

Traducción al castellano y análisis preliminar de las propiedades psicométricas del cuestionario *Newcastle Stroke-Specific Quality of Life Measure (NEWSQOL)* para valorar la calidad de vida en pacientes postictus

Concepción Soto-Vidal, Soraya Pacheco-da-Costa, Sara Fernández-Guinea, Tomás Gallego-Izquierdo

Introducción. El *Newcastle Stroke-Specific Quality of Life Measure (NEWSQOL)* es uno de los pocos cuestionarios específicos para valorar la calidad de vida en pacientes que han sufrido ictus isquémico u hemorrágico.

Objetivo. Traducir y adaptar dicho cuestionario al castellano y evaluar su fiabilidad y aceptabilidad.

Pacientes y métodos. Se tradujo al castellano la versión original del cuestionario NEWSQOL, traducción que fue consensuada por un equipo de expertos, y a partir de la cual se hizo una retrotraducción al inglés que se envió a la autora, quien mostró su conformidad. Posteriormente esa versión se administró a un grupo de pacientes para valorar su fiabilidad, aceptabilidad, efecto suelo y efecto techo.

Resultados. El proceso de adaptación lingüística permitió obtener la equivalencia semántica, conceptual y de contenido de la versión española de NEWSQOL. Los resultados obtenidos en el análisis preliminar reflejan una excelente aceptabilidad, un índice de consistencia interna de 0,9 para la totalidad del cuestionario y una concordancia test-retest buena o excelente para todos los dominios. No se detectó efecto techo, pero sí efecto suelo para los dominios de visión y cognición.

Conclusión. La versión española del cuestionario NEWSQOL es fiable para valorar la calidad de vida en pacientes postictus, además de aceptarse bien. Es necesario utilizar el cuestionario en muestras más amplias para evaluar su validez y sensibilidad.

Palabras clave. Aceptabilidad. Calidad de vida. Cuestionario. Fiabilidad. Ictus.

Introducción

El concepto de calidad de vida es un concepto subjetivo y multidisciplinar, cuyas acepciones principales se efectúan desde diferentes disciplinas y saberes [1]. En su esencia está el carácter contextual e histórico, así como su fidelidad a los valores humanos que constituyen la expresión de progresión social y respeto a una individualidad en la que se armonicen necesidades individuales y sociales [2].

Se denomina calidad de vida relacionada con la salud al conjunto de factores relacionados con el estado de salud, que incluye factores médicos y no médicos relacionados con la familia, amistades, creencias religiosas, trabajo, ingresos y otras circunstancias de la vida. Todos están íntimamente relacionados entre sí, porque la enfermedad no sólo afecta al área física, sino que repercute sobre el estado psicológico del individuo, su nivel de independencia y relación social; es decir, factores que, sin requerir abordaje directo desde la medicina, influyen o pueden influir sobre la salud [3-5].

Los estudios de calidad de vida en pacientes postictus son útiles para comprender su reacción ante la enfermedad y evaluar la efectividad de las intervenciones terapéuticas. La escasez de instrumentos específicos para valorar la heterogeneidad de síntomas y cómo éstos repercuten en la calidad de vida ha supuesto una gran limitación para estudiar este concepto en pacientes con ictus [6,7]. Desde la década de los setenta se vienen realizando estudios [8-14], pero los instrumentos utilizados fueron cuestionarios genéricos que, aunque incluyen un amplio espectro de dominios, no son específicos para esta enfermedad. Otros estudios utilizaron cuestionarios específicos que valoran uno o varios dominios alterados [15-18], pero no reflejan la situación global que vive el paciente [19]. En la actualidad se aprecia un incremento de estudios que utilizan escalas específicas con propiedades psicométricas validadas, con la finalidad de conocer cómo perciben estos pacientes su calidad de vida [20,21].

En 2004, Buck et al [22] desarrollaron un cuestionario específico para medir la calidad de vida en

Departamento de Enfermería y Fisioterapia; Unidad Docente de Fisioterapia; Universidad de Alcalá (C. Soto-Vidal, S. Pacheco-da-Costa, T. Gallego-Izquierdo). Departamento de Psicología Básica; Universidad Complutense de Madrid (S. Fernández-Guinea). Madrid, España.

Correspondencia:

Dra. Concepción Soto Vidal.
Paseo de la Castellana, 240, 1.º B.
E-28046 Madrid.

E-mail:

conchi.soto@uah.es

Aceptado tras revisión externa:

30.10.17.

Cómo citar este artículo:

Soto-Vidal C, Pacheco-da-Costa S, Fernández-Guinea S, Gallego-Izquierdo T. Traducción al castellano y análisis preliminar de las propiedades psicométricas del cuestionario *Newcastle Stroke-Specific Quality of Life Measure (NEWSQOL)* para valorar la calidad de vida en pacientes postictus. *Rev Neurol* 2017; 65: 481-8.

