

Medición de la calidad de vida: ¿cuestionarios genéricos o específicos?

C. Sanjuás Benito

Servei de Pneumologia. Hospital del Mar-Institut Municipal d'Investigació Mèdica (IMIM). Barcelona. España.

La medición de la calidad de vida relacionada con la salud de los enfermos respiratorios crónicos forma parte actualmente, de una manera habitual, de la evaluación de los resultados de las intervenciones terapéuticas. En este tipo de estudios evaluativos, la valoración del cambio que experimentan los pacientes en su calidad de vida, cuantificado mediante los cuestionarios, tiene una doble vertiente: por una parte, se analiza la significación estadística de las diferencias observadas; por otra, es posible atribuir importancia clínica a este cambio en calidad de vida. En efecto, para algunos cuestionarios, entre ellos muchos de los cuestionarios específicos para enfermedades respiratorias, se sabe cuál es la diferencia mínima en puntuación que los pacientes perciben como un cambio en su estado de salud. Todo cambio que supere esta diferencia mínima puede considerarse, por tanto, clínicamente relevante¹. De esta forma, la evaluación de la calidad de vida contribuye a la interpretación del significado clínico de los resultados.

La calidad de vida de los pacientes respiratorios crónicos es, por otra parte, un buen indicador de la gravedad de la enfermedad y, en el caso de la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), se ha visto que se relaciona significativamente con la frecuencia de las exacerbaciones y la evolución de los pacientes. En estudios recientes, se ha observado que la calidad de vida, medida con el cuestionario respiratorio St. George's (SGRQ), es peor en los pacientes que presentan exacerbaciones con mayor frecuencia^{2,3}, que las exacerbaciones sucesivas limitan marcadamente la recuperación de la calidad de vida⁴ y que la prevención de las exacerbaciones puede hacer más lento el deterioro progresivo del estado de salud⁵. Además, la calidad de vida de los pacientes con EPOC, medida con el SGRQ, ha sido un predictor independiente de mortalidad en varios estudios^{6,7}, por lo que tiene una gran importancia como factor pronóstico de la enfermedad.

Diversos cuestionarios de calidad de vida, genéricos y específicos, han demostrado que reúnen las propiedades psicométricas de fiabilidad, validez y sensibilidad al

cambio y, por tanto, son aptos para estudios de tipo descriptivo y/o evaluativo en pacientes con asma y EPOC. Los cuestionarios específicos para enfermedades respiratorias, a diferencia de los genéricos, que son aplicables a todo tipo de pacientes y poblaciones, incluida la población general, fueron diseñados a partir de los síntomas, las limitaciones y los trastornos de la vida diaria que producen estas enfermedades, el asma o la EPOC, con el objetivo de optimizar las propiedades del instrumento y, muy especialmente, la sensibilidad al cambio. No obstante, la teórica superioridad de unos cuestionarios respecto a otros debe probarse mediante estudios que comparen los resultados obtenidos con 2 o más instrumentos administrados conjuntamente a un mismo grupo de pacientes.

En algunos estudios se han comparado las propiedades operativas de los cuestionarios de calidad de vida genéricos y específicos en pacientes con EPOC. Harper et al⁸ constataron, en estos pacientes, la fiabilidad y la validez de 2 cuestionarios específicos, el SGRQ y el Chronic Respiratory Questionnaire (CRQ), y de 2 genéricos, el cuestionario SF-36 y el Euroqol, y observaron que los instrumentos específicos eran más sensibles al cambio en su estado clínico; el cuestionario genérico SF-36, por su parte, identificó mejor a los pacientes con ingresos previos y con comorbilidad. En el mismo sentido, Desikan et al⁹ mostraron que el cuestionario SF-36 se asociaba mejor con la necesidad de utilizar los servicios sanitarios que los cuestionarios específicos SGRQ y CRQ en pacientes con EPOC. En 2 estudios de evaluación de los resultados de la rehabilitación respiratoria, de Guyatt et al¹⁰ y De Torres et al¹¹, el cuestionario CRQ fue sensible a la mejoría de la calidad de vida de los pacientes tratados, a diferencia del cuestionario genérico Sickness Impact Profile (SIP) y los cuestionarios SF-36 y SGRQ, respectivamente, que no mostraron cambios significativos con el tratamiento. En situaciones con un mayor cambio clínico, como la mejoría que sigue al diagnóstico de la enfermedad y el inicio del tratamiento, o la recuperación después de una exacerbación, ambos tipos de instrumentos, genéricos y específicos, han evidenciado sensibilidad al cambio^{12,13}.

