1126-9.
 130. KIKUMOTO O. [Clinical study on depressive state following stroke] *Seishin-Shinkeigaku-Zasshi*. 1990; 92: 411-34 [abstract en inglés].
 131. GHIKA-SCHMID F, BOGOUSSLAVSKY J. Affective disorders following stroke. *Eur Neurol* 1997; 38: 75-81.
 132. ROBINSON RG, STARKSTEIN SE. Current research in affective disorders following stroke. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci* 1990; 2: 1-14.
 133. HOUSE A, DENNIS M, MOLYNEUX A, WARLOW C, HAWTON K. Emotionalism after stroke. *Br Med J* 1989; 298: 991-4.
 134. HOUSE A, DENNIS M, WARLOW C, HAWTON K, MOLYNEUX A. Mood disorders after stroke and their relation to lesion location. A CT scan study. *Brain* 1990; 113: 1113-29.
 135. MALEC JF, RICHARDSON JW, SINAKI M, O'BRIEN MW. Types of affective response to stroke. *Arch Phys Med Rehabil* 1990; 71: 279-84.
 136. STARKSTEIN SE, FEDOROFF JP, PRICE TR, LEIGUARDA R, ROBINSON RG. Apathy following cerebrovascular lesions. *Stroke* 1993; 24: 1625-30.
 137. ÅSTRÖM M. Generalized anxiety disorder in stroke patients. A 3-year longitudinal study. *Stroke* 1996; 27: 270-5.
 138. SCHULTZ SK, CASTILLO CS, KOSIER JT, ROBINSON RG. Generalized anxiety and depression. Assessment over 2 years after stroke. *Am J Geriatr Psychiatry* 1997; 5: 229-37.
 139. SHARPE M, HAWTON K, HOUSE A, MOLYNEUX A, SANDERCOCK P, BAMFORD J et al. Mood disorders in long-term survivors of stroke: associations with brain lesion location and volume. *Psychol Med* 1990; 20: 815-28.

140. PARADISO S, ROBINSON RG, ARNDT S. Self-reported aggressive behaviour in patients with stroke. *J Nerv Ment Dis* 1996; 184: 746-53.
141. MACKENZIE TB, POPKIN MK. Suicide in the medical patient. *Int J Psychiatry Med* 1987; 17: 3-22.
142. DE VIVO MJ, BLACK KJ, RICHARDS JS, STOVER SL. Suicide following spinal cord injury. *Paraplegia* 1991; 29: 620-7.
143. GARDEN FH, GARRISON SJ, JAIN A. Assessing suicide risk in stroke patients: review of two cases. *Arch Phys Med Rehabil* 1990; 71: 1003-5.
144. KISHI Y, KOSIER J, ROBINSON RG. Suicidal plans in patients with acute stroke. *J Nerv Ment Dis* 1996; 184: 274-80.
145. KISHI Y, ROBINSON RG, KOSIER JT. Suicidal plans in patients with stroke: comparison between acute-onset and delayed-onset suicidal plans. *Int Psychogeriatr* 1996; 8: 623-34.
146. FUGL-MEYER AR, JÄÄSKÖ L. Post-stroke hemiplegia and sexual intercourse. *Scand J Rehabil Med* 1980; 7: 158-66.
147. BRAY GP, DEFRANK RS, WOLFE TL. Sexual functioning in stroke survivors. *Arch Phys Med Rehabil* 1981; 62: 286-8.
148. SJÖGREN K, FUGL-MEYER AR. Adjustment to life after stroke with special reference to sexual intercourse and leisure. *J Psychosom Res* 1982; 26: 409-17.
149. MONGA TN, LAWSON JS, INGLIS J. Sexual dysfunction in stroke patients. *Arch Phys Med Rehabil* 1986; 67: 19-22.
150. SJÖGREN K, DAMBER JE, LILIEQUIST B. Sexuality after stroke with hemiplegia I. Aspects of sexual function. *Scand J Rehabil Med* 1983; 15: 55-61.
151. SJÖGREN K. Sexuality after stroke with hemiplegia. II. With special regard to partnership adjustment and to fulfillment. *Scand J Rehabil Med* 1983; 15: 63-9.

152. BURGNER S, LOGAN G. Sexuality concerns of the post-stroke patient. *Rehabil Nurs* 1989; 14: 178-81.
153. SJÖGREN K. Leisure after stroke. *Int Rehab Med* 1982; 4: 80-7.
154. PARKER CJ, GLADMAN JR, DRUMMOND AE. The role of leisure in stroke rehabilitation. *Disabil Rehabil* 1997; 19: 1-5.
155. DEJONG G, BRANCH LG. Predicting the stroke patient's ability to live independently. *Stroke* 1982; 13: 648-55.
156. CLARCK ID, OPIT LJ. The prevalence of stroke in those at home and the need for care. *J Public Health Med* 1994; 16: 93-6.
157. BONITA R, SOLOMON N, BROAD J. Prevalence of stroke and stroke-related disability. Estimates from the Auckland Stroke Studies. *Stroke* 1997; 28: 1898-1902.
158. SKILBECK CE, WADE DT, LANGTON HEWER R, WOOD VA. Recovery after stroke. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1983; 46: 5-8.
159. DOMBOVY ML, BASFORD JR, WHISNANT JP, BERGSTRALH EJ. Disability and use of rehabilitation services following stroke in Rochester, Minnesota, 1975-1979. *Stroke* 1987; 18: 830-6.
160. BONITA R, BEAGLEHOLE R. Recovery of motor function after stroke. *Stroke* 1988; 19: 1497-1500.
161. TONELLI L, ANGIARI P, ZANASI A, FALASCA A, GENTILINI M, MERLI GA. Quality of life assessment in survivors of spontaneous intracerebral hemorrhage. *Acta Neurol Napoli* 1984; 6: 210-4.
162. TAYLOR-SARNO M. Preliminary findings in a study of age, linguistic evolution and quality of life in recovery from aphasia. *Scand J Rehab Med Suppl* 1992; 26: 43-59.
163. KEHAYIA E, KORNER-BITENSKY N, SINGER F, BECKER R, LAMARCHE M, GEORGES P, et al. Differences in pain medication use in stroke patients with aphasia and without aphasia. *Stroke* 1997; 28: 1867-70.

-
164. ELMSTÅHL S, SOMMER M, HAGBERG B. A 3-year follow-up of stroke patients: Relationships between activities of daily living and personality characteristics. *Arch Gerontol Geriatr* 1996; 22: 233-44.
165. COUNSELL C, McDOWALL M, SLATTERY J, DENNIS M. Prediction of functional outcome following stroke using a validated model [resumen]. *Cerebrovasc Dis* 1996; 6 Supl 2: 50 .
166. WADE D, LANGTON-HEWER R. Functional abilities after stroke: measurement, natural history and prognosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1987; 50: 177-82.
167. WADE DT, LANGTON-HEWER R. Stroke: associations with age, sex, and side of weakness. *Arch Phys Med Rehabil* 1986; 67: 540-5.
168. THORNGREN M, WESTLING B. Rehabilitation and achieved health quality after stroke. A population-based study of 258 hospitalized cases followed for one year. *Acta Neurol Scand* 1990; 82: 374-80.
169. OSBERG JS, DEJONG G, HALEY SM, SEWARD ML, MCGINNIS GE, GERMAINE J. Predicting long-term outcome among post-rehabilitation stroke patients. *Am J Phys Med Rehabil* 1988; 67: 94-103.
170. JØRGENSEN HS, NAKAYAMA H, RAASCHOU HO, VIVE-LARSEN J, STØIER M, OLSEN TS. Outcome and time course of recovery in stroke. Part II: Time course of recovery. The Copenhagen Stroke Study. *Arch Phys Med Rehab* 1995; 76: 406-12.
171. WILKINSON PR, WOLFE CDA, WARBURTON FG, RUDD AG, HOWARD RS, ROSS-RUSSELL RW, et al. A long-term follow-up of stroke patients. *Stroke* 1997; 28: 507-12.
172. POHJASVAARA T, ERKINJUNTTI T, VATAJA R, KASTE M. Comparison of stroke features and disability in daily life in patients with ischemic stroke aged 55 to 70 and 71 to 85 years. *Stroke* 1997; 28: 729-35.
173. SILLIMAN RA, WAGNER EH, FLETCHER RH. The social and functional consequences of stroke for elderly patients. *Stroke* 1987; 18: 200-3.

