

EDITORIAL

QUALITY OF LIFE: A NEW CONCEPT

Faced with chronic or long-standing diseases such as asthma the physician must not only prescribe the correct treatment and see that the patient complies with perfectly but must also be watchful for any deterioration in the patient's daily activities, whether occupational, scholastic, social or sporting. This has always been one of the physician's concerns although these have kept pace with the passage of time and medical advances. Those who have been treating asthmatics for several decades will have been able to witness these developments. At first, the treatment of asthmatic crises of various intensities formed a large part of our work since the therapeutic tools available were often insufficiently active and quick acting, especially in emergencies. Similarly, as the only drugs available were theophylline, and later chromones, another concern was to prevent recurrences for which environmental measures were of supreme importance. Systemic corticoids, which were much prescribed at that time, had severe adverse effects, above all in children, and could eventually lead to corticoid dependence, a difficult problem to resolve. Consequently, the indiscriminate use of these drugs had to be eradicated. Lastly, as now, immunotherapy was available as specific treatment. In line with our experience, this therapy obtained the most favorable evolution in our patients. The concept of «quality of life» was pushed into our subconscious since there were more serious problems to solve such as to reassure adult patients and the parents of affected children, as well as to reassure older children who were aware of the seriousness of their condition. Familial anxiety was a serious problem. Parents would appear in consulting rooms with an air of unease, naturally worried by their children's condition and by the severity of the crisis, as well as by the effect of these on the family. Some parents had other children without asthma who were deprived of certain activities because of an asthmatic sibling.

This permeable attempts to show the difference between the past and current state of affairs. Asthmatic crises continue to be severe and the number of asthmatics has risen. However, adult patients, the parents of asthmatic children and children themselves know that they can often resolve the crisis relatively easily, without having to seek the help of the doctor or visit the emergency department. Moreover, current long-acting antiinflammatory and bronchodilatory medication, mainly inhaled, has considerably improved prognosis. Consequently, the issue now is to «live better» with the disease, that is, to achieve «quality of life». Quality of life is nothing other than the patient's perception of the effects of the disease and of the preventive measures, including

medication, that have to be taken daily or frequently (1). This is the goal of «developed countries» in which «living well» has become a primordial aim.

In periodic follow-ups the patients provide information on their health status that may be influenced by their recent state of mind and, in children, the information given may even contradict parent's or relatives' opinions. Consequently, during the last decade several questionnaires have been developed to obtain more objective information and to evaluate both recent status and, if the questionnaire is periodically readministered, evolution over a period of time (2).

With this aim, many questionnaires have been designed for asthma, rhinoconjunctivitis, and other non-allergic chronic diseases. The difficulties lie in creating questions that are easy to understand, whatever the patient's educational attainment, that do not give rise to confusion, that require a concrete answer and that, to certain extent, can be scored according to symptom intensity (3). Another difficulty in evaluating quality of life involves the patient's lifestyle: highly active individuals will perceive greater difficulties as their social and sports activities will be limited while sedentary individuals, who are not deprived of these activities, will not perceive such limitations.

Translating the questions to several languages also presents problems due to cultural differences in the way sensations and feelings are expressed. Hence, questionnaires need to be validated in each country, since concepts may vary even between countries sharing the same language (4). With this aim, Silva et al. have translated a questionnaire to evaluate quality of life in children with allergic rhinitis to Portuguese. The results of their study are published in the present edition of *ALLERGOLOGIA ET IMMUNOPATHOLOGIA* (5).

F. Muñoz-López

REFERENCES

1. Juniper EF. Quality of life in adults and children with asthma and rhinitis. *Allergy* 1997; 52: 971-7.
2. Winder JA, Nash K, Winder J. Validation of life quality (LQ). Test for asthma. *Ann Allergy Asthma Immunol* 2000; 85: 467-72.
3. Addington-Hall J, Kalra L. Who should measure quality of life? *BMJ* 2001; 322: 1417-20.
4. Alonso Lebrero E y Grupo de Investigadores Valair. Estudio de utilización y validación clínica de la versión española del cuestionario de calidad de vida para niños con asma (PAQLQ) y el diario de los cuidadores del niño asmático (DCA). *Estudio VALAIR. Allergol et Immunopathol* 2000; 28: 175-83.
5. Silva MGN, Naspitz ChK, Solé D. Evaluation of quality of life in children and teenagers with allergic rhinitis: adaptation and validation of the «Rhinoconjunctivitis quality of life questionnaire». *Allergol et Immunopathol* 2001; 29: 111-118.

