

## ¿Se puede medir la calidad de vida? ¿Cuál es su importancia?

Joan Monés

Unidad de Gastroenterología. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. Barcelona.

Profesor Titular de Medicina. Universidad Autónoma. Cerdanyola del Vallès. Barcelona. España.

### Resumen

Se define como calidad de vida “la ausencia de enfermedad o defecto y la sensación de bienestar físico, mental y social”, o también la sencilla pero adecuada definición americana “sentimiento personal de bienestar y satisfacción con la vida”. Desde tiempos remotos, en la relación médico-paciente había unas valoraciones subjetivas, tanto del médico como del paciente, sobre la pérdida de salud por una enfermedad y sobre la mejoría de una determinada actuación terapéutica. Sin embargo, en tanto que subjetivas, eran muy difíciles de evaluar y, sobre todo, de cuantificar. Por ello se empezó a valorar como conveniente la posibilidad de medir el estado de salud mediante instrumentos (cuestionarios) que necesitan de una validación previa. Se inicia por parte de médicos e investigadores clínicos, de forma lenta pero ininterrumpida, la introducción de los primeros estudios de calidad de vida en ensayos clínicos y en la práctica asistencial habitual. Los cuestionarios de calidad de vida (HRQL, Health Related Quality of Life) no sustituyen a las evaluaciones sintomáticas, analíticas, morfológicas, etc., sino que las complementan, introduciendo algo tan trascendente como la visión del propio paciente sobre su percepción de salud.

**Palabras clave:** *Calidad de vida. Cuestionarios genéricos y específicos de calidad de vida. Cuestionarios para la valoración de síntomas.*

### CAN QUALITY OF LIFE BE MEASURED? HOW IMPORTANT IS IT?

Quality of life is defined as “the absence of disease or disability and the sensation of physical, mental and social well-being” or, as the simple but adequate American definition “personal feeling of well-being and satisfaction with life”. Since far-off times in the doctor-patient relationship, subjective evaluations have been made by both the doctor and patient on the loss of health due to a disease and on the improvement produced by a specific therapeutic course of action. However, subjective impressions were difficult to evaluate and especially to quantify. Consequently, the possibility of measuring health status through instruments (questionnaires) requiring prior validation began to be considered as desirable. Physicians and clinical researchers slowly but surely began to introduce the first studies of quality of life in clinical trials and routine clinical practice. Questionnaires on Health Related Quality of Life (HRQL) are not a substitute for symptom evaluation, laboratory tests, morphological studies, etc., but complement them and introduce the highly important element of how patients themselves perceive their health status.

**Key words:** *Quality of life. Generic and specific questionnaires on quality of life. Symptom evaluation questionnaires.*

### Introducción

Las enfermedades afectan con mayor o menor intensidad a la vida del paciente (aspectos físicos, psíquicos, emocionales, familiares, laborales, entre otros). Con el tratamiento médico o quirúrgico se intenta restablecer la normalidad, que a veces se consigue de una forma total y otras veces sólo parcial. Para evaluar el grado de afectación y sus posibles variaciones con el tratamiento habi-

Correspondencia: Dr. J. Monés Xiol.  
Unidad de Gastroenterología. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau.  
Avda. Sant Antoni M. Claret, 167. 08025 Barcelona. España.  
Correo electrónico: jmones@hsp.santpau.es

Manuscrito recibido el 9-1-2004 y aceptado el 12-1-2004.

tualmente se consideran parámetros morfológicos, analíticos y funcionales, complementados por la impresión del médico que realiza la asistencia. Este último aspecto, reflejado en la historia clínica, tiene un indudable valor para un paciente concreto tratado por su médico, pero es evidente que esta valoración personal no puede ser tenida en cuenta en estudios colectivos de evolución de una enfermedad o bien para medir y comparar resultados terapéuticos en ensayos clínicos. Por tanto, la valoración del médico asistencial, por su subjetividad y por su notable dificultad para una valoración cuantificada, hace difícil establecer parámetros que puedan ser comparados.

Además, aunque la evaluación del médico se considera adecuada, sólo podría referirse a impresiones subjetivas, y éstas no pueden reflejar bien el complejo conjunto de sensaciones del paciente que condicionan su sentimiento de tener o no tener una buena salud y calidad de vida, entendida en el sentido más amplio. Por ello, y por las dificultades en su evaluación, el concepto de calidad de vida fue durante mucho tiempo poco tratado en las revistas médicas de mayor difusión y quedaba marginado a revistas específicas que trataban aspectos éticos, psicológicos, sociales, etc.

Por otro lado, y con la concepción moderna de compartir responsabilidades con el paciente en cuanto a las decisiones que afecten a su salud, contemplada en la actualidad en todos los códigos de ética modernos, se deriva a su vez la necesidad de interpelar al paciente de la forma más objetiva posible respecto a la percepción de su calidad de vida en un momento concreto del proceso evolutivo de la enfermedad que le afecta y que pueda servir de base para una evaluación posterior.

