



Calidad de vida

Enrique Ardila, Profesor Asociado de Medicina Interna y Endocrinología, Centro de Epidemiología Clínica, Ricardo Sánchez, Profesor Asociado de Psiquiatría, Centro de Epidemiología Clínica, Facultad de Medicina, Universidad Nacional de Colombia.

Muchas enfermedades tienen un impacto sobre las personas diferente de la mortalidad, como es el caso de las enfermedades no letales que producen sufrimiento e incapacidad. Debido a esto también es importante medir el impacto de las enfermedades en términos del efecto que estas tienen sobre la calidad de vida de la persona que las padece (1).

En 1948, la Organización Mundial de la Salud (OMS) definió la salud como no sólo ausencia de enfermedad, sino el completo bienestar físico, mental y social (2). A partir de ese momento, el concepto de calidad de vida empieza a tener relevancia dentro de la atención en salud y en la investigación. Por esa razón, este concepto se ha ido diseminando de una forma exponencial como estrategia de investigación en el área clínica.

Dentro de las publicaciones biomédicas se ha observado un fenómeno similar. En 1973 existían sólo cinco artículos en los catálogos internacionales que se referían a este tema. Sin embargo, en los siguientes cinco años aumentaron progresivamente así: 195, 273, 490 y 1252. Los resultados llevaron a analizar la eficacia, estudiar su costo-efectividad, evaluar el beneficio neto de nuevas estrategias terapéuticas y determinar si los costos en salud se estaban empleando de una forma racional.

Las intervenciones en salud se han medido tradicionalmente con indicadores de morbimortalidad, teniendo como base un modelo de enfermedad basado en supuestos fisiopatológicos. Desde esta perspectiva se asume que una persona tiene problemas de salud si tiene signos o síntomas de alguna enfermedad, o si tiene sensaciones dolorosas o molestas, o si percibe cambios en su funcionamiento habitual. Tabla 1

como la clase social, recursos económicos, creencias culturales, apoyo social, características de personalidad y disponibilidad de recursos de salud influyen de manera importante sobre el estado de salud. Debido a esto se han tratado de medir condiciones de salud mediante la utilización de indicadores subjetivos, utilizando escalas que registran grados entre polos (vivo - muerto; sano - confinado al lecho) (3). Dichas escalas con-

Tabla 1. Importancia de la calidad de vida.

-Función física	Motricidad y autocuidado
-Función emocional	Depresión, ansiedad
-Función social	Privacidad, soporte y contacto social
-Desempeño	Trabajo, tareas del hogar
-Dolor	
-Otros síntomas	Fatiga, náuseas, síntomas específicos de una enfermedad

Fitzpatrick, R., Fletcher, A., Gore, S., et al.: Quality of life measures in health care. I: Applications and issues in assessment. BMJ 1992. 305:1074-1148.

Otro intento de medir los resultados de las intervenciones en salud ha sido mediante indicadores de utilización de un servicio. Sin embargo, dichos indicadores son una manera indirecta de aproximarse a valores de morbimortalidad.

Los desenlaces en salud dependen de múltiples influencias. El desencadenamiento, pronóstico y respuesta al tratamiento de una enfermedad dependen no solo de factores biológicos: Aspectos

ciben la salud como el punto extremo de un continuo, utilizando una definición negativa de falta de signos o síntomas.

La necesidad de concebir la salud de una manera más amplia ha generado conceptos como Capacidad Funcional, Salud Positiva, Salud Social y Calidad de Vida (4).

En la actualidad hay acuerdo en que es más importante cómo se siente el paciente, que cómo piensan los médicos que debería sentirse el paciente con base en los resultados de las mediciones clí-

nicas. Varios autores han podido demostrar claras discrepancias entre los pacientes y los médicos en relación con las expectativas que tienen sobre diferentes tratamientos (5) o sobre las medidas de calidad de vida (6).

La calidad de Vida es un concepto muy amplio que incluye elementos como capacidad funcional, roles y desempeño social, grado y calidad de interacción comunitaria, bienestar psicológico, sensaciones somáticas, características del medio ambiente, situación sociopolítica y satisfacción con la vida. Debido a lo anterior no existe una definición sobre la cual haya acuerdo. En general, existen tres enfoques que recopilan las diferentes definiciones de calidad de vida:

1. Enfoque funcionalista: Para este enfoque el elemento central de la definición es la capacidad de desempeñarse socialmente y de ejecutar tareas adecuadamente dentro de unos papeles y un grupo determinados.
2. Enfoque psicológico: Desde este punto de vista, lo más importante es la percepción personal y subjetiva de bienestar.
3. Enfoque fenomenológico: En este enfoque se hace énfasis en las diferentes percepciones, experiencias y significados que una persona tiene sobre los eventos de su vida.

