
Avaluació emocional, conductual i funcional

PID_00259426

Margarita Álvarez Guerra
Anna Campabadal Delgado
Ramón Fernández de Bobadilla
Sol Fernández Gonzalo
Andrea Horta Barba
Mercè Jodar Vicente
Elena Muñoz Marrón
Marc Ríos Lago

Temps mínim de dedicació recomanat: 3 hores



Margarita Álvarez Guerra

Llicenciada en Psicologia i màster en Neuropsicologia clínica infantil i d'adults. La seva experiència professional està centrada, d'una banda, en la valoració i rehabilitació de patologies del neurodesenvolupament i malalties neurodegeneratives i, d'altra banda, en la feina que porta a terme en diferents centres socio-sanitaris dirigits a persones majors afectades per demència, i a adults i nens amb discapacitat intel·lectual. És professora del màster de Neuropsicologia infantil i de l'adult de la Universitat Autònoma de Barcelona i professora col·laboradora del màster universitari de Neuropsicologia de la UOC. En la seva activitat com a investigadora ha col·laborat amb el Servei de Reumatologia de la Corporació Sanitària Parc Taulí investigant la relació entre perfil cognitiu i fibromiàlgia.

Anna Campabadal Delgado

Neuropsicòloga clínica i investigadora. Exerceix la seva tasca assistencial en l'Associació de Parkinson del Maresme, on realitza valoracions neuropsicològiques i estimulació cognitiva en persones afectades i grups de suport per a familiars. Porta a terme la seva activitat investigadora a l'Institut d'Investigacions Biomèdiques August Pi i Sunyer (IDIBAPS) i al Departament de Medicina (Unitat de Psicologia Mèdica) de la Universitat de Barcelona i és professora col·laboradora del màster universitari de Neuropsicologia de la UOC. El seu interès investigador se centra en l'estudi de l'afectació cognitiva i els canvis de connectivitat cerebral associats a malalties neurodegeneratives mitjançant ressonància magnètica cerebral.

Ramón Fernández de Bobadilla

Llicenciat en Psicologia per la Universitat de Deusto, màster de Neuropsicologia: diagnòstic i rehabilitació neuropsicològica per la Universitat Autònoma de Barcelona i doctor per la Facultat de Medicina de la mateixa universitat. Ha centrat la seva recerca en l'estudi dels aspectes cognitius i funcionals relacionats amb el deteriorament cognitiu en la malaltia de Parkinson. Actualment és responsable de l'Àrea de Neuropsicologia del Centre Neurològic de Navarra i professor col·laborador del màster universitari de Neuropsicologia de la UOC. El seu treball se centra en l'avaluació neuropsicològica i el disseny, l'aplicació i el monitoratge del tractament neurorehabilitador enfocat a la cognició, la conducta i la funcionalitat dels pacients amb afectació neurològica, tant en població infantil com adulta, i als seus familiars.

Sol Fernández Gonzalo

Llicenciada en Psicologia i doctora en Psicologia clínica i de la salut. Es va formar com neuropsicòloga a la Universitat Autònoma de Barcelona. Actualment treballa com neuropsicòloga a la Fundació Parc Taulí de Sabadell i és col·laboradora docent en diversos màsters de la Universitat Autònoma de Barcelona i la UOC. El seu interès clínic i investigador s'ha centrat en la comprensió i la rehabilitació dels dèficits cognitius en poblacions clíniques de diferents etiologies mitjançant programes de rehabilitació i estimulació cognitiva basats en noves solucions tecnològiques.

Andrea Horta Barba

Llicenciada en Psicologia per la Universitat de Barcelona, màster de Neuropsicologia per la Universitat Autònoma de Barcelona i màster de Psicopatologia legal, forense i criminològica per la Universitat Internacional de Catalunya. La seva trajectòria professional es desenvolupa a la Unitat de Trastorns del Moviment de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau i a l'Institut Universitari Dexeus. Compta amb una àmplia experiència en pràctica clínica i de recerca en malalties neurodegeneratives. El seu treball se centra, principalment, en l'avaluació i el diagnòstic de pacients amb malalties d'origen neurològic. Així mateix, com a coordinadora espanyola de la xarxa internacional European Huntington's Disease Network, participa activament en diversos assaigs clínics i en projectes de recerca públics i privats, a més de ser comunicadora en congressos nacionals i internacionals. És professora col·laboradora del màster universitari de Neuropsicologia de la UOC.

Mercè Jodar Vicente

Llicenciada en Psicologia i doctora en Neuropsicologia. Pertany al Servei de Neurologia de la Corporació Sanitària Parc Taulí, a més de ser professora associada de Neuropsicologia clínica a la Universitat Autònoma de Barcelona. Dirigeix el màster de Neuropsicologia clínica infantil i adults a la mateixa universitat des de 1999. Durant anys, el seu interès clínic i investigador s'ha centrat en els processos relacionats amb l'envelliment i les demències. També va ser membre del comitè d'experts per a l'elaboració del Pla integral de la gent gran a Catalunya i membre del Consell Assessor en Psicogeriatría de la Generalitat de Catalunya. Ha participat en diversos projectes d'investigació relacionats amb l'àmbit de les demències i és autora de nombroses publicacions en revistes científiques. Durant els últims anys, ha centrat el seu interès investigador en l'aplicació de les noves tecnologies i la innovació en rehabilitació cognitiva. Actualment és professora col·laboradora de l'àrea de Neuropsicologia de la UOC.

Elena Muñoz Marrón

Llicenciada en Psicologia i doctora en Psicologia per la Universitat Complutense de Madrid i màster en Neuropsicologia cognitiva per la mateixa universitat. Al llarg de la seva carrera professional ha combinat la investigació, la docència i la intervenció neuropsicològica clínica en pacients amb dany cerebral. En l'actualitat és professora dels Estudis de Ciències de la Salut de la UOC i directora del màster universitari de Neuropsicologia. La seva activitat investigadora se centra en l'estudi de les bases neurals dels processos cognitius, les seves alteracions i la seva recuperació mitjançant tècniques d'estimulació cerebral no invasiva.

Marc Ríos Lago

Llicenciat i doctor en Psicologia per la Universitat Complutense de Madrid i màster de Neuropsicologia cognitiva per la mateixa universitat. És professor titular del Departament de Psicologia Bàsica II a la UNED. Actualment és professor col·laborador del màster universitari de Neuropsicologia de la UOC. Desenvolupa la seva tasca professional com a neuropsicòleg clínic i coordinador de la Unitat de Dany Cerebral de l'Hospital Beata Maria de Madrid. Com a investigador de la Unitat d'Investigació del Projecte Alzheimer (Fundació CENT - Fundació Reina Sofia) exerceix la seva activitat mitjançant l'ús de tècniques de neuroimatge per l'estudi del control

És directora i cofundadora del laboratori Cognitive NeuroLab.

atencional, la velocitat de processament i la plasticitat cerebral. És autor d'obres nacionals i internacionals sobre les tècniques de neuroimatge, les lesions cerebrals i els processos cognitius.

L'encàrrec i la creació d'aquest recurs d'aprenentatge UOC han estat coordinats per la professora: Elena Muñoz Marrón (2018)

Índex

1. Avaluació de les alteracions emocionals i conductuals.....	7
1.1. L'emoció i la conducta en el dany cerebral	7
1.2. Avaluació de les alteracions emocionals	8
1.2.1. Depressió	9
1.2.2. Ansietat	11
1.2.3. Apatia	12
1.3. Avaluació de les alteracions conductuals	14
1.3.1. Agitació	15
1.3.2. Irritabilitat	17
1.3.3. Agressivitat	18
1.3.4. Impulsivitat	20
1.3.5. Desinhibició	23
1.4. Escales d'avaluació neuropsiquiàtrica	24
1.4.1. Schedules for Clinical Assessment in Neuropsychiatry (SCAN)	24
1.4.2. Mini International Neuropsychiatric Interview (MINI)	25
1.4.3. Escala breu d'avaluació psiquiàtrica (BPRS)	25
1.4.4. Inventari neuropsiquiàtric (NPI)	25
1.4.5. Behavioral Pathology in Alzheimer's Disease Rating Scale (BEHAVE-AD)	26
1.4.6. Problem Behaviours Assessment (PBA-HD)	26
2. Avaluació funcional i de qualitat de vida.....	28
2.1. Avaluació funcional i de les activitats de la vida diària	28
2.1.1. Consideracions prèvies a l'elecció de l'instrument	29
2.1.2. Tipus d'escales per a valorar afectació funcional	29
2.1.3. Instruments més utilitzats per a valorar la funcionalitat	31
2.2. Avaluació de la qualitat de vida	35
2.2.1. Definició i concepte	35
2.2.2. Instruments més utilitzats per a valorar la qualitat de vida	37
Bibliografia.....	41

1. Avaluació de les alteracions emocionals i conductuals

1.1. L'emoció i la conducta en el dany cerebral

Clàssicament, l'exploració neuropsicològica s'ha centrat en la valoració de funcions cognitives específiques com la memòria, l'atenció o les funcions executives. Tanmateix, moltes de les patologies que cursen amb dèficits cognitius també poden produir canvis en l'emocionabilitat, el comportament i la cognició social.

La disfunció cerebral pot ocasionar alteracions de l'emoció i de la conducta en els pacients amb malalties neurodegeneratives o amb dany cerebral adquirit. Aquestes alteracions poden ser altament incapacitants i afectar la funcionalitat i qualitat de vida dels pacients i familiars. En aquest context, l'exploració dels aspectes emocionals i conductuals dins de la valoració neuropsicològica es torna imprescindible, especialment en els pacients amb dany cerebral adquirit. En aquest tipus de pacients, la valoració de l'emoció, la conducta i la cognició social pot resultar difícil, ja que en molts casos coexisteixen amb alteracions cognitives i és complex distingir si aquests canvis són deguts a la disfunció cerebral o formen part d'un procés reactiu a la situació traumàtica que ha viscut la persona.

Per a explorar correctament les alteracions emocionals, conductuals i de la cognició social dels pacients és imprescindible realitzar una valoració qualitativa i quantitativa dels canvis observats en les tres àrees. L'exploració ha de començar amb la recollida de dades de la història clínica del pacient que inclogui els diagnòstics previs de malaltia psiquiàtrica, que es pot veure exacerbada amb la patologia neurològica, la presència d'història de consum de tòxics i les característiques de la patologia actual: diagnòstic neurològic (tipus de malaltia neurodegenerativa, TCE, ictus...), gravetat i fase de la malaltia, seqüeles físiques associades i afectació o lesions cerebrals observades en la neuroimatge.

S'ha de realitzar una bona anamnesi mitjançant una entrevista amb el pacient, en què recollirem dades personals com els anys d'escolarització, dominància manual, situació laboral i familiar, i on explorarem el seu estat afectiu, la presència d'anosognòsia i les possibles alteracions conductuals. Davant la sospita d'alteració emocional, de conducta o de cognició social, és convenient administrar un instrument de mesura específic. L'elecció de l'escala a utilitzar dependrà de l'aspecte que pretenguem explorar, així com de la patologia que presenti el pacient, intentant administrar, en la mesura del possible, escales validades en aquesta mateixa població clínica. A més, durant la valoració neuropsicològica, per a explorar pròpiament l'estat cognitiu, l'execució

del pacient en les proves i tests cognitius també ens informarà sobre possibles alteracions emocionals i, especialment, conductuals. Finalment, realitzarem una entrevista amb el familiar o cuidador per a confirmar i complementar la informació sobre aquests canvis.

Taula 1. Principals alteracions emocionals i conductuals que s'observen en pacients amb dany cerebral

Alteracions emocionals més freqüents		Alteracions conductuals més freqüents	
Dany cerebral traumàtic	Dany cerebral vascular	Dany cerebral traumàtic	Dany cerebral vascular
Depressió Apatia, abúlia i anhedonia Ansietat Inestabilitat emocional (canvis d'humor) Mania	Depressió Apatia Ansietat Labilitat emocional	Impulsivitat Agitació motora Agressivitat Impaciència i irritabilitat Desinhibició Rigidesa de conducta Autopercepció alterada Hiposexualitat/hipersexualitat Infantilisme Dependència (insistència)	Fatiga Irritabilitat Impulsivitat Desinhibició Rigidesa de conducta

1.2. Avaluació de les alteracions emocionals

La simptomatologia depressiva pot presentar-se en un 25% dels pacients amb TCE i entre un 30% i un 50% dels pacients que han patit un ictus. En població anciana, els canvis en l'estat d'ànim poden presentar-se com a símptomes de debut d'algunes demències com la malaltia d'Alzheimer.