© 2017 Revista de Neurología

pacientes postictus isquémico u hemorrágico, denominado *Newcastle Stroke-Specific Quality of Life Measure* (NEWSQOL). Este cuestionario, que se elaboró utilizando métodos centrados en el paciente, demostró tener propiedades psicométricas potentes y buscó englobar todas las dimensiones relevantes que se afectan tras sufrir un ictus. De todos los cuestionarios de calidad de vida analizados en castellano, ninguno incluye los dominios de comunicación, cognición y visión, que son aspectos relevantes para los supervivientes de un ictus [13], mientras que NEWSQOL sí los incluye. Además, se puede utilizar con pacientes que presentan afasia motora y permite comparar la calidad de vida entre grupos de pacientes postictus que están recibiendo intervenciones terapéuticas.

Dada la importancia del cuestionario como herramienta de valoración, se planteó la necesidad de disponer de una versión en castellano. El objetivo era traducir el NEWSQOL y hacer un análisis preliminar de su aceptabilidad y fiabilidad para utilizarlo en la población española con ictus.

Pacientes y métodos

Con el objetivo de hacer un análisis preliminar de las propiedades psicométricas de la versión española del NEWSQOL, se realizó un estudio piloto en una muestra de 30 sujetos pertenecientes al servicio de rehabilitación del Hospital Ramón y Cajal de Madrid.

El estudio contó con el informe favorable del Comité Ético de Investigación del Hospital Universitario Ramón y Cajal de Madrid.

Los criterios de inclusión de los pacientes fueron: ser mayor de edad, haber sufrido un ictus isquémico u hemorrágico con un período de evolución no inferior a un mes ni superior a dos años, tener como lengua materna el castellano y haber firmado el consentimiento informado. Los criterios de exclusión fueron: presentar deterioro cognitivo grave o moderado según el cuestionario de Pfeiffer [23], cursar con enfermedades neurológicas, neuromusculares u otra enfermedad grave o sufrir patología psiquiátrica diagnosticada.

El estudio se llevó a cabo en dos fases.

Fase I. Traducción y retrotraducción del cuestionario siguiendo las recomendaciones de la International Society for Quality of Life Research [24-26]

El primer paso fue contactar con la autora principal del NEWSQOL, la Dra. Buck, para trasladarle la in-

tención de traducir y adaptar culturalmente este cuestionario a la población española, y solicitar su autorización. Obtenido su consentimiento, dos fisioterapeutas bilingües, castellano-inglés, que conocían el objetivo y contenido del cuestionario, y cuya lengua materna era el castellano, realizaron dos traducciones independientes del cuestionario original al español. Cada traductor elaboró un informe escrito que recogía las dificultades encontradas para establecer una equivalencia óptima entre el documento original y la traducción, y además incluyeron razonamientos que explicaban las opciones elegidas. Un panel de expertos formado por seis miembros bilingües (cuatro fisioterapeutas, un neurólogo y un médico de familia) consensuó una versión única al castellano a partir de las dos traducciones y los informes respectivos, evaluando la equivalencia conceptual con la versión original, así como la claridad y naturalidad de cada uno de los ítems y opciones de respuesta.

De esta primera versión al castellano del cuestionario se hicieron dos retrotraducciones al inglés por dos fisioterapeutas bilingües distintos a los anteriores, cuya lengua materna era el inglés y que vivían en España. De nuevo, el panel de expertos se reunió para consensuar una versión definitiva en inglés, que se envió a la Dra. Buck para que diera su conformidad y certificara que esta versión del cuestionario tiene iguales características y valora lo mismo que el original.

Fase II. Análisis preliminar de las propiedades psicométricas de la versión española del NEWSQOL

Para evaluar la fiabilidad y comprobar la claridad y la comprensibilidad de cada uno de los ítems y opciones de respuesta, así como la aceptabilidad, un único entrevistador se encargó de administrar el cuestionario a todos los pacientes. Para la fiabilidad test-retest se volvió a administrar el cuestionario, con un intervalo que osciló entre 7 y 14 días, para evitar que recordaran las respuestas de la primera entrevista.

Para la selección de los pacientes se recogió información de la historia clínica, como edad, sexo, fecha del ictus, tipo de ictus, enfermedades concomitantes y situación funcional previa al ictus. El entrevistador se reunió con cada uno de los pacientes seleccionados para informarles acerca de las características del estudio y solicitar la conformidad a participar en el mismo, mediante la firma del consentimiento informado. Para descartar la presencia de deterioro cognitivo grave o moderado se utilizó el cuestionario de Pfeiffer.