Sin embargo, la evaluación de la calidad de vida no es un concepto nuevo, y ya en el año 1947, Karnofsky y Burchenal<sup>1</sup> introdujeron estos aspectos en estudios de quimioterapia en el tratamiento de enfermedades neoplásicas. Pero no fue hasta 1952, y después de que la Organización Mundial de la Salud (OMS) definiera el concepto de calidad de vida, que algunos investigadores clínicos se plantearon considerar la calidad de vida como una medida a tener en cuenta, ya que representa el resultado final de una actuación médica desde la importante visión de su protagonista, el propio paciente.

Hay una definición completa y amplia de calidad de vida que intenta incluir múltiples conceptos, como ausencia de alteraciones físicas, necesidades cubiertas, libertad, tiempo libre, etc. La definición de la OMS indica que calidad de vida es "la percepción adecuada y correcta que tiene de sí misma una persona en el contexto cultural y de valores en que está inmersa, en relación con sus objetivos, normas, esperanzas e inquietudes. Su percepción puede estar influida por su salud física, psíquica, su nivel de independencia y sus relaciones sociales". Esta definición, aunque completa, no es práctica, por lo que con posterioridad se modificó reduciendo su contenido. Se consideró como salud y buena calidad de vida a "la ausencia de enfermedad o defecto y la sensación de bienestar físico, mental y social", o también la sencilla pero muy adecuada definición americana de calidad de vida: "sentimiento personal de bienestar y satisfacción con la vida". En el mes de octubre de 2003, Ventegodt et al<sup>2</sup> in-

tentaron explicar, casi con un sofisma, el significado de calidad de vida, y en una traducción libre afirmaban que calidad de vida es "tener una vida agradable o vivir una vida de alta calidad".

A pesar de estos avances conceptuales, Campbell, en 1976, al comentar el significado de calidad de vida, escribía que "es un concepto vago y etéreo, algo de lo que mucha gente habla, pero que nadie sabe claramente lo que en realidad significa". A pesar de ello, se empezó a valorar como conveniente la impresión subjetiva de los pacientes sobre su propio estado de salud, medida con instrumentos (cuestionarios) que necesitan de una validación previa. Los médicos e investigadores clínicos iniciaron, de forma lenta pero ininterrumpida, la introducción de los primeros estudios sobre calidad de vida en ensayos clínicos, en procesos patológicos evolutivos y, sobre todo, se intentó objetivar de forma reproducible las cuantificaciones en los cuestionarios validados sobre calidad de vida.

Desde entonces, estos temas han adquirido un importante papel, lo que se demuestra por:

1. El desarrollo y la publicación de numerosos cuestionarios de calidad de vida.
2. La publicación de muchos artículos en que estos cuestionarios se utilizan como un parámetro objetivo de evaluación.
3. La creación de sociedades científicas interesadas específicamente en este tema (International Society for Quality of Life Research).
4. La aparición de revistas médicas específicas (Quality of Life Research).

Los cuestionarios de calidad de vida (Health Related Quality of Life [HRQL]) no sustituyen a las evaluaciones sintomáticas, analíticas, morfológicas, etc., sino que las complementan, introduciendo algo tan trascendente como la visión del propio paciente sobre su percepción de salud. Por tanto, la cuantificación de calidad de vida (HRQL) "es una compleja medida sobre la satisfacción de bienestar físico, mental y social, un concepto que aglutina las expectativas, deseos y necesidades en la vida del paciente". En el fondo, la calidad de vida intenta caracterizar y reflejar un balance entre lo bueno y lo malo en la vida en relación con la salud, y el término refleja los sentimientos de bienestar del sujeto relacionados con su percepción individual y con sus objetivos en la vida.

En la actualidad hay muchos, quizás demasiados, instrumentos de medida para cuantificar la calidad de vida, y todos ellos tienen en común 2 hechos fundamentales:

1. Son cuestionarios que rellenan los pacientes y cuya realización se facilita mediante diferentes escalas e ítems.
2. La mayoría tiene en cuenta 2 perfiles de salud, denominados dominios, que corresponden a 2 aspectos-resumen trascendentales, como son el componente físico y el componente mental.

Los instrumentos de medida de la calidad de vida deben tener una serie de características, sin las cuales un cuestionario no puede ser considerado como válido. El cuestionario debe ser:

– Amplio, que incorpore una parte considerable de los aspectos de la salud.

– Seguro, en el que se pueda precisar conceptos, que sea reproducible y que tenga consistencia interna, de manera que no haya contradicciones en las respuestas y, en caso de haberlas, que puedan ser detectadas. La correlación entre los dominios puede contrastarse mediante el test de Cronbach.

– Sensible, capaz de detectar variaciones incluso pequeñas en el estado de salud y, por tanto, capaz de reflejar las variaciones sintomáticas tras un determinado tratamiento.

