

# Cuestionario de calidad de vida en pacientes con asma: la versión española del Asthma Quality of Life Questionnaire

C. Sanjuàs\*, J. Alonso\*\*, J. Sanchís\*\*\*, P. Casan\*\*\*, J.M. Broquetas\*, P.J. Ferré\*\*\*\*, E.F. Juniper\*\*\*\* y J.M. Antó\*\*

\*Servei de Pneumologia. Hospital Univesitari del Mar. Universitat Autònoma de Barcelona (UAB). \*\*Departament d'Epidemiologia i Salut Pública. Institut Municipal d'Investigació Mèdica (IMIM). UAB. \*\*\*Departament de Pneumologia. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. UAB. Barcelona. \*\*\*\*Department of Clinical Epidemiology and Biostatistics. McMaster University. Hamilton. Ontario, Canadá.

En este trabajo se describe la traducción y adaptación al castellano de un instrumento de medición de la calidad de vida en pacientes con asma, el Asthma Quality of Life Questionnaire (AQLQ).

El AQLQ, desarrollado por Juniper et al, es un cuestionario de 32 ítems, cinco de los cuales corresponden a actividades habituales que puede seleccionar el propio paciente de una lista de 26 posibles actividades. Las opciones de respuesta a los ítems se obtienen en una escala de 7 puntos. Para la adaptación se utilizó el método de traducción-retrotraducción por personas bilingües. Se valoró la equivalencia con la versión original para cada ítem, actividad y opción de respuesta: totalmente equivalente (A), bastante equivalente pero con alguna expresión dudosa (B) o equivalencia dudosa (C). Se evaluó también la naturalidad y corrección de la versión española en una escala de 1 a 10.

Se consideraron 3 ítems (9%) y una actividad (4%) como de equivalencia dudosa (C) y 12 ítems (37%) y una actividad (4%) fueron considerados tipo B. Se discutieron las dudas de equivalencia (B y C) y las expresiones equivalentes, pero poco naturales o gramaticalmente incorrectas en dos reuniones: una de todos los investigadores y traductores y otra posterior con un grupo de 6 pacientes asmáticos. Se obtuvo una expresión final consensuada para cada uno de estos ítems y actividades que se incluyó en una segunda versión. La nueva versión fue administrada a otro grupo de 7 pacientes para comprobar su comprensión y equivalencia. Como resultado, después de la discusión por los investigadores, se obtuvo la versión definitiva del cuestionario.

Los resultados del proceso de adaptación del AQLQ sugieren que la versión española de este instrumento es comprensible

para los pacientes y equivalente a la versión original. Sus propiedades como instrumento de medida deberán ser evaluadas en posteriores estudios que determinen su validez, fiabilidad y sensibilidad a los cambios.

Palabras clave: *Asma. Calidad de vida. Cuestionarios.*

## A measure of quality of life for asthma patients: the Spanish version of the Asthma Quality of Life Questionnaire

This paper describes the translation to Castilian and adaptation of a quality of life measurement instrument: the Asthma Quality of Life Questionnaire (AQLQ).

The AQLQ, developed by Juniper et al, contains 32 items, 5 of which relate to habitual activities that the patient can choose from among a list of 26 possibilities. Answers are given on a scale of 7 points. To adapt this instrument for use in Spain, we subjected it to a process of translation/back translation by bilingual informants. The translated and original versions of each item, activity and answer option were evaluated as being totally equivalent (A), fairly equivalent but with some questionable wording (B), or of questionable equivalence (C). The naturalness and correctness of the Spanish version were also evaluated on a scale of 1 to 10.

Three (9%) items and 1 (4%) activity were considered to be of questionable equivalence (C) and 12 (37%) items and 1 activity (4%) were considered to be of type B equivalence. The questionable aspects of types B and C equivalence were discussed in 2 meetings, along with expressions that were equivalent but unnatural or grammatically incorrect; the first meeting involved researchers and translators and the second was held with a group of 6 asthmatics. Consensus was finally obtained for each item and activity included in the second draft. That draft was then administered to another group of 7 patients in order to check comprehension and equivalence, after which a definitive version was produced by the researchers.

Correspondencia: Dr. C. Sanjuàs Benito.  
Servei de Pneumologia. Hospital Univesitari del Mar.  
P.º Marítim, 25-29. 08003 Barcelona.

Este estudio forma parte de un proyecto subvencionado por el FIS (n.º 94/1.077). Glaxo International Pharmaco-economic Research ha subvencionado parcialmente la adaptación del Asthma Quality of Life Questionnaire para su uso en España, en el contexto de un proyecto internacional.

Recibido: 30-12-94; aceptado para su publicación: 7-2-95.



The results of the adaptation process suggest that the Spanish version of the AQLQ is comprehensible to patients and equivalent to the original version. Its aptitude as an instrument of measurement must be evaluated through studies of validity, reliability and sensitivity to change.

