

Calidad de vida y calidad de vida relacionada con la atención en salud

LUZ HELENA LUGO, HÉCTOR IVÁN GARCÍA, CARLOS GÓMEZ

SE REVISAN LOS CONCEPTOS EXISTENTES SOBRE CALIDAD DE VIDA en general y Calidad de vida relacionada con la salud. La primera, entendida como lo que hace que una vida sea mejor, a partir de teorías hedonistas, de satisfacción de preferencias y de los ideales de una buena vida. Se discuten términos como bienestar, capacidades, preferencias, autodeterminación y autonomía, en sus conexiones con la calidad de vida. La Calidad de vida relacionada con la salud, se define como el componente de la Calidad de vida en general que se debe a las condiciones de atención en salud de las personas y que se refiere a partir de las experiencias subjetivas de los pacientes sobre su salud global. Su relevancia es tanto ética, en la toma de decisiones médicas, como en el desarrollo de medidas que evalúen los resultados de intervenciones.

PALABRAS CLAVE

CALIDAD DE VIDA

CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON SALUD

MEDICIÓN EN SALUD

ATENCIÓN MÉDICA

.....
LUZ HELENA LUGO AGUDELO, Profesora de Medicina Física y Rehabilitación y del grupo de Epidemiología Clínica, Escuela de Investigaciones Médicas Aplicadas, Facultad de Medicina, Universidad de Antioquia, Medellín, Colombia. HÉCTOR IVÁN GARCÍA GARCÍA, Profesor del Centro de Investigaciones Médicas y del grupo de Epidemiología Clínica, Escuela de Investigaciones Médicas Aplicadas, Facultad de Medicina, Universidad de Antioquia, Medellín, Colombia. CARLOS GÓMEZ RESTREPO, Profesor, Departamento de Psiquiatría, Facultad de Medicina, Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá, Colombia.

SOBRE LOS CONCEPTOS DE CALIDAD DE VIDA EN GENERAL

DURANTE LAS ÚLTIMAS DOS DÉCADAS ha existido un considerable trabajo filosófico, teórico y metodológico alrededor del concepto de Calidad de Vida (CV). Según las teorías que lo sustentan y el espectro de áreas de la vida de una persona que se incluyan en su valoración, su interpretación ha sido muy diversa. En su sentido más amplio, la CV es lo que hace que una vida sea mejor, mientras que en otras perspectivas es el bienestar mental y espiritual, o la cantidad y calidad de las relaciones interpersonales, o el funcionamiento e integridad del cuerpo. En su sentido más restrictivo, la CV significa la posesión de cosas materiales (1,2). El concepto de CV como "una buena vida" (3), se soporta en tres grandes teorías: la hedonista, la relacionada con la satisfacción de las preferencias y la que está en relación con los ideales de una buena vida.

Las teorías hedonistas se basan en una clase especial de experiencias conscientes, que se caracterizan como placer, felicidad o disfrute y que acompañan la satisfacción de los deseos. Las teorías que se centran en las preferencias tienen que ver con la satisfacción de los deseos, pero no como en el caso anterior tomados como experiencia consciente sino como objetos; lo bueno para una persona es que obtenga lo que más desea o prefiere. Para varios autores las dos categorías anteriores comprenden lo que se ha denominado bienestar. La tercera teoría sostiene que para que se dé una buena vida se deben realizar ideales específicos, explícitamente normativos como, por ejemplo: la autodeterminación o la autonomía. Amartya Sen (4) ha sugerido que el instrumento formal para la valoración de estos componentes debe tenerlos en cuenta a cada uno

de ellos como vectores y ponderaciones independientes para que de esta manera puedan enmarcarse dentro de una descripción general de CV.

Existe un gran debate sobre lo que se debe considerar como bienestar, que como se mencionó anteriormente involucra los enfoques hedonista y de satisfacción de preferencias; surge entonces la pregunta: ¿cuáles preferencias deben satisfacerse? Para los igualitaristas existe una medición con respecto a la satisfacción de los bienes primarios, en la cual la compensación se hace independiente del esfuerzo y deseo de los individuos, lo que los coloca en una posición paternalista, ya que no tiene en cuenta la posibilidad de elegir. A esta posición se le contrapone otra que habla de la igualdad de oportunidades para el bienestar, teoría que permite y de hecho prescribe las diferencias en la igualdad en el bienestar, cuando ellas reflejan la elección de las personas involucradas. En una posición extrema, Nozick plantea que las personas tienen posibilidad real de elegir o no hay libre elección en lo absoluto (5).

