

CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD: ASPECTOS CONCEPTUALES

HEALTH-RELATED QUALITY OF LIFE: CONCEPTUAL ASPECTS

LAURA SCHWARTZMANN*

RESUMEN

Se revisa la importancia del concepto de calidad de vida relacionado con la salud (CVRS) como un aporte fundamental en la evaluación de resultados en salud, al haberse tornado insuficientes las medidas tradicionales de morbilidad y expectativa de vida. Se destaca la importancia de tomar en cuenta la percepción del paciente, sus deseos y motivaciones en el proceso de toma de decisiones en salud así como en la evaluación de la calidad de la asistencia sanitaria. Se discuten los aspectos conceptuales del constructo "CVRS", sus alcances y sus limitaciones, así como su desarrollo histórico a partir de tres tradiciones básicas, la investigación del concepto de felicidad, en la psicología, la de indicadores sociales en la sociología y la investigación del estado de salud en las ciencias médicas. Se señala asimismo la relatividad histórico-cultural del concepto así como la variabilidad de las prioridades en distintos momentos de la vida. Se expone finalmente el marco conceptual desde el que trabajamos en el Departamento de Psicología Médica de la Facultad de Medicina de la Universidad de la República Oriental del Uruguay así como un modelo conceptual, que debería valorarse empíricamente permitiendo el diseño científico de intervenciones destinadas a promover el bienestar psicosocial, mejorando la calidad de vida de los pacientes.

Palabras claves: Calidad de vida relacionado con salud, fuentes conceptuales, valoración de la salud, resultados de la salud, calidad del cuidado.

ABSTRACT

The article reviews the importance of the concept of health-related quality of life (HRQL) as outcome in health evaluation. Traditional measures of morbidity, mortality and life expectancy are no longer sufficient to determine differences. The need of taking into consideration patients' perceptions, preferences and motivations in decision-making and health evaluation is emphasized. Conceptual issues on the HRQL construct are reviewed, its strengths and limitations. Historical development of the concept coming from three basic traditions: psychological (study of happiness), sociological (social indicators) and medical sciences (health status profiles) is revised.

The HRQL concept is recognized as individual, age-dependent but also culturally and historically dependent one. Finally the conceptual framework we adhere to at the Medical Psychology Department of the School of medicine (University of the Republic of Uruguay) is developed as well as a proposal for empirical testing allowing scientifically-based psychosocial interventions.

Keywords: Health-related quality of life, conceptual issues, health evaluation, health outcomes, quality of care.

Recepcionado: 20.11.2003. Aceptado: 28.12.2003.

"El oficio de la medicina no es sino tocar la curiosa arpa que es el cuerpo humano y restituirle su armonía".

FRANCIS BACON

1. INTRODUCCIÓN

Si bien el tema de la calidad de vida o de la "buena vida" está presente desde la época de

los antiguos griegos (Aristóteles), la instalación del concepto dentro del campo de la salud es relativamente reciente, con un auge evidente en la década de los 90, que se man-

*Médico psiquiatra. Profesora Agregada de Psicología Médica de la Facultad de Medicina, Universidad de la República Oriental del Uruguay. Miembro del Consejo Directivo de la International Society of Life Research (ISOQOL). Correspondencia: Calabria 3969, Montevideo, CP 11600, Uruguay. E-mail: lauras@mednet.org.uy

tiene en estos primeros años del siglo XXI. Anualmente se publican en revistas médicas más de 2.000 artículos, poniendo de manifiesto tanto el gran interés como la amplia gama de acepciones del término.

Por otra parte, la vida actual, caracterizada por un aumento en la longevidad, no está necesariamente asociada a mejor calidad de vida. El aumento de la frecuencia y velocidad de los cambios (revolución tecnológica), la inseguridad constante, el exceso de información, el desempleo o el multiempleo, los cambios en la estructura familiar (divorcios, uniones inestables, ambos padres en el mercado laboral), la pérdida de motivaciones, lealtades, valores, señalan los múltiples factores estresantes a que estamos sometidas la mayoría de los seres humanos. Se conoce que el estrés predispone a la enfermedad y deteriora la calidad de vida. El Grupo de Trabajo Europeo de la Organización Mundial de la Salud (Levi, L., 2001) estima para el 2020 que el stress sea la causa principal de muerte, vinculándola en primer lugar a afecciones cardiovasculares y a las depresiones con su consecuente riesgo suicida. Esta situación en que conviven el permanente avance de la ciencia, la enorme producción de bienes, grandes gastos en salud junto a montos elevados de stress y enfermedades asociadas, insatisfacción en gran parte de los usuarios de los servicios de salud, lleva a cuestionarse qué pasa en nuestras sociedades, en general, y en particular qué concepto de salud y definido por quién estamos usando.

Entramos en el siglo XXI, la tecnología avanza a pasos agigantados y la medicina no es ajena a este crecimiento. Los conocimientos disponibles permitirían solucionar los problemas de alimentación de la humanidad. Sin embargo, como señaló el Encuentro Continental de Educación Médica (1994) en la Declaración de Uruguay –en una afirmación

que a casi 10 años mantiene total vigencia–, “las significativas transformaciones políticas y económicas y especialmente la reforma del sector salud, iniciada en la mayoría de los países del continente, no se han reflejado positivamente en el desarrollo de las condiciones de vida, de modo de promover con equidad mejoras en las condiciones de salud de nuestras poblaciones”.

En relación a la atención en salud, el excesivo énfasis en los aspectos tecnológicos y el deterioro de la comunicación equipo de salud-paciente ha ido quitándole a la relación de ayuda profesional la calidad relacional que fuese otrora soporte social para el paciente y fuente de gratificación y reconocimiento para el profesional de la salud. El diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad, a nivel biomédico exclusivamente, el uso de complicados procedimientos tecnológicos, que sin duda han representado un salto cualitativo a nivel de la supervivencia en enfermedades antes rápidamente mortales, han dejado de lado, en muchas ocasiones, la aproximación más holística al cuidado de la salud, *donde no sólo se busque combatir la enfermedad sino promover el bienestar*.

