

Calidad de vida aplicada a la Neumología

T. Elías Hernández, L. Marín Barrera, A. Solier López

INTRODUCCIÓN

El interés médico en la calidad de vida viene motivado por el hecho de que el paciente no solo 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 esta le produce⁽¹⁾. Se trata, por tanto, de un concepto unipersonal, multideterminado (actitud frente a la vida, creencias, actividad laboral, etc.) y que no siempre coincide con las estimaciones realizadas por el médico. Estamos asistiendo a una mayor individualización de los objetivos terapéuticos, centrándonos en aspectos más relacionados con la calidad de vida y no solo con la supervivencia.

Para poder cuantificar estos aspectos se necesita desarrollar herramientas mediante las cuales el paciente nos haga llegar sus impresiones sobre la enfermedad. Actualmente estas herramientas se cono-

cen como "resultados reportados por el paciente" o PRO (*Patient Reported Outcomes*). Estos PRO están constituidos por cuestionarios que han seguido un complejo y detallado proceso de desarrollo y validación para asegurar que miden lo que realmente deben medir y que sus variaciones son cambios significativos en el estado del paciente.

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.

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 a los específicos encontramos su menor sensibilidad para detectar cambios. En la tabla 1 se exponen los cuestionarios genéricos más utilizados. Los cuestionarios específicos están especialmente diseñados para una determinada enfermedad o síntoma, por lo que son más sensibles en la detección de los efectos de las intervenciones terapéuticas. Además, son mejor aceptados por los

TABLA 1. Cuestionarios genéricos de calidad de vida relacionada con la salud.

Instrumento	Autor	Nº ítems	Método de administración	Versión española
SF-36	Ware JE	36	Autoadministrado	Sí
SF-12	Schmidt S	12	Autoadministrado	Sí
NHP	Hunt SM	38	Autoadministrado Entrevista, teléfono	Sí
SIP	Wilson BS	136	Autoadministrado Entrevista, teléfono	Sí
EQ-5D	The EuroQoL Group	5	Autoadministrado Entrevista	Sí
QWB	Fanshel S	22	Entrevista	Sí
ISH	Van Schayc CP	21	Entrevista	–
MOS-20	Stewart AL	20	Autoadministrado	–

SF: Short Form Health Survey; NHP: Nottingham Health Profile; SIP: Sickness Impact Profile; EQ-5D: Euro-QoL de 5 dimensiones; QWB: Quality of Well-Being; ISH: Inventory of Subjective Health; MOS-20: Medical Outcomes Study-20.

pacientes, ya que incluyen solo aquellas dimensiones relevantes de su patología. En las tablas 2 y 3 se exponen los cuestionarios específicos utilizados en pacientes con enfermedades respiratorias crónicas, como la EPOC y el asma.

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 un comité de expertos y un panel de pacientes.

Los cuestionarios de CVRS, tanto genéricos como específicos, que tienen una versión en español y que son utilizados con mayor frecuencia en nuestro medio se describen a continuación.

CUESTIONARIOS GENÉRICOS

Short Form Health Survey (SF-36 y SF 12)

El SF-36⁽²⁾ es un instrumento genérico que consta de 36 ítems que cubren ocho dimensiones del estado de salud: 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

10-15 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 estado 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.

A partir de la creación de las 2 dimensiones principales de la salud (física y mental), se desarrolló una versión reducida que consta de 12 ítems (SF-12)⁽³⁾. En este cuestionario se valoran estas dos dimensiones como puntuaciones únicas. El tiempo de realización es de 1-2 minutos. Es más adecuado para estudios poblacionales y permiten comparar pacientes de edad avanzada para estudiar los componentes físico y mental.

Sickness Impact Profile (SIP)

Es un cuestionario diseñado para pacientes con algún tipo de disfunción o discapacidad de moderada a grave provocada por una enfermedad⁽⁴⁾. Consta de 136 ítems agrupados en 12 categorías. De estas, 7 pueden agruparse en dos dimensiones, una física y otra psicosocial, y 5 son independientes. El paciente marca solo 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

TABLA 2. Cuestionarios específicos de calidad de vida relacionada con la salud para pacientes con EPOC.

