



UNIVERSIDAD DE CHILE
FACULTAD DE MEDICINA
ESCUELA DE KINESIOLOGIA

**EVALUACIÓN DE LA ACEPTABILIDAD, CONFIABILIDAD, Y
VALIDEZ DE LA VERSIÓN ADAPTADA A CHILE DE LA
ESCALA SAQOL-39 EN UNA POBLACION AFÁSICA A
CAUSA DE ACV DE LA REGIÓN METROPOLITANA**

Diego Pérez Vera
Daniela Salgado Maldonado

2013

EVALUACIÓN DE LA ACEPTABILIDAD, CONFIABILIDAD, Y VALIDEZ DE LA
VERSIÓN ADAPTADA A CHILE DE LA ESCALA SAQOL-39 EN UNA POBLACIÓN
AFÁSICA A CAUSA DE ACV DE LA REGIÓN METROPOLITANA

Tesis
Entregada a la
UNIVERSIDAD DE CHILE
En cumplimiento parcial de los requisitos
para optar al grado de
LICENCIADO EN KINESIOLOGIA

FACULTAD DE MEDICINA

por

DIEGO PÉREZ VERA
DANIELA SALGADO MALDONADO

2013

DIRECTORA DE TESIS
DRA. VIOLETA DÍAZ TAPIA

PATROCINANTE DE TESIS
SYLVIA ORTIZ ZÚÑIGA

FACULTAD DE MEDICINA
UNIVERSIDAD DE CHILE

INFORME DE APROBACION
TESIS DE LICENCIATURA

Se informa a la Escuela de Kinesiología de la Facultad de Medicina que la Tesis de
Licenciatura presentada por el candidato:

DIEGO PÉREZ VERA
DANIELA SALGADO MALDONADO

Ha sido aprobada por la Comisión Informante de Tesis como requisito para optar al grado
de Licenciado en Kinesiología, en el examen de defensa de Tesis rendido el
(fecha).....

DIRECTOR DE TESIS

DRA. VIOLETA DÍAZ TAPIA (FIRMA).....

COMISION INFORMANTE DE TESIS.

NOMBRE

FIRMA

.....

.....

.....

.....

ÍNDICE

RESUMEN	i
ABSTRACT	ii
LISTA DE TABLAS	iii
INTRODUCCION	1
MARCO TEÓRICO	2
Calidad de vida	2
Enfermedades cerebrovasculares	3
Afasia	4
Clasificación y localización cerebral de las afasias	5
La persona con afasia	6
Escala de calidad de vida SAQOL-39	7
Proceso de validación de un instrumento	8
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	10
IMPORTANCIA DEL PROBLEMA	11
PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	12
OBJETIVOS	12
Objetivo general	12
Objetivos específicos	12
HIPÓTESIS	12
MATERIALES Y MÉTODO	13
Diseño de la investigación	13
Variables	13
Variables desconcertantes	14
Universo y muestra	14
Criterios de inclusión	15
Criterios de exclusión	16
Tipo de muestreo	16
Instrumentos	18
Test de Boston	18
Índice de Barthel	19

Cuestionario de salud general (GHQ-12)	19
Etapas de aplicación	20
Método estadístico del análisis de datos	22
RESULTADOS	24
SAQOL-39 y criterios externos	24
Aceptabilidad y confiabilidad	25
Validez: Análisis interno	25
Validez: Comparación con criterios externos	25
Utilidad	27
DISCUSIÓN	27
CONCLUSIÓN	33
PROYECCIONES	33
BIBLIOGRAFÍA	35
ANEXOS	40
Anexo 1: Consentimiento informado escrito.	40
Anexo 2: Ficha paciente.	41
Anexo 3: Índice de Barthel.	43
Anexo 4: Cuestionario de salud general de Goldberg (GHQ-12).	44
Anexo 5: SAQOL-39, hoja de puntajes.	45
Anexo 6: SAQOL-39, hoja de puntajes (versión original inglesa).	47
Anexo 7: Hoja de respuestas SAQOL-39.	49
Anexo 8: Tabla 7: Estudios de validación de la escala SAQOL-39, y tamaño muestral (n).	51

Dedicada a mis padres, Graciela y Luis, por siempre ser un apoyo y creer en mí.

Y a mi amiga y compañera de tesis, costó pero se pudo.

Diego Pérez Vera.

Dedicada a Sofía, que le ha dado sentido a la realidad y que amo sobre todas las cosas.

A mi familia, a Christian y a mis amigos, por el apoyo incondicional.

A mi compañero de tesis y amigo, lo logramos.

Gracias.

Daniela Salgado Maldonado.

Y a todos los que nos apoyaron para que esta investigación saliera adelante.

AGRADECIMIENTOS

Agradecemos en primer lugar a nuestra tutora, Dra. Violeta Díaz, por su invaluable entrega de conocimientos, experiencia y temple durante este proceso.

A todos los Fonoaudiólogos que participaron, especialmente a Rafael González del HCUCH y a Jazmín Flores del CABL. Gracias por su ayuda y por todo lo que nos enseñaron.

A Fernando Quevedo por su apoyo técnico y estratégico, así como por su paciencia al contestar nuestras dudas de estadística.

A Sylvia Ortiz por su guía y apoyo metodológico constante.

Y a cada uno de los que participaron, de una u otra forma, aportando su grano de arena para lograr realizar este estudio.

RESUMEN

Actualmente, en Chile no existe un método para objetivar la calidad de vida de la persona con afasia, posterior a un accidente cerebrovascular (ACV), esto último es importante debido a que permite que el tratante sepa como el paciente vive y define la forma en que asimila su condición de salud. Este estudio tiene por objetivo, realizar la adaptación cultural y evaluar la aceptabilidad, confiabilidad y validez de la Stroke and Aphasia Quality of Life scale - 39 (SAQOL-39). El proceso de traducción y adaptación cultural al español chileno, se realizó con métodos estándar. Se tradujo y luego contratradujo la escala, para ser probada en una muestra ($n = 5$). Todo esto asistido por un comité experto. Luego, en una muestra $n = 31$ de sujetos con afasia posterior a un ACV, de evolución mayor a 3 meses, se evaluó la aceptabilidad, confiabilidad y validez de la escala SAQOL-39, con el uso de métodos estadísticos estándar. La transculturización es exitosa según comité experto y la retroalimentación de la muestra. La aceptabilidad fue moderada, con buena consistencia interna ($\alpha = 0,76$ a $0,95$) y confiabilidad interevaluador ($\kappa = 0,35$). Presenta buena validez interna entre los subdominios y el puntaje total ($\rho = 0,88$ a $0,94$), y una validez externa moderada ($\rho = 0,36$ a $0,88$) entre todas las relaciones. La traducción de la escala SAQOL-39 cumple con los objetivos al presentar buen nivel semántico, idiomático y experiencial, conservando el sentido de la escala original. La escala SAQOL-39 es confiable, válida y moderadamente aceptable para medir la calidad de vida en el paciente afásico. Se requieren investigaciones con mayor muestra para asegurar el estudio de todos los parámetros psicométricos requeridos.

ABSTRACT

To this day, in Chile, there is no method to assess the health related quality of life in people with post-stroke aphasia, this is important because it allows the clinic to know how the patient live and define his health condition. This investigation aims to translate and culturally adapt, and to evaluate the acceptability, reliability and validity of the Stroke and Aphasia Quality of Life scale – 39 (SAQOL-39). The translation and cultural adaptation process from English to Chilean spanish was realized according to standard methods. The scale was translated and back-translated, to later be tested in a small sample (n = 5). An expert committee assisted the researchers during the whole process. Then, in a sample (n = 31) of subjects with post-stroke aphasia, with an evolution > 3 months, it was evaluated, with standard statistics methods, the acceptability, reliability and validity of the SAQOL-39 scale. The Cultural adaptation was successful according to the expert committee, y the feedback obtained during the test phase. There was a moderate acceptability, a good internal consistency ($\alpha = 0,76$ a $0,95$) and inter-rater reliability ($\kappa = 0,35$). It shows good internal validity between domains and the total score ($\rho = 0,88$ a $0,94$), and moderate external validity ($\rho = 0,36$ a $0,88$) when compare with external criteria. The translation and cultural adaptation of the SAQOL-39 scale meets the objectives, presenting good semantic, idiomatic and experiential level, retaining the original meaning of the scale. The SAQOL-39 scale is reliable, valid and has moderate acceptability, to assess the health related quality of life in the aphasic patient. More research, with larger samples, is needed to ensure the evaluation of all psychometric analysis required.

LISTA DE TABLAS

TABLA 1: Características demográficas de la muestra.	17
TABLA 2: Características neurológicas de la muestra.	17
TABLA 3: Resultados SAQOL-39.	24
TABLA 4: Resultados Escala de severidad de Boston / Índice de Barthel / GHQ-12.	24
TABLA 5: Propiedades psicométricas evaluadas, y resultados obtenidos.	26
TABLA 6: Comparación de resultados con otros estudios.	32
TABLA 7: Estudios de validación de la escala SAQOL-39 , y tamaño muestral (n).	51

INTRODUCCIÓN

La OMS define salud como el estado de completo bienestar físico, mental y social, no solamente la ausencia de enfermedad. Dentro de este marco de pensamiento es fundamental reconocer a la persona con patología dentro de su realidad personal diaria. Así surge el concepto Calidad de Vida (CV), definido por la misma organización, como la percepción que las personas tienen de su posición en la vida en el contexto de la cultura y el sistema de valores en los cuales viven y en relación con sus objetivos, esperanzas e intereses. Es un concepto amplio, afectado de una forma compleja por la salud física de la persona, estado psicológico, nivel de independencia, relaciones sociales, creencias personales y relación con las características relevantes del medio ambiente en el que está inserto (WHOQOL group, 1997). El Accidente Cerebrovascular (ACV) es un importante problema de salud en Chile, es la causa más frecuente de enfermedades cerebrovasculares, representando cerca del 65% de todos los casos. Se estima que en Chile, anualmente, 9000 personas sufren de un primer caso de ACV, y 5000 sufren afasia como secuela de ACV, la que junto a otras secuelas que acarrea, genera una de las morbilidades más devastadoras para la calidad de vida del paciente, que con una edad promedio de 66.5 años y 56% de ellos hombres (MINSAL, 2007), lo vuelve altamente dependiente, quitándole posibilidades de participación y disminuyendo su bienestar general. Actualmente en Chile no existe una herramienta estandarizada y validada para la medición de la calidad de vida relacionada a la salud (CVRS) en personas con afasia debido a un evento de ACV, esto crea un vacío en la evaluación biopsicosocial de estos pacientes.

MARCO TEÓRICO

Calidad de vida

La CVRS se puede definir 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 (Carod-Artal, 2003). Por lo tanto, las escalas de calidad de vida deben medir múltiples dimensiones de forma básica: física, funcional, psicológica y social; para ser utilizados en cualquier patología general, sin embargo es fundamental que existan escalas de calidad de vida para cada patología de forma específica, ya que cada una de estas generará un paciente con signos y síntomas propios. Por ejemplo la escala EuroQOL no evalúa el brazo parético, una de las principales discapacidades en personas con secuela de ACV (Wade et al, 1986).

Existen varias escalas de medición de CV genérica, siendo una de sus principales ventajas el poder comparar resultados entre distintas enfermedades. Las más usadas son el SIP, el cuestionario de salud SF-36, el EuroQOL, y el perfil de salud de Nottingham. En cuanto a su uso en pacientes secueledos de un ACV, éstas presentan ciertos problemas; no cubren áreas específicas de la persona con la enfermedad, pueden no detectar cambios clínicos importantes en el tiempo, no diferencian los distintos tipos ni localizaciones del ACV y no se han validado para su uso en observadores o cuidadores de pacientes con ACV graves, cuando estos son incapaces de responder por sí mismos, a excepción del EuroQOL. Dentro de éstas, la más usada es el SF-36, que presenta varias limitaciones al ser aplicado en pacientes post-ACV, como la presencia de efecto techo (porcentaje de pacientes cuyos puntajes están en el máximo valor 100 en la escala o en los dominios) y efecto suelo (definido como una puntuación de cero, indicando que el paciente es incapaz de desarrollar una función física), además de una limitada validez de contenido (Carod-Artal, 2003). Sin embargo la principal desventaja del uso de escalas genéricas de CV (incluyendo las autoaplicadas) es que excluyen a los pacientes con trastornos cognitivos graves, y con trastornos de la comunicación., así se dejan a un lado de las mediciones cerca del 25% de los pacientes post-ACV , para solucionar este aspecto se pensó modificar instrumentos existentes para su uso en pacientes con trastornos de la comunicación (Hilari, 2003), y en

entrevistar a las personas que conviven y participan en el cuidado directo del paciente, denominadas por el anglicismo proxy (Hilari et al, 2007).

En cuanto a las escalas específicas de CV en el paciente post-ACV, varias surgieron en la década de los noventa, aunque la mayor parte de ellas se usaron en un único estudio, y han sido fuertemente criticadas, ya que no existen evaluaciones psicométricas de calidad que las avalen. Entre los sesgos metodológicos de estas escalas cabe señalar que no se diseñaron a partir de las percepciones de los propios pacientes, no se probaron previamente en otros pacientes con ACV antes del trabajo donde se emplearon, no se adecuaron para ser usadas por observadores o informadores, y se carece de información sobre sus efecto suelo/techo (Carod-Artal, 2003).