La prevalencia de enfermedades crónicas, en la mayoría de los países, para las cuales no existe una curación total y donde el objetivo del tratamiento es atenuar o eliminar síntomas, evitar complicaciones y mejorar el bienestar de los pacientes, lleva a que las medidas clásicas de resultados en medicina (mortalidad, morbilidad, expectativa de vida) no sean suficientes para evaluar la calidad de los servicios de salud.

En este contexto, la incorporación de la medida de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) como una medida necesaria ha sido una de las mayores innovaciones en las evaluaciones (Guyatt, G.H.; Feeny, D.H., Patrick, D., 1993).

2. ¿QUÉ ES LO NUEVO QUE APORTA A LAS CIENCIAS DE LA SALUD EL CONCEPTO DE CVRS?

Esencialmente incorpora la *percepción del paciente*, como una necesidad en la evaluación de resultados en salud, debiendo para ello desarrollar los instrumentos necesarios para que esa medida sea válida y confiable y aporte evidencia empírica con base científica al proceso de toma de decisiones en salud (Tستا, M., 1996).

La aplicación, a veces indiscriminada de nuevas tecnologías, con capacidad de prolongar la vida a cualquier precio, la complicada decisión de cantidad versus calidad de la vida, y el terrible dilema ético de la distribución de los recursos económicos en salud, ponen sobre el tapete la necesidad de conocer las opiniones de los pacientes. (¿Se siguen haciendo tratamientos pretendidamente curativos a un paciente con cáncer, fuera de estas posibilidades y aunque los efectos secundarios superen ampliamente los beneficios y deterioren la calidad de vida del paciente? ¿A quién compete esa decisión?).

El modelo biomédico tradicional excluye el hecho de que, en la mayoría de las enfermedades, el estado de salud está profundamente influido por el estado de ánimo, los mecanismos de afrontamiento a las diversas situaciones y el soporte social. Es evidente que estos aspectos de máxima importancia en la vida de los seres humanos serán los que más influyan a la hora de que los pacientes evalúen su calidad de vida.

3. ¿POR QUÉ UTILIZAR LAS MEDIDAS DE CVRS?

1. La toma de decisiones en el sector salud debería tener en cuenta la percepción de los usuarios, apoyada en una profunda evidencia empírica de base científica, que considere, además de los indicadores clásicos

cuantitativos (mortalidad, morbilidad, expectativa de vida) y los costos, los indicadores cualitativos que expresan el impacto sobre la *calidad de vida y la satisfacción del paciente*.

2. Se debería además analizar el proceso de atención a la salud tanto en lo que hace a la evaluación de la *excelencia técnica* (decisiones terapéuticas, utilización de tecnologías de diagnóstico y tratamiento con fundamento sólido) así como la evaluación de la *excelencia interpersonal*, basada en un manejo *científico, ético y humano de la relación médico-paciente*.
3. El estudio de los factores que determinan la percepción del paciente en los diversos momentos de la vida y de la enfermedad, es decir el proceso de adaptación a la enfermedad crónica, permitiría reconocer los mecanismos que inciden negativamente en la CVRS del paciente y encarar intervenciones psicosociales que promuevan el mayor bienestar posible.
4. Las decisiones exclusivas en base a costos, que se vienen dando en muchos países, donde la medicina pasa a ser una mercancía, son éticamente inaceptables y desde los profesionales de la salud debería insistirse en la necesidad de tomar en cuenta los otros elementos planteados.

¿Cuánto cuesta un paciente mal atendido, qué impacto tiene el abandono o el incumplimiento de la insulina en un diabético juvenil que no se sintió comprendido por su médico en las dificultades de adaptación a una enfermedad crónica en plena adolescencia?

El esquema de Donabedian (1966) para la evaluación en salud incorpora justamente estos distintos aspectos. A su propuesta hemos agregado la adaptación del paciente ante la enfermedad en las variables de proceso y la valoración familiar de la “sobrecarga” que la enfermedad implica, como variable de resultados.

Tabla 1. Evaluación en salud.

Estructura	Proceso	Resultados
Características de la comunidad	Excelencia técnica –Tecnología apropiada –Conocimiento científico	Situación clínica –Morbilidad –Mortalidad
Características de la organización sanitaria	Excelencia interpersonal –Relación MP –Eficiencia	<i>Calidad de vida</i>
Características de los proveedores de salud	Evaluación del proceso de adaptación del paciente a su enfermedad y de sus determinantes	<i>Satisfacción</i> con la atención en salud
Características de la población		Sobrecarga familiar Expectativa de vida Costos

Desde comienzos de la última década del siglo pasado, el estudio de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) ha logrado captar la atención de muchos investigadores que intentan dar respuesta científica a la necesidad de incluir en las evaluaciones en salud la percepción de los usuarios respecto de su bienestar.

Tradicionalmente, en medicina, se consideraban válidas sólo las observaciones del equipo médico (datos “objetivos”). Posteriormente tomó mayor importancia la consideración de los datos provenientes del paciente (datos “subjetivos”). En la actualidad se in-

tenta dejar de lado el debate “objetivo” versus “subjetivo” revalorizándose los datos subjetivos que reflejan sentimientos y percepciones legítimas del paciente que condicionan su bienestar o malestar y su estilo de vida.

Barbara Dickey (Dickey y Wagenar, 1966) propuso cambiar el enfoque objetivo versus subjetivo, hacia el enfoque “informativo”. Éste supone atribuir igual importancia a la observación de la enfermedad (“disease”) hecha por el clínico, al reporte del paciente acerca de su padecimiento (“illness”) y a la percepción familiar de la sobrecarga (“burden”) que la situación implica.

Tabla 2. Perspectivas en salud.