En medicina hay un interés creciente por los estudios de calidad de vida, tanto en enfermedades orgánicas, para completar la validación de los cambios morfológicos, analíticos, etc., como, sobre todo, para valorar de forma más precisa las características de las enfermedades funcionales y la comparación de los tratamientos<sup>3</sup>. En cirugía se utilizan para evaluar de forma objetiva las sensaciones de los pacientes tras las técnicas quirúrgicas, para reconocer su bondad y también en estudios comparativos de 2 o más técnicas posibles en un proceso patológico. En resumen, los estudios de calidad de vida HRQL intentan reflejar el impacto de la enfermedad sobre el paciente y su sensación sobre el estado general de salud<sup>4</sup>. Básicamente hay 2 tipos de instrumentos para analizar la calidad de vida: los cuestionarios genéricos y los específicos.

### Cuestionarios genéricos

Se suelen usar para medir la calidad de vida en pacientes con más de una enfermedad y, además, permiten comparar diferentes procesos patológicos como, por ejemplo, la calidad de vida de pacientes diabéticos con complicaciones iniciales y la de pacientes con artritis reumatoide. Las escalas genéricas intentan cubrir todos los aspectos de la vida y se resumen en una puntuación global. Sin embargo, estos cuestionarios genéricos son poco adecuados para detectar cambios inducidos por un tratamiento concreto en una determinada enfermedad.

Los cuestionarios genéricos más utilizados son:

1. Medical Outcomes Study (SF-36)<sup>5</sup>.
2. Sickness Impact Profile (SIP)<sup>6</sup>.
3. Psychological General Well-Being Index (PGWB)<sup>7</sup>.
4. Psychological Adjustment to Illness Scale (PAIS-SR)<sup>8</sup>.
5. Nottingham Health Profile (NHP)<sup>9</sup>.

1. El SF-36 tiene 8 dominios, 4 corresponden a aspectos físicos (función física, actividad física laboral, índice de dolor, percepción de salud) y 4 a aspectos del área psíquica o mental (vitalidad, función social, actividad psíquica laboral, índice de salud mental). Cada uno de los dominios tiene varios ítems que suman en conjunto 36, y cada uno de los ítems tiene una escala de puntuaciones. Con la suma de los puntos de cada uno de los ítems se obtiene una puntuación global (escala entre 0 y 100, donde una mayor puntuación indica un mejor estado de salud). La ventaja del SF-36 es su facilidad, su comodidad y que está suficientemente validado. Además, es bastante

corto y se puede realizar tanto en pacientes ingresados como en las consultas ambulatorias. Como término medio, los pacientes tardan 10-20 min en llenar por completo el cuestionario. El SF-36 es un cuestionario muy utilizado por su facilidad, comodidad y validez. De hecho, es el más usado para la validación de otros cuestionarios diseñados con posterioridad y para la valoración de los cuestionarios específicos.

Desde hace poco se dispone de una forma corta con 12 ítems (SF-12), es decir, la tercera parte que el SF-36 y, por tanto, más fácil, rápido y cómodo, aunque menos exacto. En un estudio para valorar la calidad de vida en el postoperatorio se ha utilizado el SF-12 conjuntamente con una escala visual para el dolor, con aceptables resultados<sup>10</sup>. También se ha utilizado en estudios de calidad de vida en la incontinencia urinaria<sup>11</sup>. Se considera un cuestionario suficiente y fácilmente realizable. Alonso et al<sup>12</sup> han validado la versión castellana del SF-36, con un valor de alfa de Cronbach superior a 0,7 (considerado como bueno) en todas los dominios (rango de 0,71 a 0,94), excepto en la relación social (alfa = 0,45); por tanto, es recomendable para valoraciones de calidad de vida en pacientes de nuestro entorno.

2. El SIP tiene 12 áreas con escalas numéricas más complejas que el SF-36 y requiere unos 30 min para su cumplimentación. Está ampliamente validado. Es más largo que el SF-36, con dificultades de aplicación en las consultas externas y en grandes grupos de población. Por tanto, aunque ha sido utilizado, no ha tenido tanta aceptación como el SF-36.

3. El PGWB fue diseñado para disponer de un instrumento capaz de medir el sentimiento subjetivo de bienestar. Se ha utilizado en numerosos estudios y consta de 6 dimensiones (ansiedad, depresión, autocontrol, sentimiento de bienestar, vitalidad y estado general) e incluye 22 ítems. Wiklund et al<sup>13</sup> evaluaron el efecto de la endoscopia sobre la calidad de vida y los síntomas dispépticos en 196 pacientes con dispepsia y endoscopia negativa, antes y una semana después de la exploración. La evaluación sintomática se hizo con un cuestionario específico de síntomas gastrointestinales y el impacto sobre el estado de salud se evaluó mediante el PGWB. Después de la endoscopia, los síntomas permanecieron inalterables, mientras que el índice del PGWB fue de 97,8 (en controles fue de 102-105) antes de la endoscopia y de 102 después de la exploración (dentro de la normalidad y mejoría valorable) y sin tratamiento. Los resultados del estudio sugieren que una endoscopia negativa mejora la calidad de vida, al menos a corto plazo, en pacientes con dispepsia funcional, incluso con los mismos síntomas, debido a la tranquilidad que proporciona descartar una lesión orgánica preocupante.