-
174. SANTUS G, RANZENIGO A, CAREGNATO R, INZOLI MR. Social and family integration of hemiplegic elderly patients 1 year after stroke. *Stroke* 1990; 21: 1019-22.
 175. TENNANT A, GEDDES JM, FEAR J, HILLMAN M, CHAMBERLAIN MA. Outcome following stroke. *Disabil Rehabil* 1997; 19: 278-84.
 176. SALGADO AV, FERRO JM, GOUVEIA-OLIVEIRA A. Long-term prognosis of first-ever lacunar strokes. A hospital-based study. *Stroke* 1996; 27: 661-6.
 177. AHLSIÖ B, BRITTON M, MURRAY V, THEORELL T. Disablement and quality of life after stroke. *Stroke* 1984; 15: 886-90.
 178. JOHANSSON BB, JADBÄCK G, NORRVING B, WIDNER H. Evaluation of long-term functional status in first-ever stroke patients in a defined population. *Scand J Rehab Med Suppl* 1992; 26: 105-14.
 179. VOGEL J. 5-Jahres-follow-up-studie von über 65jährigen schlaganfallpatienten. [5 years follow-up study of stroke patients over 65 years of age] [resumen en inglés]. *Rehabilitation Stuttg* 1994; 33: 155-7.
 180. JAAP KAPELLE L, ADAMS HP, HEFFNER ML, TORNER JC, GOMEZ F, BILLER J. Prognosis of young adults with ischemic stroke. A long-term follow-up study assessing recurrent vascular events and functional outcome in the Iowa Registry of Stroke in Young Adults. *Stroke* 1994; 25: 1360-5.
 181. MIN LAI S, ALTER M, FRIDAY G, SOBEL E. Prognosis for survival after an initial stroke. *Stroke* 1995; 26: 2011-5.
 182. OVERSTALL PW. Falls after strokes. *Br Med J* 1995; 311: 74-5.
 183. FORSTER A, YOUNG J. Incidence and consequences of falls due to stroke: a systematic inquiry. *Br Med J* 1995; 311: 83-6.
 184. NYBERG L, GUSTAFSON Y. Using the Downton Index to predict those prone to falls in stroke rehabilitation. *Stroke* 1996; 27: 1821-4.
 185. NYBERG L, GUSTAFSON Y. Fall prediction index for patients in stroke rehabilitation. *Stroke* 1997; 28: 716-21.

186. VAN OUWENALLER C, LAPLACE PM, CHANTRAINE A. Painful shoulder in hemiplegia. *Arch Phys Med Rehabil* 1986; 67: 23-6.
187. SMITHARD DG, O'NEILL PA, PARK C, MORRIS J, WYATT R, ENGLAND R, et al. Complications and outcome after stroke. Does dysphagia matter ? *Stroke* 1996; 27: 1200-4.
188. WADE DT, LANGTON-HEWER R. Motor loss and swallowing difficulty after stroke: frequency, recovery and prognosis. *Acta Neurol Scand* 1987; 76: 50-4.
189. LAWRENCE L, CHRISTIE D. Quality of life after stroke: a three-year follow-up. *Age Ageing* 1979; 8: 167-72.
190. FRIEDLAND J, McCOLL MA. Social support and psychosocial dysfunction after stroke: buffering effects in a community sample. *Arch Phys Med Rehabil* 1987; 68: 475-80.
191. ROBINSON RG, BOLDUC PL, KUBOS KL, STARR LB, PRICE TR. Social functioning assessment in stroke patients. *Arch Phys Med Rehabil* 1985; 66: 496-500.
192. NIEMI ML, LAAKSONEN R, KOTILA M, WALTIMO O. Quality of life 4 years after stroke. *Stroke* 1988; 19: 1101-7.
193. VIITANEN M, FUGL-MEYER KS, BERNSPÅNG B, FUGL-MEYER AR. Life satisfaction in long-term survivors after stroke. *Scan J Rehab Med* 1988; 20: 17-24.
194. SOELBERG SØRENSEN P, MARQUARDSSEN J, PEDERSEN H, HELTBERG A, MUNCK O. Long-term prognosis and quality of life after reversible cerebral ischemic attacks. *Acta Neurol Scand* 1989; 79: 204-13.
195. GLASS TA, MATCHAR DB, BELYEA M, FEUSSNER JR. Impact of social support on outcome in first stroke. *Stroke* 1993; 24: 64-70.
196. GREVESON GC, GRAY CS, FRENCH JM, JAMES OFW. Long-term outcome for patients and carers following hospital admission for stroke. *Age Ageing* 1991; 20: 337-44.

-
197. NYDEVIK I, HULTER-ÅSBERG K. Subjective dysfunction after stroke. A study with Sickness Impact Profile. *Scand J Prim Care* 1991; 9: 271-5.
198. NYDEVIK I, HULTER-ÅSBERG K. Sickness impact after stroke. A three year follow up. *Scand J Prim Health Care* 1992; 10: 284-9.
199. VISSER MC, KOUDSTAAL PJ, ERDMAN RAM, DECKERS JW, PASSCHIER J, VAN GIJN J, et al. Measuring quality of life in patients with myocardial infarction or stroke: a feasibility study of four questionnaires in the Netherlands. *J Epidemiol Community Health* 1995; 49: 513-7.
200. HOCHSTENBACH JB, DONDERS AR, MULDER T, VAN LIMBEEK J, SCHOONDERWALDT H. Veel chronische problemen bij CVA-patienten thuis. [Many chronic problems in CVA patients at home]. [resumen en inglés]. *Ned Tijdschr Geneeskde* 1996; 140: 1182-6.
201. HAYASHI H, AHIKO T, YASAMURA S. [Factors related to survival rate, and life satisfaction in stroke patients in Yamagata Prefecture, Japan] [resumen en inglés]. *Nippon Koshu Eisei Zasshi* 1995; 42: 19-30.
202. ÅSTRÖM M, ASPLUND K, ÅSTRÖM T. Psychosocial function and life satisfaction after stroke. *Stroke* 1992; 23: 527-31.
203. DE HAAN RJ, LIMBURG M, VAN DER MUELEN JHP, JACOBS HM, AARONSON NK. Quality of life after stroke: impact of stroke type and lesion location. *Stroke* 1995; 26: 402-8.
204. RB KING. Quality of life after stroke. *Stroke* 1996; 27: 1467-72.
205. ODER W, BINDER H, BAUMGARTNER C, ZEILER K, DEECKE L. [Prognosis of social reintegration following stroke] [resumen en inglés]. *Rehabilitation Stuttg* 1988; 27: 85-90.
206. SCHNIDER P, AUFF E, AULL S, LALOUSCHEK W, UHL F, ZEILER K. Subjektive Beeinträchtigung durch körperliche und psychische Beschwerden im Langzeitverlauf nach transitorischen ischämischen Attacken oder "minor stroke". [Subjective disability caused by physical and psychological complaints in long-term follow-up after transient