EDITORIAL

CALIDAD DE VIDA: UN NUEVO CONCEPTO

Frente a una enfermedad crónica o de larga evolución, como es el asma, el médico se preocupa no sólo de indicar un tratamiento correcto y de que el paciente lo lleve a cabo de forma impecable, sino de que no haya deterioro de la actividad diaria, ya sea laboral, escolar, social o deportiva. Esto ha sido una preocupación de siempre, aunque en el transcurso del tiempo, de acuerdo con la evolución de la medicina, las preocupaciones hayan experimentado una evolución paralela. En el caso del asma, quienes durante décadas se hayan dedicado al cuidado de estos pacientes habrán podido comprobar esta evolución. En un principio, el tratamiento de las crisis de asma en su diversa intensidad, llenó una buena parte de nuestra ocupación, al no disponer de armas terapéuticas suficientemente activas y de acción rápida, como la urgencia de muchos casos necesitaba. Al mismo tiempo preocupaba prevenir las recidivas, para lo que las medidas ambientales eran de suma importancia, y como medicamentos sólo se disponía de teofilina y más tarde de las cromonas. Los corticoides sistémicos, muy usados en aquellos tiempos, desencadenaban graves trastornos, sobre todo en los niños, llegándose a una «corticodependencia» de difícil solución, por lo que hubo que luchar para desterrar su uso indiscriminado. Por último, como tratamiento específico, se disponía, como ahora, de la inmunoterapia en la que, de acuerdo con la experiencia, se confiaba en la mejor evolución de los pacientes. El concepto de «calidad de vida», en nuestro subconsciente, estaba marginado, pues había cosas más graves que solucionar, entre otras, tranquilizar a los enfermos y a los padres de los niños enfermos, así como a los mismos niños si eran mayorcitos, conscientes de la importancia de su enfermedad. El problema de la ansiedad familiar era grande, los padres acudían con desasosiego, muy preocupados, lógicamente, por el estado de los niños y por la gravedad de las crisis, además de los trastornos que se creaban en las familias, a veces por haber otros hijos no enfermos que se veían privados de algunas actividades por culpa del hermano asmático.

Este preámbulo trata de mostrar la diferencia con el estado actual. Las crisis de asma siguen siendo graves y hay más asmáticos. Sin embargo, los pacientes adultos, los padres de los niños y los propios niños, saben que en muchas ocasiones pueden solucionar la crisis con relativa facilidad, incluso por ellos mismos, sin tener que acudir al médico o al servicio de urgencias. Además, la actual medicación antiinflamatoria y broncodilatadora de acción prolongada, con uso preferente de la vía inhalatoria, ha mejorado notablemente el pronóstico. Por esto, ahora de lo que se trata es de «vivir mejor» con la enfermedad, es

decir, tener «calidad de vida». La calidad de vida no es sino «la percepción por el mismo paciente de la carga que le supone la enfermedad y las medidas preventivas, incluidos los medicamentos, que ha de usar a diario o con frecuencia» (1). Esta es una preocupación de «países desarrollados» en los que «vivir bien» se ha convertido en un objetivo primordial.

En las revisiones periódicas los pacientes facilitan una información acerca de su estado que puede estar mediatizada por su estado de ánimo durante el último período de tiempo y, en el caso de los niños, puede, incluso, ser contradictorio el criterio de ambos padres o familiares. Por esto, en la última década se han ido desarrollando diversos cuestionarios que tratan de obtener una información más objetiva, para poder valorar tanto el estado en el último período de tiempo, como la evolución a lo largo del tiempo, si el cuestionario se repite periódicamente (2).

Muchos cuestionarios se han elaborado con el mismo objetivo, para el asma, la rinoconjuntivitis y también para otras enfermedades crónicas, no alérgicas. La dificultad está en que las preguntas sean fáciles de comprender, cualquiera que sea el nivel cultural de los pacientes, en que no originen confusiones, que requieran una respuesta concreta y que, en cierto modo, se pueda establecer una puntuación en función de la intensidad de los síntomas (3). Otra dificultad para la valoración puede depender del modo de vida habitual de los pacientes, ya que los muy activos percibirán mayores dificultades, al ver limitadas sus relaciones sociales o deportivas, mientras que los individuos sedentarios no percibirán molestias al no verse privados de esas actividades.

Un problema es la dificultad de traducir las preguntas a diversos idiomas, por las diferentes formas de expresar las sensaciones y sentimientos, de ahí la necesidad de validar los cuestionarios en cada país, pues incluso para el mismo idioma, los conceptos pueden ser diferentes en distintos países que usen la misma lengua (4). Con este propósito, Silva et al han traducido al portugués un cuestionario para valorar la calidad de vida en niños que padecen rinitis alérgica, cuyos resultados se publican en este número de ALLERGOLOGIA ET IMMUNOPATHOLOGIA (5).

F. Muñoz-López

BIBLIOGRAFÍA

1. Juniper EF. Quality of life in adults and children with asthma and rhinitis. *Allergy* 1997; 52: 971-7.
2. Winder JA, Nash K, Winder J. Validation of life quality (LQ). Test for asthma. *Ann Allergy Asthma Immunol* 2000; 85: 467-72.
3. Addington-Hall J, Kalra L. Who should measure quality of life? *BMJ* 2001; 322: 1417-20.
4. Alonso Lebrero E y Grupo de Investigadores Valair. Estudio de utilización y validación clínica de la versión española del cuestionario de calidad de vida para niños con asma (PAQLQ) y el diario de los cuidadores del niño asmático (DCA). Estudio VALAIR. *Allergol et Immunopathol* 2000; 28: 175-83.
5. Silva MGN, Naspitz ChK, Solé D. Evaluation of quality of life in children and teenagers with allergic rhinitis: adaptation and validation of the «Rhinoconjunctivitis quality of life questionnaire». *Allergol et Immunopathol* 2001; 29: 111-118.