4. El PAIS-SR se utiliza para valorar impacto psicosocial de enfermedad. Tiene 7 dominios (preocupación por la salud, actividad profesional, relación familiar en el hogar, actividad sexual, relación con el resto familia, actividad social y alteraciones psicológicas) y 46 ítems.

5. El NHP permite valorar la percepción personal de forma sencilla. Consta de 38 preguntas a las que el paciente debe responder sí/no, agrupadas en 6 dimensiones (emoción, dolor, movilidad, sueño, energía y aislamiento social). La interpretación se basa en el número de

respuestas positivas; por tanto, a mayor puntuación, peor calidad de vida. Ha sido validado al castellano<sup>14</sup>.

En el año 2003 se han publicado 2 cuestionarios para estudiar la calidad de vida en la población control<sup>15</sup>. De momento no se han utilizado para estudios clínicos. Son el SCREENQoL y el SEQoL (Self-Evaluation o Quality of Life questionnaire). El primero contiene 21 ítems en 6 dominios y el segundo es muy largo y complejo, con 317 ítems, que se correlacionaron con el cuestionario SIP. Las correlaciones fueron buenas entre los cuestionarios y el valor de alfa de Cronbach fue bueno para ambos (0,65 para el SCREENQoL y 0,75 para el SEQoL).

### Cuestionarios específicos

Hay numerosos cuestionarios específicos para diversas enfermedades, algunos tan concretos como cuestionarios de calidad de vida en la bronquitis crónica, la insuficiencia cardíaca, la artritis reumatoide, la hipertensión arterial, la enfermedad por reflujo gastroesofágico (ERGE) o la enfermedad inflamatoria intestinal<sup>16</sup>. Sin embargo, en nuestra revisión nos referiremos a los diseñados para las enfermedades digestivas, fundamentalmente quirúrgicas.

Se puede diferenciar 3 tipos de cuestionarios específicos:

#### *Cuestionarios para valoración de síntomas gastrointestinales*

Uno de los más conocidos y el primero que cronológicamente se publicó fue el Gastrointestinal Sympton Rating Scale (GSRS)<sup>17</sup>, que en principio se diseño para pacientes con úlcera péptica y síndrome del intestino irritable, pero que se ha extendido con posterioridad a las enfermedades del tubo digestivo en general. Tiene 15 ítems y en cada uno de ellos hay una escala de puntuación de 0 puntos (no tienen nunca el síntoma referido en la pregunta) a 3 puntos (síntoma frecuente e intenso). Sólo a título de ejemplo citaremos algunos ítems, como dolor abdominal, pirosis, distensión, vómitos, náuseas, diarrea, estreñimiento, sensación de evacuación incompleta, etc. La puntuación global puede ser de 0 a 45 puntos. Cuanto más baja sea la puntuación, mejor es el estado del paciente en cuanto a síntomas gastrointestinales.

Los cuestionarios de calidad de vida en enfermedades orgánicas digestivas permiten una más adecuada valoración clínica y, sobre todo, la cuantificación de las modificaciones tras una determinada intervención terapéutica. Ahora bien, si en las enfermedades orgánicas son un complemento conveniente, estas valoraciones de calidad de vida son trascendentales e incluso necesarias en las enfermedades funcionales digestivas, en las que no se puede obtener parámetros objetivos adecuados.

Por ello, en la última década se han hecho considerables esfuerzos para elaborar y poner a disposición del

médico asistencial cuestionarios específicos de calidad de vida especialmente enfocados a las enfermedades funcionales digestivas. Entre ellos destacamos el propuesto en 1999 por Chassany et al<sup>18</sup>, el FDDQL (Functional Digestive Disorders Quality of Life), que consta de 43 ítems repartidos en 8 dominios. Tiene una escala que va de 0 (peor calidad de vida) a 100 (mejor calidad de vida), con un excelente coeficiente alfa de Cronbach, de 0,94 (fiabilidad interna), y una buena correlación con el genérico SF-36. Los autores del cuestionario lo consideran muy adecuado para usarlo en ensayos clínicos que intentan evaluar la bondad de un tratamiento, sobre todo en pacientes afectados de dispepsia y síndrome del intestino irritable.

En estudios quirúrgicos se ha utilizado el GIQLI (Gastrointestinal Quality of Life Index), descrito y validado por Eypasch et al<sup>19</sup> en el año 1995 y que consta de 36 preguntas, cada una de ellas con una puntuación de 0 a 4 (0 es el peor de los escenarios y 4 el mejor), es decir, 5 posibilidades de respuesta, por ejemplo, a la pregunta: "¿Con qué frecuencia ha tenido incontinencia anal en las últimas 2 semanas? Las respuestas posibles que se indican son: "la mayor parte del tiempo y todos los días" (0 puntos); "una gran parte de los días y en muchas ocasiones" (1 punto); "algunos días y en algunas ocasiones durante el día" (2 puntos); "ocasionalmente" (3 puntos); "nunca" (4 puntos). Otra de las 34 preguntas es: "¿con qué frecuencia ha tenido pirosis en las últimas 2 semanas?". El valor de alfa de Cronbach fue muy bueno, del 0,90, y la consistencia interna del cuestionario también fue muy alta.