Dominio	Enfermar “Disease” Equipo de salud	Padecer “Illness” Paciente Calidad de vida	Soportar “Burden” Familia
Físico	Morbilidad Mortalidad	Funcionamiento Percibido Dolor	Enfermedades Familiares por Stress
Mental	Síntomas y signos neuro-psiquiátricos	Sentimientos Estados de ánimo	Sentimientos Preocupaciones de futuro
Social	Red social Funcionamiento en roles asignados	Soporte social Satisfacción con los roles o cambios de rol	Soporte social Satisfacción con los roles o cambios de rol
Salud general	Severidad de la enfermedad Nivel de salud	Salud percibida Necesidad de servicios sanitarios	Salud percibida Necesidad de servicios sanitarios

4. ¿ QUÉ SE ENTIENDE POR CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD? ALCANCES, LIMITACIONES Y CONFUSIONES CONCEPTUALES

La evaluación de calidad de vida en un paciente representa *el impacto que una enfermedad y su consecuente tratamiento tienen sobre la percepción del paciente de su bienestar*. Patrick y Erickson (1993) la definen como la medida en que se modifica *el valor asignado a la duración de la vida* en función de la *percepción de limitaciones físicas, psicológicas, sociales y de disminución de oportunidades* a causa de la enfermedad, sus secuelas, el tratamiento y/o las políticas de salud.

Para Schumaker & Naughton (1996) es la *percepción subjetiva*, influenciada por el estado de salud actual, de la capacidad para realizar aquellas *actividades importantes para el individuo*.

La esencia de este concepto está en reconocer que la percepción de las personas sobre su estado de bienestar físico, psíquico, social y espiritual depende en gran parte de sus propios valores y creencias, su contexto cultural e historia personal.

Si bien la incorporación de las medidas de Calidad de Vida Relacionada con la Salud representa uno de los avances más importantes en materia de evaluaciones en salud, no existe aún la claridad suficiente respecto a una base conceptual compartida. El concepto de calidad de vida se ha banalizado en grado extremo, en especial en los campos de la comunicación y del consumo. Por otra parte, es inevitable tener que aceptar la dificultad de poder medir integralmente un fenómeno tan multicausal como es la autoevaluación de la percepción individual, tratando de generar una base empírica, que permita pasar de un discurso genérico e incommensurable a datos que provean evidencia científica de adecuada calidad.

Implica además aceptar que, hasta el momento, las evaluaciones de CVRS asumen que las personas son capaces de analizar aspectos

de su estado de salud en forma aislada, separándolos de otros aspectos de la vida humana (ingresos, situación laboral, relaciones interpersonales, estrategias personales de afrontamiento). Hay numerosas evidencias de que, a medida que la enfermedad progresa, ocurren ajustes internos que preservan la satisfacción que la persona siente con la vida, por lo que podemos encontrar personas con grados importantes de limitación física que consideran que su calidad de vida es buena (Leplège y Hunt, 1998).

La confusión entre estado de salud y calidad de vida ha dado origen a dilemas éticos, técnicos y conceptuales. Algunos críticos del concepto han considerado que el mismo conlleva a la medicalización de la vida cotidiana. El concepto de calidad de vida no puede ser de ningún modo independiente de las normas culturales, patrones de conducta y expectativas de cada uno. Sin embargo es frecuente que las investigaciones de CVRS dejen de lado estos aspectos antropológicos y culturales, asumiendo un sistema único globalizado de valores. Pacientes asmáticos estudiados en distintas etapas de su enfermedad referían, independientemente del estadio de su enfermedad, que hechos como pasarlo bien en la vida, experimentar el dar y recibir amor, tener una actitud positiva ante los sucesos de la vida cotidiana eran los factores que proporcionaban a la vida su más alto grado de calidad.

Podría acordarse, por tanto, que es *también* tarea de la medicina optimizar las situaciones en las que es posible conseguir una calidad de vida razonable, incluyendo *la promoción de bienestar* a través de intervenciones psicosociales, cuando sea necesario, dentro de los tratamientos habituales.

Observamos que la definición propuesta en 1993 deja de lado, al menos en forma explícita, la palabra “bienestar” como parte de la definición. Sin embargo, en la medida en que éste es un campo dinámico, de reciente desarrollo, comienzan a aparecer otros conceptos, no necesariamente compartidos por todos los investigadores, pero que tienen su

anclaje en la definición de salud de la Organización Mundial de la Salud (OMS) de 1948: "... un estado de completo bienestar físico, psíquico y social y no meramente la ausencia de enfermedad".

Es claro que *calidad de vida* es una noción eminentemente humana que se relaciona con el *grado de satisfacción que tiene la persona con su situación física, su estado emocional, su vida familiar, amorosa, social así como el sentido que le atribuye a su vida, entre otras cosas*.

Uno de los aspectos en que hay consenso es que las medidas de CVRS deben reflejar la percepción de las personas legas en la materia, incluidos los pacientes.

Los métodos actuales de evaluación de Calidad de Vida en Relación a la Salud se han desarrollado sobre todo a partir de tres tradiciones de investigación (Angermeyer, MC.; Killian, R., 2000).

-La investigación de la *felicidad*, proveniente de la tradición psicológica, definida en 1953 (Jones) como un constructo psicológico posible de ser investigado. La primera investigación en los EE.UU. en 1960 (Gurin y cols.) mostró que la "felicidad y el bienestar" no podían reducirse solamente al grado de humor positivo experimentado. Estudios posteriores evidenciaron la independencia de los afectos positivos y negativos relacionados con el bienestar. Estudios como los de Costa y McCrae (1980) y Abbey y Andrewes (1985) mostraron la relación del afecto positivo con el control interno, la tendencia a la acción, el apoyo social y la extraversión, mientras los afectos negativos muestran mayor asociación con el estrés, la depresión y la neurosis. La demostración por parte de los psicólogos de que las respuestas subjetivas (sentimientos, deseos) podían evaluarse de modo confiable y válido, a través de tests, contribuyó a jerarquizar este campo del conocimiento y llevó al desarrollo importante de la psicometría como soporte técnico de las evaluaciones (Barge-Schaapveld DQCM, Nicolson N.A., Deslepaul PAEG. & De Vries MW., 2000).