Tot i que actualment hi ha certa controvèrsia sobre la relació entre depressió i ictus, la presència de lesions en el còrtex dorsolateral o els ganglis basals de l'hemisferi esquerre, així com la disfunció serotoninèrgica i noradrenalèrgica resultant de la lesió cerebral han estat identificades com a factors de risc per a l'alteració emocional en aquests pacients.

Hi ha diferents escales per valorar la presència de símptomes depressius en aquests pacients com l'Escala de Hamilton per a la Depressió (HDRS), l'Escala Hospitalària d'Ansietat i Depressió (HADS) i l'Inventari de Depressió de Beck. Fins i tot s'han elaborat diferents instruments que permeten valorar aquests canvis emocionals en els pacients amb afàsia i problemes de comunicació, com el Qüestionari de depressió en afàsies per ictus (SADQ) o l'Escala per a l'avaluació de la intensitat de la depressió (DISC).

1.2.1. Depressió

Inventari de Depressió de Beck (BDI)

És una escala autoaplicada que valora la gravetat de la malaltia. La versió original és de 1961 i posteriorment s'han fet revisions el 1971 i el 1996. Va ser validada al castellà el 1975.

L'escala consta de diferents ítems que varien lleugerament segons la versió utilitzada. En la versió original els ítems eren: ànim, pessimisme, sensació de fracàs, insatisfacció, culpa, irritabilitat, idees suïcides, plor, aïllament social, indecisió, canvis en l'aspecte físic, dificultat a la feina, insomni, fatiga, pèrdua de gana, pèrdua de pes, preocupació somàtica i pèrdua de libido.

Per tant, avalua components cognitius, de comportament, afectius i somàtics que es poden trobar en la depressió. Cada ítem es valora de 0 a 3, amb les opcions de resposta següents: 0 és absent; 1, lleu; 2, moderada i 3, greu.

Quant a les propietats psicomètriques, té una bona consistència interna i bona estabilitat. També s'ha demostrat que discrimina símptomes d'ansietat i depressió (Beck et al., 1961, 1996).

Escala de Hamilton per a la Depressió (HDRS)

És una escala dissenyada l'any 1960 per a obtenir un índex global de severitat de la depressió; per tant, s'utilitza en pacients que ja han estat diagnosticats prèviament de depressió mitjançant criteris clínics. L'objectiu de l'escala és avaluar quantitativament la gravetat dels símptomes i valorar canvis en els pacients amb depressió. Es valora d'acord amb la informació obtinguda de l'entrevista clínica.

Pel que fa a les propietats psicomètriques, la consistència interna i la fiabilitat entre diferents avaluadors és bona.

La versió original té vint-i-un ítems, i la versió reduïda en té disset, amb un temps mitjà d'administració de 20-30 minuts. L'escala inclou símptomes somàtics i components epidemiològics de l'ansietat i la valoració de símptomes somàtics i components semiològics de l'ansietat. Inclou la valoració d'aspectes com ara idees delirants i consciència de malaltia (Hamilton, 1960). Hi ha nombroses validacions al castellà, entre les quals la de Ramos-Brieva et al. (1986), Conde i Franch (1984) i Comeche et al. (1995).

Escala de Depressió Geriàtrica de Yesavage (GDS)

És una escala molt utilitzada per a avaluar la depressió en persones grans. Va ser desenvolupada per J. A. Yesavage i col·laboradors l'any 1983. És una escala d'autoavaluació i no requereix formació específica ja que és de fàcil aplicació.

La versió inicial està formada per trenta preguntes a les quals el pacient ha de respondre amb «sí» o «no». Així mateix, hi ha versions amb un nombre més petit de preguntes.

Quant a les dades normatives, correlaciona bé amb criteris de depressió i té una bona fiabilitat test-retest (Yesavage et al., 1983).

Escala Hospitalària d'Ansietat i Depressió (HADS)

L'escala HADS és una escala autoadministrada i de fàcil aplicació que va ser desenvolupada per a detectar estats de depressió, ansietat i estrès emocional. L'escala consta de catorze ítems que integren dues subescales de set ítems, una d'ansietat (ítems senars) i una altra de depressió (ítems parells). La intensitat o freqüència del símptoma s'avalua en una escala de Likert de 4 punts (rang 0-3), i així el pacient té la possibilitat de respondre específicament la seva resposta (amb variables: no, algunes vegades, la major part del temps, sempre). Es triga uns 5 minuts a administrar-se i es pot fer basant-nos en l'última setmana.

El rang de puntuació és de 0 a 21 per a cada subescala, i de 0 a 42 per a la puntuació global. Una puntuació més gran d'onze és el punt de tall per a presentar simptomatologia, encara que mai no s'ha de prendre cap decisió sobre la base d'una interpretació únicament basada en el resultat de la puntuació.

La traducció i adaptació al castellà va ser feta per Snaith, en col·laboració amb Bulbena i Berrios, i ha estat validada per Tejero i col·laboradors (1986).

L'escala s'ha de fer servir per a la detecció i quantificació de malestar, així com per a revelar la presència de canvis al llarg de la malaltia (Zigmond i Snaith, 1983).

Escala d'Ansietat i Depressió de Goldberg (GADS)

L'Escala d'Ansietat i Depressió de Goldberg és una prova per a detectar la presència d'ansietat i depressió, i pot ajudar-nos en l'orientació del diagnòstic posterior. Ha demostrat una discriminació adequada entre les dues patologies. Està composta per divuit preguntes; nou per a valorar ansietat (preguntes 1 a 9) i nou per a avaluar depressió (10 a 18).

Els punts de tall per a l'ansietat han de ser superior a 4; i per a la depressió, superior a 2. Com més sever és el problema, més puntuació. Com que són respostes dicotòmiques, cal una interpretació per part de l'entrevistador (Goldberg i Hillier, 1979).

Montgomery Asberg Depression Rating Scale (MADRS)

La MADRS és una escala heteroaplicada i, per tant, sempre ha de ser aplicada per un clínic. Va ser publicada el 1979 i avalua els símptomes i la gravetat de la depressió.

Presenta l'avantatge de no estar contaminada per ítems que avaluen l'ansietat. L'escala està composta per 10 ítems utilitzats per a mesurar la severitat de la depressió. Cada pregunta pot puntuar-se en una escala de Likert de 0 a 6, sent la puntuació total de l'escala de 60. Els punts de tall són els següents: de 0 a 6, no existeix simptomatologia; de 7 a 19, mínima depressió; de 20 a 34, depressió moderada, i una puntuació més gran de 34 és indicativa de depressió severa. Hi ha una versió reduïda, la MADRS-S, que consta de nou preguntes i d'una puntuació total de 27 punts (Montgomery i Asberg, 1979).

1.2.2. Ansietat

Els trastorns d'ansietat poden presentar-se en un 24% dels pacients que han patit un ictus i en entre un 11% i un 70% dels pacients amb traumatisme cranioencefàlic. De fet, molts pacients amb TCE descriuen sensacions persistents de preocupació, tensió i por (ansietat flotant; *free-floating anxiety*, en anglès) que han estat relacionades amb la disminució de l'activitat gabaèrgica i amb la presència de lesions a l'hemisferi dret.

Com s'ha vist a l'apartat anterior, algunes de les escales emprades per a l'avaluació de la depressió també valoren l'ansietat. A més de les proves esmentades anteriorment, hi ha escales específiques per a la valoració de la simptomatologia ansiosa:

- Beck Anxiety Inventory (BAI).
- Hamilton Anxiety Rating Scale (HAM-A).

Beck Anxiety Inventory (BAI)

És una escala molt coneguda per mesurar l'ansietat. Va ser desenvolupada per Beck el 1988 amb l'objectiu de valorar la severitat dels símptomes de l'ansietat. Aquesta escala pot aplicar-se a la població normal i és senzilla d'utilitzar. Està formada per vint-i-un ítems amb quatre possibilitats de resposta que van des d'«en absolut» fins a «severament», i proporcionen un rang de puntuacions entre 0 i 63. Aporta dades normatives en la població espanyola.

Els punts de tall suggerits són: 0-21, ansietat molt baixa; 22-35, ansietat moderada; < 36, ansietat elevada (Beck et al., 1996).

Hamilton Anxiety Rating Scale (HAM-A)

Es tracta d'una escala heteroadministrada per a detectar ansietat i l'ha d'administrar un clínic en l'entrevista al pacient. L'escala presenta exemples que serveixen de guia per a cadascun dels ítems i permet obtenir dues puntuacions, una d'ansietat psíquica (ítems 1, 2, 3, 4, 5, 6 i 14) i una altra d'ansietat somàtica (ítems 7, 8, 9, 10, 11, 12 i 13), així com una de global de totes dues. L'escala es puntua de 0 a 4 punts per ítem (0 = absent, 1 = lleu, 2 = moderat, 3 = greu i 4 = molt greu/incapacitant) i valora la intensitat i la freqüència de l'ansietat. No hi ha punts de tall, és a dir, una puntuació més alta indica una intensitat de l'ansietat més gran. És una escala de fàcil administració i és sensible a les variacions que es produeixen al llarg del temps o després de rebre tractament. Pot ser aplicada al cap de poc temps (Hamilton, 1959).

1.2.3. Apatia

L'apatia i la labilitat emocional són les alteracions emocionals també freqüentment observables en pacients amb dany cerebral. La labilitat emocional ha estat relacionada amb l'afectació frontal i amb lesions al cerebel i, atès que en l'actualitat no es disposa d'un mètode de valoració estandarditzat, la seva avaluació i el seu diagnòstic s'han de fer mitjançant l'observació clínica del pacient.

L'apatia és un trastorn de la motivació que pot observar-se molt freqüentment tant en els pacients amb demència com en els pacients amb dany cerebral adquirit i que s'associa a les lesions mesials del lòbul frontal, específicament a la disfunció del còrtex cingulat. Els pacients es mostren desinteressats, amb falta de motivació i absència de resposta emocional. En el dany cerebral adquirit, coexisteix amb l'alteració cognitiva i la simptomatologia depressiva en entre un 40% i un 60% dels pacients i és una de les alteracions emocionals que produeixen més impacte en la funcionalitat dels pacients i que més dificulta el seu procés rehabilitador. A més, l'apatia produeix un alt impacte en la funcionalitat i en la qualitat de vida dels pacients i en la dels seus familiars.

Tot comportament voluntari compta amb diversos passos, que van des de l'anàlisi prèvia dels factors externs i interns que influeixen en la intenció d'actuar, l'elaboració d'un pla d'acció i la iniciació del pla fins a la seva execució. S'ha vist que l'apatia es pot observar en qualsevol d'aquests punts amb un correlat anatomicofuncional diferent en cada un dels casos, i per això s'ha proposat dividir-la en tres subtipus en funció de quina fase es trobi alterada: apatia emocional, apatia cognitiva i apatia conductual o d'autoactivació.

1) **Apatia emocional:** el pacient és incapaç d'associar senyals emocionals o afectius als actes.

2) **Apatia cognitiva:** es veuran disminuïdes les accions del pacient per presentar alteració en les funcions executives, i, per tant, el pacient veurà afectats els seus comportaments en produir-se una dificultat en la seqüenciació, planificació, elaboració i consecució d'objectius.

3) **Apatia per dèficit de l'autoactivació:** es caracteritza perquè el pacient presenta dificultat a l'hora d'iniciar les accions i només manté la capacitat d'iniciar els actes motivats per estímuls externs.

Escales més utilitzades:

- Starkstein's Apathy Scale (SAS).
- Lille Apathy Rating Scale (LARS).
- Apathy Evaluation Scale (AES).

Starkstein's Apathy Scale (SAS)

És una escala que va ser desenvolupada per Starkstein per a valorar i mesurar la severitat dels símptomes apàtics en pacients amb malaltia de Parkinson, encara que també s'utilitza en l'avaluació d'apatia en altres malalties. L'escala està composta per catorze ítems que es pregunten al pacient, basant-se en la seva conducta de l'últim mes. Cadascuna de les preguntes es poden respondre amb «gens», «lleugerament», «una mica» i «molt» (Starkstein, 2009).