En el año 2002, Decker et al<sup>20</sup> utilizaron el GIQLI para valorar la calidad de vida antes y después de la miotomía de Heller por laparoscopia en 73 pacientes con acalasia. Los conclusiones de los autores son bien claras en el sentido de que este cuestionario les permitió valorar de una forma muy objetiva y eficaz la percepción de calidad de vida que tenían los pacientes intervenidos, y recomiendan este instrumento como muy válido para comparar opciones terapéuticas (p. ej., la dilatación neumática frente a la cirugía abierta o la cirugía laparoscópica). Recientemente (en octubre de 2003), Duffi et al<sup>21</sup> lo utilizaron para valorar la calidad de vida en pacientes con manifestaciones típicas y atípicas de la ERGE e intervenidos mediante la técnica de Nissen por laparoscopia. No hubo diferencias significativas en cuanto a la mejoría entre ambos colectivos de pacientes con síntomas típicos y atípicos.

#### *Cuestionarios para validación de tipos de enfermedades o enfermedades concretas*

Se han elaborado cuestionarios específicos para valorar la calidad de vida en pacientes con ERGE. Raymond et al<sup>22</sup> propusieron en 1999 un cuestionario validado por su buena correlación con el genérico SF-36. Además, han demostrado una buena fiabilidad interna con un coeficiente alfa de Cronbach, entre 0,84 y 0,91 (es considerado como bueno un coeficiente por encima de 0,70). El cuestionario consta de 37 ítems divididos en 7 dominios. La

cumplimentación por parte del paciente tiene una aceptable facilidad.

En 1998, Talley et al<sup>23</sup> diseñaron un nuevo cuestionario de valoración de la calidad de vida en pacientes con dispepsia funcional, el NDI (Nepean Dyspepsia Index), que consta de 17 dominios y 42 ítems. Los propios autores reconocieron su complejidad y un año después realizaron su valoración completa en un estudio multicéntrico<sup>24</sup>, donde lo compararon con reconocidos cuestionarios, como el BSQ (Bowel Symptom Questionnaire) para medir el posible componente de síndrome de intestino irritable, el STAI (Speilberger State-trait Inventory) para medir el componente de ansiedad, el BDI (Beck Depression Inventory) para medir el componente depresivo y el cuestionario genérico SF-36. El nuevo NDI se ha simplificado, tiene 25 ítems y 5 dominios. Su fiabilidad, reproducibilidad y consistencia interna son buenas. El nuevo NDI, a pesar de su simplificación, es aún complejo. Hay un sencillo cuestionario específico de dispepsia<sup>25</sup>, el GDSS (Glasgow Dyspepsia Severity Score) que, sin embargo, es suficiente para valorar de manera global el estado de salud de un paciente con dispepsia funcional. Recientemente ha sido validado al castellano por Monés et al<sup>26</sup>. Asimismo, hay cuestionarios para la evaluación del síndrome de intestino irritable, como el llamado IBSQOL (Irritable Bowel Syndrome Quality of Life), que ha sido validado y utilizado en estudios terapéuticos<sup>27</sup>.

Hay algunos cuestionarios específicos para valorar la calidad de vida en pacientes con cáncer. La European Organization for Research and Treatment of Cancer ha diseñado y validado el QLQ-30, utilizado en un estudio prospectivo reciente por Engel et al<sup>28</sup> sobre la calidad de vida en pacientes operados de cáncer de recto, y también es muy utilizado el FACT-C (Functional Assessment of Cancer Therapy), que ha sido utilizado por Anthony et al<sup>29</sup> para valorar la calidad de vida en relación con las complicaciones quirúrgicas en pacientes intervenidos de cáncer colorrectal.

#### *Cuestionarios para la valoración de síntomas*

En ocasiones interesa valorar determinados síntomas en algunas enfermedades o comparar el mismo síntoma en diversas enfermedades. Como ejemplo de este tipo de cuestionarios se encuentra el Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI), que fue utilizado recientemente por Elsenbruch et al<sup>30</sup> para valorar el sueño en un grupo de 15 pacientes con síndrome del intestino irritable, en comparación con 15 controles. Los resultados mostraron que las puntuaciones del índice de PSQI fueron significativamente peores en pacientes que en controles, mientras que los análisis de los parámetros objetivos del polisomnógrafo (electrocardiograma, tiempo total de sueño, electroencefalograma, oculografía, electromiografía, etc.), no mostraron diferencias, lo que sugiere que la sensación de la mala calidad de sueño por parte de los pacientes forma parte de su alteración al tener una percepción aumentada tanto de los estímulos normales externos (distensión del tubo digestivo) como internos.

#### **Evaluaciones terapéuticas generalmente mixtas (cuestionarios genéricos y específicos) de calidad de vida**

Para valorar la bondad terapéutica de un determinado tratamiento, es frecuente la utilización conjunta de 2 o más cuestionarios, generalmente uno genérico y otro específico. En su estudio, Havelund et al<sup>31</sup> valoraron los efectos sobre la calidad de vida de omeprazol en comparación con placebo en un numeroso grupo de pacientes con pirosis y sin esofagitis endoscópica. Utilizaron para la cuantificación el cuestionario específico del GSRS para enfermedades digestivas y el genérico del PGWB. El inhibidor de la bomba de protones fue significativamente superior al placebo y los índices de calidad de vida obtenidos llegaron a niveles comparables a los de la población control.

