

MEDICIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD EN PATOLOGÍA

PULMONAR

Ponente:

Dra. Montse Ferrer

Grupo de Investigación en Servicios Sanitarios (Programa de Epidemiología y Salud Pública)

Instituto Municipal de Investigación Médica (IMIM-Hospital del Mar), Barcelona.

Calidad de Vida Relacionada con la Salud

Lovatt (1) define la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) como “el nivel de bienestar y satisfacción asociado a la vida de un individuo y cómo ésta es afectada por la enfermedad, los accidentes y los tratamientos, desde el punto de vista del paciente”. Sin embargo, el lenguaje utilizado para describir los diferentes conceptos en el campo de los resultados percibidos por los pacientes está todavía lejos del acuerdo universal y, por este motivo, denominaciones con significados diferentes son usadas frecuentemente como sinónimos (2) (“salud percibida”, “estado de salud”, “calidad de vida relacionada con la salud” y “calidad de vida” entre otras). La distinción entre “calidad de vida” y “calidad de vida relacionada con la salud” es importante, porque la primera incluye un amplio rango de constructos, como por ejemplo la satisfacción con el entorno y el sistema político que quedarían fuera del concepto de “calidad de vida relacionada con la salud” (CVRS) que es un indicador de resultados de salud y por lo tanto cubre un concepto más restringido que la calidad de vida general.

La Medición de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud

Para medir la CVRS se diferencia básicamente entre cuestionarios genéricos y específicos para una patología o población. Los cuestionarios genéricos permiten comparar grupos de pacientes con distintas enfermedades y facilitan la detección de problemas o efectos inesperados. Los cuestionarios específicos pueden ser más sensibles en la detección de los efectos de las intervenciones terapéuticas y son mejor aceptados por los pacientes porque incluyen sólo aquellas dimensiones

relevantes para su patología. Por ello se ha sugerido que la estrategia idónea es la utilización conjunta de un instrumento específico y uno genérico. Existe un número considerable de cuestionarios específicos de patología respiratoria (3): el Asthma Quality of Life Questionnaire o el Sydney Asthma Quality of Life Questionnaire para pacientes con asma; el Chronic Respiratory Questionnaire o el *Seattle Obstructive Lung Disease Questionnaire* para pacientes con Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC); el St George's Respiratory Questionnaire (4) o el Quality of Life for Respiratory Illness Questionnaire para pacientes con asma o EPOC; o el Severe Respiratory Insufficiency para pacientes con ventilación mecánica ambulatoria, por citar algunos ejemplos.

Atributos de los Cuestionarios de Calidad de Vida Relacionada con la Salud

La selección de los cuestionarios más adecuados para un uso determinado debe basarse en la evaluación de sus atributos fundamentales (5), que incluyen: el modelo conceptual y de medida, las características psicométricas clásicas (fiabilidad, validez y sensibilidad al cambio), la interpretabilidad de las puntuaciones, y la carga que la administración del instrumento implica para el entrevistador y el entrevistado. Destacar que además de las publicaciones que describen el desarrollo de cada cuestionario y evalúan sus principales atributos, se dispone de varios estudios que comparan las propiedades métricas del Chronic Respiratory Questionnaire (CRQ) y el St George's Respiratory Questionnaire (SGRQ) (6-10).

Respecto a las estrategias de interpretación desarrolladas, la Mínima Diferencia Clínicamente Importante (MDCI) calculada a partir de la percepción global de cambio del paciente, ha sido una de las más utilizadas en cuestionarios específicos de patología pulmonar. Para el CRQ (11), la MDCI obtenida mediante esta aproximación fue de 0,5 puntos. Mientras que, para el SGRQ se ha definido una diferencia de 4 puntos como la MDCI (12;13) a partir de una estrategia basada en la modelización de cambios clínicos descritos para algunos tratamientos (p. Ej. 22m en la distancia máxima caminada en 6 minutos). Otra de las estrategias de interpretación más ampliamente utilizadas, sobre todo en cuestionarios genéricos, es la comparación con normas poblacionales de referencia, que dan sentido a la puntuación obtenida al situarla a una determinada distancia

respecto del valor esperado. El SGRQ dispone de normas de referencia (14) basadas en individuos sanos y en población general española que pueden ser también de ayuda para cuantificar el objetivo máximo posible a alcanzar con una intervención terapéutica.

