



ACTAS Dermo-Sifiliográficas

Full English text available at
www.actasdermo.org



EDITORIAL

Calidad de vida y cuestionarios en dermatología



CrossMark

Quality of life and questionnaires in dermatology

En el último tercio del siglo *xx* y primero del siglo *xxi* se ha producido la mayor evolución en la relación médico-paciente de los últimos 25 siglos. Desde la época «Hipocrática» el enfermo era considerado un ser incapaz, sumiso, dependiente y el papel del médico era de un total paternalismo hacia un enfermo-paciente. Con la llegada de la Revolución Industrial surgen los movimientos para la mejora de la atención médica y el nacimiento de los sistemas de salud colectivos y públicos, aparece la exigencia del paciente como sujeto personal, como un ser biopsicosocial, posicionamiento que ha ido evolucionando hasta el último cuarto del siglo *xx*, donde aparece el principio de autonomía y el consentimiento informado. Es el sujeto informado el que decide, se pasa de un concepto de enfermo/paciente a enfermo/agente. En la actualidad nos encontramos ante un nuevo modelo, el «paciente usuario/protagonista», es una persona que decide su tratamiento tras recibir información, que propone al médico procedimientos a seguir, que expresa sus expectativas, sus sensaciones, la afectación familiar de su problema e incluso comparte estas experiencias en redes sociales. La relación médico/paciente se inició con un paternalismo con obediencia al médico, pasando por una autonomía tras ser informado, para llegar a un protagonismo del paciente con planteamiento de información y propuestas al médico.

Por tanto, actualmente valorar la salud implica tomar en consideración aspectos multidimensionales del desarrollo de la persona, como aspectos físicos, sociales, psicológicos y emocionales, entre otros. Esta situación hace necesario aplicar el método científico para mejorar la relación y el tratamiento personal a nuestros pacientes. Los estudios de calidad de vida son un reflejo de este cambio, justificando la búsqueda de medidas que nos muestren la opinión del nuevo modelo paciente/usuario-protagonista.

La aplicación de los estudios de calidad de vida en dermatología es cada vez más frecuente, por el profundo impacto que las enfermedades cutáneas tienen sobre las relaciones

sociales, estado psíquico, actividades laborales y de pareja, impacto que puede incluso abarcar al grupo familiar¹. Por tanto, el paciente que acude con un problema en la piel necesita no solo tratamiento farmacológico sino apoyo psicosocial, y una apropiada relación médico/paciente es fundamental para obtener un adecuado control de la enfermedad, y muchas veces es la base del éxito terapéutico.

Para valorar muchos de estos aspectos en la población es fundamental el uso de cuestionarios de salud dirigidos a la población general o a pacientes, según el objetivo de la investigación, puesto que varias dimensiones de la salud tienen connotaciones fundamentalmente subjetivas. El área de investigación conocida como «calidad de vida relacionada con la salud» se ha convertido en un importante objetivo a tener en cuenta en el transcurso de cualquier investigación clínica, el instrumento fundamental en este tipo de investigaciones es el cuestionario, con el que se recoge información que se puede cuantificar y generalizar para que pueda ser comparable. Es un instrumento fácil y rápido de aplicar, pero complejo de elaborar, que se debe usar con rigurosidad científica con el fin de aplicar el método científico a la nueva relación médico/paciente que la sociedad nos demanda.

Independientemente de las características formales y visuales del desarrollo de los cuestionarios en dermatología², lo que se pretende es garantizar que al cuestionario que se diseñe se le puedan aplicar los mismos criterios de validez y fiabilidad que exigimos a cualquier instrumento de medida, ante eso nos preguntamos ¿cómo sabemos que estamos midiendo aquello que queremos medir y no realmente otra cosa?, ¿son precisas y estables en el tiempo nuestras medidas?, ¿a qué sesgos pueden estar sujetas? La investigación sobre validez y fiabilidad del cuestionario intenta dar respuesta a estas preguntas.

La validez y la fiabilidad de las medidas que realizamos, constituyen un hecho crucial, solo si nuestras medidas son válidas y fiables, podremos sacar conclusiones que nos aproximen a la realidad. La validez de un instrumento de medida,

es la capacidad de ese instrumento para medir lo que se pretende medir. Su fiabilidad es el grado de precisión con que lo hace. Determinar la validez y la fiabilidad de un cuestionario, es una tarea compleja, su importancia estriba en que si el cuestionario no es válido y fiable, tampoco lo serán las mediciones que con él obtengamos. Validar un cuestionario nos permite saber si las conclusiones con él extraídas, son aplicables a la población de referencia y con qué grado de confianza.

¿Cuándo deberíamos validar un cuestionario? Siempre, pues es la única manera de saber si estamos realmente midiendo aquello que queremos medir, y el grado de precisión con que lo hacemos. Podemos utilizar cuestionarios validados por otros autores, siempre que se hayan realizado en el mismo idioma, y se dirijan a una población similar a la nuestra. Si las características de la población son diferentes y el idioma es distinto deberíamos validarlo otra vez. El idioma crea numerosos problemas de traducción porque puede cambiar las características del instrumento. Se necesita entonces una traducción por expertos, del idioma original al nuestro y del nuestro al idioma original, asegurándonos de que la traducción ha salvado la diferencia existente entre ambas culturas y que ambos cuestionarios mantienen el mismo significado en dos culturas diferentes. A este proceso se le llama adaptación transcultural, entonces podemos proceder a realizar la validación de nuestra versión traducida del cuestionario en la población de referencia. En el caso de que utilicemos preguntas de otro cuestionario, también debemos proceder a su validación, pues el instrumento de medida ha cambiado.

Cada vez son más frecuentes los artículos sobre validaciones de cuestionarios en dermatología, enriqueciendo nuestros estudios y avanzando en esta apasionante área de investigación. En este número de la revista *ACTAS DERMOSIFILIOGRÁFICAS*, el artículo de Isabel Longo y Carlos Serra³ es

un ejemplo de la correcta adaptación y validación de un cuestionario de calidad de vida en pacientes con queratosis actínicas en nuestro país.

Finalmente, consideramos que el correcto conocimiento de los diferentes instrumentos de medida de los aspectos subjetivos de la salud y el rigor científico de su utilización son esenciales para conseguir los objetivos propuestos en los trabajos de investigación clínica sobre calidad de vida. De lo contrario, en investigaciones con cuestionarios no validados y sin el desarrollo del método científico en su aplicación, derrocharíamos esfuerzos, gasto y lo que es más importante obtendríamos unos resultados estériles a nuestra finalidad.

Bibliografía

1. Martínez-García E, Arias-Santiago S, Valenzuela-Salas I, Garrido-Colmenero C, García-Mellado V, Buendía-Eisman A. Quality of life in persons living with psoriasis patients. *J Am Acad Dermatol*. 2014;71:302-7.
2. Asarch A, Chiu A, Kimball AB, Dellavalle RP. Survey research in dermatology: Guidelines for success. *Dermatol Clin*. 2009;27:121-31.
3. Longo Imedio I, Serra-Guillén C. Adaptación y validación de la versión española del cuestionario *Actinic Keratosis Quality of Life (AKQoL)*. *Actas Dermosifiliogr*. 2016;107:449-50.

A. Buendía-Eisman^a y S. Arias-Santiago^{b,*}

^a *Facultad de Medicina, Universidad de Granada, Granada, España*

^b *Unidad de Gestión Clínica de Dermatología, Complejo Hospitalario de Granada, Granada, España*

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: salvadorarias@ugr.es
(S. Arias-Santiago).