-La investigación en *indicadores sociales*, proveniente de las ciencias sociales, que se centró en los determinantes sociales y económicos del bienestar. En 1930 se realiza la primera evaluación de bienestar material (King) y en los años 50 aparece por primera vez el término *calidad de vida* (Ordway, 1953), siendo utilizado por influyentes políticos de la época. Los estudios posteriores comenzaron a mostrar la escasa o nula relación entre indicadores objetivos de satisfacción con la vida y las apreciaciones subjetivas. A partir de entonces, las líneas de investigación en el campo social divergen, desde las que continúan centrándose en indicadores objetivos a las que se concentran en indicadores subjetivos. Dentro de esta línea, diversos investigadores siguen discutiendo si la satisfacción debe medirse globalmente o en relación a distintos ámbitos de la vida específicos (Feist, G.J.; Bodner, T.E.; Jacobs, J.F.; Miles, M. & Tan, V., 1995). Los distintos modelos teóricos sobre necesidades humanas, desarrollados por filósofos, antropólogos, científicos sociales y políticos, incluyen, a pesar de sus diferencias teóricas las siguientes categorías de necesidades (Angermeyer y Killian, 2000):

1. Necesidades fisiológicas (alimentación, agua, aire, cobijo de las fuerzas de la naturaleza, etc.).
2. Necesidad de relación emocional con otras personas.
3. Necesidad de aceptación social.
4. Necesidad de realización y de sentido.

-En el área de la salud, la Organización Mundial de la Salud (OMS) fue pionera en el futuro desarrollo de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud, al definirla, ya en 1948, como "... un estado de completo bienestar físico, psíquico y social y no meramente la ausencia de enfermedad". Sin embargo, esta definición de avanzada no pasó de ser una expresión de deseos y la práctica médica así como las evaluaciones poblacionales de salud fueron alejándose cada vez más de este concepto.

El estado de salud de una población era medido tradicionalmente por la tasa de mortalidad y esperanza de vida, a pesar de que, ya en los años 50, la tasa de mortalidad de los países desarrollados de Occidente alcanzó un equilibrio, volviéndose la tasa de mortalidad una medida ineficaz para diferenciar el estado de salud de las poblaciones de estos países. Por otro lado, la mayor prevalencia de enfermedades crónicas, como consecuencia de la disminución o eliminación de las enfermedades infecciosas, así como el desarrollo de tecnologías médicas que atenuaban el dolor y el malestar, sin que eso implicase una prolongación de la vida, hicieron necesaria la aparición de otras medidas de resultados más sensibles.

A comienzos de los años 80 aparece un desarrollo de *perfiles de salud* (Perfil de Impacto de la Enfermedad (Bergner y cols. 1981); Perfil de Salud de Nottingham (Hunt y Mc Ewen, 1980); SF-36 (Ware y cols., 1981). Los economistas también hicieron aportes importantes al destacar la importancia de la evaluación de medidas de preferencia y/o utilidad.

Las tres tradiciones han desempeñado un rol importante en la aplicación del concepto de CVRS que, sin embargo, deja aún muchos aspectos sin resolver.

Muchos investigadores toman un enfoque operativo y sugieren que sus instrumentos miden el constructo de Calidad de Vida, aunque lo más habitual es que en realidad midan algún aspecto de la capacidad funcional del sujeto, o de lo que siente o prefiere –Perfiles de Salud, Índice de Katz, Medidas de Bienestar Psicológico, que son en realidad instrumentos de detección de psicopatología etc. (Badia, X.; Salamero, M.; Alonso J., 2002)–. Muchos instrumentos están más centrados en las propiedades psicométricas (validez y confiabilidad de la información recogida) que en explicitar el modelo conceptual del que parten. Todo ello genera confusión a la hora de tener una definición consensuada de la CVRS.

La Organización Mundial de la Salud retoma el tema, al crearse en 1991 un grupo

multicultural de expertos que avanza en la definición de Calidad de Vida y en algunos consensos básicos que permitan ir dando a este complejo campo alguna unidad. Esta definición y puntos de consenso fueron la base de la creación del instrumento de Calidad de Vida de la OMS (WHOQOL-100), que, a diferencia de otros instrumentos, parte de un marco teórico para su construcción, desarrolla el instrumento en forma simultánea en distintas culturas, utiliza metodologías cualitativas como los grupos focales, para evaluar la pertinencia para los futuros usuarios de los aspectos incluidos en la evaluación.

La OMS define calidad de vida como la “percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones” (1994). El Grupo WHOQOL establece además una serie de puntos, en relación a las medidas de calidad de vida relacionada con la salud, aceptadas por diversos grupos de investigadores.

Puntos de consenso (Grupo WHOQOL, 1995)

Las medidas de CVRS deben ser:

1. *Subjetivas*: Recoger la percepción de la persona involucrada.
2. *Multidimensionales*: Relevar diversos aspectos de la vida del individuo, en los niveles físico, emocional, social, interpersonal etc.
3. *Incluir sentimientos positivos y negativos*.
4. Registrar la *variabilidad en el tiempo*: La edad, la etapa vital que se atraviesa (niñez, adolescencia, adultez, adulto mayor), el momento de la enfermedad que se cursa, marcan diferencias importantes en los aspectos que se valoran.

La definición de la OMS, adicionalmente, hace un aporte extremadamente valioso, al enfatizar la importancia para la auto-evaluación de los factores culturales.

El siguiente diagrama, tomado de Sharon Wood, muestra la complejidad de la articulación de las diversas dimensiones de referen-

cia, temporales y de experiencia, tan difícil como armonizar los colores del Cubo de Kuchler .

