

Calidad de vida y enfermedades neurológicas

R. Hernández Mejía, J.A. Fernández López, I. Rancaño García y A. Cueto Espinar

Área de Medicina Preventiva y Salud Pública. Facultad de Medicina. Universidad de Oviedo.

FUNDAMENTO: El desarrollo alcanzado por muchos países de nuestro planeta ha permitido que la mayoría de las enfermedades infecciosas hayan disminuido y que la esperanza de vida sobrepase los 75 años. Esto ha dado lugar a que las enfermedades degenerativas de carácter crónico sean cada día más numerosas, y sus tratamientos, prolongados y complejos. Valorar la calidad de vida de estos pacientes y el efecto que sobre ella ejercen las terapias constituyen actualmente objetivos sanitarios de primer orden.

OBJETIVOS: Conocer el origen, la evolución y el fundamento teórico del concepto de calidad de vida, así como sus métodos de medida. Por otro lado, describir las características de las diferentes herramientas disponibles en España para medir la calidad de vida, bien de carácter genérico o específicamente en procesos neurológicos.

MATERIAL Y MÉTODO: Se han revisado los cuestionarios más importantes que han sido adaptados y validados en nuestro país. Se realizó una revisión exhaustiva de la bibliografía relacionada con la calidad de vida y la neurología, revisándose todos los cuestionarios descritos en estos procesos.

RESULTADOS: Se exponen la filosofía y los conceptos de salud, calidad de vida (CDV) y calidad de vida relacionada con la salud (CVRS). Se describen los siguientes cuestionarios genéricos: el Perfil de Salud de Nottingham (NHP), el Perfil de las Consecuencias de la Enfermedad (SIP), el Cuestionario de Salud (SF-36), el Perfil de Calidad de Vida Europeo (EuroQOL), el Cuestionario de Calidad de Vida (CCV) y el Perfil de Calidad de Vida en Enfermos Crónicos (PECVEC). En una revisión bibliográfica exhaustiva sobre calidad de vida y neurología, aparecieron 52 trabajos referenciados, de los cuales sólo 12 estaban realmente relacionados con esos descriptores. Se describen los siguientes cuestionarios específicos: Perfil de Calidad de Vida y Migraña (QVM), el Cuestionario de la Enfermedad

de Parkinson (PDQ-39), el Cuestionario del Estado Funcional (FSQ), el Inventario de Calidad de Vida en Epilepsia (QOLIE-89) y su variante de 31 ítems. Finalmente se describen dos cuestionarios realizados *ad hoc* para estudiar la migraña y la epilepsia.

CONCLUSIONES: La incorporación de la medición de la CVRS en pacientes con enfermedades neurológicas es una práctica cada día más frecuente y valorada por sus especialistas. Observamos que la disponibilidad de herramientas genéricas para medir la CVRS en nuestra lengua es cada día más amplia, aunque la mayoría proceden de otras culturas. El proceso seguido en su adaptación transcultural y validación permite que dispongamos de unas herramientas de gran fiabilidad y eficacia que facilitan su utilización. Con respecto a los cuestionarios específicos sobre procesos neurológicos, la oferta es considerablemente menor debido a lo reciente del empleo de estos métodos en esta área de la clínica.

Palabras clave:

Calidad de vida. Enfermedades neurológicas.

(*Neurología* 2001; 16: 30-37)

Quality of life and neurological diseases

BACKGROUND: The development reached by many countries of our planet has allowed that in them most of the infectious diseases have diminished and that the life expectancy is over the 75 years of life. As a result of this, degenerative and chronic diseases are every day more prevalent and their treatments are longer and complex. To value quality of life in these patients and the effect of the therapy on health is at the moment a main goal of public health.

OBJECTIVES: To know the origin, the evolution, and the theoretical foundation of the concept of the quality of life, as well as their measurement methods. On the other hand, to describe the characteristics of the different available questionnaires in Spain to measure the quality of life, either of generic or specific for neurologic illness.

MATERIAL AND METHODS: The most important questionnaires which have been adapted and validated into Spanish have been revised. An exhaustive revision of the bibliography related with

Correspondencia y solicitud de separatas: Dr. R. Hernández.
Área de Medicina Preventiva y Salud Pública.
Facultad de Medicina. Universidad de Oviedo.
E33006 Oviedo. Asturias.
Correo electrónico: radhames@correo.uniovi.es

Recibido el 23-5-00.

Aceptado para su publicación el 25-5-00.

quality of life and neurology was carried out, and all the questionnaires described in these processes were revised.

RESULTS: We describe the philosophy and concepts of health, quality of life (QOL) and health related quality of life (HRQL). The following generic questionnaires are described: the Nottingham Health Profile (NHP), the Sickness Impact Profile (SIP), the Medical Outcomes Study Short Form (SF-36), the European Profile of Quality of Life (EuroQoL), the Questionnaire of Quality of Life (CCV) and the Profile of Life quality in the Chronically ill (PLC). In an exhaustive bibliographical revision on quality of life and neurology, 52 indexed papers appeared, of those which only twelve were related with those subject. The following specific questionnaires are described: *Qualité de Vie et Migraine (QVM)*, the *Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39)*, the *Functional Status Questionnaire (FSQ)*, the *Quality of Life in Epilepsy Inventory (QOLIE-89)* and their variant of 31 items. Finally two questionnaires *ad hoc* are described to study migraine and epilepsy.

