

Calidad de vida aplicada a la Neumología

T. Elías Hernández, D. González Vergara

INTRODUCCIÓN

La medicina de hoy en día está cambiando en el sentido de que actualmente es importante conocer cómo se siente el paciente, y no cómo los médicos creemos que deberían sentirse en función de las medidas objetivas obtenidas. Estamos asistiendo a una mayor individualización de los objetivos terapéuticos, centrándonos en aspectos más relacionados con la calidad de vida y no sólo con la supervivencia.

El interés médico en la calidad de vida viene motivado por el hecho de que el paciente, no sólo desea vivir, sino vivir con las mejores condiciones posibles de salud. En nuestra sociedad está totalmente introducido el concepto de "calidad de vida relacionada con la salud" (CVRS) como una aproximación multidimensional que aborda todos los aspectos de cada individuo, y que nos permite conocer y tratar mejor a los enfermos. El término CVRS designa los juicios de valor que un paciente realiza acerca de las consecuencias de su enfermedad o su tratamiento, y la definiríamos como la evaluación del impacto que produce la enfermedad en la vida de la persona desde su propia perspectiva. De esta forma se incluyen, tanto aspectos físicos, como psicosociales ligados a la enfermedad, ya que se explora cómo se siente el paciente en relación a la enfermedad y a la limitación que ésta produce⁽¹⁾. Se trata por tanto de un concepto uni-

personal, multideterminado (actitud frente a la vida, creencias, actividad laboral, etc.) y que no siempre coincide con las estimaciones realizadas por el médico. Se ha realizado recientemente una revisión en relación a la CVRS⁽²⁾, en la que se abordan 4 tópicos: la definición de CVRS, la valoración de la CVRS, la relación ejercicio-CVRS en la población general y la relación ejercicio-CVRS en pacientes con EPOC.

INSTRUMENTOS DE MEDIDA DE LA CVRS

Los cuestionarios de calidad de vida son instrumentos diseñados para poder cuantificar el deterioro de la salud del paciente. Se trata de dar una puntuación que represente la distancia existente entre el estilo de vida actual del sujeto ligado a su enfermedad y el estilo de vida deseado. El problema está en que habría que medir esa distancia utilizando un método que fuera reproducible, válido, capaz de detectar cambios y útil en la práctica clínica.

Existen dos tipos de cuestionarios para evaluar la CVRS: genéricos y específicos. Los genéricos están diseñados para su empleo en pacientes con diferentes patologías, por lo que cumplen un amplio rango de dimensiones, permiten realizar comparaciones entre grupos de pacientes con distinta enfermedad y facilitan la detección de problemas o efectos inesperados. Como principal desventaja frente

Tabla I. Cuestionarios genéricos de CVRS

Instrumento	Autor	Nº ítems	Método de administración	Versión española
SF-36	Ware JE	36	Autoadministrado	Sí
NHP	Hunt SM	38	Autoadministrado Entrevista, tlfno	Sí
SIP	Wilson BS	136	Autoadministrado Entrevista, tlfno	Sí
QWB	Fanshel S	22	Entrevista	Sí
ISH	Van Schayc CP	21	Entrevista	-
MOS-20	Stewart AL	20	Autoadministrado	-

CVRS: calidad de vida relacionada con la salud; NHP: Nottingham Health Profile; SIP: Sickness Impact Profile; QWB: Quality of Well-Being; ISH: Inventory of Subjective Health; MOS-20: Medical Outcomes Study-20.

Tabla II. Cuestionarios específicos de CVRS para pacientes con EPOC

Instrumento	Autor	Nº ítems	Método de administración	Versión española
AQ 30/20	Barley EA	30/20	Autoadministrado	-
BPQ	Hyland ME	10/30	Autoadministrado	-
CCQ	Van der Molen	10	Autoadministrado	Sí
CRQ	Guyatt G	20	Entrevista	Sí
SF-CRQ	Tsai ChL	8	Entrevista	-
PFSDQ	Lareau S	164	Autoadministrado	-
PFSDQ-M	Lareau S	40	Autoadministrado	Sí
SGRQ	Jones PW	20	Autoadministrado, entrevista	Sí
SOLQ	Tu SP	29	Autoadministrado	-
QOL-RIQ	Maille	55	Autoadministrado	-
PFSS	Weaver	35	Autoadministrado	-
RQLQ	Stavem	20	Autoadministrado	-
CARS	Morimoto M	12	Autoadministrado	-
SRI	Windisch W	49	Autoadministrado	Sí