Tabla I. Versión española del NEWSQOL.**Movilidad (0-27)**

1. ¿Se desplaza en silla de ruedas?	No: 0 / Puntualmente: 1 / Algunas veces: 2 / Siempre: 3
2. ¿Tiene dificultad para caminar 800 metros?	No: 0 / Algo: 1 / Mucha: 2 / No puedo: 3
3. ¿Tiene dificultad para subir o bajar pendientes?	No: 0 / Algo: 1 / Mucha: 2 / No puedo: 3
4. ¿Camina con bastón, andador o sujetándose a algo?	No: 0 / Algunas veces: 1 / Siempre: 2 / No puedo caminar: 3
5. ¿Piensa que camina despacio?	No: 0 / Bastante: 1 / Mucho: 2 / No puedo caminar: 3
6. ¿Tiene dificultad para subir o bajar escaleras solo?	No: 0 / Algo: 1 / Mucha: 2 / No puedo: 3
7. ¿Tiene dificultad para agacharse?	No: 0 / Alguna: 1 / Mucha: 2 / No puedo: 3
8. ¿Se siente inestable cuando está de pie?	No: 0 / Bastante: 1 / Mucho: 2 / No puedo mantenerme: 3
9. ¿Tiene dificultad para mantenerse de pie durante un tiempo?	No: 0 / Poca: 1 / Mucha: 2 / No puedo: 3

Actividades de la vida diaria (0-24)

10. ¿Tiene dificultad con las tareas domésticas?	No: 0 / Alguna: 1 / Mucha: 2 / No puedo: 3
11. ¿Tiene dificultad para cocinar?	No: 0 / Alguna: 1 / Mucha: 2 / No puedo: 3
12. ¿Le resulta difícil preparar la comida, cortar una rebanada de pan o cortar verduras?	No: 0 / Algo: 1 / Mucho: 2 / No puedo: 3
13. ¿Tiene dificultad para hacerse cargo de las compras?	No: 0 / Algo: 1 / Mucha: 2 / No puedo: 3
14. ¿Le resulta difícil usar el transporte público?	No: 0 / Algo: 1 / Mucho: 2 / No puedo: 3
15. ¿Le resulta difícil asearse solo?	No: 0 / Algo: 1 / Mucho: 2 / No puedo: 3
16. ¿Le resulta difícil vestirse, incluidos cremalleras y botones?	No: 0 / Algo: 1 / Mucho: 2 / No puedo: 3
17. ¿Tiene dificultad para entrar o salir de la bañera/ducha solo?	No: 0 / Alguna: 1 / Mucha: 2 / No puedo: 3

Dolor (0-9)

18. ¿Tiene dolor?	No: 0 / Un poco: 1 / Bastante: 2 / Mucho: 3
19. ¿Con qué frecuencia sufre dolor?	Nunca: 0 / Puntualmente: 1 / Algunas veces: 2 / Siempre: 3
20. ¿Tiene dificultad para coger cosas pequeñas?	No: 0 / Alguna: 1 / Mucha: 2 / No puedo: 3

Visión (0-6)

21. ¿Tiene problemas de visión?	No: 0 / Leve: 1 / Moderado: 2 / Grave: 3
22. ¿Tiene dificultad para leer?	No: 0 / Algo: 1 / Mucha: 2 / No puedo: 3

Cognición (0-15)

23. ¿Tiene dificultad para resolver problemas o tomar decisiones?	No: 0 / Poca: 1 / Bastante: 2 / Mucha: 3
24. ¿Hay veces que olvida lo que ha dicho o lo que le dicen?	No: 0 / Puntualmente: 1 / Algunas veces: 2 / Siempre: 3
25. ¿Le resulta difícil concentrarse?	No: 0 / Un poco: 1 / Bastante: 2 / Mucho: 3
26. ¿Se le siguen olvidando cosas?	No: 0 / Puntualmente: 1 / Algunas veces: 2 / Siempre: 3
27. ¿Le resulta difícil pensar con claridad?	No: 0 / Un poco: 1 / Bastante: 2 / Mucho: 3

Comunicación (0-12)

28. ¿Siente como si su pronunciación no fuese correcta?	No: 0 / Un poco: 1 / Bastante: 2 / Mucho: 3
29. ¿Tiene dificultad para hacerse entender?	No: 0 / Un poco: 1 / Bastante: 2 / Mucho: 3
30. ¿Hay ocasiones en las que tiene dificultad para expresarse?	No: 0 / Puntualmente: 1 / Algunas veces: 2 / Siempre: 3
31. ¿Tiene dificultad para escribir?	No: 0 / Alguna: 1 / Mucha: 2 / No puedo: 3

Tabla I. Versión española del NEWSQOL (cont.).**Sentimientos (0-18)**

32. ¿Se siente menos independiente de lo que era?	No: 0 / Un poco: 1 / Bastante: 2 / Mucho: 3
33. ¿Ha variado el ictus la percepción de sí mismo?	No: 0 / Un poco: 1 / Bastante: 2 / Mucho: 3
34. ¿Hasta qué punto diría que su vida ha cambiado?	No: 0 / Un poco: 1 / Bastante: 2 / Mucho: 3
35. ¿Se siente deprimido?	No: 0 / Puntualmente: 1 / A veces: 2 / Siempre: 3
36. ¿Se siente inútil?	No: 0 / Un poco: 1 / Bastante: 2 / Completamente: 3
37. ¿Siente que tiene menos control sobre lo que está pasando en su vida?	No: 0 / Un poco: 1 / Mucho menos: 2 / Ningún control: 3