Dentro de los dos primeros enfoques se ha definido la calidad de vida como el logro por parte del individuo de una situación social satisfactoria, dentro de los límites que le permite su capacidad física (7). Como puede verse, tal tipo de definiciones resultan demasiado amplias y difíciles de delimitar para proceder a su medición.

También dentro del primer enfoque, algunos definen la Calidad de Vida como la disponibilidad de recursos necesarios para satisfacer necesidades, gustos y deseos individuales, junto con la capacidad de incorporarse en actividades que faciliten o permitan el desarrollo personal (8). Las definiciones dentro del enfoque psicológico resaltan la importancia de las percepciones de bienestar y satisfacción personal, dándole a este tipo de elementos más importancia que a los aspectos funcionales y adaptativos. Como puede verse, los prototipos sociales de efectividad y autosatisfacción son los ejes centrales en las definiciones funcionalistas y psicológicas.

Los planteamientos del enfoque fenomenológico se han incorporado a la definición de Calidad de Vida hecho por la OMS (9), en la cual se incluyen las percepciones del sujeto en el contexto vital, dentro de un marco cultural y un sistema de valores específicos para cada individuo.

Los diferentes enfoques y concepciones de lo que se denomina Calidad de vida suponen que este no es un constructo claro y definido. Para algunos, incluso, es un ejemplo evidente de falta de claridad conceptual (10).

Dada la indefinición del concepto, diferentes argumentos, no solo técnicos, sino también políticos pueden influir en él. En los casos en los que un tratamiento no resulte tan efectivo pueden invocarse mediciones de calidad de vida que den argumentos para recomendar una intervención específica. Si algún tratamiento costoso produce malas puntuaciones en una escala de medición de calidad de vida, los pagadores pueden desestimular su uso con base en este argumento.

Debido a lo anteriormente referido, en la práctica se hace poca distinción entre medición de calidad de vida y mediciones de salud general, por lo cual algunos autores las incluyen dentro de la misma categoría de instrumentos de medición.

Medida de la calidad de vida

Si se cuantifican los dominios y componentes de la salud, se llega a constituir un complejo ejercicio que incluye la clinimetría, psicometría y el análisis de decisiones. Algunos investigadores evalúan la calidad de vida en forma separada interrogando sobre tópicos pertinentes a la mayoría de los aspectos de la salud y no en forma global (11).

Debido a que muchos de los componentes de calidad de vida no pueden ser medidos directamente, estos pueden ser evaluados utilizando "el principio de evaluación de medida de los ítem". Esta teoría propone que existe una verdadera calidad de vida que llaman "Q", que no puede ser medida directamente, pero si indirectamente mediante una serie de preguntas llamadas "ítem". Estas preguntas deberán ser respondidas por el paciente y sus respuestas convertidas a números para ser cuantificadas y construir una escala de valores (12). Figura 1

Figura 1. Esquema conceptual de los campos y variable involucrados en la valoración de la calidad de vida

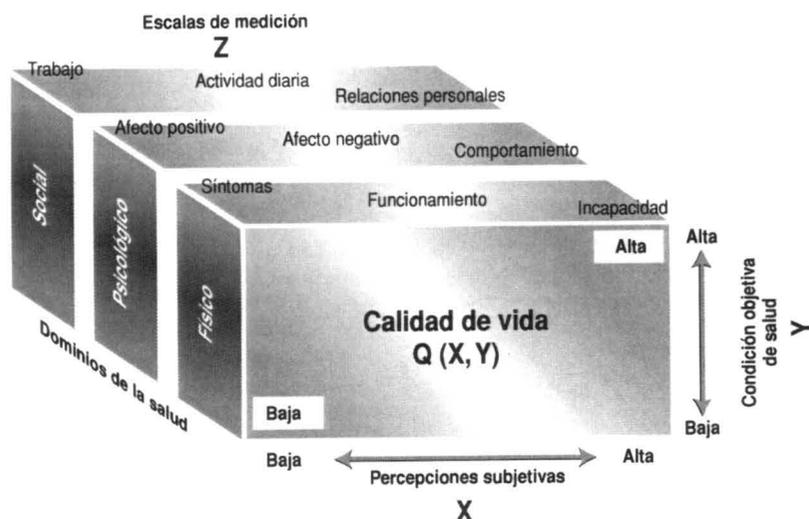
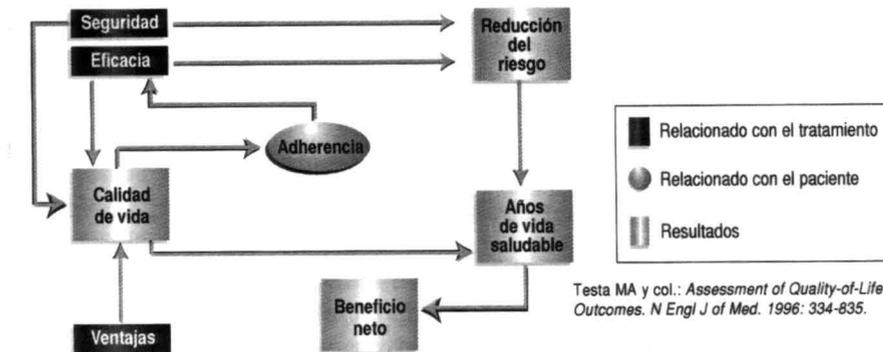