Existen, asimismo, algunos estudios que comparan cuestionarios genéricos y específicos en pacientes con asma. Ware et al¹⁴ constataron que el cuestionario específico Asthma Quality of Life Questionnaire de Marks

Correspondencia: Dr. C. Sanjuás Benito.
Pg. Marítim, 25-29. 08003 Barcelona. España.
Correo electrónico: CSanjuas@imas.imim.es

Recibido: 9-12-2004; aceptado para su publicación: 15-12-2004.

(AQLQ-Marks) era más sensible al cambio en la gravedad del asma que el genérico SF-36. De forma similar, Rutten-van Mölken et al¹⁵ demostraron que un instrumento específico era más sensible al cambio, en este caso el Asthma Quality of Life Questionnaire de Juniper (AQLQ-Juniper). En el estudio de Van der Molen et al, que compara 2 cuestionarios genéricos y 2 específicos, el único que evidenció sensibilidad al cambio fue el cuestionario específico Living With Asthma Questionnaire, mientras que los que se relacionaron mejor con la gravedad del asma en el análisis transversal fueron el genérico SF-36 y, especialmente, el AQLQ-Juniper^{16,17}. Este último mostró unas mejores propiedades discriminativas y evaluativas que el cuestionario genérico SF-36 en el estudio de Juniper et al¹⁸.

De estos estudios comparativos cabe concluir que los cuestionarios específicos para enfermedades respiratorias más utilizados han mostrado ser tanto o más válidos que los genéricos y, sobre todo, más sensibles a los cambios que experimentan los pacientes en su curso evolutivo. No obstante, sería aventurado afirmar que los instrumentos genéricos no desempeñan hoy día ningún papel en la evaluación de la calidad de vida de los pacientes respiratorios. La utilización de los cuestionarios genéricos en estudios de tipo descriptivo permite conocer, cualitativa y cuantitativamente, qué aspectos de la calidad de vida de los pacientes están afectados en comparación con la población general, de la que existen valores de referencia para estos cuestionarios, y con la afectación de la calidad de vida que causan otras enfermedades. Asimismo, permite comparar la efectividad de una intervención terapéutica con las obtenidas con otras enfermedades y otros tratamientos¹⁴. Los cuestionarios genéricos, además, pueden detectar efectos inesperados de las intervenciones, positivos o negativos, que no captan los cuestionarios específicos por estar fuera del ámbito de la salud respiratoria¹⁹ y también la afectación del estado de salud por comorbilidad. Muchos autores recomiendan, por las razones mencionadas, la utilización conjunta de cuestionarios genéricos y específicos^{8,14,20}. Por todo ello, en la mayoría de situaciones, siempre en función de los objetivos del estudio y la complejidad de la metodología, la estrategia más aconsejable consistirá en la inclusión de un cuestionario específico para la enfermedad en cuestión y de un genérico, ambos de propiedades métricas probadas.

En este número de ARCHIVOS DE BRONCONEUMOLOGÍA, Martínez García et al²¹ presentan los resultados de un estudio que muestra que el cuestionario específico respiratorio SGRQ es fiable y válido para evaluar la calidad de vida relacionada con la salud de pacientes con bronquiectasias. El SGRQ tiene la particularidad, entre los cuestionarios respiratorios, de que no es específico para una enfermedad concreta, sino que se desarrolló para el análisis de la calidad de vida de pacientes con limitación crónica al flujo respiratorio, causada por la EPOC o el asma bronquial²². Utilizado en numerosos estudios en los últimos años, se trata de un instrumento fiable, válido y sensible a los cambios clínicos en pacientes con EPOC y asma. La versión española del SGRQ ha mostrado propiedades similares a las del ins-

