

F.J. Contreras Porta,
A.* Martínez Donante,
P.** Serrano Altamiras y
M.C. López Serrano

Sección de Alergología. Hospital
Universitario La Paz. Madrid.

*Servicio de Hematología y
Hemoterapia. Hospital

Universitario La Paz

**Hospital Carlos III.

Seminario

Calidad de vida en pacientes alérgicos

INTRODUCCIÓN A LA CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD (CVRS)

De entre las posibles amenazas a la salud, destacan por su frecuencia las enfermedades alérgicas, que además afectan cada día a un mayor porcentaje de la población. La asistencia a estos pacientes se realiza fundamentalmente de forma ambulatoria, siendo infrecuente la necesidad de hospitalización. En ocasiones, pueden poner en peligro la vida del sujeto, aunque no es habitual, peor indudablemente producen un impacto, en mayor o menor medida, en la vida del paciente.

En los últimos años se ha producido un cambio importante en la consideración de la salud, desde la persecución de la mera supervivencia hasta la atención a los términos positivos de la misma. Se han trascendido progresivamente la cura, la supervivencia o el aumento de la cantidad de vida como objetivos últimos, para centrarse en la mejora de la calidad de vida. Desde hace varias décadas el concepto de salud como "ausencia de enfermedad" ha evolucionado hasta incorporar no sólo los componentes puramente biológicos, sino también otros de orden social y psicológico. Prueba de ello es la definición de la OMS, que entiende la salud como el completo estado de bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de enfermedad¹.

La calidad de vida es un concepto complejo, al igual que la salud, donde distintas dimensiones pueden ser identificadas. Es un concepto además en el que cobra preponderancia la valoración subjetiva de cada persona, pero que mantiene estrechos lazos con indicadores objetivos como el nivel socioeconómico, la edad, el medio ambiente, etc. La salud es uno de los determinantes más importantes de la calidad de vida. Por lo tanto, el concepto de calidad de vida debe comprender numerosos aspectos de índole física, emocional y social en relación con la salud de los individuos.

Este tema fue anteriormente revisado en el seminario previo de Calidad de Vida por Mancebo A², Rodríguez M³ y Zapatero L⁴. Continuando el camino iniciado por estas autoras, se prosigue señalando la necesidad de valorar calidad de vida como uno de los objetivos más importantes a la hora de conocer el impacto que ocasionan las enfermedades alérgicas.

Se ha asociado equivocadamente el estado de salud con aquellas medidas objetivas obtenidas por los profesionales sanitarios. Las mediciones clínicas habituales proveen información sobre el estado del órgano afectado, pero raramente detectan descensos en la funcionalidad normal, emocional o social, que tan importantes son en la vida diaria.

Cada día se hace más necesario tener en cuenta el punto de vista del usuario, no sólo para clínicos, sino también para investigadores y planificadores de servicios sanitarios. Las decisiones deben ser tomadas según lo que funciona o no funciona desde el punto de vista del paciente, tal y como demuestra el bajo acuerdo entre la evaluación de estos aspectos cuando es realizada por médicos y por pacientes. Dichas observaciones han hecho patente la necesidad de incluir la evaluación subjetiva de los propios afectados por la patología. Incluso en presencia de indicadores objetivos claros, el *feedback* del paciente arroja luz adicional sobre el impacto de la enfermedad o tratamiento en la vida cotidiana del sujeto⁵.

De todo lo anterior se deriva el concepto de Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) que comprende un determinado número de dimensiones clave, haciendo especial énfasis en el bienestar del individuo e incluye tanto factores internos, como externos que interactúan y pueden cambiar el estado de salud⁶.

La CVRS se ha definido como la evaluación subjetiva de las influencias del estado de salud actual, los cuidados sanitarios, y la promoción de la salud sobre la capacidad del individuo para lograr y mantener un nivel global de funcionamiento que permite seguir aquellas actividades que son importantes para el individuo y que afecta a su estado general de bienestar. Este concepto por tanto englobaría como dimensiones más importantes el funcionamiento social, físico y cognitivo; la movilidad y el cuidado personal; y el bienestar emocional⁷.

Este énfasis en lo subjetivo, junto con la constatación de que las cualidades psicométricas de los instrumentos diseñados para evaluarlo son comparables a las mediciones realizadas mediante observación clínica u otras técnicas más intervencionistas, han impulsado la difusión progresiva de cuestionarios para evaluar la CVRS.

Se han escrito muchas páginas sobre quién, qué, cómo y dónde se debe evaluar la CVRS⁸. En resumen podría decirse que las respuestas apuntan a que deben ser los propios pacientes los que realicen la valoración del impacto de la enfermedad en sus vidas, al margen de que a estas consideraciones se añadan las de otras personas relevantes: pareja, familia, personal sanitario, etc.

En cuanto al qué, algunos de los dominios que suelen incluirse al hablar de CVRS son los siguientes:

- El estatus funcional, esto es, la capacidad del individuo para llevar a cabo diversas tareas de la vida cotidiana. Dentro de este dominio se incluirían el autocuidado, la movilidad, las actividades físicas y las actividades de rol.

- Los síntomas físicos relacionados con la enfermedad y/o el tratamiento.

- El funcionamiento psicológico, especialmente en términos de ansiedad y depresión asociados a la enfermedad.

- El funcionamiento social o grado en que las actividades sociales normales o las relaciones con otras personas del entorno del sujeto se ven afectadas por la patología.

- El grado de bienestar o valoración global del estado de salud del sujeto, entendiendo que la calidad de vida es más que la suma de sus partes componentes.

En cuanto al cómo, generalmente se suele utilizar como estrategias de recogida de datos la entrevista y el cuestionario autoaplicado, destacando especialmente este último por el ahorro de tiempo y dinero que suponen, así como por la fiabilidad de la información que permiten obtener. Dentro de éstos habría que distinguir, no obstante, entre cuestionarios generales o específicos y, dentro de estos últimos, su enfoque concreto sobre patologías o funciones/áreas afectadas. Este tema será abordado con más detalle posteriormente.

Por último, y en relación con los contextos en los que se debe evaluar CVRS, la investigación con este concepto apunta a la utilidad y, en muchos casos, necesidad de incluir esta medida en cualquier protocolo de diagnóstico, evaluación y/o ensayo clínico².

En estos últimos, su uso estaría indicado por⁹:

- constituir en los últimos años una variable dependiente de primer orden en la mayoría de los ensayos clínicos;

- proporcionar información sobre el beneficio que experimenta el paciente;

- representar una variable fundamental a la hora de evaluar la relación coste/beneficio y coste/utilidad de diversos tratamientos;

- constituir un requerimiento de las agencias reguladoras de la investigación farmacológica.

En cuanto a su uso en la práctica clínica, su utilidad radicaría en lo siguiente:

- contribuirían a simplificar la elaboración de la historia médica, gracias a la inclusión de ítems estandarizados;

- la posibilidad de autoadministración permitiría ahorrar tiempo y recoger información que habitualmente no se recoge en la consulta o que no se haría explícita por otra vía de evaluación;

- permite cuantificar el impacto de la enfermedad, el impacto del tratamiento y la evolución de un paciente;

- facilita la observación de el/las área/s cuyo trata-

miento resulta prioritario, ayudando así en la toma de decisiones del clínico.

LA EVALUACIÓN DE LA CVRS EN PACIENTES ALÉRGICOS

Los clínicos habitualmente basan el manejo de las patologías en mejorías de parámetros sintomáticos subjetivos, como cambios del prurito, la disnea o inyección conjuntival. También en medidas bioquímicas y fisiopatológicas como resultados de pruebas cutáneas, niveles de IgE o alteraciones en del FEV₁.

Se han diseñado escalas que mezclan diversos ítems sintomáticos y analíticos, para valorar estados que son difíciles de definir y operativizar. Estos métodos eran clasificados como objetivos y cuantificables, mientras aquellos basados en la subjetividad de los sujetos -cuestionarios de percepción de síntomas o capacidad funcional- eran considerados como menos válidos y fiables. Sin embargo, en las últimas décadas, de forma paralela a lo ocurrido en otros problemas de salud, se ha producido un rápido cambio de enfoque en la valoración de la atención sanitaria y de la efectividad de diferentes tratamientos ofrecidos a pacientes alérgicos, trasladándose la atención desde el tiempo de vida a la calidad de vida, por ejemplo, y desde la valoración objetiva del curso de la enfermedad a la consideración de la opinión subje-

tiva del paciente con respecto al impacto de ésta en su vida.

Instrumentos de medición de calidad de vida para pacientes alérgicos

Hay dos grandes tipos de instrumentos para medición de calidad de vida utilizados en la práctica asistencial y en los ensayos clínicos: genéricos y específicos.

Los cuestionarios genéricos son amplios y fiables y pueden evaluar CVRS en distintas enfermedades y condiciones, intervenciones terapéuticas y poblaciones. El uso de instrumentos genéricos permite amplias comparaciones de CVRS entre diferentes patologías como asma, dermatitis, hipertensión o diabetes. Los cuestionarios genéricos pueden servir como perfiles de salud, son relativamente cortos y poseen probadas garantías de fiabilidad y validez. Sus mayores desventajas son que pueden contener ítems que no sean relevantes para una enfermedad determinada (poco comprensivos) o que pudieran no ser sensibles a los cambios de dicha enfermedad particular.

Ejemplos de instrumentos genéricos son:

- Sickness Impact Profile¹⁰.
- Nottingham Health Profile¹¹.
- Medical Outcomes Study 36-Item Short Form Health Survey (SF-36)¹².
- EuroQoL¹³.

Tabla I. Listado de instrumentos genéricos, dimensiones y número de ítems que contienen (Tomado de Herdman y Baró, 2000)¹⁴

| Cuestionario | Dimensiones e ítems por dimensión | N.º total ítems |
|---------------------------|---|-----------------|
| Sickness Impact Profile | Movilidad (10), desplazamiento (12), cuidado/movimiento corporal (23), relaciones sociales (20), actividad intelectual (10), actividad emocional (9), comunicación (9), dormir/descansar (7), nutrición (9), entretenimientos/pasatiempos (8), trabajo (9), tareas domésticas (10). | 127 |
| Nottingham Health Profile | Energía (3), dolor (8), movilidad física (8), reacciones emocionales (9), sueño (5), aislamiento social (5). | 37 |
| MOS SF-36 | Función física (10), función social (2), limitaciones del rol por problemas físicos (4), limitaciones del rol por problemas emocionales (3), salud mental (5), vitalidad (4), dolor (2), percepción de la salud general (5), cambios en la salud (1). | 36 |
| Euro QoL-5D | Movilidad (3), cuidado personal (3), actividades cotidianas (3), dolor/malestar (3), ansiedad/depresión (3). | 15 |

Uno de los más usados, el SF-36, utiliza 36 cuestiones para evaluar el estado físico y mental a través de nueve componentes (vitalidad, molestias físicas, funcionalidad social y física, limitaciones por problemas emocionales, salud mental, percepción general de salud y cambios en salud). El SF-36 contiene una escala de 0 a 100 puntos. Un ejemplo de estudio en rinitis alérgica utilizando un instrumento genérico fue realizado por Bousquet en 1994¹⁵. Utilizó la versión francesa del SF-36 y observó un descenso de los parámetros de CVRS con respecto a controles sanos.

