

## Utilidad clínica de la medición de la calidad de vida relacionada con la salud

V. Sobradillo Peña y P. Casan\*

Servicio de Neumología. Hospital de Cruces. Baracaldo. Vizcaya. \*Departamento de Neumología. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. Barcelona.

La idea que el médico adquiere del enfermo, una vez completada la historia clínica, se fundamenta en los datos que el propio paciente le presenta, aquellos que puede obtener de la observación o de la exploración física a fondo y de las determinaciones objetivas que le proporcionan las muestras biológicas o las exploraciones complementarias. Por su parte, el paciente tiene de sí mismo y del impacto que su enfermedad le produce una visión y un conocimiento, que no necesariamente coinciden con la idea que el médico pueda exponer.

En el área neumológica esta disociación se presenta con frecuencia. Así, el paciente con enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), cuyos valores de función pulmonar han empeorado sensiblemente y cuya oxigenación sigue por los suelos, nos sorprende con la afirmación: "Doctor, me encuentro mucho mejor". Por contra, es frecuente encontrar un paciente asmático que se resiste a mejorar clínicamente y cuyos valores de FEV<sub>1</sub> o de flujo máximo han aumentado significativamente. Es un hecho conocido que el 39% de un grupo de pacientes asmáticos, bien seleccionados y controlados médicamente, manifestaban "no encontrarse bien", a pesar de que los valores de función pulmonar estaban en el rango de referencia<sup>1</sup>.

Esta contradicción aparente no debería sorprendernos. Por un lado conocemos la escasa correlación existente entre los fenómenos biológicos y las determinaciones de función pulmonar. Además, el sentirse o encontrarse bien es un hecho muy complejo, en el que intervienen numerosas variables y entre las que los parámetros funcionales respiratorios desempeñan únicamente un papel secundario. Existe también un efecto placebo, bien conocido en medicina, que obliga a ser siempre considerado en los estudios farmacológicos y que añade unas notas de complejidad al fenómeno de la salud y de la enfermedad<sup>2,3</sup>.

En general, los médicos somos conscientes de estas limitaciones y de que se nos escapan aspectos importantes cuando valoramos la situación de un paciente.

Sin embargo, debido a la necesidad de simplificar, muchas veces resumimos en un solo parámetro todo el complejo mundo de la enfermedad. Tal es el caso de un paciente con EPOC, que concretamos en una espirometría o en una PO<sub>2</sub>. Con estos valores nos atrevemos incluso a realizar un pronóstico, a aventurar una respuesta al tratamiento o especular sobre su grado de actividad o de malestar<sup>4</sup>. Fundamentados en otros trabajos previos, realizados con planteamientos estadísticos, llegamos a individualizar aspectos como decirle a un paciente que si su FEV<sub>1</sub> es inferior al 34% de su valor de referencia, tiene el 50% de posibilidades de seguir vivo a los 5 años.

Este enfoque "numérico" de la enfermedad no tiene muchas veces en cuenta aspectos ligados a la personalidad de cada individuo, cómo vive su enfermedad y sus síntomas, cómo lucha frente a la incapacidad o cómo se enfrenta a las dificultades. Al mismo tiempo, esta actitud nos ha llevado casi a no considerar algunas actuaciones terapéuticas inscritas en el área de la rehabilitación respiratoria, sólo porque no lograban mejorar el FEV<sub>1</sub>, aunque los pacientes a menudo referían encontrarse mucho mejor, sentirse más animados o alcanzar un mayor grado de autonomía en su vida diaria<sup>5,6</sup>.

A pesar de su evidencia, debemos recordar que el objetivo del tratamiento en un paciente con EPOC no es únicamente obtener una mejoría en la función pulmonar o frenar la evolución de la propia enfermedad, sino alcanzar una situación en la que el paciente restablezca su grado de bienestar, se encuentre satisfactoriamente bien y pueda realizar una vida suficiente de relación. Es bien conocido que los factores que influyen en la "forma de vivir la enfermedad" son amplios y diversos. Factores intrapersonales, como la actitud frente a la vida, las creencias personales o el nivel de educación; factores externos, como el nivel de apoyo familiar o social, las ayudas técnicas, el nivel económico o la situación laboral. Sobre estos elementos, cada paciente analiza su propia enfermedad, hace intentos para modificar su situación y extrae sus propias conclusiones, que utiliza para plantear su actitud frente al tratamiento, y frente al médico que le trata<sup>7</sup>. Sirvámonos de un ejemplo. Para el paciente anciano,

Correspondencia: Dr. V. Sobradillo.  
Hospital de Cruces, s/n. 48903 Baracaldo. Vizcaya.



con EPOC evolucionada y físicamente inactivo, el objetivo fundamental del tratamiento puede ser que pueda reunirse cada mañana con sus amigos en el club de jubilados. Para el paciente, igualmente con EPOC, de edad media, en plena actividad laboral, puede ser prioritario el mantener su trabajo, estar libre de síntomas y seguir realizando una vida correcta de relación familiar durante el mayor número posible de años.