- ischemic attacks or "minor stroke"] [resumen en inglés]. *Rehabilitation Stuttg* 1996; 35: 143-9.
207. DUNCAN PW, SAMSA GP, WEINBERGER M, GOLDSTEIN LB, BONITO A, WITTER DM, et al. Health status of individuals with mild stroke. *Stroke* 1997; 28: 740-5.
208. DORMAN PJ, WADDELL F, SLATTERY J, DENNIS M, SANDERCOCK P. Is the Euroqol a valid measure of health-related quality of life after stroke ? *Stroke* 1997; 28: 1876-82.
209. WYLLER TB, HOLMEN J, LAAKE P, LAAKE K. Correlates of subjective well-being in stroke patients. *Stroke* 1998; 29: 363-7.
210. WYLLER TB, SVEEN U, SODRING KM, PETTERSEN AM, BAUTZ-HOLTER E. Subjective well-being one year after stroke. *Clin Rehabil* 1997; 11: 139-45.
211. KWA VIH, LIMBURG M, DE HAAN RJ. The role of cognitive impairment in the quality of life after ischaemic stroke. *J Neurol* 1996; 243: 599-604.
212. LEGH-SMITH J, WADE DT, LANGTON-HEWER R. Driving after stroke. *JR Soc Med* 1986; 79: 200-3.
213. NOURI FM, LINCON NB. Predicting driving performance after stroke. *Br Med J* 1993; 307: 482-3.
214. BLACK-SCHAFFER RM, OSBERG JS. Return to work after stroke: development of a predictive model. *Arch Phys Med Rehabil* 1990; 71: 285-90.
215. MEDALIE JH. The patient and family adjustment to chronic disease in the home. *Disabil Rehabil* 1997; 19: 163-70.
216. IZAL FERNÁNDEZ M, MONTORIO CERRATO I. Evaluación del medio y del cuidador del demente. En: DEL SER T, PEÑA J, editores. *Evaluación neuropsicológica y funcional de la demencia*. Barcelona: Prous; 1994. p.201-22.
217. EVANS RL, CONNIS RT, BISHOP DS, HENDRICKS RD, HASELKON JK. Stroke: a family dilemma. *Disabil Rehabil* 1994; 16: 110-8.

-
218. EVANS RL, HENDRICKS RD, HASELKORN JK, BISHOP DS, BALDWIN D. The family's role in stroke rehabilitation. A review of the literature. *Am J Phys Med Rehabil* 1992; 71: 135-9.
219. HOLBROOK M. Stroke: social and emotional outcome. *JR Coll Physicians London* 1982; 16: 100-4.
220. LEGH-SMITH J, WADE DT, LANGTON-HEWER R. Services for stroke patients one year after stroke. *J Epidemiol Community Health* 1986; 40: 161-5.
221. PHILLIPS VL. Community care for severely disabled people on low incomes. *Br Med J* 1995; 311: 1121-3.
222. PARRIS STEPHENS MA, ZARIT SH. Symposium: family caregiving to dependent older adults: stress, appraisal, and coping. *Psychol Aging* 1989; 4: 387-8.
223. PEARLIN LI, MULLAN JT, SEMPLE SJ, SKAFF MM. Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *Gerontologist* 1990; 30: 583-94.
224. ZARIT SH, REEVER KE, BACH PETERSON J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feeling of burden. *Gerontologist* 1980; 20: 649-55.
225. ZARIT SH, TODD PA, ZARIT JM. Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *Gerontologist* 1986; 26: 260-6.
226. KIECOLT-GLASER JK, DURA JR, SPEICHER CE, TRASK J, GLASER R. Spousal caregivers of dementia victims: longitudinal changes in immunity and health. *Psychosom Med* 1991; 53: 345-62.
227. DRAPER BM, POULOS CJ, COLE AMD, POULOS RG, EHRLICH F. A comparison of caregivers for elderly stroke and dementia victims. *J Am Geriatr Soc* 1992; 40: 896-901.
228. PRINTZ FEDDERSEN V. Group process effect on caregiver burden. *J Neurosci Nurs* 1990; 22: 164-8.
229. EVANS RL, POMEROY S, VAN DER WEEL T, HAMMOND MC. Reliability of a stroke care information test for family caregivers. *Int J Rehabil Res* 1985; 8: 199-201.

-
230. CARNWATH TCM, JOHNSON DAW. Psychiatric morbidity among spouses of patients with stroke. *Br Med J* 1987; 294: 409-11.
231. KINSELLA GJ, DUFFY FD. Psychosocial readjustment in the spouses of aphasic patients. *Scand J Rehab Med* 1979; 11: 129-32.
232. WILLIAMS SE, FREER CA. Aphasia: its effect on marital relationships. *Arch Phys Med Rehabil* 1986; 67: 250-2.
233. BÉTHOUX F, CALMELS P, GAUTHERON V, MINAIRE P. Quality of life of the spouses of stroke patients: a preliminary study. *Int J Rehabil Res* 1996; 19: 291-9.
234. WADE DT, LEIGH-SMITH J, LANGTON HEWER R. Effects of living with and looking after survivors of a stroke. *Br Med J* 1986; 293: 418-20.
235. COUGHLAN AK, HUMPHREY M. Presenile stroke: long-term outcome for patients and their families. *Rheumatol Rehabil* 1982; 21: 115-22.
236. SILLIMAN RA, FLETCHER RH, EARP JL, WAGNER EH. Families of elderly stroke patients. Effects of home care. *J Am Geriatr Soc* 1986; 34: 643-8.
237. BISHOP DS, EPSTEIN NB, KEITNER GI, MILLER IW, SRINIVASAN SV. Stroke: morale, family functioning, health status, and functional capacity. *Arch Phys Med Rehabil* 1986; 67: 84-7.
238. BROCKLEHURST JC, MORRIS PM, ANDREWS K, RICHARDS B, LAYCOCK P. Social effects of stroke. *Soc Sci Med* 1981; 15A: 35-9.
239. EVANS RL, BISHOP DS, MATLOCK AL, STRANAHAM S, HALAR EM, NOONAN WC. Prestroke family interaction as a predictor of stroke outcome. *Arch Phys Med Rehabil* 1987; 68: 508-12.
240. EVANS RL, BISHOP DS, MATLOCK AL, STRANAHAM S, GREEN SMITH G, HALAR EM. Family interaction and treatment adherence after stroke. *Arch Phys Med Rehabil* 1987; 68: 513-17.
241. EVANS RL, BISHOP DS, HASELKORN JK. Factors predicting satisfactory home care after stroke. *Arch Phys Med Rehabil* 1991; 72: 144-7.