Relaciones interpersonales (0-18)

38. ¿Discute más con sus amigos íntimos o familiares?	No: 0 / Un poco: 1 / Mucho: 2 / A todas horas: 3
39. ¿Hay más tensión en la relación con su pareja?	No: 0 / Un poco: 1 / Bastante: 2 / Muchísima: 3
40. ¿Interfiere el ictus en su vida sexual? ¿Cuánto?	No: 0 / Un poco: 1 / Bastante: 2 / Mucho: 3
41. ¿Está más irritable?	No: 0 / Un poco: 1 / Bastante: 2 / Mucho: 3
42. ¿Es menos tolerante?	No: 0 / Un poco: 1 / Bastante: 2 / Mucho: 3
43. ¿Le pone nervioso quedar con gente?	No: 0 / Un poco: 1 / Bastante: 2 / Mucho: 3

Emociones (0-12)

44. ¿Se nota más sensible?	No: 0 / Un poco: 1 / Bastante: 2 / Mucho: 3
45. ¿A veces llora por la mínima cosa?	No: 0 / Puntualmente: 1 / A veces: 2 / Siempre: 3
46. ¿Está preocupado porque podría tener otro ictus?	No: 0 / Un poco: 1 / Bastante: 2 / Mucho: 3
47. ¿Le preocupa volverse dependiente de otras personas?	No: 0 / Un poco: 1 / Bastante: 2 / Muchísimo: 3

Sueño (0-18)

48. ¿Tiene problemas para dormir por la noche?	No: 0 / Puntualmente: 1 / A veces: 2 / Siempre: 3
49. ¿Tiene dificultades para conciliar el sueño?	No: 0 / Puntualmente: 1 / A veces: 2 / Siempre: 3
50. ¿A veces se despierta demasiado temprano?	No: 0 / Puntualmente: 1 / A veces: 2 / Siempre: 3
51. ¿Encuentra que necesita descansar mucho?	No: 0 / Puntualmente: 1 / A veces: 2 / Siempre: 3
52. ¿Se siente agotado?	No: 0 / Puntualmente: 1 / A veces: 2 / Siempre: 3
53. ¿Siente que le falta energía?	No: 0 / Puntualmente: 1 / A veces: 2 / Siempre: 3

Fatiga (0-9)

54. ¿Hay días que podría dormir todo el tiempo?	No: 0 / Puntualmente: 1 / A veces: 2 / Siempre: 3
55. ¿Dormita durante el día?	No: 0 / Puntualmente: 1 / A veces: 2 / Siempre: 3
56. ¿Se siente con pocas ganas de hacer cosas?	No: 0 / Puntualmente: 1 / A veces: 2 / Siempre: 3

A continuación, y en entrevista individualizada, se administró la versión española del NEWSQOL. Se explicó a cada paciente que se trataba de un cuestionario traducido del inglés que se encontraba en fase de adaptación al castellano. Por ello, se solicitaba su opinión sobre las preguntas que les resultaban confusas o complejas de entender, para analizarlas y hallar la expresión más adecuada. Se cronometró el tiempo necesario para su administración.

El cuestionario consta de 56 ítems distribuidos en 11 dominios: movilidad, actividades de la vida diaria, dolor, visión, cognición, comunicación, sentimientos, relaciones interpersonales, emociones, sueño y fatiga. En cada ítem se añade el comentario 'debido al ictus' para diferenciar el impacto específico del ictus de otros problemas de salud o de problemas sociales, o del proceso natural de envejecimiento. Cada ítem se puntúa sobre 4 puntos en

la escala de Likert, en rango de 0 a 3, aunque no es significativo de forma individual. Las puntuaciones del dominio se obtienen mediante la suma de los resultados de los ítems incluidos en ese dominio, donde puntuaciones más altas indican mayor impacto en la calidad de vida del individuo. La autora del cuestionario original no aconseja sumar las puntuaciones obtenidas en cada dominio para lograr una puntuación global del cuestionario.

Análisis estadístico

El análisis de los datos se realizó con el programa informático SPSS. El criterio de valoración de la aceptabilidad fue que los ítems no contestados no debían superar el 10% [27,28]. La fiabilidad se estudió comprobando la consistencia interna y la fiabilidad test-retest. La consistencia interna se valoró con el coeficiente α de Cronbach, considerando aceptable un valor igual o superior a 0,7. Para la fiabilidad test-retest se utilizó el coeficiente de correlación intraclase, y se estableció necesario uno superior a 0,75 [29]. El efecto techo y el efecto suelo se consideró que estaban presentes cuando un porcentaje de pacientes superior al 20% alcanzaba las puntuaciones máximas o mínimas [27,28].