CONCLUSIONS: The incorporation of HRQL measures in patients with neurological illnesses is an increasing and valued practice by its specialists. We observe that the availability of generic tools to measure the HRQL in Spanish is wider every day, although most of these come from other cultures. The process continued in their transcultural adaptation and validation allows us to have some tools of great reliability and effectiveness that facilitate its use. In relation to the specific questionnaires on neurologic process, the supply is considerably smaller due to the recent appearance of these methods in this clinic area.

Key words:
Quality of life. Neurological illnesses.

INTRODUCCIÓN

Durante los últimos 150 años la humanidad ha logrado que muchas de las enfermedades transmisibles prácticamente hayan desaparecido. Los logros sanitarios y el desarrollo socioeconómico han permitido una considerable elevación del bienestar de la población. Gracias a esta evolución, en los países más desarrollados la esperanza de vida al nacer es superior a los 75 años, por lo que las comunidades han ido envejeciendo y la proporción de personas de la llamada tercera edad ya jubiladas es cada vez mayor¹.

Paralelamente a este proceso de mejora de la expectativa de vida y de la disminución de los procesos patológicos transmisibles, han ido en aumento las enfermedades crónicas, entre las que ocupan un lugar destacado las neurológicas. Por fortuna estos procesos no desencadenan la muerte de las personas afectadas, pero desgraciadamente deterioran su salud, su capaci-

dad de disfrutar de la vida y, por ende, su calidad de vida.

CONCEPTO DE SALUD

En el acta fundacional de la Organización Mundial de la Salud se define la salud como²: "La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades". Opinamos que esta definición no abarca en toda su amplitud la salud subjetiva al no considerar la conexión entre la capacidad de actuación y los tres estados de bienestar referidos. La comprensión de esta conexión fue descrita por Dubos en 1969 cuando afirmó³: "Salud es aquel estado de la vida basado en un relativo equilibrio psíquico y unas funciones orgánicas intactas que permiten a las personas llevar a cabo objetivos propios o ajenos por medio de sus propias acciones". Aquí se refleja que en la salud, percibida desde el fuero interno de cada persona, subjetivamente, no sólo es importante la normalidad fisiológica en sí y el correspondiente estado de salud, sino la posibilidad, facilitada por ella, de participar activamente en un mundo contemporáneo significativo. Partiendo de estas dos definiciones citadas, entendemos que la salud subjetiva de cada persona abarca ambas dimensiones básicas: la capacidad de actuación y el bienestar, en sus tres aspectos diferenciales: físico, psíquico y social.

Por otro lado, consideramos que la pérdida de la salud genera la enfermedad, que fue definida en su día por Bernard del siguiente modo⁴: "La enfermedad es el resultado de la inadaptación interna (fisiológica) y externa (física y social) frente al ambiente. La enfermedad clínica (cuadro sintomatológico) constituye el grado extremo de la desadaptación biológica". El gran fisiólogo galo afirmaba claramente que la salud y la supervivencia del ser humano dependían de la capacidad del organismo para conservar su ambiente interno en un estado aproximadamente constante. Esto se alcanzaba a pesar de las reiteradas, y a menudo extremas, variaciones del ambiente externo. Terminaba aseverando el Prof. Bernard que los enfermos, en definitiva, no eran más que fisiología perturbada.

Estas dos situaciones de la vida humana, vemos que, los estados de salud óptima y su pérdida, o sea, el padecimiento de cualquier enfermedad, constituyen los dos grados extremos de la variación biológica de un ser humano, viviéndose cada día en una posición intermedia entre estas dos situaciones. Representan el resultado del éxito o el fracaso del organismo humano para poder adaptar sus funciones física, mental y social a las condiciones variables del ambiente en que se ha desarrollado y a las exigencias que cada persona tiene para consigo misma. La adaptación biológica es un problema de poblaciones y de especie, no sólo individual. Representa la selección genética del grupo, por un lado, y las variaciones fisiológicas y psicológicas

del individuo, por otro. Éstas permiten la variación y la adaptación gradual entre la salud y la enfermedad, y viceversa. Las características biológicas y los factores del medio ambiente externo ejercen su influencia desde el momento de la concepción, a lo largo de la vida del individuo. El resultado al final del desarrollo es un ser humano adulto muy diferente uno de otro, irreplicable, condicionado por sus distintos hábitos higiénicos, alimentarios, patrones de conducta, hábitos tóxicos, etc.

Visto todo lo anterior, concluiremos diciendo que el nivel de salud de cada persona es algo tan individual como sus huellas digitales y depende, fundamentalmente, del potencial genético heredado de sus progenitores, de cómo ha desarrollado su organismo según su capacidad de adaptación al ambiente, qué hábitos y estilos de vida ha aprendido en la sociedad donde ha crecido y cuáles han sido los riesgos y peligros con que se ha encontrado en el medio ambiente que le ha tocado en suerte vivir. Todo esto nos lleva a pensar finalmente que la salud con calidad no es sólo una mera norma fisiológica, con su estado de salud correspondiente, sino también una capacidad que el individuo tiene para proyectar su futuro y llevar adelante su programa vital. Somos, por tanto, diferentes en la medida en que cada uno siga buenos, pero distintos, programas vitales.

