

## Medir la calidad de vida relacionada con la salud en neumología: para qué y cómo

C. Sanjuà y J. Alonso\*

Servei de Pneumologia. Hospital Universitari del Mar. Universitat Autònoma de Barcelona (UAB).

\*Departament d'Epidemiologia i Salut Pública. Institut Municipal d'Investigació Mèdica (IMIM). UAB. Barcelona.

La calidad de vida relacionada con la salud se refiere no sólo a la duración de la vida, sino al valor que tiene ésta y sus transformaciones debidas a las deficiencias, las discapacidades funcionales, las percepciones individuales y las oportunidades sociales<sup>1</sup>. Se trata de un concepto relativamente reciente, desarrollado a partir de la idea de salud como funcionamiento físico, mental y social, y percepción global de bienestar<sup>2,3</sup>.

En las últimas décadas se ha asistido a un importante desarrollo de la investigación sobre la calidad de vida relacionada con la salud y, sobre todo, de los instrumentos que la evalúan<sup>4-6</sup>. Estos instrumentos son generalmente cuestionarios dirigidos a los propios pacientes con preguntas que hacen referencia a la gravedad de algunos síntomas (p. ej., el dolor), la capacidad funcional física y psicológica (incluyendo los "roles" o funciones esperadas) y las percepciones globales de salud o de bienestar. Su utilización en el ámbito de la investigación ha evidenciado que el estado de salud de los pacientes no se corresponde completamente con los datos que proporcionan las medidas biológicas que se utilizan habitualmente para su evaluación clínica. Así, se ha descrito que pacientes respiratorios con una alteración similar de su función pulmonar presentan notables diferencias en su percepción de salud y que la correlación entre los resultados de las pruebas de esfuerzo de pacientes con enfermedades respiratorias crónicas y su capacidad funcional para desarrollar las actividades de la vida diaria es débil<sup>7,8</sup>. En este sentido, la evaluación de la calidad de vida aportaría una información complementaria sobre aspectos de la enfermedad que pueden ser muy relevantes para los pacientes.

Sin embargo, dado que la mayor parte de la literatura publicada sobre el estado de salud se refiere a aspectos metodológicos e instrumentales, cabe preguntarse cuál es la utilidad real de medir el estado de salud en la práctica. En primer lugar, la evaluación del

estado de salud se está utilizando con frecuencia creciente en la valoración de los beneficios de los tratamientos y de los efectos secundarios de los fármacos en los ensayos clínicos<sup>5,9</sup>. La necesidad de poder apreciar diferencias pequeñas, pero relevantes para el paciente, ha impulsado el desarrollo de instrumentos de medida genéricos y específicos. Los primeros están diseñados para uso en diferentes patologías e incluyen diversas dimensiones de la salud, habiéndose demostrado consistentes: válidos y fiables. Los instrumentos específicos se concentran en los síntomas particulares de una o varias enfermedades de un órgano o sistema. Incluyen información detallada sobre el(los) síntoma(s) principal(es) y su impacto sobre el estado de salud del paciente y resultan más sensibles que los genéricos para observar cambios evolutivos de los pacientes<sup>6</sup>. Los instrumentos genéricos, aunque menos sensibles al cambio, son aplicables a todo tipo de pacientes y enfermedades, por lo que son más útiles para evaluar el estado de salud de la población general, lo que posibilita disponer de valores de referencia. Así mismo, y con precaución, permiten la comparación entre grupos de pacientes o enfermedades diferentes.

Una segunda utilidad se deriva del hecho de que los instrumentos de medida del estado de salud proporcionan una evaluación global de la capacidad funcional de los pacientes. Puede ocurrir que los síntomas o la limitación funcional de un paciente se deban, al menos en parte, a la existencia de otras enfermedades concomitantes. Así, en un grupo de pacientes con cardiopatía isquémica, evaluados mediante prueba de esfuerzo y un cuestionario general, el Perfil de Salud de Nottingham, los pacientes con peor puntuación en su estado de salud fueron aquellos que tenían una prueba de esfuerzo no concluyente, debido a la coexistencia de otras enfermedades limitantes<sup>10</sup>. Esta situación de comorbilidad se ha observado también como relevante en pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC)<sup>11</sup>. La medición del estado de salud en la investigación sugiere que su utilización en la práctica clínica podría contribuir a mejorar la calidad de la asistencia por medio de la detección y actuación sobre la comorbilidad.

Correspondencia: Dr. C. Sanjuà.  
Servei de Pneumologia. Hospital Universitari del Mar.  
P.<sup>o</sup> Marítim, 25-29. 08003 Barcelona.