Lille Apathy Rating Scale (LARS)

L'escala LARS es basa en els criteris d'apatia definits per Marin, sent bones les propietats psicomètriques de l'escala per a la detecció d'apatia. L'escala està composta per trenta-tres ítems agrupats en 9 dominis, que avaluen reducció en la productivitat diària, pèrdua d'interès, pèrdua d'iniciativa, extinció de cerca de sensacions, motivació, respostes emocionals, falta de preocupació, activitat social pobra i autoconsciència pobra. Les tres primeres preguntes es puntuen mitjançant una escala de Likert de 5 punts i la resta de preguntes s'han de respondre amb «sí» o «no». El test pregunta per les activitats dutes a terme en les últimes quatre setmanes. La puntuació oscil·la de -36 a +36, i grau d'apatia és més gran com més gran sigui, al seu torn, el resultat. Existeix la versió espanyola de l'escala (Sockeel et al., 2006).

Apathy Evaluation Scale (AES)

És una escala molt utilitzada per a avaluar l'apatia en estudis clínics. L'escala és autoavaluada, conté divuit ítems i va ser dissenyada per Marin el 1991. El mateix autor defineix l'apatia com la «pèrdua de motivació no atribuïble a una disminució de l'estat de consciència, deterioració cognitiva o estrès emocional». També relata una definició operativa on especifica que és «un estat caracteritzat simultàniament per una disminució general del comportament cognitiu i emocional cap a un comportament autodirigit». Hi ha diverses ver-

sions d'aquesta escala: una d'autoaplicada pel pacient (AES-S), altra que ha d'emplenar el cuidador (AES-I) i una altra que duu a terme l'avaluador (AES-C) (Marin et al., 1991).

1.3. Avaluació de les alteracions conductuals

Les alteracions conductuals en els pacients amb malalties neurodegeneratives o dany cerebral adquirit poden arribar a ser molt freqüents, especialment en els pacients que han patit un traumatisme cranioencefàlic. Això passa perquè la majoria dels canvis conductuals es relacionen amb l'afectació del còrtex orbitofrontal, el còrtex prefrontal ventrolateral i els pols temporals, àrees que comunament es veuen afectades per l'impacte de les forces d'acceleració i desacceleració experimentades durant el traumatisme.

El moviment del cervell dins el crani produeix, a més, el trencament dels axons o lesió axonal difusa, per la qual cosa els circuits frontosubcorticals es desconecten i s'origina una disfunció de les àrees frontals i dels ganglis de la base. Aquestes mateixes àrees es veuen afectades en processos degeneratius com la demència frontotemporal, la malaltia de Parkinson o la demència per cossos de Lewy.

El paper del còrtex orbitofrontal lateral, i la seva extensió al còrtex prefrontal ventrolateral, se centra en el control del processament d'informació i de l'expressió conductual mitjançant la inhibició. En particular, aquesta regió neural modula la influència de la informació provinent d'altres àrees cerebrals mitjançant la supressió d'aquesta activitat neural. D'aquesta manera, el còrtex orbitofrontal facilita l'èxit de la conducta dirigida a un fi mitjançant la inhibició o modulació de la influència de la informació emocional en el context de la sensació física, l'atenció selectiva, la regulació emocional, el judici, la presa de decisions i les relacions socials. El còrtex orbitofrontal té immenses projeccions recíproques amb estructures del sistema límbic, com l'amígdala, encarregades del processament emocional. Per això, tant les lesions en aquestes estructures subcorticals com en el còrtex orbitofrontal poden originar alteracions del comportament com la hipersexualitat, explosions d'ira i conducta agressiva.

En l'exploració dels trastorns de conducta associats a un dany cerebral és important entendre el paper inhibitor i modulador del còrtex orbitofrontal, ja que molts dels problemes conductuals dels pacients, com la impulsivitat, la desinhibició i la irritabilitat, són conseqüència d'una falta d'autoregulació secundària a l'afectació d'aquesta àrea cerebral.

Hi ha diferents escales per a l'avaluació de les alteracions conductuals en pacients amb dany cerebral; però, hem de tenir en compte que és possible que gran part de les alteracions conductuals no es detectin durant la valoració neuropsicològica. A més, la consciència de dèficit i l'autopercepció es poden trobar alterades en aquests pacients, fet que dificultarà determinar el tipus i la gravetat

de l'alteració del comportament mitjançant l'exploració directa del pacient. Per això, és essencial per a la correcta valoració de les alteracions del comportament entrevistar la família, i fins i tot administrar instruments de valoració del pacient per part dels seus cuidadors principals, per tal de contrastar la informació donada pel pacient i de definir amb més precisió les característiques, la gravetat i l'impacte en el dia a dia de les alteracions conductuals.

1.3.1. Agitació

L'agitació és un estat d'emoció o excitació exagerada que es pot definir com un estat d'exaltació motora acompanyat de tensió mental que resulta desagradable per qui la sofreix. Per tant, és una síndrome heterogènia que causa activitat motora, vocal o verbal inadequades.

La persona que té agitació pot sentir-se emocionada, excitada, tensa, confosa i/o irritable, i la tensió interna es pot expressar per mitjà d'una gran varietat de conductes, entre les quals sentiment de desassossec, inquietud, impaciència, comportament violent, etc.

L'agitació pot aparèixer sobtadament o presentar-se constantment, i pot durar només uns quants minuts, setmanes o fins i tot mesos.

Per si sola no és un signe de malaltia, però si es presenta conjuntament amb altres signes, pot ser-ho.

L'agitació inicial d'un pacient pot no ser tan incapacitant, però quan augmenta i l'episodi és greu s'ha de tractar i gestionar correctament per a poder prevenir la violència.

L'etiologia de l'agitació pot incloure febre, demència, ús de substàncies, malalties neurològiques o trastorns mentals. Per tot això, s'haurà de dur a terme una avaluació completa per a fer el diagnòstic apropiat, i encara que de vegades és difícil de diagnosticar quan és lleu, cal intentar fer-ho per a prevenir-la en les fases inicials i abans que es converteixi en greu o agressiva.

També resulta molt important detectar l'agitació de manera inicial per a poder alleujar el pacient de l'emoció desagradable que està sofrint i proporcionar-li el tractament farmacològic adequat si cal.

L'objectiu sempre és ajudar el pacient a calmar-se, i per a això intentarem com a primera opció la cooperació amb el pacient perquè intenti fer ús del seu propi control intern. Quan l'agitació no és greu, en la majoria dels casos el tractament no és farmacològic i sol tractar-se amb pràctiques no coercitives. S'obliden les contencions rutinàries o la medicació involuntària i s'opta actualment per la contenció verbal, que quan es fa específicament mostra resultats positius. El tractament farmacològic resulta indispensable en casos d'agitació greu. Quan l'episodi d'agitació sigui una urgència de conducta molt greu en

la qual s'hagi d'intervenir ràpidament perquè no condueixi a agressions o autoagressions, es poden administrar drogues injectables com a últim recurs i només quan calgui una intervenció immediata.

Paral·lelament, si l'agitació es presenta amb alteració de la consciència, pot ser un signe de deliri. Es pot trobar en moltes patologies.

L'agitació, les conductes violentes o amenaçadores són motius freqüents per a anar a urgències. Per això, és molt important que el personal mèdic que treballi en centres on acudeixen pacients amb aquestes característiques pugui enfrontar-se de la millor manera a l'agitació que està tenint el pacient.

Hi ha escales per a avaluar els símptomes d'agitació i la seva freqüència. No obstant això, és molt important identificar els factors precipitants, i per això és important fer una avaluació inicial en la qual es pregunti al pacient pels seus factors personals (son, malalties mèdiques, altres alteracions neuropsiquiàtriques, grau de suport sociofamiliar), factors en la relació interpersonal, factors ambientals que poden propiciar el desencadenament de l'agitació o altres factors a tenir en compte prèviament a l'ús de qualsevol tractament farmacològic.

Escales més utilitzades:

- Cohen Masfield Agitation Inventory (CMAI).
- The Positive and Negative Syndrome Scale (PANSS).

Cohen Masfield Agitation Inventory (CMAI)

Es considera l'instrument estàndard per a l'avaluació de l'agitació. Comprèn vint-i-nou ítems que avaluen la presència de comportaments anòmals organitzats al voltant de 4 components de la conducta: agitació, agressió, alteracions motores no agressives i recol·lecció d'objectes.

És una escala molt utilitzada en l'avaluació dels símptomes d'agitació en pacients amb demència. Aquesta escala consta de vint-i-nou ítems que avaluen la presència de comportaments anòmals organitzats al voltant dels 4 components de conducta esmentats prèviament, que avaluen la freqüència dels símptomes en les últimes 2 setmanes, amb punts d'1 a 7, on 1 = mai, 2 = < 1 vegada a la setmana, 3 = 1 o 2 vegades a la setmana, 4 = diverses vegades a la setmana, 5 = 1 o 2 vegades al dia, 6 = diverses vegades al dia i 7 = diverses vegades per hora. Els símptomes que avalua l'escala són els següents: vestimenta inadequada o despullar-se, maleir o tenir agressivitat verbal, frases o preguntes repetitives, donar puntades, donar empentes, fer sorolls estranys (riure o plor estrany), mossegar, tractar d'anar-se'n a un altre lloc, estar queixant-se, menjar o beure coses no comestibles, maneig inadequat de coses, acumulació de coses, repetir moviments estereotipats, dur a terme insinuacions sexuals de tipus físic, escopir (incloent-hi menjar), demanda contínua i injustificada d'atenció o ajuda, pegar-se a si mateix o als altres, agafar les persones, llançar

objectes, cridar, esgarrapar, caigudes intencionades, negativisme, fer-se mal a si mateix o als altres, amagar coses, destruir coses o trencar les seves pròpies pertinences, fer insinuacions sexuals de tipus verbal i inquietud general (Cohen-Mansfield et al., 1989).

The Positive and Negative Syndrome Scale (PANSS)

L'escala de síndromes positives i negatives és una escala desenvolupada per Stanley Kay i col·laboradors el 1987 i adaptada al castellà per Peraltra i col·laboradors el 1994. És una escala heteroaplicada que s'emplena a partir d'una entrevista semiestructurada d'uns 45 minuts de durada. L'entrevistador ha d'estar entrenat per a poder utilitzar l'escala, i sempre que sigui possible se sol·licitarà la col·laboració de familiars. En la seva versió original, la PANSS està composta per trenta ítems agrupats en 3 factors: síndromes positius (compost per set ítems; il·lusions, desorganització conceptual, al·lucinacions, hiperactivitat, grandiositat, desconfiança/persecució i hostilitat), síndromes negatius (també format per set ítems; esmussament afectiu, retirada emocional, relació pobre, passiu/apàtic/aïllament social, dificultat en el pensament abstracte, falta d'espontaneïtat i flux de la conversa i pensament estereotipat) i psicopatologia general (composta per setze ítems; preocupació somàtica, ansietat, sentiments de culpa, tensió, manierismes i postures, depressió, retard motor, falta de cooperació, contingut inusual de pensament, desorientació, atenció pobre, falta de judici i discerniment, trastorn de la voluntat, mal control dels impulsos, preocupació i evitació social activa). L'escala té una classificació d'1 a 7 sobre els 30 símptomes diferents pels quals es pregunta.

No obstant això, els mateixos autors de l'escala, en un estudi posterior, van proposar quatre factors: síndrome negativa, síndrome positiva, excitabilitat i símptomes depressius, i el 1997 el grup d'estudi de la PANSS va fer una anàlisi de l'estructura factorial de l'escala i va proposar un model de 5 factors, anomenat model pentagonal i compost per factors negatius, positius, cognitius, ansietat/depressió i exaltació. Per a la valoració de l'agitació, en psiquiatria s'utilitza freqüentment el factor d'exaltació de l'escala PANSS (Kay et al., 1987).

1.3.2. Irritabilitat

La irritabilitat és un símptoma que es troba present en pacients amb alteració neuropsiquiàtrica, en moltes malalties neurològiques.