CALIDAD DE VIDA

Llegados a este punto nos preguntamos: ¿qué entendemos por calidad de vida en el contexto de la salud y la enfermedad de las personas? El término calidad de vida (CDV) se utiliza cada día más en diferentes ámbitos de la vida cotidiana: política, turismo, economía, etc. Denominado en inglés *quality of life* (QOL), ha tenido su desarrollo en las últimas décadas abriéndose paso a caballo entre varias disciplinas: la psicología, la sociología, la economía, la medicina, etc. Ha encontrado un gran eco entre los médicos por constituirse en una sofisticada manera de estudiar la salud de los individuos y de grupos como un nuevo modo de descubrir las ventajas y desventajas de nuevas terapias y/o tecnologías. Es en este ámbito más concreto de la evaluación clínica y la toma de decisiones donde surge la denominación de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) (en inglés, *health related quality of life* [HRQL]). La CDV está estrechamente relacionada con la sensación de salud y podría definirse como la capacidad de hacer las cosas que uno desea y alcanzar aquello que uno quiere. En otras palabras, sería la capacidad de la persona de desempeñar un papel en la sociedad y de disfrutar plenamente de ese papel como ciudadano, sea cual fuere su situación social.

La CVRS se emplea aquí como una característica resumida de aspectos concretos del bienestar y de la capacidad de actuación de las personas que padecen una limitación de la salud o una enfermedad crónica.

En esta utilización del concepto se unen, generalmente, dos propósitos programáticos: el primero consiste en dejar que la persona afectada se exprese (la CDV de una persona sólo la puede juzgar adecuadamente ella misma, no otros individuos desde fuera), y el segundo pretende captar diferentes circunstancias cualitativas, más o menos pronunciadas e individualmente variables, por medio de un método de medición estandarizado, a fin de poder emplearlas para objetivos científicos y prácticos de la medicina.

Esta utilización básica del concepto se inició en los Estados Unidos hace más de 35 años con la confluencia de dos líneas de investigación: la investigación clínica de la medición del "estado funcional" de los pacientes, es decir, las llamadas actividades de la vida diaria (ADL)^{5, 6}, y la investigación psicológica del bienestar y de la salud mental^{7, 8}. De la unión de medidas de función física y del bienestar psíquico, habida cuenta de los progresos metodológicos de la psicometría, nació la moderna investigación clínica de la CDV^{9, 10}. La tercera línea de investigación que completa el constructo de la CVRS es la de la sociología relacionada con la salud, a saber, la tarea de entender cómo la dimensión social de la vida humana afecta a la salud, al bienestar y a la susceptibilidad de enfermar¹¹⁻¹³.

Algunos autores¹⁴ consideran que el incremento de la investigación de la CDV tuvo su arranque durante el discurso que pronunció el presidente de los EE.UU. Lyndon B. Johnson (1963-1969), en un mitin político celebrado en el Madison Square Garden de Nueva York el 31 de octubre de 1964, cuando se introdujo este término. Durante su discurso electoral, al hablar de su futuro programa de gobierno, Johnson afirmó: "*These goals cannot be measured by the size of our bank balance. They can only be measured in the quality of the lives that our people leads*"¹⁵. Este razonamiento, que entiende que los objetivos políticos no deben medirse en términos económicos, como una cuenta bancaria, sino en términos de la CDV que alcanzan los ciudadanos, parece tener su origen en el pensamiento político de John Kenneth Galbraith. Este afamado economista norteamericano, colaborador de diferentes administraciones del Partido Demócrata de Estados Unidos, reflejó en su obra *La sociedad opulenta* (1958)¹⁶ esta idea, que sería recogida posteriormente por el presidente Johnson en la citada ocasión.

El incremento de la investigación sobre la CDV que hemos mencionado se refleja en las siguientes consultas realizadas por nosotros. A finales de la década de los setenta, en el año 1980, una búsqueda en el Index Medicus con la palabra clave *quality of life* arrojaba 207 trabajos publicados. Diez años más tarde, en el 1990, en el Index Medicus se había cuadruplicado el número de aportaciones, con 846 trabajos publicados. Actualmente, a principios del año 2000, usando un método más moderno hemos realizado una consulta en Medline a través de Internet, usando el descriptor *quality of life*, y hemos obtenido 32.617 trabajos. Si lo relacionamos con la salud, *health related quality of life*,

aparecen 2.961 trabajos publicados. Sin embargo, siguiendo la máxima de que "no es oro todo lo que reluce", en una revisión bibliográfica realizada recientemente en nuestro país, sobre 3.884 trabajos publicados en español, encontramos en 183 la frase "calidad de vida", pero de éstos sólo 14 estudiaban realmente la CDV de los pacientes con un método estandarizado¹⁷.

El desarrollo de la medición de la CVRS ha aumentado considerablemente en los últimos años, debido a su inclusión en los ensayos clínicos y en la investigación de los servicios sanitarios como una variable de resultado más refinada que los indicadores tradicionales (morbilidad, expectativa de vida, etc.). De estos indicadores, que describen grados y gravedad de las enfermedades valiéndose de informes clínicos (p. ej., grados de funcionalidad después de un accidente cerebrovascular) o de laboratorio (p. ej., glucemia en los diabéticos), se ha pasado a la evaluación del cómo perciben los pacientes su estado general de salud y cuál es su capacidad de actuación para seguir haciendo "lo de siempre".

De este modo, las medidas del estado de salud auto-complimentadas por el paciente se han transformado en herramientas de investigación de los servicios sanitarios. Los importantes avances metodológicos en este campo intentan satisfacer la demanda creciente, en este sentido, de diversos sectores sanitarios. Por medio de ellas el médico tiene a su disposición nuevos métodos de medida bien documentados psicométricamente.

LA MEDICIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD

En los últimos años diversos países occidentales, con similar evolución socioeconómica, han desarrollado diferentes grupos de investigación que tratan de medir la CVRS de los ciudadanos. Se trata de determinar un constructo latente, no observable directamente, que sólo puede deducirse de manera indirecta a través de indicadores. Asimismo, este constructo latente comprende varias dimensiones, pues representa un constructo multidimensional. Esta visión de la salud subjetiva queda reducida, frecuentemente, al bienestar subjetivo del propio ser humano.