AQ 30/20: Airways Questionnaire 30/20; BPQ: Breathing Problems Questionnaire; CCQ: Clinical COPD Questionnaire; CRQ: Chronic Respiratory Questionnaire; SF-CRQ: Short-Form Chronic Respiratory Disease Questionnaire; PFSDQ: Pulmonary Functional Status and Dyspnea Questionnaire; PFSDQ-M: versión reducida del PFSDQ; SGRQ: St George's Respiratory Questionnaire; SOLQ: Seattle Obstructive Lung Disease; QOL-RIQ: Quality of life for Respiratory Illness Questionnaire; PFSS: Pulmonary Functional Status Scale; RQLQ: Respiratory Quality of Life Questionnaire; CARS: Chronic Obstructive Pulmonary Disease Activity Rating Scale. SRI: Severe Respiratory Insufficiency Questionnaire.

a los específicos encontramos su menor sensibilidad para detectar cambios. En la Tabla I se exponen los cuestionarios genéricos más utilizados. Los cuestionarios específicos están específicamente diseñados para una determinada enfermedad o sín-

toma, por lo que son más sensibles en la detección de los efectos de las intervenciones terapéuticas. Además, son mejor aceptados por los pacientes, ya que incluyen sólo aquellas dimensiones relevantes de su patología. En las Tablas II y III se expo-

Tabla III. Cuestionarios específicos de CVRS para pacientes adultos con asma

Instrumento	Autor	Nº ítems	Método de administración	Versión española
AAQ	Sibbald B	31	Autoadministrado	-
ABP	Hyland ME	22	Autoadministrado	-
ACQ	Juniper E	7	Autoadministrado	Sí
AQLQ-J	Juniper E	32	Autoadministrado Entrevista, tlfno	Sí
AQLQ-M	Marks GB	-	Autoadministrado	Sí
AQLQ-NAA	Gupahup GV	19	Autoadministrado	-
ASC	Kinsman R	36	Autoadministrado	Sí
ASES	Tobin DL	80	Autoadministrado	-
ASUI	Revicki DA	11	Autoadministrado	-
KASE-AQ	Winder JA	60	Autoadministrado	-
LWAQ (AQ4)	Hyland ME	68	Autoadministrado	-
QLQ-asthma	Brown DT	20	Autoadministrado	-
SGRQ	Jones PW	20	Autoadministrado, entrevista	Sí
AIR	Letrait M	63	Autoadministrado	-
AQ 20/30	Barley EA	20-30	Autoadministrado	-
Rhinasthma	Baiardini I	30	Autoadministrado	-

AAQ: Attitudes to Asthma Questionnaire; ABP: Asthma Bother Profile; ACQ: Asthma Control Questionnaire; AQLQ: Asthma Quality of Life Questionnaire; AQLQ-NAA: Asthma Quality of Life Questionnaire for Native American Adults; ASC: Asthma Symptom Checklist; ASES: Asthma Self-Efficacy Scale; ASUI: Asthma Symptom Utility Index; KASE- AQ: Knowledge, Attitude and Self-Efficacy Asthma Questionnaire; LWAQ: Living With Asthma Questionnaire; QLQ-asthma: Quality of Life Questionnaire Asthma; SGRQ: St George's Respiratory Questionnaire; AIR: Asthma Impact Record Index; AQ 30/20: Airways Questionnaire 30/20.

nen los cuestionarios específicos más utilizados en pacientes con enfermedades respiratorias crónicas.

La mayoría de los cuestionarios de CVRS han sido desarrollados en países de habla inglesa. Para su utilización en España han de ser adaptados y valoradas las características métricas de la nueva versión ya que, si lo que se realiza es una simple traducción, es poco probable que la versión obtenida sea equivalente a la original. Se recomienda, por lo tanto, realizar una traducción directa e inversa, con comité de expertos y panel de pacientes.

Los cuestionarios de CVRS que tienen una versión en español y que son utilizados con mayor frecuencia en nuestro medio son los siguientes.

CUESTIONARIOS GENÉRICOS

Cuestionario de salud SF-36⁽³⁾

Es un instrumento genérico que consta de 36 ítems que cubren ocho dimensiones del estado de salud, proporcionando un perfil del mismo: función física, función social, limitaciones del rol, problemas físicos, problemas emocionales, bienestar o salud mental, vitalidad, dolor, evaluación general de la salud y percepción de la salud general. Es un cuestionario autoadministrado que se realiza en 10 minutos. Para cada dimensión, los ítems son codificados, agregados y transformados en una escala que tiene un recorrido desde el 0 (el peor estado de salud para esa dimensión) hasta 100 (el mejor esta-

do de salud). Se calculan dos puntuaciones resumen: para la salud física y para la salud mental. Existen dos versiones: "versión estándar" sobre las cuatro semanas anteriores, y "versión aguda", referente a la semana anterior.