En general, podríamos afirmar que los instrumentos genéricos no son lo suficientemente sensibles para recoger variaciones específicas dentro de las patologías alérgicas. Por tanto, a menudo se suelen utilizar cuestionarios específicos, que permitan evaluar solamente las condiciones particulares de la patología que interese. Son muy útiles para hacer comparaciones directas entre diferentes fármacos o programas de tratamiento.

Los instrumentos específicos recogen aquellos factores importantes:

- de un síndrome o condición clínica (dermatitis, asma, etc).
- de una población (por ejemplo, los niños),
- de valoración de ciertas funciones (por ejemplo, actividad laboral).

Su principal desventaja es que no permiten comparar diferentes patologías y, debido a esto, no pueden evaluar la eficacia relativa de las intervenciones en patologías diversas. Por otro lado, no siempre existe un instrumento específico para una condición concreta, con lo que antes de evaluar hay que abordar la tarea de desarrollar y validar un instrumento específico para el trastorno de interés. Frente a esto aportan información más útil para clínicos y pacientes y presentan una mayor sensibilidad a los cambios en la patología concreta sobre la que se centran.

En el campo de la alergología, se han desarrollado múltiples cuestionarios específicos para rinitis, rinoconjuntivitis, asma, asma pediátrico, dermatitis, etc, que revisaremos más adelante. Algunos son autoadministrados, otros precisan de un entrevistador en contacto directo con el sujeto o para realización por teléfono.

Otra particularidad es que con frecuencia las investigaciones no incluyen un solo instrumento de calidad, sino que habitualmente se tiende a comprobar cómo funcionan diferentes cuestionarios en una determinada patología¹⁶.

Las medidas específicas producen resultados más

interesantes para clínicos e investigadores, por ser más sensibles a variaciones producidas por los tratamientos. Las medidas genéricas producen información más globalizada, importante para gestores y planificadores.

La elección entre unos cuestionarios u otros dependerá de los propósitos para que vayan a ser utilizados, que Sen y cols. han clasificado en evaluativos, discriminativos y predictivos¹⁷.

Es previsible que en los años venideros se desarrollen nuevos cuestionarios específicos para el resto de patologías alérgicas aún no bien recogidas en los actuales. También se detecta una tendencia a la simplificación de los mismos, buscando un descenso en la cantidad de ítems que faciliten su utilización.

Cuestionarios de calidad de vida en Asma

Ha sido el asma el área en el que se han desarrollado más cuestionarios específicos. Por ejemplo, el Living with Asthma Questionnaire¹⁸ (LWAQ) contiene 68 ítems en 11 dominios: social/tiempo libre, deporte, vacaciones, sueño, trabajo, infecciones respiratorias, morbilidad, efectos en otras personas, uso de medicamentos, actividad sexual, estados disfóricos y actitudes. A pesar de ello, el cuestionario ofrece una única medida de calidad de vida. Existe una versión reducida del mismo (ms-LWAQ) que ha sido comparada con el SF-36¹⁹. Una de las principales características de este cuestionario es que no incluye síntomas, lo que a juicio de los autores evita que el concepto de calidad de vida se confunda con el grado de sintomatología durante períodos de exacerbación de la enfermedad. El formato del cuestionario incluye una serie de afirmaciones sobre las que el sujeto debe valorar hasta qué punto son ciertas en su caso. Un detalle importante en este instrumento es que incluye una opción de respuesta de "No aplicable" y que se diferenciaría de la opción "Falso".

El Juniper Asthma Quality of Life Questionnaire²⁰ es un cuestionario de 32 - ítems para adultos, que contiene cuatro dominios (síntomas, emociones, exposición a estímulos ambientales y limitación de actividades) e incluye referencias a limitaciones en algunas actividades específicas individualizadas. El período de tiempo sobre el que se basa es de 2 semanas antes del momento de contestar el cuestionario. Las opciones de respuesta adoptan forma de escala Likert de 7 puntos, siendo 1 menor dificultad, limitación, etc. y 7 máxima. Para cada paciente se obtiene una puntuación global, resultado de hallar la media de todas las

cuestiones, y una puntuación para cada dimensión, a través de la media de los ítems correspondientes.

El Life Activities Questionnaire for Adult Asthma, desarrollado por Creer y colaboradores²¹, contiene 70 ítems distribuidos en 7 dominios (actividad física, actividad laboral, actividades exteriores, emociones, cuidado de la casa, etc).

Ha sido usado con frecuencia para evaluar la calidad de vida de personas con asma, aunque no está diseñado específicamente para asmáticos, el St. George's Respiratory Questionnaire, (SGRQ)^{22,23}. Contiene 76 ítems en tres dominios: síntomas, actividad e impacto en la vida diaria.

En los últimos años con estas herramientas se han realizado numerosos estudios. Por ejemplo, se ha encontrado buena correlación del Juniper's AQLQ y el SGRQ, con severidad del asma evaluada mediante pruebas de función respiratoria y diario de síntomas cumplimentado por el paciente²⁴.

El Marks Asthma Quality of Life Questionnaire (AQLW), originalmente validado en Australia, es breve (20 ítems), fácil de cumplimentar (aproximadamente 5 minutos) y sirve para administración por teléfono. Este cuestionario además ha sido adaptado y validado para población española²⁵. En este instrumento, el sujeto tiene que valorar su grado de acuerdo con 20 frases referidas a su experiencia con el asma en las últimas cuatro semanas, pudiendo escoger entre nada, algo, a veces, a menudo y muy a menudo. Las cuestiones pueden ser agrupadas en torno a varios dominios: sensación de ahogo (5 ítems), estado de ánimo (5 ítems), restricción social (7 ítems) y preocupación (7 ítems), con cuatro de los ítems incluidos en más de una escala.

En la población infantil también es importante obtener información sobre calidad de vida. Para tener un reflejo completo de la salud del niño, además de los indicadores convencionales es importante evaluar su CVRS. Los padres son los que perciben la calidad de vida de sus hijos, siendo también necesario obtener información de los propios niños. Los niños con asma son incomodados por sus síntomas y pueden estar limitados en sus actividades diarias (deporte, colegio, tareas o jugar con sus mascotas). Además, pueden estar preocupados por los ataques de asma y expresan rabia y frustración por padecer la enfermedad. Con frecuencia se sienten diferentes de sus amigos y tienen frustración por no poder participar en todas las actividades.

En los últimos años se han desarrollado cuestionarios para asma pediátrico. Éstos tienen buenas propiedades de fiabilidad y validez. Pueden ser usados tanto en ensayos clínicos como en la práctica asistencial para tener información del impacto en la vida del niño. El Mini Asthma Quality of Life Questionnaire²⁶ contiene 15 ítems y es autoadministrado, siendo una versión adaptada a la población infantil del Juniper Asthma Quality of Life Questionnaire antes mencionado. Además de éste, existe también una versión para evaluar la calidad de vida de los cuidadores, generalmente padres, de niños con asma, el recientemente desarrollado Paediatric Asthma Caregivers' Quality Life Questionnaire (PACQLQ)²⁷. Éste evalúa las limitaciones en las actividades normales y ansiedad experimentada por la enfermedad del niño.

Otros cuestionarios de CVRS para uso pediátrico son el Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire²⁸, Childhood Asthma Questionnaire²⁹, Life Activities Questionnaire for Childhood Asthma³⁰, Children's Health Survey for Asthma³¹.

Estos instrumentos han permitido comparar no solo los beneficios de las diferentes intervenciones, sino el impacto de la enfermedad del niño en todo el entorno familiar³².

En sujetos de edad elevada se han usado estos mismos cuestionarios. Dyer y cols.³³, utilizando el St. George's Respiratory Questionnaire (SGRQ) y el SF-36, han observado descenso en la calidad de vida de ancianos con asma.

Otros instrumentos relacionados con la CVRS

Evaluación del control del asma

Los consensos internacionales insisten en que el objetivo principal en el tratamiento del asma es llegar a un óptimo control (minimización de síntomas diurnos, nocturnos y del consumo de β_2 -agonistas de rescate), reduciendo también las exacerbaciones graves y la morbilidad a largo plazo. A veces se equipara erróneamente asma bien controlado con asma leve-moderado y asma mal controlado con asma severo.

Cockcroft and Swystun³⁴ han señalado que control de asma hace referencia a la adecuación del tratamiento, mientras que severidad haría referencia al proceso subyacente. Se ha desarrollado un cuestionario específico para medir control del asma³⁵, ya que hasta la fecha ninguno

había sido validado con esta finalidad. Esto permite identificar de una forma cuantitativa pacientes de alto riesgo y evaluar los efectos del infratratamiento. Vollmer y cols.³⁶ han correlacionado el buen control del asma con la utilización de los servicios sanitarios y calidad de vida.

Inventario de conductas problemáticas relacionadas con el asma

Basado en el Revised Asthma Problem Behavior Checklist³⁷, este cuestionario adaptado a la población española³⁸ evalúa tanto estímulos psicológicos que desencadenan y/o agravan ataques de asma, como consecuencias psicológicas y familiares del asma. Originalmente orientado a población infantil, es perfectamente aplicable a población adulta y resulta de utilidad sobre todo a la hora de identificar áreas problemáticas en el manejo del asma³⁹. Consta de 76 ítems y está estructurado en cinco en cinco áreas principales: adhesión al tratamiento (ítems 1 a 6), estilos de vida saludables (ítems 13 a 20), emociones precipitantes de ataques de asma (ítems 21 a 28), conductas de automanejo del asma (ítems 29 a 34), respuesta social al asma (ítems 35 a 38), consecuencias psicológicas del asma (ítems 39 a 52), consecuencias físicas del asma (ítems 53 a 62) y consecuencias familiares del asma (ítems 63 a 76). Las opciones de respuesta indican la frecuencia con que se produce cada una de las situaciones descritas en los ítems, pudiendo variar desde *Nunca* hasta *Siempre* a lo largo de cinco puntos.

Listado de síntomas de asma⁴⁰

Este instrumento, versión española del original Asthma Symptom Checklist⁴¹, evalúa la sintomatología subjetiva de los pacientes de asma y considera la frecuencia con que dichos síntomas se producen durante un ataque de asma. Los 36 ítems que contiene se estructuran en torno a cinco subescalas denominadas: pánico-miedo (8 ítems), obstrucción de las vías aéreas (9 ítems), hiperventilación (7 ítems), irritabilidad (5 ítems) y fatiga (7 ítems). Lo más interesante de esta herramienta es que su uso ha permitido observar, por ejemplo, la relación entre el perfil del paciente, especialmente su actitud ante los ataques de asma y el tipo de fármacos prescrito por el especialista, así como la influencia de este perfil en la cantidad de fármacos consumidos y el uso de recursos sanitarios. En general, resulta de gran utilidad para detectar inadecuados patrones de afrontamiento de los síntomas de asma y la necesidad de complementar el trata-

miento médico-farmacológico con la reducción de los síntomas psicológicos asociados al asma.

Cuestionarios de calidad de vida en Rinoconjuntivitis

Quizá el más utilizado sea el Rinoconjuntivitis Quality of Life Questionnaire (RQLQ) y su versión estandarizada (RQLQ-S)⁴², que evalúan 3 dominios (actividades habituales -en casa y en el trabajo-, actividades sociales y actividades externas).