**Key words:** *Asthma. Quality of life. Questionnaires.*

*Arch Bronconeumol 1995; 31: 219-226*

## Introducción

En los últimos años se han diseñado numerosos instrumentos o escalas con la finalidad de evaluar la calidad de vida relacionada con la salud. Normalmente, estos instrumentos son cuestionarios en los que el paciente responde, según su propia vivencia, a una serie de preguntas que pretenden detectar y cuantificar el impacto o los trastornos que las enfermedades crónicas le ocasionan en su vida diaria y en su bienestar. Las observaciones de estas escalas se correlacionan sólo moderadamente con las medidas fisiológicas con las que suelen evaluarse los enfermos en la práctica clínica<sup>1</sup>.

Los instrumentos de medida de la calidad de vida relacionada con la salud pueden ser generales, si son aplicables a todo tipo de pacientes, o específicos, cuando han sido diseñados para una condición patológica o un tipo de enfermedad. Los instrumentos específicos hacen énfasis en los síntomas propios de una enfermedad y en la evaluación de las áreas de función del enfermo que más específicamente se ven afectadas por ella, por lo que suelen ser más sensibles que los instrumentos generales para detectar el efecto de cambios clínicos en el curso evolutivo de los pacientes<sup>2</sup>.

El asma es una enfermedad crónica, de elevada prevalencia en la población general, caracterizada por seguir un curso variable en el tiempo, ya sea de forma espontánea o como respuesta al tratamiento. Aunque la calidad de vida de los pacientes con asma puede evaluarse con instrumentos generales<sup>3</sup> o específicos para enfermedades respiratorias<sup>4</sup>, la variabilidad temporal característica del asma hace aconsejable utilizar instrumentos específicos para esta enfermedad, especialmente cuando se trata de evaluar la eficacia de los tratamientos en ensayos clínicos<sup>5</sup>. Con esta idea, desde 1992 se han desarrollado tres instrumentos específicos para el asma, en países de habla inglesa: Reino Unido<sup>6</sup>, Australia<sup>7,8</sup> y Canadá<sup>9</sup>.

El Asthma Quality of Life Questionnaire (AQLQ) ha sido desarrollado por Juniper et al en la Universidad McMaster de Hamilton (Ontario), Canadá<sup>9</sup>. Su contenido se obtuvo a partir de cuestionarios generales de calidad de vida, de la discusión con neumólogos y especialmente de la aportación de pacientes asmáticos que identificaron aquellas áreas de su vida diaria afectadas por el asma. Este cuestionario ha demostrado

TABLA I  
Proceso de adaptación del Asthma Quality of Life Questionnaire para su uso en España

1. Dos traducciones (al castellano)
2. Comparación de las traducciones. Primera versión consensuada
3. Evaluación de la equivalencia conceptual y naturalidad/corrección de la primera versión
4. Dos retrotraducciones (al inglés)
5. Comparación de las retrotraducciones. Identificación de ítems, actividades y respuestas de equivalencia dudosa. Retrotraducción consensuada
6. Panel de investigadores y traductores para analizar las dudas de equivalencia y las expresiones poco naturales o incorrectas
7. Panel de pacientes para escoger expresiones definitivas
8. Prueba piloto en pacientes para comprobar la comprensión y factibilidad

ser reproducible en los pacientes estables, sensible a los cambios clínicos que aparecen de forma natural o como respuesta al tratamiento y válido, al correlacionarse adecuadamente con los parámetros clínicos y funcionales de control del asma<sup>10</sup>. Así mismo, el cuestionario ha mostrado una elevada sensibilidad a pequeños cambios clínicos en un grupo de asmáticos evaluados en un servicio de urgencias hospitalario<sup>11</sup>. También se ha utilizado en la valoración de la calidad de vida de pacientes con asma ocupacional<sup>12</sup>.

Debido a la necesidad de disponer de un instrumento específico para evaluar la calidad de vida de los pacientes con asma, hemos adaptado el AQLQ para su uso en nuestro país. A menudo, se procede a la validación de una escala sin prestar suficiente atención a la etapa inicial, que incluye una traducción adecuada, así como lograr la comprensibilidad y naturalidad de la escala. En el presente trabajo describimos las características y resultados de esta primera etapa. Como método de adaptación hemos utilizado el de traducción-retrotraducción.

## Métodos

El AQLQ es un cuestionario de 32 ítems o preguntas, disponible tanto para ser administrado por un entrevistador como en forma autoadministrada. Las preguntas corresponden a cuatro dimensiones de la salud: limitación de actividades habituales (11 ítems), síntomas (12 ítems), función emocional (5 ítems) y estímulos ambientales (4 ítems). Cinco de los ítems de limitación de las actividades o funciones son individualizados para cada paciente. Para ello, el paciente identifica aquellas cinco actividades en las que se ve más limitado por el asma en su vida cotidiana, primero de forma espontánea y después considerando una lista de actividades habituales que se le presenta como recordatorio.

Las opciones de respuesta para cada ítem se sitúan en una escala equidistante de 7 puntos, donde 1 corresponde a la máxima discapacidad y 7 a la ausencia de discapacidad. Para cada paciente se obtiene una puntuación global, que es la media para todos los ítems, y una puntuación para cada dimensión, que es la media de los ítems correspondientes.

Las etapas del proceso de adaptación aparecen descritas en la tabla I y se detallan a continuación.