Instrumento	Autor	Nº ítems	Método de administración	Versión española
AQ 30/20	Barley EA	30/20	Autoadministrado	Sí
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
CAT	Jones PW	8	Autoadministrado	Sí
LOCPD	Mckenna SP	22	Autoadministrado Entrevista	Sí
GCSQ	Partridge MR	2	Autoadministrado	Sí
CDLM	Partridge MR	6	Autoadministrado	Sí
CAFS	Revicki DA	12	Autoadministrado	Sí
CASIS	Pokrzywinski RF	7	Autoadministrado	Sí
COPDSS	Eisner MD	25	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; CAT: COPD Assessment Test; LOCPD: Living with COPD Questionnaire; GCSQ: Global Chest Symptoms Questionnaire in COPD; CDLM: Capacity of Daily Living During the Morning; CAFS: COPD and Asthma Fatigue Scale; CASIS: COPD and Asthma Sleep Impact Scales; COPDSS: COPD Severity Score.

determinado nivel de disfunción. La puntuación total se calcula sumando la puntuación de cada ítem. El cuestionario puede ser administrado por un entrevistador o autoadministrado (tiempo de administración unos 30 minutos).

Nottingham Health Profile (NHP)

Es un instrumento genérico para la medida del sufrimiento (distrés) físico, psicológico y social asociado a problemas médicos, sociales y emocionales⁽⁵⁾. Consta de dos partes. La primera comprende 38 ítems

pertenecientes a seis 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 7 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. Es autoadministrado en un tiempo

TABLA 3. Cuestionarios específicos de calidad de vida relacionada con la salud 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, Teléfono	Sí
MiniAQLQ-J	Juniper E	15	Autoadministrado	Sí
AQLQ-M	Marks GB	20	Autoadministrado	Sí
AQLQ-NAA	Gupahup GV	19	Autoadministrado	–
AQLQ-S	Marks GB	20	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	Sí
Rhinasthma	Baiardini I	30	Autoadministrado	–
ACT	Bayliss M	5	Autoadministrado Entrevista	Sí
CAFS	Revicki DA	12	Autoadministrado	Sí
CASIS	Pokrzywinski RF	7	Autoadministrado	Sí
ALIS	Meads DM	22	Autoadministrado Entrevista	–
AQLQ12+	Wyrwich KW	32	Autoadministrado	–
RAND-ACM	Lara M	5	Autoadministrado	Sí

AAQ: Attitudes to Asthma Questionnaire; ABP: Asthma Bother Profile; ACQ: Asthma Control Questionnaire; AQLQ: Asthma Quality of Life Questionnaire; AQLQ-M: Asthma Quality of Life Questionnaire-Marks; AQLQ-NAA: Asthma Quality of Life Questionnaire for Native American Adults; AQLQ-S: Sydney Asthma Quality of Life Questionnaire; 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; ACT: Asthma Control Test; CAFS: COPD and Asthma Fatigue Scale; CASIS: COPD and Asthma Sleep Impact Scales; ALIS: Asthma Life Impact Scale; AQLQ12+: Asthma Quality of Life Questionnaire with satndardized activities (12 and older); RAND-ACM: Asthma Control Measure

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.

EuroQol de 5 dimensiones (EQ-5D)

Es un cuestionario genérico que puede utilizarse tanto en individuos sanos como en pacientes con diversas patologías⁽⁶⁾. Es uno de los cuestionarios más utilizados para evaluar la calidad de vida y permite conocer el estado de salud de grupos de pacientes

específicos, así como analizar la efectividad de una intervención sanitaria. El propio sujeto valora su estado de salud, primero en niveles de gravedad por dimensiones (sistema descriptivo) y luego mediante una escala visual analógica (EVA). El sistema descriptivo contiene 5 dimensiones de salud: movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor/malestar y ansiedad y depresión. Cada una de ellas tiene 3 niveles de gravedad: sin problemas, algunos problemas, muchos problemas. Los niveles de gravedad se codifican con un 1, un 2 o un 3, respectivamente. La combinación de estos valores de todas las dimensiones generan un número de 5 dígitos con 234 combinaciones posibles de estado de salud, surgiendo de este modo el índice EuroQol. La escala EVA es una escala vertical de 20 cm que va desde 0 (peor estado de salud imaginable) hasta 100 (mejor estado de salud imaginable). En ella, el individuo debe marcar el punto de la línea vertical que mejor refleje su estado de salud global en el día que cumplimenta el cuestionario. El uso de EVA proporciona una puntuación complementaria al sistema descriptivo de la autoevaluación personal del estado de salud del propio individuo. Se realiza en unos 3 minutos y puede ser autoadministrado o en presencia de un entrevistador.