Finalmente, para utilizar en España cuestionarios desarrollados en otra cultura debe seguirse un proceso de adaptación transcultural que incluya la evaluación de los atributos de la nueva versión en español. Tanto el CRQ (15) y el SGRQ (16), cómo los dos cuestionarios específicos para asma mencionados (17;18), disponen de versiones en español evaluadas y ampliamente utilizadas. Más recientemente, se han publicado las versiones adaptadas del London Chest Activity of Daily Living scale (LCADL) (19) y del Severe Respiratory Insufficiency (SRI) (20).

Utilidad de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud

El FEV₁ es el indicador de gravedad por excelencia de la EPOC debido a su valor pronóstico. Sin embargo, la CVRS ha demostrado aportar información adicional tanto para conocer el estado de salud del paciente en un momento determinado (21), cómo para predecir el riesgo de muerte (22;23), hospitalización y/o utilización de recursos sanitarios (24-26). La baja asociación entre indicadores clínicos tradicionales y medidas de CVRS explica esta complementariedad.

El coeficiente de correlación de Pearson entre la puntuación total del SGRQ y el %FEV₁, en un estudio transversal de pacientes con EPOC fue de 0,45 (21). Por ello, aunque la media de las puntuaciones del SGRQ es significativamente más alta (peor) en los estadios más graves definidos por el %FEV₁, dentro de cada estadio existe una elevada variabilidad en la CVRS. Es decir que, pacientes con FEV₁ parecido pueden tener impactos sobre su CVRS muy dispares.

Por otra parte, el FEV₁ por definición no puede ser un indicador de mejoría. Las medidas de CVRS pueden mostrar el beneficio de una intervención terapéutica cuando no se encuentran cambios en indicadores de resultado tradicionales, permitiendo que los pacientes se beneficien de un tratamiento efectivo que de otra forma hubiera sido valorado como inefectivo. Por ejemplo, la hospitalización

domiciliaria demostró una mejoría en la calidad de vida aunque no presentó una reducción de la mortalidad ni de las rehospitalizaciones (27). En el caso contrario, en el que una mejoría en las variables tradicionales no se acompañe de mejoría de la CVRS, como en la oxigenoterapia domiciliaria, la información aportada puede ser importante para mejorar la indicación del tratamiento (28).

En conclusión, sólo considerando conjuntamente la CVRS con los indicadores clínicos y funcionales podremos obtener la valoración global completa del paciente necesaria para objetivos que van desde el manejo clínico del paciente hasta los estudios de efectividad de intervenciones sanitarias.

Referencias

- (1) Lovatt B. An overview of quality of life assessments and outcome measures. *Br J Med Econ* 1992; 4:1-17.
- (2) Wilson IB, Cleary PD. Linking clinical variables with health-related quality of life. A conceptual model of patient outcomes. *JAMA* 1995; 273(1):59-65.
- (3) Ferrer M, Alonso J. Medición de la calidad de vida en los pacientes con EPOC. *Arch Bronconeumol* 2001; 37 (Supl 2):20-26.
- (4) Jones PW, Quirk FH, Baveystock CM, Littlejohns P. A self-complete measure of health status for chronic airflow limitation. *Am Rev Respir Dis* 1992; 145:1321-1327.
- (5) Valderas JM, Ferrer M, Alonso J. Lista de comprobación: instrumentos de medida de calidad de vida relacionada con la salud y de otros resultados percibidos por los pacientes. *Med Clin (Barc)* 2005; 125(Supl.1):58-62.

- (6) Hajiro T, Nishimura K, Tsukino M, Ikeda A, Koyama H, Izumi T. Comparison of discriminative properties among disease-specific questionnaires for measuring health-related quality of life in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Respir Crit Care Med* 1998; 157(3):785-790.
- (7) Harper R, Brazier JE, Waterhouse JC, Walters SJ, Jones NMB, Howard P et al. Comparison of outcome measures for patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD) in an outpatient setting. *Thorax* 1997; 52:879-887.
- (8) Rutten-van Molken M, Roos B, Van Noord JA. An empirical comparison of the St George's Respiratory Questionnaire (SGRQ) and the Chronic Respiratory Disease Questionnaire (CRQ) in a clinical trial setting. *Thorax* 1999; 54(11):995-1003.
- (9) Singh SJ, Sodergren SC, Hyland ME, Williams J, Morgan MD. A comparison of three disease-specific and two generic health-status measures to evaluate the outcome of pulmonary rehabilitation in COPD. *Respir Med* 2001; 95(1):71-77.
- (10) Puhan MA, Guyatt GH, Goldstein R, Mador J, McKim D, Stahl E et al. Relative responsiveness of the Chronic Respiratory Questionnaire, St. Georges Respiratory Questionnaire and four other health-related quality of life instruments for patients with chronic lung disease. *Respir Med* 2007; 101(2):308-316.
- (11) Jaeschke R, Singer J, Guyatt GH. Measurement of health status. Ascertaining the minimal clinically important difference. *Control Clin Trials* 1989; 10:407-415.
- (12) Jones PW, Quirk FH, Baveystock CM. The St George's Respiratory Questionnaire. *Respir Med* 1991; 85 Suppl B:25-31.
- (13) Jones PW. Interpreting thresholds for a clinically significant change in health status in asthma and COPD. *Eur Respir J* 2002; 19(3):398-404.