Enfermedades cerebrovasculares

La enfermedad cerebrovascular (ECV) se entiende como aquellos trastornos en los que hay un área cerebral afectada de forma transitoria o permanente por isquemia o hemorragia y/o cuando uno o más vasos sanguíneos cerebrales están afectados por un proceso patológico (Rodríguez-Rueda et al, 2006).

Las ECV se encuentran dentro de las causas más importantes de morbimortalidad, siendo en conjunto la segunda causa de muerte en Chile (MINSAL, 2007) y la quinta causa de años de vida saludable perdidos (AVISA) (MINSAL, 2008). Se estiman 23000 casos nuevos de ECV anualmente y un 18% de estos casos quedará con dependencia moderada a severa (Lavados and Hoppe, 2005).

Dentro de las ECV más frecuentes, destaca el accidente cerebrovascular (ACV) de tipo isquémico que representa un 65% del total de casos (Lavados and Hoppe, 2005). Este se caracteriza por la alteración del flujo sanguíneo hacia una zona cerebral, causando alteraciones tisulares. Los AVC isquémicos agudos pueden dividirse en varios subtipos y estos clasificarse según varios sistemas. La clasificación TOAST (Adams et al, 1993) se basa en las características clínicas e imagenológicas en una primera instancia, para luego en base a estudios más acabados, reevaluar y llegar a un diagnóstico, en esta clasificación se incluyen cinco categorías, donde el ACV puede deberse a 1) aterosclerosis de una arteria mayor, 2) cardioembolia, 3) oclusión de una arteria pequeña (lacuna), 4) ACV agudo de

etiología distinta ya confirmada, y 5) ACV de etiología indeterminada. La clasificación de Bamford se basa principalmente en los síntomas iniciales del ACV, y según su historia clínica y extensión sintomática se pueden dividir en: 1) infarto circulación anterior total (TACI), 2) infarto circulación anterior parcial (PACI), 3) infarto circulación posterior (POCI), y 4) infarto lacunar (LACI). Estos cuatro cuadros dan indicios del área afectada, la amplitud del daño, la etiología y del pronóstico (Bamford et al, 1991).

Afasia

Dentro de las discapacidades más importantes que causa un ACV está la afasia, que según el National Institute on Deafness and Other Communication Disorders (NIDCD, 2010), la afasia es un desorden de la comunicación que provoca limitaciones en el lenguaje, resultado de un daño cerebral en las áreas que tienen algún rol en el lenguaje. Usualmente es repentino y ocurre luego de un ACV o trauma cerebral, aunque también se puede dar más lentamente en casos de tumor o infección. Este desorden limita el lenguaje y la comprensión de lo que los otros dicen, también la lectura y escritura. La afasia puede estar acompañada de trastornos del habla y deglución, también resultados de la lesión cerebral. El problema primario es en el lenguaje, y no implica necesariamente daño intelectual.

El ACV es una de las causas reportadas de lesión cerebral que más frecuentemente desencadena una afasia. Otras causas son: traumatismo encefalocraneano, tumores, infecciones, demencia y otras enfermedades neurológicas degenerativas (Damasio, 1992). Alrededor de un tercio de quienes sobreviven a un ACV son diagnosticados con afasia en el curso de la primera semana (Wade et al, 1986; Engelter et al, 2006). Mientras que a largo plazo este número es de alrededor del 12-38% (Wade et al, 1986; Engelter et al, 2006; Berthier, 2005). De hecho muchos de los pacientes tiene al menos una leve recuperación, y la mayoría se recupera de forma substancial o incluso completamente. La recuperación temprana probablemente se deba a la restauración del flujo sanguíneo perdido y otros mecanismos de recuperación tisular, mientras en las etapas tardías la recuperación esté más asociada a relaciones entre estructura y función, así como a la reorganización de funciones cognitivas, y mecanismos de compensación (Hillis, 2007).

La edad avanzada es un factor de riesgo para la afasia post-ACV. Por cada año de edad el riesgo de afasia se incrementa en un 1 a 7%. El sexo parece no estar relacionado a un riesgo aumentado de afasia. Además se ha reafirmado que la severidad de la afasia no tiene relación con el sexo ni con la edad (Engelter et al, 2006).

Según datos de la NIDCD en EEUU hay cerca de 80.000 nuevos casos de afasia post-ACV al año. Actualmente cerca de un millón de personas esta diagnosticada con afasia. En Chile no hay datos de la población afectada, pero se estima una incidencia de 5000 casos de afasia post-ACV.

Clasificación y localización cerebral de las afasias

Desde la antigüedad existen descripciones de los cuadros clínicos asociados a afasias, sin embargo no fue hasta el siglo XIX cuando Paul Broca y Carl Wernicke, de forma independiente, describieron la lateralización del lenguaje y las relaciones entre localizaciones anatómicas cerebrales y afasias fluentes y no fluentes (Masdeu, 2000).

Las afasias pueden clasificarse según el cuadro clínico resultante y su asociación con áreas descritas donde ocurre la disrupción de la vascularización cerebral, esta es la clasificación clásica de las afasias, y que es conformada por los llamados síndromes afásicos vasculares, dentro de estos síndromes encontramos (Hillis AE, 2007):

- Afasia de Broca.
- Afasia de Wernicke.
- Afasia Global: se refiere a una combinación de los déficits descritos en las afasias de Broca y Wernicke.
- Afasias transcorticales.
 - Afasia transcortical motora (TCM).
 - Afasia transcortical sensorial (TCS).
 - Afasia transcortical mixta (MTA) o afasia de aislamiento.
- Afasia de conducción.
- Alexia pura (alexia con agrafia).
- Anomia.
- Afasia óptica.

La persona con afasia

El cuadro clínico va a depender de las áreas del cerebro afectadas tras la lesión, pudiendo variar desde sólo una dificultad en la recuperación de palabras específicas (anomia) hasta en los casos más severos, la inhabilidad total de entender el lenguaje.

El diagnóstico lo realiza comúnmente el profesional de la salud a cargo de la recuperación del paciente. Usualmente médico neurólogo o fonoaudiólogo (Helm-Estabrooks and Albert, 2005). Por lo general se usan dos estrategias para la evaluación del paciente con sospecha de afasia. La aproximación clínica: es práctica e informativa, y la más usada por los médicos, es una evaluación informal que revisa varios aspectos específicos: lenguaje expresivo; repetición del lenguaje hablado; comprensión del lenguaje hablado; denominación; lectura; escritura. Este es un método que tiene sus fortalezas en cuanto es flexible y libre (al no ser una práctica estandarizada), y que cambia constantemente. La libertad en su aplicación marca sus debilidades y fortalezas, ya que la validez de los resultados va a depender de la experiencia y capacidad del evaluador (Benson and Ardila, 1996).

También existen pruebas que evalúan funciones específicas del lenguaje, como el Test de Boston (aproximación psicométrica). Estas pruebas no están diseñadas para cubrir todo el espectro de la afasia, pero sí para describir de forma meticulosa y replicable algunos aspectos específicos del desorden del lenguaje. Una adición valiosa en conjunto a la evaluación clínica (Benson and Ardila, 1996).

En cuanto al tratamiento de la afasia, este debe tener como objetivo maximizar la recuperación de las capacidades del paciente por sobre las que se conseguirían de forma espontánea, de hecho, se ha descrito que el efecto del tratamiento iniciado en el periodo agudo de la recuperación es cerca del doble que el del efecto de la recuperación espontánea, mientras el tratamiento iniciado después de la etapa aguda tiene un efecto menor, pero aún apreciable (Robey, 1994). Así que la intervención temprana, además de producir un efecto positivo en la recuperación de la afasia, va a animar al paciente quién durante los primeros días luego que se asentó la afasia sufre depresión, miedo, confusión y aislamiento (Helm-Estabrooks and Albert, 2005).

Escala de calidad de vida SAQOL-39

El instrumento de la investigación es la Stroke and Aphasia Quality of Life Scale-39 (SAQOL-39) (ver ANEXO 6). Una modificación del Stroke Specific Quality of Life Scale (SS-QOL), elaborada por Hilari y Byng (2001), para ser comunicacionalmente accesible a las personas con afasia. Consiste en un cuestionario de 39 preguntas, las que en un inicio estaban distribuidas en 12 subdominios: autocuidado, movilidad, función de extremidades superiores, trabajo, visión, lenguaje, pensamiento, personalidad, estado de ánimo, energía/vitalidad, roles familiares, y roles sociales. Luego, en el trabajo de Hilari et al 2003, estas fueron reagrupadas en 4 subdominios: físico (17 ítems), psicosocial (11 ítems), comunicación (7 ítems), energía (4 ítems).

Esta escala debe ser aplicada por un entrevistador directamente a la persona con afasia que tenga un impedimento leve o moderado en su comprensión auditiva, independiente de la limitación de su expresión oral, se le permite al entrevistador realizar diversas estrategias para facilitar la comprensión de la encuesta por parte de la persona afásica, durante la aplicación de la escala, como la utilización de ejemplos que contextualicen la pregunta realizada. En el caso de que el paciente tenga un compromiso severo de su comprensión auditiva, se permite la utilización de la figura proxy (cuidador o familiar), para así no marginarlos de la toma de datos. (Hilari et al, 2007)

Se le consulta al paciente por su percepción en cada uno de los subdominios, ésta en relación a la semana pasada. Presenta dos formatos de respuesta: el primero; es una escala de 1 a 5, donde 1 significa “no puede hacerlo” hasta 5 que significa “ninguna dificultad”. Y el segundo, donde 1 significa “definitivamente sí” hasta 5 que significa “definitivamente no”. Al paciente se le muestra en una hoja cada formato de respuesta con letras y número de acuerdo a cada opción, para que según corresponda indique su respuesta ANEXO 7. El puntaje total se calcula sumando las puntuaciones de cada pregunta y dividiendo por el total de ítems, también se puede obtener un puntaje por subdominio de la misma forma.

Las propiedades psicométricas calculadas en el estudio de Hilari (Hilari et al, 2003), en una muestra de pacientes afásicos crónicos con un primer evento de ACV obtenida de tres centros de tratamiento y cuidado para pacientes afásicos de la ciudad de Londres, mostraron

que la escala tiene buena aceptabilidad, consistencia interna (Alfa de Cronbach = 0.74-0.94), confiabilidad test-retest (coeficiente de correlación intraclase= 0.89-0.98) y validez de constructo (correlación total $r = 0.38-0.58$; convergente $r = 0.55-0.67$; discriminante $r = 0.02-0.27$); por lo tanto es una medida aceptable, confiable y válida, para ser aplicada en pacientes con afasia post-ACV (Hilari et al, 2003).

Proceso de validación

Es un proceso complejo que consta de varias etapas, las que contienen actividades metodológicas, estadísticas y clínicas específicas, para objetivarlo. Estas etapas son: elegir un instrumento, luego, si es que está en otro idioma, se debe realizar la traducción y adaptación cultural, pruebas preliminares para realizar ajustes, pruebas de validez y confiabilidad, y finalmente determinar su utilidad real en la clínica (Sánchez and Echeverry, 2004).

1. Selección de la escala

La selección de la escala es el primer paso, y se hace teniendo en consideración el autor y el estudio de validación de la misma en su país de origen, así como el uso clínico que se le ha dado. El interés de los clínicos en el uso de la herramienta también es un punto a considerar.

2. Traducción-contratraducción

Los investigadores realizan una primera traducción, desde el idioma original al del país donde se va a adaptar. El traductor 1 debe reconocer los conceptos evaluados, en cambio el traductor 2, o “traductor ingenuo”, debe traducir usando términos coloquiales de la población. Luego se realiza una síntesis de la traducción, es decir, ambos traductores más un tercer participante deben reunirse a trabajar con el cuestionario original más las dos traducciones. Se discuten las diferencias y se determina un cuestionario único en conjunto. Finalmente, se realiza la contratraducción de la traducción 1 y 2, el contratraductor en este caso debe tener como lengua materna la misma del cuestionario original, además no debe tener información acerca de los conceptos médicos que incluye el instrumento (Beaton et al, 2000).

3. Comité experto

Está formado por profesionales de la salud, metodologistas, lingüistas y a los traductores (traducción y contratraducción). Idealmente el creador del cuestionario debe mantenerse en contacto con el comité. Se debe llegar a un cuestionario prefinal, a través de un consenso entre el cuestionario original y todas las traducciones y contratraducciones realizadas. Hay que lograr la equivalencia con el original en cuatro áreas: semántica (palabras), idiomática (expresión equivalente), experiencial (experiencia de la cultura correspondiente) y conceptual (Beaton et al, 2000).

4. Aplicación del test prefinal

Consiste en la prueba preliminar para realizar ajustes. Lo ideal es aplicarlo en 5-10 pacientes tipo. Se entrevistan para saber si comprenden el significado de los conceptos tanto en preguntas como en respuestas del cuestionario, los resultados se examinan para identificar la cantidad de ítems sin responder o aquellos en que todos responden lo mismo.

