

La medida de la calidad de vida relacionada con la salud en la investigación y la práctica clínica

J. Alonso

Unidad de Investigación en Servicios Sanitarios. Institut Municipal d'Investigació Mèdica (IMIM)

Correspondencia: Jordi Alonso. IMIM. Doctor Aiguader, 80. 08003 Barcelona. E-mail:jalonso@imim.es

Una versión anterior de este texto fue presentada en la Reunión Española de Calidad de Vida Relacionada con la Salud (Barcelona, Noviembre 1999).

(The measurement of health related-quality of life in clinical research and practice)

La calidad de vida relacionada con la salud ha sido siempre una de las preocupaciones de los clínicos y demás proveedores de servicios sanitarios. Una prueba de ello es que en muchas de sus visitas los profesionales sanitarios formulan una pregunta explícita (más o menos rutinaria) sobre la salud general del paciente. Muy probablemente, los clínicos han considerado este parámetro tanto para evaluar a sus pacientes (¿cuál es la gravedad de su estado?) como para proponer y tomar decisiones terapéuticas (¿hasta qué punto los beneficios del tratamiento sobrepasan sus posibles efectos secundarios? ¿son realmente importantes los problemas para el paciente?, etc.). De una manera algo más formalizada, los estudios poblacionales (como, por ejemplo, las encuestas de salud por entrevista) incorporan desde hace tiempo preguntas explícitas sobre la salud de los individuos, lo que ha permitido monitorizar los niveles de salud poblacional más allá de las estadísticas de mortalidad.

A pesar de todo ello, la medición de la calidad de vida relacionada con la salud es un fenómeno emergente en la literatura médica, con una historia que apenas llega a las tres décadas. Buena parte de las dificultades que rodean a este fenómeno se centran en su complejidad, en la comparación con los indicadores clínicos habituales, y en el escepticismo sobre su utilidad, especialmente en la práctica clínica. El objetivo de este artículo es revisar brevemente la justificación de las medidas de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) y las bases conceptuales y metodológicas que las sustentan para valorar diferentes experiencias de utilización de los instrumentos y los retos para su mejora.

Justificación de la medición de la CVRS

La CVRS es una variable de interés para los servicios sanitarios por varias razones. La primera, su aso-

ciación clara y consistente con fenómenos de salud tan relevantes e inequívocos como la mortalidad, la hospitalización y el consumo de recursos sanitarios. Una serie de estudios demostró, hace ya veinte años, que la salud percibida (medida a través de una pregunta sobre la salud general entre excelente y mala) se asociaba de manera independiente de los diagnósticos clínicos y otros factores de riesgo a la mortalidad a medio plazo (entre seis y nueve años)^{1,2,3}. Más recientemente, un ensayo clínico sobre la eficacia de la rehabilitación respiratoria mostró que la CVRS medida por la Escala de Bienestar (*Quality of Well-Being Scale*) era un predictor independiente de la mortalidad a los 6 años⁴. La asociación de la CVRS era de magnitud similar a la mostrada por el volumen espiratorio forzado durante el primer segundo (%FEV₁) de estos pacientes. (Es interesante señalar que esta variable clínica, el %FEV₁, se utiliza como principal indicador de la gravedad clínica de la EPOC⁵, entre otros motivos, por su capacidad predictiva de la mortalidad en estos pacientes⁶). También se ha establecido que la CVRS predice de manera independiente la hospitalización⁷, la utilización de los servicios de atención primaria⁸ y, por tanto, resulta una variable fundamental asociada con el gasto sanitario. Todos estos eventos a los que se asocia la CVRS son sustantivos y se sitúan claramente en los dominios de la acción de los servicios sanitarios.

Un segundo argumento que ilustra el interés de la medida de la CVRS es la comprobación empírica de que su asociación con los indicadores fisiopatológicos de enfermedad utilizados con más frecuencia en la clínica es débil o, en el mejor de los casos, moderada⁹. Las correlaciones entre las puntuaciones de cuestionarios genéricos, como el Perfil de Salud de Nottingham (PSN) o el Cuestionario de Salud SF-36 y el %FEV₁, o el resultado de la prueba de esfuerzo y de otros muchos indicadores clínicos, se sitúan entre el 0,25 y el 0,6. Por su parte, los cuestionarios específicos, como el Saint George's Respiratory Questionnaire (SGRQ)

o el Asthma Quality of Life Questionnaire no superan una correlación del 0,7 con indicadores clínicos específicos¹⁰. Es decir, a pesar de que ambos tipos de instrumentos, los cuestionarios de CVRS y los marcadores fisiopatológicos de enfermedad, miden conceptos relacionados, la variación compartida es escasa. De hecho, la evidencia existente sugiere más una complementariedad que un solapamiento en esas mediciones. Por ello, es probable que su utilización conjunta proporcione una información más completa del fenómeno de salud/enfermedad que se pretende evaluar.