**TABLA II**  
**Versión española inicial del Asthma Quality of Life Questionnaire. Dificultad de traducción y retrotraducción, equivalencia conceptual y naturalidad/corrección de los ítems**

N.º de ítem	Dificultad traducción*	Dificultad retrotraducción*	Equivalencia conceptual**	Naturalidad/corrección***
1. Actividad 1	2	2	A	7,5
2. Actividad 2	2	2	A	7,5
3. Actividad 3	2	2	A	7,5
4. Actividad 4	2	2	A	7,5
5. Actividad 5	2	2	A	7,5
6. Opresión	3	4,5	A	7
7. Preocupación por tener asma	2,5	3	B	8
8. Falta de aire	2,5	4	B	8,5
9. Síntomas por humo de tabaco	2	3	A	7
10. Silbidos	3,5	5,5	B	9,5
11. Evitar situación/dejar de ir a un sitio por humo de tabaco	2,5	3,5	C	8,5
12. Tos	2,5	2,5	A	7
13. Frustrado/irritado	2	1,5	A	7
14. Ahogo	2	3	A	9
15. Preocupación por tener que tomar medicación	2,5	3	A	7
16. Carraspear	3	1,5	A	7,5
17. Síntomas por exposición a polvo	2,5	2	B	7
18. Dificultad para sacar el aire	2,5	3,5	A	7,5
19. Evitar situación/dejar de ir a un sitio por polvo	2,5	3	C	8,5
20. Despertarse con síntomas de asma	2	1,5	A	9
21. Miedo de no tener medicación a mano	2	2	B	7,5
22. Respiración pesada y profunda	3	2,5	B	8,5
23. Síntomas por tiempo o contaminación	2,5	2,5	A	8,5
24. Despertarse por asma	2,5	1,5	A	9
25. Dejar de salir de casa/salir menos debido al tiempo o a la contaminación	3	2,5	A	7,5
26. Síntomas por olores o perfumes	2	3	B	8
27. Miedo de quedarse sin respiración	2	3	B	7,5
28. Evitar una situación/dejar de ir a un sitio por olores o perfumes	2	3,5	C	8
29. Problemas para dormir bien	3	2,5	B	8
30. Esfuerzo para poder respirar	3,5	3	B	7,5
31. Cuántas actividades sin poder hacer	3	2	B	9
32. Limitación en todas las actividades	2,5	2	B	7

\*Para cada ítem, la dificultad de traducción y retrotraducción, puntuadas de 1 (mínima) a 10 (máxima), corresponden a la media de las puntuaciones señaladas por los 2 traductores y los dos retrotraductores, respectivamente.

\*\*La equivalencia conceptual se ha evaluado según categorías: A (totalmente equivalente), B (bastante equivalente, con alguna expresión dudosa) y C (equivalencia dudosa).

\*\*\*La naturalidad/corrección de los ítems se ha puntuado de 1 (mínima) a 10 (máxima).

#### *Traducción del Asthma Quality of Life Questionnaire al castellano*

Fue realizada separadamente por 2 personas bilingües, de lengua materna castellana, a las que se solicitó que primaran la equivalencia de los conceptos con la versión original (es decir, que fueran expresiones naturales y que expresaran el mismo concepto) y no se limitaran a hacer traducciones literales o semánticas. Cada traductor puntuó la dificultad en encontrar la equivalencia conceptual en la traducción de cada uno de los ítems, de las actividades de la lista que sirve de recordatorio para los pacientes y de las opciones de respuesta, entre 1 (mínima dificultad) y 10 (máxima dificultad).

#### *Revisión de las 2 traducciones*

Los 2 traductores y 2 investigadores (C.S., J.A.) se reunieron para comparar ambas traducciones. Se discutieron las discrepancias entre ambas hasta obtener una primera versión unificada. Posteriormente, otro investigador (J.M.A.) evaluó la naturalidad/corrección de los ítems castellanos (rango de la puntuación: 1 = mínima, 10 = máxima).

#### *Retrotraducción*

La versión castellana obtenida fue retrotraducida al inglés por 2 personas bilingües, de lengua materna inglesa, separadamente. Cada retrotraductor puntuó, así mismo, la dificultad para encontrar una traducción conceptualmente equivalente.

#### *Revisión de las retrotraducciones*

Dos investigadores (C.S., J.A.) compararon las 2 retrotraducciones y tras analizar las discrepancias obtuvieron una única retrotraducción. Esta retrotraducción fue comparada con el cuestionario original a fin de detectar discrepancias. Para ello, cada uno de los ítems, actividades y respuestas fueron calificados como: A, totalmente equivalentes; B, bastante equivalentes pero con alguna expresión dudosa, y C, de equivalencia dudosa. En una reunión de todos los investigadores y traductores se discutieron todas las discrepancias en equivalencia (categorías B y C), así como las expresiones equivalentes pero que habían sido identificadas como poco naturales o incorrectas en castellano. De la discusión surgieron expresiones alternativas.