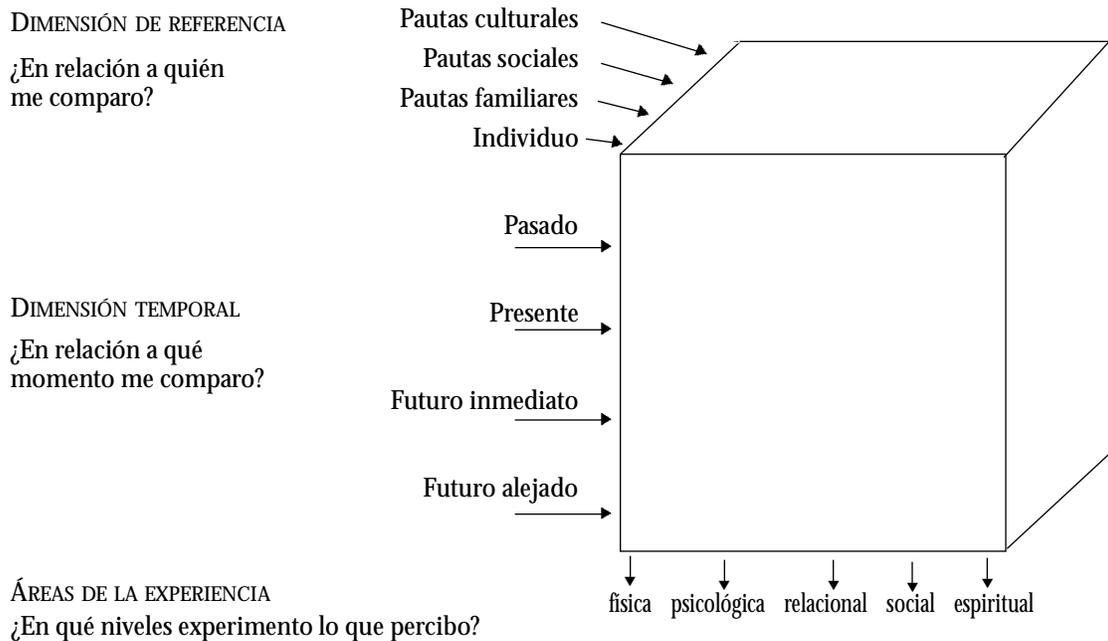


Figura 1. Dimensiones en calidad de vida.

Un excelente artículo brasileño (Minayo, Hartz, Buss, 2000) señala la relatividad del concepto de Calidad de Vida, que si bien en última instancia remite al plano individual (es cómo la persona siente y se ve a sí misma, independientemente de que esta evaluación sea o no compartida por los demás) tiene, al menos, 3 marcos de referencia:

1. *Histórico*: Cada sociedad tiene parámetros diferentes de calidad de vida en distintos momentos históricos.

2. *Cultural*: Los distintos pueblos tienen parámetros diferentes en virtud de sus tradicio-

nes culturales, a partir de las cuales se van construyendo los valores y las necesidades. El estudio transcultural de la OMS, durante el desarrollo del instrumento de evaluación de Calidad de Vida (WHOQOL-100), mostró el distinto valor cultural atribuido a mantener un nivel de independencia física entre personas de EE.UU. donde la importancia de la autonomía personal, de valerse por sí mismo y no depender de nadie, es un valor en sí mismo, en relación a países orientales donde tal concepción sería considerada "egoísta", pero donde el auto-validismo asegura el no ser una carga para los demás (WHOQOL Group 1995, Szabo, 1997). Igualmente los estudios

clásicos sobre la percepción del dolor en distintos grupos en los EE.UU. mostraron una mayor tolerancia al dolor en los anglosajones, con respecto a italianos y judíos, donde culturalmente está más “permitido” expresar el dolor físico y psíquico. Igualmente los estados de “trance” son aceptados en comunidades del Africa, no atribuyéndoles un sentido patológico, así como algunas comunidades rurales, en distintas partes del mundo, tienen una mayor tendencia a aceptar al esquizofrénico como parte de su ecosistema (Kuyken *et al.*, 1994).

Los instrumentos de evaluación de CVRS deben combinar características que le den sustento conceptual, confiabilidad y validez (que midan lo que realmente dicen medir), pero es fundamental además que sean relevantes culturalmente, es decir que pregunten sobre las cosas que realmente le importan a las personas en un lugar determinado y en un momento histórico dado. Un trabajo realizado en Inglaterra en pacientes con SIDA (Hunt, 1998) indicó la presencia de prioridades muy diferentes en relación a salud de las que se incluyen habitualmente en los cuestionarios. Por ejemplo, se señaló la necesidad de amar y ser amado, la capacidad de disfrutar una broma, vivir libre de discriminación, poder hacer arreglos financieros, emocionales y espirituales en relación a la propia muerte, tener suficiente dinero para satisfacer sus necesidades, disfrutar de la música, la naturaleza etc.

3. *Clase social a la que se pertenece*: Las expectativas que cada uno tiene en relación a su propia vida tienen una estrecha relación con la clase social a la que se pertenece.

Este aspecto merece una reflexión aparte que muestra que tanto los indicadores subjetivos (percepción), como los llamados “objetivos” (ingresos, empleo, oportunidades de acceso a la salud) son igualmente valiosos, dependiendo del objetivo de la evaluación. Cuando nos referimos exclusivamente al individuo, y aún más específicamente al individuo viviendo con su enfermedad, es válido

evaluar la *percepción* de su nivel de bienestar o malestar con la situación que tiene y tomarlo como base para decisiones significativas. Pero, cuando estamos pensando en términos sociales más amplios o de políticas de Estado, no sería ético considerar que si alguien que vive en la pobreza está satisfecho con su situación en la vida (porque no tiene mayores expectativas, porque nunca conoció otra realidad), la sociedad en su conjunto y el Estado en particular no sean responsables de la modificación de esa situación. Este criterio es recogido en el Índice de Desarrollo Humano (IDH), adoptado por el PNUD (Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo), que incluye en su determinación la renta per cápita, la salud, evaluada por la esperanza de vida al nacer y la educación, considerando la tasa de alfabetización de adultos y la matrícula en educación primaria, secundaria y terciaria.

