



Calidad de vida: aplicación en la rehabilitación respiratoria

J.M. Borrás y A. Granados

Oficina de Evaluación de Tecnología Médica.
Departamento de Sanidad y Seguridad Social.
Generalitat de Catalunya.

Introducción

Uno de los problemas básicos para la evaluación del resultado de cualquier intervención médica consiste en valorar adecuadamente hasta qué punto y con qué grado de certeza el resultado clínico obtenido ha sido debido a la intervención realizada. Cuando se discute acerca de los beneficios producidos por terapias como la rehabilitación respiratoria, cuya eficacia ha sido cuestionada¹, uno de los problemas más importantes es la selección de la/s medida/s básica de valoración de dichos resultados clínicos.

En este artículo, se entiende por rehabilitación respiratoria aquel programa multidisciplinario basado en un diagnóstico y tratamiento adecuado, así como en la educación del paciente en relación a su enfermedad, la mejora de la nutrición, la terapia física, el entrenamiento de la musculatura ventilatoria y el ejercicio, oxigenoterapia, cuando es necesario, la eliminación del tabaquismo, la rehabilitación psicosocial y la terapia ocupacional^{2,3}. La contribución de cada uno de estos componentes del programa de rehabilitación respiratoria al resultado clínico no es conocida del todo. La eficacia de cada elemento por separado sólo se ha objetivado en algunos casos (fármacos, oxigenoterapia, eliminación del tabaquismo).

Además de la posible mejora clínica, determinada por la mejora objetivable de los parámetros fisiopatológicos y de los síntomas específicos de la enfermedad, en los últimos años hemos asistido a la difusión progresiva de la calidad de vida como otro de los parámetros de medida de los resultados clínicos que deben tenerse en cuenta en el momento de evaluar los beneficios potenciales de cualquier terapia médica.

Entre las razones que pueden contribuir a explicar este cambio, destaca la importancia cada vez mayor

que se adjudica a la opinión del paciente para valorar los resultados de las intervenciones médicas. Si bien es evidente que toda terapia en medicina se dirige a lograr un beneficio para el paciente que sufre de una patología determinada, hasta hace poco tiempo la corriente dominante implícita en medicina se basaba en la idea de que el médico era quien conocía cuándo se obtenía dicho beneficio, dado que los resultados clínicos relevantes se pueden medir a partir de parámetros fisiopatológicos objetivos. Así pues, en este contexto la opinión del paciente era secundaria, ya que la información que un paciente proporciona contiene elementos subjetivos muy importantes que se omiten en la valoración de la respuesta al tratamiento⁴. La calidad de vida pretende medir los factores o componentes psicosociales de la enfermedad desde la perspectiva del enfermo y evaluar las repercusiones que tiene la mejora de éstos sobre su vida. En las patologías donde estos componentes psicosociales son tan importantes, como es el caso de la patología pulmonar obstructiva crónica (EPOC), para valorar el efecto de la terapia rehabilitadora más allá de la potencial mejora de los síntomas, como la disnea o, posiblemente, del grado de incapacidad, sería conveniente añadir una medida de la calidad de vida, con lo que se conseguiría una medida del impacto de los resultados terapéuticos más completa^{5,6} y acorde con los componentes de un programa de rehabilitación respiratoria⁷.

En general, se debe medir la calidad de vida de los pacientes cuando se pretenden evaluar distintas alternativas terapéuticas y, especialmente, en todas aquellas patologías que, por sus características, inciden de forma importante en la manera de vivir de las personas y en su percepción de la vida⁸. Es indudable que la rehabilitación respiratoria entra dentro de este grupo de terapias y, en consecuencia, es relevante discutir la calidad de vida en este contexto.

En los siguientes apartados se presentará una introducción a la problemática de la calidad de vida con referencia especial a la patología respiratoria crónica. En primer lugar se discutirá la definición de la calidad

Correspondencia: Oficina Técnica de Evaluación de Tecnología Médica.
Pabellón Ave María. Travessera de les Corts, 131-159.
08028 Barcelona.