Figura 2. El papel de la calidad de vida en el beneficio de la terapia para una enfermedad crónica.



Si estos "ítem" son realizados en una forma adecuada es posible elaborar otra escala llamada Z, la cual difiere de la anterior solamente en que los datos son tomados al azar y poseen información válida para su evaluación. Esto permite medir los diferentes componentes tanto subjetivos como objetivos (síntomas, condición o papel social) importantes en el momento de determinar una intervención preventiva o terapéutica (13).

Correspondencia

Se denomina así a la medida de asociación que existe entre los cambios observados en Z y en Q. Debido a que la calidad de vida no puede ser observada directamente, un cambio en Q tampoco puede ser evaluado directamente; su respuesta se analiza por cambios que resultan de diferentes intervenciones en relación con Q; por ejemplo, un tratamiento determinado (figura 3). La respuesta en Z se mide en unidades, en forma similar a la utilizada para evaluar el dolor (con un aumento en la dosis de analgésico, se puede disminuir el dolor). De igual manera, una escala que evalúe la calidad de vida se debe construir de acuerdo con la respuesta que se busca.

Sensibilidad

Es la habilidad que posee una medida para reflejar cambios o diferencias en Q. Problemas tales como rango inadecuado de respuesta o evocación de la respuesta o presen-

cia de "piso" y "techo" pueden enmascarar importantes intervenciones que llevarían a cambios en la calidad de vida. Además, los cambios a nivel individual de un paciente, por lo general, son menos importantes que cuando se analizan a nivel grupal, por lo que los estudios de intervención requieren de mucha más sensibilidad (14).

Evaluación de la calidad de vida en la investigación en salud

Se han utilizado tres tipos de diseños para evaluar la calidad de vida en estudios que tienen relación con la salud. El primero se refiere al estudio transversal o longitudinal no aleatorizado, el cual describe los predictores en la calidad de vida (intervención dada por un especialista versus el su-

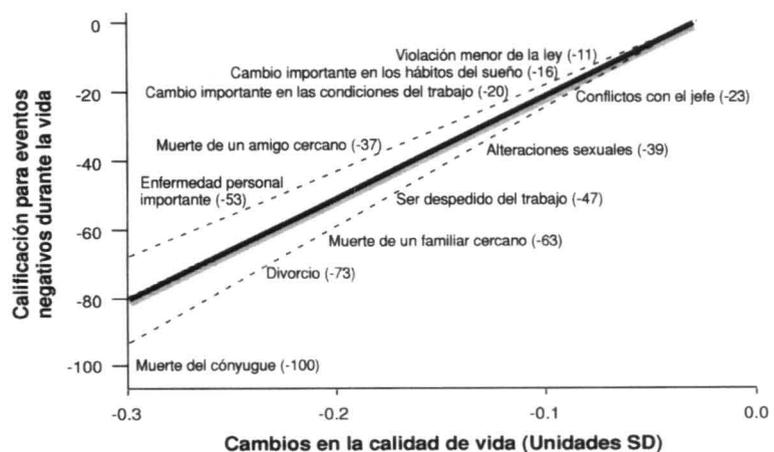
ministrado en cuidado primario) con muestras grandes y seguimientos con periodos de tiempo prolongado. El segundo modelo de intervención es el modelo aleatorizado de intervenciones clínicas, para el cual se necesitan menos pacientes. Sus resultados pueden reflejar la naturaleza de la enfermedad, la respuesta a los cambios y permite evaluar cambios dentro de un rango específico de la enfermedad. El tercer modelo se refiere a los estudios costo-efectividad y costo-beneficio, los cuales evalúan el aumento en los costos comparados con el aumento en la salud (calidad ajustada a años de vida) (15).