Envío de documentación al creador o comité experto: se realiza para verificar que se han realizado todos los pasos y si la transculturización está correcta (Beaton et al, 2000).

5. Pruebas de validez

La validez se refiere a si el cuestionario realmente mide lo que busca medir. Existen diversos tipos de validez: 1) validez de apariencia, que no es un concepto estadístico, sino la opinión de dos grupos (4-5 integrantes), uno de expertos y otro de pacientes tipo; 2) validez de contenido, nos dice si la relación entre los ítems del cuestionario representan de forma adecuada lo que se quiere medir; 3) validez de constructo, nos dice como la escala se relaciona con otras que midan las mismas variables; y 4) validez de criterio, aquí la validez de la escala se establece en relación con un Gold-standard (como criterio externo) y se ve cuan relacionados están, a mayor relación mayor validez (Sánchez and Echeverry, 2004).

6. Pruebas de confiabilidad

La confiabilidad indica que tan estable es el instrumento de medición, vale decir, cuanto error podría generar en una condición de aplicación diferente. Por lo tanto debe evaluarse

en tres aspectos que son: 1) Relacionados con el instrumento, que se refiere a que los ítems que conforman la escala deben tener correlación entre ellos, esto se conoce como consistencia interna u homogeneidad. 2) Confiabilidad del momento de aplicación, en que el mismo evaluador aplica en dos momentos distintos la escala al mismo grupo de pacientes, se espera que los resultados sean similares, considerando que se mantiene estable la condición que está siendo medida. 3) Confiabilidad interevaluador, se considera que si dos o más evaluadores diferentes, con entrenamientos similares, aplican la escala en el mismo grupo y momento, debieran tener resultados similares (Sánchez and Echeverry, 2004).

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La persona con afasia hasta el momento ha sido excluida de los estudios de calidad de vida en pacientes post-ACV debido a que en Chile, actualmente, no existe una escala que específicamente evalúe la calidad de vida en estas personas generando dos problemáticas relevantes: en primer lugar un sesgo en muchos estudios que evalúan los resultados del ACV, ya que tienden a excluir pacientes gravemente afectados en la parte motora, cognitiva o del lenguaje, como son los pacientes con afasia y, en segundo lugar, la falta de comprensión del equipo de salud acerca de cómo el paciente vivencia su enfermedad. La validación de la Escala SAQOL-39 sería útil para evaluar la eficacia de ciertas intervenciones terapéuticas en este aspecto (Carod-Artal, 2003), además de permitir tener una visión integral y tomar decisiones atinentes en relación a su salud.

Finalmente se sabe que estos pacientes quedan con las secuelas más devastadoras en relación al ACV, como lo es la afasia. Así, se reconoce como imperativa la necesidad de medir la CV en los pacientes con afasia post-ACV.

IMPORTANCIA DEL PROBLEMA

El problema en Chile presenta tres aristas principales; la inexistencia de un método confiable y valioso que pueda evaluar la calidad de vida relacionada a la salud en pacientes con ACV, y afasia a causa de éste, aleja a esta población de las intervenciones de salud debido a la incapacidad de conocer sus cambios y beneficios percibidos por éstas. Estimándose que un 25% de los pacientes con ictus se excluyen de las evaluaciones de CV debido a problemas cognitivos o del lenguaje (Carod-Artal, 2003).

Luego se sabe que existe mayor incidencia de enfermedades cardiovasculares, entre ellas ACV, conforme aumenta la edad, esto combinado con el hecho de que cada vez existe una población más envejecida. Se conoce que el 93% de los infartos cerebrales nuevos se produce en personas mayores de 45 años; edad media 66.5 años y 56% de ellos en hombres (MINSAL, 2007). Además, el riesgo de sufrir afasia posterior al primer evento de ACV aumenta en un 4% por cada año de vida cumplido (Engelter et al, 2006). Y finalmente, el riesgo de muerte del adulto ha disminuido en forma sistemática en el período 1970-1998. El descenso deriva de progresos obtenidos en cuanto a descenso del riesgo de muerte por los progresos terapéuticos en problemas como accidente vascular encefálico (AVE) y cardiopatía coronaria (Medina and Kaempffer, 2000).

Además es indudable que la modernidad y los estilos de desarrollo tecnológico que predominan en las sociedades actuales han incrementado paulatinamente las intervenciones en lo social, económico. Por lo tanto la información, y especialmente la que proporcionan las estimaciones y proyecciones de población, constituye una ayuda indispensable, tanto para la adopción de decisiones de políticas y programas, como en la gestión del futuro. Este desarrollo en el área de salud, permite que haya más sobrevivientes de ACV, como mayor esperanza de vida al nacer y disminución de la mortalidad; favoreciendo así un aumento en la población adultos mayores en Chile (INE, 2004)

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cumple la versión adaptada culturalmente al español de Chile del test SAQOL-39, con los criterios esperados de aceptabilidad, validez y confiabilidad, para ser utilizado en la población afásica, como secuela de un ACV, de la Región metropolitana?

OBJETIVOS

Objetivo general

- Adaptar y validar la escala SAQOL-39 para la población afásica, como secuela de un ACV, de la Región metropolitana

Objetivos específicos

- Traducir al español y adaptar culturalmente la Escala SAQOL-39.
- Caracterizar la muestra usada en el estudio.
- Determinar validez de apariencia de la escala SAQOL-39.
- Determinar validez interna de la escala SAQOL-39
- Determinar validez de constructo de la escala SAQOL-39.
- Determinar confiabilidad de consistencia interna de la escala SAQOL-39.
- Determinar confiabilidad de interevaluador de la escala SAQOL-39.
- Determinar la aceptabilidad de la escala SAQOL-39.
- Determinar utilidad de la escala SAQOL-39.

HIPÓTESIS

Hipótesis: La aceptabilidad, validez y confiabilidad de la versión adaptada al español de Chile de la escala SAQOL-39, son aptas para la evaluación de la calidad de vida en persons con afasia, como secuela de un ACV, de la Región metropolitana.

MATERIALES Y MÉTODO

Diseño de la investigación

Es una investigación metodológica, no experimental, cuantitativa que evalúa una escala de calidad de vida. Para cumplir los objetivos propuestos empleamos herramientas estadísticas aplicadas a los puntajes resultantes de la aplicación de la escala SAQOL-39 e instrumentos válidos en Chile. Esto mediante el método usado en el trabajo de validación de ésta escala en Inglaterra, realizado por sus autores (Hilari et al, 2003). También se tomó en cuenta la opinión de expertos, así como recomendaciones en otros estudios de validación de escalas.

Variables

Validez de apariencia de la escala SAQOL-39.

- ▶ Definición conceptual: Se refiere a cuando un grupo de expertos revisa la encuesta, la analiza y define si la escala aparentemente mide lo que tiene por objetivo medir, por lo tanto no cuenta con una definición operacional.

Validez interna de la escala SAQOL-39.

- ▶ Definición Conceptual: Dice si la escala mide una misma idea (constructo), y si los elementos que la componen se pueden combinar para obtener un puntaje único.
- ▶ Definición Operacional: Se mide con coeficiente de correlación de Spearman, son esperables altas correlaciones con rho de Spearman de 0,5 a 0,8 y moderadas correlaciones entre rho de 0,3 a 0,8.

Validez de constructo (validez externa) de la escala SAQOL-39.

- ▶ Definición conceptual: Consiste en establecer si las mediciones de la escala SAQOL-39 se relacionan de forma consistente con las de otros instrumentos, de acuerdo a una relación descrita previamente entre las variables.
- ▶ Definición operacional: Se mide con coeficiente de correlación de Spearman, se esperan valores de rho $> 0,60$.

Aceptabilidad de la escala SAQOL-39:

- ▶ Definición Conceptual: Nos informa la calidad de los datos, de cuán completo están y la distribución de estos. (Hilari et al, 2003)
- ▶ Definición Operacional: Se mide en porcentaje, tanto para el número de datos perdidos (< 10%) como para el efecto techo-suelo (< 20%). También se mide la asimetría (entre 1 y -1).

Confiabilidad de consistencia interna de la escala SAQOL-39.

- ▶ Definición conceptual: Describe el punto hasta el cual todos los elementos de una escala miden el mismo concepto o constructo, nos dice la interrelación entre los elementos de la escala.
- ▶ Definición operacional: Se mide con alfa de Cronbach, y se esperan valores de $\alpha > 0,7$ y $< 0,9$ (Tavakol and Dennick, 2011).

Confiabilidad interevaluador de la escala SAQOL-39.

- ▶ Definición conceptual: Se relaciona con la repetibilidad de los resultados al aplicar la escala, cuando 2 o más evaluadores, con entrenamientos similares, aplican la escala en el mismo grupo y momento.
- ▶ Definición operacional: Mediante Coeficiente de concordancia kappa, se espera una fuerza de concordancia $k > 0,21$, vale decir, desde aceptable a casi perfecta (0,81 - 1,00). (Cerdeira, 2008)

VARIABLES DESCONCERTANTES

- Aceptación del protocolo de estudio.
- Asistencia de pacientes a la terapia.
- Disponibilidad del clínico tratante.
- Severidad de la afasia en la población estudiada.
- Disponibilidad de fichas

Universo y muestra

El universo, desde el cual se obtuvo la muestra para el estudio, corresponde a los pacientes con diagnóstico clínico de afasia como secuela de un ACV, y que sean atendidos en el sistema de salud chileno.

Nuestra muestra corresponde a los pacientes que asisten a terapia a los centros donde nos otorgaron autorización para investigar, que cumplen los criterios de inclusión-exclusión, y que aceptaron participar mediante un consentimiento informado escrito.

Los centros desde donde los pacientes fueron reclutados son:

- Hospital Clínico de la Universidad de Chile.
- Hospital San Borja Arriarán.
- Hospital Clínico Félix Bulnes Cerda.
- Centro de Referencia Salud Cordillera Oriente.
- Complejo Asistencial Doctor Sótero del Río.
- Complejo Asistencial Barros Luco Trudeau.

Los criterios para la inclusión de los sujetos en el estudio se basaron en la bibliografía consultada, y en la opinión de expertos en esta área, tanto fonoaudiólogos como médicos neurólogos.

Criterios de inclusión:

- Diagnóstico de afasia (cualquier tipo).
- Afasia atribuible a ACV de primer episodio.
- Afasia con una data de al menos 3 meses.
- Personas con tratamiento ambulatorio, y en condiciones físicas y mentales de ser evaluados, que comprendan las preguntas y sean capaces de expresar su respuesta. Esto según la evaluación y criterio del fonoaudiólogo tratante.
- Personas que cumplen los criterios anteriores y aceptan ser parte de ésta investigación.

Criterios de exclusión:

- Enfermedad lingüística y/o comunicacional previa al ACV.
- Afasia atribuible a causa distinta a ACV.
- Déficit cognitivo severo previo al ACV.
- Patología psiquiátrica previa, no controlada (Polit and Hungler, 2000).
- Limitación sensorial severa, no compensada.

Tipo de muestreo

La selección de la muestra fue por conveniencia. El tamaño muestral objetivo se estimó en base a estudios psicométricos previos de la escala SAQOL-39, calculando un promedio entre el número de muestra (n) utilizado por estos para validar la escala en otros países o bien para determinar sus propiedades psicométricas, ya que buscan el mismo objetivo que el presente estudio. Varios de estos estudios fueron realizados con la ayuda del autor de la escala SAQOL-39 (Revisar ANEXO 8).

La muestra utilizada consta de 31 pacientes, reclutados de los centros antes mencionados. Sólo en 26 de estos pacientes se logró completar los datos de la ficha, y por lo tanto este número se usó para la descripción demográfica y neurológica. El paciente modelo es un hombre (61,54 %), de más de 54 años (46,15 %), diestro (96,15 %), casado (65,38 %), sólo con educación básica (26,92 %), retirado a causa del ACV (69,23 %), y que se atiende en Fonasa (80,77 %). Para una visión más detallada de estas características ver tabla 1 y 2.

TABLA 1. Características demográficas de la muestra

Variable	n (%)
Sexo	
hombre	16 (61,54 %)
mujer	10 (38,46 %)
Edad	
< 45 años	3 (11,54 %)
45 – 54 años	11 (42,31 %)
> 54 años	12 (46,15 %)
Lateralidad	
diestro	25 (96,15 %)
zurdo	1 (3,85 %)
Previsión	
Fonasa	21 (80,77 %)
Isapre	4 (15,38 %)
sin previsión	1 (3,85 %)
Nivel socioeconómico	
alto	1 (3,85 %)
medio	20 (76,92 %)
bajo	5 (19,23 %)
Estado civil	
casado	17 (65,38 %)
soltero	2 (7,69 %)
viudo / divorciado	7 (26,92 %)
Estado laboral	
activo	5 (19,23 %)
retirado antes del ACV	2 (7,69 %)
retirado a causa del ACV	19 (69,23 %)
cesante	1 (3,85 %)
Nivel educacional	
educación básica	7 (26,92 %)
educación media	13 (50 %)
técnico nivel medio	2 (7,69 %)
técnico nivel superior	1 (3,85 %)
profesional	3 (11,54 %)

TABLA 2. Características neurológicas de la muestra.