trumento original en estas enfermedades^{23,24}. Aunque las bronquiectasias constituyen una entidad propia, comparten algunos síntomas y algunas alteraciones funcionales con las otras enfermedades que cursan con limitación crónica al flujo respiratorio. Por ello, y al no existir un cuestionario de calidad de vida específico para pacientes con bronquiectasias, se ha utilizado el cuestionario SGRQ en estos pacientes, aunque la experiencia con este instrumento es aún limitada. En el estudio de validación en bronquiectasias del SGRQ original, Wilson et al²⁵ evidenciaron que el SGRQ era reproducible en pacientes estables, se correlacionaba significativamente con los parámetros de gravedad de la enfermedad y podía distinguir entre los pacientes que cambiaban clínicamente y los que permanecían estables. Estos mismos autores²⁶, y también Hernández et al²⁷, han observado que la colonización por *Pseudomonas aeruginosa* en los pacientes con bronquiectasias se acompaña de una peor calidad de vida. Se ha validado, asimismo, la versión china (de Hong Kong) del SGRQ en pacientes con bronquiectasias²⁸. El estudio de Martínez García et al²¹, que publica este número de ARCHIVOS DE BRONCONEUMOLOGÍA, si bien muestra algunas diferencias en la estructura del SGRQ en los pacientes con bronquiectasias respecto al original, pone de manifiesto una excelente consistencia interna, así como una adecuada capacidad del cuestionario para discriminar entre niveles de gravedad, por lo que proporciona nueva evidencia a favor de su utilización para evaluar la calidad de vida de estos pacientes. En futuras investigaciones se deberá completar la validación mediante la comprobación de la sensibilidad al cambio de la versión española del SGRQ en esta enfermedad. La información adicional de tipo descriptivo, proporcionada por los cuestionarios genéricos, permitiría también un conocimiento pormenorizado de las áreas de la salud afectadas en los pacientes con bronquiectasias y su comparación con lo que ocurre en otras enfermedades.

BIBLIOGRAFÍA

1. Jones PW. Interpreting thresholds for a clinically significant change in health status in asthma and COPD. *Eur Respir J.* 2002; 19: 398-404.
2. Seemungal TAR, Donaldson GC, Paul EA, Bestall JC, Jeffries DJ, Wedzicha JA. Effect of exacerbation on quality of life in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Respir Crit Care Med.* 1998;157:1418-22.
3. Miravittles M, Ferrer M, Pont A, Zalacain R, Álvarez-Sala JL, Masa F, et al. Effect of exacerbations on quality of life in patients with chronic obstructive pulmonary disease: a 2 year follow up study. *Thorax.* 2004;59:387-95.
4. Spencer S, Jones PW, GLOBE Study Group. Time course of recovery of health status following an infective exacerbation of chronic bronchitis. *Thorax.* 2003;58:589-93.
5. Spencer S, Calverley PM, Burge PS, Jones PW. Impact of preventing exacerbations on deterioration of health status in COPD. *Eur Respir J.* 2004;23:698-702.
6. Almagro P, Calbo E, Ochoa de Echaguen A, Barreiro B, Quintana S, Heredia JL, et al. Mortality after hospitalization for COPD. *Chest.* 2002;121:1441-8.
7. Domingo-Salvany A, Lamarca R, Ferrer M, García-Aymerich J, Alonso J, Féliz M, et al. Health-related quality of life and mortality in male patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Respir Crit Care Med.* 2002;166:680-5.