También se han utilizado el Stándar Gamble (SG) y el Feeling Thermometer (FT)⁴³. Este último contiene una escala de preferencias, y explora cómo se sienten los pacientes acerca de su propio estado de salud. El instrumento parece un termómetro con una escala de 0 hasta 100 puntos: 0 = estado de salud menos preferido y 100 = estado de salud más preferible (salud perfecta).

Bagentose y cols.⁴⁴ utilizando el RQLQ y el SF-36 han obtenido que la intervención de especialistas titulados en alergia mejora significativamente la calidad de vida de pacientes con rinitis crónica, respecto a los tratados por médicos de Atención Primaria.

Ellis y cols. han evaluado CVRS en sujetos sometidos a provocación nasal con alérgenos durante la realización de ensayos clínicos, observando descensos en los parámetros específicos de la rinitis, así como en la funcionalidad social⁴⁵.

Por supuesto, se han validado cuestionarios para poblaciones específicas como el Adolescent Rhinoconjuntivitis Quality of Life Questionnaire⁴⁶ o el Paediatric Rhinoconjuntivitis Quality of Life Questionnaire.

Blais⁴⁷ ha publicado una revisión sobre calidad de vida en rinitis alérgica y concluye que la calidad de vida debe ocupar una posición principal en los objetivos de control del paciente. En su revisión ha documentado la validez de los instrumentos genéricos y específicos en rinitis alérgica. Quien los aplique debe conocer las debilidades y las fortalezas de cada uno, para seleccionar los más adecuados a la situación.

Cuestionarios de calidad de vida en Dermatitis

Las patologías dermatológicas también muestran un significativo impacto en la calidad de vida de los que las padecen y a menudo pueden ser infravaloradas como objetivo del tratamiento⁴⁸.

Algunos instrumentos se utilizan también en otras patologías dermatológicas prevalentes de tipo crónico como psoriasis, acné, etc.

- Dermatology Life Quality Index (DLQI)⁴⁹ es simple, ya que consta únicamente de 10 cuestiones y bastante fiable. Ha sido validado para dermatitis atópica, psoriasis, acné, vitiligo y recientemente para urticaria⁵⁰.

- “Questionnaire on Experience with Skin Complaints”⁵¹ (QES), está basado en el “Feelings of Stigmatization Questionnaire”⁵².

- El Dermatology-specific Quality of Life (DSQL)⁵³.

- Skindex⁵⁴.

- Dermatology Quality-of-Life Scales (DQOLS)

Los estudios de calidad de vida en patologías dermatológicas también suelen combinar datos de escalas de severidad, con cuestionarios genéricos y específicos. Por ejemplo, Lumberg L y cols⁵⁶ observaron que el Dermatology Life Quality Index, se correlacionaba mejor con la severidad de la enfermedad que el SF-36.

Linnert y Jemec⁵⁶ han comprobado que el Dermatology Life Quality Index (DLQI) guarda una buena correlación con el Severity Scoring of AD Index (SCORAD) y la ansiedad asociada con esta patología.

ADAPTACIÓN Y VALIDACIÓN DE UN INSTRUMENTO DE CVRS

Adaptación transcultural

Los instrumentos más utilizados en área alergológica han sido desarrollados en países anglosajones. Uno de los mayores inconvenientes a la hora de utilizarlos, es adaptarlo desde la cultura donde han sido desarrollados a otras diferentes.

Son necesarios unos requisitos para demostrar equivalencia en una versión adaptada⁵⁷. Cualquier adaptación al español debería seguir esta metodología y tendrían que existir publicaciones científicas respecto a su proceso de adaptación⁵⁸.

Según de Tiedra⁵⁹, en primer lugar, un equipo multidisciplinar, por consenso, determina las cualidades de un cuestionario “ideal” según:

- necesidad (ausencia de tal cuestionario)
- utilidad
- multidimensionalidad
- características psicométricas
- alto grado de estandarización
- accesibilidad.

Posteriormente se debería realizar una búsqueda bibliográfica en Medline, Embase e IME (Índice Médico Español), para identificar los cuestionarios existentes y sus características. Los cuestionarios identificados en la literatura son clasificados en función de sus características.

Más que desarrollar un cuestionario nuevo, es preferible hacer una adaptación de alguno ya existente. Para seleccionar y comparar instrumentos se ha desarrollado un modelo (ADAPT), que incluye el grado de desarrollo de las propiedades psicométricas y el grado de estandarización en un momento dado. Luego hay que seleccionar en función de dichas características.

Es importante realizar un esfuerzo para desarrollar instrumentos transculturales equivalentes que permitan la investigación internacional.

Por ejemplo, la versión española del Sickness Impact Profile ha sido adaptada por Badía y cols⁶⁰, el Nottingham Health Profile por Alonso y col⁶¹, el SF-36 por Alonso y cols.⁶², etc.

En cuanto a los instrumentos específicos, ha sido adaptado el Marks Asthma Quality of Life Questionnaire por Perpiña y col⁶³, el Juniper Asthma Quality of Life Questionnaire por Sanjuas y col⁶⁴. El Pediatric Asthma Quality of life Questionnaire (PAQLQ) por Tauler y col⁶⁵.

Para patologías cutáneas ha sido traducido a nuestro idioma el Dermatology Quality of Life Index⁶⁶.

Propiedades psicométricas de los instrumentos de CVRS

A la hora de valorar la bondad de un instrumento de evaluación de la CVRS son muchos los factores que se deben considerar. Así, por ejemplo, la longitud del mismo y el tiempo que su aplicación requiere, la asistencia o no de puntuaciones normativas de una población de referencia, las dimensiones sobre las que se centra prioritariamente el instrumento, las características (edad, nivel cultural, etc.) de la muestra a la que se quiere someter a estudio o los objetivos perseguidos han de ser tenidos en cuenta antes de decidirse por una herramienta específica.

Al margen de lo anterior, cualquier instrumento debe ofrecer unas mínimas garantías de medición o propiedades psicométricas que permitan obtener información válida, fiable y sensible a partir del mismo. Entre las propiedades básicas que determinan que dichas garantías sean mayores o menores destacan las siguientes:

Validez

Ésta puede ser de distintos tipos: de contenido, de criterio, convergente o divergente, y discriminante. Básicamente, esta característica nos habla del grado en que el instrumento mide “lo que dice medir” y no otra cosa distinta.

La validez de contenido se deriva del hecho de incluir ítems que representen adecuadamente el universo de elementos que componen una dimensión o variable. En el caso de la CVRS, reflejaría hasta qué punto los ítems reflejan el impacto de la enfermedad sobre la vida del paciente en los planos físico, psicológico y social. A menudo, para asegurar una elevada validez de contenido se recurre a la entrevista con pacientes, a la observación de grupos de pacientes invitados a discutir sobre el modo en que viven su enfermedad, a la entrevista con investigadores y profesionales sanitarios, familiares, etc. De ese modo se puede recoger una amplia panorámica del impacto de la enfermedad y seleccionar los aspectos más representativos.

La validez convergente, por un lado, y la divergente, por otro, indican el grado en que el instrumento genera puntuaciones coincidentes con las obtenidas a partir de otras herramientas que evalúan la misma dimensión y diferentes de las generadas por instrumentos diseñados para medir variables distintas. Así, en la medida en que un nuevo cuestionario de CVRS correlaciona alto con las puntuaciones derivadas de un instrumento anteriormente existente para la medición de este atributo y correlaciona con un cuestionario de discapacidad social, por ejemplo, podremos estar seguros de que este instrumento mide CVRS y no el deseo del paciente por agradar al evaluador.

Por último, la validez discriminante, abundando en lo anterior, garantizaría que el cuestionario mide el atributo de interés mostrando hasta qué punto grupos de sujetos que teóricamente debieran puntuar distinto en éste, presentan efectivamente puntuaciones significativamente distintas. A modo de ejemplo, la severidad del asma debiera relacionarse con la calidad de vida de los pacientes, luego es de esperar que un buen instrumento para evaluar CVRS en pacientes asmáticos genere puntuaciones distintas para asmáticos leves que para asmáticos graves.

Fiabilidad

Nuevamente se puede hablar de distintos tipos de

fiabilidad. Por un lado estaría la consistencia interna del instrumento que no es otra cosa que el grado en que covarían entre sí los distintos elementos o ítems que lo componen y, por ende, hasta qué punto evalúan un único atributo. Se podría decir que, en la medida en que la consistencia interna es alta, los ítems incluidos “son representantes” del mismo atributo. Por el contrario, si la consistencia interna fuera baja, la elección de los ítems podría haber sido inadecuada al incluir elementos que forman parte de otros constructos distintos al que se pretende evaluar. Generalmente se suele utilizar el estadístico α de Cronbach para calcular esta propiedad, pudiendo alcanzar éste valores desde 0 hasta 1 y considerándose aceptable cuando supera el 0,70. Otra opción es la prueba de las dos mitades, en la que se divide el instrumento en dos partes equivalentes en extensión y se calcula la correlación entre ambas mitades.

El otro tipo de fiabilidad se refiere a la estabilidad en el tiempo de las puntuaciones obtenidas a través de esta herramienta. Se denomina fiabilidad test-retest y será más elevada cuanto mayor sea la concordancia entre los resultados obtenidos para los mismos sujetos en dos ocasiones distintas y en ausencia de cambios en la situación real de los pacientes o de las condiciones de evaluación. En definitiva, esta propiedad nos habla del grado hasta el cual podemos creer que las puntuaciones correspondientes a cada sujeto reflejan efectivamente su estado y no son producto de errores aleatorios.

Para evaluar la fiabilidad test-retest se aplica el instrumento al mismo sujeto o la misma muestra y se calcula la correlación entre las respuestas obtenidas en ambos momentos mediante el Coeficiente de Correlación Intraclass (CCI). Valores por encima de 0,70 y 0,90 se consideran adecuados cuando se trabaja a nivel grupal e individual, respectivamente.

Sensibilidad al cambio

Otra característica importante de un instrumento de CVRS es que sea sensible a los cambios que en la calidad de vida del sujeto puedan producirse. En otras palabras, que refleje las variaciones en el impacto de la enfermedad en la vida del paciente y permita así observar la evolución de un paciente, su respuesta a un tipo u otro de tratamiento, etc. Dependiendo de lo adecuado de la elección de los ítems y de las opciones de respuesta planteadas, algunos instrumentos pueden presentar una mayor o menor sensibilidad a los cambios en el atributo de interés.

Una forma de aproximarse a este concepto es el cálculo del tamaño del efecto o *effect size*, que mostraría hasta qué punto el instrumento genera puntuaciones distintas antes y después de un tratamiento o intervención de probada efectividad. Este parámetro vendría dado por la fórmula siguiente:

$$\frac{Media_{Post} - Media_{Pre}}{Desv.Típica_{Pre}}$$

Esto es, restaríamos a la media del grupo en el post-tratamiento la media del mismo grupo antes de la intervención y dividiríamos el resultado por la desviación típica de las puntuaciones antes del tratamiento. Este cociente nos daría una idea del grado de sensibilidad que presenta el instrumento a los cambios en la CVRS experimentada por los sujetos. Generalmente se considera que la sensibilidad es pequeña cuando el anterior valor está en torno a 0,2, mientras que se hablaría de sensibilidad moderada o grande cuando el anterior valor supera el 0,5 o el 0,8, respectivamente.