CUESTIONARIOS ESPECÍFICOS

The Chronic Respiratory Disease Questionnaire⁽⁷⁾ (CRQ)

Este cuestionario 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. 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⁽⁸⁾ (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. Posteriormente se ha creado una forma corta y estandarizada del CRQ, el *Short-Form Chronic Respiratory Disease Questionnaire* (SF-CRQ)⁽⁹⁾, 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.

St. George's Respiratory Questionnaire (SGRQ)⁽¹⁰⁾

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 están formulados de dos formas diferentes: en forma de pregunta con 5 opciones de respuesta, de las que solo 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 (no 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 aplican 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⁽¹¹⁾. Posteriormente se ha desarrollado y validado una versión mejorada de este cuestionario (SGRQ-C)⁽¹²⁾ para su aplicación en pacientes con EPOC, más corta, y que contiene lo mejor de los ítems originales.

The Asthma Quality of Life Questionnaire (AQLQ)⁽¹³⁾

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 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 de todos los ítems, y una puntuación para cada dimensión, que es la media de los ítems correspondientes.

The Severe Respiratory Insufficiency Questionnaire (SRI)⁽¹⁴⁾

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.

Airways Questionnaire 20 (AQ20)⁽¹⁵⁾

Es un cuestionario desarrollado para evaluar la calidad de vida de pacientes con enfermedades respiratorias obstructivas. Es autoadministrado y fácil de realizar (5 minutos). Consta de 20 ítems que se desarrollaron a partir de 5 instrumentos específicos para asma y EPOC, seleccionando aquellos ítems que mejor determinaban la percepción de salud de los pacientes. Los ítems presentan respuesta dicotómica (verdadero/no verdadero). La puntuación total de la escala es igual a la suma del número de preguntas con respuesta afirmativa con un intervalo que oscila entre 0 y 20, donde una mayor puntuación indica una peor calidad de vida del paciente.

COPD and Asthma Fatigue Scale (CAFS)⁽¹⁶⁾

Es un cuestionario desarrollado para evaluar el impacto de la fatiga en pacientes con enfermedades respiratorias crónicas como el asma y la EPOC. Es autoadministrado y sencillo de realizar para los pacientes (2-3 minutos). Consta de 12 ítems. Los síntomas de fatiga se valoran en una escala tipo Likert de 5 puntos, ordenados de menor a mayor frecuencia (puntuación de 1 a 5, respectivamente). La puntuación total de la escala es igual a la suma de la puntuación de cada ítem, que se debe transformar en un intervalo de 0 a 100, donde una mayor puntuación indica un mayor impacto de la fatiga en el paciente.

COPD and Asthma Sleep Impact Scale (CASIS)⁽¹⁷⁾

Este cuestionario ha sido desarrollado para evaluar el impacto de los problemas y los trastornos del sueño en pacientes con enfermedades respiratorias crónicas como el asma y la EPOC. Es autoadministrado y sencillo, con un tiempo de realización de 2-3 minutos. Consta de 7 ítems que se valoran en una escala

tipo Likert con 5 opciones que explora la frecuencia con la que acontecen ciertas situaciones y síntomas asociados a los problemas de sueño, ordenados de menor a mayor frecuencia. La puntuación total de la escala es igual a la suma de la puntuación de cada ítem, que se debe transformar en un intervalo de 0 a 100, donde una mayor puntuación indica un mayor impacto de la enfermedad en la calidad de sueño del paciente.

CVRS - EPOC

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⁽¹⁸⁾. Es por esto por lo que la medida de la CVRS puede objetivar beneficios de una intervención terapéutica cuando esta no se acompaña de una mejoría de los parámetros fisiológicos, como es el caso de la rehabilitación respiratoria⁽¹⁹⁾; o 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⁽²⁰⁾. El AQ20 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⁽²¹⁾. En pacientes con EPOC en situación de insuficiencia respiratoria crónica severa se han validado cuestionarios como el SRI⁽²²⁾ y el MRF-20⁽²³⁾, el primero más relacionado con la ansiedad-depresión, y el segundo con las actividades de la vida diaria.