És un símptoma que generalment no s'avalua per si sol i s'acostuma a esmentar-lo breument a l'informe clínic o en conjunció o substitució d'altres afectacions psicopatològiques com l'agressivitat, l'ansietat, la depressió o l'agitació.

Ara bé, darrerament s'han començat a desenvolupar eines de valoració específica. Atesa l'alteració que pot provocar en el pacient i, especialment, en els seus familiars, hem cregut convenient tractar-la de manera separada.

A manera de resum, la irritabilitat és un comportament que presenta un individu en determinades situacions i davant de determinats estímuls i que, a causa d'una fallada en els mecanismes de regulació de la persona, li provoca un control pobre sobre el temperament, que generalment es tradueix en arrataments verbals o de comportament com ara hostilitat, mal humor, ira o intolerància.

El temps de durada és variable: de vegades pot ser molt breu en els pacients amb eines per a sortir de la situació, i durador, així com patològic, en els que triguen més a recuperar l'equilibri o en els que la irritabilitat pot ser un desencadenant d'una conseqüència més violenta o amb predisposició a l'enuig.

L'experiència d'irritabilitat és desagradable per a l'individu i no té l'alliberament que pot produir un enuig, per exemple.

És molt freqüent en algunes malalties neurològiques i produeix una gran sobrecàrrega en el cuidador, així com disfunció social i familiar.

Escales més utilitzades:

- The Brief Irritability Test (BITE).
- Irritability Questionnaire (IRQ).

The Brief Irritability Test (BITE)

És un instrument autoadministrat desenvolupat per Holtzman i col·laboradors l'any 2014. L'escala està formada per cinc preguntes que inclouen pensaments, sensacions i comportaments que es produeixen en major mesura en la irritabilitat. Destaca per la seva ràpida administració. Es pregunta al pacient com de sovint s'ha sentit o comportat de determinada manera, i la seva resposta es puntua en una escala de Likert de 6 punts (1 = mai, 2 = rarament, 3 = de vegades, 4 = sovint, 5 = molt sovint i 6 = sempre) (Holtzman et al., 2015).

The Irritability Questionnaire (IRQ)

Aquest qüestionari ha estat desenvolupat per Craig i col·laboradors l'any 2008. És un qüestionari autoadministrat en el qual s'avaluen les experiències subjectives, judicis i comportaments que involucren components de la irritabilitat (Craig et al., 2008).

1.3.3. Agressivitat

L'agressivitat és qualsevol acció o reacció que implica atac verbal o físic. És l'explosió que apareix quan una persona experimenta una tensió, amenaça o dificultat que és incapaç d'afrontar d'una altra manera. Reacciona de manera desproporcionada i amb incapacitat per a controlar la seva conducta.

La intensitat manifestada pot ser variable, però en termes generals la conducta provocarà ofensa i/o mal a tercers. Determinats estímuls i/o situacions poden afectar-nos de manera diferent, i l'important és saber com gestionar i regular la nostra reacció davant determinats estímuls. El problema sorgeix quan una persona no té la capacitat per a controlar els seus impulsos, reacciona agressivament i provoca efectes negatius en els altres, cosa que pot arribar a ser devastadora per al seu entorn.

En aquest comportament es troben involucrades diverses regions cerebrals, entre les quals destaquen, de manera molt resumida, l'hipotàlem, l'amígdala i el còrtex prefrontal.

L'agressivitat que presenten molts dels pacients amb afectació neurològica es pot deure a l'alteració cerebral de determinades àrees de les quals participa el control del comportament agressiu o a altres factors com l'abús de substàncies, la dependència, les al·lucinacions o els deliris, el control pobre dels impulsos, factors emocionals o de l'ambient, etc.

En algunes malalties, el pacient pot perdre l'habilitat de controlar les seves emocions i tenir unes emocions més volàtils que li provoquin més irritabilitat i episodis d'explosió d'ira. També cal tenir en compte la rigidesa de pensament que acompanya algunes malalties i que pot provocar que el pacient reaccionï amb agressivitat en poder-se centrar només en una única idea, i si aquesta no es complau, respondre de manera agressiva.

Escales més utilitzades:

- Overt Agression Scale (OAS).
- Inventari d'Agitació de Cohen Mansfield (CMAI).
- Inventari d'Expressió d'Ira Estat Tret (STAXI-2).

Overt Agression Scale (OAS)

L'escala d'agressivitat manifesta va ser desenvolupada per Yudofsky i col·laboradors el 1986 i traduïda al castellà per Fresán i col·laboradors l'any 2004. L'instrument va ser dissenyat per avaluar l'agressivitat verbal, l'agressivitat física contra objectes, l'agressivitat física contra un mateix i l'agressivitat física contra els altres. S'avalua el nivell de gravetat de cadascun dels ítems a través d'una escala de Likert que va d'1 a 5, i la freqüència es mesura amb el nombre de vegades que s'han presentat les conductes agressives en les últimes quatre setmanes. S'obté una puntuació total mitjançant la suma dels ítems que com més alta és, més gravetat indica (Fresán et al., 2004).

Inventari d'Agitació de Cohen Mansfield (CMAI)

Aquesta escala, ja descrita prèviament, pot ser utilitzada per a l'avaluació de l'agressivitat.

Inventari d'Expressió d'Ira Estat Tret (STAXI-2)

És una escala dissenyada per Spielberg el 1999 i adaptada al castellà per Miguel-Tobal, Cano-Vindel, Casado i Spielberg l'any 2001. És un instrument utilitzat molt sovint per a avaluar la ira i els seus efectes en la salut mental i física en adolescents i en adults.

L'escala consta de quaranta-nou ítems organitzats en sis escales i cinc subescales i permet obtenir un índex de cada escala, de cada subescala i un índex general del test. L'instrument mesura diferents components de la ira: experiència, expressió i control.

Es pot aplicar a majors de setze anys i té una durada d'administració de 5-10 minuts. Cada ítem té quatre opcions de resposta que valoren la freqüència de les conductes.

Encara que és un instrument de valoració d'ira, aquesta està clarament associada amb l'agressivitat, i per això és molt utilitzada en el context de valoració d'aquesta darrera (Spielberger, 1999).

1.3.4. Impulsivitat

La impulsivitat és un tret de personalitat complex que pot definir-se amb la tendència a portar a terme accions motores ràpides, prendre decisions no planejades i tenir una tendència a actuar ràpidament, sense consideració de les conseqüències negatives que la seva resposta pugui tenir per a un mateix o per als altres.

Alguns autors han separat la impulsivitat en tres components, que són l'activació motora, l'atenció i l'absència de planificació. Així mateix, la impulsivitat pot ser una característica del comportament normal o una alteració psicopatològica de moltes malalties mentals. En la impulsivitat predomina la baixa tolerància a l'estrès i la frustració, la falta de control dels impulsos i els comportaments agressius.

Segons Moeller, és la predisposició a reaccions ràpides, no planejades, a estímuls interns o externs, sense tenir en compte les conseqüències negatives d'aquestes reaccions cap a l'individu impulsiu o cap als altres.

Per tant, les persones amb impulsivitat presentaran incapacitat per a retardar la recompensa, i seran persones que prefereixen petites recompenses immediates que no pas haver d'esperar, encara que la recompensa pugui ser més gran.

Atesa la complexitat de la impulsivitat, sempre s'hi ha de fer una aproximació multidimensional que permeti situar-la en la mesura en la qual es trobi present, i valorar correctament com interfereix en la vida de la persona avaluada.

Trastorn per control d'impulsos

El *trastorn del control dels impulsos* (TCI), es produeix en molts trastorns psiquiàtrics i malalties neurològiques. La característica essencial és no poder resistir-se a l'impuls sentint la necessitat de fer alguna cosa, fins i tot sense voler-la fer realment.

Els TCI presenten com a tret definitori un increment de la impulsivitat i es caracteritzen per respostes ràpides i poc planificades davant estímuls interns i externs, amb poca o cap valoració de les conseqüències negatives per al subjecte i per als altres. S'han descrit diferents TCI en la població general, entre els quals destaquen la ludopatia, la ingesta impulsiva, la compra compulsiva, la hipersexualitat, la piromania, la cleptomania, el trastorn explosiu intermitent i la tricotil·lomania.

És molt important parlar amb els familiars que conviuen amb el pacient i dir-los que estiguin atents a qualsevol canvi que pugui presentar el pacient, encara que de vegades resulti difícil de detectar per l'encobriment que fan els pacients per a poder continuar fent l'activitat. Igual d'important és explicar als familiars les bases neuroanatòmiques de per què succeeix i ajudar-los a gestionar aquesta situació.

Una alteració en el control dels impulsos està caracteritzada per impulsivitat, incapacitat en l'intent a resistir-se a l'impuls, temptació de ferir-se a un mateix o als altres, tensió que va en augment abans d'actuar i sensació de plaer, gratificació o similar que apareix en el moment o just després d'haver actuat.

Les escales més utilitzades són les següents:

- Escala Impulsivitat de Barrat (BIS-10).
- Chapman Impulsivity and Nonconformity Scale (INCS).
- Minnesota Impulsive Disorders Interview (MIDI).
- Impulsive-Compulsive Disorders in Parkinson's Disease (QUIP).

Escala Impulsivitat de Barrat (BIS-11)

L'Escala d'Impulsivitat de Barrat distingeix tres subdimensions que mesuren els trets principals de la impulsivitat. L'escala està composta per trenta preguntes que mesuren els elements motors que es donen en les persones impulsives,

aspectes atencionals i cognitius i conductes o impulsivitat no planejada. Cada pregunta pot ser resposta amb «rarament o mai» (0), «ocasionalment» (1), «sovint» (3) i «sempre o gairebé sempre» (4). Els ítems 1, 5, 6, 7, 8, 10, 11, 13, 17, 19, 22 i 30 tenen una puntuació inversa. La puntuació de cada subescala s'obté sumant les puntuacions parcials obtingudes en cadascun dels seus ítems. La puntuació total s'obté de la suma de tots els ítems i no hi ha un punt de tall proposat.

Molts d'aquests factors poden estar presents en diferents graus i de vegades poden ser conductes normals i no patològiques. Per això, cal saber preguntar al pacient, ja que només serà patològic quan li resulti impossible resistir l'impuls i sempre o gairebé sempre es produeixi l'acte impulsiu (Patton et al., 1995).

Chapman Impulsivity and Nonconformity Scale (INCS)

És un qüestionari de respostes dicotòmiques («veritable»-«fals») compost per cinquanta-una preguntes que mesura la impulsivitat i el no-conformisme. L'escala intenta explorar el comportament antisocial o no conformista que la Barrat no pregunta. Reflecteix: error en internalitzar normes socials, falta d'empatia pel dolor dels altres i rendiment desenfrenat conduït a la pròpia gratificació (Chapman et al., 1984).

Minnesota Impulsive Disorders Interview (MIDI)

És un instrument d'*screening* que valora els següents TCI: compres compulsives, cleptomania, tricofil·lomania, desordre intermitent explosiu, piromania, joc patològic i comportament sexual compulsiu. Si el pacient puntua en algun TCI, se'l preguntarà i puntuarà segons les diferents possibilitats de resposta que proporciona l'escala, que van des de pensaments fins a no poder resistir la conducta i tenir la necessitat de fer-ho sovint (Grant, 2008).

Impulsive-Compulsive Disorders in Parkinson's Disease (QUIP)

El qüestionari de QUIP va ser desenvolupat com a qüestionari d'*screening* per a valorar alguns TCI que es presenten en major mesura en la malaltia de Parkinson. L'instrument valora pensaments, desitjos/necessitats i comportaments en el TCI que presenti el pacient, que pot ser joc compulsiu, comportament sexual, compres, comportament alimentari, *punding*, hobbisme o ús compulsiu de la medicació, entre altres. Es fa servir una escala de 5 punts de Likert que puntua de 0 a 4 i pretén mesurar la freqüència del comportament. Es demana al pacient que respongui les qüestions sobre la base dels comportaments que ha tingut en les últimes 4 setmanes. 1 significa «infreqüent o 1 dia a la setmana». Les puntuacions de l'instrument van de 0 a 16, on una puntuació més gran indica més severitat i freqüència dels símptomes (Weintraub et al., 2012).