(Arch Bronconeumol 1994; 30:80-83)



de vida, los tipos de medidas de calidad de vida existentes, para concluir valorando su utilidad potencial en la rehabilitación respiratoria y los problemas de su aplicación en la práctica asistencial.

Calidad de vida: definición y dimensiones

La calidad de vida es un concepto que se utiliza habitualmente en la vida cotidiana y que tiene significados muy diversos y, en algunos casos, contradictorios o confusos. En el ámbito sanitario se entiende por calidad de vida un concepto multidimensional compuesto, como mínimo, por las siguientes dimensiones: la física, la emocional (mental), la social, los síntomas específicos en relación con la enfermedad y el dolor. Según el tipo de instrumento que se utilice para medir la calidad de vida y las diferentes poblaciones de pacientes en los que se utiliza, se pueden añadir otros aspectos como la imagen corporal, la percepción de la salud, las funciones cognitivas u otras específicas según la patología concreta. En la tabla I se describen algunas variables relacionadas con cada dimensión mencionada.

Como se puede observar, buena parte de las variables que componen las dimensiones de la calidad de vida dependen, fundamentalmente, de la percepción subjetiva del paciente y miden aspectos de su situación distintos de las medidas de resultados clínicos tradicionales. En este sentido, debe remarcar que la medida de la calidad de la vida debe complementarse con los parámetros asociados con la situación clínica para obtener una imagen más completa de la situación del paciente y del impacto del tratamiento sobre la evolución de su enfermedad. Las medidas de los resultados clínicos son indicadores claramente inadecuados para medir cómo se siente el paciente y cuál es su situación funcional en las actividades cotidianas. Por lo tanto, ambos tipos de medidas de la valoración de resultados se deben complementar para evaluar el impacto del tratamiento de forma clínicamente creíble y relevante para el paciente⁹.

Tipos de medidas de calidad de vida

Existen dos tipos básicos de medidas de calidad de vida: las específicas para una enfermedad concreta y las generales. Las primeras se han desarrollado para una enfermedad o grupo de enfermedades determinadas, como la desarrollada para la enfermedad respiratoria crónica¹⁰. Las medidas generales se han desarrollado para ser aplicadas a un amplio rango de poblaciones y tratan de cubrir un amplio espectro de dimensiones relevantes para la calidad de vida. Entre éstas destacan el Sickness Impact Profile (SIP)¹, el Nottingham Health Profile (NHP)¹² o la versión reducida de la utilizada en el Medical Outcomes Survey (MOS)¹³.

La validez y fiabilidad de las medidas generales de calidad de vida han sido habitualmente establecidas en lengua inglesa. Es importante recordar que la adaptación de este cuestionario a otras lenguas debe ser

TABLA I
Algunas dimensiones seleccionadas de la calidad de vida

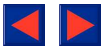
Dimensión	Variable	Descripción
Física	Limitación actividad	Movilidad, vestirse, bañarse, pasear, subir escaleras, etc.
	Días en cama	Número de días encamado en los últimos 15 días
Mental	Bienestar físico	Puntuación del estado físico por el propio paciente
	Ansiedad/depresión	Sentimientos de ansiedad, desánimo, depresión, nerviosismo, etc.
	Bienestar psicológico	Frecuencia e intensidad de afecto positivo
	Control emocional	Percepción del grado de control de los sentimientos o del comportamiento durante un período de tiempo
Social	Función cognitiva	Orientación de tiempo y lugar, memoria, atención, etc.
	Contactos interpersonales	Frecuencia de visitas a amigos o familiares
	Recursos sociales	Número de amigos íntimos, gente con la que hablar
Rol	Función del rol	No limitación en el trabajo...
Percepción de salud	Percepción de la salud actual	Puntuación de la situación de salud según el propio paciente
	Perspectivas de salud futura	Expectativas relativas a la propia salud en el futuro
	Dolor	Puntuación del grado de dolor, duración y frecuencia, así como limitación de la actividad causada por el dolor

Modificada de J.E. Ware Standards for validating health measures: definition and content. *J Chron Dis* 1987; 40:473-480.

más que una simple traducción. Se debe conseguir una versión traducida que tenga un sentido equivalente al original, lo cual conlleva dificultades dada la diferencia de contextos culturales entre países. Así pues, es imprescindible realizar una validación del instrumento en nuestra lengua antes de su aplicación en un estudio. Actualmente sólo disponemos de una versión adaptada y validada al castellano y catalán del Nottingham Health Profile^{14, 15}; lo cual, además del valor intrínseco del cuestionario, lo convierte en un instrumento muy atractivo en nuestro medio.

