

Perspectiva sociológica de la calidad de vida

Johannes Siegrist^a, Juan A. Fernández-López^b y Radhamés Hernández-Mejía^b

^aInstituto de Medicina Sociológica. Universidad de Düsseldorf. Alemania. ^bÁrea de Medicina Preventiva y Salud Pública. Universidad de Oviedo.

La sociología en su relación con la salud afronta dos tareas fundamentales. En primer lugar, la llamada frecuentemente sociología de la medicina se ocupa de los sistemas sanitarios como una parte de la sociedad, con sus profesiones y sus clientes, con el impacto de la ciencia médica, la tecnología y otras innovaciones sobre la salud de los individuos y de las poblaciones. Desde esta perspectiva, el rápido desarrollo internacional de la investigación de la calidad de vida y su práctica se considera como un tipo particular de innovación médica; por ello, nosotros necesitamos interpretar tanto los determinantes como la significación de este desarrollo. Ahora bien, antes de ello es menester mencionar brevemente la segunda gran tarea –igualmente importante– de la sociología relacionada con la salud, a saber, la tarea de entender cómo la dimensión social de la vida humana afecta a la salud, al bienestar y a la susceptibilidad de enfermar. Como seres sociales nuestra salud depende sustancialmente de un intercambio interpersonal favorable en términos de recompensas materiales o emocionales y de aprobación cognoscitiva. Durante los últimos 25 años, la sociología médica y la epidemiología social han demostrado convincentemente los profundos efectos nocivos que sobre la salud producen los trastornos sociales, el aislamiento o la exclusión del capital social.

Esta dimensión social básica es una parte esencial de la calidad de vida de la persona y, por eso, discutiremos aquí el hecho de que su falta de consideración en la corriente principal de la investigación de la calidad de vida haya retrasado su progreso teórico y limitado su impacto práctico.

Sin embargo, echemos primeramente un vistazo a la historia del exitoso desarrollo y a los pasos dados por la investigación de la calidad de vida en términos de innovación médica. ¿Cómo es posible que, en menos de 20 años, miles de publicaciones científicas aborden el tema, que cientos de investigadores se especialicen exclusivamente en esta actividad, que emerjan sociedades y redes de trabajo nacionales e internacionales y que el tema domine, de forma continuada, importantes encuentros de la comunidad científica en todas las partes del mundo?

Evidentemente, deben considerarse un conjunto de motivaciones que operan sobre diferentes aspectos, como un creciente descontento de los médicos por los criterios tradicionales de evaluación de resultados, tanto en los ensayos clínicos como en la práctica clínica; un reconocimiento, cada día mayor, de la necesidad de humanizar los servicios sanitarios y de escuchar a los pacientes; una oportunidad para incorporar la metodología de las ciencias sociales y del

comportamiento en las áreas centrales de la investigación médica; una presión creciente para justificar los costes de la sanidad y la distribución de los recursos en términos de medidas globales de evaluación de resultados y, finalmente, y no menos importante, los intereses creados de la industria médica, en particular las compañías farmacéuticas, para encontrar nuevos objetivos a sus estrategias de mercado.

No obstante, nosotros mantenemos que el único éxito del movimiento de la calidad de vida depende esencialmente de su capacidad para satisfacer a la vez dos requisitos esenciales del innegable desarrollo de la medicina moderna: primero, la obligación de la comunidad médica de demostrar sus continuos y perseverantes esfuerzos por mejorar la calidad del tratamiento y, segundo, la necesidad, cada vez mayor, de fortalecer el compromiso de los médicos con los pacientes, reforzando la confianza y la cooperación, en un universo médico dominado por el mercado. Esta última estrategia depende, esencialmente, de la capacidad de los médicos para reforzar el papel del paciente tanto como consumidor como de miembro participe en el proceso terapéutico. Así, escuchar al paciente, tomar en cuenta su punto de vista, personalizar las decisiones médicas de acuerdo con un beneficio individual óptimo y dar poder de decisión a los pacientes, tanto como expertos como ciudadanos, son maneras de reforzar sus compromisos con la misión de la medicina.