Una tercera razón es que la CVRS se está convirtiendo en un objetivo terapéutico en sí misma. Esto es especialmente importante en pacientes con una esperanza de vida limitada. También cuando la terapia no busca tanto la mejoría biológica como un incremento del afrontamiento o de la adaptación del paciente a la enfermedad.

Finalmente, el desarrollo de un marco conceptual que incluye la CVRS y que ha representado un avance cualitativo sobre los modelos biomédicos previos constituye un motivo de interés adicional. Este marco requiere una revisión algo más detallada.

funciones físicas, psicológicas y sociales) y de las percepciones de salud¹⁴. Idealmente debería integrarse, además, información sobre la muerte (duración de la vida) y sobre un concepto más elusivo, la oportunidad de salud¹⁵. Ese tipo de medidas tan exhaustivas no existe, sino que habitualmente los instrumentos de CVRS incluyen síntomas, limitaciones funcionales y percepciones generales de salud y bienestar psicológico. Y son estos conceptos a los que se limita, de manera atórica, la CVRS que es relevante para el ámbito clínico (véase el modelo de Wilson y Cleary⁹, donde se señalan los factores personales y sociales que influyen el recorrido entre la patología y la CVRS, así como su situación dentro y fuera de los servicios sanitarios).

Esta concepción de la CVRS ha sido criticada por su énfasis en el funcionalismo, por confundir la salud con la calidad de vida y por la falta de un marco teórico riguroso que justifique la compartimentación de las dimensiones de la salud¹⁶. Con limitaciones obvias, sin embargo, esa conceptualización rudimentaria de la CVRS ha permitido diseñar instrumentos de medida que se adecuan y parecen útiles al ámbito de los servicios sanitarios.

Bases conceptuales de la medición de la CVRS

En el ámbito de la literatura biomédica existen diversos modelos que tratan de situar conceptos globales como la salud general, la percepción de salud y la calidad de vida en el marco de lo que es relevante para los servicios sanitarios. El más conocido es el adaptado por la Organización Mundial de la Salud (OMS)¹¹ que define cuatro niveles diferenciados de valoración de los problemas de salud: la patología, observable al nivel más micro (molécula, célula, tejido); la deficiencia (las anormalidades observables en las funciones o estructuras de cualquier tipo de órgano); la discapacidad o limitación funcional del individuo para desarrollar funciones sociales o familiares normales o esperadas; y la minusvalía, que se manifiesta a un nivel relacional (es decir, que afecta al individuo como ser social). Este último nivel es el que estaría íntimamente relacionado con la CVRS¹². El modelo asume una relación bidireccional entre cada uno de estos niveles (la deficiencia puede causar la discapacidad y la discapacidad puede causar más o nueva deficiencia). Asimismo, considera que no existe un nivel umbral universal que determine el paso de un nivel al siguiente (por ejemplo, qué cantidad de discapacidad supone un determinado nivel de minusvalía)¹³.

La mayoría de autores definen la CVRS como un concepto multidimensional. Por ello se ha señalado que las medidas de ese concepto deben incluir indicadores de la patología, del estado funcional (incluyendo las

Tipos de instrumentos de medida de la CVRS

Los primeros instrumentos aparecieron en la literatura en la década de los setenta y desde entonces han experimentado un desarrollo considerable. Existe un tipo de instrumentos que requieren que un profesional sanitario que conoce bien al individuo (paciente) valore sus capacidades o limitaciones funcionales. La mayoría de estos instrumentos se han desarrollado en el área de la rehabilitación, fundamentalmente en geriatría (por ejemplo, el índice de Katz¹⁷, el de Barthel¹⁸ y el de Karnofsky¹⁹). Predominantemente los instrumentos de medida de la CVRS son, sin embargo, cuestionarios que miden sentimientos, autovaloraciones o conductas interrogando directamente al individuo que se evalúa, ya sea mediante entrevista cara a cara o a través de un cuestionario autocontestado.

