

Calidad de vida: algo más que una etiqueta de moda

Juan Antonio Fernández-López y Radhamés Hernández-Mejía

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

Durante la última década la calidad de vida se ha ido transformando en una importante medida del impacto de los cuidados médicos. La escalada creciente de los costes de los tratamientos ha contribuido a que se centrara la atención en los impactos de la tecnología médica sobre la calidad de vida de los pacientes. A pesar de la falta de consenso existente sobre la definición, debido a la inadecuada conceptualización de sus componentes, actualmente la atención se ha centrado en la calidad o valor del tiempo de vida y no sólo a la cantidad de la vida¹. Se necesita todavía mucha investigación para producir métodos universalmente aceptados y validados para medir la «calidad de vida» de los pacientes antes y después del tratamiento médico y farmacológico, pero la manera tradicional de anotar «síntomas» únicamente, está dando paso a la medición del bienestar de los enfermos en términos definidos más ampliamente. ¿Cómo funcionan los pacientes en sociedad? ¿Están contentos? ¿Viven una vida plena? En los últimos años estas cuestiones se están haciendo en términos cuantitativos más que simplemente cualitativos².

En los próximos años los países occidentales cambiarán mucho su estructura de población; será más vieja y habrá más gente que alcanzará edades avanzadas. Al aumentar la expectativa de vida de la población, aumentan las enfermedades crónicas y las inutilidades o incapacidades, planteándose la necesidad de proveernos de programas coste-efectividad/utilidad en ancianos y población mayor y, para ello, los agentes políticos y quienes desarrollan planes sociales o de salud, requieren mejorar su información y definir más claramente las necesidades³. Históricamente, para establecer las políticas sanitarias se han utilizado la expectativa de vida y la mortalidad, como herramientas para definir diferencias de salud entre las poblaciones. Las proyecciones de expectativa de vida se han usado ampliamente para estimar los años potenciales

de vida perdidos (APVP) y su coste en seguros, pero la posibilidad de elevar las expectativas de vida de la población está fuertemente condicionada por los límites biológicos de la vida natural conseguida y, por eso, no sólo se mira el aumento de la expectativa de la vida si no también su calidad.

Por ello, el relieve de los síntomas, el retraso del avance de la enfermedad crónica y las mejoras en la capacidad funcional se han convertido en los principales objetivos estratégicos de la terapéutica. Estos objetivos sólo pueden ser conseguidos con éxito si tenemos en cuenta la estimación de bienestar de los pacientes. Bienestar subjetivo, comportamiento social pleno y estado funcional son cuestiones de preocupación creciente en las sociedades avanzadas en las cuales la mayoría de los impactos de sufrimiento provienen de las enfermedades crónicas, para las que no es posible el tratamiento curativo en muchos casos⁴. Lo que importa en la última década del siglo XX es cómo se siente el paciente, y no lo que los médicos pensamos que debería «sentir», basados solamente en mediciones clínicas. Este es un importante avance en la filosofía médica que está siendo cada vez más aceptado en nuestra profesión².

Calidad de vida (CDV) es un concepto vago, definido y medido de diversas maneras. Aparte de la preocupación científica, su uso ha ido incrementándose en diversos campos incluyendo campañas farmacéuticas y de promoción de la salud y ha servido de etiqueta para diversas investigaciones tradicionales como la economía de la salud, la medicina sociológica y la psicología. Este campo de trabajo se abre camino entre la medicina y las ciencias sociales⁴.

La mayoría de los médicos pensamos en CDV en términos de funcionamiento normal, pero los pacientes basan su juicio en expectativas más ideosincráticas. Así, los ancianos pueden juzgar que su CDV es buena, aun en presencia de diversas condiciones patológicas. La corrección de algunas condiciones médicas puede satisfacer al médico que logra aliviar ciertas enfermedades, con la automática mejora de la CDV de los enfermos, pero esto no es necesariamente el caso de otros temas que son de interés para el paciente, como disfrutar de mayor atención y cuidado estando enfermo, lo que le proporciona descanso de un trabajo difícil o de una vida llena de tensión.