8. Harper R, Brazier JE, Waterhouse JC, Walters SJ, Jones NMB, Howard P. Comparison of outcome measures for patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD) in an outpatient setting. *Thorax*. 1997;52:879-87.
9. Desikan R, Mason HL, Rupp MT, Skehan M. Health-related quality of life and healthcare resource utilization by COPD patients: a comparison of three instruments. *Qual Life Res*. 2002;11:739-51.
10. Guyatt GH, King DR, Feeny DH, Stubbings D, Goldstein RS. Generic and specific measurement of health-related quality of life in a clinical trial of respiratory rehabilitation. *J Clin Epidemiol*. 1999;52:187-92.
11. De Torres JP, Pinto-Plata V, Ingenito E, Bagley P, Gray A, Berger R, et al. Power of outcome measurements to detect clinically significant changes in pulmonary rehabilitation of patients with COPD. *Chest*. 2002;121:1092-8.
12. Tsukino M, Nishimura K, McKenna SP, Ikeda A, Hajiro T, Zhang M, et al. Change in generic and disease-specific health-related quality of life during a one-year period in patients with newly detected chronic obstructive pulmonary disease. *Respiration*. 2002;69:513-20.
13. Doll H, Duprat-Lomon I, Ammerman E, Sagnier PP. Validity of the St. George's respiratory questionnaire at acute exacerbation of chronic bronchitis: comparison with the Nottingham health profile. *Qual Life Res*. 2003;12:117-32.
14. Ware JE, Kemp JP, Buchner DA, Singer AE, Nolop KB, Goss TF. The responsiveness of disease-specific and generic health measures to changes in the severity of asthma among adults. *Qual Life Res*. 1998;7:235-44.
15. Rutten-van Mölken MPH, Custers F, Van Doorslaer EKA, Jansen CCM, Heurman L, Maesen FPV, et al. Comparison of performance of four instruments in evaluating the effects of salmeterol on asthma quality of life. *Eur Respir J*. 1995;8:888-98.
16. Van der Molen T, Postma DS, Schreurs AJM, Bosveld HEP, Sears MR, Meyboom de Jong B. Discriminative aspects of two generic and two asthma-specific instruments: relation with symptoms, bronchodilator use and lung function in patients with mild asthma. *Qual Life Res*. 1997;6:353-61.
17. Van der Molen T, Sears MR, De Graaff CS, Postma DS, Meyboom-de Jong B, for the Canadian and the Dutch formoterol investigators. Quality of life during formoterol treatment: comparison between asthma-specific and generic questionnaires. *Eur Respir J*. 1998;12:30-4.
18. Juniper EF, Norman GR, Cox FM, Roberts JN. Comparison of the standard gamble, rating scale, AQLQ and SF-36 for measuring quality of life in asthma. *Eur Respir J*. 2001;18:38-44.
19. Curtis JR, Patrick DL. The assessment of health status among patients with COPD. *Eur Respir J*. 2003;21 Suppl 41:36s-45s.
20. Engström CP, Persson LO, Larsson S, Sullivan M. Health-related quality of life in COPD: why both disease specific and generic measures should be used. *Eur Respir J*. 2001;18:69-76.
21. Martínez García MA, Perpiñá Tordera M, Román Sánchez P, Soler Cataluña JJ. Consistencia interna y validez de la versión española del St. George's Respiratory Questionnaire para su uso en pacientes afectados de bronquiectasias clínicamente estables. *Arch Bronconeumol*. 2005;41:110-7.
22. Jones PW, Quirk FH, Baveystock CM, Littlejohns P. A self-complete measure of health status for chronic airflow limitation. The St. George's Respiratory Questionnaire. *Am Rev Respir Dis*. 1992;145:1321-7.
23. Ferrer M, Alonso J, Prieto L, Plaza V, Monsó E, Marrades R, et al. Validity and reliability of the St. George's Respiratory Questionnaire after adaptation to a different language and culture: the Spanish example. *Eur Respir J*. 1996;9:1160-6.
24. Sanjuás C, Alonso J, Prieto L, Ferrer M, Broquetas JM, Antó JM. Health related quality of life in asthma: a comparison between the St. George's Respiratory Questionnaire and the Asthma Quality of Life Questionnaire. *Qual Life Res*. 2002;11:729-38.
25. Wilson CB, Jones PW, O'Leary CJ, Cole PJ, Wilson R. Validation of the St. George's Respiratory Questionnaire in bronchiectasis. *Am J Respir Crit Care Med*. 1997;156:536-41.
26. Wilson CB, Jones PW, O'Leary CJ, Hansell DM, Cole PJ, Wilson R. Effect of sputum bacteriology on the quality of life of patients with bronchiectasis. *Eur Respir J*. 1997;10:1754-60.
27. Hernández C, Abreu J, Jiménez A, Fernández R, Martín C. Función pulmonar y calidad de vida en relación con la colonización bronquial en adultos con bronquiectasias no debidas a fibrosis quística. *Med Clin (Barc)*. 2002;118:130-4.
28. Chan SL, Chan-Yeung MM, Ooi GC, Lam CL, Cheung TF, Lam WK, et al. Validation of the Hong Kong Chinese version of the St. George's Respiratory Questionnaire in patients with bronchiectasis. *Chest*. 2002;122:2030-7.