

Reflexiones sobre la medición de la calidad de vida relacionada con la salud en España

(Reflections on measuring health-related quality of life in Spain)

La medición de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) ha alcanzado una cierta madurez en España y, quizá, también un punto de inflexión. Por ello, la publicación de 3 artículos relacionados con el tema en este número de GACETA SANITARIA puede ser una buena oportunidad para reflexionar sobre la evolución y el futuro de esta área de investigación en España.

Vilagut et al¹, al evaluar los 10 años de experiencia acumulada en España con el SF-36², uno de los instrumentos de CVRS más conocidos y utilizados a escala internacional, ilustran la madurez que ha alcanzado en nuestro entorno la medición y el estudio de la CVRS. Los autores realizan una revisión crítica del contenido, de las propiedades métricas y de los nuevos desarrollos de la versión española de dicho cuestionario, pero el artículo muestra además la notable variedad de poblaciones y tipos de estudio en los que se ha utilizado hasta el momento la versión española del SF-36.

Hay varias razones para considerar la familia de instrumentos «SF» como el patrón de referencia para el desarrollo o validación de otros instrumentos de CVRS: a) cuenta con versiones de diferentes extensiones (36, 12, 8 y 6 ítems) adecuadas para su uso en distintos contextos (en la práctica clínica o estudios de investigación, en enfermedades crónicas o agudas, y en estudios de evaluación económica de las intervenciones sanitarias); b) las distintas versiones han mostrado, en general, unas excelentes propiedades métricas en poblaciones de pacientes muy diversas; c) la versión española del instrumento cuenta con normas poblacionales que facilitan la interpretación de las puntuaciones obtenidas, lo que todavía es poco común en el ámbito de la medición de la CVRS; d) la versión inglesa del cuestionario cuenta con unos valores (utilidades) que, aplicados a los estados de salud que se derivan del SF-36, son útiles para estudios económicos³, y e) hay numerosas versiones lingüísticas del instrumento, muchas de las cuales han sido rigurosamente validadas⁴.

El SF-36 es, pues, un instrumento muy completo para la evaluación de la CVRS genérica (o del estado de salud), y cuenta con grupos de investigación muy activos en España que, en algunos casos, han realizado contribuciones importantes al desarrollo general del instrumento y al perfeccionamiento de la versión española.

Sin embargo, uno de los posibles puntos débiles del uso del SF-36 en España –así como de muchos otros instrumentos de CVRS– es que se trata de un instrumento cuyo contenido ha sido desarrollado íntegramente en el contexto cultural de Estados Unidos. Aun cuando estos instrumentos han sido sometidos a una rigurosa adaptación lingüística posterior, es justificable preguntarse en qué medida miden un concepto de la CVRS relevante para la nueva cultura en la cual se aplicará. Es decir, ¿cómo podemos saber si lo que se denomina «calidad de vida» en Estados Unidos corresponde a lo mismo en España o en otros lugares? En otras ocasiones hemos argumentado que el mero proceso de adaptación y revalidación de los instrumentos de CVRS no permite conocer ni investigar las interpretaciones de la CVRS o de la calidad de vida en otras culturas, ya que el contenido del instrumento viene totalmente definido por el proceso anterior de desarrollo⁵.

Un enfoque utilizado para el desarrollo de los instrumentos de CVRS, que sí permite conocer la interpretación del concepto de la CVRS en varios países o culturas a la vez, es lo que a veces se ha denominado «desarrollo simultáneo». Según este enfoque, el instrumento se desarrolla simultáneamente en varios países⁶ y permite explorar en qué medida el concepto de interés se interpreta de forma similar en distintos contextos o culturas. El objetivo final de este enfoque es seleccionar los ítems y las dimensiones que más se ajustan al concepto global de CVRS en los diferentes países participantes para obtener un único instrumento aplicable en todos ellos, lo que facilita la comparación y la agregación de resultados de CVRS. Un ejemplo de este enfoque se describe en el artículo de Aymerich et al⁷, centrado en el desarrollo de la versión española del cuestionario KIDSCREEN, un instrumento genérico para la medida de la CVRS en niños y adolescentes que ha sido desarrollado en el ámbito europeo. En la definición de su contenido participaron niños, adolescentes y padres de 7 países europeos diferentes. El proyecto KIDSCREEN⁸ tiene un propósito ambicioso y es pionero en el campo de la medición de la CVRS en los niños y adolescentes, que ha permitido contrastar las interpretaciones del concepto de la CVRS en diferentes países. También en este caso, el equipo español de investigadores tuvo un destacado papel en su desarrollo y gra-

cias a su trabajo se cuenta actualmente con una versión validada en español de este instrumento. Aunque tiene obvias ventajas, uno de los problemas de este enfoque, aparte de la necesidad de una cantidad considerable de recursos para poder llevarlo a cabo, es que puede generar un instrumento en el que el punto de vista de cada país participante quede diluido en un combinado de ítems excesivamente genérico.