Perfil de las consecuencias de la enfermedad (PCE) o Sickness Impact Profile (SIP)⁽⁴⁾

Es un cuestionario diseñado para pacientes con algún tipo de disfunción o discapacidad de moderada a grave provocada por una enfermedad. Consta de 136 ítems agrupados en 12 categorías. De éstas, 7 pueden agruparse en dos dimensiones, una física y otra psicosocial, y 5 son independientes. El paciente marca sólo los ítems que describen su estado de salud en el día de hoy y que están relacionados con su enfermedad. Cada ítem tiene un valor relativo distinto que representa la preferencia de los individuos por un determinado nivel de disfunción. La puntuación total se calcula sumando la puntuación de cada ítem. Puede obtenerse una puntuación por categoría, una puntuación agregada para las dimensiones física y psicosocial, y una puntuación global para todo el perfil. El cuestionario puede ser administrado por un entrevistador o autoadministrado, siendo el tiempo de administración aproximado de 30 minutos.

Perfil de salud de Nottingham (PSN) o Nottingham Health Profile (NHP)⁽⁵⁾

Es un instrumento genérico para la medida del sufrimiento (distrés) físico, psicológico y social asociados a problemas médicos, sociales y emocionales, y del grado en que dicho sufrimiento interrumpe la vida de los individuos. Consta de dos partes. La primera comprende 38 ítems pertenecientes a seis grandes dimensiones de la salud: energía, dolor, movilidad física, relaciones emocionales, sueño y aislamiento social. Los ítems representan diferentes estados de salud. Los sujetos deben contestar para cada uno de ellos si son aplicables a su persona mediante respuesta "sí/no". La segunda parte consiste en siete preguntas sobre la existencia de limitaciones a causa de la salud en siete actividades funcionales de la vida diaria: en el trabajo,

las tareas domésticas, la vida social, la vida familiar, la vida sexual, las aficiones y el tiempo libre. El cuestionario es más adecuado para pacientes con un cierto nivel de afectación del estado de salud. Es autoadministrado en un tiempo promedio de unos 10 minutos. Se puntúa en cada dimensión. Las respuestas positivas de cada dimensión se multiplican por el valor ponderal, se suman y se transforman en una puntuación de 0 (mejor estado) a 100 (peor estado). También se puede utilizar el porcentaje de respuestas positivas en cada dimensión.

CUESTIONARIOS ESPECÍFICOS

Cuestionario de la enfermedad respiratoria crónica (the Chronic Respiratory Disease Questionnaire, CRQ)⁽⁶⁾

Fue diseñado para cuantificar el impacto de los problemas de salud de los pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) y, sobre todo, cuantificar los cambios tras una intervención terapéutica, que inicialmente fue la rehabilitación respiratoria. Con este cuestionario se valora la afectación física y psicoemocional de los pacientes con EPOC. Consta de 20 ítems divididos en cuatro áreas o dimensiones: disnea, fatiga, función emocional y control de la enfermedad. Cada ítem tiene una escala de respuesta tipo Likert con 7 posibilidades. El cuestionario consta además de una lista de actividades que potencialmente pueden producir disnea, y que sirven de orientación al paciente para definir actividades de la vida diaria que le causan disnea, aunque el enfermo puede elegir otras. El cuestionario ha de ser administrado por un entrevistador entrenado. La primera entrevista es de 20-30 minutos de duración y las sucesivas de 15-20 minutos. El periodo mínimo entre dos entrevistas debe ser de 15 días. La puntuación de los ítems es sumatoria, expresada por áreas y en relación al número de ítems de cada una de ellas, obteniéndose un valor entre 1 y 7. Una puntuación alta traduce mejor función. El mayor inconveniente que presenta en la práctica es la necesidad de un entrevistador. Por este motivo se ha diseñado una nueva versión autoadministrada⁽⁷⁾ (CRQ-SR) con la que se han obtenido

resultados similares, si bien los autores desaconsejan que ambos instrumentos se utilicen indistintamente. El CRQ, tanto en su forma original como en su versión autoadministrada, fue diseñado y validado para su utilización en pacientes con EPOC en situación estable. Hasta el momento se conocía poco sobre cómo afectaba a una agudización de la calidad de vida del paciente. Por este motivo se ha creado una forma corta y estandarizada del CRQ, *the Short-Form Chronic Respiratory Disease Questionnaire* (SF-CRQ)⁽⁸⁾, que consta de 8 ítems y que valora el impacto de la agudización en la CVRS. Este cuestionario ha sido validado y ha demostrado ser un buen instrumento para valorar los cambios en la calidad de vida en un corto periodo de tiempo.