1.3.5. Desinhibició

La desinhibició és la inhabilitat de controlar un desig immediat de fer o dir alguna cosa. Quan aquestes accions desitjades resulten socialment inadequades, repetitives o poden ferir els altres, el comportament pot resultar un problema. Normalment aquests comportaments no són intencionals i es deuen al fet que hi ha dany en el nucli caudat, cosa que pot provocar aquesta dificultat de controlar les emocions i els impulsos. Igualment, aquesta mateixa lesió també pot provocar la incapacitat d'experimentar emocions intenses, percebre vergonya o culpabilitat. De vegades aquest comportament pot afectar més els familiars, que potser no volen fer algunes coses per por que el seu familiar actuï o digui alguna cosa que no estigui socialment acceptada. La desinhibició, de vegades, és molt decisòria per a la institucionalització del pacient per la sobrecàrrega en el seu cuidador.

La desinhibició es dona en moltes malalties neurològiques, si bé hi ha diferències en la seva presentació segons la malaltia i el seu estadi. La desinhibició sexual és la més freqüent en malalties que cursen amb lesions del lòbul frontal.

De manera general, acostumen a donar-se amb més freqüència en fases moderades de la malaltia i disminueixen en els estadis més avançats i/o greus.

Escala més utilitzades:

- Frontal System Behavior Scale (FrSBe).
- Disinhibition Inventory (DIS-I).

Frontal System Behavior Scale (FrSBe)

És l'escala més utilitzada per a valorar la desinhibició i va ser desenvolupada per Grace l'any 2001. L'objectiu principal de l'escala és diagnosticar canvis de personalitat i canvis conductuals després d'una afectació en el lòbul frontal. L'escala està formada per quaranta-sis ítems. Es pregunta al pacient com era abans de l'afectació/lesió i com és ara per a poder detectar els canvis que presenta a causa de la lesió. Una vegada contestat el qüestionari, el professional ha de sumar les puntuacions de determinats ítems i obtindrà una puntuació per a apatia, una altra per a desinhibició i una tercera per a disfunció executiva. N'hi ha dues versions, una per al pacient i familiar o una altra per al cuidador.

Estadísticament gaudeix d'una alta consistència interna demostrada pels mateixos autors, amb un coeficient de 0,92 i 0,88 per a la versió pacient i familiar, respectivament (Stout et al., 2003).

Disinhibition Inventory (DIS-I)

El test DIS-I va ser desenvolupat per Dindo i col·laboradors l'any 2009 amb la finalitat de ser un instrument per a valorar la desinhibició. L'escala distingeix cinc elements de mesurament: manipulació, distractibilitat, assumptió de risc, prosocialitat i capacitat d'ordre (Dindo et al., 2009).

1.4. Escales d'avaluació neuropsiquiàtrica

En els apartats anteriors s'han abordat els diferents problemes emocionals i conductuals que poden aparèixer en pacients amb dany cerebral, ja siguin sobrevinguts o degeneratius, i com avaluar-los de manera específica. Però també hi ha escales generals d'avaluació de les alteracions psicològiques i psiquiàtriques, les anomenades escales neuropsiquiàtriques, que ofereixen la possibilitat de realitzar una exploració general de les principals alteracions de conducta i emocionals.

En aquest sentit, els instruments emprats amb més freqüència són els següents:

- Schedules for Clinical Assessment in Neuropsychiatry (SCAN).
- Mini International Neuropsychiatric Interview (MINI).
- Escala breu d'avaluació psiquiàtrica (BPRS).
- Inventari neuropsiquiàtric (NPI).
- Behavioral Pathology in Alzheimer's Disease Rating Scale (BEHAVE-AD).
- Problem Behaviours Assessment (PBA-HD).

1.4.1. Schedules for Clinical Assessment in Neuropsychiatry (SCAN)

És un conjunt d'instruments que va ser desenvolupat per l'OMS per a analitzar, mesurar i classificar les principals alteracions psiquiàtriques en l'edat adulta. L'entrevista completa està formada per més de mil ítems, encara que, generalment, només es fan servir parts de l'entrevista. L'escala es compon de:

- Present State Examination (PSE₁₀).
- Glossary of Differential Definitions.
- Item Group Checklist (IGC).
- Clinical History Schedule (CHS).

El PSE₁₀ abasta els trastorns somatomorfs, dissociatius, d'ansietat, depressius, bipolars, problemes associats amb funcions corporals, consum de substàncies i/o alcohol. Així mateix, explora els trastorns psicòtics, alteracions cognitives, anomalies observades en el llenguatge, l'afectivitat i la conducta, entre altres.

Per a poder utilitzar aquest instrument cal tenir experiència en psicopatologia, ja permet fer diagnòstics estandarditzats que poden ser codificats mitjançant el CIE-10 i el DSM-IV (Wing, 1990).

1.4.2. Mini International Neuropsychiatric Interview (MINI)

El test de MINI és una entrevista diagnòstica estructurada de breu durada que explora els principals trastorns psiquiàtrics de l'eix I del DSM-IV i la CIE-10.

És un test breu i senzill d'aplicar i es triga aproximadament 20 minuts a administrar-se per un clínic amb experiència o entrenat en la matèria. El clínic ha d'informar el pacient que se li farà una entrevista estructurada, on ha de donar respostes de «sí» o «no».

Si les respostes a les preguntes són negatives, es pot passar directament a un altre apartat, la qual cosa fa que s'agiliti l'exploració. Detecta diversos trastorns però no en quantifica la intensitat.

L'escala està dividida en mòduls i cada mòdul està format per preguntes que corresponen als criteris diagnòstics principals del trastorn, i dóna pautes precises de com s'ha de passar l'escala (Sheehan et al., 1998).

1.4.3. Escala breu d'avaluació psiquiàtrica (BPRS)

L'escala de BPRS va ser desenvolupada per Overall el 1984 i traduïda al castellà el 2005 per Sánchez per a avaluar la resposta al tractament farmacològic en pacients psicòtics, però s'ha utilitzat molt per a portar a terme una avaluació ràpida i obtenir una puntuació total de símptomes negatius, positius i total. Encara que el seu marc de referència temporal no està clarament delimitat, se sol preguntar per l'última setmana.

És de fàcil aplicació, i qualsevol professional amb formació bàsica en psicopatologia ho pot fer (Overall i Gorham, 1962).

1.4.4. Inventari neuropsiquiàtric (NPI)

L'escala va ser dissenyada per Cummings l'any 1994 i avalua les manifestacions neuropsiquiàtriques més freqüents en les demències, dany cerebral adquirit, accidents vasculars, etc.

Proporciona una puntuació global composta per la gravetat i la freqüència del símptoma, i intenta determinar l'impacte i la freqüència amb la qual es dóna.

És una escala d'*screening* on es minimitza molt el temps d'administració perquè només examina i puntua els comportaments amb resultats afirmatius a les preguntes d'*screening*. La informació s'obté d'un acompanyant i es triga uns

15 minuts aproximadament a aplicar-se, sempre que sigui administrada per un clínic expert. L'acompanyant ha de ser cuidador o membre de la família, conviure amb el pacient i ser coneixedor en detall del seu comportament.

S'ha de preguntar per l'existència de simptomatologia, i en cas que el pacient en presenti, se li pregunta per la freqüència en la qual apareix (escala de 0 a 4 on 0 = mai i 4 = molt freqüentment) i per la gravetat amb la qual l'interfereix (1 = provoca poca molèstia en el pacient, 2 = és més molest per al pacient, però pot ser redirigit pel cuidador, 3 = molt molest per al pacient i difícil de redirigir).

Les alteracions neuropsiquiàtriques que la componen són deliris, al·lucinacions, agitació, depressió/disfòria, ansietat, eufòria/gaubança, apatia/indiferència, desinhibició, irritabilitat/labilitat, conducta motora aberrant i gana/hàbits alimentaris.

N'hi ha versions abreujades i està validada en castellà.

Quant a les dades normatives i psicomètriques, la validesa, la consistència interna i la fiabilitat interavaluadores, així com el test-retest, van obtenir resultats significatius (Cummings et al., 1994).

1.4.5. Behavioral Pathology in Alzheimer's Disease Rating Scale (BEHAVE-AD)

És un instrument d'*screening* per a la detecció de simptomatologia conductual en pacients amb demència de tipus Alzheimer. És una escala desenvolupada per Reisberg i col·laboradors el 1987. És de fàcil aplicació per un clínic i es triga aproximadament 20 minuts a passar.

Consta de dues parts; a la primera es pregunta per la simptomatologia, i a la segona, per la magnitud general dels símptomes. Els dominis que avalua són: ideació paranoide, deliris, al·lucinacions, alteracions en l'activitat, agressió, estat d'ànim, ansietat, fòbies i alteracions del son. L'escala està validada al castellà i és molt utilitzada en recerca (Reisberg et al., 1997).

1.4.6. Problem Behaviours Assessment (PBA-HD)

La PBA és una escala que mesura els problemes de comportament que es donen en major mesura en pacients amb malaltia de Huntington. El qüestionari consta de les pautes per a fer una entrevista clínica semiestructurada en el qual es pregunta per les conductes que se solen veure més alterades. S'ha d'estar entrenat per a la seva utilització. Va ser dissenyada pel grup de treball de comportament del Grup Europeu de la Malaltia de Huntington. S'ha d'aplicar sempre que sigui possible amb el cuidador i el pacient. Està composta per onze ítems: estat d'ànim deprimat, ideació suïcida, ansietat, irritabilitat, enuig/comportament agressiu, apatia, perseverança, conductes obsessivocompulsives.

ves, deliris/pensaments paranoics, al·lucinacions i desorientació. Els símptomes es classifiquen segons la gravetat i la freqüència durant el període de les quatre setmanes anteriors, i proporcionen criteris específics de puntuació de severitat per a cada símptoma. Es triga una mitjana de 20 minuts a administrar-se (Craufurd et al., 2001).

2. Avaluació funcional i de qualitat de vida

2.1. Avaluació funcional i de les activitats de la vida diària

Des del punt de vista de la salut, la *funció* abasta les dimensions física, mental, emocional i social.

Tanmateix, quan s'utilitza el terme *funcional* es fa referència a

«la identificació de grau de dependència que assoleix un individu en les activitats de la vida diària».

L'exploració dels aspectes funcionals ens permet conèixer la capacitat i els recursos que té una persona en les activitats del seu dia a dia.

La valoració del rendiment funcional del pacient amb dèficits cognitius és d'especial importància, atès que és el que més incapacita un pacient i els seus familiars. El fet que la persona afectada no pugui fer coses que feia prèviament produirà repercussions i modificacions dels seus hàbits diaris i entorn, que afectaran el seu cuidador principal i els seus familiars i/o amics propers.

Els canvis provocats per l'envelliment i els problemes de salut que acompanyen la població adulta poden manifestar-se com a declinacions en l'estat funcional. L'avaluació funcional proveeix dades objectives que poden indicar i guiar si hi haurà una declinació futura, així com si hi ha possibilitat de millora en l'estat de salut de la persona afectada.

L'estudi de la capacitat funcional d'un individu és d'especial importància en l'estudi de les demències, ja que un dels criteris diagnòstics d'aquesta síndrome és que l'alteració cognitiva repercuteixi en la capacitat del malalt per a desenvolupar les seves activitats habituals.

El declivi del rendiment funcional d'un pacient es manifesta per l'alteració de les activitats de la vida diària del pacient (AVD).

La deterioració cognitiva té una influència directa sobre les capacitats funcionals, de manera que:

1) En la **fase inicial** de la demència, les activitats que es veuen afectades en primer lloc són les més complexes, és a dir, les que permeten relacionar-se amb l'entorn social, com són l'ús del telèfon mòbil i els electrodomèstics, l'organització i la planificació espacial i temporal, els entreteniments, la conducció, les finances, cuinar, etc.

2) En les **fases mitjanes**, l'individu presentarà molta dificultat o impossibilitat per a resoldre les activitats complexes, i es començaran a veure afectades cada vegada en major mesura les activitats més simples.

3) En les **etapes més avançades**, la persona deixa de dur a terme les activitats més primàries i ja no pot mantenir la seva independència i autonomia, de manera que cal una altra persona per al seu autogovern, autocura i mobilitat.