En la medida en que el instrumento incluya la totalidad de dimensiones que componen la CVRS, se tratará de un instrumento genérico, mientras que si se centra en un concepto particular (la función física, por ejemplo), el instrumento será específico. Obviamente, para, un número fijo de observaciones (preguntas o ítems) existe un compromiso entre lo extenso (genérico) y lo profundo (específico) que un instrumento pueda llegar a ser. Otra acepción de la «especificidad», que ha adquirido gran importancia en los últimos años, es la que se refiere a aquellos instrumentos diseñados para maximizar la señal o la variabilidad de las respuestas entre pacientes con un diagnóstico o síndrome deter-

minado. En general, estos instrumentos incluyen ítems que reflejan el subconjunto de síntomas y limitaciones en las funciones física, psicológica y social que resultan más relevantes para dichos pacientes. En su mayoría asumen un reconocimiento explícito de la «causalidad» de la patología sobre cada uno de estos indicadores (al acotar las preguntas con expresiones como «Debido a su asma...», por ejemplo).

Los instrumentos genéricos han sido utilizados en los últimos veinte años en muy diversas poblaciones y una de sus características fundamentales es que permiten evaluar también a la población general (y que ésta puede, a su vez, utilizarse como marco de referencia para interpretar las puntuaciones). Por otro lado, está apareciendo una multitud de instrumentos específicos que ha de facilitar tanto la estandarización y cuantificación de la medición de los síntomas y su impacto como la precisión de las mediciones a la hora de valorar los efectos de los tratamientos.

En cualquier caso, la mayoría de los instrumentos de medida de la CVRS están contruidos siguiendo el modelo de medición psicométrica. Este modelo se basa en la capacidad de los individuos para discernir estímulos de diferente intensidad. El enfoque predominante en psicometría, la teoría clásica de las pruebas (*Classical Test Theory*), asume que un concepto unidimensional latente no observable directamente (como el dolor, por ejemplo) puede ser medido por medio de observaciones concretas (los ítems o preguntas). Cada ítem proporciona una estimación de la característica latente y cuantos más ítems, más precisa será la estimación de dicha característica. Bajo esa aproximación, la selección de ítems de un cuestionario se realiza maximizando su consistencia interna (medida típicamente a través del alfa de Cronbach)²⁰. El cuestionario resultante se aplicará a los diferentes individuos para poder ordenarlos según la cantidad de estímulo (dolor, para seguir con el ejemplo). La bondad métrica de las mediciones que proporcionan los cuestionarios se estima a través de un conjunto de normas coherentes y relativamente robustas, que incluyen la fiabilidad (consistencia interna) y la validez (de contenido, de constructo y de criterio, evaluada tanto de manera transversal como longitudinal). Al ser la CVRS un concepto multidimensional, los instrumentos proporcionan una serie de puntuaciones, también denominada perfil. Diversas técnicas, fundamentadas en el análisis de ecuaciones estructurales²¹, permiten la reducción subsiguiente de la información en escasas puntuaciones sumarias. También debe mencionarse una aproximación de popularidad creciente, la teoría de respuesta al ítem (*Item Response Theory*)²², que permite obtener puntuaciones con características métricas superiores (escalas de intervalo).

A los enfoques psicométricos cabe contraponer una tradición alternativa: la aproximación económica a la CVRS, que discute con detalle J.L. Pinto en este mismo

número de la revista²³. El objetivo fundamental de la misma no es la ordenación de los individuos en función de la intensidad de su salud, sino estimar la utilidad de estados de salud reales o teóricos para el análisis coste-utilidad y la toma de decisiones sobre la priorización de los servicios. Típicamente, estas preferencias se obtienen de individuos que manifiestan la utilidad de diversos escenarios que describen esos estados de salud. Los valores resultantes serán utilizados para ajustar los años de vida y, sobre todo, para comparar el coste de producción de un año de vida ajustado por calidad para diferentes programas o intervenciones sanitarias.

Usos de las medidas de la salud percibida

Los cuestionarios de medida de la CVRS se han utilizado fundamentalmente en la investigación clínica, para la descripción de grupos de pacientes y, cada vez más, para la evaluación de la efectividad de muchas intervenciones sanitarias. Su uso ha sido más frecuente en estudios observacionales, como por ejemplo los estudios de resultados en los pacientes (PORT)²⁴. De hecho, el número de ensayos clínicos aleatorizados que incluyen estos cuestionarios como resultado secundario o principal es, aunque creciente, pequeño. Una revisión reciente del registro de la Colaboración Cochrane²⁵ estimó que sólo el 4% de los ensayos realizados en 1997 incluían la variable «calidad de vida» (frente al 0,6% de los ensayos del año 1980). Al final del período de estudio, 1997, la proporción entre los ensayos oncológicos era del 8%, seguida de los trabajos en el área cardiovascular (3,6%). Es muy posible que la insistencia de la Administración de Medicamentos y Alimentación americana (FDA) en la necesidad de incluir información sobre la calidad de vida de los pacientes dé un impulso significativo a esa tendencia.