Cuestionario respiratorio St. George (St. George's Respiratory Questionnaire, SGRQ)⁽⁹⁾

Es un cuestionario diseñado para cuantificar el impacto de la enfermedad de las vías aéreas en el estado de salud y el bienestar, percibido por los pacientes respiratorios (EPOC y asma). Al ser además un cuestionario sensible, refleja también los cambios en la actividad de la enfermedad. Consta de 50 ítems divididos en tres escalas: síntomas, actividad e impacto. Los ítems de la escala de síntomas se refieren a la frecuencia y gravedad de los síntomas respiratorios. Los ítems de la escala de actividad valoran la limitación de las actividades debidas a la disnea. En la escala de impacto se valoran las alteraciones psicológicas y de funcionamiento social producidas por la enfermedad. Los ítems están formulados de dos formas diferentes: en forma de pregunta con 5 opciones de respuesta, de las que sólo se puede elegir una; y en forma de frase con dos opciones: sí/no. El cuestionario es preferentemente autoadministrado, aunque es aceptable también mediante entrevista personal. El tiempo promedio de realización es de 10 minutos. La puntuación se calcula para cada una de las escalas del cuestionario y también una puntuación global. El recorrido de todas ellas es desde 0 (sin alteración de la calidad de vida) hasta 100 (máxima alteración de la calidad de vida). En el cálculo de la puntuación hay que tener en cuenta que se apli-

can pesos a las respuestas, por lo que el procedimiento es bastante complejo y se necesita la ayuda del ordenador. En este cuestionario, las puntuaciones más altas indican una peor calidad de vida. Existen normas poblacionales de referencia obtenidas en sujetos normales sin historia de enfermedad respiratoria en Inglaterra. En España se han obtenido valores de referencia de la población general dentro del proyecto IBERPOC. Recientemente se ha desarrollado y validado una versión mejorada de este cuestionario (SGRQ-C)⁽¹⁰⁾ para su aplicación en pacientes con EPOC, más corta, y que contiene lo mejor de los ítems originales. La correlación de este cuestionario con la versión original ha sido buena, no obstante los autores recomiendan la realización de más estudios comparando ambos cuestionarios para confirmar los datos.

The Asthma Quality of Life Questionnaire (AQLQ)⁽¹¹⁾

Es un cuestionario de 32 ítems, 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 en cada paciente. Por 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 les 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 de todos los ítems, y una puntuación para cada dimensión, que es la media de los ítems correspondientes.

The Severe Respiratory Insufficiency Questionnaire (SRI)⁽¹²⁾

Es un cuestionario multidimensional y específico para aplicar a pacientes afectados de diversas

enfermedades respiratorias crónicas que producen insuficiencia respiratoria crónica grave. Se diseñó específicamente para pacientes en programas de ventilación mecánica domiciliaria, con buenas propiedades psicométricas. Es autoadministrado y está compuesto por 49 ítems que el sujeto califica, según su grado de acuerdo, en una escala original que va desde el grado 1 (totalmente falso) hasta el grado 5 (totalmente verdadero), teniendo en cuenta su estado de salud durante la última semana. Estos ítems recogen información sobre 7 aspectos o dimensiones de la CVRS (también llamados escalas): síntomas respiratorios (8 ítems), función física (6 ítems), síntomas acompañantes y sueño (7 ítems), relaciones sociales (6 ítems), ansiedad (5 ítems), bienestar psicosocial (9 ítems) y función social (8 ítems). La puntuación de cada dimensión se obtiene según una transformación matemática que permite expresar las diferentes escalas en porcentajes. La puntuación final o escala suma se obtiene de la media aritmética del valor resultante de cada una de las escalas. Los valores altos indican una buena calidad de vida, y los bajos, una mala calidad de vida.