Para Sen (4) se debe tener un enfoque que se concentre no en los bienes como tales, sino en lo que ellos hacen a los seres humanos. Su argumento contra la métrica de los bienes humanos está en que para satisfacer las mismas necesidades humanas, las personas conformadas de manera diferente y situadas en diversos lugares requieren distintas cantidades de bienes primarios para satisfacer las mismas necesidades. Para este autor, el acceso a los bienes no debe estar determinado por la necesidad ni por la sensación de bienestar de una persona, porque sería injusto el hecho, por ejemplo, que las personas con limitaciones que han aprendido a vivir en la adversidad no fueran compensadas porque no lo necesiten.

La teoría de Sen se enfoca sobre las capacidades entendidas como el ser capaz de hacer ciertas cosas

básicas. La capacidad refleja la libertad de una persona para elegir entre diferentes formas de vida, son combinaciones alternativas de los funcionamientos, así la CV debe evaluarse en términos de la capacidad para lograr funcionamientos valiosos. Los funcionamientos representan partes del estado de una persona, en particular las cosas que logra hacer o ser al vivir. Hay funcionamientos elementales como estar bien nutrido o tener buena salud y hay otros más complejos como alcanzar la autodignidad e integrarse socialmente. Se deben evaluar los elementos constitutivos del ser de la persona, funcionamientos relevantes para el bienestar que pueden aun estar en relación con otros, por ejemplo el bienestar que se logra al liberar presos políticos. La incapacidad de ser feliz, por ejemplo, puede surgir de fuentes que están dentro de la propia vida, de fuentes externas a ella o de ambas. La evaluación de las capacidades implica el concepto de elegir, es decir de libertad.

Sen propone además con respecto a la pobreza, que es crucial identificar un subconjunto de capacidades importantes y jerarquizar un espacio evaluativo, lo cual sería un enfoque plausible para el igualitarismo, pues se determinan los niveles mínimos aceptables de ciertas capacidades básicas por debajo de los cuales se considera que las personas padecen deprivaciones escandalosas. Para Sen, el nivel de ingreso mínimo adecuado para llegar a los mismos niveles de capacidad mínimamente aceptables es variable y dependerá de características personales y sociales, pero debe identificarse un nivel de ingreso mínimo adecuado para llegar al nivel de las capacidades mínimamente aceptables.

Es preciso hacer elecciones al delinear los funcionamientos importantes en nuestros países con grandes índices de pobreza, los que serían la posibilidad de escapar de la morbilidad evitable y de la mortalidad prematura. La identificación de estos objetos de valor

con diferentes jerarquías determina un espacio evaluativo en el que se establecen valores relativos. Para autores como Cohen (5) lo que se debe igualar es el acceso a la ventaja, el cual sería una "colección heterogénea de estados deseables de la persona que no se pueden reducir a paquetes de recursos ni a su nivel de bienestar". Este autor también introduce el término de vía media para referirse a los estados que en la persona producen los bienes, estados en virtud de los cuales los niveles de utilidad adquieren sus valores, momento posterior a tener los bienes y anterior a tener la utilidad. La capacidad en Sen es parte de la vía media en Cohen. Equivaldría a lo que para él son los funcionamientos.

Sen dice que la libertad de vivir como a uno le gustaría está fortalecida por la política pública que transforma los ambientes epidemiológico y social, pero este aspecto no niega la relevancia de la elección activa por parte de las propias personas como un componente de vivir libremente.

CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD

EL RECIENTE Y EXPANSIVO CAMPO INTERNACIONAL de la evaluación e investigación de los resultados que se obtienen con intervenciones en salud, se basa en la medición de la CV. En Australia, el gobierno federal asigna fondos a los programas de discapacidad con base en la medición del estado funcional de salud y está haciendo esfuerzos para que la industria farmacéutica utilice medidas similares. En Estados Unidos, en 1999, la Agencia Federal que administra el Medicare introdujo el Cuestionario de Estado de Salud SF-36 para evaluar los resultados de las intervenciones de salud en una población de más de 250.000 personas.