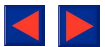


TABLA III  
Versión española del Asthma Quality of Life Questionnaire. Ítems problemáticos (C y B) de expresión final diferente a la traducción inicial, con expresiones alternativas

Ítem	Original	Traducción inicial y expresiones alternativas*
11, 19 y 28	<i>How often during the past 2 weeks did you feel you had to avoid a situation or environment because of...?</i>	TI: ¿con qué frecuencia durante las últimas 2 semanas sintió que tenía que marcharse o dejar de ir a algún sitio debido a...? EA: evitó una situación o un sitio EA: no podía estar en un sitio
10	<i>How often during the past 2 weeks did you experience a wheeze in your chest?</i>	TI: ¿con qué frecuencia durante las últimas 2 semanas notó silbidos o pitos en el pecho?
22	<i>How often during the past 2 weeks were you bothered by heavy breathing?</i>	TI: ¿con qué frecuencia durante las últimas 2 semanas notó que le costaba trabajo respirar?
27	<i>How often during the past 2 weeks did you feel afraid of getting out of breath?</i>	TI: ¿con qué frecuencia durante las últimas 2 semanas tuvo miedo de quedarse sin aire? EA: ¿quedarse sin respiración?
29	<i>How often during the past 2 weeks has your asthma interfered with getting a good night's sleep?</i>	TI: ¿con qué frecuencia durante las últimas 2 semanas ha tenido dificultad para dormir bien por la noche debido al asma?
31	<i>Think of the overall range of activities that you would have liked to have done during the last 2 weeks. How much has your range of activities been limited by your asthma?</i>	TI: piense en todas las actividades posibles que le hubiera gustado hacer durante las últimas 2 semanas. ¿Cuántas de estas actividades ha dejado de hacer debido al asma?
32	<i>Overall, among all the activities that you have done during the last 2 weeks, how limited have you been by your asthma?</i>	TI: en general, ¿en qué medida el asma le ha limitado en todas las actividades que ha hecho durante las últimas 2 semanas?

\*Consultar el cuestionario incluido en el apéndice para la versión definitiva del cuestionario.  
TI: traducción inicial; EA: expresiones alternativas.

#### Reunión y discusión con un panel de pacientes

Con la finalidad de comprobar la comprensión de la versión castellana provisional se reunió a un grupo de 6 pacientes asmáticos, tres de cada sexo, de nivel socioeconómico medio y bajo, de diferentes edades y nivel de gravedad del asma. A los pacientes se les mostró la versión castellana provisional solicitándoles que identificaran las expresiones poco naturales, propusieran alternativas y escogieran entre las diversas expresiones alternativas surgidas de la reunión de los investigadores y los traductores, en función de su claridad y comprensión. En algunos casos, se interrogó directamente sobre el significado de las expresiones alternativas, escogiéndose aquella que más comúnmente era interpretada de manera equivalente a la intención de la pregunta original. La reunión fue grabada en audiocasete. Con las expresiones finales consensuadas para cada uno de los ítems y actividades discutidos, se obtuvo una nueva versión del cuestionario. En esta reunión y en la siguiente etapa (prueba piloto) participó activamente una de las autoras del cuestionario original (P.J. Ferrie).

#### Prueba piloto

La nueva versión modificada fue administrada a 7 pacientes asmáticos voluntarios reclutados de la consulta externa del Hospital Universitario del Mar, con el objetivo de comprobar la aplicabilidad y el nivel de comprensión del cuestionario. Para ello, se solicitó a cada paciente que explicase lo que entendía cuando se le formulaba cada una de las preguntas y, en caso de existir discrepancia con el sentido de la versión original, se le solicitaba cuál sería la expresión que utilizaría normalmente. Con esta información, se introdujeron nuevas modificaciones que dieron lugar a la versión final.

#### Resultados

La dificultad media para la traducción de los ítems al castellano fue de 3,5 en dos de ellos (ítems 10 y 30), siendo en el resto menor o igual a 3 (tabla II). Respecto a la retrotraducción (traducción al inglés), la dificultad promedio fue de 5,5 para el ítem 10, 4,5 para el 6 y menor o igual a 4 para los restantes (tabla II). En general, la dificultad en la traducción y retrotraducción de la lista de actividades habituales y de las opciones de respuesta fue inferior a la de los ítems. La naturalidad/corrección fue igual o superior a 7 en todos los ítems, actividades y respuestas (tabla II).

Al comparar la retrotraducción con el cuestionario original, tres ítems (11, 19 y 28) y una actividad (*doing home maintenance*, traducida como "hacer las tareas del hogar") fueron considerados de equivalencia dudosa o tipo C. Doce ítems (7, 8, 10, 17, 21, 22, 26, 27, 29, 30, 31 y 32) y una actividad (*doing regular social activities*, traducida como "hacer su vida social normal, salir, etc.") se consideraron tipo B (tabla II).

En 6 ítems B y en las dos actividades problemáticas se mantuvo la traducción inicial después de la discusión por todo el grupo de investigadores y traductores, y de la reunión con el panel de pacientes. En los 3 ítems C y 6 ítems B se consensó una expresión final diferente de la traducción inicial (tabla III). En los tres ítems tipo C el problema era la traducción de una misma frase (*avoid a situation or environment*), por lo que se optó por una solución común (*evitar una situación o dejar de ir a un sitio*). En 4 ítems B



únicamente se cambió o añadió una palabra a la traducción inicial, mientras que se modificaron en mayor medida el 22 y el 31. La expresión final fue la adoptada después de la reunión con el panel de pacientes excepto para el ítem 22, que fue posterior a la prueba piloto.