Significación clínica y significación estadística

Finalmente, una cuestión importante a la hora de evaluar la CVRS y, más específicamente, los cambios en esta variable es la diferencia entre significación clínica y significación estadística. Esta última implica que el cambio observado en un grupo o en un sujeto como consecuencia de un tratamiento, por ejemplo, es “real” y no se debe al azar, con un margen de que esta hipótesis sea falsa menor del 5% ($p < 0,05$). Sin embargo, esta significación no dice nada acerca de la magnitud de tal cambio. Así, una mejora en la CVRS puede ser significativa a nivel estadístico pero pequeña o incluso irrelevante desde un punto de vista clínico o desde el punto de vista del propio paciente. Es por ello que la mera observación de un incremento significativo en una variable no es suficiente para asegurar que si dicha ganancia tiene o no importancia para la práctica clínica, para el bienestar del individuo evaluado o para la utilización de recursos sanitarios.

Precisamente con la percepción del paciente tiene que ver uno de los indicadores de la significación clínica de un cambio en CVRS: la diferencia mínima significativa (DMS). Este concepto se define como “la diferencia más pequeña en la puntuación en la dimensión de interés que los pacientes perciben como beneficiosa y que, en

ausencia de efectos adversos, molestos o graves, o un coste excesivo, llevaría a un cambio en el manejo del paciente”⁶⁷.

Una manera de determinar la DMS sería pedir a los sujetos bajo estudio y sobre los que se ha aplicado una intervención, por ejemplo, que valoren el grado en que creen que han mejorado tras la misma en una escala con varias opciones de respuesta del tipo “Nada”, “Muy poco”, “Algo”, “Bastante” y “Mucho”, y comparar los cambios en la puntuación del instrumento utilizado para evaluar CVRS con la respuesta de los sujetos en esta escala. De este modo se puede conocer la equivalencia entre los cambios en el instrumento y su importancia real en la vida de los pacientes. Así, por ejemplo, podríamos observar que cambios de entre 5 y 9 puntos son pequeños y prácticamente imperceptibles por los pacientes, entre 10 y 14 puntos son moderados y superiores a 14 grandes.

Las anteriores cuestiones nos pueden ayudar a decidirnos por un instrumento u otro a la hora de evaluar la CVRS de un paciente o grupo de pacientes de entre la gran variedad de herramientas disponibles. Dependiendo de los objetivos del investigador o clínico, de la población diana o del tamaño de la muestra, unas presentarán más ventajas que otras. Por otro lado, estos conceptos nos ayudarán a la hora de emprender la tarea de desarrollar o adaptar un cuestionario para evaluar la CVRS en un tipo de pacientes concretos.

A continuación, y como ejercicio práctico, se presentan los resultados de aplicación de un cuestionario de calidad de vida en pacientes con asma a los pacientes de un centro de especialidades y el análisis de las características del mismo de cara a su posible validación para la población española.

ADAPTACIÓN DEL LIVING WITH ASTHMA A LA POBLACIÓN ESPAÑOLA

La elección de este cuestionario frente a otros instrumentos ya adaptados a la población española estuvo basada en varios factores. En primer lugar, el Living with Asthma presenta un extenso listado de ítems derivados de la experiencia subjetiva de un elevado número de pacientes asmáticos que fueron reunidos e invitados a discutir y compartir los distintos aspectos de sus vidas que se veían afectados por el asma. Por lo tanto, el ori-

gen de los ítems, a partir de grupos de discusión, maximiza la “exclusividad” de éstos, mientras que, por otra parte, la longitud del cuestionario (68 ítems), que representa inicialmente una desventaja, le confiere una gran “inclusividad”. Es decir, hay bastantes garantías de que los aspectos a los que aluden los diversos elementos de la escala se relacionan con el asma y no con otros factores, y de que se recogen la mayoría de los aspectos relevantes para los pacientes asmáticos.

Del mismo modo, el elevado número de dominios que incluye: social, deporte, vacaciones, sueño, trabajo y otras actividades, resfriados, movilidad, efectos del asma sobre otras personas, uso de la medicación, sexo, estados disfóricos y actitudes, abunda en la “inclusividad” antes mencionada, mientras que la unidimensional empírica que caracteriza a esta herramienta refuerzan la idea de que todos los elementos tienen que ver con el asma y los problemas que esta enfermedad supone para los pacientes.

Este instrumento está pensado para su utilización autoaplicada, consumiendo aproximadamente entre 15 y 20 minutos su cumplimentación. Se compone de 68 aseveraciones acerca del asma y diferentes áreas vitales (ocio, sentimiento, realización de actividades, etc.). Las instrucciones solicitan al individuo valorar hasta qué punto es cierta cada aseveración en su caso, pudiendo elegir entre las respuestas “Falso para mí”, “Algo cierto para mí”, “Muy cierto para mí”.

Por otra parte, el cuestionario está diseñado para evitar el sesgo de aquiescencia, esto es, la tendencia de los sujetos a mostrar acuerdo con lo expuesto en cada ítem, dado que incluye un gran número de elementos expresados en forma negativa. Además, incluye entre las opciones de respuesta la de “No aplicable”, que permite no tener en cuenta aquellos aspectos que no forman parte de la vida del paciente y en los que, por lo tanto, el asma no tiene ningún impacto.

En cuanto a las propiedades psicométricas, el Living with Asthma ha mostrado poseer una elevada fiabilidad test-retest ($r=0,95$)⁶⁸ y una estructura factorial subordinada a un factor principal que permite observar cómo se organizan los ítems en torno a cinco factores principales: emociones, preocupación, resfriados, evitación de actividades y actividades⁶⁹. Los tres primeros más relacionados con el impacto psicológico del asma y los dos restantes, con las limitaciones físicas y funcionales que el asma supone. Estos factores explicarían en gran medida la CVRS global, presentando todos ellos una adecuada consistencia interna (entre 0,74 y 0,93) y

sensibilidad al cambio. El descubrimiento de esta estructura subyacente al concepto de calidad de vida resulta enormemente atractivo a la hora de establecer hipótesis sobre los determinantes de las percepciones sobre la salud que detentan los individuos y sobre el impacto de diferentes tipos de intervención sobre cada uno de los factores explicativos de la CVRS.

Teniendo en cuenta todo lo anterior se abordó la tarea de aplicar este cuestionario a una muestra de asmáticos españoles atendidos en una consulta de alergia ubicada en un Centro de Especialidades Periféricas (C.E.P. José Marva) adscrita al Hospital Universitario La Paz. El objetivo perseguido es adaptar y validar este instrumento para su uso con asmáticos españoles y observar si la estructura factorial observada en estudios previos con población inglesa se mantiene también en una muestra española.

Sujetos y métodos

La muestra estuvo compuesta por 134 pacientes asmáticos atendidos en una consulta de alergia de un centro de especialidades, de los que el 78% eran mujeres y el restante 22% hombres. Las edades de los participantes estuvieron comprendidas entre los 14 y 71 años, con una media de 31 años y una desviación típica de 11,7.

Los sujetos presentaron importantes variaciones con respecto al tiempo transcurrido desde el diagnóstico de asma bronquial, con individuos diagnosticados en el último año y pacientes diagnosticados hace 40 años. La media fue de 9 años desde el diagnóstico y la desviación típica de 7,8.

En cuanto al tipo de asma, el 87% de los pacientes

Tabla II. Perfil socio-demográfico

| | % |
|------------------------|----|
| Nivel socio-económico: | |
| • Bajo | 4 |
| • Medio-bajo | 12 |
| • Medio | 68 |
| • Medio-alto | 16 |
| • Alto | 0 |
| Tipo de estudios: | |
| • Estudios primarios | 16 |
| • Medios | 51 |
| • Universitarios | 33 |

Tabla III. Parámetros de severidad del asma

| | % |
|---|----|
| Frecuencia de crisis de asma: | |
| • Menos de 2 vec/mes. | 30 |
| • 2-3 vec/mes. | 15 |
| • 1-2 vec/sem. | 21 |
| • Más de 2 vec/sem. | 34 |
| Frecuencia síntomas inter-crisis: | |
| • Nunca o casi nunca | 28 |
| • A veces | 32 |
| • Bastantes veces | 30 |
| • Prácticamente siempre | 10 |
| Frecuencia de asma nocturno: | |
| • Menos 2 vec/mes. | 45 |
| • 2-3 vec/mes. | 13 |
| • 1-2 vec/sem. | 16 |
| • Más de 2 vec/sem. | 26 |
| Limitación del esfuerzo físico: | |
| • Nada | 10 |
| • Muy poco | 12 |
| • Algo | 35 |
| • Bastante o Mucho | 42 |
| Impacto en la vida diaria: | |
| • Nada | 43 |
| • Muy poco | 21 |
| • Algo | 22 |
| • Bastante o Mucho | 14 |
| Tratamiento prescrito: | |
| • Sintomático | 29 |
| • Sintomático + Fondo | 68 |
| • Sintomático + Fondo + Corticoide oral | 3 |
| N.º de urgencias en último año: | |
| • Ninguna | 77 |
| • Una vez | 15 |
| • Dos veces | 4 |
| • Más de dos veces | 4 |
| Hospitalización en último año: | |
| • Ningún ingreso | 92 |
| • Un ingreso | 6 |
| • Más de un ingreso | 2 |

presentaba asma extrínseca, mientras que para el 13% no se había podido evidenciar un origen alérgico de los síntomas y habían sido diagnosticados, por tanto, como asmáticos intrínsecos.

Las tablas II y III resumen el perfil socio-demográfico y clínico de los participantes en el estudio.

Los sujetos fueron invitados a participar en un estudio sobre asma bronquial y, previo consentimiento informado, se les aplicaron los siguientes instrumentos de evaluación:

- Escala para la Evaluación de la Severidad del Asma⁷⁰, para determinar la gravedad de la enfermedad. Esta escala ofrece una puntuación final de severidad y cuatro factores subyacentes: Síntomas agudos, síntomas crónicos, función pulmonar e historia de episodios agudos.

- Escala rasgo del STAI (State-Trait Anxiety Inventory)⁷¹, para evaluar el nivel de ansiedad.

- El Inventario para la Evaluación de Conductas Problemáticas en el Asma⁷², versión española del Revised Asthma Problem Behavior Checklist⁷³, instrumento que evalúa las posibles conductas del paciente relacionadas con el desencadenamiento de crisis de asma (especialmente emociones y comportamientos), así como las consecuencias conductuales del asma y el impacto sobre el entorno familiar del paciente.

- El cuestionario Vivir con Asma, versión traducida y adaptada por nosotros del Living with Asthma.

El cuestionario fue traducido y adaptado a la cultura española, además de ligeramente modificado en lo relativo a las opciones de respuesta. Concretamente se añadió una opción de “Bastante cierto”, que se situaría entre las previamente existentes “Algo cierto” y “Muy cierto”. La intención fue evitar la tendencia frecuentemente observada a escoger la opción intermedia “Algo cierto”, obligando a decidir entre ésta y “Bastante cierto”.