La calidad de vida relacionada con la salud (CVS), o también denominada estado de salud o estado funcional o satisfacción del paciente se ha definido como el componente de la CV que es debido a las condiciones de atención en salud de las personas y que está referido a partir de las experiencias subjetivas de los pacientes sobre su salud global (6). Se utiliza como una medida primaria del resultado de programas de salud; se constituye en un campo reciente de investigación y desarrollo de la atención de la salud y se considera esencial para la valoración adecuada de los efectos de las enfermedades y de las intervenciones médicas.

Algunos teóricos consideran que la evaluación de la CVS carece de un marco teórico y filosófico, el cual es necesario definir para hacer una medición adecuada de ella, y que es restrictiva, aunque ellos tampoco han aportado métodos para hacerlo. Sin embargo, se debe entender que al intentar medir nociones y conceptos cualitativos se enfrenta un escollo epistemológico difícil de superar, pero que intentar hacerlo implica riesgos y elecciones.

La CVS representa un intento por cuantificar las consecuencias netas de una enfermedad y de sus tratamientos sobre la percepción que tienen los pacientes de su capacidad para tener una vida útil y desarrollar sus potencialidades. Su medición es subjetiva en dos sentidos: el primero es que muchas de las dimensiones que se asocian a ella no se pueden medir de manera física directa; y el segundo es que está relacionada tanto con la visión que tiene el paciente de la importancia de su disfunción como con la que tiene de su existencia (7).

Este concepto toma cada día más relevancia, en especial en dos aspectos. El primero de ellos es el campo de la ética para la toma de decisiones en los tratamientos médicos, tanto en el caso del consentimiento informado como en el de tratamientos para

mantener la vida. El segundo es el desarrollo de medidas que evalúen los resultados de tratamientos y/o programas para el cuidado de la salud, diseñadas para orientar las políticas de salud y con la posibilidad de aplicarlas a un número considerable de personas y de cubrir diferentes sectores de la sociedad.

En el primer aspecto son importantes la teoría del ideal de una buena vida y el principio de la autodeterminación; el hecho de que la medicina tenga diferentes alternativas para sus pacientes y cómo los pacientes pueden hoy en día buscar diversos medios de control para la toma de decisiones. Este es el caso de los pacientes competentes, quienes tienen la conciencia y capacidad cognoscitiva para decidir, es decir, las decisiones son compartidas entre el médico y los pacientes. En el caso de pacientes incompetentes, se trata de que la persona responsable decida como lo hubiera hecho el paciente en estas circunstancias en caso de ser competente. El médico aporta sus conocimientos y experiencia con respecto al diagnóstico y las diferentes alternativas, aun la de no hacer nada. El paciente aporta el conocimiento de sus objetivos, finalidades y valores que probablemente sean afectados por los diferentes tratamientos. Lo anterior hace posible una evaluación comparativa de los diferentes resultados.

En este mismo sentido, la doctrina del consentimiento informado puede entenderse como si hubiera sido diseñada para proporcionar una seguridad razonable de que el paciente ha elegido el tratamiento alternativo más acorde con sus preferencias y valores establecidos. El paciente debe ser informado de una manera comprensible (3).

La autodeterminación es un valor independiente y central y no siempre está en relación directa con el bienestar, pero por ella las personas conservan algún control y asumen la responsabilidad de sus vidas y de lo que son.

Tradicionalmente la evaluación de los niveles de salud y la CV se centraron en indicadores globales como las tasas de morbilidad y mortalidad, la mortalidad infantil y la expectativa de vida, entre otros; todos ellos mostraron grandes diferencias entre los países ricos y los pobres y entre los diferentes períodos históricos. Estos indicadores cambiaron favorablemente debido a las acciones de la salud pública y no a la mejora en la calidad y acceso real al cuidado médico. Sin embargo, estos indicadores no miden el impacto real sobre los planes vivenciales.

Las personas por lo general desarrollan planes vivenciales. Cuando la vida de una persona termina prematuramente no sólo pierde las experiencias, la felicidad y las satisfacciones que de otra manera hubiera tenido, sino que interrumpe un plan vivencial que le da significado y coherencia a su existencia.

El concepto dominante de la medicina la enfoca como una intervención cuya finalidad es la de prevenir, mejorar o curar una enfermedad y disminuir sus efectos como son el sufrimiento y la incapacidad para restablecer la pérdida de una función o de la CV. Las mediciones de CV en medicina tienden a enfocarse en las disfunciones de los individuos o pacientes y en sus relaciones con alguna de esas normas establecidas socialmente.