L'estudi del funcionament en la vida diària ens permet obtenir informació referent a **aspectes moduladors i de pronòstic de l'evolució de la malaltia i del benestar dels malalts**, així com determinar la **deterioració psíquica i física, i la prescripció de recursos i serveis socio-sanitaris** a la mesura de les seves necessitats.

D'altra banda, l'alteració funcional és un índex fiable per a la predicció de la **mortalitat i el risc d'institucionalització**.

2.1.1. Consideracions prèvies a l'elecció de l'instrument

Abans de res, prèviament a decidir l'instrument que farem servir, hem d'haver pogut entrevistar el pacient i, preferiblement, els seus familiars/acompanyants per a saber si sofreix de deterioració cognitiva o demència.

Grau d'alteració cognitiva

- **Deterioració cognitiva:** s'exigeix als instruments, bàsicament, estar dotats de gran poder discriminatiu pel que fa a la normalitat.
- **Demència:** els instruments han de proporcionar una valoració completa i descriptiva dels diversos aspectes que fem diàriament (vestir-nos, higiene, finances, control d'esfínters).

2.1.2. Tipus d'escala per a valorar afectació funcional

Hi ha dos tipus d'escala en funció del que vulguem mesurar:

- Activitats bàsiques de la vida diària (ABVD).
- Activitats instrumentals de la vida diària (AIVD).

Activitats bàsiques de la vida diària (ABVD)

Són el conjunt d'activitats primàries de la persona, encaminades a la seva autocura i mobilitat, que la doten d'autonomia i independència elementals i li permeten viure sense necessitar ajuda contínua dels altres. Totes aquestes activitats les fem en major o menor mesura en el nostre dia a dia i representa un problema quan es veuen afectades.

Entre aquestes activitats se n'inclouen com:

- **Alimentació:** capacitat d'una persona per a poder portar el menjar o la beguda des del plat/got a la boca.
- **Menjar:** capacitat d'una persona per a mantenir i manipular el menjar una vegada és a la boca.
- **Control d'esfínters:** capacitat per a recordar-se i per a poder anar fins al lavabo de manera independent i voluntària.
- **Higiene personal:** capacitat per a agafar i fer servir qualsevol objecte dirigit a la higiene i la cura personal. Alguns exemples són: raspallar-se les dents, pentinar-se, fer servir desodorant, etc.
- **Vestit:** capacitat per a triar les peces adequades segons l'ocasió i la temperatura, així com per a dur a terme correctament l'acció dirigida a vestir-se i posar-se adequadament les peces.
- **Bany:** capacitat d'un individu per a aguantar-se, fer servir el sabó, la tovallola, etc. per a mantenir la higiene personal.
- **Traslladar-se:** capacitat d'algú per a moure's d'un lloc o posició a un altre.
- N'hi ha més, com la deambulació, el son, l'ús d'utensilis senzills, etc.

Activitats instrumentals de la vida diària (AIVD)

Són les activitats que requereixen la gestió instrumental d'objectes d'ús quotidià i estan destinades a la interacció amb el medi. Són considerades de més complexitat i el seu ús no s'ha de produir necessàriament sempre, ja que la seva realització és opcional. Esmentem a continuació alguns exemples.

- **Ús de telèfon:** capacitat per a poder utilitzar el telèfon. Inclou marcar el número i trucar.
- **Ús d'electrodomèstics:** capacitat per a utilitzar els aparells electrònics com el microones, la rentadora, la planxa, etc.

- **Control de fàrmacs:** capacitat per a recordar-se, organitzar i prendre els medicaments receptats.
- **Capacitat financera:** capacitat per a controlar les despeses, gestió de diners en comprar, etc.
- **Cura d'altres:** supervisar i proveir de cures persones o animals.
- **Capacitat per a fer les tasques domèstiques:** capacitat per a l'ús dels elements que permeten mantenir una casa en ordre i neta.
- **Preparació del menjar:** capacitat per a recordar-se de les seqüències a seguir per a la realització d'un plat o beguda, encara que siguin senzills.
- **Procediments de seguretat i respostes davant d'emergències:** coneixement dels mitjans necessaris davant de situacions d'emergència, així com capacitat per a l'ús d'estratègies que permetin viure en un entorn segur.

2.1.3. Instruments més utilitzats per a valorar la funcionalitat

A continuació esmentarem algunes de les escales més utilitzades que són: l'índex de Barthel per a l'avaluació de les AVD i l'escala de Lawton i Brody per a l'avaluació de les AIVD.

Índex de Barthel d'AVD

L'escala de Barthel d'activitats de la vida diària va ser desenvolupada el 1965 per Barthel i n'hi ha diferents i múltiples versions. L'escala mesura la capacitat d'una persona per a fer deu activitats de la vida diària: vestit, bany, higiene personal, ús del lavabo, alimentació, deambulació, desplaçar-se - trasllat i ús d'escaleres, control de femta i control d'orina. Cada ítem puntua 0, 5 o 10 punts segons el grau de dependència, on 0 és dependent i 10, totalment independent. Quan se sumen totes les puntuacions, s'obté el grau de dependència/independència de la persona.

La puntuació total de l'escala va de 0 a 100 punts; de 0 a 90 punts si el pacient fa servir cadira de rodes. Per tant, si puntua entre 0 i 20, té una dependència total; entre 21 i 60, una dependència severa; una puntuació de 61 a 90 és indicativa de dependència moderada; de 91 a 99 és suggestiva d'escassa dependència, i amb una puntuació de 100 el pacient és completament independent (Mahoney i Barthel, 1965).

Escala de Lawton i Brody per a les AIVD

L'escala d'AIVD va ser creada per Lawton i Brody l'any 1969 al Philadelphia Geriatric Center i va ser traduïda al castellà el 1993. Avaluava vuit àrees: capacitat per a fer servir el telèfon, anar a comprar, preparació del menjar, tenir cura de la casa, rentar la roba, ús de mitjans de transport, responsabilitat sobre la medicació i capacitat financera.

Cada ítem es puntuava amb 0 o 1 punts, i la puntuació total de l'escala va d'un mínim de 0 punts a un màxim de 8, que pot modificar-se quan la persona avaluada no hagi fet mai aquestes activitats.

El temps d'aplicació és breu, d'aproximadament 5 minuts, i ha de ser administrat per professionals. L'escala compta amb bona fiabilitat i validesa per al diagnòstic de malaltia d'Alzheimer (Lawton i Brody, 1969).

Valoració de les activitats de la vida diària - índex de Katz

L'índex de Katz és un qüestionari heteroadministrat creat l'any 1958 i difós per Katz el 1963. Amb el temps ha estat modificat i n'hi ha diverses versions. És un instrument molt utilitzat. Consta de sis ítems dicotòmics que mesuren la cura personal: banyar-se, vestir-se, fer servir el lavabo, mobilitat, continència i alimentació.

Com a factors positius, podem destacar que es pot administrar a la població en general; no es necessita gaire entrenament per a saber-la administrar i és útil predient mortalitat, necessitat d'institucionalització i temps d'ingrés, a més de tenir utilitat de seguiment (Katz, 1963).

Presenta vuit possibles nivells:

- 1) Independent en totes les seves funcions.
- 2) Independent en totes les funcions menys en una.
- 3) Independent en totes les funcions menys en el bany i una altra de qualsevol.
- 4) Independent en totes les funcions menys en el bany, vestir-se i una altra de qualsevol.
- 5) Independent en totes les funcions menys en el bany, vestit, ús del lavabo i una altra de qualsevol.
- 6) Independent en totes les funcions menys en el bany, vestit, ús del lavabo i una altra de qualsevol de les dues restants.

7) Dependent en totes les funcions.

8) Dependent en almenys dues funcions, però no classificable com a C, D, E o F.

Es valorarà el grau d'incapacitat segons el nivell en el qual es trobi el pacient:

A-B → 0-1 = absència d'incapacitat o incapacitat lleu.

C-D → 2-3 punts = incapacitat moderada.

E-G → 4-6 punts = incapacitat severa.

Questionari d'activitat funcional de Pfeffer (FAQ)

L'escala de Pfeffer de l'any 1982 avalua el grau d'independència en la realització d'AIVD que es relacionen amb autonomia cognitiva. L'escala s'ha d'administrar a un cuidador i se li pregunta per nou activitats funcionals (maneig de diners, capacitat per a poder comprar, capacitat per a cuinar i/o preparar-se begudes, comprensió de mitjans de comunicació, record de dates significatives, maneig adequat de medicació, capacitat per a desplaçar-se sol, reconeixement d'amistats), que es puntuen de 0 (totalment capaç) a 3 (totalment incapaç).

L'escala s'administra en uns 10 minuts i és sensible als canvis en demència lleu mostrant una bona sensibilitat i especificitat. S'ha de preguntar si hi ha cap alteració física en el pacient perquè els resultats no es vegin alterats per problemes físics i no per la capacitat cognitiva (Pfeffer et al., 1982).

Escala de demència de Blessed (BDRS)

L'escala va ser dissenyada per Blessed i col·laboradors el 1968. L'ús d'aquesta escala és específic per a demència i recull la valoració de tres àrees: canvis en les activitats de la vida diària (tasques, capacitat financera, orientació), canvi d'hàbits i canvis en personalitat, interessos i impulsos. La puntuació és de 0 quan no hi ha incapacitat, de 0,5 quan existeixi incapacitat parcial i d'1 quan presenti incapacitat total. Se sumen els punts obtinguts a cada àrea i s'expressen per separat segons les tres àrees que avalua (Blessed et al., 1968).

Interview for Deterioration in Daily Living Activities in Dementia (IDDD)

L'escala per a la deterioració de les activitats de la vida diària de la demència s'ha d'administrar amb la presència d'un cuidador i avalua activitats instrumentals i bàsiques. Aquest questionari consta de trenta-tres ítems, setze dels quals mesuren activitats bàsiques.

Entre altres, avalua activitats de neteja, d'alimentació, d'ús del telèfon mòbil, etc. El seu rang de puntuació oscil·la entre 33 (sense deterioració funcional) i 99 (dependent).

L'escala va ser desenvolupada per Teunisse i col·laboradors el 1991 i ha estat validada al castellà dins del projecte NORMACODEM. Té una bona fiabilitat test-retest, i és pràctica perquè avalua tot tipus d'AVD, la qual cosa la converteix en un instrument per a la detecció primerenca de la demència (Teunisse i Derix, 1991).

International Classification of Functioning, Disability and Health Checklist (ICF-Checklist)

L'inventari de Classificació Internacional de Funcionament va ser desenvolupat per l'Organització Mundial de la Salut l'any 2001. És una escala heteroaplicada en la qual s'avalua la capacitat de funcionament i el nivell de deterioració en diferents àrees. La prova ha estat creada per ser administrada per professionals de la salut (World Health Organization, 2001).

Prova breu d'avaluació de funcionament (FAST)

Aquest instrument va ser desenvolupat per Rosa i col·laboradors l'any 2007. És un instrument d'aplicació fàcil en el qual s'avalua el funcionament de la persona en diferents àrees de la seva vida. L'escala consta de vint-i-quatre preguntes agrupades en sis àrees: autonomia, funcionament laboral, funcionament cognitiu, finances, relacions interpersonals i oci. La puntuació oscil·la entre 0 i 3 punts, i a més puntuació, més dificultat (Rosa et al., 2007).

Parkinson's Disease - Cognitive Functional Rating Scale (PD-CFRS)

L'escala PD-CFRS està dissenyada per Kulisevsky i col·laboradors, i valora els aspectes funcionals susceptibles de presentar-se en pacients amb deterioració cognitiva en la malaltia de Parkinson que minimitzin l'impacte motor de la malaltia.

Està compost per dotze preguntes en les quals, mitjançant exemples, es pregunta al pacient si ha presentat o no dificultats en dur a terme activitats: econòmiques, domèstiques, d'organització, en la presa de medicació, organització de les activitats diàries, ús d'electrodomèstics, ús de transport públic, resolució de problemes inesperats, explicar coses correctament, comprensió del que llegeix i ús del telèfon mòbil. Cal estar entrenat per a la seva administració (Kulisevsky et al., 2012).

Hi ha molts altres qüestionaris emprats per a valorar la capacitat funcional dels subjectes, entre els quals podem destacar els següents:

- Avaluació de l'acompliment funcional (Bloomer i Williams, 1979).