Las guías de práctica clínica están incorporando la utilización de cuestionarios de calidad de vida para poder realizar una valoración multidimensional de la gravedad del paciente con EPOC. Así, GesEPOC incorpora en esta valoración la puntuación del cuestionario

COPD Assessment Test (CAT)⁽²⁴⁾. La guía GOLD 2013 ha introducido, además del CAT, el *Clinical COPD Questionnaire* (CCQ)⁽²⁵⁾ para evaluar los síntomas y el impacto de la enfermedad.

CVRS - ASMA

Al igual que en otras patologías crónicas, los parámetros tradicionales utilizados para evaluar la gravedad de la enfermedad y su evolución temporal se correlacionan solo de forma discreta con la calidad de vida que realmente tiene el paciente⁽²⁶⁾. En el asma hay un hecho destacable importante y es que una proporción de pacientes presentan valores espirométricos cercanos a la normalidad y, aún 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⁽²⁷⁾, hecho que hay que tener en cuenta, sobre todo, a la hora de evaluar los resultados de cualquier intervención terapéutica.

La CVRS en los pacientes asmáticos puede evaluarse mediante cuestionarios genéricos⁽²⁸⁾ o específicos para enfermedades respiratorias, como el SGRQ^(28,29). 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⁽³⁰⁾. 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⁽³¹⁾.

Para facilitar y estandarizar la evaluación del control del asma se han desarrollado cuestionarios sencillos y fáciles de cumplimentar por el paciente, que han sido incluidos en las guías (Gema 4.0): el *Asthma Control Test* (ACT)⁽³²⁾ y el *Asthma Control Questionnaire* (ACQ)⁽³³⁾. El ACT tiene una validación más detallada que el ACQ para su uso en la práctica clínica diaria, con puntos de cortes bien definidos. Sin embargo, la fiabilidad de ambos cuestionarios para detectar asma bien controlada es escasa, por lo que no se deben utilizar como única herramienta de valoración del control.

CVRS - 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 síntoma⁽³³⁾: *Leicester Cough Questionnaire* (LCQ), *Cough-specific Quality of Life Questionnaire* (CQLQ), y *Chronic Cough Impact Questionnaire* (CCIQ). Existe una versión española del CQLQ que no ha sido validada.

CVRS - BRONQUIECTASIAS

Aunque las bronquiectasias constituyen una entidad propia, comparte 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 se han validado dos cuestionarios utilizados en otras patologías respiratorias crónicas: el *Leicester Cough Questionnaire* (LCQ)⁽³⁴⁾ y el SGRQ. La versión española de este último cuestionario pone de manifiesto una buena consistencia interna y una buena capacidad para discriminar entre distintos niveles de gravedad⁽³⁵⁾.

CVRS - ENFERMEDAD PULMONAR INTERSTICIAL

Para esta patología 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⁽³⁶⁾.

En pacientes con fibrosis pulmonar idiopática se han validado cuestionarios genéricos como el CRQ, SF-36, SGRQ^(37,38), QWB, WHOQOL-100 y CQLQ⁽³⁹⁾.

El SGRQ ha sido validado en pacientes con neuromoniosis, con enfermedad pulmonar intersticial secundaria a esclerosis sistémica y a sarcoidosis. Para la sarcoidosis, se ha desarrollado un cuestionario específico, el *King's Sarcoidosis Questionnaire* (KSQ)⁽⁴⁰⁾.

La versión española de estos cuestionarios no está validada para su uso en este tipo de pacientes.

CVRS - FIBROSIS QUÍSTICA

Se ha validado la versión española del SGRQ para pacientes adultos con FQ⁽⁴¹⁾ y se ha visto que este cuestionario discrimina muy bien entre los distintos grados de gravedad de la función pulmonar y que

presenta una adecuada consistencia interna, pero no contempla otros aspectos de la enfermedad. Para la FQ existe un cuestionario específico, el *Cystic Fibrosis Questionnaire* (CFQ)⁽⁴²⁾, 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. El CFQ ha sufrido diferentes modificaciones posteriores, convirtiéndose en su versión revisada (CFQR), que también ha sido traducida y validada en diferentes idiomas. Esta versión revisada también ha sido traducida al español y validada en nuestro medio (CFQR 14+ Spain)⁽⁴³⁾.