Son muy conocidos y utilizados algunos índices de actividad para la enfermedad de Crohn, pero son menos conocidos los cuestionarios específicos de calidad de vida. Un estudio de Tillinger et al<sup>32</sup> compara el CDAI (Crohn's Disease Activity Index) con el TTO (Trade-off Technique), el DQO (Direct Questioning of Objectives) y el BDI (Beck Depression Inventory), en 16 pacientes antes y 24 meses después de una intervención quirúrgica por complicaciones de la enfermedad de Crohn. De 16 pacientes, 12 mejoraron significativamente todos los parámetros, mientras que en 4 no se observó una mejoría significativa, todos ellos por recidiva activa posquirúrgica de la enfermedad.

Cookson et al<sup>33</sup> publicaron en noviembre de 2003 un trabajo sobre la calidad de vida en pacientes con cistectomía radical por carcinoma de vejiga determinada mediante el FACT (Functional Assessment of Cancer Therapy), conjuntamente con el VCI (Vanderbilt Cystectomy Index), y crearon el FACT-VCI, en el que hay los 45 ítems del FACT más los 17 ítems del VCI; este nuevo y específico cuestionario fue comparado con el SF-36. Se encontró un buen índice alfa de Cronbach, > 0,70. En esta misma línea, Camilleri-Brennan et al<sup>34</sup>, para valorar y comparar la calidad de vida de pacientes intervenidos de colitis ulcerosa portadores de ileostomía o de anastomosis ileoanal, utilizaron el SF-36 como cuestionario genérico, así como el cuestionario de la enfermedad inflamatoria intestinal y unas preguntas adicionales sobre la percepción de la imagen corporal. El mayor número de complicaciones y el mayor número de días de hospitalización de la anastomosis ileoanal compensaron las mejores puntuaciones obtenidas con los parámetros de la imagen corporal en relación con la ileostomía, por lo que la puntuación de calidad de vida fue similar en ambos grupos.

La Asociación Europea de Cirugía Endoscópica ha realizado recientemente una conferencia de consenso sobre la evolución de la calidad de vida después de la cirugía laparoscópica. En ella indican los cuestionarios que parecen más adecuados para diferentes opciones. Está pendiente de publicación<sup>35</sup> y como resumen podemos indicar:

1. Para la ERGE y acalasia sugieren la combinación de un genérico (SF-36 o PGWB) conjuntamente con uno es-

pecífico (GIQLI o GSRS). Para ambas enfermedades recomiendan que las evaluaciones postoperatorias se hagan a los 3 meses y al año.

2. Para la ERGE en niños se han utilizado cuestionarios genéricos de calidad de vida en niños, como el CHQ (Child Health Questionnaire)<sup>36</sup> o el PedsQL (Pediatric Quality of Life Inventory)<sup>37</sup>. No hay disponibles cuestionarios específicos gastrointestinales para niños.

3. Obesidad. Para la evaluación de la calidad de vida en el tratamiento quirúrgico o endoscópico de la obesidad, los expertos recomiendan como genérico el SF-36 y como específico el IWQoL-Lite (Impact of Weight on Quality of Life)<sup>38</sup>.

4. Colecistectomía por litiasis. Para la valoración sintomática y de la calidad de vida se sugiere la combinación del SF-36 o el NHP con el específico GIQLI, al mes y a los 6 meses. La cirugía laparoscópica mejora la calidad de vida más rápidamente que la cirugía abierta, pero los resultados a largo plazo no difieren o, si lo hacen, es de forma débil a favor de la vía por laparoscopia<sup>39</sup>.

5. Cáncer colorrectal. Para estos pacientes, el EORTC QLQ-C 30/CR 38 (European Organization for Research and Treatment of Cancer Study Group on Quality of Life)<sup>40</sup> es el cuestionario genérico más adecuado para valorar la calidad de vida después de intervenciones quirúrgicas de colectomía. La resección laparoscópica provoca una disminución significativa del dolor postoperatorio y mejor calidad de vida los primeros 3 meses frente a la cirugía abierta. Cuando el cáncer es rectal y puede haber el síntoma de incontinencia, es conveniente añadir el FIQL (Fecal Incontinence Quality of Life) en las valoraciones de calidad de vida.

Monés et al<sup>41</sup> publicaron en el año 2002 un estudio de calidad de vida en 328 pacientes con dispepsia funcional, antes y después de tratamiento con un prokinético. Utilizaron un cuestionario genérico SF-36 y uno específico GSRS, en el que demostraron la fiabilidad y correlación de los resultados de ambos cuestionarios por separado y conjuntamente para discriminar variaciones subjetivas de síntomas como resultado del tratamiento.