En 4 ítems, a pesar de ser considerados conceptualmente equivalentes (tipo A), se consensuaron expresiones finales diferentes de la traducción inicial a consecuencia de la reunión con el panel de pacientes. En los ítems 6 y 12, el término “angustia” como traducción de *distress* fue cambiado por “agobio”, por considerarse este último más familiar y ajustado al sentido del original. En el ítem 13, “frustrado” (original: *frustrated*) se amplió a “frustrado o irritado” y en el 16 (original: *to clear your throat*) se amplió “carraspear” a “carraspear o aclararse la garganta”, en ambos casos con la finalidad de mejorar la comprensión de los conceptos. El ítem 14 (original: *How often during the past 2 weeks did you experience a feeling of chest heaviness?*) fue modificado después de la prueba piloto para introducir en la versión española el síntoma “ahogo”: “¿con qué frecuencia durante las últimas 2 semanas notó ahogo?”

En la lista de actividades se suprimieron aquellas que son inusuales en nuestro país, como quitar la nieve, y se añadieron otras más acordes con nuestro clima y cultura: lavar el coche, hacer la compra, cocinar, jugar a la petanca o a los bolos.

La comprensión y el escalonamiento de las opciones de respuesta de la primera traducción fueron considerados adecuados en la discusión con el panel de pacientes y después de la prueba piloto.

## Discusión

El proceso de adaptación de un cuestionario de medida de la calidad de vida a otra lengua y otra cultura, lo que se ha denominado adaptación transcultural, tiene como objetivo obtener una versión del mismo que sea conceptualmente equivalente al original y al mismo tiempo comprensible para las personas a las que va destinado<sup>13,14</sup>. Si se cumplen estas premisas, las cualidades como instrumento de medida de la versión adaptada (fiabilidad, validez y sensibilidad al cambio) deben ser similares a las de la versión original. Esta equivalencia de las diferentes versiones de un instrumento es necesaria para poder comparar estudios realizados en diferentes países y también para la realización de estudios multinacionales que incluyan evaluación de la calidad de vida, como puede ser el caso de los ensayos clínicos.

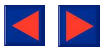
En el presente artículo se describe el proceso de adaptación al castellano del AQLQ mediante el método de traducción-retrotraducción, del que empieza a existir una experiencia considerable y que ha sido recomendado para la adaptación transcultural de escalas de medida de la calidad de vida por Guillemin et al<sup>14</sup>. Este método se ha utilizado ya en la adaptación al castellano de diversos cuestionarios generales de calidad de vida, como el Nottingham Health Profile

(NHP)<sup>15</sup>, cuya versión española ha mostrado ser válida en la evaluación de pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica no dependientes de oxígeno<sup>16</sup> y de pacientes con cardiopatía isquémica<sup>17</sup>, y el Sickness Impact Profile (SIP)<sup>18</sup>.

En la adaptación al castellano del AQLQ, las puntuaciones de dificultad de traducción y de retrotraducción han sido bajas. Esto sugiere que el cuestionario original estaba bien construido y que los traductores son expertos, aunque no se puede descartar que estos subestimaran la dificultad de su tarea.

En general, las puntuaciones de naturalidad/corrección de los ítems de la primera versión española han sido menores que las de equivalencia conceptual. Esto puede ser consecuencia de la necesidad de mantener una comparabilidad alta con la versión original. Este fenómeno es en cierta manera inevitable cuando se adapta un cuestionario y puede sugerir una falta de equivalencia conceptual. La alternativa a este problema sería el desarrollo del cuestionario (p. ej., replicando las fases de creación de los ítems iniciales) en la cultura/lengua en la cual se quiere utilizar dicho instrumento. Esta alternativa, utilizada en algunos estudios<sup>19</sup>, favorece una equivalencia conceptual más alta, pero es más costosa en tiempo y recursos y puede comprometer la comparabilidad de los resultados. Por otra parte, hay que señalar que la validez y fiabilidad de las evaluaciones de la equivalencia conceptual y de la dificultad de traducción no han sido aún probadas.

La intervención del panel de pacientes en el proceso de adaptación de un instrumento tiene como objetivo asegurar la comprensión y equivalencia de la nueva versión. Una traducción realizada únicamente por profesionales puede contener expresiones poco naturales para los pacientes o incluso incomprensibles según su nivel cultural<sup>13</sup>. En la adaptación al castellano del AQLQ la participación activa de los pacientes fue importante para decidir las expresiones finales de los ítems problemáticos identificados por retrotraducción y también permitió introducir algunos cambios en ítems no problemáticos que parecen mejorar la comprensión de los mismos. Dos ítems fueron especialmente debatidos por problemas de equivalencia. En el ítem 6, se consideró que “opresión en el pecho”, traducción inicial de *chest tightness*, podía entenderse como dolor torácico, por lo que se discutió por los investigadores la expresión alternativa “notarse el pecho tapado”. No obstante, después de la reunión con el panel de pacientes y la prueba piloto se decidió mantener “opresión en el pecho” por ser interpretada esta expresión por los pacientes de forma más aproximada al significado de la expresión original. En el ítem 14, el síntoma “pesadez en el pecho” (traducción de *chest heaviness* en el original) resultó poco familiar a los pacientes y difícil de diferenciar para ellos de “opresión”, que aparece en el ítem 6. Por ello, se decidió, con la aceptación de los autores del AQLQ, sustituir “pesadez en el pecho” por otro síntoma, “ahogo”, al que los pacientes hacían frecuente alusión y que no se encuentra en el cuestionario original debido a que el término inglés *drowning* equivalente a



“ahogo” no tiene el significado de disnea que tiene este último. Aunque en este ítem es posible que no se mantenga la equivalencia conceptual con el original, se consideró necesario no omitir un síntoma frecuente e importante para los pacientes.