-
242. EVANS RL, MATLOCK AL, BISHOP D, STRANAHAM S, PEDERSON C. Family intervention after stroke: does counseling or education help ? *Stroke* 1988; 19: 1243-9.
243. EVANS RL, NOONAN WC, BISHOP DS, HENDRICKS RD. Caregiver assessment of personal adjustment after stroke in a Veterans Administration Medical Center outpatient cohort. *Stroke* 1989; 20: 483-7.
244. SCHULZ R, TOMPKINS CA, RAU MT. A longitudinal study of the psychosocial impact of stroke on primary support persons. *Psychol Aging* 1988; 3: 131-41.
245. WILLIAMS AM. Caregivers of persons with stroke: their physical and emotional wellbeing. *Qual Life Res* 1993; 2: 213-20.
246. ANDERSON CS, LINTO J, STEWART-WYNNE EG. A population-based assessment of the impact and burden of caregiving for long-term stroke survivors. *Stroke* 1995; 26: 843-9.
247. ELMSTÄHL S, MALMBERG B, ANNERSTEDT L. Caregiver's burden of patients 3 years after stroke assessed by a novel caregiver burden scale. *Arch Phys Med Rehabil* 1996; 77: 177-82.
248. DENNIS M, O'ROUORKE S, SLATTERY J, STANIFORTH T, WARLOW C. Evaluation of a stroke family care worker: results of a randomised controlled trial. *Br Med J* 1997; 314: 1071-7.
249. POUND P, GOMPERTZ P, EBRAHIM S. Development and results of a questionnaire to measure carer satisfaction after stroke. *J Epidemiol Community Health* 1993; 47: 500-5.
250. GOMPERTZ P, POUND P, BRIFFA J, EBRAHIM S. How useful are non-random comparisons of outcomes and quality of care in purchasing hospital stroke services ? *Age Ageing* 1995 ; 24: 137-41.
251. YOON H. Factors affecting quality of life of the Korean aged stroke patients. *Int J Aging Hum Dev* 1997; 44: 167-81.
252. KIMM SS. [Experience of family caregivers caring for patients with stroke]. [resumen en inglés]. *Kanhohak Tamgu* 1994; 3: 67-88.

-
253. USUDA S, MOGI S, TOMITA A, SUZUKI S. [Caregiver burden and subjective health level in primary caregivers of stroke patients] [resumen en inglés]. *Nippon Koshu Eisei Zasshi* 1996; 43: 854-63.
254. WOLFE CD. Studies of death and disability from stroke: how can they effect change in service provision? *Int J Epidemiol* 1995; 24 Supl 1: 60-4.
255. TAYLOR TN, DAVIS PH, TORNER JC, HOLMES J, MEYER JW, JACOBSON MF. Lifetime cost of stroke in the United States. *Stroke* 1996; 27: 1459-66.
256. BADÍA X. La evaluación económica en el sector sanitario: Revisión de los estudios españoles y apuntes para el futuro. *Revisiones en Salud Pública* 1991; 2 :107-17.
257. DRUMMOND M, DAVIES L. Economic evaluation of drugs in peripheral vascular disease and stroke. *J Cardiovasc Pharmacol* 1994; 23 Supl 3: 4-7.
258. ROVIRA J, BADÍA X. La cuantificación del valor económico de la calidad de vida. En: CAMPS MV, PÉREZ-OLIVA M, editores. *Terapéutica y calidad de vida. Monografías del Dr. Antonio Esteve*. Barcelona: Fundación Dr Antonio Esteve; 1993. p 25-9.
259. SANDS GH, MUÑOZ E, GOTTESMAN M, MULLOY K, WISE L. Neurology, age, hospital costs, and DRGs. *Neurology* 1988; 38: 655-60.
260. DOBKIN B. The economic impact of stroke. *Neurology* 1995; 45 (2 Supl 1): 6-9.
261. SERRAIS J, MALLOLAS J, RIBAS J. Consumo farmacéutico directo, grupos relacionados con el diagnóstico y recuento de linfocitos CD4 en pacientes hospitalizados con infección por el virus de la inmunodeficiencia humana. *Med Clin (Barc)* 1997; 109: 361-3.
262. GORELICK PB. Epidemiology and trials. En: CAPLAN LR, editor. *Brain ischemia. Basic concepts and clinical relevance*. 1ª ed. Nueva York: Springer-Verlag; 1995. p. 343-53.
263. GORELICK PB. Stroke prevention. *Arch Neurol* 1995 ; 52: 347-55.
264. HELGASON CM, WOLF PA. American Heart Association Prevention Conference IV: prevention and rehabilitation of stroke. *Stroke* 1997; 28: 1498-1500.

-
265. DONALD EASTON J. Epidemiology of stroke recurrence. *Cerebrovasc Dis* 1997; 7 Supl 1: 2-4.
266. JOYNT RJ. The cost of strokes: two views. *Neurology* 1996; 46: 60.
267. TERÉNT A. Medico-social consequences and direct cost of stroke in a Swedish community. *Scand J Rehab Med* 1983; 15: 165-71.
268. PERSSON U, SILVERBERG R, LINDGREN B, NORRVING B, JADBACK G, et al. Direct costs of stroke for a swedish population. *Int J Technol Assess Health Care* 1990; 6: 125-37.
269. THORNGREN M, WESTLING B. Utilization of health care resources after stroke: a population-based study of 258 hospitalized cases followed during the first year. *Acta Neurol Scand* 1991; 84: 303-10.
270. TERÉNT A, MARKÉ LA, ASPLUND K, NORRVING B, JONSSON E, WESTER PO. Costs of stroke in Sweden. A national perspective. *Stroke* 1994; 25: 2363-9.
271. SMURAWSKA LT, ALEXANDROV AV, BLADIN CF, NORRIS JW. Cost of acute stroke care in Toronto, Canada. *Stroke* 1994; 25: 1628-31.
272. BERGMAN L, VAN DER MEULEN J, LIMBURG M, HABBENA DF. Cost of medical care after first-ever stroke in the Netherlands. *Stroke* 1995; 26: 1830-6.
273. EVERS SMAA, ENGEL GL, AMENT AJHA. Cost of stroke in the Netherlands from a societal perspective. *Stroke* 1997; 28: 1375-81.
274. JØRGENSEN HS, NAKAYAMA H, RAASCHOU HO, OLSEN TM. Acute stroke care and rehabilitation: an analysis of the direct cost and its clinical and social determinants. The Copenhagen stroke study. *Stroke* 1997; 28: 1138-41.
275. HOLLOWAY RG, WITTER DM, LAWTON KB, LIPSCOMB J, SAMSA G. Inpatient costs of specific cerebrovascular events at five academic centers. *Neurology* 1996; 46: 854-60.