*Arch Bronconeumol* 1995; 31: 199-201

Una tercera aplicación sería, pues, la incorporación de la evaluación del estado de salud a la actividad clínica cotidiana. Con creciente frecuencia el clínico debe tratar y seguir la evolución de pacientes con enfermedades crónicas. A menudo, el objetivo fundamental del tratamiento de estos pacientes no es otro que mejorar su calidad de vida. Como sugiere el estudio de Calkins, los clínicos en su práctica no suelen valorar adecuadamente las discapacidades funcionales de sus pacientes<sup>12</sup>. Parece lógico pensar, por tanto, que la utilización de instrumentos válidos de medición del estado de salud en su evaluación rutinaria pueda mejorar la asistencia médica de los pacientes crónicos<sup>2,5</sup>. Sin embargo, la mayoría de estudios aleatorizados sobre la eficacia del uso rutinario de los instrumentos de medida del estado de salud no ha podido demostrar un beneficio claro en el tratamiento o la evolución de los pacientes<sup>13,14</sup>. Es evidente que se necesitan más estudios sobre grupos diferentes de pacientes y con diseños de intervención apropiados para poder clarificar cuál puede ser el papel de la evaluación rutinaria del estado de salud en la asistencia individual del paciente. Además, los instrumentos que se utilizan en la investigación pueden resultar poco adecuados para su uso rutinario. Éste se vería favorecido con instrumentos breves, fáciles de administrar, puntuar e interpretar y que resulten comprensibles y aceptables para los pacientes<sup>4,15</sup>.

En neumología, los estudios de calidad de vida se han centrado en las enfermedades obstructivas crónicas de las vías aéreas, probablemente porque son las más frecuentes y que presentan mayor morbilidad asociada. Un estudio aleatorizado en pacientes con EPOC e hipoxemia severa incluyó un instrumento genérico, el Sickness Impact Profile, para evaluar los beneficios de la oxigenoterapia<sup>16</sup>. Los resultados del estudio demostraron la eficacia del tratamiento continuo con oxígeno sobre la supervivencia, mientras que no se hallaron diferencias en términos de estado de salud, si bien la oxigenoterapia (nocturna o continua) mejoró la función neuropsicológica<sup>17</sup>. Estudios desarrollados durante la última década han demostrado, mediante el uso de instrumentos genéricos, la afectación importante de la calidad de vida que ocurre en pacientes afectados de EPOC<sup>11,16,18</sup> y de asma<sup>19</sup>, y que está relacionada con la gravedad de la enfermedad. Más recientemente, con el desarrollo de instrumentos específicos para la EPOC<sup>20,21</sup> y para el asma<sup>22-24</sup>, la medida del estado de salud se ha incorporado como uno de los parámetros con que se valora la respuesta a los tratamientos en varios ensayos clínicos, tanto en pacientes con EPOC<sup>25-27</sup> como asmáticos<sup>28,29</sup>.

Para la realización de estudios de calidad de vida en nuestro país se dispone de varios instrumentos (entre ellos, el Sickness Impact Profile<sup>30</sup> y el Nottingham Health Profile<sup>31,32</sup>). Con este último se ha evaluado la calidad de vida de pacientes con EPOC<sup>11</sup>. En lo que respecta a instrumentos específicos para enfermedades respiratorias, era necesario poder disponer de instrumentos válidos para su uso en nuestro país. En este número de ARCHIVOS DE BRONCONEUMOLOGÍA se pre-

sentan resultados sobre la adaptación de diversos cuestionarios.

La adaptación de un cuestionario a otra cultura (adaptación transcultural) tiene como objetivo conseguir un instrumento equivalente. Por tanto, no puede limitarse a una simple traducción, sino que debe seguir una metodología que asegure la equivalencia conceptual y semántica con el original y la comprensión por los pacientes de la versión adaptada. El método más utilizado<sup>33,34</sup> es el de traducción-retrotraducción por personas bilingües, seguido de la revisión de la nueva versión para detectar discrepancias en equivalencia y de la comprobación con pacientes de su aceptabilidad y comprensión. Una vez completado el proceso de adaptación, las propiedades de la versión adaptada (fiabilidad, validez y sensibilidad a los cambios) deben ser evaluadas y comparadas con las del instrumento original. Los instrumentos que aparecen en este número han sido adaptados siguiendo, con algunas variaciones, este proceso. Su disponibilidad permite abordar estudios de validación, algunos de ellos ya en marcha, y hace posible que en un futuro inmediato estos instrumentos puedan ser utilizados en nuestro medio.