Variable	n (%)
Tipo de ACV	
Isquémico	22 (84,62 %)
Hemorrágico	4 (15,38 %)
Tiempo de evolución del ACV	
3 – 5 meses	11 (42,31 %)
mayor de 6 meses	15 (57,69 %)
Deterioro intelectual	
no	16 (61,54 %)
leve	9 (34,62 %)
moderado	1 (3,85 %)
Trastorno de memoria	
no	15 (57,69 %)
leve	8 (30,77 %)
moderado	3 (11,54 %)
Anosognosia	
no	20 (76,92 %)
leve	2 (7,69 %)
moderado	4 (15,38 %)
Hipoacusia	
no	24 (92,31 %)
leve	1 (3,85 %)
moderado	1 (3,85 %)
Agudeza visual deficiente	
no	16 (61,54 %)
leve	9 (34,62 %)
moderado	1 (3,85 %)
Apraxias	
no	13 (26,92 %)
leve	8 (30,77 %)
moderado	5 (19,23 %)
Agnosias	
no	25 (96,15 %)
leve	1 (3,85 %)
moderado	0
Hemiparesia	
no	19 (73,08 %)
si	7 (26,92 %)
Hemiplejia	
no	22 (84,62 %)
si	4 (15,38 %)
Negligencia unilateral	
no	26 (100 %)
si	0
Hemianopsia	
no	25 (96,15 %)
si	1 (3,85 %)

Este estudio comprende dos fases: la traducción y adaptación cultural al español de Chile y el proceso de aplicación de pruebas de validez y confiabilidad.

Instrumentos

Para evaluar la validez externa de la escala SAQOL-39 se realizó un análisis por dominio, utilizando como criterio externo instrumentos validados en Chile, que midan un constructo similar al del dominio con el que se relacionó, y que son usados frecuentemente en el ámbito clínico para medir cambios durante el tratamiento de los pacientes. Se utilizaron los siguientes instrumentos:

Test de Boston

Creado en 1970 por los psicólogos Harold Goodglass y Edith Kaplan, para diagnosticar y evaluar las afasias. Se fundamenta en tres principios generales: 1) La organización del lenguaje a nivel de las diferentes estructuras cerebrales, 2) El análisis de los componentes aislados del lenguaje y 3) las interacciones funcionales entre los diversos componentes del lenguaje (Quintanar-Rojas, 2002). Este test tiene la característica de poseer un amplio rango de dificultades, una extensión y flexibilidad que le permiten buena confiabilidad y la estandarización para tener puntos de referencia similares.

La evaluación por medio de este test permite determinar: 1) diagnóstico y tipificación de síndrome afásico, 2) localización de la lesión cerebral, 3) evaluación de la evolución de los síntomas afásicos, y 4) Evaluación de las limitaciones y posibilidades con miras a la rehabilitación. Consta de 16 tarjetas que evalúan las siguientes áreas: puntaje de severidad (comprensión oral), fluidez, comprensión auditiva, denominación, lectura oral, parafasia, lenguaje automático, comprensión de lectura, escritura, música y subpruebas para valorar lóbulo parietal. A cada una de estas se le asigna un puntaje, de acuerdo a lo logrado por el paciente, y se obtiene un perfil del paciente que es interpretado según el puntaje de severidad que va de cero, sin comunicación oral posible, hasta 5, sin defecto notorio (Uribe-Uribe et al, 2002).

Cabe destacar que para la validación externa se utilizó solamente el puntaje obtenido en la Escala de Severidad de la Afasia de Boston.

Índice de Barthel

Diez años antes de su publicación en 1965 por Florence I. Mahoney y Dorothea W. Barthel, ya desde 1955 se estaba usando un sencillo índice para medir la independencia funcional en pacientes con desórdenes musculoesqueléticos y neuromusculares, así como, repetido en forma periódica, para objetivar progresos en el tratamiento (Mahoney and Barthel, 1965).

Los valores asignados a cada ítem se relacionan con el tiempo y la asistencia física necesaria si el paciente no es capaz de llevar a cabo una actividad por si mismo. El puntaje total no se le da si el paciente necesita aunque sea una mínima ayuda o la supervisión de alguien (Mahoney and Barthel, 1965).

El Índice de Barthel (IB) mide el grado de independencia al realizar 10 actividades de la vida diaria (AVDs): comer, lavarse, vestirse, arreglarse, deposiciones, micción, usar el retrete, trasladarse, deambular, y el uso de escalones. La puntuación se da de 5 en 5, donde 0 indica total dependencia y 15 ó 10 ó 5, dependiendo de la actividad evaluada, total independencia. La puntuación máxima del índice e indicador de independencia total es de 100 puntos (90 si el sujeto se moviliza en silla de ruedas). O sea un paciente con puntaje 100 controla esfínteres, se alimenta, viste y lava a si mismo, se levanta de la cama y silla, camina al menos una cuadra y puede subir y bajar escaleras (Mahoney and Barthel, 1965). Puntuaciones sobre 60 muestran que la mayoría de las personas son independientes en las AVDs básicas y tienen mayor probabilidad de reintegrarse a la comunidad luego del alta (Cid-Ruzafa and Damian-Moreno, 1997). La evaluación se realiza en forma de entrevista directamente con el paciente o con su cuidador (ver ANEXO 3).

Cuestionario de salud general de Goldberg (GHQ-12)

El Cuestionario de Salud General, creado por David P. Goldberg (Goldberg DP, 1972-Goldberg et al 1978), con el objetivo de evaluar el estado de salud mental y detectar desórdenes psiquiátricos en entornos comunitarios y entornos clínicos no psiquiátricos, como la atención primaria y en la práctica general. Inicialmente constaba de 60 preguntas y con el tiempo se han desarrollado versiones cortas, de 30, 28, 20 y 12 preguntas.

En cualquiera de sus versiones, el cuestionario consiste en una serie de preguntas que deben ser respondidas eligiendo una de las respuestas posibles dadas. La puntuación está dada por 0 y 1, siendo las dos primeras respuestas del enunciado calificadas con 0, y las dos últimas con 1, para así obtener un puntaje total que a mayor valor total, indica trastornos mentales más severos. Un puntaje menor a 4 indica ausencia de patología psiquiátrica; entre 5-6 se sospecha patología psiquiátrica subumbral y 7-12 indica la presencia de patología psiquiátrica (García-Viniegras, 1999).

La validez de la versión abreviada GHQ-12 fue demostrada en una población chilena por Humphreys D. y cols en 1991, y es la que actualmente se usa en el sistema de salud público chileno (ver ANEXO 4).

Se ha visto que la obtención de datos mediante una entrevista estructurada entrega buena fiabilidad interevaluador y disminuye la variación en la puntuación (Wilson et al, 2002).

Tanto el Test de Boston, Índice de Barthel y Cuestionario de Salud General de Goldberg (GHQ-12) son recomendados por el Ministerio de Salud (Chile) para la evaluación y seguimiento en la atención de pacientes pertenecientes al sistema de salud público (MINSAL, 2007; MINSAL, 2009)..

Etapas de Aplicación

Selección de la escala

Se selecciona la escala SAQOL-39 debido a que es la única escala internacional que mide la calidad de vida en pacientes con afasia post-ACV. Se considera que este tipo de paciente tiene las consecuencias más devastadoras del ACV, y en Chile no existen escalas para medir ésta realidad en nuestros pacientes.

Traducción y adaptación cultural

La traducción al español de Chile, desde su versión original en inglés de Inglaterra se llevó a cabo por los propios investigadores de este trabajo con la colaboración de un neurólogo y un fonoaudiólogo, ambos bilingües. Esta etapa produjo la versión T1.

La versión T1 se sometió al proceso de contratraducción, realizado por un nativo inglés que no tenía conocimientos previos de la escala original, del ámbito clínico de su aplicación ni de los términos médicos asociados. Comprobada la conservación del significado de la escala original, se creó la versión C1. Con ambos documentos, T1 y C1, un comité formado por 4 personas que participaron en éste proceso (los dos investigadores, neurólogo y fonoaudiólogo), discutió términos ambiguos, discrepancias en la traducción de significados, y el uso de ciertas palabras. En consenso se consiguió una versión prefinal.

La versión prefinal se sometió a un estudio piloto, realizado en 5 pacientes del Hospital Clínico de la Universidad de Chile (HCUCh), en condiciones similares a la aplicación real de la escala, con la presencia de los dos investigadores, un experto y el paciente entrevistado. La retroalimentación generada por los pacientes y experto, así como la revisión de la escala en el ámbito clínico, llevó a la modificación de elementos de las preguntas que creaban confusión en los pacientes (sintaxis de las oraciones, palabras usadas), así como a la modificación del tipo de respuestas en la segunda parte de la escala. Aquí se crea la versión final de la escala SAQOL-39 traducida y adaptada culturalmente al español de Chile (ver ANEXO 5).

Finalmente se consultó a un grupo de expertos, entre ellos 2 neurólogos y 1 fonoaudiólogo, acerca de la calidad semántica, idiomática, experiencial y conceptual, de la versión final traducida y adaptada culturalmente al español de Chile de la escala SAQOL-39. Además se consultó de su opinión acerca de si cumple con la validez de apariencia, vale decir, si el cuestionario parece medir lo que dice medir.

Protocolo de Investigación

Fase I: Reclutamiento de pacientes. Los pacientes que cumplían los criterios para ingresar al estudio se contactaron a través del fonoaudiólogo encargado de la neurorehabilitación de los servicios ya mencionados. Esto previa autorización del director del servicio de Neurología, y del comité de ética correspondiente. Este proyecto fue aprobado por el Comité de Ética Científico del Servicio de Salud Metropolitano Sur.

Para realizar la entrevista se acude a los distintos centros en el mismo horario en que el paciente tiene rehabilitación fonoaudiológica, para así, posterior a su terapia realizar la toma de datos. En los casos que se evaluó la confiabilidad interevaluador, se hicieron dos tomas, una primera antes y una segunda después de la terapia, la que dura alrededor de 45 minutos. Se procedió de esta manera debido a que el paciente va acompañado por su cuidador, lo que limita su disponibilidad horaria. Además se pretendió que la intervención fuera lo menos intrusiva para la vida del paciente.

Fase II: Obtención de datos. En una sala adecuada, para privacidad del sujeto de investigación, en la que está solo él, su acompañante, los investigadores y en ciertos casos el fonoaudiólogo tratante. El proceso se inicia con la aceptación escrita del paciente, vía consentimiento informado (ver ANEXO 1), para participar en la investigación, habiéndole explicado previamente quiénes somos, qué buscamos, en qué consiste el proceso y finalmente respondiendo todas sus inquietudes.

Se procede a iniciar la entrevista con una breve anamnesis y llenado de una ficha (por parte del paciente, entrevistador y clínico; ver ANEXO 2), y luego se aplican las tres escalas en un orden determinado: primero el Índice de Barthel, después la Escala de Salud General de Goldberg (GHQ 12) y finalmente la escala SAQOL-39, se decidió este orden para ir de las preguntas más simples a las más complejas.

Los datos personales se le preguntan al paciente, al acompañante, tratante, o extraídos de la ficha en el caso de que no sepa y ésta esté disponible. Los datos clínicos son completados por el tratante, basándonos en el conocimiento y ética profesional de éste.

Fase III: Organización y análisis de datos. Los datos recolectados se traspasaron a una hoja de cálculo de Microsoft Excel 2010, eliminando en el proceso los datos personales de los participantes. Luego se realizó el análisis estadístico.

Método estadístico del análisis de datos

El análisis estadístico se realizó en la plataforma Windows 7, con el software IBM SPSS Statistics versión 19.

La aceptabilidad, que tiene que ver con la calidad en la distribución de los datos, se evaluó tomando en cuenta la cantidad de datos perdidos; los efectos techo/suelo, los que deben ser <10%, y <80% respectivamente; y la asimetría, con valores aceptables entre 1 y -1 (Hilari et al, 2003).

La confiabilidad del instrumento se cuantificó en cada ítem y sus dimensiones, de acuerdo a la consistencia interna u homogeneidad que presenta, por medio del cálculo alfa de Cronbach, siendo aceptable un valor mayor a 0.7. La confiabilidad del instrumento al momento de la aplicación se evaluó con la confiabilidad interevaluador, donde la escala fue aplicada por dos evaluadores diferentes, con una diferencia entre las evaluaciones de 0,5 - 2 horas, siendo aceptable un Índice Kappa $\kappa > 0.21$ (Cerda, 2008).

La validez interna de la escala se evalúa en base a una buena confiabilidad de consistencia interna ($\alpha > 0,70$). Se aplicó correlación de Spearman: entre los 4 dominios; entre los dominios y los ítems que lo componen; y entre los dominios y la puntuación total de la escala. Se utilizarán los siguientes criterios para el análisis interno:

- Consistencia Interna con un alfa de Cronbach > 0.70
- Altas correlaciones entre dominios que componen la escala, $Rho = 0,50 - 0,80$.
- Altas correlaciones entre ítems y dominio relacionado, $Rho = 0.50 - 0.80$.
- Moderadas correlaciones entre dominios y el puntaje total, $Rho = 0.30 - 0.80$.