-
276. MONANE M, KANTER DS, GLYNN RJ, AVORN J. Variability in length of hospitalization for stroke. The role of managed care in an elderly population. *Arch Neurol* 1996; 53: 875-80.
277. LEIBSON CL, HU T, BROWN RD, HASS SL, O'FALLON WM, WHISNANT JP. Utilization of acute care services in the year before and after first stroke: a population-based study. *Neurology* 1996; 46: 861-9.
278. CURRIE CJ, MORGAN CL, GILL L, STOTT NC, PETERS JR. Epidemiology and costs of acute hospital care for cerebrovascular disease in diabetic and nondiabetic populations. *Stroke* 1997; 28: 1142-6.
279. SCOTT WG, SCOTT H. Ischaemic stroke in New Zealand: an economic study. *N Z Med J* 1994; 107: 443-6.
280. PESTANA JA, STEYN K, LEIMAN A, HARTZENBERG GM. The direct and indirect costs of cardiovascular disease in South Africa in 1991. *S Afr Med J* 1996 ; 86: 679-84.
280. MARTÍN R, GÓMEZ R, ALBERDI M, MATÍAS-GUIU J. Aproximación al coste hospitalario del accidente vascular cerebral. *Rev Neurol* 1995; 23: 304-6.
281. MATÍAS-GUIU J, PÉREZ MOLTÓ C, FALIP R, GONZÁLEZ MJ, SALA R. Unidades de ictus: hacia una actualización sistematizada en la hospitalización de la enfermedad cerebrovascular aguda. En: CASTILLO J, NOYA M, editores. *Patología Cerebrovascular isquémica*. Barcelona: Rebro Disseny 1993. p. 347-53.
282. WEBB DJ, FAYAD PB, WILBUR C, THOMAS A, BRASS LM. Effects of a specialized team on stroke care. The first two years of the Yale Stroke Program. *Stroke* 1995; 26: 1353-7.
283. MITCHELL JB, BALLARD DJ, WHISNANT JP, AMMERING CJ, SAMSA GP, MATCHAR DB. What role do neurologists play in determining the costs and outcomes of stroke patients ? *Stroke* 1996; 27: 1937-43.
284. ALBERTS MJ, BENNET CA, RUTLEDGE VR. Hospital charges for stroke patients. *Stroke* 1996; 27: 1825-8.

-
285. JØRGENSEN HS, NAKAYAMA H, RAASCHOU HO, LARSEN K, HUBBE P, OLSEN TS. The effect of a stroke unit: reductions in mortality, discharge rate to nursing home, length of hospital stay, and cost. A community-based study. *Stroke* 1995; 26: 1178-82.
286. EGIDO JA, GONZÁLEZ-GUTIERREZ JL, VARELA DE SEJAS E. Experiencia de una Unidad de Ictus en el Hospital Clínico de Madrid. *Rev Neurol* 1995; 23: 381-4.
287. BOWEN J, YASTE C. Effect of a stroke protocol on hospital costs of stroke patients. *Neurology* 1994; 44: 1961-4.
288. WENTWORTH DA, ATKINSON RP. Implementation of an acute stroke program decreases hospitalization costs and length of stay. *Stroke* 1996; 27: 1040-3.
289. STROKE UNIT TRIALIST' COLLABORATION. How do Stroke Units improve patients outcomes? A collaborative systematic review of the randomized trials. *Stroke* 1997; 28: 2139-44.
290. INDREDAVIK B, SLØRDAHL SA, BAKKE F, ROKSETH R, HÅHEIM LL. Stroke Unit treatment. Long term effects. *Stroke* 1997; 28: 1861-6.
291. WELLWOOD I, DENNIS M, WARLOW C. Patient's and carer's satisfaction with acute stroke management. *Age Ageing* 1995; 24: 519-24.
292. POUND P, EBRAHIM S. Redefining " doing something ": health professionals' views on their role in the care of stroke patients. *Physiother Res Int* 1997; 2: 12-28.
293. SAMSA GP, COHEN SJ, GOLDSTEIN LB, BONITO AJ, DUNCAN PW, EARSON C, et al. Knowledge of risk among patients at increased risk for stroke. *Stroke* 1997; 28: 916-21.
294. KOTHARI R, SAUERBECK L, JAUCH E, BRODERICK J, BROTT T, KHOURY J, et al. Patients' awareness of stroke signs, symptoms, and risk factors. *Stroke* 1997; 28: 1871-5.
295. KAWACHI I. Epidemiology of stroke. Importance of preventive pharmacological strategies in elderly patients and associated costs. *Drugs Aging* 1994 ; 5: 288-99.

-
296. LIGHTWOOD JM, GLANTZ SA. Short-term economic and health benefits of smoking cessation: myocardial infarction and stroke. *Circulation* 1997; 96: 1089-96.
297. GAGE BF, CARDINALLI AB, ALBERS GW, OWENS DK. Cost-effectiveness of warfarin and aspirin for prophylaxis of stroke in patients with non valvular atrial fibrillation. *JAMA* 1995; 274: 1839-45.
298. KAN BD, KATZ DA. Cost-effectiveness of stroke prophylaxis for nonvalvular atrial fibrillation. *JAMA* 1996; 275: 909-10.
299. GAGE BF, CARDINALLI AB, OWENS DK. The effect of stroke and stroke prophylaxis with aspirin or warfarin on quality of life. *Arch Intern Med* 1996; 156: 1829-36.
300. OSTER G, HUSE DM, LACEY MJ, EPSTEIN AM. Cost-effectiveness of ticlopidine in preventing stroke in high-risk patients. *Stroke* 1994; 25: 1149-56.
301. NOBLE S, GOA KL. Ticlopidine. A review of its pharmacology, clinical efficacy and tolerability in the prevention of cerebral ischaemia and stroke. *Drugs Aging* 1996; 8: 214-32.
302. BADÍA X, ROVIRA J, SEGÚ JL, PORTA M. Economic assessment of drugs in Spain. *Pharmacoeconomics* 1994; 5: 123-9.
303. SHRIVER ME, PROCKOP LD. The economic approach to the stroke work-up. *Curr Opin Neurol Neurosurg* 1993; 6: 74-7.
304. LAVENSON GS, SHARMA D. Medical cost savings through stroke prevention from 100 consecutive new carotid duplex scans. *Cardiovasc Surg* 1996; 4: 753-8.
305. DERDEYN CP, POWERS WJ. Cost-effectiveness of screening for asymptomatic carotid atherosclerotic disease. *Stroke* 1996; 27: 1944-50.
306. NUSSBAUM ES, HEROS RC, ERICKSON DL. Cost-effectiveness of carotid endarterectomy. *Neurosurgery* 1996; 38: 237-44.
307. KUNTZ KM, KENT KC. Is carotid endarterectomy cost-effective ? An analysis of symptomatic and asymptomatic patients. *Circulation* 1996; 94 Supl 9: 194-8.

-
308. ROQUES C. Aspects medico-economiques du handicap. [Medical and economic aspects of handicaps].[resumen en inglés]. *Bull Acad Natl Med* 1994; 178: 1365-72.
309. ALEXANDER MP. Stroke rehabilitation outcome: a potential use of predictive variables to establish levels of care. *Stroke* 1994; 25: 128-34.
310. KRAMER AM, STEINER JF, SCHLENKER RE, EILERTSEN TB, HRINCEVICH CA, TROPEA DA, et al. Outcomes and costs after hip fracture and stroke. A comparison of rehabilitation setting. *JAMA* 1997; 277: 396-404.
311. YOUNG J, FORSTER A. Day hospital and home physiotherapy for stroke patients: a comparative cost-effectiveness study. *JR Coll Physicians Lond* 1993; 27: 252-8.
312. GLADMAN J, WHYNES D, LINCOLN N. Cost comparison of domiciliary and hospital-based stroke rehabilitation. DOMINO Study Group. *Age Ageing* 1994 ; 23: 241-5.
313. WIDÉN HOLMQUIST L, DE PEDRO CUESTA J, MÖLLER G, HOLM M, SIDÉN A. Pilot study of rehabilitation at home after stroke: a health-economic appraisal. *Scand J Rehab Med* 1996; 28: 9-18.
314. RODRIQUEZ AA, BLACK PO, KILE KA, SHERMAN J, STELLBERG B, McCORMICK J, et al. Gait training efficacy using a home-based practice model in chronic hemiplegia. *Arch Phys Med Rehabil* 1996; 77: 801-5.
315. OSBERG JS, HALEY SM, McGINNIS GE, DEJONG G. Characteristics of cost outliers who did not benefit from stroke rehabilitation. *Am J Phys Med Rehabil* 1990; 69: 117-25.
316. LEE AJ, HUBER J, STASON WB. Poststroke rehabilitation in older Americans. The Medicare experience. *Med Care* 1996 ; 34: 811-25.
317. ANDERSON TP, KOTTKE FJ. Stroke rehabilitation: a reconsideration of some common attitudes. *Arch Phys Med Rehabil* 1978; 59: 175-81.
318. PRABHAKAR REDDY M, REDDY V. Stroke Rehabilitation. *Am Fam Physician* 1997; 55: 1742-8.