## Conclusión

Las preguntas “¿cómo está usted?” o “¿cómo se encuentra usted?” son, sin duda, un imprescindible componente en la entrevista y en la relación paciente-médico, y la respuesta del paciente refleja el resumen de unas sensaciones que intentan expresar lo que siente sobre su propia salud y calidad de vida. Sin embargo, esta respuesta es habitualmente insuficiente para una correcta evaluación y, sobre todo, no es cuantificable. Sabemos que para poder cuantificar los síntomas y los resultados en cualquier estudio comparativo son necesarios parámetros numéricos. Por ello, se ha diseñado, y con notable éxito, una serie de cuestionarios que contestan adecuadamente a estas cuestiones y que, sin duda, de forma lenta pero inexorable, deben estar presentes cada vez más en la mente de los profesionales sanitarios, tanto en sus facetas asistenciales como en la investigación clínica de los resultados terapéuticos<sup>42</sup>. Una tarea práctica y en-

comiable de las sociedades y revistas científicas de nuestro país sería facilitar a sus asociados los cuestionarios más útiles y, sobre todo, los validados al castellano en cada una de las especialidades y recomendar, de modo general, que en la evaluación de la calidad de vida se utilizara un cuestionario genérico (posibles comparaciones con otras enfermedades y procesos patológicos) y uno específico para valorar mejor las variaciones de la intervención terapéutica (médica o quirúrgica) o las comparaciones entre 2 formas de tratamiento (cirugía abierta frente a laparoscópica). Esperemos que estas valoraciones se vayan introduciendo en las publicaciones de nuestro país, así como en la práctica asistencial de nuestros hospitales, al menos de las enfermedades más prevalentes o cuyas decisiones terapéuticas conlleven más dificultades.

## Bibliografía

1. Karnofsky DA, Burchenal JH. The clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer. En: Macleod CM, editor. Evaluation of chemotherapeutic agents. New York: Columbia; 1947; p. 37-56.
2. Quality of life theory I. The IQOL theory: an integrative theory of the global quality of life concept. *Sci World J* 2003;3:1030-40.
3. Tulsky DS, Rosenthal M. Measurement of quality of life in rehabilitation medicine: emerging issues. *Arch Phys Med Rehabil* 2003;84 (Suppl 2):S1-2.
4. Eisen GM, Locke GR, Provenzale D. Health-Related Quality of Life: a primer for gastroenterologists. *Am J Gastroenterol* 1999;94:2017-21.
5. Stewart AL, Geenfield S, Hays RD, et al. Functional status and well-being of patients with chronic conditions: results from the Medical Outcomes Study. *JAMA* 1989;262:907-13.
6. Bergner M, Bobbitt RA, Pollard M, et al. The sickness impact profile. Validation of a health status measure. *Med Care* 1976;14:57-67.
7. Dupuy HJ. The Psychological General Well-Being (PGWB) Index. En: Wenger NK, Mattson ME, Furberg CF, Elinson J, editors. Assessment of quality of life in clinical trials of cardiovascular therapies. Atlanta: Le Jacp, 1984; p. 170-83.
8. Derogatis LR. The Psychosocial Adjustment to Illness Scale (PAIS). *J Psychosom Res* 1986;30:77-91.
9. Hunt SM, McKenna SP, McEEwen J, Backett EM, Williams J, Papp E. The Nottingham Health Profile: subjective health and medical consultations. *Social Sci Med* 1981;15:221-9.
10. Wu CL, Nagibuddin M, Rowlingson AJ, Lietman SA, Jermyn RM, Fleisher LA. The effect of pain on health-related quality of life in the immediate postoperative period. *Anesth Analg* 2003;97:1078-85.
11. Chiaffarino F, Parazzini F, Lavazzari M, et al. Impact of urinary incontinence and overactive Bladder on quality of life. *European Urology* 2003;43:535-8.
12. 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.
13. Wiklund I, Glise H, Jerndal P, Carlsson J, Talley NJ. Does endoscopy have a positive impact on Quality of Life in dyspepsia? *Gastrointest Endosc* 1998;47:449-54.
14. Alonso J, Prieto L, Antó JM. The spanish version of the Nottingham Health Profile: a review of adaptation and instrument characteristics. *QoL Life Res* 1994;3:385-93.
15. Ventegodt S, Henneberg E, Merrick J, Lindholt J. Validation of two global and generic quality of life questionnaires for population screening: SCEENQoL and SEQoL. *Sci World J* 2003;3:412-21.
16. Testa MA, Anderson RB, Nackley JF, et al. Quality of Life and antihypertensive therapy in men: comparison of captopril and enalapril. *N Engl J Med* 1993;328:907-13.
17. Selund J, Sjödin I, Doteval G. GSRS: a clinical rating scales for gastrointestinal symptoms in patients with irritable bowel syndrome and peptic ulcer disease. *Dig Dis Sci* 1988;33:129-34.