5. HACIA UN MODELO DE EVALUACIÓN DE FACTORES PSICOSOCIALES DETERMINANTES DE LA CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD

Para concluir proponemos un modelo que intenta avanzar en la comprensión de algunos determinantes en los resultados en la CVRS, que permita ser probado empíricamente y produzca las evidencias que justifiquen la inclusión de intervenciones dirigidas a impulsar el bienestar psicosocial, además de las acciones en el campo biomédico, indudablemente imprescindibles.

La investigación reciente en psico-neuro-inmuno endocrinología comienza a sentar bases empíricas que establecen relaciones entre estado de ánimo e inmunidad y a su vez la influencia sobre el estado de ánimo de la esperanza, las “ganas de vivir” o, inversamente, el desaliento, la pérdida de sentido, la soledad. Desde el punto de vista clínico, es clásico observar que, para muchos pacientes sus valores personales o sus creencias religiosas, ideológicas, políticas, influyen sobre su esta-

do de ánimo y pueden ser una fuente de fortaleza que influye sobre la salud. La necesidad de darle un sentido a la vida es un rasgo universal, que es esencial a la vida misma y la falta de sentido puede engendrar sentimientos de vacío y desesperación (¿Para qué vivir? ¿Cuál es el sentido?). La necesidad de esperanza y voluntad de vivir es importante tanto para personas sanas como enfermas. Se ha demostrado que para los pacientes la esperanza y la voluntad de vivir son factores importantes en el proceso de recuperación. Para muchas personas la fe en sí mismos, en los otros o en un ser superior contribuye a dar sentido a la vida y puede tener influencia sobre el nivel de esperanza y el deseo de vivir. Con el avance de la investigación psico-neuro-inmuno-endócrina comenzarán a comprenderse mejor los mediadores fisiológicos que explican el papel de los sucesos vitales estresantes y el soporte social, en la salud y en la calidad de vida percibida (Ross, 1994; Hytko, J.; Kright, S., 1999; O'Connel, K.; Lofty, M.; Fleck, M.; Mengech, A.; Eisemann, M.; Elbi, H.; Schwartzmann, L., 1999; Brady, M.J.;

Peterman, A.H.; Fitchett, G.; Mo, M.; Cella, D., 1999; Shosharah, F.; Maly, R., 1999).

En nuestros trabajos de investigación en el Departamento de Psicología Médica de la Facultad de Medicina, consideramos la calidad de vida como un proceso dinámico y cambiante que incluye interacciones continuas entre el paciente y su medio ambiente. De acuerdo a este concepto, la calidad de vida en una persona enferma es la resultante de la interacción del tipo de enfermedad y su evolución, la personalidad del paciente, el grado de cambio que inevitablemente se produce en su vida, el soporte social recibido y percibido y la etapa de la vida en que se produce la enfermedad (Schwartzmann, L.; Olaizola, I.; Guerra, A.; Dergazarian, S.; Francolino, C.; Porley, G.; Ceretti, T., 1999).

Dicho resultado se mide en la percepción del grado de bienestar físico, psíquico y social y en la evaluación general de la vida que hace el paciente, teniendo en cuenta los cambios que estas situaciones pueden producir en el sistema de valores, creencias y expectativas.

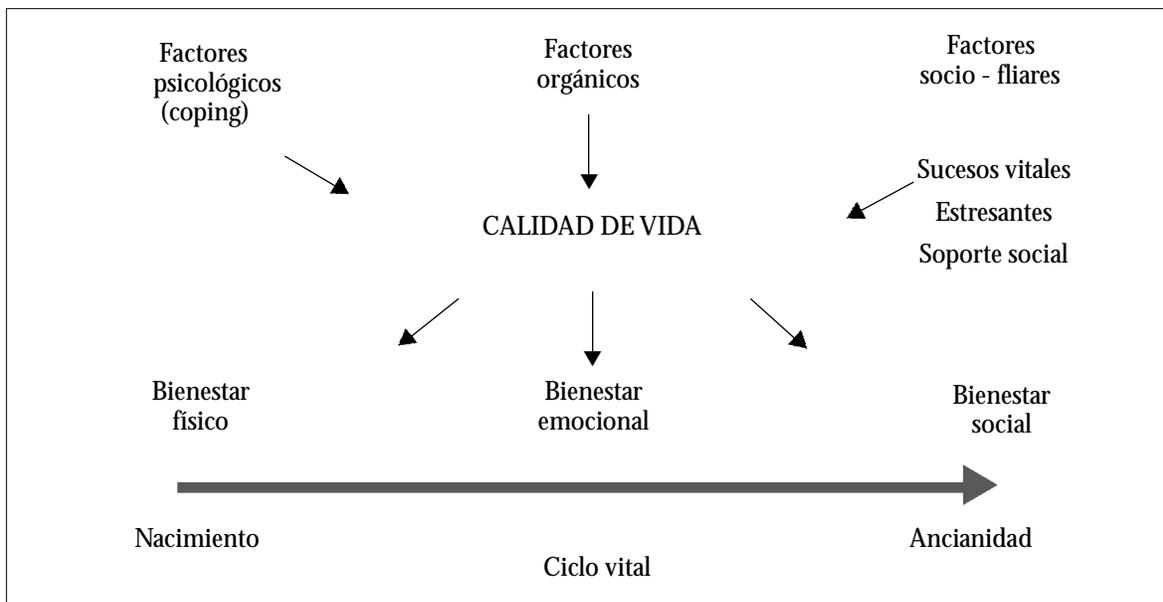


Figura 2. Calidad de vida relacionada con la salud.

Los procesos de adaptación a las situaciones van llevando igualmente a cambios en la valoración, los patrones temporales o interpersonales en relación a los cuales se realiza la evaluación son también cambiantes. Esta característica humana nos la recuerda Lewis Carroll en su famoso libro *Alicia en el país de las maravillas*: “Sabía quién era cuándo me levanté en la mañana, pero desde entonces he cambiado muchas veces”.