Entre las desventajas de estos instrumentos generales se encuentra el hecho de que incluyen muchos ítems que pueden ser irrelevantes para el paciente que sufre una determinada enfermedad y les puede faltar suficiente sensibilidad para detectar cambios en la evolución de la enfermedad concreta al no contener ítems específicos para esa situación.

Los instrumentos de medida de la calidad de vida diseñados para una enfermedad concreta, esto es, las medidas específicas para una enfermedad, tienen ventajas respecto de los generales que se explican por la mayor especificidad y relevancia de su contenido en relación a la patología del paciente, además de que pueden ser más sensibles para detectar cambios en la



evolución clínica de éste. Entre sus desventajas se encuentra el hecho de que no permiten comparar sus resultados con pacientes de otras patologías. Se han descrito numerosos instrumentos para la medida de la calidad en estudios de diversas patologías, en concreto en cáncer, artritis, dolor de espalda, enfermedad respiratoria crónica, diabetes, enfermedades digestivas, cardíacas y neurológicas¹⁶.

Toda medida de calidad de vida ha de demostrar su fiabilidad, su validez y su capacidad para detectar cambios importantes para el paciente producidos por la terapia o intervención sanitaria que se esté estudiando¹⁷. Las principales medidas de calidad de vida han sido desarrolladas para evaluar resultados en ensayos clínicos controlados. Este hecho tiene como consecuencia que muchas de ellas sean de compleja aplicación en la situación clínica habitual y, por este motivo, en pocos casos se puede afirmar que sean de fácil aplicación en la práctica asistencial.

Rehabilitación respiratoria y calidad de vida

Un programa de rehabilitación respiratoria tiene que tener en cuenta el componente psicosocial de la patología; así pues, se deben incluir algunas medidas específicas de este aspecto. De hecho, uno de los beneficios esperables de la rehabilitación habitualmente descrito es la reducción de la ansiedad y depresión¹⁸. La medida de estos cambios así como de otros componentes habitualmente incluidos en las medidas de calidad de vida puede hacerse utilizando instrumentos generales o desarrollados específicamente para esta patología respiratoria crónica.

Entre los instrumentos generales aplicados en esta patología se encuentran el *Sickness Impact Profile* (SIP) y el *Nottingham Health Profile* (NHP), ambos mencionados anteriormente. En este último caso se ha realizado un estudio en nuestro país con pacientes diagnosticados de enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) de gravedad moderada a severa, no dependientes de oxígeno¹⁹. Entre los resultados destaca la observación de que los pacientes estudiados presentaban puntuaciones elevadas, es decir, peor calidad de vida, en las dimensiones de energía, movilidad física y sueño. Estas dos últimas dimensiones tenían una alta correlación con la disnea, mientras que las medidas de función respiratoria no se correlacionaban con las puntuaciones obtenidas en las dimensiones del NHP. Otro instrumento general de calidad de vida utilizado como medida de resultado en la EPOC es la *Quality of Well-Being Scale*²⁰.