Junto con esta evaluación, los pacientes eran informados de la posibilidad de participar en un programa psico-educativo, el Programa de Entrenamiento en el Manejo del Asma⁷⁴, compuesto por dos módulos: uno de ellos enfocado al entrenamiento en autocuidados y el otro dirigido a la reducción de los desencadenantes emocionales y al manejo de las consecuencias emocionales del asma, mediante diversas técnicas psicológicas (entrenamiento en relajación, terapia racional emotiva y solución de problemas). Ambos módulos estaban estructurados en cuatro sesiones llevadas a cabo semanalmente y se aplicaron de forma consecutiva, con un mes de descanso entre uno y otro. La mitad de la muestra recibió el módulo de autocuidados en primer lugar y la mitad participó inicialmente en el módulo de técnicas psicológicas. La asignación de los sujetos a uno u otro módulo fue aleatoria.

Un mes después de la aplicación del primer módu-

Tabla IV. Saturación de ítems en cada uno de los factores resultantes del análisis factorial

| | Rotación Varimax | | | | |
|--|------------------|-----------|------------|-----------|----------|
| | Factor I | Factor II | Factor III | Factor IV | Factor V |
| 57 Me preocupa cuál será mi situación dentro de 10 años. | .667 | | | | |
| 20 Nunca me siento totalmente harto de tener asma | .664 | | | | |
| 53 Me parece un verdadero fastidio tener que usar el inhalador | .647 | | | | |
| 10 Casi nunca pienso en mi asma | .639 | | | | |
| 63 No me preocupa demasiado el asma | .638 | | | | |
| 64 Mi asma no representa un problema de salud serio | .562 | | | | |
| 32 Me siento preocupado cada vez que uso el inhalador | .542 | | | | |
| 68 Tener un ataque de asma hace que me ponga de mal humor | .534 | | | | |
| 58 Me entra pánico cuando pienso en el futuro | .531 | .425 | | | |
| 66 Me preocupan los efectos secundarios que, a largo plazo, puedan tener los medicamentos sobre mi salud | .522 | | | | |
| 30 Me produce ansiedad no saber cuándo puede ocurrir el siguiente ataque de asma | .518 | | | | |
| 31 A veces voy al servicio únicamente para tomar una dosis de mi inhalador | .497 | | | | |
| 44 Mi asma hace que me sienta bastante indefenso | .482 | .438 | | | |
| 60 A menudo me siento deprimido a causa del asma. | .471 | | | | |
| 54 Me resulta una auténtica lata tener que tomar pastillas para el asma | .472 | | | | |
| 50 Tengo un buen futuro por delante | -.428 | | .417 | | |
| 55 Yo puedo cuidar de mí mismo | -.403 | | | | |
| 49 Me siento inferior a los demás debido al asma | | .645 | | | |
| 11 A veces quedo mal con la gente porque mi asma me impide realizar algo que previamente había acordado hacer | | .633 | | | |
| 45 Tener asma significa, a veces, tener que volver antes que los demás a casa, cuando salgo por la noche | | .600 | | | |
| 46 Tener asma no me hace diferente de los demás en mi forma de trabajar | | .587 | | | |
| 33 No tengo que poner excusas a mis amigos por el asma | | .549 | | | |
| 56 A veces me siento sexualmente frustrado a causa del asma | | .538 | | | |
| 59 Me siento avergonzado de tener asma | | .535 | | | |
| 13 Nunca me preocupa que ir de vacaciones pueda empeorar mi asma | .444 | .520 | | | |
| 3 Tener asma limita el tipo de vacaciones que yo puedo elegir | | .514 | | .402 | |
| 7 Pienso que los que viven conmigo encuentran estresante que yo tenga asma | | .505 | | | |
| 25 Puedo elegir el mismo tipo de vacaciones que cualquier otra persona | | -.439 | | | |
| 29 Siento que no tengo control sobre mi propio cuerpo | | .428 | | | |
| 17 Hay ocasiones en que tengo dificultades para salir fuera de casa | | .419 | | | |
| 23 Siento que a veces la gente me excluye porque hay algunas actividades deportivas en las que no puedo participar | | .413 | | | |
| 21 Pienso que hay muchas cosas peores que tener asma | | -.411 | | | |
| 18 Creo que mi asma no afecta a la vida de mis familiares | | .408 | | | |
| 24 Me siento frustrado por no poder participar en algunos deportes | | | | | |
| 62 Excepto cuando sufro un ataque, no me siento nunca realmente afectado por el asma | | | | | |
| 37 Puedo subir una cuesta tan rápidamente como cualquiera de mi edad | | | .826 | | |
| 12 Puedo correr igual que otras personas | | | .716 | | |
| 42 Puedo subir un tramo de escaleras sin descansar | | | .677 | | |

Tabla IV. Saturación de ítems en cada uno de los factores resultantes del análisis factorial (*Continuación*)

| | Rotación Varimax | | | | |
|---|------------------|-----------|------------|-----------|----------|
| | Factor I | Factor II | Factor III | Factor IV | Factor V |
| 1 Puedo participar en cualquier deporte que yo quiera | | | .594 | | |
| 38 Puedo estar en un pub sin ningún problema | | | .592 | | |
| 28 Necesito hacer continuos descansos cuando subo una cuesta | | | -.585 | | |
| 40 No puedo realizar algunos trabajos que me gustarian, por culpa del asma | -.417 | | .545 | | |
| 48 Sólo puedo subir un tramo de escaleras descansando una o más veces en el camino | | | -.545 | | |
| 6 Me resulta fácil cargar con las bolsas de la compra | | | .530 | | |
| 15 Tengo dificultades para realizar tareas que exigen ejercicio físico como, por ejemplo, cortar el césped | | | -.515 | | |
| 52 Hay sitios a los que me gustaría ir pero no puedo, por culpa del asma | | | .443 | | |
| 19 Si olvidase mi inhalador, probablemente no notaría la diferencia | | | .439 | | |
| 26 Me resultan fáciles las tareas domésticas. | | | | | |
| 65 Confío en mi capacidad para afrontar una crisis de asma | | | | | |
| 27 Debido al asma, me siento destrozado después de un resfriado | | | | .686 | |
| 36 Los resfriados no me preocupan demasiado | | | | .636 | |
| 16 Tiendo a darme cuenta antes que otras personas de los primeros síntomas de un resfriado | | | | .615 | |
| 47 Mis resfriados suelen durar más que los del resto de la gente | | | | .604 | |
| 5 Tengo mucho cuidado de no hacer cosas que puedan empeorar mi asma | | | | .515 | |
| 43 Intento evitar sentirme preocupado o experimentar disgustos porque pueden hacer que mi asma empeore | | | | .514 | |
| 2 Cuando me invitan a casa de unos amigos, me preocupa que pueda haber algo allí que me desencadene un ataque | | | | .454 | |
| 8 Compruebo constantemente que tengo mi inhalador | | | | | |
| 67 Pienso que el estrés puede desencadenar un ataque de asma | | | | | |
| 51 Trabajo peor cuando mi asma es más intensa | | | | | |
| 35 Me resulta difícil realizar algunas actividades de bricolaje como la decoración | | | | | |
| 41 Suelo evitar a la gente que está resfriada | | | | | |
| 34 Duerno mal debido al asma | | | | | .662 |
| 4 Duerno profundamente | | | | | -.621 |
| 39 Suelo toser mucho por las noches | | | | | .621 |
| 14 La mayoría de las noches me despierto y necesito usar el inhalador | | | | | .471 |
| 22 Comer fuera de casa puede estropearse si en el restaurante hay mucho humo | | | | | |
| 9 Me siento a disgusto con mi cuerpo | | | | | |
| 61 Me resulta fácil relajarme | | | | | |

lo y antes del inicio del segundo los sujetos cumplieron nuevamente el cuestionario Vivir con Asma. De igual modo, un mes más tarde del fin del segundo módulo el mismo cuestionario fue aplicado.

Una vez recogidos los datos, se inició el análisis de los mismos. En primer lugar se calcularon las puntuaciones totales en la escala, sumando todos los ítems positivos, restando los negativos y dividiendo el resultado por

el número de ítems aplicables para cada sujeto. Una vez obtenidas las puntuaciones se hallaron los descriptivos de las puntuaciones obtenidas mediante la escala (media, desviación típica,...). A continuación se realizó un análisis factorial, mediante el método de componentes principales, para observar la estructura en torno a la que se agrupaban los ítems.

Posteriormente, se acometió el análisis de las propie-

dades psicométricas del cuestionario de calidad de vida y de los factores resultantes. Se calculó el índice de consistencia interna α de Cronbach de la escala completa y los factores de la misma, y la validez concurrente mediante el cálculo del coeficiente de correlación de Pearson entre las puntuaciones de este cuestionario y la severidad del asma, los factores subyacentes a la severidad del asma (síntomas agudos, síntomas crónicos, episodios agudos y función respiratoria) y la puntuación en diversas subescalas del ICPA (consecuencias emocionales del asma, consecuencias familiares, impacto del asma en la vida del paciente, impacto del asma en la familia del paciente).

La validez discriminante fue analizada comparando las puntuaciones obtenidas con el Vivir con Asma de pacientes clasificados como asmáticos leves, moderados y severos. Asimismo, se realizaron comparaciones por grupos de edad, de acuerdo con los centiles 25 y 75, y por número de episodios de urgencias en el último año (sujetos con menos de dos visitas al servicio de urgencias vs. sujetos con dos o más visitas). También se compararon los pacientes agrupados por sexo y por tipo de asma. Las pruebas utilizadas fueron la prueba t para muestras independientes, para los casos en que había dos grupos, y el ANOVA de un factor, cuando había más de dos grupos.

Se calculó también la fiabilidad test-retest mediante el cálculo de la correlación de Pearson entre las puntuaciones arrojadas por el cuestionario la primera y la segunda vez que se aplicó a los sujetos.

Seguidamente se estudió la sensibilidad al cambio de la escala, mediante el cálculo del tamaño del efecto tras la aplicación del primer módulo y tras el programa de intervención completo.

Para terminar se analizó el impacto de la intervención psicoeducativa y cada uno de sus módulos por separado sobre la calidad de vida y los factores subyacentes en la misma. Este análisis se realizó mediante la prueba t para muestras relacionadas.

Resultados

La puntuación en el Vivir con Asma puede oscilar entre 0 y 3, correspondiendo una mayor puntuación con una menor calidad de vida. La media en la muestra estudiada fue de 1,03, con una desviación típica de 0,43 y unos valores mínimo y máximo de 0,18 y 2,37, respectivamente.

El análisis factorial arrojaba inicialmente una solución de 20 factores, con un primer factor que daba cuenta de la mayor parte de la varianza y 19 factores meno-

res que aportaban pequeños porcentajes de varianza y que carecían de significado teórico. Dado que este estudio coincidía con el obtenido inicialmente por Hyland et al., decidimos seguir su mismo procedimiento y tratar de forzar la obtención de cinco factores máximamente relacionados entre sí, mediante una rotación Oblimin con un delta 0. Sin embargo, esta solución no fue satisfactoria con nuestra muestra, como no lo fueron los intentos con 3, 4 ó 6 factores. Se optó entonces por la rotación Varimax, que fuerza la independencia de los factores, y se probaron las soluciones para 3, 4, 5, y 6 factores. La más satisfactoria y con más sentido teórico fue la de 5 factores (Tabla IV).