-
319. MARTÍN GONZÁLEZ R, LARRACOECHEA JAUSORO J. Rehabilitación de la enfermedad vascular cerebral. En: CASTILLO SANCHEZ J, ALVAREZ SABÍN J, MARTÍ-VILALTA JL, MARTÍNEZ VILA E, MATÍAS-GUIU J, editores. *Manual de enfermedades cerebrovasculares*. Barcelona: JR Prous; 1995. p. 282-90.
320. FREED MM, WAINAPEL SF. Predictors of stroke outcome. *Am Fam Physician* 1983; 28: 119-23.
321. POOLE JL. Rehabilitation: occupational therapy for stroke. En: WELCH KMA, CAPLAN LR, REIS DJ, SIESJÖ BK, WEIR B, editores. *Primer on Cerebrovascular Diseases*. Nueva York: Academic Press; 1997. p. 744-7.
322. DOBKIN BH. The rehabilitation of elderly stroke patients. *Clin Geriatr Med* 1991; 7: 507-23.
323. SEGAL ME, WHYTE J. Modeling case mix adjustment of stroke rehabilitation outcomes. *Am J Phys Med Rehabil* 1997; 76: 154-61.
324. DOMBOVY ML, SANDOK BA, BASFORD JR. Rehabilitation for stroke: a review. *Stroke* 1986; 17: 363-9.
325. HEINEMANN AW, ROTH EJ, CICHOWSKI K, BETTS HB. Multivariate analysis of improvement and outcome following stroke rehabilitation. *Arch Neurol* 1987; 44: 1167-72.
326. GOMPERTZ P, POUND P, EBRAHIM S. The reliability of stroke outcome measures. *Clin Rehab* 1993; 7: 290-6.
327. SMITH DS. Outcome studies in stroke rehabilitation. The South Australian Stroke Study. *Stroke* 1990; 21 Supl 9: 56-8.
328. GRANGER CV, HAMILTON BB, GRESHAM GE. The Stroke Rehabilitation Outcome Study-part I: general description. *Arch Phys Med Rehabil* 1988; 69: 506-9.
329. FLICKER L. Rehabilitation for stroke survivors - a review. *Aust NZ J Med* 1989; 19: 400-6.

-
330. KALRA L, EADE J. Role of stroke rehabilitation units in managing severe disability after stroke. *Stroke* 1995; 26: 2031-4.
331. KWAKKEL G, WAGENAAR RC, KOELMAN TW, LANKHORST GJ, KOETSIER JC. Effects of intensity of rehabilitation after stroke. A research synthesis. *Stroke* 1997; 28: 1550-6.
332. WEEN JE, ALEXANDER MP, D'ESPOSITO M, ROBERTS M. Factors predictive of stroke outcome in a rehabilitation setting. *Neurology* 1996; 47: 388-92.
333. KELLY-HAYES M, PAIGE C. Assessment and psychologic factors in stroke rehabilitation. *Neurology* 1995; 45 Supl 1: 29-32.
334. ARGIMÓN PALLÁS JM, JIMÉNEZ VILLA J, DOMÉNECH MASSONS JM. *Diseño de investigaciones*. 1ª ed. Barcelona: Gráficas Signo; 1994.
335. NEWMAN TB, BROWNER WS, CUMMINGS SR, HULLEY SB. Diseño de un estudio: II. Estudios transversales y estudios de casos y controles. En: HULLEY SB, CUMMINGS SR, editores. *Diseño de la investigación clínica*. 1ª ed. Barcelona: Doyma; 1993. p. 83-95.
336. FOULKES MA, WOLF PA, PRICE TR, MOHR JP, HIER DB. The Stroke Data Bank: design, methods, and baseline characteristics. *Stroke* 1988; 19: 547-54.
337. GRUPO DE ESTUDIO DE LAS ENFERMEDADES CEREBROVASCULARES. *Manejo del paciente con enfermedad vascular cerebral aguda. Recomendaciones 1996*. 2ª ed. Barcelona: Prous; 1996.
338. BAMFORD J, SANDERCOCK P, DENNIS M, BURN J, WARLOW C. Classification and natural history of clinically identifiable subtypes of cerebral infarction. *Lancet* 1991; 337: 1521-6.
339. BOYSEN G. The Scandinavian Stroke Scale. *Cerebrovasc Dis* 1992; 2: 239-47.
340. D'OLHABERRIAGUE L, LITVAN I, MITSIAS P, MANSBACH HH. A reappraisal of reliability and validity studies in stroke. *Stroke* 1996; 27: 2331-6.

-
341. LINDENSTRØM E, BOYSEN G, CHRISTIANSEN LW, Å ROGVI-HANSEN B, NIELSEN PW. Reliability of Scandinavian Stroke Scale. *Cerebrovasc Dis* 1991; 1: 103-7.
 342. SCANDINAVIAN STROKE STUDY GROUP. Multicenter Trial of hemodilution in ischemic stroke. Background and study protocol. *Stroke* 1985; 16: 885-90.
 343. AMSTER LE, KRAUSS HH. The relationship between life crisis and mental deterioration in old age. *Int J Aging and Human Development* 1974; 5: 51-5.
 344. ROSSER R, KIND P. A scale of valuations of states of illness: is there a social consensus? *Int J Epidemiol* 1978; 7: 347-58.
 345. MEDICAL OUTCOMES TRUST. *Puntuación del Cuestionario de Salud SF-36. Versión 1.3*. Boston (MA) : Medical Outcome Trust; 1995.
 346. INTERNATIONAL STATISTICAL CLASSIFICATION OF DISEASES AND RELATED HEALTH PROBLEMS. Tenth Revision (ICD-10). Geneva: World Health Organization; 1992.
 347. UNIDAD DE SISTEMAS DE INFORMACIÓN. HOSPITAL UNIVERSITARIO SAN CARLOS. *Actividad asistencial del Hospital Universitario San Carlos 1996-1997*. Madrid: Unidad de Sistemas de Información. Servicio de Admisión. Hospital Universitario San Carlos; 1997.
 348. UNIDAD DE ANÁLISIS DE COSTES. HOSPITAL UNIVERSITARIO SAN CARLOS. *Coste por servicio 1996-1997 y GRDs del Hospital Universitario San Carlos*. Madrid: Unidad de Análisis de Costes. Hospital Universitario San Carlos; 1997.
 349. SERVICIO DE ADMISIÓN. HOSPITAL UNIVERSITARIO SAN CARLOS. *Facturación de servicios 1996-1997*. Madrid: Servicio de Admisión. Hospital Universitario San Carlos; 1997.
 350. V-I VADEMECUM INTERNACIONAL. 38 ed. Madrid: Medicom SA, ediciones médicas; 1997.