La medición de la CVRS es una novedosa tecnología comunicativa que toma en consideración el punto de vista de la persona afectada, individualmente, permitiéndole participar en el proceso de su enfermedad y su tratamiento. Por este motivo la CVRS es más que una nueva tecnología, lleva implícita en su interior una nueva concepción filosófica de la forma en que ha de practicarse la medicina, por lo que nos parece oportuno citar aquí a Ortega y Gasset (1916)¹⁸: "El punto de vista individual me parece el único punto de vista desde el cual puede mirarse el mundo en su verdad. Otra cosa es un artificio... Cada individuo es un órgano de percepción distinto de todos los demás y llega a trozos de universo para los otros inasequibles. La rea-

lidad, pues, se ofrece en perspectivas individuales. Lo que para uno está en último plano, se halla para otro en primer término...".

Conforme los avances científicotécnicos van resolviendo de manera prodigiosa los problemas orgánicos del ser humano, se revelan cada vez menos capaces de decir nada claro sobre los problemas más entrañablemente humanos. Por esta razón se hizo cada vez más urgente valorar los puntos de vista de los pacientes afectados acerca de los resultados de las medidas terapéuticas y que sus opiniones influyeran en una ponderación del coste y del beneficio de las decisiones médicas. La CVRS constituye un intento de humanización de la medicina. Este tipo de mediciones ha experimentado un importante incremento en la última década, y se ha propuesto su incorporación, de manera sistemática, en la clínica práctica y en los estudios epidemiológicos. Además ofrece al paciente la oportunidad de reforzar su papel en la relación médico-paciente aportando sus percepciones (medicina centrada en el paciente).

CUESTIONARIOS DE MEDIDAS GENÉRICAS DE LA CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD

Utilizar herramientas diseñadas y experimentadas por otros investigadores nos ayuda a incorporarnos a estos métodos de investigación de una forma inmediata, si bien en rigor estos instrumentos para medir la CDV deben reunir determinadas propiedades psicométricas: validez, fiabilidad y sensibilidad. La cuestión de la validez de las escalas de medición de los perfiles de la CVRS se fundamenta en la pregunta de si miden realmente lo que deben medir. Consideramos que las más importantes y clarificadoras directrices sobre este tema (validez de contenido, validez de criterio y validez de constructo) son las elaboradas por la American Psychological Association conjuntamente con la American Educational Research Association y el National Council on Measurement in Education^{19, 20}. La fiabilidad de las escalas proporciona información acerca de cuán buena o segura resulta la medición de la dimensión latente (escala) por medio de las variables indicadoras contenidas en ella. En la comprobación de la psicometría estadística del cuestionario se distinguen dos enfoques para la comprobación de la fiabilidad: el cálculo de la consistencia interna (coeficiente de fiabilidad α de Cronbach²¹) y la verificación de la coincidencia en dos tiempos distintos (fiabilidad test-retest)^{22, 23}. Para la evaluación de la calidad y de la utilidad de unos instrumentos en el campo de la investigación de la CDV es necesario considerar, además de la validez y la fiabilidad, lo referente a la bondad del instrumento para reflejar los cambios en el bienestar y la capacidad de actuación de los pacientes de modo seguro y diferenciado, esto es, la sensibilidad al cambio.

Para medir la CVRS existen varios cuestionarios, de los cuales detallaremos los más conocidos que han sido traducidos, adaptados y validados en nuestra lengua siguiendo los criterios anteriores²⁴.

El Perfil de Salud de Nottingham (PSN/NHP)^{25, 26} (Nottingham Health Profile-NHP)¹⁰ es un cuestionario diseñado en el Reino Unido a finales de la década de los setenta para la medición del sufrimiento físico, psicológico y social asociados a problemas médicos. Tiene dos partes. La primera, de 38 preguntas, mide 6 dimensiones relacionadas con la salud: energía, dolor, reacciones emocionales, sueño, aislamiento social y movilidad física. La segunda parte analiza 7 áreas de la vida diaria. En ambas partes las preguntas son dicotómicas, con respuestas sí/no.

El Perfil de las Consecuencias de la Enfermedad (PCE/SIP)^{27, 28} (Sickness Impact Profile-SIP)⁹ es un cuestionario desarrollado en Estados Unidos para medir la disfunción basada en los cambios de conducta que causan los problemas de salud. Presenta 136 preguntas agrupadas en tres dimensiones que, a su vez, se dividen en un total de 12 categorías. La dimensión física consta de tres categorías: cuidado y movimiento corporales, movilidad y desplazamiento. La dimensión psicosocial incluye 4 categorías: actividad emocional, relaciones sociales, actividad intelectual y comunicación. La última dimensión está formada por un grupo de 5 categorías independientes: sueño y descanso, trabajo, tareas domésticas, ocio y pasatiempos y nutrición. Los ítems se contestan según describan el estado de salud del paciente en el día en que responda al cuestionario.

El Cuestionario de Salud (SF-36)²⁹ (Medical Outcomes Study Short Form-SF-36)³⁰ fue desarrollado en Estados Unidos a principios de la década de los noventa para estudiar los resultados de las investigaciones médicas. Consta de 36 ítems que cubren 8 dimensiones del estado de salud de la persona, sana o enferma. Presenta dos áreas: la primera, el estado funcional, recoge las dimensiones de función física, función social, problemas emocionales y problemas físicos, y la segunda, bienestar emocional, recoge las dimensiones de salud mental, vitalidad y dolor. Finalmente una evaluación general de la salud incluye una percepción de la salud general y su cambio en el tiempo.