CVRS - SÍNDROME DE APNEA-HIPOPNEA DURANTE EL SUEÑO (SAHS)

Para esta patología tan prevalente también se han diseñado cuestionarios específicos para valorar la CVRS⁽⁴⁴⁾: el *Calgary Sleep Apnea Quality of Life Index* (SAQLI), el *Functional Outcomes of Sleep Questionnaire* (FOSQ), el *Obstructive Sleep Apnea Patient-Oriented Severity Index* (OSAPOS) y el *Quebec Sleep Questionnaire* (QSQ). La elección de uno u otro cuestionario dependerá del aspecto concreto que se quiera valorar. De estos cuestionarios, solo el QSQ ha sido traducido al español y validado en nuestro medio⁽⁴⁵⁾.

CVRS - HIPERTENSIÓN PULMONAR

Para valorar la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con hipertensión pulmonar se han utilizado cuestionarios genéricos, como el SF-36 y el EuroQol 5D⁽⁴⁶⁾. En ausencia de cuestionario específicos, el *Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire* (MLHFQ), diseñado para pacientes con insuficiencia cardíaca, fue ligeramente modificado y validado en pacientes con hipertensión pulmonar^(47,48). Existe una versión española de este cuestionario. El *Living with Pulmonary Hypertension Questionnaire* (LPH), adaptado del MLHFQ para pacientes con hipertensión pulmonar, ha sido validado también en pacientes con dicha patología⁽⁴⁹⁾. El primer cuestionario específico que se ha desarrollado y validado para evaluar la CVRS en pacientes con hipertensión pulmonar es el *Cambridge Pulmonary Hypertension Outcome Review* (CAMPHOR)⁽⁵⁰⁾. Consta de 3 escalas para evaluar síntomas, funcionalidad y calidad de vida. Este cuestiona-

rio ha sido validado posteriormente en EEUU⁽⁵¹⁾. No tiene traducción española.

CVRS - TROMBOEMBOLISMO PULMONAR (TEP)

Para esta patología se ha desarrollado un cuestionario específico, el PEmb-QoL⁽⁵²⁾. Es autoadministrado y consta de 9 cuestiones, con un total de 38 ítems. Existe una versión española de dicho cuestionario.

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)⁽⁵³⁾, cuestionario específico para pacientes con enfermedad pulmonar crónica, un cambio en 5 unidades en su puntuación significa que hay una mejoría clínicamente significativa. El CAT considera que una variación de 2 o más unidades puede indicar un cambio clínicamente significativo en el estado de salud. Para el CCQ, la mínima diferencia de puntuación que se asocia a un cambio clínicamente significativo en el estado de salud fue establecida por un cambio en la puntuación del 0,4 del valor inicial. Para el CDLM, la mínima diferencia clínicamente relevante es de 0,20 puntos. Para el ACT⁽⁵⁴⁾, la mínima diferencia clínicamente relevante es de 3 puntos.

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.

APLICABILIDAD DEL ESTUDIO DE LA CVRS

En la práctica clínica cada vez nos encontramos con más frecuencia una valoración de la CVRS⁽⁵⁵⁾. 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 los instrumentos de medida de la CVRS podemos consultar en <http://www.proqolid.org>