-
351. INDICADORES DE LA PRESTACIÓN FARMACÉUTICA DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD A TRAVÉS DE RECETAS. Año 1996. *Inf Ter Sist Nac Salud* 1997; 21: 29.
352. DOMÉNECH MASSONS JM. *Métodos estadísticos en Ciencias de la Salud*. 1ª ed. Barcelona: Gráficas Signo; 1991.
353. MIRA JJ, OROZCO D. Estudios de validación y aplicación de cuestionarios (aplicados a educación diabetológica, salud mental o calidad de vida). En: DEPARTAMENTO DE MEDICINA Y PSIQUIATRÍA. UNIVERSIDAD DE ALICANTE, editor. *Tratado de Epidemiología Clínica*. Madrid: Gráficas Enar; 1995. p. 559-71.
354. FERNÁNDEZ LÓPEZ JA, HERNÁNDEZ MEJÍA R, CUETO ESPINAR A. Como llevar a cabo, desde la Atención Primaria, un estudio de calidad de vida en pacientes hipertensos. En: DEPARTAMENTO DE MEDICINA Y PSIQUIATRÍA. UNIVERSIDAD DE ALICANTE, editor. *Tratado de Epidemiología Clínica*. Madrid: Gráficas Enar; 1995. p. 549-58.
355. SCHWARTZ D. *Métodos estadísticos para médicos y biólogos*. 2ª ed. Barcelona: Herder; 1988.
356. COLTON T. *Estadística en Medicina*. 1ª ed. Barcelona: Masson-Salvat Medicina; 1979.
357. MICROSOFT EXCEL [programa de ordenador] . Versión 4.0 para Macintosh. Nueva York: Microsoft Corporation; 1992.
358. HAYCOK K, ROTH J, GAYNON J. *StatView* [programa de ordenador]. Versión 4.02 para Macintosh. Berkeley (CA): Abacus Concepts Inc.; 1993.
359. MICROSOFT WORD [programa de ordenador]. Versión 6.0.1 para Macintosh. Nueva York: Microsoft Corporation; 1995.
360. COMITÉ INTERNACIONAL DE DIRECTORES DE REVISTAS MÉDICAS. Requisitos de uniformidad para manuscritos presentados a revistas biomédicas (5ª revisión). *Rev Esp Salud Pública* 1997; 71: 89-102.
361. HERNÁNDEZ VAQUERO D. *El artículo científico en Biomedicina. Normas para la publicación de trabajos*. 2ª ed. Barcelona: Ciba-Geigy; 1993.

-
362. SACCO RL. Risk factors, outcomes, and stroke subtypes for ischemic stroke. *Neurology* 1997; 49 Supl 4: 39-44.
363. BURN J, DENNIS M, BAMFORD J, SANDERCOCK P, WADE D, WARLOW C. Long-term risk of recurrent stroke after a first-ever stroke. The Oxfordshire Community Stroke Project. *Stroke* 1994; 25: 333-7.
364. DELANEY GA, POTTER PJ. Disability post-stroke. *Phys Med Rehabil State Art Rev* 1993; 7: 27-42.
365. ANDERSON C, JAMROZIK K, STEWART-WYNNE E. Physical disability after stroke in the Perth Community Stroke. *Clin Exp Neurol* 1990; 27: 121-4.
366. GRESHAM GE. Stroke outcome research. *Stroke* 1986; 17: 358-60.
367. INDREDAVIK B, BAKKE F, SLØRDAHL SA, ROKSETH R, HÅHEIM LL. Stroke Unit treatment improves long-term quality of life. A randomized Controlled Trial. *Stroke* 1998; 29: 895-9.
368. PINTO NA, MELO TP, LOURENCO ME, LEANDRO MJ, BRÁZIO A, CARVALHO L, et al. Can a clinical classification of stroke predict complications and treatments during hospitalization? *Cerebrovasc Dis* 1998; 8: 204-9.
369. DE HAAN R, HORN J, LIMBURG M, VAN DER MEULEN J, BOSSUYT P. A comparison of five stroke scales with measures of disability, handicap, and quality of life. *Stroke* 1993; 24: 1178-81.
370. NORRIS JW, HACHINSKY VC. Stroke Units or Stroke Centres? *Stroke* 1986; 17: 360-2.
371. JONGBLOED L. Prediction of function after stroke: a critical review. *Stroke* 1986; 17: 765-76.
372. WADELL I, KUSOFFSKY A, NILSSON BY. A follow-up study of stroke patients 5-6 years after their brain infarct. *Int J Rehabil Res* 1987; 10 (4 supl 5): 103-10.

-
373. PEDERSEN PM, JØRGENSEN HS, NAKAYAMA H, RAASCHOU HO, OLSEN TS. Comprehensive assessment of activities of daily living in stroke. The Copenhagen Stroke Study. *Arch Phys Med Rehabil* 1997; 78: 161-5.
374. WADE DT. *Measurement in Neurological Rehabilitation*. Nueva York: Oxford University Press; 1992. p. 89-96.
375. BRONSTEIN KS. Psychosocial components in stroke. *Nurs Clin North Am* 1991; 26: 1007-17.
376. SWARTZMAN L, TEASELL RW. Psychological consequences of stroke. *Phys Med Rehabil State Art Rev* 1993; 7: 179-93.
377. HOSKING SG, MARSH NV, FRIEDMAN PJ. Poststroke depression: prevalence, course, and associated factors. *Neuropsychol Rev* 1996; 6: 107-33.
378. HERRMANN M, WALLECH CW. Depressive changes in stroke patients. *Disabil Rehabil* 1993; 15: 55-66.
379. GORDON WA, HIBBARD MR. Poststroke depression: an examination of the literature. *Arch Phys Med Rehabil* 1997; 78: 658-63.
380. DILLER L, BISHOP DS. Depression and stroke. *Top Stroke Rehabil* 1995; 2: 44-55.
381. GAINOTTI G, AZZONI A, GASPARINI F, MARRA C, RAZZANO C. Relation of lesion location to verbal and nonverbal measures in stroke patients. *Stroke* 1997; 28: 2145-9.
382. O'ROURKE S, MacHALE S, SIGNORINI D, DENNIS M. Detecting psychiatric morbidity after stroke. Comparison of the GHQ and the HAD Scale. *Stroke* 1998; 29: 980-5.
383. KALLIOMAKI JL, MARKKANEN TK, MUSTONEN VA. Sexual behaviour after cerebrovascular accident: study on patients below age 60 years. *Fertil Steril* 1961; 12: 156-8.
384. MONGA TN. Sexuality post-stroke. *Phys Med Rehabil State Art Rev* 1993; 7: 225-36.