Otro asunto adicional es el de la evaluación; se relaciona con el hecho de que la percepción que tiene el médico de su paciente y la evolución de la enfermedad difieren de la que tienen sus pacientes. En muchas ocasiones la evaluación clínica y funcional no refleja la percepción de bienestar del paciente y menos aún los ideales de una buena vida.

Para los médicos ha sido poco importante el punto de vista de los pacientes en la toma de decisiones médicas; ésta se ha sustentado en la experiencia y en la investigación centrada en los aspectos bioló-

gicos de la enfermedad, por considerar que éstos se basan en resultados físicos verificables por métodos provenientes de las ciencias duras; los aspectos psicológicos y sociales han sido secundarios. Esta visión determinística dificulta evaluar resultados clínicos más amplios, variables en el tiempo, no lineales e interdependientes por lo que se ha hecho necesario tener mayor conciencia y una visión más incluyente del proceso salud – enfermedad, y han tomado mayor relevancia aspectos como la valoración de la CV en los resultados de las diferentes intervenciones en salud. En 1947 Karnofsky y Burchenal fueron los primeros en proponer un parámetro no fisiológico para evaluar los resultados en el cáncer. Bergner en 1989 anotó que la categoría CV se introdujo en el Index Medicus a partir de 1966 (6). En la actualidad existen innumerables publicaciones en todas las áreas de la medicina.

Para la CVS no existe una definición única, simple, clara y universalmente aceptada, pero se ha elaborado un modelo con base en un constructo multifactorial con componentes consistentes. Este concepto emerge como un intento de analizar en términos científicos y cuantificables las consecuencias de la enfermedad y el tratamiento, teniendo en cuenta la percepción del paciente de su habilidad para vivir una vida útil y plena (7).

Muchos modelos de CV tienen en cuenta al paciente como su propio control; sin embargo, la estandarización de estas escalas de medición por medio de diferentes culturas, etnias y estados socioeconómicos ha ido acumulando evidencia para ser utilizada en la evaluación de resultados en salud. Esta estandarización tiene en cuenta que la CV cambia con el tiempo; por ello es muy importante la posibilidad de medir el cambio con una intervención y no el volver a la normalidad; lo anterior ha llevado a que éste sea un indicador independiente de pronóstico.

La CVS es un concepto multidimensional que comprende componentes físicos, psicológicos y sociales asociados con la enfermedad o el tratamiento (8). Saber cuáles objetos se deben evaluar es motivo de controversia, ya que para algunos sólo deben ser las condiciones físicas mientras para otros debe incluir además la evaluación de la percepción subjetiva de bienestar de los pacientes, y para otros sólo se debe tener en cuenta la percepción de los pacientes.

La mayoría de los autores coincide, aunque con terminologías diferentes, en que el constructo teórico de la CVS involucra al menos cuatro dimensiones, con distintas representaciones de acuerdo con el problema que se quiera abordar. Estas son: estado físico y ocupacional y habilidades funcionales; Estado psicológico y bienestar; Interacciones sociales; Sensaciones somáticas (9). Algunos investigadores norteamericanos adicionan un componente económico.

1. Funcionamiento físico y ocupacional: es el factor más cercano a las medidas que tradicionalmente se han usado para evaluar los resultados de una intervención. Incluye preguntas típicas sobre la fuerza muscular, la vitalidad o la capacidad de realizar las actividades diarias habituales.
2. Funcionamiento psicológico: es un dominio problemático para los médicos. Hay numerosos estudios que muestran que ellos son pobres estimadores del estado psicológico del paciente, en comparación con las enfermeras, los trabajadores sociales y los psicólogos. De los múltiples parámetros psicológicos que tienen un impacto en la CV, unos de los más ampliamente estudiados son la ansiedad, la depresión y el pánico. Las medidas psicométricas utilizadas en los estudios de CV pueden ser simples preguntas que inquieran directamente sobre el estado de ánimo, la depresión o la ansiedad, o pueden ser preguntas sofisticadas y complejas tomadas de las pruebas psicométricas existentes.

3. Interacción social: se refiere a la capacidad del paciente para mantener relaciones con las demás personas en la vida comunitaria. Estas relaciones son generalmente jerárquicas: con los familiares, con los grupos de amigos, en el trabajo y asociaciones laborales o profesionales y con la comunidad en general.
4. Sensaciones somáticas o síntomas: es el sentimiento de disconfort físico del paciente. Incluye entre otros, el dolor, las náuseas y las sensaciones de ahogo por falta de aire.