- (14) Ferrer M, Villasante C, Alonso J, Sobradillo V, Gabriel R, Vilagut G et al. Interpretation of quality of life scores from the St George's Respiratory Questionnaire. *Eur Respir J* 2002; 19(3):405-413.
- (15) Guell R, Casan P, Sengenis M, Morante F, Belda J, Guyatt GH. Quality of life in patients with chronic respiratory disease: the Spanish version of the Chronic Respiratory Questionnaire (CRQ). *Eur Respir J* 1998; 11(1):55-60.
- (16) Ferrer M, Alonso J, Prieto L, Plaza V, Monso 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; 9:1160-1166.
- (17) Perpina M, Belloch A, Marks GB, Martinez-Moragon E, Pascual LM, Compte L. Assessment of the reliability, validity, and responsiveness of a Spanish Asthma Quality of Life questionnaire. *J Asthma* 1998; 35(6):513-521.
- (18) Sanjuas C, Alonso J, Ferrer M, Curull V, Broquetas JM, Anto JM. Adaptation of the Asthma Quality of Life Questionnaire to a second language preserves its critical properties: the Spanish version. *J Clin Epidemiol* 2001; 54(2):182-189.
- (19) Vilaro J, Gimeno E, Sanchez FN, Hernando C, Diaz I, Ferrerc M et al. [Daily living activity in chronic obstructive pulmonary disease: validation of the Spanish version and comparative analysis of 2 questionnaires.]. *Med Clin (Barc)* 2007; 129(9):326-332.
- (20) Lopez-Campos JL, Failde I, Leon JA, Masa JF, Barrot CE, Benitez Moya JM et al. [Health-related quality of life of patients receiving home mechanical ventilation: the Spanish version of the severe respiratory insufficiency questionnaire]. *Arch Bronconeumol* 2006; 42(11):588-593.
- (21) Ferrer M, Alonso J, Morera J, Marrades R, Khalaf A, Aguar MC et al. Chronic obstructive pulmonary disease stage and health-related quality of life. The Quality of Life of Chronic Obstructive Pulmonary Disease Study Group. *Ann Intern Med* 1997; 127(12):1072-1079.

- (22) Domingo-Salvany A, Lamarca R, Ferrer M, Garcia-Aymerich J, Alonso J, Felez 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(5):680-685.
- (23) Almagro P, Calbo E, Ochoa dE, Barreiro B, Quintana S, Heredia JL et al. Mortality after hospitalization for COPD. *Chest* 2002; 121(5):1441-1448.
- (24) Osman LM, Godden DJ, Friend JA, Legge JS, Douglas JG. Quality of life and hospital re-admission in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Thorax* 1997; 52(1):67-71.
- (25) Soler JJ, Sanchez L, Roman P, Martinez MA, Perpina M. Risk factors of emergency care and admissions in COPD patients with high consumption of health resources. *Respir Med* 2004; 98(4):318-329.
- (26) Vega Reyes JA, Montero Perez-Barquero M, Sanchez GP. [Assessing COPD-associated morbidity: factors of prognosis]. *Med Clin (Barc)* 2004; 122(8):293-297.
- (27) Hernandez C, Casas A, Escarrabill J, Alonso J, Puig-Junoy J, Farrero E et al. Home hospitalisation of exacerbated chronic obstructive pulmonary disease patients. *Eur Respir J* 2003; 21(1):58-67.
- (28) Nonoyama ML, Brooks D, Guyatt GH, Goldstein RS. Effect of oxygen on health quality of life in patients with chronic obstructive pulmonary disease with transient exertional hypoxemia. *Am J Respir Crit Care Med* 2007; 176(4):343-349.