Resultados

Seleccionados 35 pacientes para el estudio, dos declinaron participar en él y tres fueron excluidos por presentar deterioro cognitivo moderado.

La muestra constó entonces de 30 pacientes que habían sufrido ictus isquémico u hemorrágico. La edad media de la muestra, conformada por un 60% de mujeres, fue de $58,6 \pm 15,8$ años (rango: 26-83 años). El tiempo transcurrido tras sufrir el ictus oscilaba entre 2 y 20 meses, con una media de $7,3 \pm 5,2$ meses.

En cuanto a las características clínicas de los participantes, 16 pacientes (53,3%) presentaban hemiparesia derecha; 12 (40%), hemiparesia izquierda; y dos (6,7%), afectación de ambos hemisferios. En cuanto al tipo de ictus, 18 pacientes (60%) habían sufrido ictus isquémico, y 12 (40%), hemorrágico.

Respecto a la situación laboral previa al ictus, 14 pacientes (46,7%) estaban jubilados; dos (6,7%), desempleados; y 14 (46,7%), en activo. En el momento de la administración del cuestionario se encontraba de baja laboral el 100% de los sujetos que estaban en activo antes de sufrir el ictus. En cuanto a la situación familiar, 25 (83,3%) vivían con su familia, cuatro (13,3%) permanecían instituciona-

Tabla II. Consistencia interna y fiabilidad test-retest.

	α de Cronbach	CCI
Total	0,911	
Movilidad	0,963	0,958
Actividades de la vida diaria	0,864	0,971
Dolor	0,622	0,691
Visión	0,820	0,825
Cognición	0,838	0,780
Comunicación	0,837	0,943
Sentimientos	0,684	0,868
Relaciones interpersonales	0,770	0,867
Emociones	0,490	0,706
Sueño	0,627	0,726
Fatiga	0,550	0,788

CCI: coeficiente de correlación intraclase.

lizados, uno (3,3%) vivía solo con apoyo familiar y ninguno vivía solo sin apoyo familiar.

El proceso de adaptación lingüística de la versión española del NEWSQOL permitió obtener la equivalencia semántica, conceptual y de contenido, confirmada por el panel de expertos y la autora del cuestionario original. Se conservó el título original abreviado del cuestionario para facilitar su identificación: 'versión española del NEWSQOL' (Tabla I).

La tasa de cumplimentación del cuestionario fue del 100%, y el tiempo medio utilizado, de $20,5 \pm 5,2$ minutos. En ningún caso fue necesario interrumpir la entrevista por cansancio del paciente, sino que los pacientes expresaron sensación de alivio y gratitud ante la oportunidad de manifestar todos o la mayoría de los problemas que más les preocupaban en ese momento.

Se observó (Tabla II) que la consistencia interna fue muy buena para totalidad del cuestionario, con una α de Cronbach de 0,91. Para cada dominio, el α de Cronbach osciló entre 0,62-0,96, excepto los dominios de dolor y fatiga. Los resultados del coeficiente de correlación intraclase mostraron concordancia test-retest muy buena o excelente para todos los dominios (0,706-0,971).

Tabla III. Puntuaciones medias en la versión española del NEWSQOL y sus dominios.

	Rango	Media	Efecto suelo	Efecto techo
Movilidad	0-27	19,85	0%	16,7%
Actividades de la vida diaria	0-24	17,78	3,3%	23,3%
Dolor	0-9	2,63	16,7%	0%
Visión	0-6	2,26	33,3%	3,3%
Cognición	0-15	5,30	20%	3,3%
Comunicación	0-12	4,59	13,3%	3,3%
Sentimientos	0-18	13,26	0%	6,7%
Relaciones interpersonales	0-18	5,67	10%	0%
Emociones	0-12	7,70	0%	3,3%
Sueño	0-18	7,07	10%	3,3%
Fatiga	0-9	4,00	3,3%	3,3%

El efecto techo y el efecto suelo se observaron mediante las frecuencias y los porcentajes de resultados obtenidos para cada una de las dimensiones (Tabla III). Sólo se observó efecto techo para el dominio de actividades de la vida diaria, donde el 23% alcanzó la puntuación máxima. Se detectó efecto suelo para el dominio de visión, con un 33,3% de pacientes que alcanzaron la puntuación mínima, y más moderado para el dominio de cognición (20%).

Discusión

En el presente estudio se realizó la adaptación cultural y el análisis preliminar de la aceptabilidad y fiabilidad de las propiedades psicométricas de la versión española del NEWSQOL, dado que no se encontró ninguna escala específica para esta enfermedad que, abarcando los dominios de este cuestionario, estuviese validada en la población española. Esta adaptación se realizó siguiendo las etapas recomendadas por la International Society for Quality of Life Research [25,26,30], y se consiguió una adaptación semántica, conceptual y de contenido con la versión original. El tiempo medio de cumplimentación es un poco alto en comparación con otros cuestionarios de calidad de vida [31], debido al elevado número de ítems. Lo que se pretendía con

el estudio era, principalmente, detectar problemas en la comprensión del cuestionario traducido, por lo que no se incluyó ningún paciente con afasia.