El Perfil de Calidad de Vida Europeo (EuroQOL)^{31, 32} fue diseñado por un grupo de investigadores europeos con el objetivo de ser un instrumento genérico de medida de la CVRS para ser utilizado en investigaciones clínicas y de servicios sanitarios. El cuestionario presenta tres partes, la primera de las cuales es una descripción del estado de salud con 5 dimensiones: movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor/malestar y ansiedad/depresión. La segunda parte es una escala visual analógica que va de 0 (peor estado de salud) a 100 (mejor estado de salud), donde el paciente marca el estado de salud que considera más aproximado a su situación personal. En la tercera parte, la persona puede puntuar hasta 14 estados de

TABLA 1. Dimensiones teóricas y estructura factorial del PECVEC/PLC

Dimensión	Capacidad de actuación	Bienestar
Física	I. Función física (capacidad de rendimiento) (8 preguntas)	Listado de síntomas (suma de puntuaciones) (10-15 preguntas)
Psíquica	II. Función psicológica (capacidad de disfrute y de relajación) (8 preguntas)	III. Estado de ánimo positivo (5 preguntas) IV. Estado de ánimo negativo (8 preguntas)
Social	V. Función social (capacidad de relación) (6 preguntas)	VI. Bienestar social (sentimiento de pertenencia a un grupo) (5 preguntas)

Tomada de Perfil de Calidad de Vida en Enfermos Crónicos (PECVEC)^{35, 38}.

salud en una escala similar a la anterior. Finalmente, el cuestionario se completa con un apartado de las características sociodemográficas de la persona.

El Cuestionario de Calidad de Vida (CCV)³³ se desarrolló con el objetivo de disponer en España de un cuestionario genérico de CDV percibida en relación con la salud. Consta de 39 ítems que cubren cuatro áreas: respaldo social, satisfacción general, bienestar físico/psicológico y ausencia de sobrecarga de trabajo/tiempo libre. El cuestionario se completa con unos datos de identificación y filiación de la persona.

El Perfil de Calidad de Vida en Enfermos Crónicos (PECVEC/PLC)³⁴⁻³⁷ (Profile der Lebensqualität Chronischkranker-PLC)³⁸ fue desarrollado en Alemania durante los primeros años de la década de los noventa con el objetivo de disponer de un instrumento europeo para la evaluación multidimensional de la salud y la CVRS, tanto en personas sanas como en pacientes con enfermedades crónicas. Está dirigido especialmente a su utilización en la práctica clínica. El cuestionario está constituido sobre la base del sistema modular: un módulo central de 40 ítems agregados mediante análisis de los componentes principales, en un total de 6 escalas correspondientes a 6 dimensiones de la CVRS. La capacidad de actuación está medida por las escalas función física, función psicológica y función social. El bienestar se mide por las escalas de bienestar físico (módulo variable, según el proceso estudiado), mediante un listado de síntomas específicos; la escala de bienestar psicológico (estado de ánimo positivo más estado de ánimo negativo) y, por último, la escala de bienestar social. Un módulo de cuatro preguntas adicionales controla los posibles factores de confusión, y finalmente se completa con un módulo de características sociodemográficas de la persona (tabla 1).

Recientemente, como soporte al cuestionario se ha desarrollado el Programa PECVEC®, que funciona dentro del entorno Windows y permite introducir cómodamente los datos y calcular las puntuaciones de las escalas medidas. Representa el perfil de CDV del paciente mediante un gráfico comparándolo con su

grupo de referencia, edad, sexo, tratamiento, etc. Dispone de una utilidad de análisis estadístico que permite comparar grupos mediante la prueba de la t de Student, el test de ANOVA, el coeficiente α de Cronbach, el efecto techo/suelo, etc. Este programa, el primero que se pone a la venta sobre este tema, facilita mucho al médico clínico en su consulta la evaluación de la CVRS mediante este cuestionario³⁹.

CALIDAD DE VIDA EN NEUROLOGÍA

Los estudios de CDV tienen una particular relevancia en la neurología. El cerebro, la médula espinal y los nervios periféricos ejercen un control total de las funciones neurológicas de todo el cuerpo, por lo que las lesiones que afectan a estas estructuras tienen una repercusión enorme en las esferas física, psíquica y social, y por tanto en la CDV⁴⁰. Hemos querido observar el reflejo bibliográfico que este tema tiene en esta especialidad, y para ello hemos realizado una revisión en Medline a través de Internet usando los descriptores "calidad de vida y neurología". Hemos encontrado referenciados 52 artículos relacionados con los siguientes temas: accidente cerebrovascular (4), afasia (1), enfermedad de Alzheimer (4), demencia senil (1), epilepsia (8), esclerosis lateral amiotrófica (3), esclerosis múltiple (3), lesión de la médula espinal (1), migraña (4), enfermedades neuropediátricas (3), enfermedad de Parkinson (6) y otros (14). Al examinar detalladamente todos los artículos observamos que de los 52 sólo doce estaban realmente referidos a estudios de CDV. En estos artículos se usaron ocho cuestionarios diferentes que detallaremos a continuación: dos de tipo genérico⁴¹⁻⁴⁴; dos referidos a la migraña, uno diseñado específicamente para investigar la CDV^{45, 46} y otro *ad hoc*⁴⁷; dos referidos a la enfermedad de Parkinson: uno, diseñado específicamente de CDV^{48, 49} y otro genérico usado en esta enfermedad⁴³, y por último dos referidos a la epilepsia: uno, diseñado específicamente de CDV^{50, 53-55} y otro *ad hoc*⁵¹. Sólo uno de estos 12 artículos había sido realizado en España⁴⁷. Con los mismos descriptores, "calidad de vida y neurología", efectuamos una búsqueda en el Índice Médico Español (IME) del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC), y sólo apareció el citado artículo⁴⁷.