La validez externa de la escala se probó en base a la comparación con criterios externos que midan el mismo constructo. Se realizó por medio de correlaciones utilizando el coeficiente de correlación de Spearman entre los cuatro dominios e instrumentos conocidos que miden un constructo similar, con valores de $\rho > 0,60$ para correlaciones altas y de ρ de 0,3 a 0,59 para correlaciones moderadas.

- Dominio físico/motor con Índice de Barthel.
- Dominio comunicación con Escala de Severidad de Boston.
- Dominio psicosocial con GHQ-12.
- Dominio energía/vitalidad con GHQ-12.

RESULTADOS

SAQOL-39 y criterios externos

Los resultados de la aplicación del instrumento de investigación la escala SAQOL-39, nos muestran que el paciente promedio sostiene un puntaje de 3,41 (ver Tabla 3), para poder analizar este resultado debe ser comparado con otro del mismo ya que no existen parámetros preestablecidos.

Tabla 3: Resultados SAQOL-39 (n = 31)

Ítem / respuestas	N respuesta 1	N respuesta 2	N respuesta 3	n respuesta 4	N respuesta 5	respuesta promedio	Mediana
Dom. Mot	50	56	58	80	256	3,67	4.12
Dom Com	23	73	57	35	28	2,86	2.71
Dom Psico	53	47	82	48	111	3,34	3.27
Dom Ener	16	16	30	19	42	3,42	3.75
SAQOL-39	142 (12,03 %)	192 (16,27 %)	227 (19,24 %)	182 (15,42 %)	437 (37,03 %)	3,41	3,62

Los resultados obtenidos en los instrumentos usados como criterio externo nos muestran que el paciente promedio presenta un puntaje de 2,65 en la Escala de Severidad de Boston, de 75,52 en el Índice de Barthel y de 4,25 en el GHQ-12. Siendo capaz de referirse sin dificultad a todos los problemas de la vida diaria, sin embargo, su trastorno de comunicación le hace sumamente difícil hablar de cierto tipo de temas; es independiente total; y con ausencia de psicopatología (ver Tabla 4).

Tabla 4: Resultados Escala de severidad de Boston / Índice de Barthel / GHQ-12 (n = 31)

	Escala de severidad de Boston	Índice de Barthel	GHQ-12
Media	2,65	75,52	4,25
Mediana	3	95	4
significado	Paciente puede referirse prácticamente a todos los problemas de la vida diaria, sin mayores problemas, sin embargo la reducción del habla, al comprensión o ambas hace sumamente difícil la conversación sobre cierto tipo de temas	Independiente total	Ausencia de psicopatología

Aceptabilidad y confiabilidad

La adaptación de la escala SAQOL-39 presenta una aceptabilidad moderada, con mínimos datos perdidos (2,39%) y con un efecto suelo $>20\%$ en cinco preguntas (12,8%; UE6, SR1, SR4, SR5, SR8), sin embargo presenta efecto techo $>20\%$ en 26/39 preguntas (66,6%), conteniendo todos los ítems del dominio motor. Presenta asimetría en 9/39 ítems (23,07%).

La consistencia interna es buena para la escala en su conjunto ($\alpha = 0,947$), así como para los dominios que la componen: motor ($\alpha = 0,945$); comunicación ($\alpha = 0,855$); psicosocial ($\alpha = 0,827$); y energía ($\alpha = 0,757$). La confiabilidad interevaluador es aceptable (para $n = 6$) con $\kappa = 0,345$.

Validez

Análisis interno

Las correlaciones entre los dominios de la escala SAQOL-39 ($\rho = 0,758$ a $0,844$), y las correlaciones entre los dominios y el puntaje total ($\rho = 0,876$ a $0,938$) son todos aceptables y apoyan el diseño de la escala. En tanto la relación entre los dominios y las preguntas que los componen motor ($\rho = 0,420$ a $0,853$), comunicación ($\rho = 0,524$ a $0,867$), psicosocial ($\rho = 0,455$ a $0,712$), y energía ($\rho = 0,656$ a $0,825$), se encuentra en el levemente bajo el límite inferior en los dominios motor y psicosocial, y es aceptable en todas las preguntas de los dominios comunicación y energía.

Comparación con criterios externos

El dominio motor presenta buena correlación ($\rho = 0,884$), mientras que los dominios psicosocial, comunicación, y energía presentan correlaciones bajo lo esperado ($\rho = -0,441$; $0,395$; y $-0,361$) con los constructos relacionados.

Tabla 5. Propiedades psicométricas evaluadas, y resultados obtenidos.

Propiedad Psicométrica	Criterio de evaluación	Valor estadístico obtenido
Validez de Apariencia	<i>Opinión del comité de expertos*</i>	
Acceptabilidad (Porcentajes)	Datos perdidos < 10% Efecto techo/suelo < 20%	Datos perdidos = 2,39% Efecto suelo >20% en 5 ítems (12,8 %) Efecto techo >20% en 26 ítems (66,6 %)
Confiabilidad de Consistencia Interna (Alfa de Cronbach)	entre $\alpha > 0,7$ y $< 0,9$	Escala: $\alpha = 0,947$ Dominios: $\alpha = 0,757$ a $0,945$
Validez interna (Coeficiente de correlación de Spearman)	para una correlación alta un rho de 0,5 a 0,8 para una correlación moderada un rho de 0,3 a 0,8	Dentro del dominio Motor un $\rho = 0,420$ a $0,853$ Comunicación un $\rho = 0,524$ a $0,867$ Psicosocial un $\rho = 0,455$ a $0,712$ Energía un $\rho = 0,656$ a $0,825$ Entre dominios un $\rho = 0,758$ a $0,844$ Entre dominios y puntaje total un $\rho = 0,876$ a $0,938$
Confiabilidad Interevaluador (Índice de concordancia kappa)	$k > 0,21$	$\kappa = 0,345$
Validez de constructo (Coeficiente de correlación de Spearman)	para una correlación alta un rho > 0,60 para una correlación moderada un rho de 0,3 a 0,59	Dom. Motor $\rho = 0,884$ Dom. Psicosocial $\rho = -0,441$ Dom. Comunicación $\rho = 0,395$ Dom. Energía $\rho = -0,361$

Todos los resultados obtenidos utilizando $n = 31$, excepto la confiabilidad interevaluador, calculada con $n = 6$.

* La opinión de expertos fue conseguida mediante una entrevista escrita, acerca de las características y utilidad de la escala SAQOL-39.

Utilidad

El tiempo de aplicación requerido de la escala es entre 10-15 minutos para un paciente leve a moderado, mientras que un paciente severo puede tardar más de 45 minutos. Esto tomando en cuenta que son 39 ítems y en algunos se dan ejemplos prácticos para comprender mejor el concepto por el cual se pregunta. El entrevistador necesita un entrenamiento básico en relación al conocimiento de la patología y al trato con el paciente afásico, e idealmente que sea parte del personal de salud. El formato del instrumento incluye instrucciones al principio de la escala, además tiene una hoja donde se le muestra un esquema con las respuestas de forma ordenada al paciente, y permite anotar los puntajes que va obteniendo. En la última parte tiene recuadros que explican el cálculo para cada dominio, además considera espacios para anotar los totales y promedios de cada dominio. Los puntajes que entrega la escala, por sí mismo no dicen nada, pero son útiles para ver la evolución del paciente y al comparar poblaciones.

DISCUSIÓN

Actualmente no existe un instrumento específico que mida la calidad de vida en las personas con afasia, a causa de un ACV, validado en Chile, lo que dificulta su evaluación, y seguimiento por parte del clínico tratante. Este fenómeno ocurre porque el contacto con el paciente afásico es complejo, ya que sus deterioros comunicacionales limitan la aplicación de pruebas de calidad de vida para población general. La práctica clínica en el ámbito de la neurorehabilitación, se apoya con frecuencia en el uso de escalas para marcar hitos y ver cambios en el proceso terapéutico. El Índice de Barthel y el GHQ-12, son instrumentos recomendados en las guías clínicas del MINSAL para su uso en pacientes con ACV.

El tomar una escala ya existente y someterla a la validación en una población diferente a la de su desarrollo es más económico y rápido que crear una nueva, lo que necesita recursos técnicos y humanos calificados con experiencia en el área. Además permite usar elementos estándar que pueden ayudar en investigaciones o intervenciones de salud, al comparar resultados y experiencias en otros grupos de pacientes, con diferentes patologías o en diferentes realidades culturales.

El primer objetivo de este estudio fue traducir al español de Chile y adaptar culturalmente la escala original inglesa, SAQOL-39. Este proceso se logró satisfactoriamente, pero con algunos puntos a discutir, ya que encontramos que la escala original tiene algunos conceptos demasiado complejos para el paciente afásico o que en nuestro lenguaje son difíciles de expresar, por ejemplo todos los sujetos tuvieron problemas con la palabra dificultad y con la pregunta L7 de repetición, estos aspectos se solucionaron repitiendo la pregunta al paciente o bien explicando con ejemplos prácticos. Además el tipo de respuesta de la II parte tenía una escala que al ser traducida de forma más literal, nos encontrábamos con palabras demasiado largas (ej. definitivamente) lo que complicaba el desempeño de los sujetos, así que se modificó quedando en “siempre”, “casi siempre”, “a veces”, “casi nunca” y “nunca”, de esta forma el paciente comprendía mejor y más rápido. De todas formas se recomienda que para estudios posteriores se considere dejar el tipo de respuesta en, “sí siempre”, “en general sí”, “a veces o no sé”, “en general no”, y “no nunca”, ya que consideramos que el “casi siempre/casi nunca” no marcan una clara diferencia con los extremos, “siempre/nunca”, y favorecen que el paciente responda estos últimos. Para todo efecto consideramos que fuera de los comentarios anteriores, las demás preguntas están adecuadamente traducidas y adaptadas a nuestro idioma y realidad cultural. Finalmente las opiniones del comité, y de clínicos que nos asistieron en la investigación, apuntan en éste ámbito que tanto el nivel semántico, como idiomático y experiencial de esta versión cumple con los requisitos. Además consideran que utiliza un lenguaje cotidiano respetando la intencionalidad de lo que se requiere preguntar, siendo de fácil entendimiento tanto para quien aplica la encuesta como para quien la responde.

El segundo objetivo está cumplido ya que el comité de expertos considera que en relación a la validez de apariencia, la escala cuenta con preguntas y dominios atinentes a la patología actual del paciente, tomando en cuenta la mayoría de los aspectos que nos permitirán tener un registro objetivo de la calidad de vida en el curso del tratamiento. Dentro de las opiniones, destacamos aquellas que indican que efectivamente, esta escala logra obtener una visión general sobre las dimensiones que considera, incorporando elementos relacionados con la comunicación relevantes para la población hacia la cual está originalmente dirigida.

En cuanto a la aceptabilidad de la escala, que comprende el tercer objetivo, se verifica que en la aplicación existen mínimos datos perdidos, pero el efecto techo-suelo marca estadísticos muy por sobre lo esperado. El efecto suelo está presente en 5 ítems, de los que 1 pertenece al dominio motor, 1 al comunicación, y 3 al dominio psicosocial, esto se puede explicar debido a que la mayoría de los pacientes encuestados indica como principal problema su afasia, lo que afecta directamente la expresión del lenguaje del paciente (ítem SR8). El ítem UE6 motor, se relaciona con cuánta dificultad tiene para abrir un frasco con tapa rosca, en este hecho hay que considerar que los pacientes sufrieron un ACV y que un hemicuerpo se ve comprometido en diversos grados, desde parálisis total, a debilidad por inmovilización prolongada, lo que acarrea una pérdida de la fuerza y destrezas motoras necesarias para realizar la tarea. También hay que considerar la posibilidad de que los pacientes no hayan intentado realizar las actividades por las que se les pregunta, debido al temor, o en algunos casos a la asistencia permanente de personal de salud y familiares para suplir las necesidades del paciente.

Los ítems SR1, SR4, y SR5 pertenecen al dominio psicosocial, y se relacionan con la frecuencia en la que participa de actividades tales como salir con amigos y practicar hobbies. El efecto suelo en este caso puede ser producto simultáneo de la afección de los otros dominios, pensando en que las aptitudes para salir y relacionarse con el medio son multidimensionales, considerando lo motor, la comunicación y la energía lo que termina afectando sus relaciones interpersonales en todos los ámbitos y se asocia con los puntajes más bajos en estos dominios.

El efecto techo se presenta en 26 ítems, 16 de ellos motores, 7 Psicosociales y 3 energía, en el aspecto motor esto se podría deber a que el paciente al poder realizar actividades físicas considera que no tiene dificultad, sin tener en cuenta el tiempo que demora, la calidad del movimiento, y ayudas técnicas o asistencias personales que pueda requerir, además al dejar de hacer actividades que les imponen alta dificultad, piensan que al no hacerlas ya no tienen el problema. En muchos casos hay actividades que no han siquiera intentado realizar, por miedo de la familia o del paciente mismo, lo que limita la recuperación del paciente y puede ocultar problemas para los tratantes. También se le puede atribuir a que como el problema principal del paciente es de comunicación, tienden a minimizar otras dificultades

que consideran menores, en este caso las motoras. Otra responsable de este efecto podría ser la anosognosia, ósea el no reconocimiento de los déficits producidos por enfermedades neurológicas, que se presenta en el 20-50% de los accidentes cerebrovasculares con hemiplejía izquierda y 5 a 10% de aquellos con hemiplejía derecha (Donoso, 2002).