Durante la prueba piloto y después de las primeras administraciones del cuestionario, hemos constatado que la versión castellana del AQLQ es bien aceptada por los pacientes y no plantea problemas de comprensión. La administración del cuestionario no precisa, en general, más de 15 minutos. La selección por el paciente de las cinco actividades en que presenta mayor limitación, en las que se basan los primeros 5 ítems, suele ser la parte del cuestionario que consume más tiempo. Con frecuencia a los pacientes les resulta difícil identificar espontáneamente estas actividades. Cuando esto ocurre, la lista de actividades de recordatorio del cuestionario resulta de gran utilidad y los pacientes realizan la selección sin mayor dificultad.

Los resultados del proceso de adaptación al castellano sugieren que el cuestionario de calidad de vida en pacientes con asma es un instrumento comprensible y equivalente al AQLQ. No obstante, hay que tener presente que la adaptación se ha realizado en una ciudad (Barcelona), y que se ha probado con enfermos hospitalarios, por lo que debe confirmarse la factibilidad y comprensión de la versión española en otros ámbitos. También se necesitan estudios posteriores con grupos de pacientes para determinar sus propiedades como instrumento de medida (validez, fiabilidad y sensibilidad a los cambios en el estado de salud).

### Agradecimientos

Al Dr. Luis Prieto, del Departament d'Epidemiologia i Salut Pública del Institut Municipal d'Investigació Mèdica (IMIM), por su colaboración en la realización de la prueba piloto.

### BIBLIOGRAFÍA

1. Guyatt GH, Feeny DH, Patrick DL. Measuring health-related quality of life. *Ann Intern Med* 1993; 118: 622-629.

2. Guyatt GH, Jaeschke R. Measurements in clinical trials: choosing the appropriate approach. En: Spilker B, ed. *Quality of life assessments in clinical trials*. Nueva York: Raven Press, 1990; 37-46.
3. Bousquet J, Knani J, Dhivert H, Richard A, Chicoye A, Ware JE 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.
4. Jones PW. Quality of life measurement for patients with diseases of the airways. *Thorax* 1991; 46: 676-682.
5. Rothman ML, Revicki DA. Issues in the measurement of health status in asthma research. *Med Care* 1993; 31 Supl: MS82-MS96.
6. Hyland ME, Finnis S, Irvine SH. A scale for assessing quality of life in adult asthma sufferers. *J Psychosom Res* 1991; 35: 99-110.
7. Marks GB, Dunn SM, Woolcock AJ. A scale for measurement of quality of life in adults with asthma. *J Clin Epidemiol* 1992; 45: 461-472.
8. Marks GB, Dunn SM, Woolcock AJ. An evaluation of an asthma quality of life questionnaire as a measure of change in adults with asthma. *J Clin Epidemiol* 1993; 46: 1.103-1.111.
9. 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.
10. Juniper EF, Guyatt GH, Ferrie PJ, Griffith LE. Measuring quality of life in asthma. *Am Rev Respir Dis* 1993; 147: 832-838.
11. Rowe BH, Oxman AD. Performance of an Asthma Quality of Life Questionnaire in an outpatient setting. *Am Rev Respir Dis* 1993; 148: 675-681.
12. Malo JL, Boulet LP, Dewitte JD, Cartier A, L'Archeveque J, Coté J et al. Quality of life in subjects with occupational asthma. *J Allergy Clin Immunol* 1993; 91: 1.121-1.127.
13. Hunt SM, Alonso J, Bucquet D, Niero M, Wiklund I, McKenna S. Cross-cultural adaptation of health measures. *Health Policy* 1991; 19: 33-44.
14. 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; 12: 1.417-1.432.
15. 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.
16. 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.
17. Permanyer Miralda G, Alonso J, Antó JM, Alijarde Guimerá M, Soler Soler J. Comparison of perceived health status and conventional functional evaluation in stable patients with coronary artery disease. *J Clin Epidemiol* 1991; 44: 779-786.
18. 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.
19. WHOQOL Group. Study protocol for the World Health Organization project to develop a quality of life assessment instrument (WHOQOL). *Qual Life Res* 1993; 2: 153-159.



## APÉNDICE

### Cuestionario de calidad de vida en pacientes con asma

#### Introducción

El cuestionario de calidad de vida en pacientes con asma ha sido probado y validado utilizando las palabras y el formato que siguen. Es importante que los entrevistadores se atengan a los términos exactos cuando se dirijan al paciente (letra redonda) y que sigan las instrucciones (letra cursiva). Apartarse de estos términos e instrucciones puede afectar la precisión y la validez del cuestionario.