La evaluación de la CVS se utiliza ampliamente hoy en día en aspectos tales como:

- El tamizaje de personas en riesgo como los mayores de 65 años, los que sufren enfermedades crónicas, hospitalizaciones, cambios en la función social, internación en hogares de enfermería.
- En la evaluación de la eficacia y seguridad de las drogas.
- En farmacoeconomía para medir desenlaces en relación con los beneficios y los costos y en especial en los estudios de costo-utilidad.
- En la evaluación de los resultados de las intervenciones terapéuticas.
- Para predecir resultados clínicos en los pacientes.
- En la evaluación de la terapia a largo plazo con el fin de prevenir complicaciones en enfermedades asintomáticas, como, por ejemplo, de la terapia antirretroviral.
- En la evaluación y asignación de recursos económicos de programas de salud.
- En los árboles de decisiones y en la valoración de los Años de vida ajustados por calidad (QALY) y del Tiempo ajustado de calidad sin síntomas de enfermedad ni toxicidad al

tratamiento (Q-TWIST). En enfermedades como la falla cardíaca se ha utilizado en estudios de costo-efectividad para medir la preferencia de los pacientes por diferentes opciones terapéuticas (10).

SUMMARY

QUALITY OF LIFE AND QUALITY OF LIFE RELATED HEALTH

THE EXISTENT CONCEPTS ABOUT GENERAL Quality of life and Quality of life related health are revised. The first one is understood as what makes a better life, starting from hedonist theories of satisfaction of preferences and of the ideals of a good life. Terms like well-being, capacities, preferences, self-determination and autonomy are discussed in their connections with the quality of life. Quality of life related health is defined as that component of the general quality of life that is due to the conditions of attention in people's health and that is referred to starting from the subjective experiences of patients about their global health. Their relevance is both in ethics, in medical-decision making, and in the development of measures to evaluate the results of interventions.

AGRADECIMIENTOS

TRABAJO FINANCIADO POR LA INTERNATIONAL Clinical Epidemiology Network (INCLIN) y cofinanciado por la Vicerrectoría de Investigaciones de la Universidad de Antioquia.

BIBLIOGRAFÍA

1. PARFIT D. Reasons and persons, 1984. Citado por Dan Brock. Medidas de la calidad de vida en el cuidado de la salud y la ética médica. En: NUSSBAUM MC, SEN A, compiladores. La calidad de vida. México: The United Nations University, Fondo de Cultura Económica; 1998: 136.
2. DIJKERS M. Quality of life after spinal cord injury: A meta analysis of the effects of disablement components. *Spinal Cord* 1997; 35: 829-840.
3. BROCK D. Medidas de calidad de vida en el cuidado de la salud y la ética médica. En: NUSSBAUM MC, SEN A, compiladores. La calidad de vida. México: The United Nations University, Fondo de Cultura Económica; 1998: 135-181.
4. SEN A. Capacidad y bienestar. EN: NUSSBAUM MC, SEN A, compiladores. La calidad de vida. México: The United Nations University, Fondo de Cultura Económica; 1998: 54-83.
5. COHEN GA. ¿Igualdad de qué? Sobre el bienestar, los bienes y las capacidades. En: NUSSBAUM MC, SEN A, compiladores. La calidad de vida. México: The United Nations University, Fondo de Cultura Económica; 1998: 27-53.
6. O'CONNOR R. Development of the health effects scales. Working Paper 43, NHMRC, Melbourne; National Centre for Health Program Evaluation; 1995.
7. SCHIPPER H, CLINCH JJ, OLWENY CL. Quality of life studies: Definitions and conceptual issues. En: Spilker B. Quality of Life and Pharmacoeconomics in clinical trials. 2ª ed. Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers; 1990; 11-23.
8. REVICKI DA. Health related quality of life in the evaluation of medical therapy for chronic illness. *J Family Practice* 1989; 29: 377.
9. SPILKER B. Introduction. En: SPILKER B. Quality of Life and Pharmacoeconomics in clinical trials. 2ª ed. Philadelphia: Lippincott- Raven Publishers; 1990; 1-10.
10. HAVRANEK EP, MCGOVERN KM, WEINBERGER J, BROCATO A, LOWES BD, ABRAHAM WT. Patient preferences for heart failure treatment: utilities are valid measures of health-related quality of life in heart failure. *J Cardiac Failure* 1997; 5: 85-91.