

Valoración de la calidad de vida relacionada con la salud en una población de pacientes crónicos*

Fernando Gamboa, Eduardo Gómez, Ernesto de Villar, Jesús Vega, Luis Mayoral y Rafael López
Unidad de Continuidad Asistencial. Hospital El Tomillar. Área Hospitalaria de Valme. Sevilla.

Correspondencia

Fernando Gamboa Antiñolo.

Hospital El Tomillar. Área Hospitalaria de Valme.

Ctra. Alcalá-Dos Hermanas, Km 6. 41700 Dos Hermanas. Sevilla.

Correo electrónico: minfga@valme.sas.junta-andalucia.es

Resumen

Fundamento: Ante la necesidad de una adecuada administración de los recursos sanitarios adaptada a las necesidades reales de la población asistida, se ha desarrollado una serie de escalas que pretenden medir la calidad de vida relacionada con la salud como medio de evaluar la efectividad de los programas de salud. La escala SF-36 se destaca en la actualidad como uno de los instrumentos más utilizados con este fin. El objetivo del presente estudio es comprobar la factibilidad de la aplicación de la encuesta autoadministrable de calidad de vida relacionada con la salud SF-36, en una muestra de pacientes crónicos pertenecientes a un programa específico para su atención.

Pacientes y método: Se analizan los primeros 100 cuestionarios de salud SF-36 realizados a los pacientes que fueron incluidos en un programa creado para la atención de pacientes crónicos de un área hospitalaria.

Resultados: Se comprueba la imposibilidad de autoadministración en un 90% de los casos en relación con problemas visuales, neurológicos (demencia, déficit motor y temblor) culturales y de analfabetismo, siendo precisa la ayuda del encuestador para su cumplimentación. Las principales dificultades encontradas durante la administración del cuestionario son de índole semántica.

Conclusiones: La adaptación transcultural es un proceso complejo que exige cambios en el léxico y la estructura de algunas cuestiones para facilitar su aplicación.

Palabras clave: Calidad de vida. Escala SF-36. Adaptación transcultural. Pacientes crónicos.

Summary

Background: Given the need for appropriate management of health resources adapted to the current needs of the population, a series of tools to measure health-related quality of life and to evaluate the effectiveness of health programs has been developed. The SF-36 scale is one of the most widely used instruments for this purpose. The objective of the present study was to test the feasibility of self-administration of this instrument among a sample of patients with chronic diseases included in a specific health care program.

Patients and method: The first 100 SF-36 questionnaires administered to patients in the above-mentioned hospital program were analyzed.

Results: Self-administration of the questionnaire was not possible in 90% of the patients due to visual, neurologic (dementia, movement impairing or tremor) or cultural problems and illiteracy and the help of an interviewer was required to complete the items. The main difficulties encountered during administration of the questionnaire were semantic.

Conclusions: Transcultural adaptation is a complex process. Changes in lexis and the structure of some questions should be made to facilitate this process.

Key words: Quality of life. Transcultural adaptation. SF-36 scale. Chronic patients.

Introducción

La idea que el médico adquiere del enfermo, una vez completada la historia clínica, se fundamenta en los datos que el propio paciente le presenta, y los que puede obtener de la observación o de la exploración física a fondo y de las determinaciones objetivas que le proporcionan las muestras

biológicas o las exploraciones complementarias. Por su parte, el paciente tiene de sí mismo, y del impacto que su enfermedad le produce, una visión y un conocimiento que no necesariamente coinciden con la idea que el médico pueda exponer. En general los médicos son conscientes de estas limitaciones y de que se escapan aspectos importantes cuando se valora la situación de un paciente. Sin embargo, debi-

do a la necesidad de simplificar, muchas veces se resume en un solo parámetro todo el complejo mundo de la enfermedad. Tal es el caso de un paciente con enfermedad pulmonar obstructiva crónica, que se define por una espirometría o la presión parcial de oxígeno en sangre. Con estos valores se llega incluso a realizar un pronóstico, a aventurar una respuesta al tratamiento o a especular sobre su grado de actividad o de malestar. Este enfoque biológico de la enfermedad no tiene en cuenta aspectos ligados a la personalidad de cada individuo, cómo vive su enfermedad y sus síntomas, cómo lucha frente a la incapacidad o cómo se enfrenta a las dificultades¹.