-
385. BOLDRINI P, BASAGLIA N, CALANCA MC. Sexual changes in hemiparetic patients. *Arch Phys Med Rehabil* 1991; 72: 202-7.
386. HAWTON K. Sexual adjustment of men who had strokes. *J Psychosom Res* 1984; 28: 243-9.
387. MONGA TN, OSTERMAN HJ. Sexuality and sexual adjustment in stroke patients. *Phys Med Rehabil State Art Rev* 1995; 9: 345-59.
388. McCORMICK GP, RIFFER DJ, THOMPSON HM. Coital positioning for stroke afflicted couples. *Rehabil Nurs* 1986; 11: 17-9.
389. EGIDO JA, DÍEZ-TEJEDOR E, editores. *Después del ictus. Guía práctica para el paciente y sus cuidadores*. Barcelona: Grupo de Estudio de Enfermedades Cerebrovasculares de la Sociedad Española de Neurología; 1997.
390. TATE DG, DIJKERS M, JOHNSON-GREENE L. Outcome measures in quality of life. *Top Stroke Rehabil* 1996; 2: 1-17.
391. KIND P, ROSSER R, WILLIAMS A. Validation of quality of life: some psychometric evidence. En: JONES-LIE MW, editor. *The value of life and strategy*. Nueva York: Elsevier; 1982.
392. WOOD-DAUPHINEE SL, OPZOOMER MA, WILLIAMS JI, MARCHAND B, SPITZER WO. Assessment of global function: the reintegration to normal living index. *Arch Phys Med Rehabil* 1988; 69: 583-90.
393. OXMAN TE, FREEMAN DH, MANHEIMER ED. Lack of social participation or religious strength and comfort as risk factors for death after cardiac surgery in the elderly. *Psychosom Med* 1995; 57: 5-15.
394. HOP JW, RINKEL GJE, ALGRA A, VAN GIJN J. Quality of life in partners after aneurysmal subarachnoid hemorrhage. *Stroke* 1998; 29: 798-804.
395. GRIMBY A, ROSENHALL U. Health-related quality of life and dizziness in old age. *Gerontology* 1995; 41: 286-98.

-
396. GRESHAM GE, PHILLIPS TF, WOLF PA, McNAMARA PM, KANNEL WB, DAWBER TR. Epidemiologic profile of long-term stroke disability: Framingham study. *Arch Phys Med Rehabil* 1979; 60: 487-91.
397. STARKSTEIN SE, ROBINSON RG. Affective disorders and cerebral vascular disease. *Br J Psychiatry* 1989; 154: 170-82.
398. BISHOP DS, EVANS RL. Families and stroke: the clinical implications of research findings. *Top Stroke Rehabil* 1995; 2: 20-31.
399. JONGBLOED L. Adaptation to a stroke: the experience of one couple. *Am J Occup Ther* 1994; 48: 1006-13.
400. CHURCHILL C. Social problems post-stroke. *Phys Med Rehabil State Art Rev* 1993; 7: 213-23.
401. SCHOLTE OP REIMER WJM, DE HAAN RJ, PIJNENBORG JMA, LIMBURG M, VAN DEN BOS GAM. Assessment of burden in partners of stroke patients with the sense of competence questionnaire. *Stroke* 1998; 29: 373-9.
402. ROBINSON BC. Validation of a caregiver strain index. *J Gerontol* 1983; 38: 344-8.
403. VITALIANO PP, YOUNG HM, RUSSO J. Burden: a review of measures used among caregivers of individuals with dementia. *Gerontologist* 1991; 31: 67-75.
404. DUNKIN JJ, ANDERSON-HANLEY C. Dementia caregiver burden. A review of the literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology* 1998; 51 Supl 1: 53-60.
405. BEECH R, RATCLIFFE M, TILLING K, WOLFE C. Hospital services for stroke care. A european perspective. *Stroke* 1996; 27: 1958-64.
406. CERNUDA TEROL C, VELAYOS SAHAGÚN A, SALAMERO BARÓ P, BOIXADERA CAMPS A, ROVIROSA JUNCOSA J. Coste por proceso. Determinación de un coste estándar de las pruebas de radiodiagnóstico del Hospital Universitario de Girona Doctor Josep Trueta. *Todo Hospital* 1997; 134: 75-89.

407. JIMÉNEZ MD, VIGIL E, PRIETO A. Costes de atención a los pacientes neurológicos siguiendo la metodología de agrupación por GRD. En: MATÍAS-GUIU J, LÁINEZ JM, editores. *Gestión sanitaria y asistencia neurológica*. Barcelona: JR Prous; 1994. p. 139-58.
408. GÓMEZ DE LA CÁMARA. Consumo de fármacos en los ancianos españoles. *Inf Ter Sist Nac Salud* 1990; 14: 302-7.
409. AIZPURU K. Epidemiología del consumo de medicamentos en la población anciana. *Rev Neurol* 1997; 25 Supl 1: 73-5.
410. PRIETO YERRO I, BENEDÍ GONZÁLEZ A, DÍAZ DE TORRES P. Evolución del consumo de medicamentos por pensionistas de la Seguridad Social desde 1979. *Inf Ter Segur Soc* 1989; 4: 243-52.
411. DEL RIO MC, PRADA C, ALVAREZ FJ. El consumo de medicamentos en la población española: Encuesta Nacional de Salud de España, 1993. *Inf Ter Sist Nac Salud* 1995; 19: 77-84.
412. INDICADORES DE LA PRESTACIÓN FARMACÉUTICA DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD A TRAVES DE RECETAS. Año 1996. *Inf Ter Sist Nac Salud* 1997; 21: 29.
413. LÓPEZ-TORRES HIDALGO J, CERDA DÍAZ R, FERNÁNDEZ OLANO C, REQUENA GALLEGO M, FERNÁNDEZ CASALDERREY C, OTERO PUIME A. Factores asociados al consumo de medicación crónica en personas ancianas. *Med Clin (Barc)* 1997 ; 108: 572-6.

X. ANEXOS.

X. ANEXOS.
1. EQUIVALENCIAS DE LA UNIDAD PONDERADA ASISTENCIAL.

- Estancias médicas:	1,0 UPA
- Estancias quirúrgicas	1,5 UPA
- Estancias obstétricas	1.2 UPA
- Estancias pediátricas	1,3 UPA
- Estancias en UCI	5,8 UPA
- Primeras Consultas	0,25 UPA
- Consultas sucesivas	0,15 UPA
- Intervenciones ambulatorias	0,25 UPA
- Urgencias que no ingresan	0,3 UPA

**2. TARIFAS DE LOS SERVICIOS HOSPITALARIOS DE REFERENCIA.
HOSPITAL UNIVERSITARIO SAN CARLOS. SERVICIO DE ADMISIÓN.**

<u>Concepto</u>	<u>Año 1996</u>	<u>Año 1997</u>
Estancia Media	37.982	39.197
TAC	29.994	30.953
RM	50.000	55.000
1º Consulta	18.991	19.599
Revisión	9.495	9.799
Urgencias	18.991	19.599
Rehabilitación: 1 sesión	514	530
Rehabilitación por mes completo	12.815	13.225
Fisioterapia / logopedia: 1 sesión:	600	619
Fisioterapia / logopedia: 1 mes	15.094	15.577
Ambulancia programada		2.817
Ambulancia no programada		3.085
Cateterismo diagnóstico		106.812

3. ACTIVIDAD ASISTENCIAL DE LA UNIDAD DE PATOLOGIA CEREBROVASCULAR, ENERO-DICIEMBRE 1996.

- Camas operativas	12
- Total Ingresos	348
- Estancias	3208
- Estancia media	9,22
- % ocupación	73,04
- Índice de Rotación	29

4. COSTES POR GRD DEL SERVICIO DE NEUROLOGIA. AÑO 1996.

Índice de Case Mix: 1,66562

GRD	Peso TOTAL PACIENTES	% TOTAL	Coste GRD TOTAL	Coste GRD UNITARIO
13	1,1571 33	4,04	11.776.710	356.870
14	2,0431 353	43,26	222.435.181	630.128
15	0,9255 74	9,07	21.122.596	285.440
25	0,8276 56	6,86	14.293.799	255.246

13 = Esclerosis múltiple.

14 = Trastornos cerebrovasculares específicos excepto AIT.

15 = Accidente isquémico transitorio y oclusiones precerebrales.

23 = Epilepsia y Cefalea en mayores de 17 años.