El cuarto objetivo relacionado a la validez interna de la escala muestra que las correlaciones entre los dominios de la escala SAQOL-39 (0,758 a 0,844), y las correlaciones entre los dominios y el puntaje total (0,876 a 0,938) son todos aceptables, por lo tanto apoyan el diseño de esta escala. La relación entre los dominios y las preguntas que los componen muestra que los estadísticos para los dominios motor y psicosocial están levemente bajo lo esperado, y es aceptable en todas las preguntas de los dominios comunicación y energía. La escala SAQOL-39 mide una misma idea, calidad de vida, a través de sus dominios y de las preguntas que la componen.

El quinto objetivo relacionado a la validez de constructo muestra una buena correlación entre dominio Motor/Índice Barthel ($\rho = 0,884$) con significancia estadística ($< 0,05$), demostrando que funciona como el test ya validado en Chile. Por otra parte las correlaciones de los dominios psicosocial/GHQ12, comunicación/Escala de Severidad de Boston, y energía/GHQ-12 presentan correlaciones bajo lo esperado ($\rho = -0,441; 0,395; -0,361$) con los constructos relacionados, esto se puede deber presumiblemente al número reducido de la muestra o bien a que las escalas comparadas trabajan con un grado muy diferente de fineza en la información. Las escalas elegidas para el parangón son las que recomienda el MINSAL para la evaluación y tratamiento de pacientes con ACV en general, por lo tanto son válidas y adecuadas para fines clínicos y de investigación.

Una razón relevante para la disparidad de resultados puede ser el tiempo transcurrido desde la estabilización de la afasia posterior al ACV. En el estudio original de validación el tiempo era de 3,5 años, mientras que en nuestra muestra es de 8 meses con 22 días, un tiempo muy inferior. Esta cercanía al accidente, puede no permitir que se aprecie la enfermedad con altura de miras, ni que el paciente ni sus cuidadores se hagan cargo, tanto psicológica como físicamente de ella realizando adaptaciones a su estructura y funcionalidad que favorezcan su participación.

Para lograr un número muestral existieron varias limitantes entre ellas cabe destacar: la no aceptación del protocolo de estudio por parte de pacientes, inasistencia de pacientes a la terapia agendada, alta presencia de personas con afasia global y/o no fluentes; y baja disponibilidad del clínico tratante en los centros disponibles para el estudio. A esto se agrega que al no existir datos de incidencia ni prevalencia de las afasias, ni tampoco de la distribución de la severidad en nuestro país, la estimación para calcular el número de muestra fue extrapolado de datos de EEUU, siendo esto la mayor limitante ya que frente a lo observado en los centros a los que se asistió pareciera ser que el número de casos es mucho menor que la estimación inicial.

En cuanto a la validez de criterio, esta no fue realizada debido a que requiere de un Gold-standard para realizar la correlación con el nuevo instrumento, y no existen escalas en Chile que cumplan estos requisitos.

El sexto objetivo demuestra una confiabilidad de consistencia interna adecuada ($\alpha = 0,947$, con $p < 0,05$) para la escala en su totalidad, y también para las correlaciones entre cada uno de los dominios que la componen ($\alpha = 0,757$ a $0,945$ con $p < 0,05$), por lo tanto se confirma que la escala es homogénea y que cada uno de sus ítems se relaciona adecuadamente con el constructo de la escala.

El séptimo objetivo, nos muestra una concordancia en la confiabilidad interevaluador aceptable ($\kappa = 0,345$), confirmando que la influencia de evaluadores diferentes es poco relevante. Si bien, se esperaban valores más altos, esto se podría ser causado por el bajo número de pacientes evaluados por ambos investigadores ($n = 6$), debido a las limitantes descritas previamente.

Se considera que la escala es útil en el ámbito clínico, para la evaluación y control en la rehabilitación de las personas con afasia, las preguntas están redactadas de forma clara, en general con palabras coloquiales y sencillas, si bien pueden contener algunas muy largas o complejas, lo que se puede obviar al usar ayudas contextuales durante la aplicación. En este aspecto consideramos que estas ayudas contextuales podrían ser con esquemas o dibujos que representen la actividad por la que se está preguntando, para facilitar aún más la entrevista, con el objetivo de que se pueda aplicar cada vez en pacientes más severos. El

tiempo de aplicación va a depender de la severidad de la afasia, pero en un paciente leve es de 10 - 20 minutos. También va a influir el nivel educacional del paciente. La escala debe ser aplicada por un profesional de la salud, con conocimiento de las características propias de la patología, y con experiencia en el trato de éste tipo de pacientes ya que se pueden dar situaciones inesperadas debido a la labilidad emocional de algunos pacientes y a que algunas preguntas se enfocan en los déficits sociales/familiares que los aquejan. El análisis de la escala es sencillo, con operaciones matemáticas básicas, el que da un número promedio por dominio y para la escala en su conjunto. Respecto al resultado que entrega la escala SAQOL-39 este número por sí mismo no dice nada, ya que no existen parámetros para su interpretación, y sólo toma valor al ser comparada con otro resultado, de otra toma de la misma persona en otra ocasión, o entre distintas poblaciones.

Tabla 6: Comparación de resultados con otros estudios.

Estudio / variable	Datos perdidos (%)	Efectos techo / suelo (%)	Confiabilidad de consistencia interna para la escala / para los dominios (α de Cronbach)
Versión original inglesa (Hilari et al, 2003)	1,2	0 / 0	0,93 / de 0,74 a 0,94
Validación Versión Chilena	2,39	66,7 / 12,8	0,947 / de 0,757 a 0,945
Versión española (Lata-Caneda et al, 2009)	4,3	< 20, excepto dominio energía	0,95 / de 0,851 a 0,950
Versión italiana (Posteraro et al, 2004)	-	-	0,916 / de 0,767 a 0,983

Para comprender mejor los resultados obtenidos y analizarlos en relación a lo que se ha hecho previamente, se procedió a comparar distintos aspectos del estudio, con respecto al porcentaje de datos perdidos, de los efectos techo y suelo, y a la confiabilidad de consistencia interna (ver Tabla 6), los resultados son similares y por lo tanto están en relación a lo que es esperable según los estudios de países que también han realizado esta validación. Por otra parte, el efecto techo está por sobre lo que se ha obtenido en otros estudios, la posible explicación para esta diferencia es el tipo de muestra, ya que entre sus características encontramos: tiempos de evolución del ACV menores en relación a los otros estudios; en Chile las redes de apoyo son menores, siendo principalmente el tratante y la familia del paciente, en cambio en estos otros países tienen agrupaciones y casas de apoyo para una mejor recuperación; los entrevistados fueron reclutados desde los centros de

fonoaudiología por lo tanto es esperable que su problema principal esté en relación con el trastorno de comunicación; y por último la severidad del cuadro clínico, que fue mayor a lo esperado, lo que podría deberse a que el reclutamiento fue en centros donde generalmente estaban en sus primeras sesiones.

Otro aspecto que analizamos fue el valor obtenido del instrumento de validación la escala SAQOL-39, comparándolo con el estudio de validación de la versión Italiana, que es el único estudio que muestra sus resultados en este aspecto, siendo nuestro promedio total de 3,41 (n = 31) y el de ellos de 4,02 (n = 15) en calidad de vida. Esta diferencia puede estar dada por el número muestral de cada estudio y por la diferencia en la rehabilitación con más redes de apoyo, en el caso de Italia.

CONCLUSIÓN

No se rechaza la hipótesis, sin embargo se encuentran algunos reparos para su aceptación en los resultados. La Escala de calidad de vida SAQOL-39 tiene una aceptabilidad moderada. Validez de apariencia y validez interna aceptables, y validez externa moderada. Confiabilidad de consistencia interna y confiabilidad interevaluador aceptables. También se considera útil su uso en el ámbito clínico. Se necesitan estudios con muestras mayores para asegurar el estudio de todos los parámetros psicométricos requeridos para una validación completa de la escala SAQOL-39.

PROYECCIONES

Dentro de los aspectos de las enfermedades neurológicas, entre éstas las secuelas de ACV, existe la anosognosia, que se refiere a que el paciente no tiene conocimiento de su enfermedad, a pesar de que las secuelas sean evidentes (Donoso, 2002), se diferencia del concepto de negación, en el que el paciente sabe que tiene una enfermedad pero no lo admite debido a las repercusiones emocionales que implica, a diferencia de la anosognosia que implica un daño estructural encefálico. Frente a este tipo de pacientes los resultados en escalas de calidad de vida tienden a mostrar un alto puntaje a pesar de los déficits, que

pueden parecer obvios para el equipo tratante, mas no hay que olvidar que la escala refleja la percepción del paciente, la cual como en este caso puede estar alterada. Por lo tanto, para futuros estudios en los cuales se analice la calidad de vida, se recomienda hacer la diferencia entre pacientes con y sin anosognosia, debido a las implicancias que esto podría conllevar, como altas expectativas de tratamiento o abandono de éste.

Actualmente se está ampliando la aplicación de la escala SAQOL-39 en pacientes neurológicos con diagnósticos diferentes a la afasia posterior a un ACV, obteniendo resultados aceptables. Frente a esto consideramos que toda intervención terapéutica tanto para la prevención, diagnóstico o tratamiento enfocada en el paciente es favorable, sin embargo resaltamos la importancia de que estas herramientas estén validadas en las distintas poblaciones donde se aplique, con la finalidad de tener la seguridad de que los datos entregados son válidos y confiables. Siendo aplicable en personas con afasia, esperamos que en investigaciones futuras se estudie con más precisión su uso en ésta población además de su aplicación en la población general ACV y pacientes con otras patologías.

BIBLIOGRAFÍA

1. **Adams Jr, H. P., Bendixen, B. H., Kappelle, L. J., Biller J., Love, B. B., Gordon, D. L. and Marsh, E. E. 3rd.** (1993). Classification of subtype of acute ischemic stroke. Definitions for use in a multicenter clinical trial. TOAST. Trial of Org 10172 in Acute Stroke Treatment. *Stroke*. **24 (1)**, 35-41.
2. **Bamford, J., Sandercock, P., Dennis, M. and Warlow, C.** (1991). Classification and natural history of clinically identifiable subtypes of cerebral infarction. *Lancet*. **337 (8756)**, 1521-1526.
3. **Beaton, D. E., Bombardier, C., Guillemin, F. and Ferraz M. B.** (2000). Guidelines for the Process of Cross-Cultural Adaptation of Self-Report Measures. *Spine*. **25 (24)**, 3186-3191.
4. **Benson, D. F. and Ardila A.** (1996). Aphasia: a clinical perspective. 441p. New York: Oxford University Press.
5. **Berthier, M. L.** (2005). Poststroke Aphasia: Epidemiology, Pathophysiology and Treatment. *Drugs Aging*. **22 (2)**, 168-182.
6. **Carod-Artal, F. J.** (2004). Escalas específicas para la evaluación de la calidad de vida en el ictus. *Rev Neurol*, **39 (11)**, 1952-1062.
7. **Cerda, J.** (2008). Evaluación de la concordancia inter-observador en investigación pediátrica: Coeficiente de Kappa. *Rev Chil Pediatr*. **79 (1)**, 54-58.
8. **Cid-Ruzafa, J. and Damian-Moreno, J.** (1997). Valoración de la Discapacidad Física: El Índice de Barthel. *Rev Esp Salud Publica*. **71 (2)**, 127-137.
9. **Damasio, A. R.** (1992). Aphasia. *N Engl J Med*. **356**, 531-539.

10. **Donoso, A.** (2002). Anosognosia en enfermedades cerebrales. *Rev chil neuro-psiquiatr.* **40** (2), 69-78.
11. **Engelter, S. T., Gostynski, M., Papa, S., Frei, M., Born, C., Ajdacic-Gross, V., Gutzwiller, F. and Lyrer, P. A.** (2006). Epidemiology of Aphasia Attributable to First Ischemic Stroke: Incidence, Severity, Fluency, and Thrombolysis. *Stroke.* **37** (6), 1379-1384.
12. **Farrel, B., Godwin, J., Richards, S. and Warlow, C.** (1991). The United Kingdom transient ischaemic attack (UK-TIA) aspirin trial: final results. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* **54** (12), 1044-1054.
13. **Fayers, P., Hays, R.** (2005). *Assessing Quality Of Life in Clinical Trials: Methods and Practice.* 2d ed. 467p. New York: Oxford University Press.
14. **García-Viniegras, C. R. V.** (1999). Manual para la Utilización del Cuestionario de Salud General de Goldberg. Adaptación Cubana. *Rev Cubana Med Gen Integr.* **15** (1), 88-97.
15. **INE.** (2004). CHILE: Proyecciones y Estimaciones de Población, Total País. Disponible en: http://deis.minsal.cl/deis/ev/esperanza_de_vida/index.asp
16. **Helm-Estabrooks, N. and Albert, M. I.** (2005). *Manual de la Afasia y de Terapia de la Afasia.* 2ª ed. 478p. Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana.
17. **Hilari, K., Byng, S., Lamping, D. L. and Smith, S. C.** (2003). Stroke and Aphasia Quality of Life Scale-39 (SAQOL-39): Evaluation of Acceptability, Reliability, and Validity. *Stroke.* **34** (8), 1944-1950.
18. **Hilari, K., Owen, S. and Farrelly, S. J.** (2007). Proxy and self-report agreement on the Stroke and Aphasia Quality of Life Scale-39. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* **78** (10), 1072-1075.