BIBLIOGRAFÍA

1. World Health Organization División Of Mental Health. Quality of life assesement. WHO/MNH/PSF 94.1, Geneva: World Health Organization; 1994.
2. 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.
3. Schmidt S, Vilagut G, Garin O, et al. Normas de referencia para el cuestionario de salud SF-12, versión 2 basadas en población general de Cataluña. Med Clin (Barc). 2012; 139: 613-25.
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: 704-8.
 6. Badía X, Roset M, Monserrat S, et al. La versión española del Euro QoL: descripción y aplicaciones. *Med Clin (Barc)*. 1999; 112 (Supl 1): 79-85.
 7. Güell R, Casan P, Sengenís M, Sentís J, Morante F, Borrás JM, Guyatt G. Traducción española y validación de un cuestionario de calidad de vida en pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC). *Arch Bronconeumol*. 1995; 31: 202-210.
 8. 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.
 9. 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 Epidemiol*. 2008; 61: 489-97.
 10. Ferrer M, Alonso J, Prieto L, Plaza V, Monso E, Marrades E, et al. Validity and reability 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.
 11. Ferrer M, Villasante C, Alonso J, et al. Interpretation of quality of life scores from the St George's Respiratory Questionnaire. *Eur Respir J*. 2002; 19: 405-13.
 12. Meguro M, 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.
 13. Sanjuas C, Alonso J, Sanchis J, Casán P, Broquetas JM, Ferré PJ, et al. Cuestionario de calidad de vida en pacientes con asma: la versión española del Asthma Quality of Life. *Arch Bronconeumol*. 1995; 31: 219-26.
 14. Lopez-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 domiciliaria. La versión española del cuestionario SRI. *Arch Bronconeumol*. 2006; 42: 588-93.
 15. Blanco-Aparicio M, Vázquez Rodríguez I, Verea-Hernando H. Adaptación transcultural al español del Airways Questionnaire 20 (AQ20), un cuestionario de calidad de vida abreviado para la evaluación clínica del asma y la EPOC. *Arch Bronconeumol*. 2009; 45: 24-9.
 16. Revicki DA, Meads DM, McKenna SP, et al. COPD and Asthma Fatigue Scale (CAFS): Development and Psychometric Assessment. *Health Qual Life Outcomes*. 2010; 1: 5-16.
 17. Miravilles M, Iriberrí M, Barrueco M, et al. Usefulness of the Lycopodium, CAFS and CASIS scales in understanding the impact of COPD on patients. *Respiration*. 2013; 86: 190-200.
 18. Jones PW. Health status measurement in chronic obstructive pulmonary disease. *Thorax*. 2001; 56: 880-7.
 19. 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.
 20. 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.
 21. 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.
 22. Windisch W, Budweiser S, Heinemann F, Pfeifer M, Rzehaj P. The Severe Respiratory Insufficiency Questionnaire was valid for COPD patients with severe chronic respiratory failure. *J Clin Epidemiol*. 2008; 61: 848-53.
 23. 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.
 24. Jones PW, Harding G, Berry P, et al. Development and first validation of the COPD Assessment Test. *Eur Respir J*. 2009; 34: 648-654.
 25. Van del Molen T, Willemse BW, Schokker S, et al. Development, validity and responsiveness of the Clinical COPD Questionnaire. *Health Qual Life Outcomes*. 2003; 1: 13.
 26. Jones PW. Assessment of the impact of mild asthma in adults. *Eur Respir Rev*. 1996; 6: 57-60.
 27. Jones PW. Quality of life measurements in asthma. *Eur Respir J*. 1995; 8: 885-7.
 28. Sousa Pinto JM, Calvo Arenillas JL, Martín Noguera AM, et al. La calidad de vida de pacientes asmáticos evaluada por el WHOQOL-BREF y el SGRQ. *Fisioterapia*. 2010; 32: 116-22.
 29. Bae-YJ, Kim YS, Park CS, et al. Reliability and validity of the St George's Respiratory Questionnaire for Asma. *Int J Tuberc Lung Dis*. 2011; 15: 966-71.
 30. Sanjuas C, Alonso J, Sanchis J, et al. The quality of life questionnaire with asthma patients: the Spanish version of the Asthma Quality of Life Questionnaire. *Arch Bronconeumol*. 1995; 31 (5): 219-26.
 31. 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: 729-38.
 32. Vega JM, Badía X, Badiola C, et al. Covalair Investigator Group. Validation of the Spanish version of the Asthma Control Test (ACT). *J Asthma*. 2007; 44: 867-72.
 33. Olaguibel J, Vega J, Sastre J, et al. Validation of the Spanish version of the Asthma Control Questionnaire (ACQ). *Allergy*. 2006; 61(Suppl 2): 124.