18. Chassany O, Marquis P, Scherrer B, et al. Validation of a specific Quality of Life questionnaire for functional digestive disorders. *Gut* 1999;44:527-33.
19. Eypasch E, Williams JL, Wood-Duaphinee S, Ure BM, Schmuklling C, Neugebauer E, et al. Gastrointestinal quality of life index: development, validation and application of a new instrument. *Br J Surg* 1995;82:216-22.
20. Decker G, Borie F, Bouamriren D, et al. Gastrointestinal quality of life before and after laparoscopic Heller myotomy with partial posterior fundoplication. *Ann Surg* 2002;236:750-8.
21. Duffi JP, Maggard M, Hiyama DT, et al. Laparoscopic Nissen fundoplication improves quality of life in patients with atypical symptoms of gastroesophageal reflux. *Am Surg* 2003;69:833-8.
22. Raymond JM, Marquis P, Bechade D, et al. Mesure de la qualité de vie chez les malades ayant un reflux gastro-oesophagien. Elaboration et validation d'un questionnaire spécifique. *Gastroenterol Clin Biol* 1999;23:32-9.
23. Talley NJ, Haque M, Wyeth JW, et al. Development of a new dyspepsia impact scale: the Nepean Dyspepsia Index (NDI). *Aliment Pharmacol Ther* 1998;12:1067-78.
24. Talley NJ, Verlinden M, Jones M. Validity of a New Quality of Life scale for functional dyspepsia: a United States multicentre trial of the Nepean Dyspepsia Index. *Am J Gastroenterol* 1999;94: 2390-7.
25. El-Omar EM, Banerjee S, Wirz A, McColl KEL. The Glasgow Dyspepsia Severity Score a tool for the global measurement of dyspepsia. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 1996;8:967-71.
26. Monés J, Adan A, López JS, Artés M. Validación de la versión española de la Glasgow Dyspepsia Severity Score. *Rev Esp Enf Dig* 2001;93:164-9.
27. Chassany O, Bergmann JF. Quality of Life in irritable bowel syndrome, effect of therapy. *Eur J Surg Suppl* 1998;583:81-6.
28. Engel J, Kerr J, Schlesinger-Raab A, et al. Quality of life in rectal cancer patients: a four year prospective study. *Ann Surg* 2003;238: 203-13.
29. Anthony T, Long J, Hynan LS, et al. Surgical complications exert a lasting on diseases-specific health-related quality of life for patients with colorectal cancer. *Surgery* 2003;134:119-25.
30. Elsenbruch S, Harnish MJ, Orr WC. Subjective and objective sleep quality in irritable bowel syndrome. *Am J Gastroenterol* 1999;94: 2447-52.
31. Havelund T, Lind T, Wiklund I, et al. Quality of Life in patients with heartburn but without esophagitis: effects of treatment with omeprazole. *Am J Gastroenterol* 1999;94:1782-9.
32. Tillinger W, Mittermaier C, Lochs H, Moser G. Health-related Quality of Life in patients with Crohn's disease. Influence of surgical operation. A prospective trial. *Dig Dis Sci* 1999;44:932-8.
33. Cookson MS, Duta SC, Chang SS, Clark T, Smith JA Jr, Wells N. Health related quality of life in patients treated with radical cystectomy and urinary diversion for urothelial carcinoma of the bladder: development and validation of a new disease specific questionnaire. *J Urol* 2003;170:1926-30.
34. Camilleri-Brennan J, Munro A, Steele RJ. Does an ileoanal pouch offer a better quality of life than a permanent ileostomy for patients with ulcerative colitis? *J Gastrointest Surg* 2003;7:814-9.
35. Korolija D, Sauerland S, Wood-Dauphinée S, et al. Evaluation of quality of life after laparoscopic surgery: evidence-based guidelines of the European Association for Endoscopic Surgery (EAES) [en prensa]. *Surg Endosc*.
36. Landgraf JM, Maunsell E, Speechley KN, et al. Canadian-French, German and UK versions of the Child Health Questionnaire: methodology and preliminary item scaling results. *Qual Life Res* 1998;7: 433-45.
37. Varni JW, Seid M, Kurtin PS. PedsQL 4.0: reliability and validity of the Paediatric Quality of Life Inventory version 4.0 generic score scales in healthy and patients populations. *Med Care* 2001;39:800-12.
38. Nguyen NT, Goldman C, Rosenquist CJ, et al. Laparoscopic vs open gastric by-pass: a randomized study of outcomes, quality of life, and cost. *Ann Surg* 2001;234:279-91.
39. Quintana JM, Cabriada J, Aróstegui I, López de Tejada I, Bilbao A. Quality of Life outcomes with laparoscopic vs open colon cholecystectomy [en prensa]. *Surg Endosc*.
40. Sprangers MA, Te Velde A, Aaronson NK. The construction and testing of the EORTC colorectal cancer-specific quality of life questionnaire module (QIQC-R38). European Organization for Research and Treatment of Cancer Study Group on Quality of Life. *Eur J Cancer* 1999;35:238-47.
41. Monés J, Adan A, Segu JL, López JS, Artés M, Guerrero T. Quality of life in functional dyspepsia. *Dig Dis Sci* 2002;47:20-6.
42. Koller M, Lorenz W. Survival of the quality of Life concept. *Br J Surg* 2003;90:1175-7.