Durante mucho tiempo, la atención sanitaria en los países desarrollados se ha distinguido por los grandes avances en el tratamiento de las enfermedades y en la disminución de su impacto sobre las actividades de la vida diaria de los pacientes. No obstante, se ha prestado menos atención a cómo se llevan a cabo dichas actividades en términos cualitativos. La calidad de vida relacionada con la salud designa los juicios de valor que realiza un paciente acerca de las consecuencias que la enfermedad y su tratamiento provocan en su estilo de vida habitual². Se trata de un concepto relativamente reciente, desarrollado a partir de la idea de salud como funcionamiento físico, mental y social, y percepción global de bienestar³.

La calidad de vida estima el nivel de salud de enfermos y sanos permitiendo medir la eficacia y efectividad de las intervenciones sanitarias, optimizar las decisiones clínicas, valorar la calidad de la asistencia sanitaria, estimar las necesidades de la población y conocer las causas y consecuencias de las diferencias de salud, permitiendo así priorizar necesidades y recursos asistenciales⁴.

La escala SF-36 destaca en la actualidad como uno de los instrumentos más utilizados para medir la calidad de vida relacionada con la salud. Entre sus ventajas con relación a otros destaca fundamentalmente la sencillez de aplicación sin merma de la validez⁵. Como instrumento de medida de carácter genérico permite comparar el impacto relativo de diferentes enfermedades sobre el estado de salud. Se ha desarrollado un proyecto internacional de adaptación del cuestionario original en quince países (International Quality of Life Assessment [IQOLA] Project)⁶ dentro del cual se aplica este programa asistencial. La adaptación de un cuestionario a otra cultura tiene como objetivo conseguir un instrumento equiparable⁷, una versión del mismo conceptualmente equivalente al original y al mismo tiempo comprensible para las personas a las que va destinado. Esta equivalencia entre las diferentes versiones del instrumento es necesaria para poder comparar estudios realizados en diferentes poblaciones⁸. No puede limitarse a una simple traducción, sino que precisa una adaptación y una validación antes de disponer de una versión española definitiva⁹.

El objetivo del presente estudio es comprobar la factibilidad de la aplicación de la encuesta autoadministrable de calidad de vida relacionada con la salud SF-36, en una muestra de pacientes crónicos pertenecientes a un programa específico para su atención y valorar los resultados obtenidos con relación a otros grupos poblacionales.

Pacientes y método

En el estudio se incluyeron prospectivamente los primeros 100 cuestionarios de salud SF-36 realizados a los pacientes que fueron incluidos en un programa previamente descrito^{10,11} creado para la atención de pacientes crónicos. Este programa funciona desde abril de 1994 en el área hospitalaria de Valme, que da cobertura sanitaria a la población de la zona sur de la provincia de Sevilla. La población es predominantemente rural. Los pacientes atendidos por el programa son en su mayoría pacientes reingresadores con una alta comorbilidad. El 79% de los pacientes tiene al menos tres enfermedades que condicionan el reingreso.

Durante el ingreso hospitalario o en la primera consulta se administró la versión española del SF-36. El SF-36 es un instrumento genérico de medida de la capacidad funcional y del bienestar emocional con ocho dimensiones (función física, limitaciones del rol por problemas físicos, dolor, salud general, vitalidad, función social, limitaciones del rol por problemas emocionales y salud mental). Cada dimensión se puntúa sumando los valores de las diferentes categorías de respuesta de los ítems que lo componen. Las puntuaciones oscilan entre un valor 0 de mínima capacidad o bienestar y 100 de máxima capacidad o bienestar. El cuestionario no ha sido diseñado para generar un índice global⁹.