Desde el punto de vista clínico es entonces posible intentar probar la relación entre el proceso de adaptación a la enfermedad, estudiando los mecanismos de afrontamiento (coping), así como los patrones en relación a

los cuales la persona se compara y los valores y expectativas en relación a sus logros personales, modificados o no por el proceso de adaptación. La calidad de vida resultante dependería de la medida en que los mecanismos de afrontamiento y la adecuación de las expectativas permitiera que la brecha entre expectativas y percepción de la situación actual no fuese tan desproporcionada. En este mismo sentido actuaría el soporte social percibido, mientras que la acumulación de sucesos vitales que producen estrés, además de la propia enfermedad, incidirían negativamente (pobreza, desempleo, duelos, etc.).

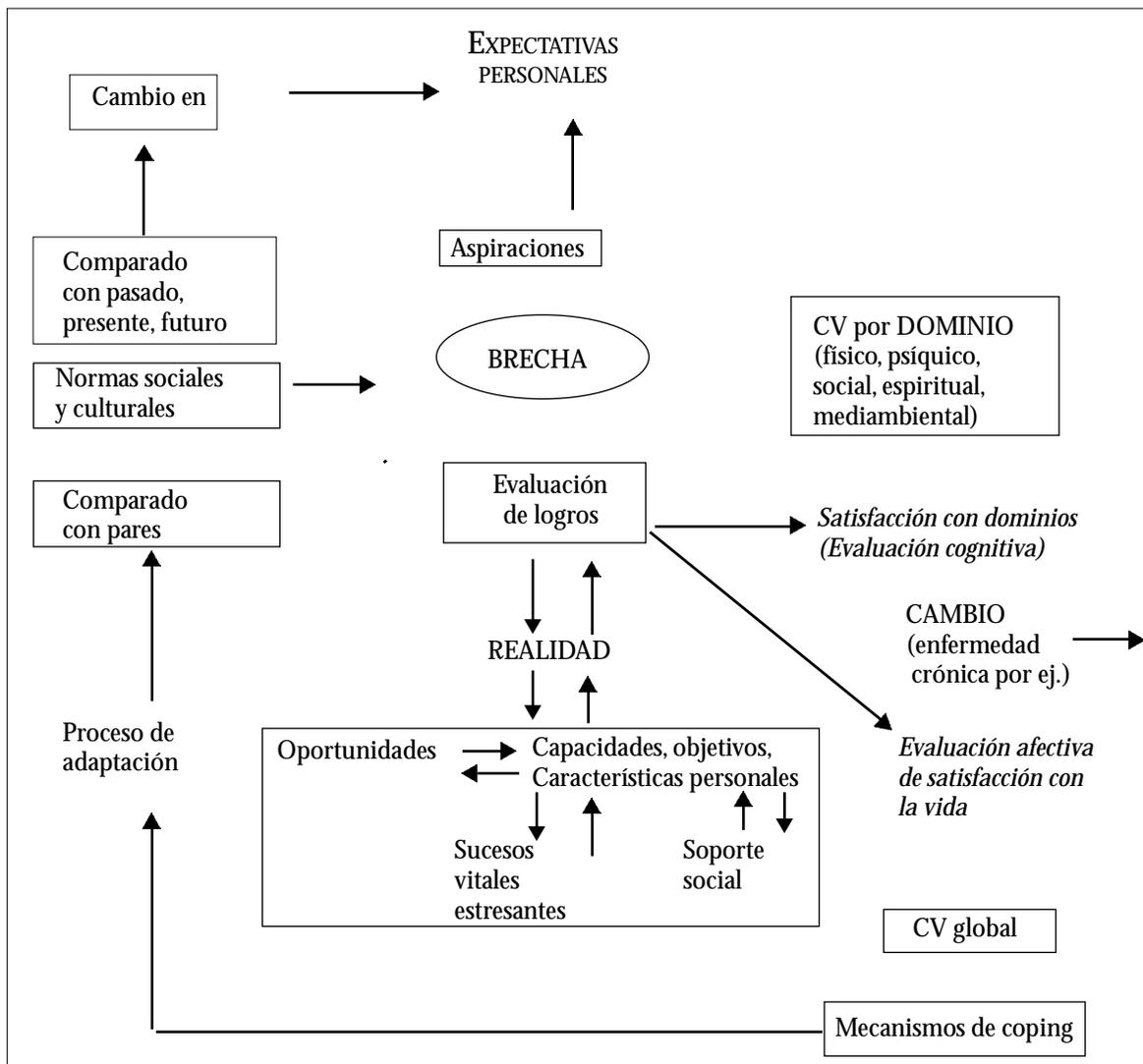


Figura 3. Modelo de calidad de vida (Adaptado de Kuok Fai Leung, 2002).

La verificación empírica de este modelo permitiría contar con la evidencia científica para pasar del modelo biomédico que apunta fundamentalmente a los aspectos biológicos de la enfermedad (signos, síntomas) a un modelo integral bio-psico-social que, además de tomar en cuenta todos los aspectos clínicos relevantes, basados en la mejor evidencia disponible, agregue la consideración de los factores psicosociales, a través de intervenciones que, apuntando a mejorar el soporte social y flexibilizar mecanismos de afrontamiento, permitan promover la mejor calidad de vida posible, recordando la frase de Bacon con la que comenzamos este artículo: "El oficio de la medicina no es sino tocar la curiosa arpa que es el cuerpo humano y restituirle su armonía".