INTERPRETACIÓN DE LAS PUNTUACIONES DE LA CVRS

Un aspecto de la medición de la CVRS es cómo interpretamos desde el punto de vista clínico las puntuaciones obtenidas y los cambios tras una intervención terapéutica. En el caso de los cuestionarios específicos la estrategia de interpretación más utilizada ha sido el concepto de "mínima diferencia clínicamente importante". Este concepto ha sido definido como "la mínima diferencia en una puntuación en una dimensión de interés que el paciente percibe como beneficiosa, y que, en ausencia de efectos secundarios y/o excesivo coste económico, justificaría un cambio en el manejo clínico del paciente". En el caso del CRQ se considera una puntuación mínima de 0,5 por área como la que se relaciona con una diferencia notable para el paciente. En el SGRQ se considera clínicamente significativa una diferencia de 4 puntos. Para el UCSD *Shortness of Breath Questionnaire* (SOBQ)⁽¹³⁾, cuestionario específico para pacientes con enfermedad

pulmonar crónica, un cambio en 5 unidades en su puntuación significa que hay una mejoría clínicamente significativa. La estrategia de interpretación más utilizada por los cuestionarios genéricos es la de utilizar normas poblacionales de referencia, que dan sentido a la puntuación obtenida al situarla a una determinada distancia respecto del valor medio esperado.

CVRS Y EPOC

En el paciente con EPOC la cronicidad de la enfermedad que padece lleva implícito un gran componente psicológico y social, tanto para el paciente como para el médico. En estos pacientes se mezclan constantemente facetas que podrían corresponder a la vertiente orgánica y la funcional. En la EPOC, como en otras enfermedades crónicas limitantes, las medidas fisiológicas de uso habitual en la evaluación de los pacientes no proporciona toda la información necesaria para conocer el estado de salud del paciente. La utilización de cuestionarios específicos de CVRS han demostrado que la correlación entre la calidad de vida y los parámetros de valoración objetiva no es muy buena, siendo mejor la correlación con la capacidad de ejercicio y el grado de disnea⁽¹⁴⁾. Es por esto por lo que la medida de la CVRS puede objetivar beneficios de una intervención terapéutica cuando ésta no se acompaña de una mejoría de los parámetros fisiológicos, como es el caso de la rehabilitación respiratoria⁽¹⁵⁾. Al introducirse la valoración de este parámetro y objetivarse una mejoría tras dicha intervención terapéutica, se ve que los pacientes se benefician de un tratamiento efectivo, que de otra forma se hubiera considerado inefectivo. De la misma forma puede ocurrir que exista mejoría en los parámetros fisiológicos y no en la CVRS, como ocurre con la oxigenoterapia domiciliaria. En estos casos la información también es útil a la hora de planificar el tratamiento al enfermo.

En cuanto a los estudios comparativos entre cuestionarios específicos se ha visto que el CRQ y el SGRQ presentan propiedades métricas parecidas, aunque con resultados ligeramente mejores para el SGRQ en las propiedades discriminativas transversales⁽¹⁶⁾. El AQ20, aunque menos evalua-

do, presentó propiedades paramétricas similares al CRQ y al SGRQ, pero con una mayor facilidad de administración y puntuación, por lo que lo haría más adecuado para su uso en la práctica clínica⁽¹⁷⁾. En pacientes con EPOC en situación de insuficiencia respiratoria crónica severa se han validado cuestionarios como el SRI⁽¹⁸⁾ y el MRF-20⁽¹⁹⁾, el primero más relacionado con la ansiedad-depresión, y el segundo, con las actividades de la vida diaria. En relación a los cuestionarios genéricos, tanto el NHP como el SF-36 muestran características muy similares. Al ser los cuestionarios específicos más sensibles a los cambios, y los genéricos reflejar mejor el impacto sobre otros problemas de salud asociados, como estrategia óptima en la valoración de la EPOC se recomienda la utilización conjunta de un instrumento genérico y uno específico.

CVRS Y ASMA

El asma es una enfermedad crónica, de elevada prevalencia en la población general, que se caracteriza por seguir un curso evolutivo variable en el tiempo. El médico utiliza tres tipos de variables para poder categorizar a los pacientes en función de su gravedad: grado de obstrucción y su variabilidad, magnitud y frecuencia de los síntomas diurnos y nocturnos, y necesidad de medicación broncodilatadora de rescate. Pero los efectos de la enfermedad sobre el sujeto, no sólo vienen determinados por su morbilidad anatómofisiológica y funcional, sino que existen otros factores externos a la enfermedad que también están influyendo (condiciones socioeconómicas, medioambientales, factores emocionales, etc.). No podemos, por lo tanto, evaluar lo estrictamente biológico, sino una multiplicidad de factores.