Pocas personas tendrán nada que objetar al valor intrínseco de estos dos objetivos de mejora del tratamiento y del poder de decisión de los pacientes. Así, al satisfacer conjuntamente estas dos necesidades, la iniciativa de la calidad de vida ha triunfado en su intento de transformarse en un movimiento social real dentro de la medicina.

Como ocurre siempre en todas las historias felices, hay una parte buena y otra mala. La parte buena de la investigación de la calidad de vida es su creciente reconocimiento y aceptación como una actividad importante y útil, su disponibilidad de fondos para la investigación, las oportunidades profesionales y, fundamentalmente, sus impresionantes logros en términos de optimización de los cuidados de los pacientes. Por otro lado, la parte mala es su carencia de vigor científico y de creatividad y sus bajos niveles de razonamiento teórico e innovación metodológica. Por ejemplo, difícilmente podemos encontrar otro campo de las ciencias sociales y del comportamiento donde existan tantos conceptos mal definidos.

¿Cuáles son las consecuencias de estas conclusiones? A continuación describiremos algunas direcciones de la futura investigación de la calidad de vida teniendo en cuenta las consideraciones previas.

La primera dirección se centra en el paradigma de los resultados de la calidad de vida en la investigación clínica y sus dimensiones esenciales. La evaluación de los resultados del tratamiento en términos de autovaloración del bienestar y el

Correspondencia: Dr. R. Hernández-Mejía.
Área de Medicina Preventiva y Salud Pública.
Universidad de Oviedo.

Recibido el 5-5-1999; aceptado para su publicación el 15-7-1999

Med Clin (Barc) 2000; 114: 22-24

funcionalismo es la misión fundamental de este paradigma. Los parámetros de interés capital son las características variables de la persona y no las características estables, con lo que la capacidad de respuesta al cambio, a lo largo del tiempo (sensibilidad), es un prerrequisito importante en la medición.

Probablemente sea acertado afirmar que la mayoría de los numerosos instrumentos de medida de la calidad de vida disponibles cumplen el paradigma de la evaluación de resultados centrando su atención en el bienestar y el funcionalismo físico y psicológico. En algunas de estas medidas el estado de ánimo, la motivación y las habilidades cognoscitivas, tales como la memoria o la atención, se miden con una sofisticación impresionante. Por el contrario, la dimensión social de la calidad de vida personal ha tenido poca atención hasta ahora. Incluso algunos autores niegan la significación de la dimensión social a la hora de evaluar la salud subjetiva. Por ejemplo, el economista sanitario George Torrance manifiesta que «el funcionamiento social está "más allá de la piel" ... y no es un aspecto apropiado de la calidad de vida relacionada con la salud»¹. Algunas escalas de calidad de vida incluyen unos pocos ítems para investigar el papel social, especialmente en lo relacionado con el trabajo y la participación en actividades sociales. Por ejemplo, en el ampliamente utilizado instrumento denominado Short Form 36 (SF-36), sólo 2 ítems se ocupan del funcionamiento social mientras 7 ítems miden el papel de las limitaciones en la vida diaria. No obstante, la selección de estos ítems no esta dirigida teóricamente y no reflejan un constructo subyacente². El rico potencial sociológico disponible para llenar esta laguna ha sido ilustrado recientemente por los científicos holandeses Ormel et al⁴. De acuerdo con la teoría función-producción de estos autores es posible proporcionar un marco conceptual donde integrar la dimensión social en la investigación de la calidad de vida. La noción esencial de esta teoría se fundamenta en el hecho de que la persona con limitaciones acuciantes produce su propio bienestar optimizando la satisfacción de sus necesidades. El logro de las necesidades opera a través de una búsqueda activa por vías de «coste-eficiencia» para alcanzar los objetivos instrumentales, tales como el bienestar, la estimulación, el afecto y la aprobación social. Si los «costes» para alcanzar los objetivos instrumentales preferidos son demasiado altos, entonces éstos son sustituidos por otros objetivos posibles.