33. Brihnall K, Jayaraman B, Birring SS. Quality of life and psychosocial aspects of cough. *Lung*. 2008; 186S: S55-8.
34. Murray MP, Turnbull K, MacQuarrie S, et al. Validation of the Leicester Cough Questionnaire in non-cystic fibrosis bronchiectasis. *Eur Respir J*. 2009; 34: 125-31.
35. 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: 110-7.
36. Chang JA, Urtis JR, Patrick DL, Raghu G. Assessment of health-related quality of life in patients with interstitial lung disease. *Chest*. 2000; 118: 275.
37. Swigris JJ, Gould MK, Wilson SR. Health-related quality of life among patients with idiopathic pulmonary fibrosis. *Chest*. 2005; 127: 284-94.
38. Swigris JJ, Brown KK, Berh J, et al. The SF-36 and SGRQ: validity and first look at minimum important differences in IPF. *Respir Med*. 2010; 104: 296-304.
39. Lechtzin N, Hilliard ME, Horton MR. Validation of the cough quality of life questionnaire in patients with idiopathic pulmonary fibrosis. *Chest*. 2013; 143: 1745-9.
40. Patel AS, Siegert RJ, Creamer D, et al. The development and validation of the King's Sarcoidosis Questionnaire for the assessment of health status. *Thorax*. 2013; 68: 57-65.
41. Padilla A, Oliveira G, Oliveira C, Dorado A, Plata AJ, Gaspar I, Pérez-Frias J. Validez y fiabilidad del Cuestionario Respiratorio de St. George en población adulta con fibrosis quística. *Arch Bronconeumol*. 2007; 43: 205-211.
42. 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: 63-76.
43. Oliveira G, Oliveira C, Gaspar I, et al. Validación de la versión española del cuestionario revisado de calidad de vida para fibrosis quística en adolescentes y adultos (CFQR 14+ Spain). *Arch Bronconeumol*. 2010; 46: 165-75.
44. 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 Med*. 2008; 9: 199-206.
45. Catalán P, Martínez A, Herrejón A, et al. Consistencia interna y validez del cuestionario de calidad de vida específico para el síndrome de apnea-hipopneas del sueño Quebec Sleep Questionnaire. *Arch Bronconeumol*. 2012; 8: 107-13.
46. Román A, Barberá JA, Castilo MJ, et al. Calidad de vida relacionada con la salud en una cohorte nacional de pacientes con Hipertensión arterial pulmonar e Hipertensión pulmonar tromboembólica crónica. *Arch Bronconeumol*. 2013; 49: 181-8.
47. Cenedese E, Speich R, Dorschner L, Ulrich S, Maggiorini M, Jenni R, et al. Measurement of quality of life in pulmonary hypertension and its significance. *Eur Respir J*. 2006; 28: 808e15.
48. Zlupko M, Harhay MO, Gallop R, et al. Evaluation of disease specific health-related quality of life in patients with arterial pulmonary hypertension. *Respir Med*. 2008; 102: 1431-8.
49. Bonner N, Abetz L, Meunier J, et al. Development and validation of the living with pulmonary hypertension questionnaire in pulmonary arterial hypertension patients. *Health Qual Life Outcomes*. 2013; 11: 161.
50. McKenna SP, Doughty N, Meads DM, et al. The Cambridge Pulmonary Hypertension Outcome Review (CAMPHOR): a measure of health-related quality of life and quality of life for patients with pulmonary hypertension. *Qual Life Res*. 2006; 15: 103-15.
51. Gombert-Maitland M, Thenaphan T, Rizvi K, et al. United States validation of the Cambridge Pulmonary Hypertension Outcome Review (CAMPHOR). *J Heart Lung Transpl*. 2008; 27: 124-30.
52. Cohn DM, Nelis EA, Busweiler LA, Kaptein AA, Middeldorp S. Quality of life after pulmonary embolism. Validation of the PEmb_QoL questionnaire. *J Thrombosis and Hemostasis*. 2009; 7: 1044-6.
53. Kupferberg DH, Kaplan RM, Slymen DJ, Ries AL. Minimal Clinically important difference for the UCSD Shortness of Breath Questionnaire. *J Cardiopulm Rehabil*. 2005; 25: 330-7.
54. Schatz M, Kosinski M, Ylaras AS, et al. The minimally importance difference of the Asthma Control Test. *J Allergy Clin Immunol*. 2009; 124: 719-23.
55. Kaplan RM, Ries AL. Quality of life as an outcome measure in pulmonary disease. *J Cardiopulm Rehabil*. 2005; 25: 321-31.