#### El cuestionario

Este cuestionario está hecho para averiguar cómo se ha sentido usted durante las últimas 2 semanas. Se le harán preguntas sobre cómo se han visto limitadas sus actividades por el asma, los síntomas que ha experimentado debido al asma, y cómo se ha sentido a causa de estos síntomas.

Me gustaría que pensara en cómo el asma limita su vida. Sobre todo, estoy interesado en las actividades o cosas que usted continúa haciendo pero que se ven limitadas debido al asma. Puede sentirse limitado porque estas actividades o cosas las hace con menos frecuencia, o no las hace tan bien, o disfruta menos cuando las hace. Tienen que ser actividades frecuentes e importantes en su vida diaria. También han de ser actividades que usted pretenda llevar a cabo regularmente a lo largo del estudio.

*Ponga un círculo alrededor del número en la hoja de actividades adjunta para cada actividad mencionada. Si una de las actividades mencionadas no está en la lista, escribala en el espacio que se ha dejado usando las propias palabras del entrevistado.*

Ahora le leeré una lista de actividades en las cuales algunas personas con asma se han sentido limitadas. Después de cada actividad, haré una pausa suficientemente larga para que usted me diga si se ha sentido limitado en esa actividad debido al asma durante las últimas 2 semanas. Si no ha hecho la actividad o el asma no le ha dificultado hacerla, simplemente responda "no".

*Lea las actividades, omitiendo las que el entrevistado ha identificado espontáneamente. Haga una pausa después de cada actividad para dar tiempo a que el paciente responda. Tache las actividades en las que el paciente indica no tener problemas, usando un rotulador negro grueso.*

Me gustaría que pensara si hay alguna otra actividad o cosa que usted haya hecho durante las últimas 2 semanas y en la cual usted se sintió limitado debido al asma.

*Entregue la hoja de actividades al paciente para que pueda identificar las 5 actividades más importantes.*

De las actividades que usted ha identificado, me gustaría que me dijera cuáles son las más importantes para usted en su vida cotidiana.

*Lea la lista de actividades identificadas en voz alta.*

¿Cuál de estas actividades es la más importante para usted en su vida cotidiana?

*Escribir la actividad en el cuestionario y en la hoja de respuestas.*

De las actividades restantes, ¿cuál es la más importante para usted en su vida cotidiana?

*Escribir la actividad en el cuestionario y en la hoja de respuestas. Repetir hasta que se identifiquen 5 actividades (las entrevistas de seguimiento empiezan aquí).*

*Entregue la hoja de respuestas al paciente. Explique que usted quiere que el paciente responda a cada pregunta escribiendo el número de la respuesta en la columna y fila adecuadas. En la primera visita, las respuestas están en la primera columna.*

*En cada visita de seguimiento se darán instrucciones a los pacientes para que tomen nota del resultado que obtuvieron en su visita anterior.*

*Antes de leer cada pregunta, asegúrese que el entrevistado está leyendo la tarjeta de respuesta del color correcto.*

Me gustaría que me dijera hasta qué punto sus 5 actividades más importantes se han visto limitadas por el asma durante las últimas 2 semanas.

1. Por favor, indique hasta qué punto el asma le ha limitado para (actividad 1 ..... ) durante las últimas 2 semanas, escogiendo una de las opciones siguientes (tarjeta verde).
2. Por favor, indique hasta qué punto el asma le ha limitado para (actividad 2 ..... ) durante las últimas 2 semanas (tarjeta verde).
3. Por favor, indique hasta qué punto el asma le ha limitado para (actividad 3 ..... ) durante las últimas 2 semanas (tarjeta verde).
4. Por favor, indique hasta qué punto el asma le ha limitado para (actividad 4 ..... ) durante las últimas 2 semanas (tarjeta verde).
5. Por favor, indique hasta qué punto el asma le ha limitado para (actividad 5 ..... ) durante las últimas 2 semanas (tarjeta verde).
6. ¿Cuánto malestar o agobio ha sentido debido a opresión en el pecho durante las últimas 2 semanas? (tarjeta roja).
7. En general, ¿cuánto tiempo durante las últimas 2 semanas se ha sentido preocupado por tener asma? (tarjeta azul).
8. ¿Con qué frecuencia durante las últimas 2 semanas notó que le faltaba el aire debido al asma? (tarjeta azul).
9. ¿Con qué frecuencia durante las últimas 2 semanas tuvo síntomas de asma por haber estado expuesto al humo de tabaco? (tarjeta azul).
10. ¿Con qué frecuencia durante las últimas 2 semanas sintió silbidos o pitos en el pecho? (tarjeta azul).
11. ¿Con qué frecuencia durante las últimas 2 semanas sintió que tenía que evitar una situación o dejar de ir a un sitio debido al humo de tabaco? (tarjeta azul).
12. ¿Cuánto malestar o agobio ha sentido en las últimas 2 semanas debido a la tos? (tarjeta roja).
13. En general, ¿con qué frecuencia durante las últimas 2 semanas se sintió frustrado o irritado debido al asma? (tarjeta azul).
14. ¿Con qué frecuencia durante las últimas 2 semanas notó ahogo? (tarjeta azul).
15. ¿Con qué frecuencia durante las últimas 2 semanas se sintió preocupado por tener que tomar medicación debido al asma? (tarjeta azul).
16. ¿Con qué frecuencia durante las últimas 2 semanas sintió la necesidad de carraspear o aclararse la garganta? (tarjeta azul).