La teoría de la función-producción social puede ser útil como guía en la búsqueda de sustitutos específicos, que resultan inevitables, dadas las limitaciones de muchas enfermedades crónicas. Por ejemplo, si una actividad física está reducida como consecuencia de una capacidad funcional limitada, la persona con enfermedad crónica puede desplazar sus «inversiones» hacia la mejora de una interacción social más estrecha. De acuerdo con esta teoría, la calidad de vida experimentada en este caso depende del éxito de la actividad sustitutoria para lograr los objetivos instrumentales deseados. Así, una clasificación derivada de esta teoría puede ser útil en el desarrollo más sistemático de medidas de calidad de vida operativas. Esto puede también adelantar nuestro entendimiento de por qué las correlaciones entre gravedad de la enfermedad o limitación funcional y la pérdida de calidad de vida son bastante modestas, sugiriendo un poderoso papel a estos factores psicológicos y sociales que operan en el proceso descrito de sustitución de objetivos.

El énfasis en la dimensión social de la medición de la calidad de vida indica una segunda dirección futura de la investigación; una dirección denominada «paradigma predictor». En este caso, las nociones de los pacientes y las expresiones del bienestar y del funcionalismo no son usa-

das, principalmente, para evaluar los efectos de los tratamientos, como en el caso del paradigma de resultados (*outcome*). Más bien, esta información es un instrumento para predecir el curso futuro de la enfermedad por medio de mecanismos fisiológicos del estrés. Además de la investigación básica en psiconeuroinmunología y neuroendocrinología, existe actualmente un creciente cuerpo de evidencia clínica y epidemiológica que demuestra los efectos adversos en la recurrencia de la enfermedad y en la probabilidad de supervivencia producidos por una calidad de vida reducida. Esto fue demostrado, primero, usando parámetros psicológicos, tales como el estado de ánimo deprimido⁵ o la desesperación⁶. Progresivamente, los parámetros sociológicos que miden calidad de vida reducida indican efectos de fuerza similar, tales como la pérdida de apoyo socioemocional⁷, los bajos ingresos económicos⁸, las pérdidas debidas a sucesos vitales⁹ o las condiciones de esfuerzo alto/recompensa baja en aspectos sociales como el trabajo o la familia¹⁰. Así, hay un considerable beneficio en incluir el conocimiento medicosociológico en el paradigma de la predicción de la calidad de vida. Esto es verdad no sólo en el aspecto de evaluación, sino, incluso más importante, en el del diseño de medidas de intervención para reducir las molestias de las enfermedades.

Finalmente, una perspectiva sociológica de la calidad de vida nos recuerda que la persona individual no es el exclusivo objetivo de la medicina. La salud de las poblaciones es también un objetivo, y este objetivo puede desafiar a la, en parte, limitada perspectiva centrada en el individuo, que domina la actual investigación de la calidad de vida. Sabemos, por la teoría de los sistemas, que ciertas características se hacen sólo visibles cuando miramos el sistema al completo más que a sus elementos aisladamente. Esto también es verdad para el estudio de la salud. No podemos entender plenamente los determinantes de la salud de las poblaciones por inferencia simple de la información obtenida de individuos. Las desigualdades sociales son un ejemplo que ilustra este argumento. Mientras el bajo *status* socioeconómico puede reducir la calidad de vida de la persona individual, el impacto fundamental de la desigualdad social sobre la salud se hace evidente sólo si lo analizamos desde una perspectiva de salud pública. Por ejemplo, hay actualmente una evidencia abrumadora de que existe un gradiente social en la morbilidad y en la mortalidad de un amplio rango de enfermedades crónico-degenerativas: a una más baja posición en la jerarquía de recursos y recompensas sociales corresponde un mayor riesgo de mortalidad¹¹. Nos preocupa observar que las desigualdades sociales en la salud se están ampliando, justamente ahora, en algunos de los más avanzados países occidentales e incluso en países que ofrecen cuidados sanitarios a toda la población y que gastan una gran proporción de su producto nacional bruto en los servicios sanitarios.