19. **Hillis, A. E.** (2007). Aphasia: Progress in the last quarter of a century. *Neurology*. **69** (2), 200-213.
20. **Kartsona, A. and Hilari, K.** (2007). Quality of life in aphasia: Greek adaptation of the stroke and aphasia quality of life scale-39 item (SAQOL-39). *Eura Medicophys*. **43** (1), 27-35.
21. **Lata-Caneda, M. C., Piñeiro-Temprano, M., García-Fraga, I., García-Armesto, I., Barrueco-Egido, J. R. and Mejide-Failde, R.** (2009). Spanish adaptation of the Stroke and Aphasia Quality of Life Scale-39 (SAQOL-39). *Eur J Phys Rehabil Med*. **45** (3), 379-384.
22. **Lavados, P. M., Sacks, C., Prina, L., Escobar, A., Tossi, C., Araya, F., Feuerhake, W., Galvez, M., Salinas, R. and Alvarez, G.** (2005). Incidence, 30-day case-fatality rate, and prognosis of stroke in Iquique, Chile: a 2-year community-based prospective study (PISCIS project). *Lancet*. **365** (9478), 2206-2215.
23. **Lavados, P. M. and Hoppe, A.** (2005). Unidades de Tratamiento del Ataque Cerebrovascular (UTAC) en Chile. *Rev Méd Chile*. **133**, 1271-1273.
24. **Mahoney, F. I. and Barthel, D. W.** (1965). Functional Evaluation: The Barthel Index. *Md State Med J*. **14**, 61-65.
25. **Masdeu, J. C.** (2000). Aphasia. *Arch Neurol*. **57** (6), 892-895.
26. **Medina, L. E. and Kaempffer, R. A. M.** (2000). Mortalidad del adulto en Chile. *Rev méd Chile*. **128** (10), 1144-1149.
27. **MINISTERIO DE SALUD DE CHILE.** Guía Clínica Ataque Cerebrovascular Isquémico del Adulto (15 años y más). Septiembre 2007.

28. **MINISTERIO DE SALUD DE CHILE.** Guía Clínica Tratamiento de Personas con Depresión. Octubre 2009.
29. **MINISTERIO DE SALUD DE CHILE.** Informe Final Estudio de Carga de Enfermedad y Carga Atribuible. Julio 2008.
30. **NIDCD.** (2010). Aphasia. Disponible en:
<http://www.nidcd.nih.gov/health/voice/pages/aphasia.aspx>
31. **Pekmezovic, T., Kisik-Tepavcevic, D., Kostic, J. and Drulovic, J.** (2007). Validation and cross-cultural adaptation of the disease-specific questionnaire MSQOL54 in Serbian multiple sclerosis patients sample. *Qual Life Res.* **16 (8)**, 1383-1387.
32. **Polit, D. F. and Hungler, P. B.** (2000). Investigación científica en ciencias de la salud. 6a ed. 725p. México, DF: McGraw-Hill Interamericana.
33. **Posteraro, L., Formis, A., Bidini, C., Grassi, E., Curti, M., Bigli, M., Agosti, M. and Franceschini, M.** (2004) Aphasia quality of life: reliability of the Italian version of SAQOL-39. *Eura Medicophys.* **40 (4)**, 257-262.
34. **Quintanar-Rojas, L.** (2002). La escuela Neuropsicológica Americana. *Revista española de Neuropsicología.* **4 (1)**, 53-62.
35. **Robey, R. R.** (1994). The efficacy of treatment for aphasic persons: a meta-analysis. *Brain and Language.* **47**, 582-608.
36. **Rodríguez-Rueda, J.M., Polanco-Rodríguez, F., Olivera-Bacallao, L. O., Pérez-Chávez, J. L., Fabelo-Mora, C. J. and Rodríguez-González, I.** (2006). Comportamiento de la enfermedad cerebrovascular en un período de dos años. *Rev Cubana Med Milit [online].* **35 (4)**. 0-0. Disponible en
http://bvs.sld.cu/revistas/mil/vol35_4_06/mil03406.htm

37. **Sánchez, R. and Echeverry, J.** (2004). Validación de Escalas de Medición en Salud. *Rev Salud Pública*. Nov 2004; **6 (3)**, 302-318.
38. **Tavakol, M. and Dennick, R.** (2011). Making sense of Crombach's alpha. *Int J Med Educ.* **2**, 53-55.
39. **Tuesca-Molina, R.** (2005). La Calidad de Vida, su importancia y cómo medirla. *Salud Uninorte.* **21**, 76-86.
40. **Uribe-Uribe, C. S., Arana-Chacón, A. A. and Lorenzana-Pombo, P.** (2002). Neurología. 6ª ed. 606p. Medellín: Corporación para Investigaciones Biológicas.
41. **Wade, D. T., Hewer, R. L., David, R. M. and Enderby, P. M.** (1986). Aphasia after stroke: natural history and associated deficits. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* **49 (1)**, 11-16.
42. **WHOQOL group.** (1997). WHOQOL: Measuring Quality of Life. Disponible en http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf
43. **Wilson, J. T., Hareendran, A., Grant, M., Baird, T., Schulz, U. G., Muir, K. W. and Bone, I.** (2002). Improving the assessment of outcomes in stroke: use of a structured interview to assign grades on the modified Rankin Scale. *Stroke.* **33 (9)**, 2243-2246.
44. **Trochim, W.** (2001). Research Methods Knowledge Base. 3rd ed. 363p. Atomic Dog Pub.

ANEXO 1. Consentimiento informado escrito (modelo).



Universidad de Chile – Escuela de Kinesiología
Seminario de Investigación 2012
Evaluación de la aceptabilidad, confiabilidad, y validez de la versión adaptada a Chile de la escala
SAQOL-39 en una población afásica a causa de acv de la región metropolitana

Carta de consentimiento informado

Este documento tiene como objetivo solicitar su participación en el proceso de aplicación de la escala de calidad de vida SAQOL-39, esto dentro del contexto de un proyecto de Investigación realizado por alumnos de cuarto año de la carrera de Kinesiología de la Universidad de Chile, que se encuentran realizando su Tesis de Grado.

La información obtenida dentro de este proceso será de carácter confidencial, y los resultados de esta encuesta sólo se darán a conocer a usted, a los investigadores y a la Universidad de Chile. Su identidad no será divulgada en ninguna publicación resultante del estudio.

Consentimiento

Por medio del presente, yo RUT:
....., accedo a participar en el estudio de adaptación cultural y evaluación de la aceptabilidad, confiabilidad, y validez de la escala de calidad de vida SAQOL-39. El procedimiento consta de una entrevista, y de la aplicación de tres escalas (Índice de Barthel, GHQ-12 y SAQOL-39) y se realizará en dependencias del Complejo Asistencial Barros Luco-Trudeau. Además declaro que se me informó la naturaleza del estudio, alcance, beneficios y proyecciones. Este estudio no persigue fines de lucro.

También declaro conocer que dicho estudio y procedimientos son realizados por estudiantes de cuarto año de la Escuela de Kinesiología de la Universidad de Chile y he tenido oportunidad de realizar todas las preguntas que me han parecido apropiadas acerca del proceso, y se me han respondido de forma adecuada.

Declaro consentimiento, aceptación total de los procedimientos y autorizo la utilización y análisis de los datos obtenidos en las escalas que se me van a aplicar en el período del segundo semestre del 2012.

Fecha.....

.....Firma

Si tiene alguna duda con la investigación, o quiere saber más, contáctese con:
Investigadores: d.salgadomaldonado@gmail.com / di.perezvera@gmail.com

Presidente del Comité de Ética Científico, Servicio de Salud Metropolitano Sur
Sra. Verónica Rivera S.
Dirección: Santa Rosa 3453, San Miguel, Santiago de Chile, Chile.
Teléfono: 562-576-3736

ANEXO 2.1. Ficha paciente.



Universidad de Chile – Escuela de Kinesiología
Seminario de Investigación 2012
Evaluación de la aceptabilidad, confiabilidad, y validez de la versión adaptada a Chile de la escala
SAQOL-39 en una población afásica a causa de acv de la región metropolitana

Ficha paciente

Nombre: _____ Sexo: _____

Fecha de nacimiento Edad: _____

Previsión: _____ Lateralidad: _____

Tipo de ACV: _____

Fecha de ACV

Diagnóstico de Afasia: _____

Estado civil

Casado
Convive
Soltero
Viudo/divorciado
Otro

Estado laboral

Activo
Retirado antes del ACV
Retirado a causa del ACV
Cesante
Estudiante

Ocupación

Nivel educacional

Básica
Media
Técnico nivel medio
Técnico nivel superior
Profesional

Nivel socioeconómico

Alto
Medio
Bajo

Observaciones: _____

ANEXO 2.2. Ficha paciente.



Universidad de Chile – Escuela de Kinesiología
Seminario de Investigación 2012

Evaluación de la aceptabilidad, confiabilidad, y validez de la versión adaptada a Chile de la escala
SAQOL-39 en una población afásica a causa de acv de la región metropolitana

Puntajes

Escala Severidad de Boston

--	--

Barthel index

--	--

Matrices coloreadas Raven

--	--

GHQ-12

--	--

WAB-1

--	--

SAQOL-39

--	--

Dominio físico

Dominio comunicación

Dominio psicosocial

Dominio energía

--	--

--	--

--	--

--	--

Deterioro intelectual

No presenta

Sí presenta Leve

Moderado

Severo

Anosognosia

No presenta

Sí presenta Leve

Moderado

Severo

Hipoacusia

No presenta

Sí presenta Leve

Moderado

Severo

Apraxias

No presenta

Sí presenta Leve

Moderado

Severo

Trastorno de memoria

No presenta

Sí presenta Leve

Moderado

Severo

Agudeza visual deficiente

No presenta

Sí presenta Leve

Moderado

Severo

Agnosias

No presenta

Sí presenta Leve

Moderado

Severo

Hemiparesia Sí No

Hemiplejía Sí No

Negligencia unilateral Sí No

Hemianopsia Sí No

ANEXO 3. Índice de Barthel.



Universidad de Chile – Escuela de Kinesiología
Seminario de Investigación 2012

Evaluación de la aceptabilidad, confiabilidad, y validez de la versión adaptada a Chile de la escala SAQOL-39 en una población afásica a causa de acv de la región metropolitana

Índice de Barthel

Se puntúa la información obtenida del sujeto o del cuidador principal.

Parámetro	Situación del paciente	Puntuación
Comer	- Totalmente independiente	10
	- Necesita ayuda para cortar carne, el pan, etc..	5
	- Dependiente	0
Lavarse	- Independiente: entra y sale solo del baño	5
	- Dependiente	0
Vestirse	- Independiente: capaz de ponerse y de quitarse la ropa, abotonarse, atarse los zapatos	10
	- Necesita ayuda	5
	- Dependiente	0
Arreglarse	- Independiente para lavarse la cara, las manos, peinarse, afeitarse, maquillarse, etc..	5
	- Dependiente	0
Deposiciones (Valórese la semana previa)	- Continencia normal	10
	- Ocasionalmente algún episodio de incontinencia, o necesita ayuda para administrarse supositorios o lavativas.	5
	- Incontinencia	0
Micción (Valórese la semana previa)	- Continencia normal, o es capaz de cuidarse de la sonda si tiene una puesta	10
	- Un episodio diario como máximo de incontinencia, o necesita ayuda para cuidar de la sonda	5
	- Incontinencia	0
Usar el retrete	- Independiente para ir al cuarto de aseo, quitarse y ponerse la ropa...	10
	- Necesita ayuda para ir al retrete, pero se limpia solo	5
	- Dependiente	0
Trasladarse	- Independiente para ir del sillón a la cama	15
	- Mínima ayuda física o supervisión para hacerlo	10
	- Necesita gran ayuda, pero es capaz de mantenerse sentado solo	5
	- Dependiente	0
Deambular	- Independiente, camina solo 50 metros	15
	- Necesita ayuda física o supervisión para caminar 50 metros	10
	- Independiente en silla de ruedas sin ayuda	5
	- Dependiente	0
Escalones	- Independiente para bajar y subir escaleras	10
	- Necesita ayuda física o supervisión para hacerlo	5
	- Dependiente	0
Total :		

Máxima puntuación : 100 puntos
(90 si va en silla de ruedas)

Resultado	Grado de dependencia
< 20	Total
20-35	Grave
40-55	Moderado
≥ 60	Leve
100	Independiente

ANEXO 4. Cuestionario de Salud General de Goldberg (GHQ-12).