Nos parece interesante detallar las herramientas que hemos encontrado en esta revisión de CDV en neurología, tal como hemos hecho con las herramientas genéricas. Obviamente los cuestionarios genéricos que ya fueron descritos en la parte anterior de este artículo no serán objeto de mención. Nos referiremos fundamentalmente a los específicos en el orden en que fueron comentados, es decir, migraña, enfermedad de Parkinson y epilepsia. Uno de los inconvenientes que observamos es que la mayoría de estos cuestionarios no han sido adaptados y validados a nuestra lengua, por lo que no se encuentran disponibles, como los genéricos mencionados anteriormente, y su uso no parece reco-

mendable. Sólo uno de los descritos en este grupo lo está, como veremos más adelante⁵⁵.

El cuestionario de Calidad de Vida y Migraña (CVM) (Qualite de Vie et Migraine-QVM)^{45, 46} fue desarrollado en Francia en la década de los noventa para su aplicación a pacientes hospitalarios y de atención primaria afectados de migraña. Es un cuestionario autocumplimentable que presenta cuatro escalas extraídas mediante el análisis de los componentes principales: la primera escala se refiere a la repercusión psicológica de la enfermedad; la segunda evalúa la repercusión funcional y somática; la tercera valora la repercusión social, y la cuarta valora los trastornos derivados del tratamiento de la migraña. El CVM calcula un índice global de CDV de acuerdo con los índices parciales de la estructura multifactorial.

El único trabajo en español que encontramos es el "Estudio Español de Calidad de Vida en Migraña"⁴⁷. Este estudio utiliza un cuestionario elaborado *ad hoc* donde se recogen los datos sociodemográficos y las características clínicas habituales en las crisis de migraña. En este trabajo encontramos sólo la primera parte (I) de un estudio descriptivo que parece ser el preámbulo de una investigación más amplia, por lo que suponemos que en sucesivas partes se describirá el perfil de CDV según los criterios descritos anteriormente.

El Cuestionario de la Enfermedad de Parkinson (CEP) (Parkinson's Disease Questionnaire-PDQ-39)^{48, 49} se desarrolló en el Reino Unido específicamente, como su nombre indica, para pacientes afectados de la enfermedad de Parkinson. Presenta 39 ítems que cubren 8 dimensiones: movilidad, actividades domésticas, bienestar emocional, estigma social, apoyo social, cognición, comunicación y malestar corporal.

El Cuestionario del Estado Funcional (CEF) en la investigación de la enfermedad de Parkinson (Functional Status Questionnaire-FSQ)⁵² fue diseñado para medir la CVRS de una forma genérica, si bien aquí es utilizado en un estudio sobre la enfermedad de Parkinson⁴³, a la vez que se le compara con el SF-36. El FSQ consta de 34 ítems con 7 escalas: actividad de la vida diaria básico; actividad de la vida diaria intermedio; salud mental; actividad social; calidad de la interacción; relaciones sexuales y satisfacción con la salud. Fue creado específicamente para medir la incapacidad funcional y los cambios de la función en el contexto clínico⁵².

El Inventario de Calidad de Vida en Epilepsia (ICVE) (Quality of Life in Epilepsy Inventory-QOLIE-89)^{44, 50, 53} es un cuestionario específico diseñado para medir la CDV en pacientes con epilepsia. Consta de 86 ítems que generan 17 escalas y tres preguntas independientes. Las escalas son: salud percibida; sensación de ataque*; función física; rol de limitación física; rol de limitación emocional; dolor; calidad de vida general*; bienestar emocional*; energía/fatiga*; atención/concentración*; memoria; lenguaje; efectos de la medicación*; función social, trabajo, conducción*; soporte social; aislamiento social y trastorno para la salud. Las tres preguntas independientes son: función sexual,

cambios en la salud y salud general*. Posteriormente se desarrolló una versión reducida, el QOLIE-31⁵⁴, que utiliza sólo los marcados con un asterisco, siete escalas y la pregunta independiente final. Recientemente este cuestionario ha sido adaptado y validado al español⁵⁵.

Por último, encontramos un artículo sobre CDV en niños con epilepsia bien controlada. Para ello se desarrolló un cuestionario *ad hoc* que valoraba las áreas: vida doméstica, vida escolar, actividad social y resultado de la medicación⁵¹.

CONCLUSIÓN

La incorporación de la medición de la CVRS en pacientes con enfermedades neurológicas es una práctica cada día más frecuente y valorada por sus especialistas. Observamos que la disponibilidad de herramientas genéricas para medirla en nuestra lengua es cada día más amplia, aunque la mayoría proceden de otras culturas. El proceso seguido en su adaptación transcultural y validación, cuando se observa cuidadosamente, permite que dispongamos de unas herramientas de gran fiabilidad, sensibilidad y eficacia. Con respecto a los cuestionarios específicos sobre procesos neurológicos, la oferta es considerablemente menor debido a lo reciente de la utilización de estos métodos en todos los niveles. Es preciso resaltar que, en los métodos de medición surgidos espontáneamente de la experiencia clínica diaria (*ad hoc*), se echa en falta una dimensión teórica de fondo que dote de validez de contenido al instrumento. No son, por tanto, aconsejables.