El análisis preliminar que se hizo de las propiedades psicométricas indica que la fiabilidad es satisfactoria, dato que coincide con el aportado por el cuestionario original [22]. El efecto techo se situó en el límite para el dominio de actividades de la vida diaria, y se detectó un importante efecto suelo para el dominio de visión, y más moderado para el de cognición; a diferencia del cuestionario original [22], que no encontró efecto techo para ningún dominio, y sí efecto suelo para los dominios de cognición, relaciones interpersonales, comunicación, dolor, visión y fatiga.

Los estudios realizados en las dos últimas décadas para el seguimiento de pacientes postictus están resaltando la importancia de los aspectos laboral, social y psicológico, aparte de la dimensión física, y la modificación que éstos suponen para el desarrollo de la vida normal de esa persona tras sufrir un ictus [8-14,32-39]. Si el objetivo que se pretende con dichos estudios es medir cómo repercute la enfermedad en la calidad de vida del paciente, resulta importante que se realicen con una metodología rigurosa, lo cual incluye utilizar instrumentos de medida homogéneos que permitan la comparación de los resultados obtenidos.

Entre los test más utilizados para medir estas variables destaca el perfil de salud de Nottingham, muy utilizado en estudios de calidad de vida, pero en pacientes postictus no valora los cambios en las actividades de la vida diaria, los aspectos cognitivos, la visión, las relaciones interpersonales, la comunicación o la fatiga. El cuestionario de salud SF-36, instrumento genérico, cuyos ítems se centran en el estado funcional y el bienestar emocional, no incluye aspectos como trastornos del sueño, la cognición, la sexualidad, la visión o la comunicación. Otro cuestionario genérico, el perfil de consecuencias de la enfermedad, se adaptó para medir, de forma específica, la calidad de vida postictus, pero no recoge información acerca de problemas visuales, aspectos cognitivos o el sueño, además de presentar un efecto techo en la mayoría de los dominios. Algún estudio utilizó el *Stroke-Specific Quality of Life*, cuestionario específico para ictus isquémico [40], pero no se ha utilizado con pacientes que hubiesen sufrido ictus hemorrágico, a pesar de que las consecuencias de ambos tipos de ictus, en relación con la afectación de la calidad de vida, son similares [41, 42]. Tampoco se conocen datos acerca de su sensibilidad; está traducida al castellano sólo la versión específica para pacientes con ictus y afasia, y sus

propiedades psicométricas no están validadas en la población española.

Teniendo en cuenta todo lo mencionado y la sociedad actual, que se caracteriza por el continuo intercambio de informaciones en todos los sectores, se permite que documentos e instrumentos de medida elaborados en un país se puedan utilizar en otro diferente, y es requisito para ello seguir un proceso riguroso de adaptación [43-45]. Otra de las razones que lleva a utilizar instrumentos ya desarrollados y validados, aparte de su rapidez y economía, es la facilidad para comparar estudios entre países. La elaboración y el uso de instrumentos nuevos, incluso utilizando los mismos supuestos, serían tan diferentes que las comparaciones entre ellos no serían válidas [43,46,47]. Por ello, es preferible la adaptación cultural de cuestionarios, y la evaluación de sus propiedades psicométricas en la población española, que el desarrollo de instrumentos nuevos.

En conclusión, este estudio indica una buena aceptabilidad y fiabilidad de la versión española del NEWSQOL para valorar la calidad de vida en pacientes que han sufrido ictus. Es necesario analizar este cuestionario con muestras más amplias para asegurarnos de que tiene unas adecuadas validez, fiabilidad y sensibilidad al cambio, y confirmar que las propiedades psicométricas son óptimas para su utilización en la práctica clínica y en los estudios de investigación, y así profundizar en la repercusión de los tratamientos aplicados sobre los aspectos de calidad de vida más afectados tras sufrir un ictus.