Interpretación de los efectos en la calidad de vida

Estudios de intervención pueden mostrar que los cambios observados en los pacientes son debidos al tratamiento instaurado o a programas preventivos en salud, lo cual llevaría a cambios en el ejercicio clínico o en las políticas de salud (16).

Puesto que los cambios en las escalas de calidad de vida con frecuencia carecen de significado biológico e incluyen medidas poco familiares para el profesional de la salud, es necesario proponer estrategias que permitan interpretar estos cambios como cambios más familiares o medidas objetivas.

Figura 3. Calibración de los cambios en puntaje globales para la calidad de vida con los correspondientes puntajes para eventos estresantes en la vida.



La figura 3 muestra cómo los cambios en lo que representa en conjunto la calidad de vida, pueden ser comparados con eventos que pueden llegar a producir situaciones de estrés en diferentes circunstancias. Su cuantificación se efectúa en unidades de estrés. Un aumento en el estrés de 27 unidades -equivalente, por ejemplo a no observación de las leyes (11 unidades) más cambios notorios en los hábitos de sueño (16 unidades) durante un periodo de seis semanas- corresponde a seis semanas en la disminución de la calidad de vida en forma global de aproximadamente 0.1 unidades de respuesta (17).

El interés en medir la calidad de vida en la salud ha aumentado en los últimos años y su objetivo es establecer parámetros más exactos en relación con los beneficios o peligros de diferentes intervenciones. Este término sugiere un poco en abstracto y de manera filosófica la satisfacción de la vida y puede extenderse en aspectos relacionados con la experiencia personal en relación con la salud y su cuidado.

Aplicaciones en la evaluación de la calidad de vida

La evaluación de la calidad de vida permite realizar estudios de tamizaje y seguimiento en problemas psicosociales o en casos individuales de cuidado de la salud, aplicar encuestas de población sobre problemas vividos en el cuidado de la salud, efectuar auditoría médica, contrastar resultados en diferentes intervenciones, evaluar procesos de investigación, realizar estudios clínicos controlados y conducir análisis de costo utilidad Tabla 2. (18-21).

En las últimas décadas, se han desarrollado diferentes instrumentos para medir la calidad de vida, tanto en la población general como en un grupo específico de pacientes. En este sentido, se han descrito cuestionarios dedicados a enfermedades concretas y entre ellas, se han desarrollado varios para diferentes tipos de patologías (22,23).

La estructura de estos cuestionarios suele ser multidimensional y contiene diferentes módulos para medir tanto el dolor o las actividades de la vida diaria como la

movilidad, la función social y el bienestar funcional. Estos cuestionarios deben ser probados tanto en su reproducibilidad como en su validez y utilidad (24).

Existen diferentes tipos de instrumentos para evaluar la calidad de vida. Dentro de su diseño se busca que sean instrumentos de autoaplicación o que sean practicados por un tercero. Este último mecanismo de medición añade el factor negativo de una interpretación subjetiva, mientras que los cuestionarios de autoaplicación, aunque aumentan la fiabilidad, disminuyen su valor por posibles malentendidos o porque no se responden en su totalidad. Los datos obtenidos a partir de un cuestionario específico pueden ser complementados por pruebas funcionales para cuantificar de alguna manera las limitaciones físicas de un enfermo concreto.

Los cuestionarios genéricos más conocidos son el Nottingham Health Profile (25), el Short Form 36 del Medical Outcomes Survey (MOS SF-36) (26) o el Sickness Impact Profile (SIP) (27) que incluyen dimensiones de la calidad de vida como estado de ánimo y actividad social.

Tabla 2. Aplicaciones de la medición de la calidad de vida.

- Tamizaje y monitoreo de problemas psicosociales en el cuidado individual del paciente.
- Encuestas poblacionales par problemas de salud.
- Auditoria médica.
- Medir los resultados en Iso servicios de salud o evaluar investigaciones.
- Estudios Clínicos.
- Análisis costos -utilidad.