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ANGERMEYER, MC.; Killian, R. (2000). Modelos teóricos de Calidad de Vida en trastornos mentales. En: Katschnig, H.; Freeman, H.; Sartorius, N., *Calidad de vida en los trastornos mentales*, 19-29. Masson, Barcelona.
- BADIA, X.; Salamero, M.; Alonso, J. (2002). *La medida de la salud: guías de medición en español*. Edimac, Barcelona.
- BARGE-SCHAAPVELD, DQCM., Nicolson, NA., Deslepaal, PAEG. & De Vries, M.W. (2000). Evaluación de la calidad de vida diaria con el método de muestreo de experiencias. En: Katschnig, H.; Freeman, H.; Sartorius, N., *Calidad de vida en los trastornos mentales*, 93-105. Masson, Barcelona.
- BERGNER, M.; Bobbit R.A.; Carter, W.B.; Gibson, B.S. (1981). The Sickness Impact Profile: Development and final revision of a health status measure. *Med Care*, 19:787-805).
- BONICATTO, S.; Soria J. J. (1998). WHOQOL, Los Instrumentos de Calidad de Vida de la Organización Mundial de la Salud. Manual del Usuario. La Plata, CATA.
- BRADY, M.J.; Peterman, A.H.; Fitchett, G.; Mo, M.; Cella, D. (1999). Case for including spirituality in quality of life measurement in oncology. *Psycho-Oncology* 8: 417-428.
- CARRASCO, R. L. (1998). Versión española del WHOQOL. Madrid, Ergon.
- DOCHERTY, J.P. ; Streeter, M.J. (1996). Measuring outcomes. En: *Outcomes assessment in clinical practice*. Williams & Wilkins, Baltimore, Maryland, USA, pp. 8-18.
- FEIST, G.J.; Bodner, T.E.; Jacobs, J.F.; Miles, M. & Tan, V. (1995). Integrating top-down and bottom up structural models of subjective wellbeing: A longitudinal investigation. *J. Personality Soc. Psychol.*, 68, MS 50-MS 56.
- GURIN, G; Veroff, S; Field S. (1960). *Americans view their Mental Health*. Basic Books, New York.
- GUYATT, G.H.; Feeny, D.H.; Patrick, D. (1993). Measuring Health-Related Quality of Life. *Annals of Internal Medicine*, vol. 118 (8): 622-629.
- HUNT, S.; Mc Ewen, J.; Mc Kenna S.P. (1986). *Measuring health status*. London, Croom Helm.
- HUNT, S. (1998). Cross-cultural issues in the use of quality of life measures in randomized controlled studies. En: *Quality of Life Assessment in Clinical Trials*. Ed. Staquet, M.; Hays, R.; Fayers, P.M.; Oxford University Press, pp. 51-68.
- HYTKO, J.; Kright, S. (1999). Body, mind and spirit: towards the integration of religiosity and spirituality in cancer quality of life research. *Psycho-oncology* 8: 439-450.
- JONES, HM (1953). *The pursuit of happiness*. Harvard University Press, Cambridge, MA
- KUYKEN, W.; Orley, J.; Hudelson, P.; Sartorius, S. (1994). Quality of Life Assessments across cultures. *International Journal of Mental Health*, 23 (2): 5-27.
- LEPLÈGE, A. y Hunt, S. (1998). El problema de la Calidad de Vida en Medicina, *Jama* (ed. esp.), vol. 7, Nº 1: 19-23.
- LEUNG, K.F. (2002). A Systemic model for Health-Related Quality of Life. *Newsletter for ISOQOL Members*. Vol. 7, 3: 2-3.
- LEVI, L. (2001). Psycho-socio-economic determinants for stress and depression: A call for action. En: *Coping with stress and depression related problems in Europe*. Final Report European Union Presidency, Brussels, 25-27/10/2001: 17-20.
- MINAYO, M.C., Hartz, Z.M., Buss, P. (2000). Quality of life and Health: a necessary debate. *Ciencia & Saúde Coletiva*. ABRASCO, Vol. 5, 1, 7-18.
- NAUGHTON, M.J.; Shumaker, S.A.; Anderson R.T.; Czajkowski, S.M. (1996). Psychological Aspects of Health-Related Quality of Life Measurement: Tests and Scales. En *Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials*. Spilker, B. Cap. 15, 117-131, New York, Lippincott-Raven.
- O'CONNEL, K.; Lofty, M.; Fleck, M.; Mengech, A.; Eisemann, M.; Elbi, H.; Schwartzmann, L. (WHOQOL GROUP) (1999). How do spiritual, religious and personal health beliefs affect quality

- of life: further development into the World Health Organization (WHOQOL-100) measure. *Quality of Life Research*; Vol. 8: 606.
- PATRICK, D., Erickson P. (1993). *Health Policy, Quality of Life: Health Care Evaluation and Resource Allocation*. Oxford University Press. New York.
- ROSS, L. (1994). *Spiritual Aspects of Nursing*. *J-Adv-Nurs.*, 1994: 19(3): 43.
- SCHWARTZMANN, L.; Olaizola, I.; Guerra A.; Dergazarian, S.; Francolino C.; Porley, G.; Ceretti, T. (1999). Validación de un instrumento para medir calidad de vida en Hemodiálisis crónica: Perfil de impacto de la enfermedad. *Revista Médica del Uruguay*. Vol. 15, N°2. Agosto: 103-109.
- SHOSHARAH, F.; Maly, R. (1999): Coping with breast cancer in later life: the role of religious faith. *Psychoncology* 8: 408-416
- SZABO, S. (1996). The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) Assessment Instrument. En *Quality of Life and Pharmaco-economics in Clinical Trials*. Spilker, B. (III: 36) (355-362) New York, Lippincott-Raven.
- TESTA M. (1996). Current Concepts: Assessment of Quality-of-Life Outcomes. *N Engl J Med*, Volume 334(13). March 28, 835-840.
- WARE, (1996). The SF-36 Health Survey. En *Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials*. Spilker, B. (III:34) (337-346), New York, Lippincott-Raven.
- WHOQOL GROUP (1995). The World Health Organization Quality of life assessment (WHOQOL). Position Paper from the World Health Organization. *Soc. Sci. Med.* Vol. 41, N° 10, pp. 1.403-1.409.
- WOOD, S. (2001). Taller de Introducción al estudio de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud. 1ª. Reunión Latinoamericana de Calidad de Vida, 16-17 agosto, Montevideo, Uruguay (comunicación personal).