Bibliografía

- Cardona D, Agudelo HB. Construcción cultural del concepto calidad de vida. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública* 2005; 1: 79-90.
- Grau J, Victoria CR, Hernández E. Calidad de vida y psicología de la salud. In Hernández E, Grau J, eds. *Psicología de la salud. Fundamentos y aplicaciones*. Guadalajara: La Noche; 2005. p. 201-32.
- Guyatt GH, Feeny DH, Patrick DL. Measuring health-related quality of life. *Ann Intern Med* 1993; 118: 622.
- Carod-Artal FJ. Determining quality of life in stroke survivors. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res* 2012; 12: 199-211.
- Castellanos F, Hernández JM, Zurdo M, Rodríguez B, García C, Cueli B, et al. Trastornos psicopatológicos y calidad de vida en el infarto cerebral. *Rev Neurol* 2012; 27: 76-82.
- Lewandowski C, Lotfipour S. Lessons learned from multicenter randomized clinical trials with intravenous thrombolysis for acute ischemic stroke. *J Stroke Cerebrovasc Dis* 2002; 11: 125-36.
- Fisher M, Brott T. Emerging therapies for acute ischemic stroke: new therapies on trial. *Stroke* 2003; 34: 359-61.
- Lawrence L, Christie D. Quality of life after stroke: a three-year follow-up. *Age Ageing* 1979; 8: 167.
- Ahlsio B, Britton M, Murray V, Theorell T. Disablement and quality of life after stroke. *Stroke* 1984; 15: 886-90.
- Nydevik I, Hulter-Asberg K. Subjective dysfunction after stroke. A study with sickness impact profile. *Scand J Prim Health Care* 1991; 9: 271-5.
- Nydevik I, Hulter-Asberg K. Sickness impact after stroke. A three-year follow-up. *Scand J Prim Health Care* 1992; 10: 284-9.
- Astrom M, Asplund K, Astrom T. Psychosocial function and life satisfaction after stroke. *Stroke* 1992; 23: 527-31.
- King R. Quality of life after stroke. *Stroke* 1996; 27: 1467-72.
- Jonkman E, Weerd AW, Vrijens N. Quality of life after a first ischemic stroke. *Acta Neurol Scand* 1998; 98: 169-75.
- Portilla-Cuenca JC, Ramírez-Moreno JM, López-Espuela F, Romero-Sevilla RM, Jiménez-Caballero PE, Fermín-Marrero JA, et al. Situación funcional tras un ictus y experiencia acumulada de una unidad de ictus. *Neurología* 2014; 29: 271-9.
- Espárrago-Llorca G, Castilla-Guerra L, Fernández-Moreno MC, Ruiz-Doblado S, Jiménez-Hernández MD. Depresión post ictus: una actualización. *Neurología* 2015; 30: 23-31.
- Kauhanen M, Korpelainen J, Hiltunen P, Brusin E, Mononen H, Määttä R, et al. Poststroke depression correlates with cognitive impairment and neurological deficits. *Stroke* 1999; 30: 1875-80.
- Carod-Artal FJ. Escalas específicas para la evaluación de la calidad de vida en el ictus. *Rev Neurol* 2004; 39: 1052-62.
- Murie-Fernández M, Iturralde S, Cenoz M, Casado M, Teasel R. Driving ability after a stroke: evaluation and recovery. *Neurología* 2014; 29: 161-7.
- Owolabi MO. Which is more valid for stroke patients: generic or stroke-specific quality of life measures? *Neuroepidemiology* 2010; 34: 8-1.
- Carod-Artal FJ, Egidio JA. Quality of life after stroke: the importance of a good recovery. *Cerebrovasc Dis* 2009; 27 (Suppl 1): 204-14.
- Buck D, Jacoby A, Massey A, Steen N, Sharma A, Ford GA. Development and validation of NEWSQOL. The Newcastle Stroke-Specific Quality of Life Measure. *Cerebrovasc Dis* 2004; 17: 143-52.
- De la Iglesia J, Herrero R, Vilches M, Taberné C, Colomer C, Luque R. Adaptación y validación al castellano del cuestionario de Pfeiffer (SPMSQ) para detectar la existencia de deterioro cognitivo en personas mayores de 65 años. *Med Clin (Barc)* 2001; 117: 129-34.
- Gandek B, Ware JE, Aaronson NK, Apolone G, Bjorner JB, Brazier JE, et al. Cross-validation of item selection and scoring for the SF-12 Health Survey in nine countries: results from the IQOLA Project. *International Quality of Life Assessment*. *J Clin Epidemiol* 1998; 51: 1171-8.
- Ware JE, Gandek B. Methods for testing data quality, scaling assumptions, and reliability: the IQOLA project approach. *J Clin Epidemiol* 1998; 51: 945-52.
- Beaton D, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz M. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine* 2000; 25: 3186-91.
- Fernández-Concepción O, Ramírez-Pérez E, Álvarez MA, Buergo-Zuánabar MA. Validación de la escala de calidad de vida para el ictus (ECVI-38). *Rev Neurol* 2008; 46: 147-52.
- Lata-Caneda M, Pineiro-Temprano M, García-Fraga I, García-Armesto I, Barrueco-Egido J, Mejjide-Failde R. Spanish adaptation of the stroke and aphasia quality of life scale-39 (SAQOL-39). *Eur J Phys Rehabil Med* 2009; 45: 379-84.
- Rosner B. *Fundamentals of biostatistics*. 7 ed. Boston: Brooks/Cole; 2010.
- Wylie C. Measuring end results of rehabilitation of patients with stroke. *Public Health Rep* 1967; 82: 893-8.
- Prieto L, Alonso J, Lamarca R, Wright B. Rasch measurement for reducing the items of the Nottingham health profile. *J Outcome Meas* 1998; 2: 285-301.
- Lynch EB, Butt Z, Heinemann A, Victorson D, Nowinski CJ, Pérez L, et al. A qualitative study of quality of life after stroke: the importance of social relationships. *J Rehabil Med* 2008; 40: 518-23.
- Niemi ML, Laaksonen R, Kotila M, Waltimo O. Quality of life 4 years after stroke. *Stroke* 1988; 19: 1101-7.
- De Haan R, Limburg M, Van der Muelen J, Jacobs H, Aaronson N. Quality of life after stroke. Impact of stroke type and lesion location. *Stroke* 1995; 26: 402-8.