Análisis estadístico

Se utilizó el programa EpiInfo, versión 6, para el análisis de los datos. Se realizó un análisis descriptivo mediante medidas de tendencia central, de dispersión y cálculo de proporciones. Se realizó un análisis comparativo de las puntuaciones medias según sexo y características clínicas utilizando pruebas no paramétricas en caso de ausencia de normalidad (Wilcoxon-Mann-Whitney Kruskal-Wallis) en todas las comparaciones.

Resultados

Se intentó autoadministrar el cuestionario para su cumplimentación por el enfermo en 100 pacientes. Se comprobó la imposibilidad de autoadministración en un 90% de los casos en relación con problemas visuales, neurológicos (demencia, déficit motor y temblor), culturales y de analfabetismo, siendo precisa la ayuda del encuestador para su cumplimentación. Tras realizar una adaptación funcional del cuestionario para su administración mediante encuestador se consigue la cumplimentación en un 90% de los pacientes. En 9 pacientes fue imposible la realización de más de un 20% de los ítems del cuestionario por lo que no se incluyen en la valoración. Se realizaron 91 de los cuestionarios, de los cuales seis estaban incompletos por faltar la respuesta a al menos uno de los ítems del cuestionario. Los resultados se exponen en la tabla 1.

Durante la administración del cuestionario, con frecuencia los pacientes tenían dificultad para comprender algunos de los términos del mismo (problemas semánticos).

Tabla 1. Distribución de las puntuaciones medias del cuestionario de salud SF-36 en una población de pacientes crónicos con gran comorbilidad

| | Función física | Limitación física | Dolor | Salud | Vitalidad | Función social | Rol emocional | Salud mental |
|---------------------|----------------|-------------------|-------|-------|-----------|----------------|---------------|--------------|
| Promedio | 40,8 | 47,3 | 62,7 | 47,4 | 53,3 | 79,8 | 74,5 | 62,4 |
| Desviación estándar | 30,2 | 43,8 | 30,2 | 24,5 | 25,1 | 25,5 | 40,1 | 23,4 |
| Mediana | 40 | 50 | 68 | 45 | 52,5 | 87,5 | 100 | 64 |

Las cuestiones que precisan una valoración escalar (cuantificar entre 1 y 5 el valor de algunos ítems) presentaron una dudosa validez, dada la dificultad de integrar conceptualmente los valores numéricos mediante la explicación verbal del cuestionario.

En la figura 1 se expone la distribución de los pacientes en función del número de ingresos hospitalarios, sin que se observen diferencias significativas entre las diferentes funciones analizadas.

No se encontraron diferencias significativas entre la salud percibida según el sexo en todas las áreas exploradas salvo en la percepción de la función física (fig. 2).

Discusión

El presente trabajo es una evaluación transversal del estado de salud de una cohorte de pacientes crónicos incluida en un programa especial para su atención¹⁰. Tenemos múltiples datos asistenciales y de sus costes sanitarios¹¹, pero has-

ta ahora no se ha afrontado la evaluación de la calidad de vida percibida por los enfermos pluripatológicos. No es una población aleatoria de pacientes. Los pacientes han sido incluidos en el programa por su comorbilidad y alta tasa de ingresos. El hecho de que la valoración se haga al inicio del programa (en el ingreso hospitalario o en la primera consulta) excluye la posible influencia del programa sobre la calidad de vida percibida.

El carácter descriptivo del trabajo, en un área y tiempo definidos, no permite establecer conclusiones sobre la calidad de vida de los pacientes crónicos, pero creemos que puede servir como aproximación a la realidad de la salud percibida por un grupo poblacional que hoy tiene gran importancia por el alto consumo de recursos utilizados¹¹⁻¹⁵.

El cuestionario SF-36 está diseñado para la autoadministración, pero las dificultades de los pacientes de nuestra serie para realizar el cuestionario nos ha llevado a administrar el cuestionario mediante entrevistador a la mayoría de ellos. El SF-36 ha demostrado una gran consistencia con independencia del modo de administración¹⁶; por ello analizamos

Figura 1. Puntuaciones medias en cada una de las dimensiones del SF-36 según el número de reingresos.