Fitzpatrick, R., Fletcher, A., Gore, S., et al.: Quality of life measures in health care. I: Applications and issues in assessment. *BMJ* 1992. 305:1074-1148.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Gordis L. Epidemiology. Philadelphia, W.B. Saunders Company 1996;pp53-54.
2. Constitution of the World Health Organization. In: World Health Organization Handbook of basic documents. 5th ed. Geneva: Palais des Nations. 3-20, 1952.
3. Olsson G, Lubsen J, Van Es GA, Rehnqvist N. Quality of life after myocardial infarction: Effect of long term metoprolol on mortality and morbidity. *British Medical Journal* 1986;292:1491-1493.
4. Bowling A. Measuring Health. A review of quality of life measurement scales, 2nd ed. Buckingham, Open University Press;1997;pp.2-8.
5. Thomas MR, Lyttle D. Patient expectations about success of treatment and reported relief from low back pain. *Journal of Psychosomatic Research* 1980;24:297-301.
6. Slevin ML, plant H, Lynch D et al. Who should measure quality of life, the doctor or the patient?. *Brithish Journal of Cancer* 1988;57:109-112.
7. Mendola WF, Pelligrini RV: Quality of life and coronary artery bypass surgery patients. *Social Science and Medicine* 1979: 13;457-461.
8. Shin DC, Jonson DM. Avowed happiness as an overall assessment of the quality of life. *Social Indicators research* 1978;5:472-492.

9. WHOQOL Group. Measuring quality of life: The development of the World Health Organization Quality of Life Instrument (WHOQOL). Geneva: World Health Organization. 1993.
10. Bergner M. Quality of life, health status and clinical research. *Med Care* 1989; 27(suppl):S148-S156.
11. Feinstein, A.R.: *Clinimetrics*. New Haven Conn. Yale University Press, 1987.
12. Lord, F.M.: *Application of item response theory to practical testing problems*. Hillsdale. NJ.: Lawrance Erlbaum Associates, 1980.
13. Concepts of health-related quality of life. In: Patrick DL, Erickson P: *Health status and health policy: quality of life in health care evaluation and resource allocation*. New York: Oxford University Press 76-112, 1993.
14. Ware, J.E. Jr., Snow, K.K., Kosinski, M., et al.: *SF36 Physical and mental health survey: manual and interpretation guide*. Boston: The Health Institute. New England Medical Center, 1993.
15. Utility analysis, clinical decisions involving many possible outcomes. In: Winstein, M.C., Fineberg, H.V.: *Clinical decision analysis*. Philadelphia WB Saunders 184-227, 1980.
16. Testa, M.A.: Interpreting quality-of-life clinical trials data for use in clinical practice of antihypertensive therapy. *J Hypertens Suppl* 1987. 5:S9-S13..
17. Katz, J.N., Phillips, C.B., Fossel, A.H., et al.: Stability and responsiveness of utility measures. *Med Care* 1994. 32:183-188.
18. Testa, M.A., Nackely, J.F.: Methods for quality-of-life studies. *Annu Rev Public Health* 1994. 15:535:559.
19. Testa, M.A., Lenderking, W.R.: Interpreting pharmacoeconomic an quality-of-life clinical trial data for use in therapeutics. *Pharmacoeconomics* 1992. 2:107-117.
20. Quality of life and clinical trials. *Lancet* 1995. 346:1-2.
21. Fitzpatrick, R., Fletcher, A., Gore, S., et al.: *Quality of life measures in health care. I: Applications and issues in assessment*. *BMJ* 1992. 305:1074-1148.
22. Leidig, G., Minne, H.W., Schlaich, C., et al.: Clinical grading of spinal osteoporosis: quality of life components and spinal deformity in women with chronic low back pain and women with vertebral osteoporosis. *J Bone Miner Res.* 1997. 12:663-675.
23. Silverman, S.L., Cranney, A.: Quality of life measurement in osteoporosis. *J Rheumatol.* 1997. 24:1218-1221.
24. Ettinger, B., Black, D.M., Nevitt, M.C., et al.: Contribution of vertebral deformities to chronic back pain and disability. *J Bone Miner Res.* 1992. 7:449-456.
25. Hunt, S., McEwen, J., McKenna, S.P.: Measuring health status: a new tool for clinicians and epidemiologists. *J R Coll Gen Pract.* 1985. 35:185-188.
26. Alonso, J., Prieto, L., Antó, J.M.: Un instrumento para la medida de resultados clínicos. Versión española del SF-36 Health Survey. *Med Clin(Barc).* 1995. 104:771-776..
27. Badía, X., Alonso, J.: Adaptación de una medida de la disfunción relacionada con la enfermedad. Versión española del Sickness Impact Profile. *Med Clin(Barc).* 1993. 102:90-95.

Tomado del libro "ESTRATEGIAS DE INVESTIGACION EN MEDICINA CLINICA" E.Ardila, R.Sánchez, J.Echeverry Eds. (en prensa).