La acumulación de estudios que utilizan el mismo instrumento genérico ha permitido también disponer de datos descriptivos de grupos de pacientes. Los numerosos estudios realizados con el *Sickness Impact Profile*, uno de los primeros instrumentos genéricos²⁶, o el *Cuestionario de Salud SF-36*²⁷, han permitido realizar comparaciones tanto de los perfiles (las dimensiones de la salud más afectadas) como de la gravedad promedio de series de pacientes¹⁴.

De manera paralela a su utilización clínica, los instrumentos de medida de la CVRS se han venido utilizando en la monitorización de la salud de la población. Se dispone de una serie larga sobre la salud percibida en los Estados Unidos y en otros países. También en España, una serie más reducida sugiere un aceptable nivel de salud general de la población española (entre el 67 y el 68% de los adultos declaran tener una salud «buena» o «muy buena») aunque este

nivel permanece estancado desde hace 10 años²⁸. Este tipo de indicadores ha permitido el cálculo de la esperanza de vida en buena salud, así como mejorar los análisis de la necesidad y el uso de los servicios sanitarios²⁹.

Además, el uso de instrumentos de CVRS en la población general ha permitido desarrollar valores poblacionales o normas de referencia (por ejemplo, existen valores de referencia para toda la población adulta española para el Cuestionario de Salud SF-36³⁰). Estas normas poblacionales son los valores de amplias muestras representativas de la población general que permiten interpretar mejor las puntuaciones del cuestionario. Así, facilitan la identificación de desviaciones importantes de los valores esperados en un individuo. Y también pueden convertirse en un marco de referencia para establecer determinados objetivos terapéuticos.

Finalmente, cabe destacar la utilización de los instrumentos de la CVRS en la evaluación más general de los servicios sanitarios. Singularmente, se deben señalar el ensayo sobre los seguros de salud (Health Insurance Experiment)³¹ y el estudio de los resultados de salud (Medical Outcomes Study)³². Este último estudio obtuvo información longitudinal sobre amplias muestras de pacientes y permitió el análisis comparativo de la efectividad de diferentes tipos de aseguramiento (las Health Maintenance Organizations, HMO, y el pago directo por servicio). Los resultados mostraron que al cabo de los 4 años de seguimiento los pacientes habían empeorado ligeramente en su función física, pero mantuvieron o mejoraron su salud mental percibida, por igual en ambos tipos de aseguramiento. Sin embargo, se identificaron variaciones en los resultados entre subgrupos de población (por ejemplo, los más mayores y los pobres obtuvieron peores resultados en las HMO)³³. Este tipo de información parece útil para que las administraciones realicen una valoración sobre la eficiencia de los servicios sanitarios³⁴.

Medición de la salud percibida y la práctica clínica

Diversos autores sugieren que el uso de medidas de la CVRS en la práctica clínica podría facilitar la identificación de problemas funcionales y emocionales no detectados en la evaluación clínica convencional, así como mejorar la monitorización de los pacientes y, a su vez, la comunicación médico-paciente³⁵. Es decir, las medidas de CVRS podrían ser de utilidad tanto en la evaluación diagnóstica, como en la valoración de las necesidades de recursos de atención y en la toma de decisiones o la iniciación de tratamientos específicos³⁶. Sin embargo, una revisión reciente de nuestro grupo³⁷ concluyó que de los pocos ensayos aleatorizados (21

en total, hasta 1997) que valoraron la utilidad de dar información al médico sobre la CVRS del paciente, se modificaba tan sólo una minoría de indicadores del proceso de atención (por ejemplo, aumentaba el número de diagnósticos o las anotaciones en la historia clínica) pero no modificaba el resultado de la atención (no se observaron diferencias en la salud percibida).