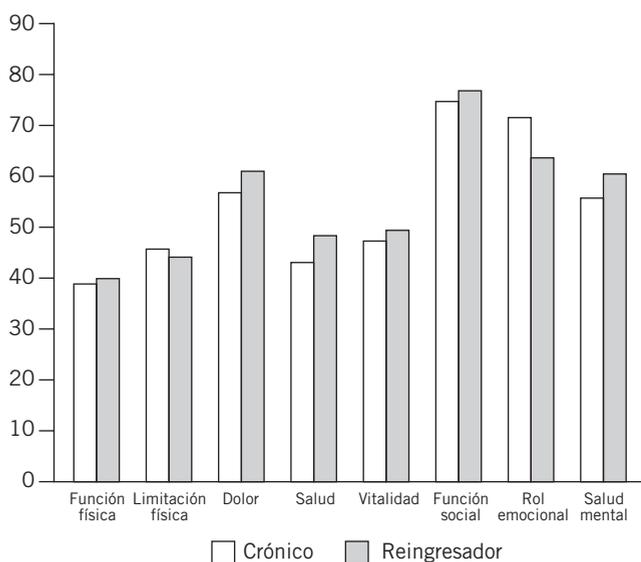
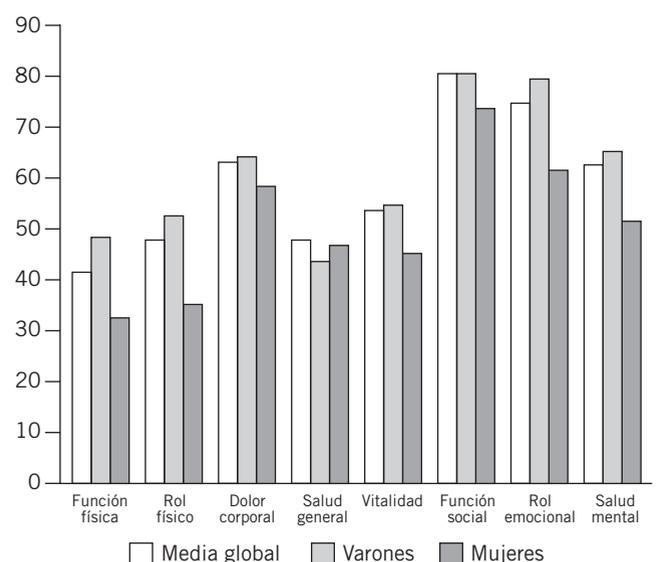


Figura 2. Modificación de los valores de calidad de vida percibida según el sexo.



conjuntamente todos los cuestionarios con independencia de éste. No se ha realizado ninguno mediante encuesta telefónica aunque también es una técnica válida^{16,17}.

La población asistida por nuestro programa presenta importantes limitaciones funcionales que han dificultado la aplicación correcta del cuestionario de salud. Asumiendo que la administración por encuestador no modifique la fiabilidad de los resultados obtenidos¹⁷, se aprecia un deterioro de todas las dimensiones del estado de salud exploradas, con especial deterioro de la función física, la limitación física y la percepción de salud.

Anexo 1. Posibles modificaciones al cuestionario SF-36

Relación de posibles variaciones en la formulación de las preguntas para habitantes de nuestra zona. Las aclaraciones hay que hacerlas verbalmente a los encuestados, antes de formular las preguntas

Pregunta 3

- a) Poner un ejemplo de objeto pesado: "mover uno solo el televisor" o "cargar con una caja de libros"
- b) Sustituir "pasar la aspiradora" por "barrer una habitación". Omitir "jugar a los bolos"
- g) Tratar de explicar al encuestado una distancia parecida a 1 km, comparándola con la distancia entre dos puntos que ambos conozcan: "de la iglesia a..." "desde la Giralda hasta...", etc.