Si se requiere un cuestionario para utilizar principalmente en España, una alternativa a los enfoques anteriores es el desarrollo de un instrumento original del propio país. Éste es el enfoque descrito en el artículo de López-Torres-Hidalgo et al⁹. Aunque no se trate de un instrumento de CVRS en sentido estricto, el método utilizado resalta la importancia del desarrollo de los instrumentos en el país en el que se van a utilizar. Como dicen los propios autores, este aspecto es relevante si se quiere asegurar la disponibilidad de un instrumento «adaptado a la realidad sociosanitaria de los ancianos en nuestro medio, ya que los patrones culturales y la educación pueden tener un impacto significativo en su funcionamiento». Comentarios similares se podrían aplicar al desarrollo de cualquier instrumento de CVRS. Actualmente, hay pocos ejemplos de desarrollo en español de instrumentos de CVRS o de otros desenlaces importantes para los pacientes, aunque se pueden encontrar ejemplos en los ámbitos de la acromegalia¹⁰, la rinitis alérgica¹¹ o el dolor¹². El desarrollo de instrumentos «españoles» puede proporcionar información interesante y única respecto a cómo se entiende el concepto de la CVRS en nuestro entorno cultural y, previsiblemente, ésta es una de las líneas de desarrollo más interesantes que podrían seguirse en los próximos años.

Otra línea de investigación de gran importancia en el ámbito de la CVRS se refiere a cómo se utilizarán estos instrumentos una vez desarrollados. En el caso del cuestionario desarrollado por López-Torres-Hidalgo et al⁹, su aplicación parece obvia, pero no siempre es así para los instrumentos de CVRS. Aunque su uso en la investigación es cada vez más aceptado y extendido, en otros ámbitos —especialmente en la práctica clínica— sigue presentando dificultades. En este sentido, proporcionar instrumentos sencillos, fáciles de utilizar y, sobre todo, relevantes y útiles para la práctica clínica diaria será un reto de gran importancia en el futuro desarrollo de la medición de la CVRS, tanto en España como en otros países.

Michael J. Herdman

3D-Health Research. Barcelona. España.

Bibliografía

1. Vilagut G, Ferrer M, Rajmil L, Rebollo P, Permanyer-Miralda G, Quintana JM, et al. El cuestionario de salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. *Gac Sanit.* 2005;19:135-50.
2. Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36) (I). Conceptual framework and item selection. *Med Care.* 1992;30:473-83.
3. Brazier J, Usherwood T, Harper R, Thomas K. Deriving a preference-based single index from the UK SF-36 Health Survey. *J Clin Epidemiol.* 1998;51:1115-28.
4. Bullinger M, Alonso J, Apolone G, Leplege A, Sullivan M, Wood-Dauphinee S, et al. Translating health status questionnaires and evaluating their quality: the IQOLA Project approach. *International Quality of Life Assessment.* *J Clin Epidemiol.* 1998;51:913-23.
5. Herdman M, Fox-Rushby J, Badia X. A model of equivalence in the cultural adaptation of HRQoL instruments: the universalist approach. *Qual Life Res.* 1998;7:323-35.
6. Skevington SM. Advancing cross-cultural research on quality of life: observations drawn from the WHOQOL development. *World Health Organisation Quality of Life Assessment.* *Qual Life Res.* 2002;11:135-44.
7. Aymerich M, Berra S, Guillaumon I, Herdman M, Alonso J, Ravens-Sieberer U, et al. Desarrollo de la versión en español del KIDSCREEN, un cuestionario de calidad de vida para la población infantil y adolescente. *Gac Sanit.* 2005;19:93-102.
8. Ravens-Sieberer U, Gosch A, Abel T, Auquier P, Bellach BM, Bruil J, et al. Quality of life in children and adolescents: a European public health perspective. *Soz Präventivmed.* 2001;46:294-302.
9. López-Torres-Hidalgo J, Galdón-Blesa MP, Fernández-Olano C, Escobar-Rabadán F, Montoya-Fernández J, Boix-Gras C, et al. Diseño y validación de un cuestionario para la detección de depresión mayor en pacientes ancianos. *Gac Sanit.* 2005;19:103-12.
10. Webb SM, Prieto L, Badia X, Albareda M, Catalá M, Gaztambide S, et al. Acromegaly Quality of Life Questionnaire (ACROQOL) a new health-related quality of life questionnaire for patients with acromegaly: development and psychometric properties. *Clin Endocrinol (Oxf).* 2002;57:251-8.
11. Herdman M, for the ESPRINT Investigators. The Esprint questionnaire: a Spanish measure to assess the health-related quality of life (HRQOL) of allergic rhinitis patients in clinical practice. *Qual Life Res.* 2004;13:1549.
12. Baro E, Casado A, García-Cases C, Clerch L, Ribas S. Assessing satisfaction with pain medication in primary care patients: development and psychometric validation of a new measure. *Clin Ther.* 2004;26:1124-36.