- Qüestionari d'acompliment de les tasques rutinàries (Kielhofner, 1985).
- Qüestionari d'habilitats bàsiques de la vida diària (Grupo Andaluz de Investigación en Salud Mental, 2000).
- Bristol Activities of Daily Living Scale (Bucks et al., 1996).
- Escala de la Creu Roja (1972).

2.2. Avaluació de la qualitat de vida

2.2.1. Definició i concepte

Durant els últims anys l'interès pel concepte *qualitat de vida* ha experimentat un gran augment. Es va començar a parlar del terme els anys cinquanta, i de manera més consistent, a partir dels anys setanta.

El 1945, l'Organització Mundial de la Salut (OMS) proposa:

«La salut és un estat de complet benestar físic, psíquic i social, i no únicament l'absència de malaltia».

A partir d'aquest moment, es comença a parlar del terme en l'àmbit de la salut amb l'objectiu de valorar la percepció que té un pacient en relació amb la seva malaltia, el tractament que rep, com s'expressa en la seva persona els seus símptomes i com l'afecten en la seva vida diària.

L'estudi del pacient, per tant, intentarà aproximar-se a les conseqüències que provoca la malaltia i de la seva salut en el seu benestar físic, social i emocional, així com valorar les expectatives del pacient.

Hi ha infinitat de maneres diferents de valorar la qualitat de vida d'una persona.

En l'àmbit de la salut, i per a enfocar-la de manera adequada, cal encarar-la, primàriament, des de la malaltia en qüestió que pateixi el pacient.

En aquest capítol abordarem les principals eines utilitzades per a valorar aquests termes de manera general. Recomanem a l'estudiant buscar articles a MEDLINE (Pubmed) de la malaltia específica que vulgui valorar, ja que avui dia hi ha molts estudis internacionals i nacionals que mesuren aquests termes en relació amb la malaltia en qüestió.

Malgrat que existeixen tests específics que mesuren funcionalitat i altres que mesuren qualitat de vida, molt sovint s'utilitzen i es valoren aquests dos termes de manera contínua, ja que, encara que no són el mateix, sí que es veuen

directament influenciats l'un per l'altre, atès que una pèrdua de funcionalitat, en principi, hauria d'afectar la qualitat de vida, determinada per altres aspectes emocionals i contextuals de la vida del pacient.

A l'hora de valorar la qualitat de vida d'un pacient, què hem de tenir en compte?

- **Fase de la malaltia:** en primer lloc, cal saber en quina fase de la malaltia es troba el pacient. Per a això, hem de saber quants anys fa que pateix la malaltia, com l'ha afectat, etc.
- **Consciència de malaltia:** és molt important saber com és de conscient el malalt de la seva incapacitat. Caldrà parlar amb el pacient mateix i amb els seus familiars per a saber fins a quin punt l'arriba a interferir no poder dur a terme les mateixes activitats que feia prèviament.
- **Pluripatologia:** de vegades, moltes d'aquestes malalties s'acompanyen amb psicopatologia neuropsiquiàtrica i/o altres malalties. Cal conèixer-les per a saber com interfereixen en el pacient.
- **Cronicitat:** cal determinar si les afectacions del pacient tenen possibilitat de millora o, per contra, presenten cronicitat o empitjorament per a poder-ho comentar, així, amb els familiars i intentar augmentar al màxim la qualitat de vida dins de les limitacions que presenti el pacient.
- **Antecedents en les AVD:** és important conèixer la història prèvia del pacient per a poder predir quines activitats es veuran afectades i quines li suposaran un empitjorament de la seva qualitat de vida.
- **Incapacitació:** cal preveure (en la mesura del possible) quin grau d'incapacitat pot tenir l'afectat en les diferents fases de la malaltia; així ajudarem els seus familiars i el pacient a organitzar-se de cara al futur. Així mateix, cal valorar la possibilitat d'incapacitar el pacient si això permetrà que estigui més tranquil i segur en protegir-lo davant la llei.
- **Nivell de dependència:** cal adaptar les pèrdues de capacitat del pacient al seu grau de dependència i independència.

Recordeu sempre tenir en consideració l'entorn físic, familiar i del malalt mateix.

A continuació, esmentarem alguns beneficis i inconvenients que té valorar la qualitat de vida.

1) Beneficis

- Si se'n fa partícip al pacient, el metge podrà conèixer la seva opinió sobre la malaltia i podrà ajudar el professional a comparar diferents tractaments i teràpies en persones amb característiques similars.
- Professional i pacient podran fer una aproximació conjunta a quins possibles problemes pot provocar la malaltia en el pacient.
- Ofereix una aproximació més propera i la confiança pel professional es veurà incrementada.
- Permet valorar i quantificar el grau d'incapacitat que produeix la malaltia en el pacient i en les seves activitats quotidianes.
- Pot ajudar el metge amb la gestió terapèutica.
- Permet al professional conèixer les expectatives del pacient i poder-li comunicar si són viables per la malaltia que pateix o no.

2) Inconvenients

- Per les característiques de la malaltia neurològica, pot ser que el pacient no pugui expressar el seu estat ni les seves expectatives de qualitat de vida.
- Els qüestionaris poden no adaptar-se a les característiques del pacient quan el curs de la malaltia es trobi avançat.
- Pot ser que el pacient prefereixi no col·laborar per no voler saber com l'afectarà.

El procés d'avaluació de qualitat de vida ha de començar amb una entrevista al pacient i als seus familiars en la qual s'han de recollir les dades de referència i les característiques del pacient. Així mateix, resulta interessant recollir informació d'anys previs, bé per ells mateixos o per informes previs. La valoració del grau de qualitat de vida del pacient ens permetrà valorar i decidir les seves necessitats particulars.

2.2.2. Instruments més utilitzats per a valorar la qualitat de vida

Qüestionari de salut SF-36

Aquest qüestionari de salut és, sens dubte, el més utilitzat en recerques relacionades amb la salut. És un qüestionari autoadministrat dissenyat per Ware i Sherbourne al Health Institute del New England Medical Center de Boston, Massachusetts, que ofereix una perspectiva general de l'estat de salut d'una persona. Està format per trenta-sis preguntes que s'agrupen en vuit dimensions: funció física, rol físic, dolor corporal, funcionament o rol social, salut

mental, limitació per problemes emocionals, vitalitat-energia-fatiga i percepció general de la salut. La puntuació oscil·la entre valors de 0 i 100, essent a més puntuació una consideració més bona del seu estat de salut. Existeixen versions reduïdes del qüestionari com l'SF-12 (Ware i Sherbourne, 1992).

Euro QoL-5d

El qüestionari de salut EQ-5D va ser desenvolupat amb la intenció de ser un instrument estandaritzat genèric per a l'avaluació de la qualitat de vida en relació amb la salut que permetés l'intercanvi de dades entre diferents països. La versió al castellà va ser traduïda per Badía i col·laboradors. Avalua variables de mobilitat, cura personal, activitats quotidianes, dolor/malestar, ansietat, depressió i la percepció que té el pacient sobre el seu estat de salut (EuroQol Group, 1990).

Index of Health Related Quality of Life (IHQL)

L'índex de qualitat de vida va ser proposat per Rosser i col·laboradors el 1992 i traduït al castellà l'any 2000 per Mezzich i col·laboradors. N'hi ha tres versions: una d'autoadministrada, una d'heteroadministrada i una d'observació. L'escala va registrar alguns canvis respecte a la versió original, i en la versió en castellà se separa en discapacitat, malestar (component físic) i angoixa (component emocional). Aquestes tres dimensions, així mateix, estan dividides en set atributs: dependència, disfunció, malestar/sofriment, símptomes, disfòria, dissonància i compliment. Les tres dimensions es mesuren en relació amb l'efecte que produeixen en la qualitat de vida (Rosser i Allison, 1993).

World Health Organization Quality of Life Questionnaire (WhoQL)

El qüestionari de qualitat de vida de l'Organització Mundial de la Salut (WhoQL) va ser publicat l'any 1993 i el 1998, R. Lucas va publicar-ne la versió espanyola. Hi ha dues versions de l'escala: una de breu, amb vint-i-sis preguntes que s'engloben en quatre dimensions: salut física, psicològica, relacions socials i ambient, i una d'estesa, composta per cent preguntes que s'agrupen en sis dimensions: salut física, psicològica, nivells d'independència, relacions socials, ambient i espiritualitat/religió/creences personals. Cada pregunta consta de cinc opcions de resposta de tipus Likert (World Health Organization, 1993).

Quality of Life Questionnaire (QOL-Q)

El qüestionari de qualitat de vida va ser desenvolupat per Schalock i Keith l'any 1993 i traduït al castellà per Caballo i Verdugi el 2005. El qüestionari està compost per quaranta preguntes i tres possibilitats de resposta. Aquests ítems s'agrupen en quatre factors: satisfacció, competència/productivitat, poder/independència i pertinença social/integració en la comunitat. La versió

espanyola va incorporar vint-i-quatre ítems més que s'agrupen en factors de competència/productivitat, satisfacció i autodeterminació/independència (Schaalock i Keith, 1993).

Quality of Life Inventory

El qüestionari de qualitat de vida de Frisch va ser publicat l'any 1994 i avalua setze factors que, segons l'autor, són els que més determinen la qualitat de vida d'una persona: salut, autoestima, objectius i valors a la vida, nivell de vida econòmic, satisfacció a la feina, oci i entrenament, aprenentatge, creativitat, solidaritat i compromís social, amor, amistat, relació i empatia amb els fills, relació i empatia amb els familiars, llar, relació amb els veïns i comunitat (Frisch, 1994).

Quality of Life Scale (QOLS)

Va ser creat originalment per Flanagan els anys setanta. Originalment estava compost per quinze ítems que s'agrupen en cinc dominis: benestar físic, relació amb els altres, social-comunitat i activitats cíviques, desenvolupament personal i activitats d'oci. La consideració d'independència s'hi va incorporar posteriorment. L'escala ha estat validada en més de setze idiomes i hi ha petites diferències en algunes versions. Normalment, l'escala sol ser autoadministrada en uns cinc minuts amb set possibilitats de resposta en cada pregunta, i una puntuació més elevada és indicatiu de més qualitat de vida (Flanagan, 1982).

Hi ha més de dos-cents qüestionaris de qualitat de vida, però, com comentàvem al principi del tema, acostumen a ser específics segons la malaltia, ja que les peculiaritats de cada malaltia afecten d'una manera o altra la qualitat de vida de la persona. És per això que es recomana buscar els instruments específics segons la malaltia amb la qual s'estigui tractant. Alguns exemples són: Quality of Life - Alzheimer's Disease (QOL-AD), Huntington QoL, qüestionari de qualitat de vida per a pacients amb malaltia de Parkinson (PDQ-39), etc.

Bibliografia

Bibliografia recomanada

Caballo, V. E., Salazar, I. C., i Carrobbles, J. A. (2014). *Manual de psicopatología y trastornos psicológicos*. Madrid: Pirámide.

Eguíluz, I., i Segarra, R. (2013). *Introducción a la psicopatología. Una versión actualizada*. Madrid: Panamericana.

León Rubio, J. M. et al. (2004). *Psicología de la salud y de la calidad de vida*. Barcelona: Editorial UOC.

Martínez-Martín, P. (2006). *Calidad de vida en neurología*. Barcelona: Ars Médica.

Oblitas, L. A. (2007). *Psicología de la salud y calidad de vida*. Madrid: Paraninfo.

Rubio, G. (2014). *Fundamentos de psiquiatría. Bases científicas para el manejo clínico*. Madrid: Panamericana.

Talarn, A. (2011). *Manual de psicopatología clínica*. Barcelona: Herder.

Bibliografia general

Bech, P., Bolwig, T. G., Kramp, P., i Rafaelsen, O. J. (2007). The Bech-Rafaelsen mania scale and the Hamilton depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 59 (4), 420-430.

Beck, A. T., Epstein N., Brown, G., i Steer, R. A. (1988). An inventory for measuring clinical anxiety: psychometric properties. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 56, 893-897.

Beck, A. T., Kovacs, M., i Weissman, A. (1979). Assessment of suicidal intention: the scale for suicide ideation. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 47 (2), 343-52.

Beck, A. T., Steer, R. A., i Brown, G. K. (1996). *Manual for the Beck depression inventory-II*. San Antonio, TX: Psychological Corporation.