Pregunta 4

Antes de comenzar a formular todos los ítems que componen esta pregunta, deberá pedirse al encuestado que haga una relación más o menos detallada de las actividades más frecuentes que realiza en un día convencional de su vida para así poder luego dirigir con más facilidad

- a) ¿Tuvo que reducir el tiempo dedicado a hacer tal o cual cosa: "pasear", "bricolaje", etc.?
- b) Cuando estaba haciendo "tal o cual cosa" concreta, ¿tuvo la sensación de "haber querido hacer algo más"?
- c) Una vez que ya estaba haciendo "tal o cual cosa" concreta, ¿tuvo que dejar de hacerla?

Lo mismo con la pregunta d)

Pregunta 5

Valen las aclaraciones hechas al comienzo de la anterior pregunta sólo que habrá que aclararle al encuestado que el motivo para "dejar las actividades que se proponen" es "la tristeza", "los nervios" o la "depresión"

Pregunta 9

Habría que aclarar:

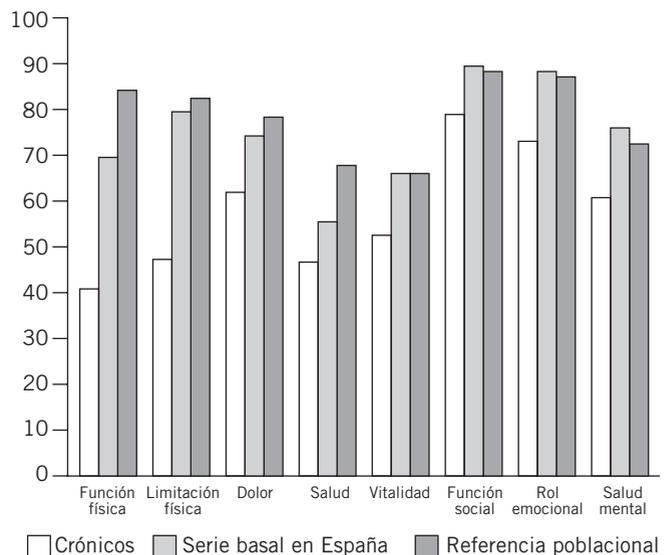
- a) "vitalidad" = "lleno de vida" = "ganas de vivir".

Antes de formular la pregunta c) hay que aclarar al encuestado que de nuevo en la f) nos vamos a referir al estado de ánimo sólo que en la c) nos estamos refiriendo a "estar hundido", "estar tristísimo", "estar hecho polvo", en cambio en la pregunta f) simplemente nos referimos a "estar triste" o "estar deprimido".

- e) "energía" = "fuerza para hacer las cosas" = "ganas para hacer las cosas"

En el caso de las preguntas g) e i), de modo que se debe aclarar previamente que en la primera de ellas nos vamos a referir a un grado mayor de cansancio que en la i)

Figura 3. Comparación de los valores medios de calidad de vida percibida en tres grupos de población: esta serie de crónicos, la serie basal en España⁸ y los valores de referencia poblacional¹⁸.



Las principales dificultades encontradas durante la administración del cuestionario fueron de índole semántica, por lo que proponemos la adaptación del léxico original a la terminología característica de la zona (anexo 1) que habrá que validar en nuevos trabajos.

El primer dato clínico que cabe destacar de nuestra población es la alta tasa de comorbilidad con una alta mortalidad que condicionó unas valoraciones de la calidad de vida inferiores (fig. 3) a la de la población de pacientes estables reclutadas en consulta y sus acompañantes⁹ y a los valores poblacionales de referencia en España¹⁸.

La peor salud autopercebida observada en la mujer es común en otros estudios^{18-20,22}.

La adaptación transcultural es un proceso complejo que exige cambios en el léxico y la estructura de algunas cuestiones para su aplicación en cada población^{20,21}, como las que hemos sugerido. Nuevas formas de aplicar la encuesta (con entrevistador o por teléfono) facilitarán la aplicación de las escalas de calidad de vida. Es necesario que los clínicos empecemos a asimilar estas herramientas en nuestra práctica clínica habitual.