Estamos convencidos de la utilidad y la eficacia de la valoración de la CVRS con un determinado tratamiento o de su evolución, dado que el proceso facilita un mayor acercamiento en la relación del médico y el paciente, al permitir a este último participar en el proceso de su enfermedad expresando su punto de vista. Además, estos métodos facilitan la recuperación, en nuestra profesión, de un mayor grado de humanización que se había ido perdiendo en los últimos tiempos.

El futuro que se presenta es esperanzador. En esta primera fase se ha ido aprendiendo con los métodos creados en otros países. Consideramos que este proceso continuará con el desarrollo de nuevos cuestionarios en nuestra lengua, ya sean genéricos, neurológicos o de otras especialidades, que nos permitirán valorar muchos otros procesos de nuestro interés.

BIBLIOGRAFÍA

- Hernández Mejía R, Fernández López JA, Rancaño García I. Epidemiología y calidad de vida. Comparación entre variables sociodemográficas. En: Gil V, Merino J, Quirce F, Orozco D, editores. Investigación y práctica clínica. Módulo 2. Madrid: Gráficas Robel, 1999; 249-259.
- Organización Mundial de la Salud. Documentos básicos. Ginebra: OMS, 1989.
- Dubos R. Man: Medicine and environment. Nueva York: Mentor, 1969.
- Bernard C. Introducción al estudio de la medicina experimental. Barcelona: Editorial Fontanella, 1976.
- Katz S, Ford AB, Moskowitz RW, Jackson BA, Jaffe MW. Studies of illness in the aged. The index of ADL: a standardized measure of biological and psychosocial function. JAMA 1963; 185: 914-919.
- Katz S, Akpom CA. Index of ADL. Med Care 1976; 14: 116-118.
- Manis JG, Brawer MJ, Hunt CL, Kercher LC. Validating a mental health scale. Am Sociol Rev 1963; 28: 108-116.
- Fabrega H Jr, McBee G. Validity features of a mental health questionnaire. Soc Sci Med 1970; 4: 669-673.
- Bergner M, Bobbitt RA, Kressel S, Pollard WE, Gilson BS, Morris JR. The Sickness Impact Profile: conceptual formulation and methodology for the development of a health status measures. Int J Health Serv 1976; 6: 393-415.
- Hunt SM, McKenna SP, McEwen J, Williams J, Papp E. The Nottingham Health Profile: subjective health status and medical consultations. Soc Sci Med 1981; 15A: 221-229.
- Siegrist J, Junge A. Measuring the social dimension of subjective health in chronic illness. Psychother and Psychosom 1990; 54: 90-98.
- Ormel J, Linderberg S, Steverink N, Vonkorf M. Quality of life and social production functions: a framework for understanding health effects. Soc Sci Med 1997; 45: 1051-1063.
- Siegrist J, Fernández-López JA, Hernández-Mejía R. Perspectiva sociológica de la calidad de vida. Med Clin (Barc) 2000; 114: 22-24.
- Bech P. Quality of life in psychosomatic research. A psychometric model. Psychopathology 1987; 20: 169-179.
- Johnson LB. Remarks in Madison Square Garden, October 31, 1964. Public Papers of the Presidents. Washington: National Library of United States of America, 1965; 1558-1561.
- Galbraith JK. The Affluent Society. Boston: Little Brown, 1958.
- Herrador Aguirre J. Evaluación de la calidad de vida en los trabajadores del mar (tesis doctoral). Universidad de Oviedo, 1999.
- Ortega y Gasset J. La percepción del prójimo. En: Obras Completas (tomo VI). Madrid: Alianza Editorial, 1983; 158-163.
- McDowell I, Newell C, editores. Measuring health: a guide to rating scales and questionnaires. Nueva York: Oxford University Press, 1987.
- Stewart AL, Ware JE, editores. Measuring functioning and well-being; the medical outcomes study approach. Durham y Londres, Duke University Press, 1992.
- Cronbach LJ. Coefficient alpha and internal structure of a test. Psychometrika 1951; 16: 297-334.
- Nunnally JC, Bernstein IJ. Teoría psicométrica. México: McGraw-Hill, 1995.
- Muñiz J, coordinador. Psicometría. Madrid: Editorial Universitas, S.A., 1996.
- Badia X, Salamero M, Alonso J, Ollé A. La medida de la salud. Guía de escalas de medición en español. Barcelona: Promociones y Publicaciones Universitarias, S.A., 1999.
- Alonso J, Anto JM, Moreno C. Spanish version of the Nottingham Health Profile: translation and preliminary validity. Am J Public Health 1990; 80: 704-708.
- Alonso J, Prieto L, Antó JM. The Spanish version of the Nottingham Health Profile: a review of adaptation and instrument characteristics. Qual Life Res 1994; 3: 385-393.
- Vázquez-Barquero JL, Arias-Bal MA, Peña C, Díez-Manrique JF, Ayesterán-Ruiz A, Miró J. El cuestionario "Perfil de Impacto de Enfermedad" (SIP) versión española de una medida del estado de salud. Actas Luso-Esp Neurol Psiquiatr 1991; 19: 127-134.