Al igual que en otras patologías crónicas, los parámetros tradicionales utilizados para evaluar la gravedad de la enfermedad y su evolución temporal se correlacionan sólo de forma discreta con la calidad de vida que realmente tiene el paciente⁽²⁰⁾. Sin embargo, el grado de asociación entre calidad de vida y nivel de equilibrio psicológico (ansiedad y depresión) es mayor. En el asma hay un hecho destacable importante, y es que una proporción de pacientes presentan valores espiromé-

tricos cercanos a la normalidad y, aun así, el sujeto refiere un importante deterioro de su calidad de vida. Por tanto, no siempre una buena función pulmonar equivale a una buena calidad de vida, hecho que hay que tener en cuenta, sobre todo, a la hora de evaluar los resultados de cualquier intervención terapéutica. No obstante, las puntuaciones de calidad de vida son reproducibles si el paciente se mantiene en situación clínica estable y cambian significativamente si la situación clínica mejora o empeora. Además, puede ayudar a definir con mayor exactitud cuál es la mínima variación de un parámetro objetivo, por ejemplo, el FEV1, que tiene repercusión para el individuo⁽²¹⁾.

La CVRS en los pacientes asmáticos puede evaluarse mediante cuestionarios genéricos o específicos para enfermedades respiratorias, como el SGRQ. Pero, debido a la variabilidad temporal característica del asma, parece más aconsejable utilizar cuestionarios específicos para esta enfermedad, como el AQLQ-M o el AQLQ-J. En los estudios comparativos, el AQLQ-M se mostró más sensible al cambio en la gravedad del asma que el genérico SF-36, y el AQLQ-J mostró unas mejores propiedades discriminativas y evaluativas que el SF-36. El AQLQ-J ha mostrado 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 del control del asma. No obstante, cuando se compara el SGRQ con el AQLQ, no parece que uno sea mejor que el otro⁽²²⁾.

CVRS EN OTRAS ENFERMEDADES RESPIRATORIAS CRÓNICAS

Tos crónica

La tos crónica, que es un síntoma bastante común en pacientes con enfermedades respiratorias crónicas, causa una considerable morbilidad tanto física como psicológica. El síntoma físico es apreciable, pero su impacto psicosocial pasa desapercibido. El impacto que la tos tiene en la CVRS ha dado lugar a que se diseñen cuestionarios específicos de CVRS para valorar la severidad de este sín-

toma⁽²³⁾: *Leicester Cough Questionnaire* (LCQ), *Cough-specific Quality of Life Questionnaire* (CQLQ), y *Chronic Cough Impact Questionnaire* (CCIQ). Ninguno de ellos está validado al español. Sólo para el CCIQ se ha validado la versión italiana.

Bronquiectasias

Aunque las bronquiectasias constituyen una entidad propia, comparten algunos síntomas y algunas alteraciones fisiopatológicas de otras enfermedades que cursan con obstrucción crónica al flujo aéreo. Para el estudio de la CVRS en estos pacientes no se ha creado ningún cuestionario específico sino que, aunque todavía con escasa experiencia, se está utilizando el SGRQ. La versión española de este cuestionario pone de manifiesto una buena consistencia interna y una buena capacidad para discriminar entre distintos niveles de gravedad⁽²⁴⁾. Lo que no se ha validado todavía es la sensibilidad del cuestionario a los cambios.

Enfermedad pulmonar intersticial

No existe ningún cuestionario específico para valorar la CVRS en estos pacientes. No obstante, se han validado cuestionarios tanto genéricos como específicos para pacientes con enfermedades respiratorias crónicas. De todos ellos, el SF-36 y el SGRQ son los que mejor se correlacionan con los parámetros clínicos y funcionales⁽²⁵⁾. En pacientes con fibrosis pulmonar idiopática se ha valorado la calidad de vida mediante cuestionarios genéricos y específicos para enfermedad pulmonar obstructiva (CRQ, SGRQ, SF-36, QWB y WHOQOL-100)⁽²⁶⁾. El SGRQ ha sido validado en pacientes con neumoconiosis, con enfermedad pulmonar intersticial secundaria a esclerosis sistémica y a sarcoidosis. La versión española de estos cuestionarios no está validada para su uso en este tipo de pacientes.