El primero que explicaba la mayor parte de la varianza (22,48%) agrupaba los ítems relacionados con el impacto emocional del asma y la preocupación que ésta genera (me siento hartado del asma, me siento indefenso, tener un ataque me pone de mal humor, siento pánico cuando pienso en el futuro,...). Este factor, que en total incluía 19 ítems, fue denominado “Consecuencias Psicológicas del Asma”.

El segundo factor contenía 18 ítems referidos en su mayoría a situaciones de interacción social o a comparación del sujeto con otras personas (me siento inferior a los demás, el asma me hace quedar mal con la gente, tener asma significa volver antes que los demás si salgo por la noche, etc.). Este factor fue nombrado “Interacción Social/Familiar” y dio cuenta del 6,06% de la varianza.

El tercer factor contenía la mayoría de los ítems centrados en la capacidad o incapacidad del paciente para realizar distintas actividades (puedo subir una cuesta tan rápido como cualquiera, puedo subir un tramo de escaleras sin descansar, me resulta fácil llevar las bolsas de la compra,...), explicando el 4,61% de la varianza global. El número de ítems agrupados en este factor fue de 13 ítems y se le etiquetó como “Movilidad/Funcionalidad”.

El cuarto factor explicaba el 4,25% de la varianza total, estaba formado por 8 ítems, la mayoría de los cuales hacía referencia a la sensibilidad por parte del sujeto a factores potencialmente desencadenantes de crisis de asma, incluyendo los resfriados (los resfriados me dejan destrozado, trato de evitar los disgustos porque pueden hacer que mi asma empeore, tengo mucho cuidado de no hacer cosas que puedan empeorar mi asma,...). Por ello, denominamos a este factor “Sensibilidad a Desencadenantes”.

Finalmente, el último factor contenía claramente los ítems referidos al impacto del asma en el sueño de

Tabla V. Consistencia interna de la escala y los factores

| | Nº ítems | α |
|--------------------------------|----------|----------|
| Escala total | 68 | 0,81 |
| Consecuencias psicológicas | 18 | 0,85 |
| Interacción social/familiar | 18 | 0,79 |
| Movilidad/funcionalidad | 12 | 0,68 |
| Sensibilidad a desencadenantes | 8 | 0,77 |
| Sueño | 3 | 0,80 |

N = 134.

los pacientes (duermo mal debido al asma, toso mucho por las noches, por la noche me despierto y tengo que usar el inhalador,...). La etiqueta, por lo tanto, fue la de “Sueño”. El porcentaje de varianza explicada por este último factor fue de 3,53%.

En conjunto, el porcentaje de varianza total explicada por los cinco factores fue de 41%.

En algunos casos, un solo ítem presentaba saturaciones superiores a 0,4 en más de un factor. En concreto, esto sucedió con 5 ítems del factor I, con 3 ítems del factor II, y con 1 ítem del factor III y del IV. Estos ítems fueron considerados para calcular las puntuaciones factoriales de cada individuo, dado que dicha puntuación se calculó sumando la puntuación en cada ítem con una sa-

turación superior a 0,4 en el factor (independiente de que también saturara en otro factor) y dividiendo por el número de ítems sumados.

Algunos ítems, por el contrario, no saturaron claramente en ningún factor (se tomó como criterio una saturación mínima de 0,4) y, por lo tanto, no están representados por los mismos, aunque se decidió mantenerlos en la escala final en aras de mantener la “inclusividad” de la escala. En concreto, se trata de los ítems 8, 9, 22, 24, 26, 35, 41, 51, 61, 62, 65, y 67.

La Tabla V resume la consistencia interna que presentaron la escala en conjunto y cada uno de sus factores, así como el número de ítems incluidos en cada caso. Para el factor “Consecuencias psicológicas del asma” se observó que el α de Cronbach subía de 0,81 a 0,85, eliminando el ítem 40 (“No puedo hacer algunos trabajos que me gustarían debido al asma”). Dado que este ítem presentaba una saturación superior en el factor “Movilidad/Funcionalidad” y obviamente tiene una mayor relación con este factor, se optó por no incluirlo en el primer factor.

Algo parecido ocurre con el factor “Movilidad/Funcionalidad” y el ítem 15 (“tengo dificultades para realizar algunas tareas que requieren ejercicio físico, como por ejemplo cortar el césped”). La consistencia subía de 0,62 a 0,68 si se eliminaba este factor, lo que podría de-

Tabla VI. Correlaciones entre las puntuaciones de la escala “Vivir con Asma” y sus cinco factores, y la severidad del asma, el nivel de ansiedad, las consecuencias emocionales del asma, las consecuencias en el entorno familiar y el impacto global del asma en la vida del paciente

| R de Pearson ^a | Severidad | Síntomas agudos | Síntomas crónicos | Episodios agudos | Función pulmonar | Ansiedad | Consec. emoción | Consec. familiares | Impacto global |
|---------------------------|-----------|-----------------|-------------------|------------------|------------------|----------|-----------------|--------------------|----------------|
| Escala | | | | | | | | | |
| Total | 0,57** | 0,33** | 0,40** | n.s. | -0,30** | 0,44** | 0,57** | 0,42** | 0,61** |
| Consec. Psicológ. | 0,32** | 0,25* | n.s. | n.s. | -0,28** | 0,33** | 0,46** | 0,32** | 0,40** |
| Interacción Soc./Fam. | 0,54** | n.s. | 0,31** | n.s. | -0,45** | 0,33** | 0,55** | 0,40** | 0,59** |
| Movilidad Funcion. | 0,26** | n.s. | 0,26* | n.s. | n.s. | 0,32** | 0,21* | n.s. | 0,24** |
| Sensibil. Desencad. | 0,33** | n.s. | 0,35** | 0,21* | n.s. | 0,20* | 0,32** | 0,40** | 0,56** |
| Sueño | 0,33** | 0,48** | 0,23** | n.s. | n.s. | 0,25** | n.s. | 0,19** | n.s. |

^aDebido a la existencia de valores perdidos en algunas de las variables clínicas o psicológicas, N osciló entre 95 y 128.

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; n.s.: no significativa.

Tabla VII. Puntuaciones medias de distintos grupos de edad

| | Edad | | | F _{2,126} |
|-----------------------------|--------|-------|------|--------------------|
| | <de 24 | 24-37 | >37 | |
| Escala global | 0,94 | 0,98 | 1,22 | 4,28* |
| Consecuencias psicológicas | 1,25 | 1,33 | 1,35 | 1,58 |
| Interacción social/familiar | 0,86 | 0,89 | 1,01 | 3,78* |
| Movilidad/funcionalidad | 1,84 | 1,83 | 1,98 | 1,79 |
| Hiperreactividad bronquial | 1,02 | 0,84 | 1,25 | 5,12** |
| Sueño | 1,01 | 0,85 | 0,97 | 0,52 |

*p<0,05; **p<0,01.

berse a la inadecuación de este ítem a la población española. Por ello, se decidió no incluir este ítem en este factor.

Finalmente, se excluyó el ítem 4 (“Durmiendo profundamente”) del factor “Sueño”, por elevarse el α de Cronbach de este modo desde 0,25 hasta 0,80. La razón de la falta de covariación entre este elemento y el resto de componentes del factor podría estribar en que el dormir o no profundamente no se relacione con el asma sino con otros factores personales ajenos a la enfermedad.

En la tabla VI se presentan las correlaciones entre la escala total y cada uno de los factores subyacentes, por un lado, con la severidad del asma y los factores que la determinan, el nivel de ansiedad, las consecuencias emocionales del asma, las consecuencias en el entorno familiar y el impacto global del asma en la vida del paciente.

La comparación entre hombres y mujeres indicó

que sólo presentaban diferencias significativas en el factor “Movilidad/Funcionalidad”, que fue significativamente superior (lo que indica peor calidad de vida) para las mujeres (1,94 frente a 1,65) ($t = -3,76$, $p < 0,0001$). Por el contrario, ninguna diferencia pudo ser observada entre asmáticos extrínsecos e intrínsecos.

En lo que respecta a la comparación por grupos de edad, en general se observó un descenso en la calidad de vida a medida que aumentaba la edad, siendo significativa la diferencia entre los distintos grupos en la puntuación global en la escala, en el factor “Interacción Social/Familiar” y en el de “Sensibilidad a Desencadenantes” (Tabla VII).

En cuanto a la comparación por grupos de severidad y número de urgencias en el último año, la Tabla VIII resume los resultados.

La fiabilidad test-retest fue de 0,84 y 0,70, a los tres meses y a los cinco meses, respectivamente.

El tamaño del efecto de la escala en conjunto fue de 0,38 considerando el primer módulo del programa y de 0,60 considerando el programa completo. Las medias previas y posteriores a cada fase, así como la desviación típica inicial pueden observarse en la Tabla IX

En cuanto al impacto de la intervención y sus módulos sobre cada factor de la escala Vivir con Asma y la puntuación global en la misma, los resultados aparecen en la Tabla X.

DISCUSIÓN

En resumen, los análisis realizados indican, en primer lugar, que la escala posee una elevada consistencia

Tabla VIII. Puntuaciones medias de sujetos agrupados en función de la severidad del asma y el número de urgencias asociadas con el asma en el último año

| | Severidad | | | F _{2,92} | Urgencias en último año | | |
|--------------------------------|-----------|-----------|--------|-------------------|-------------------------|------------------|---------|
| | Leves | Moderados | Graves | | <2 ^a | ≥ 2 ^b | t |
| Escala global | 0,83 | 0,97 | 1,34 | 13,26*** | 0,94 | 1,32 | 3,99*** |
| Consecuencias psicológicas | 1,19 | 1,31 | 1,44 | 5,78** | 1,3 | 1,37 | n.s. |
| Interacción social/familiar | 0,81 | 0,87 | 1,08 | 11,73*** | 0,88 | 1,04 | 2,64* |
| Movilidad/funcionalidad | 1,77 | 1,91 | 1,89 | n.s. | 1,84 | 2,02 | 2,77** |
| Sensibilidad a desencadenantes | 0,89 | 0,89 | 1,26 | 3,59* | 0,88 | 1,4 | 3,83*** |
| Sueño | 0,53 | 0,84 | 1,36 | 8,10** | 0,88 | 1,08 | n.s. |

^an = 31, ^bn = 119
*p<0,05; **p<0,01; ***p<0,001; n.s.: no significativo.

Tabla IX. Sensibilidad al Cambio de la Escala Global

| | Primer Módulo ^a | | Programa Completo ^b | |
|--------------------------------|----------------------------|------|--------------------------------|------|
| | Effect Size | | Effect Size | |
| Media ^{Pre} | 1,10 | | 1,09 | |
| Media ^{Post} | 0,92 | 0,38 | 0,79 | 0,60 |
| Desviac. Típica ^{Pre} | 0,47 | | 0,49 | |

^an = 48, ^bn = 45.

interna, superior a 0,70, y una adecuada validez concurrente, dada su clara correlación con otras variables tales como la gravedad del asma, el nivel de ansiedad, las consecuencias emocionales y familiares o el impacto global que el asma tiene en la vida de los pacientes.