17. ¿Con qué frecuencia durante las últimas 2 semanas tuvo síntomas de asma por estar en lugares donde había polvo? (tarjeta azul).
18. ¿Con qué frecuencia durante las últimas 2 semanas notó dificultad para sacar el aire debido al asma? (tarjeta azul).
19. ¿Con qué frecuencia durante las últimas 2 semanas sintió que tenía que evitar una situación o dejar de ir a un sitio debido al polvo? (tarjeta azul).
20. ¿Con qué frecuencia durante las últimas 2 semanas se despertó por la mañana con síntomas de asma? (tarjeta azul).
21. ¿Con qué frecuencia durante las últimas 2 semanas tuvo miedo de no tener a mano su medicación para el asma? (tarjeta azul).
22. ¿Con qué frecuencia durante las últimas 2 semanas sintió molestias por tener la respiración pesada y profunda? (tarjeta azul).
23. ¿Con qué frecuencia durante las últimas 2 semanas tuvo síntomas de asma debido al tiempo o a la contaminación atmosférica? (tarjeta azul).
24. ¿Con qué frecuencia durante las últimas 2 semanas se ha despertado por la noche debido al asma? (tarjeta azul).
25. ¿Con qué frecuencia durante las últimas 2 semanas ha

- tenido que dejar de salir de casa o salir menos debido al tiempo o a la contaminación atmosférica? (tarjeta azul).
26. ¿Con qué frecuencia durante las últimas 2 semanas tuvo síntomas de asma debido a olores fuertes o perfumes? (tarjeta azul).
27. ¿Con qué frecuencia durante las últimas 2 semanas tuvo miedo de quedarse sin respiración? (tarjeta azul).
28. ¿Con qué frecuencia durante las últimas 2 semanas sintió que tenía que evitar una situación o dejar de ir a un sitio debido a olores fuertes o perfumes? (tarjeta azul).
29. ¿Con qué frecuencia durante las últimas 2 semanas tuvo problemas para dormir bien por la noche debido al asma? (tarjeta azul).
30. ¿Con qué frecuencia durante las últimas 2 semanas notó que tenía que hacer un gran esfuerzo para poder respirar? (tarjeta azul).
31. Piense en todas las actividades o cosas que le hubiera gustado hacer durante las últimas 2 semanas. ¿Cuántas de estas actividades o cosas no ha podido hacer debido al asma? (tarjeta amarilla).
32. En general, ¿en qué medida el asma le ha limitado en todas las actividades o cosas que ha hecho durante las últimas 2 semanas? (tarjeta verde).

### Hoja de actividades o cosas

1. Ir en bicicleta.
  2. Lavar el coche.
  3. Bailar.
  4. Hacer bricolaje.
  5. Hacer las tareas del hogar.
  6. Trabajar en el jardín o en el huerto.
  7. Correr, hacer ejercicio, o hacer *footing*.
  8. Darse prisa.
  9. Reír.
  10. Fregar el suelo.
  11. Cortar el césped.
  12. Jugar con animales domésticos.
  13. Jugar con niños.
  14. Hacer deporte.
  15. Hacer su trabajo.
  16. Hacer la compra.
  17. Cantar.
  18. Hacer su vida social normal (salir, etc.).
  19. Tener relaciones sexuales.
  20. Dormir.
  21. Hablar.
  22. Subir escaleras corriendo o correr cuesta arriba.
  23. Cocinar.
  24. Visitar a amigos o familiares.
  25. Pasear.
  26. Subir escaleras o una cuesta (sin correr).
  27. Jugar a la petanca o a los bolos.
  28. Conducir.
- Esta lista es sólo una muestra y puede ser modificada según las necesidades culturales o del clima.

### Actividades identificadas por el paciente

- 1 .....
- 2 .....
- 3 .....
- 4 .....

- 5 .....
- 6 .....
- 7 .....
- 8 .....

#### Tarjeta azul

1. Siempre.
2. Casi siempre.
3. Gran parte del tiempo.
4. Parte del tiempo.
5. Poco tiempo.
6. Casi nunca.
7. Nunca.

#### Tarjeta roja

1. Muchísimo malestar o agobio.
2. Mucho malestar o agobio.
3. Bastante malestar o agobio.
4. Moderado malestar o agobio.
5. Algo de malestar o agobio.
6. Muy poco malestar o agobio.
7. Nada de malestar o agobio.

#### Tarjeta amarilla

1. La mayoría de actividades o cosas (no pude hacer casi ninguna).
2. Muchas.
3. Algunas (no pude hacer varias cosas).
4. Pocas.
5. Muy pocas (no pude hacer muy pocas cosas).
6. Casi ninguna.
7. Ninguna (pude hacer todas las cosas que quería).

#### Tarjeta verde

1. Totalmente limitado. No pude hacer ninguna actividad.
2. Extremadamente limitado.
3. Muy limitado.
4. Moderadamente limitado.
5. Algo limitado.
6. Poco limitado.
7. Nada limitado.