#### BIBLIOGRAFÍA

1. Patrick D, Erickson P. Health status and health policy: quality of life in health care evaluation and resource allocation. Oxford: Oxford University Press, 1993.
2. Greenfield S, Nelson EC. Recent developments and future issues in the use of health status assessment measures in clinical settings. *Med Care* 1992; 30 Supl: MS23-MS41.
3. Ware JE. Standards for validating health measures: definition and content. *J Chron Dis* 1987; 40: 473-480.
4. Nelson EC, Berwick DM. The measurement of health status in clinical practice. *Med Care* 1989; 27 Supl: S77-S90.
5. Deyo RA. The quality of life, research and care. *Ann Intern Med* 1991; 114: 695-697.
6. Guyatt GH, Feeny DH, Patrick DL. Measuring health-related quality of life. *Ann Intern Med* 1993; 118: 622-629.
7. Curtis JR, Deyo RA, Hudson LD. Health-related quality of life among patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Thorax* 1994; 49: 162-170.
8. Guyatt GH, Thompson PJ, Berman LB, Sullivan MJ, Townsend M, Jones NL et al. How should we measure function in patients with chronic heart and lung disease? *J Chron Dis* 1985; 38: 517-524.
9. Spilker B. Introduction. En: Spilker B, ed. Quality of life assessments in clinical trials. New York: Raven Press, 1990.
10. Permanyer G, Alonso J. La medición del estado de salud en cardiología. *Med Clin (Barc)* 1991; 97: 456-458.
11. Alonso J, Antó JM, González M, Fiz JA, Izquierdo J, Morera J. Measurement of general health status of non-oxygen-dependent chronic obstructive pulmonary disease patients. *Med Care* 1992; 30 Supl: MS125-MS135.
12. Calkins DR, Rubenstein LV, Cleary PD, Davies AR, Jette AM, Fink A et al. Failure of physicians to recognize functional disability in ambulatory patients. *Ann Intern Med* 1991; 114: 451-454.
13. Rubenstein LV, Calkins DR, Young RT, Cleary PD, Fink A, Koscoff J et al. Improving patient function: a randomized trial of functional disability screening. *Ann Intern Med* 1989; 111: 836-842.
14. Kazis LE, Callahan LF, Meenan RF, Pincus T. Health status reports in the care of patients with rheumatoid arthritis. *J Clin Epidemiol* 1990; 43: 1.243-1.253.
15. Deyo RA, Carter WB. Strategies for improving and expanding the application of health status measures in clinical settings. *Med Care* 1992; 30 Supl: MS176-MS186.



16. Heaton RK, Grant I, McSweeney AJ, Adams KM, Petty TL. Psychologic effects of continuous oxygen therapy in hypoxemic chronic obstructive pulmonary disease. *Arch Intern Med* 1983; 143: 1.941-1.947.
17. McSweeney AJ, Grant I, Heaton RK, Adams KM, Timms RM. Life quality of patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Arch Intern Med* 1982; 142: 473-478.
18. Jones PW, Baveystock CM, Littlejohns P. Relationships between general health measured with the Sickness Impact Profile and respiratory symptoms, physiological measures and mood in patients with chronic airflow limitation. *Am Rev Respir Dis* 1989; 140: 1.538-1.543.
19. Bousquet J, Knani J, Dhivert H, Richard A, Chicoye A, Ware J et al. Quality of life in asthma. Internal consistency and validity of the SF-36 questionnaire. *Am J Respir Crit Care Med* 1994; 149: 371-375.
20. Guyatt GH, Berman LB, Townsend M, Pugsley SO, Chambers LW. A measure of quality of life for clinical trials in chronic lung disease. *Thorax* 1987; 42: 773-778.
21. 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: 1.321-1.327.
22. Hyland ME, Finnis S, Irvine SH. A scale for assessing quality of life in adult asthma sufferers. *J Psychosom Res* 1991; 35: 99-110.
23. Marks GB, Dunn SM, Woolcock AJ. A scale for the measurement of quality of life in adults with asthma. *J Clin Epidemiol* 1992; 45: 461-472.
24. Juniper EF, Guyatt GH, Epstein RS, Ferrie PJ, Jaeschke R, Hiller TK. Evaluation of impairment of health related quality of life in asthma: development of a questionnaire for use in clinical trials. *Thorax* 1992; 47: 76-83.
25. Guyatt GH, Townsend M, Pugsley SO, Keller J, Short HD, Taylor W et al. Bronchodilators in chronic airflow limitation. *Am Rev Respir Dis* 1987; 135: 1.069-1.074.
26. 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.
27. Goldstein RS, Gort EH, Stubbing D, Avendano MA, Guyatt GH. Randomised controlled trial of respiratory rehabilitation. *Lancet* 1994; 344: 1.394-1.397.
28. Jones PW and the Nedocromil Sodium Quality of Life Study Group. Quality of life, symptoms and pulmonary function in asthma: long-term treatment with nedocromil sodium examined in a controlled multicentre trial. *Eur Respir J* 1994; 7: 55-62.
29. Hyland ME, Kenyon CA, Jacobs PA. Sensitivity of quality of life domains and constructs to longitudinal change in a clinical trial comparing salmeterol with placebo in asthmatics. *Qual Life Res* 1994; 3: 121-126.
30. Badía X, Alonso J. Adaptación de una medida de la disfunción relacionada con la enfermedad: la versión española del Sickness Impact Profile. *Med Clin (Barc)* 1994; 102: 90-95.
31. Alonso J, Antó JM, Moreno C. The Spanish version of the Nottingham Health Profile: translation and preliminary validity. *Am J Public Health* 1990; 80: 704-708.
32. Alonso J, Prieto L, Antó JM. The Spanish version of the Nottingham Health Profile: a review of adaptation and instrument characteristics. *Qual Life Res* 1994; 3: 385-393.
33. Hunt SM, Alonso J, Bucquet D, Niero M, Wiklund I, McKenna S. Cross-cultural adaptation of health measures. *Health Policy* 1991; 19: 33-44.
34. Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol* 1993; 46: 1.417-1.432.