Del mismo modo, la versión adaptada ofrece una aceptable validez discriminante al permitir distinguir entre grupos con diferentes edades, niveles de severidad o episodios de urgencias en el último año.

Por otra parte, este cuestionario parece poseer una moderada-alta sensibilidad al cambio, tal y como se evidencia en el tamaño del efecto alcanzado tras una intervención psicoeducativa añadida al tratamiento tradicional (0,6) y como lo apoya el hecho de que este tamaño sea claramente menor cuando sólo se aplica una parte de la intervención (0,38).

Las anteriores características, junto con la fiabilidad test-retest que se obtuvo a los tres y a los cinco meses de la primera aplicación, superior e igual a 0,70, respectivamente, y teniendo en cuenta que en ambos períodos se había aplicado un programa de intervención, hacen pensar que esta herramienta ofrece grandes garantías psicométricas para ser usada con pacientes asmá-

ticos en nuestro país.

Además, los análisis llevados a cabo indican que la CVRS evaluada a partir de esta escala posee un carácter eminentemente unidimensional, con un factor principal que explica la mayor parte de la varianza y que mediría el impacto psicológico de la enfermedad en la vida del paciente, al margen de las limitaciones físicas o las consecuencias específicas que en otras áreas vitales puede suponer la enfermedad.

No obstante, al margen de este factor, se puede observar la existencia de cuatro factores más que vendrían a explicar la mayor parte de la CVRS. El primero de estos factores representaría el efecto de la enfermedad en las interacciones sociales de los pacientes, en su entorno familiar, laboral y resto de relaciones personales. Este factor sería el más importante en cuanto a la varianza explicada, después del primer factor mencionado.

Tras este factor, se perfila otro que reflejaría las dificultades del paciente a la hora de acometer actividades concretas, especialmente de aquéllas que implican esfuerzo físico y movilidad.

En cuarto lugar, se dibuja un factor que indicaría hasta qué punto el paciente es vulnerable a desencadenantes conocidos, como los resfriados o los disgustos, o desconocidos como los que pueden presentarse en situaciones de incertidumbre (visitar la casa de otras personas) y la actitud de evitación de éstos.

Finalmente, el último factor significativo se referiría al efecto de la enfermedad en el descanso de los individuos y, específicamente, en la calidad del sueño.

Estos cinco factores, que al igual que la escala en conjunto, muestran garantías psicométricas de fia-

Tabla X. Impacto del programa de intervención y sus componentes sobre la calidad de vida y factores asociados

| | Intervención Completa ^a | | | Módulo Autocuidados ^b | | | Módulo Técn. Psicológicas ^c | | |
|--------------------------------|------------------------------------|------|---------|----------------------------------|------|---------|--|------|--------|
| | Pre | Post | t | Pre | Post | t | Pre | Post | t |
| Escala global | 1,0 | 0,79 | 5,59** | 1,13 | 0,82 | 4,44** | 1,35 | 1,25 | 2,88** |
| Consecuencias psicológicas | 1,34 | 1,08 | 6,35*** | 1,40 | 1,11 | 4,94*** | 1,35 | 1,25 | n.s. |
| Interacción social/familiar | 0,98 | 0,84 | 3,54*** | 1,01 | 0,89 | n.s. | 1,01 | 0,92 | n.s. |
| Movilidad/funcionalidad | 1,93 | 1,73 | 3,82*** | 1,92 | 1,75 | 2,10* | 1,88 | 1,83 | n.s. |
| Sensibilidad a desencadenantes | 1,09 | 1,02 | n.s. | 1,06 | 1,02 | n.s. | 1,07 | 0,96 | n.s. |
| Sueño | 1,01 | 0,52 | 4,18*** | 0,97 | 0,57 | 2,88** | 0,97 | 0,76 | n.s. |

^an = 45, ^bn = 25, ^cn = 21

*p<0,05; **p<0,01; ***p<0,001; n.s.: no significativo.

bilidad, validez concurrente y discriminante, permiten al clínico o al investigador observar las áreas más afectadas en la vida del paciente y las posibles prioridades en el tratamiento, así como evaluar el impacto de un tratamiento o intervención en cada uno de ellos.

En este caso, la investigación realizada indica que el Programa de Entrenamiento en el Manejo del Asma impacta positivamente en la CVRS global de los sujetos, así como en los factores subyacentes, a excepción del factor *Sensibilidad a Desencadenantes*, factor que probablemente tiene que ver con la gravedad e idiosincrasia del asma de cada paciente y cuya modificación podría ser difícil de conseguir sin modificar el régimen farmacológico de éste. Es reseñable también que el factor que más mejora es el de las *Consecuencias Psicológicas del asma*, factor que en nuestra opinión podría ser el resultado del cambio del resto de factores.

Esta idea se ve apoyada por el hecho de que el módulo dirigido al entrenamiento en autocuidados produce una mejora significativa en el *Sueño* y en la *Movilidad/Funcionalidad* de los pacientes, y también en las *Consecuencias Psicológicas* y en la CVRS global. Sin embargo, la intervención sobre los aspectos psicológicos, aún produciendo una mejoría ligera de todos los factores que se traduce en un aumento de la CVRS total, no logra mejorar tampoco claramente las *Consecuencias Psicológicas del asma*.

Esta idea enlaza con el debate existente en torno a los determinantes de la CVRS y los aspectos que este concepto engloba. Hyland et al. testaron con la versión inglesa de este mismo cuestionario la hipótesis de que los factores emocionales eran una consecuencia de lo que sucede al paciente en otras áreas (movilidad, interacción social, etc.) y de la preocupación que esto suscita en éste o sí, por el contrario, ambos tipos de factores son procesados por el paciente de forma paralela y, por tanto, el cambio en estos últimos no tiene por qué ir ligado al cambio en los primeros.

Los resultados observados en este trabajo parecen apoyar esta última idea, aunque en el futuro, y mediante experimentos diseñados específicamente para este fin, habrá de ser analizado con mayor detenimiento.

CONCLUSIONES

La CVRS ha pasado progresivamente de ser considerado un concepto subjetivo y carente de trascendencia clínica y económica a convertirse en un in-

dicador básico del grado de sufrimiento de los pacientes afectados por diversas patologías, de la eficacia comparada de distintos tratamientos o de la planificación de políticas sanitarias que aumenten el bienestar y la satisfacción de los usuarios de un determinado sistema sanitario.

Este concepto cobra especial relevancia en patologías crónicas asociadas con una baja mortalidad, pero con un alto coste económico, social y personal, y con un enorme impacto en la vida diaria de los pacientes por ellas afectados. Los trastornos alérgicos, en general, y el asma en particular, son prototipos de este tipo de enfermedades y por ello la evaluación de la CVRS de pacientes alérgicos y/o asmáticos se convierte en un objetivo no sólo justificable sino además insoslayable.

A lo largo de estas páginas se han revisado los instrumentos de evaluación de la CVRS en pacientes afectados por diversos trastornos cuyo origen puede ser alérgico y que pueden ser de utilidad para la práctica clínica, para el desarrollo de ensayos clínicos o para la realización de investigaciones en las que la calidad de vida de los pacientes constituya una variable de interés, lo que a nuestro juicio debiera ser casi una constante.

Al margen de cuestiones como la longitud del cuestionario, el tiempo que implica su aplicación, el tipo de aspectos sobre los que se centra prioritariamente, etc., se ha incidido en la necesidad de contar con unas mínimas garantías psicométricas que aseguren que la información obtenida a partir de dicho instrumento es válida y fiable, así como que puede reflejar adecuadamente la evolución del paciente a lo largo del tiempo.

Como ejercicio práctico se ha abordado el análisis de las propiedades del cuestionario Living with Asthma traducido y adaptado a la población de asmáticos españoles, con objeto de conocer si ésta reúne las condiciones antes mencionadas y puede engrosar la lista de herramientas actualmente disponibles para la medición de la CVRS en asmáticos españoles.