Existe, pues, un punto de vista propio del médico para

Correspondencia: Dr. J. A. Fernández-López.
Área de Medicina Preventiva y Salud Pública.
Facultad de Medicina. Universidad de Oviedo.
J. Clavería, s/n. Oviedo.

Manuscrito recibido el 13-4-1993

Med Clin (Barc) 1993; 101: 576-578

la calidad de vida que no coincide con el del paciente y, a su vez, con el de los parientes o amigos de éste. El efecto de una enfermedad medida en parámetros de capacidad funcional, la necesidad de tratamientos crónicos, los efectos del tratamiento y la necesidad de hospitalización y otras intervenciones influyen fuertemente en el bienestar del paciente. Antes de elegir una modalidad concreta de tratamiento debemos comprender claramente su acción global. La valoración de esta acción global sobre el paciente debe incluir no sólo la eficacia del tratamiento en curar o modificar favorablemente la afección subyacente y los efectos tóxicos principales -el llamado aspecto bio-médico- sino que también debe incluir los efectos que el paciente percibe, tanto sobre su estado físico como sobre su funcionamiento emocional y social¹⁵⁻⁹.

Existen tres cuestiones básicas en la investigación actual de la calidad de vida; en primer lugar, ¿cómo se puede especificar de manera teóricamente útil el concepto de calidad de vida, dada su difícil observación, y cuáles deberían ser sus dimensiones?; en segundo lugar, ¿qué validez tiene la información sobre calidad de vida disponible actualmente? y, por último, ¿cuáles son los beneficios de medir la calidad de vida para los enfermos crónicos, para los médicos y para la política sanitaria en general?

Acerca de la teoría de la CDV existen diversas interpretaciones conceptuales; se trata de un concepto de difícil interpretación y muy controvertido, a menudo sin una clara definición¹⁰, actualmente de moda en la literatura médica y psiquiátrica, que para valorarlo hay que tener en cuenta múltiples aspectos de la vida del paciente. Integra en un amplio concepto las capacidades y las limitaciones, los síntomas y las características psicosociales que permiten a un individuo realizar una serie de funciones de forma satisfactoria para él mismo.

La calidad de vida si se basa en algunos estándares externos presenta considerables problemas y se constituye en algo no necesariamente relativo a la salud o a los cuidados médicos; es preciso considerar los problemas sociales e institucionales de la CDV, tales como las condiciones laborales, los ingresos, el hogar, la satisfacción de los servicios públicos, la contaminación atmosférica, la seguridad ciudadana, la satisfacción con sus gobernantes, las creencias religiosas, el amor, el respeto, la libertad, la igualdad y las condiciones medioambientales, que no son responsabilidad directa de la salud o de los cuidados médicos¹¹. Se ha llegado a decir que CDV supone cualquier cosa que uno pueda pensar, pero, a pesar de la falta de consenso conceptual, la mayoría de las mediciones de CDV llevadas a cabo coinciden en que éstas deben comprender, al menos, los siguientes campos interrelacionados de la vida humana, definidos por Siegrist y Junge⁴ como *aspectos físicos*, incluyendo deterioro de funciones, síntomas y dolor causado por la enfermedad misma y/o por su tratamiento; *aspectos psicológicos*, cubriendo un amplio rango de estados emocionales distintos (p. ej., depresión, ansiedad, felicidad) y funciones intelectuales y cognitivas (p. ej., la memoria, la atención y alerta) y *aspectos sociales*, haciendo hincapié en el aislamiento social y en la autoestima, asociados al papel

social de las enfermedades crónicas.