Parece claro que existen problemas para incorporar la medición de la CVRS en la práctica clínica. Por un lado, ciertas limitaciones del instrumental de medición: el carácter «débil» (*soft*) de su fiabilidad y validez. Por otro, el requisito en tiempo y personal para la administración, revisión y puntuación de los cuestionarios que puede resultar difícilmente asumible en una práctica ya muy cargada de actividades. Ambas limitaciones serán superadas en breve plazo gracias al desarrollo de la administración adaptativa computarizada de cuestionarios. Esta metodología, basada en la teoría de respuesta a los ítems, permite, a partir de grandes bancos de ítems, seleccionar automáticamente las preguntas que mayor información proporcionan sobre un individuo concreto. Ello puede reducir la administración a muy pocas preguntas (entre dos y cinco) permitiendo alcanzar casi tanta precisión como si se hubiera administrado la totalidad del banco de ítems. Pero son sin duda las dificultades para una interpretación intuitiva de las puntuaciones lo que puede retardar todavía su incorporación en la práctica clínica. Urge, pues, desarrollar métodos para mejorar la interpretación de las puntuaciones de los cuestionarios y, sobre todo, familiarizar a los clínicos y a los estudiantes con este tipo de medidas.

Concretando limitaciones y potencialidades

Aunque queda mucho por mejorar en cuanto a la precisión de las mediciones, es difícil que los instrumentos de CVRS puedan superar algunas limitaciones que les son en cierto modo consustanciales: la dependencia del estado cognitivo del entrevistado (que los hace poco útiles para ciertos grupos de pacientes), la falta de información «pronóstica» (sobre todo en pacientes con enfermedades asintomáticas), y los cambios en las respuestas («*response shift*») debidos a la adaptación a la patología y a modificaciones en los valores personales³⁸. Todo ello hace que las mediciones de la CVRS tengan un valor importante pero algo limitado en el estudio de la efectividad de los servicios sanitarios, y hace recomendable su uso en compañía de otros indicadores. Además, el soporte teórico de la CVRS es muy rudimentario. Todo este campo se ha desarrollado de una manera fundamentalmente empírica, con una conceptualización *ad hoc*, insuficiente y aislada de otras disciplinas cuyos objetos de análisis in-

cluyen el concepto de calidad de vida (como la filosofía). Resulta pues discutible la división actual sobre lo que es o no relevante para los servicios sanitarios de un concepto tan global como deficientemente especificado como es el de calidad de vida.

Si bien la base teórica representa un reto soluble sólo a largo plazo, los problemas de medición pueden

llegar a superarse, puesto que los enfoques psicométricos se han dotado de un conjunto de formulaciones que permiten aproximarse al error de medida. Es precisamente esta especificación la que se encuentra a faltar en otros enfoques, como los econométricos, a pesar de las importantes consecuencias asociadas a los valores estimados³⁹.