Bibliografía

1. Sobradillo V, Casan P. Utilidad clínica de la medición de la calidad de vida relacionada con la salud. Arch Bronconeumol 1995;31:197-8.
2. Guyatt GH, Feeny DH, Patrik DL. Measuring health-related quality of life. Ann Intern Med 1993;118:622-9.
3. Sanjuás C, Alonso J. Medir la calidad de vida relacionada con la salud en neumología: para qué y cómo. Arch Bronconeumol 1995;31:199-201.

4. Viana A. Calidad de vida. *An Med Intern (Madrid)* 1994; 2:359-61.
5. Brazier JE, Harper R, Jones NMB, O'Cathain, Thomas KJ, Usherwood T, et al. Validating the SF-36 health survey questionnaire: new outcome for primary care. *BMJ* 1992;305:160-4.
6. Aaronson NK, Acquadro C, Alonso J, Apolone G, Bucquet D, Bullinger M, et al. International Quality of Life Assessment (IQOLA) Project. *Qual Life Res* 1992;1:349-51.
7. Badía X. Sobre la adaptación transcultural de medidas de la calidad de vida relacionada con la salud para su uso en España. *Med Clin (Barc)* 1995;105:56-8.
8. Sanjuás C, Alonso J, Sanchís J, Casan P, Broquetas JM, Ferrie PJ, et al. Cuestionario de calidad de vida en pacientes con asma: la versión española del Asthma Quality of Life Questionnaire. *Arch Bronconeumol* 1995;31:219-26.
9. Alonso J, Prieto L, Antó JM. La 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.
10. Gamboa F, Gómez-Camacho E, De Villar E, Vega J, Mayoral L, López-Alonso R. Un nuevo modelo para la asistencia a los pacientes multiingresadores. *Rev Clin Esp* 2002;202:187-96.
11. Gamboa F, Gómez-Camacho E, De Villar E, Vega J, López-Alonso R, Polo J. La atención especial a los pacientes reingresadores puede ser eficiente. Análisis coste-beneficio de un nuevo modelo asistencial [en prensa]. *Rev Clin Esp* 2002.
12. Zook CJ, Moore FD. High-cost users of medical care. *N Engl J Med* 1980;302:996-1002.
13. Schroeder SA, Showstack JA, Roberts HE. Frequency and clinical description of High-cost patients in 17 acute-care hospitals. *N Engl J Med* 1979;300:1306-9.
14. Anderson G, Knickman J. Patterns of expenditures among high utilizers of medical care services. The experience of Medicare Beneficiaries from 1974 to 1977. *Med Care* 1984;22:143-9.
15. Wray NP, Debehnke RD, Ashton CM, Dunn JK. Characteristics of the recurrently hospitalized adult. An information synthesis. *Med Care* 1988;26:1046-56.
16. Weinberger M, Oddone EZ, Samsa GP, Landsman PB. Are health related quality of life affected by the mode of administration? *J Clin Epidemiol* 1996;49:135-40.
17. Driscoll CE. The "house call" in the electronic era. *JAMA* 1992;267:1828-9.
18. Alonso J, Regidor E, Barrio G, Prieto L, Rodríguez C, De la Fuente L. Valores poblacionales de referencia de la versión española del Cuestionario de Salud SF-36. *Med Clin (Barc)* 1998;111:410-6.
19. Permanyer G, Brotons G, Cascant P, Moral I, Alonso J, Soler J. Valoración de la calidad de vida relacionada con la salud a los dos años de la cirugía coronaria. *Med Clin (Barc)* 1997;108:446-51.
20. Ayuso-Mateos JL, Lasa L, Vázquez-Baquero JL. Validez interna y externa de la versión española del SF-36. *Med Clin (Barc)* 1999;113:37.
21. Badía X. Sobre la adaptación transcultural de medidas de la calidad de vida relacionada con la salud para su uso en España. *Med Clin (Barc)* 1995;105:56-8.
22. Wagner AK, Gandek B, Aaronson NK, Acquadro C, Alonso J, Apolone G, et al. Cross-cultural comparisons of the content of SF-36 translations across 10 countries: results from the IQOLA Project. *J Clin Epidemiol* 1998;51:925-32.