Fibrosis quística

Para la valoración de la CVRS en esta enfermedad existe un cuestionario específico, el *Cystic Fibrosis Questionnaire* (CFQ)⁽²⁷⁾, con cuatro variantes: para adultos (48 ítems), para adolescentes (48 ítems), para niños (35 ítems) y para los padres (44 ítems). El cuestionario se puede realizar de forma

autoadministrada o bien mediante un entrevistador. No hay una versión española. Se ha validado la versión española del SGRQ para pacientes adultos con FQ⁽²⁸⁾ y se ha visto que este cuestionario discrimina muy bien entre los distintos grados de gravedad de la función pulmonar y presenta una adecuada consistencia interna.

Síndrome de apnea-hipopnea durante el sueño (SAHS)

Para esta patología tan prevalente también se han diseñado cuestionarios específicos para valorar la CVRS⁽²⁹⁾: *the Calgary Sleep Apnea Quality of Life Index* (SAQLI), *the Functional Outcomes of Sleep Questionnaire* (FOSQ), *the Obstructive Sleep Apnea Patient-Oriented Severity Index* (OSAPOS-I) y *the Quebec Sleep Questionnaire* (QSQ). La elección de uno u otro cuestionario dependerá del aspecto concreto que se quiera valorar. Ninguno tiene validada una versión en español.

APLICABILIDAD DEL ESTUDIO DE LA CVRS

En la práctica clínica cada vez nos encontramos con más frecuencia una valoración de la CVRS⁽³⁰⁾. Esta valoración es útil para monitorizar el progreso de la enfermedad, evaluar la eficacia de intervenciones terapéuticas y facilitar la identificación de áreas especialmente afectadas o cambios que pudieran pasar inadvertidos en una visita habitual. No obstante, hay que tener en cuenta una serie de limitaciones a la hora de valorar la CVRS con los distintos instrumentos de medida. Una limitación sería, por ejemplo, la complejidad del cálculo de las puntuaciones (tal es el caso del SGRQ). A las limitaciones propias de cada cuestionario habría que añadir otras adicionales, como la dependencia de un nivel cognitivo adecuado, la influencia de los rasgos de personalidad en las respuestas o la rigidez de los periodos de referencia. Sin embargo, todas estas limitaciones no deben ser una justificación para dejar de realizar mediciones de la CVRS.

Las situaciones en las que están utilizando los cuestionarios de CVRS son las siguientes:

- Seguimiento epidemiológico de una población.
- Análisis de la respuesta a un tratamiento.

- Toma de decisiones sobre tratamientos poco eficaces desde el punto de vista fisiopatológico o, al contrario, eficaces pero con escasa mejoría subjetiva por parte del paciente.
- Análisis global del paciente, abarcando aspectos psicosociales.
- Análisis de las aspiraciones del paciente y su familia frente a una enfermedad o un tratamiento.

Para más información acerca de la CVRS y los instrumentos de medida podemos consultar en <http://www.atsqol.org/>.