La definición tridimensional del concepto de CDV con dimensiones físicas, emocionales y sociales¹² (p. ej., incapacidad, incomodidad, distrés), es más amplia que el concepto de estado funcional. Desde una perspectiva epidemiológica es necesario distinguir por un lado el concepto «global» de CDV entendido por felicidad y, por otro, los conceptos de CDV específicos a cada situación clínica particular, para los cuales se precisan escalas empíricas específicas¹³. A pesar de los problemas conceptuales, se ha alcanzado acuerdo en lo que se refiere a su naturaleza multidimensional (biopsicosocial) y los avances en su desarrollo metodológico son prometedores¹⁴.

Al referirnos a las dimensiones de la CDV y la validez de construcción con un propósito práctico, sería conveniente pensar en CDV en términos de una escala simple conceptual y derivar de ella un índice combinando cantidad con calidad de vida. Ese índice sería el instrumento donde se comparan diferentes tratamientos o donde se apoyan las tomas de decisión en la clínica práctica. Con este fin, el análisis coste-utilidad en la investigación de los servicios sanitarios ha desarrollado un índice tal llamado «Años de Vida Ajustados por Calidad» (AVAC), más conocido por QALY (Quality Adjusted Life Years *gained*)^{3,4}. La extensión de la vida ganada por un determinado tratamiento médico se ajusta mediante pesos de «utilidad» que reflejan el valor relativo de un estado de salud respecto de otro. Las «utilidades» de un estado de salud, tanto si es evaluado por el propio paciente como si lo es a través de entrevistadores entrenados, son frecuentemente medidas mediante tres métodos: categorías, riesgo estándar y compromiso temporal (*rating scales, standard gamble y time trade-off*)⁵.

La cuantificación de las utilidades se refiere normalmente a un valor entre 1,00 (completamente sano) y 0,00 (muerto) como estados de referencia y de este modo se han podido construir tablas de asociación (league tables) en las cuales las intervenciones de cuidados de salud son medidas en términos de coste por AVAC¹⁶. Pero, a pesar de esta aparente simplicidad, los investigadores sienten la necesidad de añadir nuevas dimensiones a la medición de la CDV; el desarrollo de las medidas de función física, emocional y social en las últimas décadas permite actualmente, mediante la agregación, hacer operacional el concepto multidimensional de CDV. En la mayoría de los casos el método y sistema de medida de la CDV -cuestionarios fundamentalmente- ha sido especificado por los investigadores mismos según sus necesidades, conforme a un arbitrario pesaje de su propio criterio (medidas *ad hoc*)¹⁷⁻¹⁹. Al igual que cualquier método científico de medición, los instrumentos para evaluar la calidad de vida deben reunir ciertos criterios metodológicos¹⁴.

Las características de la enfermedad y el tratamiento son importantes determinantes de la variabilidad y selectividad de las dimensiones de la CDV, por ejemplo, no pueden ser iguales los instrumentos para medir calidad de vida en enfermos de cáncer que en hipertensos leves. Estos ejemplos subrayan la necesidad de especificar las dimensiones (escalas conceptuales) y las escalas empíricas, de acuerdo con dife-

rentes tipos de clínica o situaciones demográficas, sin olvidarnos del estudio teórico y metodológico de la CDV como una entidad biopsicosocial.

Una excelente revisión de los índices y sus características ha sido realizado por McDowell y Newell¹⁴. Ilustran desacuerdos metodológicos sofisticados entre los investigadores de este campo, especialmente en lo relativo a la validez de criterio y de contenido, pero demuestran que existe un fuerte cuerpo de evidencia respecto de la validez de construcción convergente y discriminatoria. Considerando conjuntamente los requerimientos de las medidas en cuanto a validez de contenido y de construcción, los datos pueden constituir estándares empíricos de la investigación actual sobre calidad de vida. En nuestro país no se han desarrollado suficientemente las herramientas válidas para medir CDV y las disponibles en la actualidad lo son -generalmente- en lengua inglesa, lo que obliga a realizar una versión española válida previa a su utilización²⁰.