28. Badia 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.
29. Alonso J, Prieto L, Antó JM. La versión española del SF-36 Health Survey (SF-36): I-Conceptual framework and item selection. *Med Clin (Barc)* 1995; 104: 771-776.
30. Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36-items short-form health survey (SF-36): I-Conceptual framework and item selection. *Med Care* 1992; 30: 473-483.
31. EuroQoL Group. Euroqol-a new facility for the measurement of health related quality of life. *Health Policy* 1990; 16: 199-208.
32. Badía X, Sáez M, Pinto JL. Is the EuroQoL data produced in an interval scale? Applying the method of successive intervals with the Spanish data. En: O'Hanlon M, Buxton M, editores. *Proceeding of the EuroQoL Plenary Meeting*. Londres: HERG Research Report, 1995; 20: 147-157.
33. Ruiz MA, Baca E. Design and validation of the "Quality of Life Questionnaire" ("Cuestionario de Calidad de vida", CCV): a generic health-related perceived quality of life instrument. *Eur J Psychol Assess* 1993; 9: 19-32.
34. Fernández-López JA, Siegrist J, Hernández-Mejía R, Broer M, Cueto-Espinar A. Study of quality of life on rural hypertensive patients. Comparison with the general population of the same environment. *J Clin Epidemiol* 1994; 47: 1373-1380.
35. Fernández-López JA, Hernández-Mejía R. Perfil de Calidad de Vida en Enfermos Crónicos (PECVEC). Versión española del Profil der Lebensqualität Chronischkranken de Siegrist J, Broer M, Junge A. Oviedo: Servicio de Publicaciones de la Universidad de Oviedo, 1997.
36. Fernández-López JA, Siegrist J, Hernández-Mejía R, Broer M, Cueto-Espinar A. Evaluación de la equivalencia transcultural de la versión española del Perfil de Calidad de Vida para Enfermos Crónicos (PECVEC). *Med Clin (Barc)* 1997; 109: 245-250.
37. Fernández López JA, Hernández Mejía R, Rancaño García I. Propiedades psicométricas de la versión española del cuestionario PECVEC de perfil de calidad de vida en enfermos crónicos. *Psicothema* 1999; 11: 293-303.
38. Siegrist J, Broer M, Junge A. *Profil der Lebensqualität Chronischkranker (PLC)*. Göttingen: Hogrefe-Verlag GmbH & Co. K.G., 1996.
39. Hernández Mejía R, Fernández López JA, Rancaño García I, Siegrist J. Programa PECVEC (Versión 1.0). Oviedo: Pecvec, S.L., 1999.
40. Wilson RS, Goetz CG, Stebbins GT. Neurologic illness. En: Spilker B, editor. *Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials*. Filadelfia: Lippincott-Raven Publishers, 1996; 903-908.
41. Wagner AK, Bungay KM, Kosinski M, Bromfield EB, Ehremberg B. The health status with epilepsy compared with the people without conditions. *Pharmacotherapy* 1996; 16: 1-9.
42. Struttman T, Fabro M, Romieu G, De Roquefeuil G, Touchon J, Dandekar T et al. Quality-of-life assessment in the old using the WHOQOL-100: differences between patients with senile dementia and patients with cancer. *Int Psychogeriatr* 1999; 11: 273-279.
43. Rubenstein LM, Voelker MD, Chrischilles EA, Gleen DC, Wallace RB, Rodnitzky RL. The usefulness of the Functional Status Questionnaire and Medical Outcomes Study Short Form in Parkinson's disease research. *Qual Life Res* 1998; 7: 279-290.
44. Jacoby A, Baker GA, Steen N, Buck D. The SF-36 as a health status measure for epilepsy: a psychometric assessment. *Qual Life Res* 1999; 8: 351-364.
45. Richard A, Henry P, Chazot G, Massiou H, Tison S, Marconnet R et al. Quality of life and migraine. Validation of the QVM questionnaire in hospital consultation in general medicine. *Therapie* 1993; 48: 89-96.
46. Zgorzalewicz M, Budzinska M. The quality of life of school children and adolescents with headaches. *Neurol Neurochir* 1999; 33 (Supl 5): 77-88.
47. Leira R, Láinez JM, Pascual J, Díez-Tejedor E, Morales F, Titus F et al. Estudio español de calidad de vida en migraña (I). Perfil de paciente con migraña que acude a consulta de neurología. *Neurología* 1998; 13: 287-291.
48. Jenkinson C, Fitzpatrick R, Peto V, Greenhall R, Hyman N. The Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39): development and validation of a Parkinson's disease index score. *Age Ageing* 1997; 26: 353-357.
49. Bushnell DM, Martin ML. Quality of life and Parkinson's disease: translation and validation of the US Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39). *Qual Life Res* 1999; 8: 345-350.
50. Perrine K, Hermann BP, Meador KJ, Vickrey BG, Cramer JA, Hays RD et al. The relationship of neuropsychological functioning to quality of life in epilepsy. *Arch Neurol* 1995; 52: 997-1003.
51. Wildrick D, Parker-Fisher S, Morales A. Quality of life in children with well-controlled epilepsy. *J Neurosci Nurs* 1996; 28: 192-198.
52. Jette AM, Davies AR, Cleary PD, Calkins DR, Rubenstein LV, Fink, A et al. The functional status questionnaire: reliability and validity when used in primary care. *J Gen Intern Med* 1986; 1: 143-149.
53. Devinsky O, Vickrey BG, Cramer JA, Perrine K, Hermann B, Meador K et al. Development of the quality of life in epilepsy (QOLIE) inventory. *Epilepsia* 1995; 36: 1089-1104.
54. Cramer JA, Perrine K, Devinsky O, Bryant-Comstock L, Meador K, Hermann B. Development and cross-cultural translations of a 31-items quality of life in epilepsy inventory. *Epilepsia* 1998; 39: 81-88.
55. Torres X, Arroyo S, Araya S, De Pablo J. The Spanish version of the Quality-of-Life in Epilepsy Inventory (QOLIE-31): translation, validity, and reliability. *Epilepsia* 1999; 40: 1299-1304.