BIBLIOGRAFÍA

1. World Health Organization Division of Mental Health. Quality of life assessment. WHO/MNH/PSF 94.1, Geneva World Health Organization; 1994.
2. Kaplan RM, Ries AL. Quality of life: concept and definition. *COPD* 2007; 4 (3): 263-71.
3. Alonso J, Prieto L, Antó JM. Versión española del SF-36 Health Survey (Cuestionario de Salud SF-36). Un instrumento para la medida de los resultados clínicos. *Med Clin (Barc)* 1995; 104: 771-6.
4. 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: 90-5.
5. Alonso J, Antó JM, Moreno C. Spanish version of the Nottingham Health Profile: translation and preliminary validity. *Am J Public Health* 1990; 80 (6): 704-8.
6. Güell R, Casan P, Sangenis M, Sentís J, Morante F, Borrás JM et al. Traducción española y validación de un cuestionario de calidad de vida en pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC). *Arch Bronconeumol* 1995; 31: 202-10.
7. Williams JEA, Singh SJ, Sewell L, Guyatt GH, Morgan MDL. Development of a self-reported Chronic Respiratory Questionnaire (CRQ-SR). *Thorax* 2001; 56: 954-9.
8. Tsai ChL, Hodder RV, Page JH, Cydulka RK, Rowe BH, Camargo CA. The Short-Form Chronic Respiratory Disease Questionnaire was valid, reliable, and responsive Quality of Life Instrument in acute exacerbations of Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *J Clin Epid* 2008; 61: 489-97.
9. Ferrer M, Alonso J, Prieto L, Plaza V, Monso E, Marrades E 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: 1160-6.
10. Mphil MM, Barley EA, Spencer S, Jones PW. Development and validation of an improved COPD-Specific version of the St. George Respiratory Questionnaire. *Chest* 2007; 132: 456-63.
11. Sanjuas C, Alonso J, Sanchís J, Casán P, Broquetas JM, Ferrer PJ et al. Cuestionario de calidad de vida en pacientes con asma: la versión española del Asthma Quality of Life. *Arch Bronconeumol* 1995; 31 (5): 219-26.
12. López-Campos JL, Failde I, León A, Masa F, Barrot E, Benítez JM et al. Calidad de vida relacionada con la salud de pacientes en programa de ventilación mecánica domiciliar. La versión española del cuestionario SRI. *Arch Bronconeumol* 2006; 42 (11): 588-93.
13. Kupferberg DH, Kaplan RM, Slymen DJ, Ries AL. Minimal Clinically important difference for the UCSD Shortness of Breath Questionnaire. *J Cardiopulm Rehabil* 2005; 25 (6): 330-7.
14. Jones PW. Health status measurement in chronic obstructive pulmonary disease. *Thorax* 2001; 56: 880-7.
15. Elías Hernández MT, Montemayor Rubio T, Ortega Ruiz F, Sánchez Riera H, Sánchez Gil R, Castillo Gómez J. Results of a home-based training program for patients with COPD. *Chest* 2000; 118: 106-14.
16. 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: 879-87.
17. Hajiro T, Nishimura K, Jones PW, Tsukino M, Ikeda A, Koyama H et al. A novel, short and simple questionnaire to measure health related quality of life in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Respir Crit Care Med* 1999; 159: 1874-8.
18. Windisch W, Budweiser S, Heinemann F, Pfeifer M, Rzehaj. The Severe Respiratory Insufficiency Questionnaire was valid for COPD patients with severe chronic respiratory failure. *J Clin Epid* 2008; 61: 848-53.
19. Duiverman ML, Wempe JB, Bladder G, Kerstjens HAM, Wijkstra PJ. Health-related quality of life in COPD patients with chronic respiratory failure. *Eur Resp J* 2008; 32: 379-86.
20. Jones PW. Assessment of the impact of mild asthma in adults. *Eur Respir Rev* 1996; 6: 57-60.
21. Jones PW. Quality of life measurements in asthma. *Eur Respi J* 1995; 8: 885-7.
22. Sanjuas C, Alonso J, Prieto L, Ferrer M, Broquetas JM, Antó JM. Health-related quality of life in asthma: a comparison between St George's Respiratory Questionnaire and the Asthma Quality of Life Questionnaire. *Qual Life Res* 2002; 11 (8): 729-38.

23. Brihnall K, Jayaraman B, Birring SS. Quality of life and psychosocial aspects of cough. *Lung* 2008; 186S: S55-8.
24. Martínez García MA, Perpiñá Tordera M, Román Sánchez P, Soler Cataluña JJ. Consistencia interna y validez de la versión española del St. George's Respiratory Questionnaire para su uso en pacientes afectados de bronquiectasias en pacientes clínicamente estables. *Arch Bronconeumol* 2005; 41 (3): 110-7.
25. Chang JA, Urtis JR, Patrick DL, Raghu G. Assessment of health-related quality of life in patients with interstitial lung disease. *Chest* 2000; 118 (1): 275.
26. Swigris JJ, Gould MK, Wilson SR. Health-related quality of life among patients with idiopathic pulmonary fibrosis. *Chest* 2005; 127: 284-94.
27. Henry B, Aussage P, Grosskopf C, Goehrs JM. Development of the Cystic Fibrosis Questionnaire (CFQ) for assessing quality of life in pediatric and adult patients. *Qual Life Res* 2003; 12 (1): 63-76.
28. Padilla A, Olveira G, Olveira C, Dorado A, Plata AJ, Gaspar I et al. Validez y fiabilidad del Cuestionario Respiratorio de St. George en población adulta con fibrosis quística. *Arch Bronconeumol* 2007; 43 (4): 205-11.
29. Stucki A, Cieza A, Schurmans MM, Ustun B, Stucki G, Gradinger F, Partinen M. Content comparison of health-related quality of life instruments for obstructive sleep apnea. *Sleep Medicine* 2008; 9: 199-206.
30. Kaplan RM, Ries AL. Quality of life as an outcome measure in pulmonary disease. *J Cardiopulm Rehabil* 2005; 25 (6): 321-31.