Podemos concluir diciendo que los beneficios que se desprenden de medir la CDV compensan a los costes y requerimientos de las mismas. Los costes son altos, tanto en dinero como en tiempo, pero los beneficios obtenidos compensan el esfuerzo realizado. Gracias a las mediciones de CDV los médicos mejoran sus terapias al hacerlas «a medida» del enfermo; la relación médico-paciente se enriquece al dotarla de mayor contenido, promoviendo actitudes más humanas en un mundo lleno de prisas y el análisis económico coste utilidad y las decisiones basadas en él son optimizadas. Asimismo, la toma de decisiones, la comparación de procedimientos terapéuticos, la monitorización y evaluación de programas de salud pública y el desarrollo de legislaciones oportunas serán más acertadas si se apoyan en las mediciones de la calidad de vida.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Weiler PG. Assessing the impact of antihypertensive therapy on quality of life in the elderly. *Clin Geriatr Med* 1989; 5: 703-715.
2. Smith TG. Introduction. En: Teeling Smith G, editor. *Measuring health: a practical approach*. Londres: John Wiley and Sons, 1988; 1-7.
3. La Puma J, Lawlor EF. Quality-adjusted life-years. Ethical implications for physicians and policymakers. *JAMA* 1990; 263: 2.917-2.921.
4. Siegrist J, Junge A. Background material for the workshop on QALYs. Conceptual and methodological problems in research on the quality of life in clinical medicine. *Soc Sci Med* 1989; 29: 463-468.
5. Kong WB, Clive J, Kong HS. Quality of life as a vital sign. *J Hum Hypertens* 1990; 4: 121-123.
6. Sanz Ortiz J. Calidad de vida y tratamiento en oncología. *Rev Cancer* 1990; 4: 113-117.
7. Bonfill X. Cáncer y calidad de vida. *Med Clin (Barc)* 1990; 95: 106-109.
8. Espinosa Arranz E, Zamora Auñón P, González Barón M, Ordóñez Gallego A. Calidad de vida en oncología. Una revisión del problema. *Rev Clin Esp* 1990; 187: 461-465.
9. Sanz Ortiz J. Valor y cuantificación de la calidad de vida en medicina. *Med Clin (Barc)* 1991; 96: 66-69.
10. Bergner M. Quality of life, health status and clinical research. *Med Care* 1989; 27 Supl: 148-156.
11. Walker SR, Rosser RM, editores. *Quality of life: Assessment and Application*. Lancaster: MTP Press, 1988.
12. Schipper H, Clinch J, Powell V. Definitions and conceptual issues. En: Spiker B, editor. *Quality of life in assessment in clinical trials*. Nueva York: Raven Press, 1990; 11-24.
13. Miettinen OS. Quality of life from epidemiologic perspective. *J Chron Dis* 1987; 40: 641-644.
14. McDowell I, Newell C. *Measuring health: a guide to rating scales and questionnaires*. Nueva York: Oxford University Press, 1987.
15. Torrance GW. Utility approach to measuring health-related quality of life. *J Chron Dis* 1987; 40: 593-597.
16. Drummond MF. Resource allocation decisions in health care: A role for quality of life assessments? *J Chron Dis* 1987; 40: 605-616.
17. Testa MA, Sudilovsky A, Rippey RM, Williams GH. A short form for clinical assessment of quality of life among hypertensive patients. *Am J Prev Med* 1989; 5: 82-89.
18. Weiler PG, Camel GH, Chiappini M, Greenlick MR, Hughes GH, Lühr J, et al. Behavioral characteristics of randomized participants in the systolic hypertension in the elderly program. Davis: University of California School of Medicine, 1989.
19. Higaki J, Mikami H, Otsuka A, Iwatsubo H, Katahira K, Moriguchi A, et al. Effect of two years of enalapril treatment on the quality of life of elderly patients with essential hypertension complicated by others diseases. *Curr Ther Res* 1990; 47: 620-626.
20. Alonso Caballero J, Anto Boque JM. Instrumentos de medida de la calidad de vida relacionada con la salud: características generales y proceso de adaptación transcultural. *Quadern CAPS* 1990; 14: 16-24.