Una discusión sobre estos hallazgos va más allá de la intención de este trabajo, pero es evidente que diferentes condiciones de relativa carencia social desempeñan un importante papel; condiciones que evocan comparaciones sociales desfavorables, violación de expectativas básicas de reciprocidad en la vida social o experiencias de desigualdad o injusticia.

Demos ahora un ejemplo de hallazgos en la investigación relacionada con estos aspectos. En varios estudios recientes se observó una fuerte correlación entre la distribución de los ingresos económicos y la mortalidad: a un mayor rango de desigualdades económicas en una sociedad le corresponde un mayor riesgo de mortalidad¹². De nuevo, la cuestión aquí es más una carencia social relativa que absoluta.

En este sentido, la aplicación de medidas agregadas de «años de vida ajustados por calidad» (AVACs) –denominadas en inglés QALYs– a la salud de las poblaciones podría ser ampliada, incluyendo la noción de las desigualdades sociales en salud. Göran Dahlgren, un investigador sueco en salud pública, sugirió recientemente el desarrollo de lo que él llamó «igualdad ajustada QALYs», esto es, años de vida ajustados por calidad que tienen en cuenta el efecto de una política de intervención particular para reducir las desigualdades sociales en salud («Strategies for reducing social inequities in health-visions and reality». Observaciones no publicadas, Estocolmo 1997). Un intento así de cuantificar la calidad de vida de grupos de individuos más que la de individuos aislados en relación con una dimensión esencial –la dimensión de desigualdad social– daría un nuevo énfasis a las iniciativas de algunas políticas sanitarias.

En conclusión a pesar de los impresionantes éxitos alcanzados por la comunidad internacional de investigadores en calidad de vida, nos enfrentamos ahora a algunos nuevos desafíos. Confiamos que estas reflexiones puedan ser útiles para lograr superarlos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Torrance GW. Utility approach to measuring health-related quality of life. *J Chron Dis* 1987; 40: 593-597.
2. Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36-item short form health survey (SF-36). I: conceptual framework and item selection. *Med Care* 1992; 30: 473-483.
3. Siegrist J, Junge A. Measuring the social dimension of subjective health in chronic illness. *Psychother and Psychosom* 1990; 54: 90-98.
4. Ormel J, Lindenberg S, Steverink N, Vonkorff M. Quality of life and social production functions: a framework for understanding health effects. *Soc Sci Med* 1997; 45: 1051.
5. Frasure-Smith N, Lesperance F, Talajic M. Depression following myocardial infarction: impact on 6-month survival. *J Am Med Assoc* 1993; 270: 1819-1825.
6. Everson SA, Goldberg DE, Kaplan GA, Cohen RD, Pukkala E, Tuomilehto J, Salonen J. Hopelessness and risk of mortality and incidence of myocardial infarction and cancer. *Psychosom Med* 1996; 58: 113-121.
7. Berkman L. The role of social relations in health promotion. *Psychosom Med* 1995; 57: 245.
8. Williams RB, Barefoot JC, Califf RM, Haney TL, Saunders WB, Pryor DB et al. Prognosis importance of social and economic resources among medically treated patients with angiographically documented coronary artery disease. *J Am Med Assoc* 1992; 267: 520-524.
9. Brown GW, Harris TO. *Life events and illness*. Nueva York: Guilford, 1989.
10. Siegrist J. Adverse health effects of high effort/low reward conditions. *J Occup Health Psychol* 1996; 1: 27-41.
11. Marmot MG. Social differentials in health within and between populations. *Daedalus* 1994; 123: 197.
12. Kawachi I, Kennedy BP. The relationship of income inequality to mortality: does the choice of indicator matter? *Soc Sci Med* 1997; 45: 1121.