Entre los instrumentos específicos desarrollados en patología respiratoria crónica destacan el cuestionario desarrollado por Guyatt en la Universidad de McMaster²¹. Este cuestionario cubre un amplio espectro de dimensiones de la patología como la movilidad, de relación social, aspectos emocionales o de intensidad de la disnea. Entre sus ventajas se cuenta la relevancia de sus ítems en relación a la enfermedad, mientras que su principal problema proviene de que no permite la comparación entre pacientes. De hecho, su diseño

esta basado en la comparación de un paciente consigo mismo con la finalidad de detectar el cambio tras la intervención terapéutica. El cuestionario requiere entre 20 y 30 minutos para su administración y actualmente se está procediendo a su adaptación al castellano en el Departamento de Patología Respiratoria del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau (Barcelona). Otro cuestionario recientemente desarrollado en Londres es el denominado cuestionario del St. George's Hospital, que pretende conjugar las ventajas de un instrumento estandarizado como el SIP y otro tan sensible para detectar cambios como el desarrollado en la McMaster²². Este cuestionario combina preguntas sobre las actividades que causan disnea con otras referentes a la percepción del grado de control sobre su estado de salud, el impacto de la enfermedad sobre su vida cotidiana o la necesidad de medicación.

Comentario final

La principal razón para medir la calidad de vida consiste en que esta no es una función directa de la situación fisiopatológica²³ y que, a su vez, la gravedad de la limitación crónica al flujo aéreo no refleja de forma adecuada el impacto de la enfermedad sobre la vida del paciente²⁴. Esta constatación, que no constituye ninguna sorpresa en sí misma, refuerza, no obstante, la necesidad de evaluar las dimensiones referentes a la calidad de vida mencionadas, como parte de la valoración de los pacientes y del estudio de su posible respuesta a la terapia de rehabilitación²⁵. No obstante, el principal problema reside en la disponibilidad de instrumentos prácticos que sean de fácil aplicación en la actividad asistencial. Muchos de los instrumentos desarrollados para medir la calidad de vida, como se ha mencionado en párrafos anteriores, han sido pensados para la medición de resultados de ensayos clínicos y no para su aplicación asistencial cotidiana. Algunos intentos, como la versión reducida del MOS, van en la dirección de facilitar un instrumento útil para estos fines pero queda un largo camino que recorrer.

Por otro lado, existen obstáculos diversos para aplicar este tipo de medidas en la práctica asistencial. Merece la pena destacar los siguientes: la falta de confianza de los profesionales clínicos en que estos instrumentos proporcionen información que sea realmente de valor relevante, en relación a la información clínica y fisiopatológica tradicional; también se ha apuntado que los médicos pueden dudar de que la información obtenida sea de utilidad para ayudar al paciente y, finalmente, queda el hecho de que en situaciones de sobrecarga de trabajo, y dado el tiempo necesario con frecuencia, es difícil su aplicación²⁶.

En conclusión, las medidas de calidad de vida pueden ser un instrumento útil para evaluar adecuadamente los resultados de un paciente incluido en un programa de rehabilitación respiratoria, así como para valorar su evolución y posible respuesta al tratamiento, junto con las medidas clínicas y fisiopatológicas habituales. Además, la medida de la calidad de vida podría permitir la evaluación, en el contexto de



un estudio clínico, de cuáles son los componentes de un programa de rehabilitación que muestran un impacto sobre la calidad de vida, cuáles sobre la situación fisiopatológica del paciente o sobre ambos. Existen diversos instrumentos disponibles, alguno de los cuales ha sido validado en castellano. Estos instrumentos se diferencian entre ellos según hayan sido desarrollados específicamente para la EPOC o bien para evaluar un amplio rango de patologías, sin limitarse a las respiratorias. Como principal desventaja se observa que, al haber sido desarrollados con fines de investigación, resulta compleja su aplicación en la práctica asistencial. El desarrollo de instrumentos adaptados a la práctica asistencial o la utilización sensata de los existentes permiten considerar su utilización para valorar la evolución clínica de los pacientes incluidos en programas de rehabilitación respiratoria. Este tipo de instrumentos permitirán completar la evaluación clínica de los pacientes con nuevas dimensiones relevantes para describir la historia natural de su enfermedad.