35. Kwa V, Limburg M, De Haan R. The role of cognitive impairment in the quality of life after ischaemic stroke. *J Neurol* 1996; 243: 599-604.
36. Duncan P, Samsa G, Weinberger M, Goldstein LB, Bonito A, Witter DM, et al. Health status of individuals with mild stroke. *Stroke* 1997; 28: 740-5.
37. Wyller T, Holmen J, Laake P, Laake K. Correlates of subjective well-being in stroke patients. *Stroke* 1998; 29: 363-7.
38. Sturm JW, Donnan GA, Dewey HM, Macdonell RA, Gilligan AK, Srikanth V, et al. Quality of life after stroke: the North East Melbourne Stroke Incidence Study (NEMESIS). *Stroke* 2004; 35: 2340-5.
39. Soriano AP, Coarasa A, Reigada P, Solano V. Empleo de la escala de calidad de vida para el ictus (ECVI-38) para cuantificar y medir las consecuencias de un ictus. Relación con variables demográficas y clínicas. *Rehabilitación* 2013; 47: 213-22.
40. Williams L, Weinberger M, Harris L, Clark D, Biller J. Development of a stroke-specific quality of life scale. *Stroke* 1999; 30: 1362-9.
41. Fernández-Concepción O, Fiallo-Sánchez M, Álvarez-González M, Roca M, Concepción-Rojas M, Chávez L. La calidad de vida del paciente con accidente cerebrovascular: una visión desde sus posibles factores determinantes. *Rev Neurol* 2001; 32: 725-31.
42. De Haan R, Limburg M, Bossuyt P, Van der Meulen J, Aaronson N. The clinical meaning of Rankin 'handicap' grades after stroke. *Stroke* 1995; 26: 2027-30.
43. Muñiz J, Hambleton RK. Directrices para la traducción y adaptación de los tests. *Papeles del Psicólogo: Revista del Colegio Oficial de Psicólogos* 1996; 66: 63-70.
44. Hambleton RK. Translating achievement tests for use in cross-national studies. *Eur J Psychol Assess* 1993; 9: 57-68.
45. Cabanas-Valdés R, Girabent-Farrés M, Cánovas-Verge D, Caballero-Gómez FM, Germán-Romero A, Bagur-Calafat C. Traducción y validación al español de la *Postural Assessment Scale for Stroke Patients* (PASS) para la valoración del equilibrio y del control postural en pacientes postictus. *Rev Neurol* 2015; 60: 151-8.
46. Hambleton R. Guidelines for adapting educational and psychological tests: a progress report. *Eur J Psychol Assess* 1994; 10: 229-44.
47. Van de Vijver F, Poortinga Y. Towards an integrated analysis of bias in cross-cultural assessment. *Eur J Psychol Assess* 1997; 13: 29.

Translation into Spanish and a preliminary analysis of the psychometric properties of the Newcastle Stroke-Specific Quality of Life Measure (NEWSQOL) questionnaire for rating the quality of life among post-stroke patients

Introduction. The Newcastle Stroke-Specific Quality of Life Measure (NEWSQOL) is one of the few specific questionnaires for evaluating the quality of life among patients who have suffered an ischaemic or haemorrhagic stroke.

Aims. To translate and adapt this questionnaire into Spanish and to evaluate its reliability and acceptability.

Patients and methods. The original version of the NEWSQOL questionnaire was translated into Spanish. The translation was agreed upon by a team of experts, and was then back-translated into English and sent to the author, who gave her approval of the rendering. This version was later administered to a group of patients in order to evaluate its reliability, acceptability, floor effect and ceiling effect.

Results. The process of linguistic adaptation allowed semantic, conceptual and content equivalence to be achieved in the Spanish version of the NEWSQOL. The results obtained in the preliminary analysis show excellent acceptability, an internal consistency index of 0.9 for the whole questionnaire and a good or excellent test-retest agreement for all the domains. No ceiling effect was detected, but a floor effect was observed in the case of the vision and cognition domains.

Conclusion. The Spanish version of the NEWSQOL questionnaire is reliable for evaluating the quality of life in post-stroke patients, as well as being well accepted. The questionnaire must be used in more broader samples in order to evaluate its validity and sensitivity.

Key words. Acceptability. Quality of life. Questionnaire. Reliability. Stroke.