Bibliografía

1. Mossey JM, Shapiro E. Self-rated health: a predictor of mortality among the elderly. *Am J Public Health* 1982;72:800-8.
2. Kaplan GA, Camacho T. Perceived health and mortality: a nine-year follow-up of the human laboratory cohort. *Am J Epidemiol* 1983;117:292-304.
3. Idler E, Angel R. Self-rated health and mortality in the NHANES-I epidemiologic follow-up study. *Am J Public Health* 1990;80:446-52.
4. Ries AL, Kaplan RM, Limbreg TM, Prewitt LM. Effects of pulmonary rehabilitation of physiologic and psychosocial outcomes in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Ann Intern Med* 1995;122:823-32.
5. ATS Statement. Standards of the diagnosis and care of patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Respir Crit Care Med* 1995;152 Sup:78-121.
6. Anthonisen NR, Wright EC, Hodgkin JE. Prognosis in chronic obstructive pulmonary disease. *Am Rev Respir Dis* 1986;133:14-20.
7. Siu AL, Reuben DB, Ouslander JB, Osterweil D. Using multidimensional health measures in older persons to identify the risk of hospitalization and skilled nursing placement. *Qual Life Res* 1993;2:253-61.
8. Connelly JE, Philbrick JT, Smith GR, Kaiser DL, Wymer A. Health perceptions of primary care patients and the influence on health care utilization. *Med Care* 1989;27:S99-S109.
9. Wilson IB, Cleary PD. Linking clinical variables with health-related quality of life. A conceptual model of patient outcomes. *JAMA* 1995;273:59-65.
10. Alonso J, Ferrer M. Enfermedad pulmonar obstructiva crónica y salud percibida. *Med Clin (Barc)* 1998;111:580-2.
11. Wood J. 1980. International classification of impairments, disabilities and handicaps: a manual of classification relating to the consequences of disease. Geneva: World Health Organisation; 1980.
12. Pope AM, Tarlov AR. Disability in America. Toward a national agenda for prevention. Washington, DC: National Academy Press, Institute of Medicine; 1991.
13. Alonso J. La medida de la salud. En: Martínez Navarro F, Antó JM, Castellanos PL, Gili M, Marset P y Navarro V. *Salud Pública*. Madrid: McGraw-Hill-Interamericana; 1998. p. 341-61.
14. Patrick DL, Erickson P. Health status and health policy. New York: Oxford University Press; 1993.
15. Patrick DL, Bergner M. Measurement of health status in the 1990s. *Annu Rev Public Health* 1990;11:165-83.
16. Leplège A, Hunt S. The problem of quality of life in medicine. *JAMA* 1997;278:47-50.
17. Katz S, Downs TD, Cash HR, Grotz RG. Progress in development of the index of ADL. *Gerontologist* 1970;10:20-30.
18. Mahoney FI, Barthel DW. Functional evaluation: the Barthel index. *MD State Med J* 1965;14:61-5.
19. Karnofsky DA, Abelmann WH, Cracer LF, Burchenal JH. The use of nitrogen mustards in the palliative treatment of carcinoma. *Cancer* 1948;1:634-56.
20. Nunnally JC, Bernstein IH. Psychometric theory. New York: McGraw-Hill; 1994.
21. Bentler PM, Speckart G. Attitudes "cause" behavior: A structural equation analysis. *J Personality Soc Psychol* 1981;40:169-85.
22. Hambleton RK, Swaminathan H, Rogers L. Fundamentals of item response theory. Newbury Park, CA: Sage Publications; 1991.
23. Pinto JL. Calidad de vida y asignación de recursos sanitarios. *Gac Sanit* 2000;14:168-74.
24. DeFries GH. Measuring the effectiveness of medical interventions. *Health Serv Res* 1990;25:691-5.
25. Sanders C, Egger M, Donovan J, Tallon D, Frankel S. Reporting on quality of life in randomised controlled trials: bibliographic study. *BMJ* 1998;317:1191-4.
26. Bergner M, Bobbit RA, Carter WB, Gilson BS. The Sickness Impact Profile: development and final revision of a health status measure. *Med Care* 1981;19:787-805.
27. Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36-item short form health survey (SF-36): conceptual framework and item selection. *Med Care* 1992;30:473-83.
28. Alonso J, Ferrer M. Evaluación del Objetivo 2. En: Informe SES-PAS. Barcelona: Masson; 2000 (en prensa).
29. Alonso J, Ferrer M, Lamarca R, Orfila F. Unmet health care needs and mortality among Spanish elderly. *Am J Public Health* 1997;87:365-70.
30. Alonso J, Regidor E, Barrio G, Prieto L, Rodríguez C, de la Fuente L. Valores poblacionales de referencia de la versión española del Cuestionario de Salud SF-36. *Med Clin (Barc)* 1998;111:410-6.
31. Newhouse JP and the Insurance Experiment Group. Free for all? Lessons from the Rand Health Insurance Experiment. Cambridge (Mass): Harvard University Press; 1993.
32. Tarlov AR, Ware JE, Greenland S, Nelson EC, Perrin E, Zubkoff M. The Medical Outcomes Study. An application of methods for monitoring the results of medical care. *JAMA* 1989;262:925-30.
33. Ware JE, Bayliss MS, Rogers WH, Kosinski M, Tarlov AR. Differences in 4-year health outcomes for elderly and poor, chronically ill patients treated in HMO and fee-for-service systems. *JAMA* 1996;276:1039-44.
34. Clancy CM, Eisenberg JM. Outcomes research: measuring the end results of health care. *Science* 1998;282:245-6.
35. Deyo RA, Patrick DL. Barriers to the use of health status measures in clinical investigation, patient care and policy research. *Med Care* 1989;27 Sup:S254-S268.
36. Wasson J, Keller A, Rubenstein L, Hays R, Nelson E, Johnson D, et al. Benefits and Obstacles of Health Status Assessment in Ambulatory Settings: The Clinician's Point of View. *Med Care* 1992; 30 suppl 5: ms42-ms49.
37. Espallargues M, Valderas JM, Alonso J. Feeding back perceived health status information to health care professionals: a systematic review of its impact. *Med Care* 2000;38:175-86.
38. Sprangers MA. Response-shift bias: A challenge to the assessment of patients' quality of life in cancer clinical trials. *Cancer Treat Rev* 1996;22 Sup. A:55-62.
39. Brazier J, Deverill M. A checklist for judging preference-based measures of health related quality of life: learning from psychometrics. *Health Economics* 1999;8:41-51.