Universidad de Chile – Escuela de Kinesiología
Seminario de Investigación 2012

Evaluación de la aceptabilidad, confiabilidad, y validez de la versión adaptada a Chile de la escala SAQOL-39 en una población afásica a causa de acv de la región metropolitana

Cuestionario de Salud General de Goldberg (GHQ-12)

Instrucciones: Lea cuidadosamente estas preguntas. Nos gustaría saber si usted ha tenido algunas molestias o trastornos y cómo ha estado de salud en las últimas semanas. Queremos saber los problemas recientes y actuales, no los del pasado.

Nº	CONDUCTAS	ALTERNATIVAS	PUNTAJE
1	¿Ha podido concentrarse bien en lo que hace?	Mejor que lo habitual	0
		Igual que lo habitual	0
		Menos que lo habitual	1
		Mucho menos que lo habitual	1
2	¿Sus preocupaciones le han hecho perder mucho sueño?	Mejor que lo habitual	0
		Igual que lo habitual	0
		Menos que lo habitual	1
		Mucho menos que lo habitual	1
3	¿Ha sentido que está jugando un papel útil en la vida?	Mejor que lo habitual	0
		Igual que lo habitual	0
		Menos que lo habitual	1
		Mucho menos que lo habitual	1
4	¿Se ha sentido capaz de tomar decisiones?	Más capaz que lo habitual	0
		Igual que lo habitual	0
		Menos capaz que lo habitual	1
		Mucha menos capaz	1
5	¿Se ha sentido constantemente agobiado y en tensión?	No, en absoluto	0
		No más que lo habitual	0
		Bastante más que lo habitual	1
		Mucho más	1
6	¿Ha sentido que no pueda superar sus dificultades?	No, en absoluto	0
		No más que lo habitual	0
		Bastante más que lo habitual	1
		Mucho más	1
7	¿Ha sido capaz de disfrutar sus actividades normales cada día?	Más que lo habitual	0
		Igual que lo habitual	0
		Menos que lo habitual	1
		Mucho menos	1
8	¿Ha sido capaz de hacer frente a sus problemas?	Más capaz que lo habitual	0
		Igual que lo habitual	0
		Menos capaz que lo habitual	1
		Mucha menos capaz	1
9	¿Se ha sentido poco feliz y deprimido?	No, en absoluto	0
		No más que lo habitual	0
		Bastante más que lo habitual	1
		Mucho más	1
10	¿Ha perdido confianza en sí mismo?	No, en absoluto	0
		No más que lo habitual	0
		Bastante más que lo habitual	1
		Mucho más	1
11	¿Ha pensado que usted es una persona que no vale para nada?	No, en absoluto	0
		No más que lo habitual	0
		Bastante más que lo habitual	1
		Mucho más	1
12	¿Se siente razonablemente feliz considerando todas las circunstancias?	Más feliz que lo habitual	0
		Aproximadamente lo mismo que lo habitual	0
		Menos feliz que lo habitual	1
		Mucho menos que lo habitual	1

(1) Validado en Chile por:
Trucco M, Larrain S, Campusano ME. Estudio de un cuestionario para detectar desórdenes emocionales: validación preliminar. Rev Chilena de Neuropsiquiatría 1979; 17:20-26
Araya R, Wynn R, Lewis G. A comparison of two psychiatric case finding questionnaires (GHQ-20 and SRQ-20) in primary care in Chile. Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology 1992; 27: 168-173
Humphreys D, Ibañez C, Fullerton C, Acuña J, Florenzano R, Marchandon A. Validación Preliminar en Chile de una Versión abreviada del Cuestionario General de Salud de Goldberg GHQ-12. Presentado en las XLVI Jornadas anuales de la Sociedad de Neurología, Psiquiatría y Neurocirugía. Santiago, 16 al 19 de octubre de 1991.

INTERPRETACIÓN

0 a 4 puntos: ausencia de psicopatología
5 a 6 puntos: sospecha de psicopatología subumbral
7 a 12 puntos: indicativos de presencia de psicopatología

ANEXO 5.1. SAQOL-39, hoja de puntajes.

1

Nombre: _____ Fecha de nacimiento: ____/____/____ Fecha de encuesta: ____/____/____

SAQOL-39: hoja de puntajes

DURANTE LA SEMANA PASADA

Ítem	Cuánta dificultad tuvo (Repetir antes de cada ítem o cuando sea necesario)	No pudo hacerlo	Mucha dificultad	Alguna dificultad	Poca dificultad	Ninguna dificultad	Puntaje por dominios			
							Físico/motor	Comunicación	Psico social	Energía/vitalidad
SC1	para preparar comida?	1	2	3	4	5				
SC4	para vestirse?	1	2	3	4	5				
SC5	para bañarse?	1	2	3	4	5				
M1	para caminar? (si quien contesta no puede caminar, marque 1 y vaya a la pregunta M7)	1	2	3	4	5				
M4	para mantener el equilibrio al inclinarse hacia adelante o al alcanzar objetos?	1	2	3	4	5				
M6	para subir escaleras?	1	2	3	4	5				
M7	para caminar sin descansos, o para usar una silla de ruedas sin descansos?	1	2	3	4	5				
M8	para estar de pie?	1	2	3	4	5				
M9	para levantarse de una silla?	1	2	3	4	5				
W1	para hacer las tareas de la casa?	1	2	3	4	5				
W2	para terminar los trabajos que empezó?	1	2	3	4	5				
UE1	para escribir o teclear, usando sus manos?	1	2	3	4	5				
UE2	para ponerse los calcetines?	1	2	3	4	5				
UE4	para abotonarse?	1	2	3	4	5				
UE5	para manejar los cierres?	1	2	3	4	5				
UE6	para abrir frascos, con tapa rosca?	1	2	3	4	5				
L2	para hablar?	1	2	3	4	5				
L3	para hablar con claridad suficiente para usar el teléfono?	1	2	3	4	5				
L5	para hacer que otros lo entiendan?	1	2	3	4	5				
L6	para encontrar palabras durante una conversación?	1	2	3	4	5				
L7	para hacer que otros lo entiendan incluso cuando repeta la idea?	1	2	3	4	5				

ANEXO 5.2. SAQOL-39, hoja de puntajes.

2

DURANTE LA SEMANA PASADA

Ítem	Siempre	Casi siempre	A veces/no lo sé	Casi nunca	Nunca	Físico/motor	Comunicación	Psico social	Energía/vitalidad
T4	1	2	3	4	5				
T5	1	2	3	4	5				
P1	1	2	3	4	5				
P3	1	2	3	4	5				
MD2	1	2	3	4	5				
MD3	1	2	3	4	5				
MD6	1	2	3	4	5				
MD7	1	2	3	4	5				
E2	1	2	3	4	5				
E3	1	2	3	4	5				
E4	1	2	3	4	5				
FR7	1	2	3	4	5				
FR9	1	2	3	4	5				
SR1	1	2	3	4	5				
SR4	1	2	3	4	5				
SR5	1	2	3	4	5				
SR7	1	2	3	4	5				
SR8	1	2	3	4	5				
	Sumar todos los puntajes y dividir por 39								
	(Ítems SC + Ítems M + Ítems W + Ítems UE + SR7)/17								
	(Ítems L + FR9 + SR8)/7								
	(T5 + Ítems P + Ítems MD + FR7 + SR1 + SR4 + SR5)/11								
	(T4 + Ítems E)/4								
	SAQOL-39: Puntaje promedio								
	Puntaje físico								
	Puntaje Comunicación								
	Puntaje Psicosocial								
	Puntaje Energía								

ANEXO 6.1. SAQOL-39, hoja de puntajes (versión original inglesa).

Name: _____ d.o.b.: _____ Δ: _____ SAQOL-39 Scoring Sheet Date: _____ 1

DURING THE PAST WEEK (Repeat as in SAQOL-39)

Item ID	How much trouble did you have (Repeat before each item or as necessary)	Couldn't do it at all	A lot of trouble	Some trouble	A little trouble	No trouble at all	Domain scores			
							Physical	Comm.	Psycho-social	Energy
SC1.	preparing food?	1	2	3	4	5				
SC4.	getting dressed?	1	2	3	4	5				
SC5.	taking a bath or shower?	1	2	3	4	5				
M1.	walking? (If respondent can't walk, circle 1 and go to question M2)	1	2	3	4	5				
M4.	keeping your balance when bending over or reaching?	1	2	3	4	5				
M6.	climbing stairs?	1	2	3	4	5				
M7.	walking without stopping to rest, or using a wheelchair without stopping to rest?	1	2	3	4	5				
M8.	standing?	1	2	3	4	5				
M9.	getting out of a chair?	1	2	3	4	5				
W1.	doing daily work around the house?	1	2	3	4	5				
W2.	finishing jobs that you started?	1	2	3	4	5				
UE1.	writing or typing, i.e. using your hand to write or type?	1	2	3	4	5				
UE2.	putting on socks?	1	2	3	4	5				
UE4.	doing buttons?	1	2	3	4	5				
UE5.	doing a zip?	1	2	3	4	5				
UE6.	opening a jar?	1	2	3	4	5				
L2.	speaking?	1	2	3	4	5				
L3.	speaking clearly enough to use the phone?	1	2	3	4	5				
L5.	getting other people to understand you?	1	2	3	4	5				
L6.	finding the word you wanted to say?	1	2	3	4	5				
L7.	getting other people to understand you even when you repeated yourself?	1	2	3	4	5				

ANEXO 6.2. SAQOL-39, hoja de puntajes (versión original inglesa).

2

DURING THE PAST WEEK:

Item ID	Did you (Repeat before each item or as necessary)	Definitely yes	Mostly yes	Not sure	Mostly no	Definitely no	Physical	Comm.	Psycho- social	Energy	
T4.	have to write things down to remember them, (or ask somebody else to write things down for you to remember)?	1	2	3	4	5					
T5.	find it hard to make decisions?	1	2	3	4	5					
P1.	feel irritable?	1	2	3	4	5					
P3.	feel that your personality has changed?	1	2	3	4	5					
MD2.	feel discouraged about your future?	1	2	3	4	5					
MD3.	have no interest in other people or activities?	1	2	3	4	5					
MD6.	feel withdrawn from other people?	1	2	3	4	5					
MD7.	have little confidence in yourself?	1	2	3	4	5					
E2.	feel tired most of the time?	1	2	3	4	5					
E3.	have to stop and rest often during the day?	1	2	3	4	5					
E4.	feel too tired to do what you wanted to do?	1	2	3	4	5					
FR7.	feel that you were a burden to your family?	1	2	3	4	5					
FR9.	feel that your language problems interfered with your family life?	1	2	3	4	5					
SR1.	go out less often than you would like?	1	2	3	4	5					
SR4.	do your hobbies and recreation less often than you would like?	1	2	3	4	5					
SR5.	see your friends less often than you would like?	1	2	3	4	5					
SR7.	feel that your physical condition interfered with your social life?	1	2	3	4	5					
SR8.	feel that your language problems interfered with your social life?	1	2	3	4	5					
SAQOL-39 Mean score		Add all items and divide by 39									
Physical score		(SC items+M items+W items+UE items+SR7)/17									
Communication score		(L items+FR9+SR8)/7									
Psychosocial score		(T5+P items+MD items+FR7+SR1 +SR4+SR5)/11									
Energy score		(T4+E items)/4									

ANEXO 7.1. Hoja de respuestas SAQOL-39.

Dificultad	
No pudo hacerlo	1
Mucha	2
Moderada	3
Poca	4
Ninguna	5

ANEXO 7.2. Hoja de respuestas SAQOL-39.

Siempre	Casi siempre	A veces	Casi nunca	Nunca
1	2	3	4	5

ANEXO 8. Tabla 7: Estudios de validación de la escala SAQOL-39, y tamaño muestral (n).

Títulos	Autores	tamaño muestral	Notas
Stroke and Aphasia Quality of Life Scale-39 (SAQOL-39): Evaluation of Acceptability, Reliability, and Validity	Hilari K, Byng S, Lamping DL, Smith SC.	95	Trabajo original de validación.
Psychometric properties of the Stroke and Aphasia Quality of Life Scale (SAQOL-39) in a generic stroke population.	Hilari K, Lamping DL, Smith SC, Northcott S, Lamb A, Marshall J.	126	Modificación de la escala SAQOL-39 para una población general con ACV.
Spanish adaptation of the Stroke and Aphasia Quality of Life Scale-39 (SAQOL-39)	Lata-Caneda MC, Piñeiro-Temprano M, García-Fraga I, García-Armesto I, Barrueco-Egido JR, Mejjide-Failde R.	35	Adaptación cultural al español de España.
Aphasia quality of life: reliability of the Italian version of SAQOL-39.	Posteraro L, Formis A, Bidini C, Grassi E, Curti M, Bighi M, Agosti M, Franceschini M.	12	Evaluación de la confiabilidad.
Quality of Life in aphasia: Greek adaptation of the stroke and aphasia quality of life scale-39 item (SAQOL-39)	Kartsona A, Hilari K.	10	Traducción y adaptación cultural.
n total		278	
n promedio		55,6	