BIBLIOGRAFÍA

1. Make BL. Pulmonary rehabilitation: myth or reality? *Clinics in Chest Medicine* 1986; 7:519-540.
2. Medical Section of The American Lung Association. Pulmonary rehabilitation. *Am Thoracic Soc* 1981:663-666.
3. Coll R, Morera J. La rehabilitación pulmonar en la enfermedad pulmonar obstructiva crónica. *Medicina integral* 1992; 19:116-124.
4. Feinstein A. An additional basic science for clinical medicine: I. The constraining fundamental paradigms. *Ann Int Med* 1983; 99:393-397.
5. Jones PW. Measurement of quality of life in chronic obstructive lung disease. *Eur Resp Rev* 1991; 1:445-453.
6. McSweeney AJ, Grant I, Heaton RK, Adams KM, Timms RM. Life quality in patients with obstructive pulmonary disease. *Arch Intern Med* 1982; 142:473-480.
7. Dudley DL, Glasser EM, Jorgeson BN et al. Psychosocial concomitants in chronic obstructive pulmonary disease II: Psychosocial treatment. *Chest* 1980; 77:544-551.
8. Ware J. Conceptualizing disease impact and treatment outcomes. *Cancer (supl.)* 1984; 53:2.316-2.323.
9. Wiklund I, Karlberg J. Evaluation of quality of life in clinical trials. *Controlled Clin Trials* 1991; 12:204-216.
10. Guyatt GH, Berman LB, Townsend M et al. A measure of quality of life for clinical trials in chronic lung disease. *Thorax* 1987; 42:773-778.
11. Bergner M, Bobbitt RA, Carter W, Gilson B. The sickness impact profile: development and final revision of a health status measure. *Med Care* 1981; 19:787-805.
12. Hunt SM, McKenna SP, McEewen J, Williams J, Papp E. The Nottingham health profile: subjective health status and medical consultations. *Soc Sci Med* 1981; 15A:221-229.
13. Stewart AL, Hays RD, Ware JE. The MOS short-form general health survey. Reliability and validity in a patient population. *Med Care* 1988; 26:724-735.
14. Alonso J, Anto JM. Instrumentos de medida de calidad de vida relacionada con la salud: características generales y proceso de adaptación transcultural. *Quadern CAPS* 1990; 14 (Noviembre):16-24.
15. Alonso J, Anto JM. Spanish version of the Nottingham health profile: translation and preliminary validity. *Am J Public Health* 1990; 80:704-708.
16. Patrick DL, Deyo RA. Generic and disease-specific measures in assessing health status and quality of life. *Med Care* 1989; 27:217-232.
17. Fitzpatrick R, Fletcher A, Gore S, Jones D, Spiegelhalter D, Cox D. Quality of life measures in health care. I: applications and issues in assessment. *Br Med J* 1992; 305:1.074-1.077.
18. Niederman MS, Henderson P, Fein AM et al. Benefits of a multidisciplinary pulmonary rehabilitation program. *Chest* 1991; 99:798-804.
19. Alonso J, Anto JM, González M, Fiz JA, Izquierdo A, Morera J. Measurement of general health status of non-oxygen-dependent chronic obstructive pulmonary disease patients. *Med Care* 1992; 30:125-135.
20. Kaplan RM, Atkins AJ, Timms R. Validity of a Quality of Well-Being Scale as an outcome measure in chronic obstructive pulmonary disease. *J Chron Dis* 1984; 17:85-94.
21. Guyatt GH, Berman L, Townsend M et al. A measure of quality of life for clinical trials in chronic lung disease. *Thorax* 1987; 42:773-778.
22. Jones PW. Measurement of quality of life in chronic obstructive disease. *Eur Resp Rev* 1991; 1:445-453.
23. Mahler DA, Faryniarz K, Tomlison D et al. Impact of dyspnea and physiologic function on general health status in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Chest* 1992; 102:395-401.
24. Guyatt GH, Townsed M, Berman LB, Pugsley SO. Quality of life in patients with chronic airflow limitation. *Br J Dis Chest* 1987; 81:45-54.
25. McSweeney JA. Quality of life in relation to COPD. En: McSweeney AJ, Grant E, editores. *Chronic obstructive pulmonary disease: a behavioural perspective*. Nueva York: Marcel Dekker, 1988:59-85.
26. Nelson E, Berwick DM. The measurement of health status in clinical practice. *Med Care* 1989; 27:77-90.