Mientras tanto, las principales conclusiones de este trabajo son la preliminar adecuación del cuestionario Vivir con Asma, versión española del Living with Asthma; su utilidad a la hora de reflejar el impacto del asma en la vida del paciente asmático y la evolución de éste a lo largo del tiempo; y la estructuración del concepto CVRS en torno a distintos factores relativos al área emocional, social, funcional y fisiológica del paciente.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. World Health Organization. Constitution of the World Health Organization, Annes I. En: Ten years of the World Health Organization. Geneva: WHO, 1958.
2. Mancebo Izco A. Calidad de vida en pacientes alérgicos. *Rev Esp Alergol Inmunol Clin* 1998; 13: 128-130.
3. Rodríguez Rodríguez M. Calidad de vida. *Rev Esp Alergol Inmunol Clin* 1998; 13: 131-134.
4. Zapatero Remón L. Calidad de vida en niños/niñas alérgicos. *Rev Esp Alergol Inmunol Clin* 1998; 13: 134-138.
5. Rodríguez-Marín J. Evaluación en prevención y promoción de la salud. En: R. Fernández-Ballesteros, Evaluación conductual hoy. Madrid: Pirámide, 1994.
6. Badía Llach X. La medida de la calidad de vida relacionada con la salud en los ensayos clínicos. *Farma economía: Evaluación Económica de Medicamentos* 1995; 3: 51-76.
7. Shumaker S, Naughton M. The international assessment of Health Related Quality of Life: A theoretical perspective. En: Shumaker S, Berzon R, eds. The international assessment of health related quality of life: theory, translation, measurement and analysis. Rapid Communications: Oxford, 1995.
8. Aaronson NK. Quality of life: What is it? How should it be measured? *Oncology* 1988; 2: 11-16.
9. Juniper E. Interpretation of quality of life results. Quality of life assessment is asthma: from clinical trials to the patient. Mapi Research Institute. Madrid: Octubre, 1999.
10. Bergner M, Bobbitt R, Pollard WE, Martin DP, Gilson BS. The sickness impact profile: validation of a health status measure. *Med Care* 1976; 14: 57-67.
11. Hunt SM. Nottingham health profile. En: Wenger NK, Mattson ME, Furberg CD, Elinson J (eds). Assessment of quality of life in clinical trials of cardiovascular therapies. Le Jacq Press: Washington DC, 1984.
12. Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36-Item short form health survey. Conceptual framework and item selection. *Med Care* 1992; 30: 473-481.
13. Badía X, Roset M, Monserrat S, Herdman M, Segura A. La versión española del EuroQoL: descripción y aplicaciones. *Med Clin (Barc)* 1999; 112 (supl 1): 79-86.
14. Herdman M, Baró E. La medición de la calidad de vida: fundamentos teóricos. En: Badía X, Podzamczar C. (eds). Calidad de vida asociada a la salud e infección por el VIH. Merck Sharp & Dohme de España: Madrid, 2000.
15. Bousquet J, Bullinger M, Fayol C, Marquis P, Valentin B, Burtin B. Assessment of quality of life in patients with perennial allergic rhinitis with the French version of the SF-36 Health Status Questionnaire. *J Allergy Clin Immunol* 1994; 182-184.
16. Barley EA, Jones PW. A comparison of global questions versus health status questionnaires as measures of the severity and impact of asthma. *Eur Respir J* 1999; 14: 591-596.
17. Sen SS, Gupchup GV, Thomas J. 3rd Selecting among health-related quality-of-life instruments. *Am J Health Syst Pharm* 1999; 56: 1965-1970.
18. Hyland M. The Living with Ashtma Questionnaire. *Respir Med* 1991; 85: 13-16.
19. Ried LD, Nau DP, Grainger-Rousseau TJ. Evaluation of patient's Health-Related Quality of Life using a modified and shortened version of the Livien With Asthma Questionnaire (ms-LWAO) and the medical outcomes study, Short-Form 36 (SF-36). *Qual Life Res* 1999; 8: 491-499.
20. Juniper E, Guyatt G, Ferrie P, Griffith L. Measuring quality of life in asthma. *Am Rev Respir Dis* 1993; 147: 832-838.
21. Creer T, Wigal J, Kotses H, McConaughy K, Winder J. A life activities questionnaire for adult asthma. *J Asthma* 1992; 29: 393-399.
22. Jones PW, Quirk FH, Baveystock CM. The St. George's Respiratory Questionnaire. *Respir Med* 1991; 85(suppl. B): 25-31.
23. Marks GB, Dunn S, Woolcock A. An evaluation of an asthma quality of life questionnaire as a measure of change in adults with asthma. *J Clin Epidemiol* 1993; 46: 1103-1111.
24. Barley EA, Jones PW. A comparison of global questions versus health status questionnaires as measures of the severity and impact of asthma. *Eur Respir J* 1999; 14: 591-596.
25. Perpiñá M, Belloch A, Pascual LM y De Diego A, Comte L. Calidad de vida en el asma: validación del cuestionario AQL Q para su utilización en población española. *Arch Bronconeumol* 1995; 31: 211-218.
26. Juniper EF, Guyatt GH, Cox FM, Ferrie PJ, King DR. Measuring quality of life in children with asthma. *Qual Life Res* 1996; 5: 35-46.
27. Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, Ferrie PJ, Griffith LE, Townsend M. Development and validation of the Mini Asthma Quality of Life Questionnaire. *Eur Respir J* 1999; 14: 32-38.
28. Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, Ferrie PJ, Griffith LE, Townsend M. Measuring quality of life in children with asthma. *Qual Life Res* 1996; 5: 35-46.
29. Christie MJ, French D, Sowden A, West A. Development of child-centred disease-specific questionnaire for living with asthma. *Psychosom Med* 1993; 55: 541-548.
30. Creer TL MJ, French D, Wigal JK, Kotses H, Hatala JC, McConaughy K, Winder JA. A life activities questionnaire for childhood asthma. *J Asthma* 1993; 30: 467-73.
31. Asmussen L, Olson LM, Grant EN, Fagan J, Weiss KB. Realizability and validity of the Children's Health Survey for Asthma. *Pediatrics* 1999; 104: e71.
32. Osman L, Silverman M. Measuring quality of life for young children with asthma and their families. *Eur Respir J* 1996; 21: 35s-41s.
33. Dyer CA, Hill SL, Stockley RA, Sinclair AJ. Quality of life in elderly subjects with a diagnostic label of asthma from general practice registers. *Eur Respir J* 1999; 14: 39-45.
34. Cockcroft DW, Swystun VA. Asthma control versus asthma severity. *J Allergy Clin Immunol* 1996; 98: 1016-1018.
35. Juniper EF, O'Byrne PM, Guyatt GH, Ferrie PJ, King DR. Development and validation of a questionnaire to measure asthma control. *Eur Respir J* 1999; 14: 902-907.
36. Wollmer WM, Markson LE, O'Connor E, Sanocki LL, Fitterman L, Berger M, Buist AS. Association of asthma control with health care utilization and quality of life. *Am J Respir Crit Care Med* 1999; 160: 1647-1652.
37. Creer TL, Wigal J, Tobin D, Kotses H, Snyder S y Winder J. The Revised Asthma Problem Behavior Checklist. *J Asthma* 1989; 26: 17-29.

38. Pascual LM, Belloch A. Adaptación del Inventario Revisado de Conductas Problemáticas Relacionadas con el Asma para su uso con asmáticos españoles. *Análisis y Modificación de Conducta* 1995; 21: 607-622.
39. Pascual LM, Belloch A. Evaluación psicológica del asma bronquial. *Análisis y Modificación de Conducta* 1996; 22: 533-554.
40. Pascual LM. Psicología y asma. Aspectos psicológicos vinculados con su mantenimiento. Promolibro: Valencia, 1995.
41. Brooks CM, Richards JM, Bayley WC, Martin B, Windsor RA, Soong SJ. Subjective symptomatology of asthma in an outpatient population. *Psychosomatic Medicine* 1989; 51: 102-108.
42. Juniper EF, Thompson AK, Ferrie PJ, Roberts JN. Validation of the standardized version of the Rhinoconjunctivitis Quality of Life Questionnaire. *J Allergy Clin Immunol* 1999; 104: 364-369.
43. Torrance GW. Measurement of health state utilities for economic appraisal. *J Health Econ* 1986; 5: 1-30.
44. Bagenstose SE, Bernstein J. Treatment of chronic rhinitis by an allergy specialist improves quality of life outcomes. *Ann Allergy Asthma Immunol* 1999; 83: 524-528.
45. Ellis AK, Day JH, Lundie MJ. Impact on quality of life during an allergen challenge research trial. *Ann Allergy Asthma Immunol* 1999; 83: 33-39.
46. Juniper EF, Guyatt GH, Dolovich J. Assessment of quality of life in adolescents with allergic rhinoconjunctivitis, development and testing of a questionnaire for clinical trials. *J Allergy Clin Immunol* 1994; 93: 413-423.
47. Blaiss MS. Quality of life in allergic rhinitis. *Ann Allergy Asthma Immunol* 1999; 83: 449-454.
48. Finlay AY. Quality of life assessments in dermatology. *Semin Cutan Med Surg* 1998; 17: 291-296.
49. Finlay AY, Khan GK. Dermatology Life Quality Index (DLQI). A simple practical measure for routine clinical use. *Clin Exp Dermatol* 1994; 19: 210-216.
50. Poon E, Seed PT, Greaves MW, Kobza-Black A. The extent and nature of disability in different urticarial conditions. *Br J Dermatol* 1999; 140: 667-671.
51. Schmid-Ott G, Jaeger B, Kuensebech HW, Ott R, Lamprecht F. Dimensions of stigmatization in patients with psoriasis in a "Questionnaire on Experience with Skin Complaints". *Dermatology* 1996; 193: 304-310.
52. Ginsburg IH, Links BG. Feelings of stigmatization in patients with psoriasis. *J Am Acad Dermatol* 1989; 20: 53-63.
53. Anderson R, Rajagopalan R. Responsiveness of the Dermatology-specific Quality of Life (DSQL) instrument to treatment for acne vulgaris in a placebo-controlled clinical trial. *Qual Life Res* 1998; 7: 723-734.
54. Chren MM, Lasek RJ, Flocke SA, Zyzanski SJ. Improved discriminative and evaluative capability of a refined version of Skindex, a quality-of-life instruments for patients with skin diseases. *Arch Dermatol* 1997; 133: 1433-1440.
55. Lundberg L, Johannesson M, Silverdahl M, Hermansson C, Lindberg M. Quality of life, health-state utilities and willingness to pay in patients with psoriasis and atopic eczema. *Br J Dermatol* 1999; 141: 1067-1075.
56. Linnet J, Jemec GB. An assesmet of anxiety and dermatology life quality in patients with atopic dermatitis. *Br J Dermatol* 1999; 140: 268-72.
57. Hui CE, Triandis HC. Measurement in cross-cultrual psychology. A review and comparison of strategies. *J Cross-Cult Psychol* 1985; 16: 131-152.
58. Badía X. Sobre la adaptación de medidas de la calidad de vida relacionada con la salud para su uso en España. *Med Clin (Bar)* 1995.
59. De Tiedra AG, Mercadal J, Badía X, Mascaro JM, Lozano R. A method to select an instrument for measurement of HR-QOL for cross-cultural adaptation applied to dermatology. *Pharmacoeconomics* 1998; 14: 405-422.
60. 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: 90-95.
61. Alonso J, Antó JM, Moreno C. Spanish Version of the Nottingham Health Profile: Translation and preliminaraty validity. *Am J Public Health* 1990; 80: 704-708.
62. Alonso J, Prieto L, Antón JM. La versión española del SF-36 Health Profile (Cuestionario de Salud SF-36): un instrumento para la medida de los resultados clínicos. *Med Clin* 1995; 104: 771-776.
63. Perpiña M, Belloch A, Pascual LM, de Diego A, Compte L. The quality of life in asthma: an evaluation of the AQLQ questionnaire for its use on an Spanish population. *Arch Bronconeumol* 1995; 31: 211-218.
64. Sanjuas C, Alonso J, Sanchis J, Casan P, Broquetas JM, Ferrie PJ, Juniper EF, Anto JM. The quality-of-life questionnaire with asthma patients: the Spanish version of the Asthma Quality of Life Questionnaire. *Arch Bronconeumol* 1995; 31: 219-226.
65. Tauler E, Ferrer M, Alonso J, Vall O. Adaptación al castellano del Pediatric Asthma Quality of life questionnaire (PAQLQ). *Allergol et Immunopathol* 1998; 26: 147.
66. Badía X, Mascaro JM, Lozano R. Measuring health-related quality of life in patients with mild to moderate eczema and psoriasis: clinical validity, reliability and sensitivity to change of the DL-QI. The Cavide Research Group. *Br J Dermatol* 1999; 141: 698-702.
67. Jaeschke R, Singer J, Guyatt G. Measurements of health status: ascertaining the minimal clinically important difference. *Controlled Clin Trials* 1989; 10: 407-415.
68. Hyland M, Finnis S, Irvine SH. A scale for assessing quality of life in adult asthma sufferers. *J Psychosomatic Res* 1991; 35: 99-110.
69. Hyland M, Bellesis M, Thompson PJ, Kenyon P. The constructs of asthma quality of life: psychometric, experimental and correlational evidence. *Psychology and Health* 1997; 12: 101-121.
70. Martínez-Donate A, Rubio V, Crespo N, Contreras J, Serrano P, De Diego P, López-Serrano C. Desarrollo de un criterio empírico para la evaluación de la gravedad en el asma bronquial. *Alergol Inmunol Clin* 1999; 14: 378-386.
71. Spielberger CD, Gorsuch R, Lushene R. The state-trait anxiety inventory. Palo Alto: Psychologist Press.
72. Pascual LM, Belloch A. Adaptación del Inventario Revisado de Conductas Problemáticas Relacionadas con el Asma para su uso con asmáticos españoles. *Análisis y Modificación de Conducta* 1995; 21: 607-622.
73. Creer TL, Wigal J, Tobin D, Kotses H, Snyder S, Winder J. The Revised Asthma Problem Behavior Checklist. *J Asthma* 1989; 26: 17-29.
74. Rubio V, Martínez-Donate A. Programa de Entrenamiento en el Manejo del Asma. R.G.P.I.: 1999/13676.