Es en este sentido que hemos asistido recientemente a una mayor individualización de los objetivos terapéuticos, centrándolos hacia ámbitos más relacionados con la "calidad de vida" y no exclusivamente centrados en la supervivencia<sup>8-11</sup>. Recientemente se ha demostrado, por ejemplo, que las técnicas de rehabilitación realizadas en los propios domicilios de los pacientes con EPOC mejoran aspectos de la calidad de vida relacionada con la salud, aunque estas modificaciones no necesariamente se correlacionen con modificaciones en la función pulmonar<sup>12</sup>. Por otra parte, este tipo de determinaciones se están utilizando también para evaluar las intervenciones de atención sanitaria o para fijar prioridades en política sanitaria<sup>13</sup>.

En nuestra especialidad no ha sido habitual que se estudiaran aspectos relacionados con la calidad de vida entre nuestros pacientes, entre otras razones porque no disponíamos de los instrumentos adecuados para realizar este tipo de observaciones. Únicamente, las aportaciones realizadas por el grupo del Dr. Alonso y del Dr. Antó habían permitido una aproximación práctica a partir de la validación al castellano del cuestionario del perfil de salud de Nottingham<sup>14</sup>, aunque el cuestionario se inscribe entre los de tipo genérico, apto para el estudio de cualquier enfermedad de tipo crónico.

En este número de ARCHIVOS DE BRONCONEUMOLOGÍA se incluyen las traducciones y resultados de validación, así como los propios cuestionarios, de tres estudios realizados en nuestro país en las áreas de asma y de EPOC<sup>15-17</sup> en este aspecto de la "calidad de vida relacionada con la salud". Al propio tiempo, desde el Área de Insuficiencia Respiratoria y Trastornos del Sueño (IRTS) de la SEPAR se ha propiciado la creación de un grupo de trabajo en este sentido, con el objetivo de seleccionar y divulgar entre todos nosotros aquellos instrumentos más adecuados para que

tengamos más en cuenta todo lo relacionado con la calidad de vida de los pacientes.

Bienvenidas sean estas herramientas. Ahora ya sólo nos queda ponernos a trabajar.

#### BIBLIOGRAFÍA

1. Pascual LM. Asma bronquial en adultos: aspectos psicológicos vinculados con su mantenimiento. Tesis doctoral. Universidad de Valencia, 1994.
2. Anthonisen NR, Manfreda J, Warren CPW, Hershfield ES, Harding GKM, Nelson NA. Antibiotic therapy in exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease. *Ann Intern Med* 1987; 106: 196-204.
3. Guyatt GH, Townsend M, Kazim F, Newhouse MT. A controlled trial of ambroxol in chronic bronchitis. *Chest* 1987; 92: 618-622.
4. Traver GA, Cline MG, Burrows B. Predictors of mortality in chronic obstructive pulmonary disease. *Am Rev Respir Dis* 1979; 119: 895-902.
5. Make AJ. Pulmonary rehabilitation: myth or reality? *Clin Chest Med* 1986; 7: 519-540.
6. Jaeschke R, Guyatt GH, Cook D, Morris J, Willan A. The effect of increasing doses of beta agonists on airflow in patients with chronic airflow limitation. *Respir Med* 1993; 87: 433-438.
7. Clark NM, Starr-Schneidkraut NJ. Management of asthma by patients and families. *Am J Respir Crit Care Med* 1994; 149: 54-66.
8. Curtis JR, Deyo RA, Hudson LD. Pulmonary rehabilitation in chronic respiratory insufficiency: 7- health-related quality of life among patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Thorax* 1994; 49: 162-170.
9. Kaptein AA, Brand PLP, Dekker FW, Kerstjens HAM, Postma DS, Sluiter HJ and the Dutch CNSLD Study Group. Quality of life in a long-term multicentre trial in chronic nonspecific lung disease: assessment at baseline. *Eur Respir J* 1993; 6: 1.479-1.484.
10. Guyatt GH, Feeny DH, Patrick DL. Measuring health-related quality of life. *Ann Intern Med* 1993; 118: 622-629.
11. Wijkstra PJ, Ten Vergert EM, Van der Mark ThW, Postma DS, Van Altena R. Relation of lung function, maximal inspiratory pressure, dyspnea, and quality of life with exercise capacity in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Thorax* 1994; 49: 479-484.
12. Wijkstra PJ, Van Altena R, Kraan J, Otten V, Postma DS, Koëter GH. Quality of life in patients with chronic obstructive pulmonary disease improves after rehabilitation at home. *Eur Respir J* 1994; 7: 269-273.
13. Fitzpatrick R, Fletcher A, Gore S, Spiegelhalter D. Quality of life measures in health care. *Br Med J* 1992; 305: 1.074-1.077.
14. Alonso J, Antó JM, Moreno C. Spanish version of the Nottingham Health Profile: translation and preliminary validity. *Am J Public Health* 1990; 80: 704-708.