Beck, A. T., Ward, C. H., Mendelson, M., Mock, J., i Erbaugh, J. (1961). An inventory for measuring depression. *Archives of General Psychiatry*, 4, 561-571.

Beck, R. W., Morris, J. B., i Beck, A. T. (1974). Cross-validation of the suicidal intent scale. *Psychological Reports*, 34 (2), 445-6.

Blessed, G. et al. (1968). The association between quantitative measures of dementia and of senile change in the cerebral grey matter of elderly subjects. *British Journal of Psychiatry*, 114 (512), 797-811.

Buysse, D. J., Reynolds, C. F., Monk, T. H., Berman, S. R., i Kupfer, D. J. (1989). The Pittsburgh sleep quality index: a new instrument for psychiatric practice and research. *Psychiatry Research*, 28 (2), 193-213.

Chapman, L. J., Chapman, J. P., Numbers, J. S., Edell, W. S., Carpenter, B. N., i Beckfield, D. (1984). Impulsive nonconformity as a trait contributing to the prediction of psychotic-like and schizotypal symptoms. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 172 (11), 681-91.

Cohen-Mansfield, J., Marx, M., i Rosenthal, A. (1989). A description of agitation in a nursing home. *Journals of Gerontology*, 44 (3), M77-M84.

Coric, V. et al. (2009). Sheehan suicidality tracking scale (Sheehan-STSS): preliminary results from a multicenter clinical trial in generalized anxiety disorder. *Psychiatry (Edgmont)*, 6 (1), 26-31.

Craig, K. J. et al. (2008). The irritability questionnaire: a new scale for the measurement of irritability. *Psychiatry Research*, 159 (3), 367-375.

Craufurd, D., Thompson, J., i Snowden, J. S. (2001). Behavioural changes in Huntington's disease: the problem behaviours assessment. *Neuropsychiatry, Neuropsychology and Behavioural Neurology*, 14 (4), 219-226.

Cummings, J. L. et al. (1994). The neuropsychiatric inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*, 44, 2308-14.

- Dindo, L., McDade-Montez, E., Sharma, L., Watson, D., i Clark, L. A. (2009). Development and initial validation of the disinhibition inventory: a multifaceted measure of disinhibition. *Assessment*, 16 (3), 274-91.
- EuroQoL Group (1990). EuroQoL - a new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy*, 16 (3), 199-208.
- Fairburn, C. G., i Beglin, S. J. (1994). Assessment of eating disorders: interview or self-report questionnaire? *International Journal of Eating Disorders*, 16, 363-370.
- Flanagan, J. C. (1982). Measurement of quality of life: current state of the art. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 63 (2), 56-9.
- Fresán, R. A. et al. (2004). Sensitivity and specificity of the overt aggression scale in schizophrenic patients. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 32 (2), 71-75
- Frisch, M. B. (1994). *Manual and treatment guide for the quality of life inventory*. Minneapolis, MN: National Computer Systems.
- García-Portilla, M. P., Bascarán, M. T., Sáiz, P. A. et al. (Eds.) (2006). *Banco de instrumentos básicos para la práctica de la psiquiatría clínica* (4a. ed.). Barcelona: Grupo Ars XXI de Comunicaciones.
- Garner, D. M., i Garfinkel, P. E. (1979). The eating attitudes test: an index of the symptoms of anorexia nervosa. *Psychological Medicine*, 9 (2), 273-9.
- Garner, D. M., Olmstead, M., i Polivy, J. (1983). Development and validation of a multidimensional eating disorder inventory for anorexia nervosa and bulimia. *International Journal of Eating Disorders*, 2 (2), 15-34.
- Goldberg, D. P., i Hillier, V. F. (1979). A scaled version of the general health questionnaire. *Psychological Medicine*, 9 (1), 139-45.
- Goodman, W. K., Price, L. H., Rasmussen, S. A. et al. (1989). The Yale-Brown obsessive-compulsive scale. I. Development, use, and reliability. *Archives of General Psychiatry*, 46 (11), 1006-11.
- Grant, J. E. (2008). *Impulse control disorders: a clinician's guide to understanding and treating behavioral addictions*. Nova York: WW Norton and Company.
- Hamilton, M. (1959). The assessment of anxiety states by rating. *British Journal of Medical Psychology*, 32 (1), 50-55.
- Hamilton M. (1960). A rating scale for depression. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 23, 56-62.
- Hodgson, R. J., i Rachman, S. (1977). Obsessional-compulsive complaints. *Behaviour Research and Therapy*, 15 (5), 389-395.
- Holtzman, S., O'Connor, B. P., Barata, P. C., i Stewart, D. E. (2015). The Brief Irritability Test (BITe): a measure of irritability for use among men and women. *Assessment*, 22 (1), 101-15.
- Johns, M. W. (1991). A new method for measuring daytime sleepiness: the Epworth sleepiness scale. *Sleep*, 14 (6), 540-5.
- Katz, S., Ford, A. B., Moskowitz, R. W. et al. (1963). Studies of illness in the age: the index of ADL, a standardized measure of biological and psychosocial function. *JAMA*, 185, 914-919.
- Kay, S. R., Flszbein, A., i Opfer, L. A. (1987). The positive and negative syndrome scale (PANSS) for schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 13 (2), 261-276.
- Krüger, S., Quilty, L., Bagby, M., Lippold, T., BERPohl, F., i Bräunig, P. (2010). The Observer-rated scale for mania (ORMS): development, psychometric properties and utility. *Journal of Affective Disorders*, 122 (1-2), 179-83.
- Kulisevsky, J. et al. (2012). The Parkinson disease cognitive functional rating scale (PD-CFRS): a brief and specific instrument to rate the impact of PD cognitive symptoms on daily function (P06. 054). *Neurology*, 78, (26 abril 2012, Meeting Abstracts 1). Doi: 10.1212/WNL.78.1_MeetingAbstracts.P06.054

- Launay, G., i Slade, P. D. (1981). The measurement of hallucinatory predisposition in male and female prisoners. *Personality and Individual Differences*, 2 (3), 221-234.
- Lawton, M. P., i Brody, E. M. (1969). Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist*, 9, 179-86.
- Lischinsky, A. G., i Starkstein, S. E. (2004). Neuropsychiatric assessment. A M. Rizzo i P. J. Eslinger (Eds.), *Behavioral Neurology and Neuropsychology* (cap. 3). Filadelfia: W. B. Saunders Company.
- Mahoney, F., i Barthel, D. (1965). *Functional evaluation: the Barthel index*. *Maryland State Medical Journal*, 14, 61-65. PMID 14258950.
- Marin, R. S., Biedrzycki, R. C., i Firinciogullari, S. (1991). Reliability and validity of the apathy evaluation scale. *Psychiatry Research*, 38 (2), 143-62.
- Montgomery, S. A., i Asberg, M. (1979). A new depression scale designed to be sensitive to change. *British Journal of Psychiatry*, 134 (4), 382-89.
- Morgan, J. F., Reid, F., i Lacey, J. H. (1999). The SCOFF questionnaire: assessment of a new screening tool for eating disorder. *British Medical Journal*, 319, 1467-8.
- Overall, J. E., i Gorham, D. R. (1962). The brief psychiatric rating scale. *Psychological Reports*, 10, 799-812.
- Patton, J. H., Stanford, M. S., i Barratt, E. S. (1995). Factor structure of the Barratt impulsiveness scale. *Journal of Clinical Psychology*, 51, 768-774.
- Peters, E., Joseph, S., Day, S., i Garety, P. (2004). Measuring delusional ideation: the 21-item Peters et al. delusions inventory (PDI). *Schizophrenia Bulletin*, 30 (4), 1005-22.
- Pfeffer, R. I., Kurosaki, T. T., Harrah, C. H. et al. (1982). Measurement of functional activities in older adults in the community. *Journal of Gerontology*, 37 (3), 323-329.
- Posner, K. et al. (2011). The Columbia-suicide severity rating scale: Initial validity and internal consistency findings from three multisite studies with adolescents and adults. *American Journal of Psychiatry*, 168 (12), 1266-1277.
- Reisberg, B., Auer, S. R., i Monteiro, I. (1997). Behavioral pathology in Alzheimer's disease (BEHAVE-AD) rating scale. *International Psychogeriatrics*, 8 (Sup. S3), 301-308.
- Rosa, R. A. et al. (2007). Validity and reliability of the functioning assessment short test (FAST) in bipolar disorder. *Clinical Practice and Epidemiology in Mental Health*, 3, 5.
- Rosser, R. M., Allison, R. et al. (1993). The index of health-related quality of life (IHQL): a new tool for audit and cost-per QALY analysis. En S. R. Walker, R. M. Rosser (Eds.), *Quality of Life Assessment. Key Issues in the 1990s* (pp. 179-84). Londres: Kluwer Academic Publishers.
- Sanavio, E. (1988). Obsessions and compulsions: The Padua inventory. *Behaviour Research and Therapy*, 26 (2), 169- 177.
- Schalock, R. L. i Keith K. D. (1993). *Quality of life questionnaire manual*. Worthington, OH: IDS Publishing Corporation.
- Sheehan, D. V., Lecrubier, Y., Harnett-Sheehan, K., Amorim, P., Janavs, J., Weiller, E., Hergueta, T., Baker, R., i Dunbar, G. (1998). The mini international neuropsychiatric interview (MINI): the development and validation of a structured diagnostic psychiatric interview. *Journal of Clinical Psychiatry*, 59 (Sup. 20), 22-23.
- Sockeel, P., Dujardin, K., Devos, D., Denève, C., Destée, A., i Defebvre, L. (2006). The Lille apathy rating scale (LARS), a new instrument for detecting and quantifying apathy: validation in Parkinson's disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 77 (5), 579-584.
- Spielberger, C. D. (1999). *The State-trait anger expression inventory-2 (STAXI-2): professional manual*. Odessa, FL: Psychological Assessment Resources.
- Starkstein, S. E., Merello, M., Jorge, R., Brockman, S., Bruce, D., i Power, B. (2009). The syndromal validity and nosological position of apathy in Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 24 (8), 1211-6.

- Steketee, G. et al. (1996). Behavioral avoidance test for obsessive compulsive disorder. *Behaviour Research and Therapy*, 34 (1), 73-8.
- Stout, J. C., Ready, R. E., Grace, J., Malloy, P. F., i Paulsen, J. S. (2003). Factor analysis of the frontal systems behavior scale (FrSBe). *Assessment*, 10 (1), 79-85.
- Teunisse, S., i Derix, M. M. (1991). Measurement of activities of daily living in patients with dementia living at home: development of a questionnaire. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 22 (2), 53-9.
- Trzepacz, P. T., Mittal, D., Torres, R., Canary, K., Norton, J., i Jimerson, N. (2001). Validation of the delirium rating scale-revised-98: comparison with the delirium rating scale and the cognitive test for delirium. *Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*, 13 (2), 229-42.
- Ware, J. E. Jr, i Sherbourne, C. D. (1992). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Medical Care*, 30 (6), 473-83.
- Weintraub, D., Mamikonyan, E., Papay, K., Shea, J., Sharon, X., i Siderowf, A. (2012). Questionnaire for impulsive-compulsive disorders in Parkinson's disease-rating scale. *Movement Disorders*, 27 (2), 242-247.
- Wing, K. (1990). SCAN. Schedules for clinical assessment in neuropsychiatry. *Archives of General Psychiatry*, 47 (6), 589-593.
- World Health Organization (1993). Study protocol for the World Health Organization project to develop a quality of life assessment instrument (WHOQOL). *Quality of Life Research*, 2 (2), 153-9.
- World Health Organization (2001). *The international classification of functioning, disability and health*. Ginebra: World Health Organization.
- Yesavage, J. A., Brink, T. L., Rose, T. L., Lum O., Huang, V., Adey, M., i Leirer, V. O. (1982). Development and validation of a geriatric depression screening scale: a preliminary report. *Journal of Psychiatric Research*, 17 (1), 37-49.
- Young, R. C., Biggs, J. T., Ziegler, V. E., i Meyer, D. A. (1978). A rating scale for mania: reliability, validity and sensitivity. *British Journal of Psychiatry*, 133, 429-435.
- Zigmond, A. S., i Snaith, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67, 361-70.