

La calidad de vida: un tema de investigación necesario. Concepto y método (I)

En la última década, los estudios de calidad de vida han proliferado como exponentes de un tema sobresaliente en las sociedades más avanzadas afectas de patologías, en su mayoría incurables. Los indicadores clásicos, como la mortalidad o la expectativa de vida, han dado paso a estudios capaces de mejorar la calidad de vida de los individuos y no sólo de alargar su duración. El enorme coste de las tecnologías y la necesidad de optimizar los recursos han conducido al desarrollo de unidades de medida económicas que relacionen las actuaciones sanitarias en términos de calidad de vida relacionada con la salud. Asimismo un importante esfuerzo investigador ha tenido como resultado la definición conceptual del término y el desarrollo de instrumentos de medida suficientes en número y validez. El presente trabajo pretende acercar a los lectores algunas consideraciones relativas al tema de la calidad de vida, en sus aspectos conceptuales y metodológicos más importantes.

J. A. Fernández López, R. Hernández Mejía y A. Cueto Espinar
Área de Medicina Preventiva y Salud Pública.
Facultad de Medicina. Universidad de Oviedo.

En la década de los años ochenta los elevados costes de las tecnologías, la duración de la vida hasta límites biológicos difícilmente superables y la evaluación de los diversos procedimientos terapéuticos ha conducido a los investigadores a centrarse en los aspectos que genéricamente se denominan «Calidad de Vida Relacionada con la Salud» (CVRS); en inglés HRQOL (*Health-Related Quality Of Life*)¹⁻⁴.

Los médicos han pasado de las medidas «objetivas» exclusivamente, a considerar también las opiniones relatadas por sus enfermos y a tomar en consideración sus particularidades y sus sentimientos idiosincrásicos, lo que podríamos llamar medidas «subjetivas». Esta ampliación del ámbito de exploración clínica va más allá del estudio de la mortalidad y los parámetros biomédicos tradicionales. Supone un importante avance en la filosofía médica y conlleva un cambio de actitud en lo que la práctica médica debe llegar a ser⁵.

Las sociedades desarrolladas han envejecido de forma notable su población y, por tanto, la atención sanitaria se ha centrado en las enfermedades de carácter crónico, para las cuales casi nunca existe tratamiento curativo⁶. Por ello, los objetivos terapéuticos se han dirigido a la sintomatología, al retraso del avance de la enfermedad y al logro de una mejor función⁷.

Si hasta la década de los ochenta los estudios sobre el tema no eran escasos, en los años 1988-1989 utilizando la base de datos *Medline* (versión 1989) encontramos más de 1.400 publicaciones con calidad de vida como palabra clave. Además de las publicaciones, otras actividades como talleres, conferencias, symposiums, etc., se han realizado en la década pasada en Europa y EE.UU. (*European Organization for Research and Treatment of Cancer* (EORTC), *Study Group on Quality of Life*, *Portugal Conference*, *Centre for Medicines Research* (CMR) *Workshop*, *Nacional Heart, Lung, and Blood Institute: Workshop on Assessment of Quality of Life in Clinical Trial of Cardiovascular Therapies*), lo que ha desembocado en el I Congreso Internacional de HRQOL⁸⁻¹².

Los estudios de CVRS pueden ser aplicados en: a) la práctica clínica; b) la investigación en servicios sanitarios; c) la evaluación económica: estrategias de asignación de recursos, y d) la monitorización de la salud de la población.

Concepto multidimensional

La calidad de vida (CDV) conceptualmente permanece todavía mal definida. El concepto, en sí mismo, va más lejos de la mera condición física e incluye, en un sentido amplio, todos los aspectos de la vida humana. El término ha aparecido como etiqueta para la medición de funciones físicas, emocionales y sociales, además de las bioquímicas y fisiológicas¹³. En los últimos años se han dedicado múltiples esfuerzos a conseguir un concepto claro del término; el acuerdo entre los investigadores sólo se ha alcanzado en lo relativo a su naturaleza multidimensional (entidad bio-psico-social)¹⁴⁻²³, que abarca aspectos de la vida no sólo relacionados con enfermedades o tratamientos, sino también con el desarrollo satisfactorio de las aspiraciones en todos los órdenes.

Se podría decir que calidad de vida supone cualquier cosa que podamos imaginar y que a uno le pueda interesar^{24,25}. La igualdad, el amor, la libertad, las ideas políticas y religiosas, el mundo laboral, la autoestima, la seguridad ciudadana, los ingresos económicos, el hogar, la satisfacción con los servicios públicos y los gobernantes, la contaminación atmosférica, el medio ambiente, etc., son cuestiones que sin ser responsabilidad directa de la salud o de los cuidados médicos cobran especial interés para los ciudadanos²⁶.

Además del carácter multidimensional del concepto, existe acuerdo en cuanto a que la evaluación de la misma debe basarse principalmente en las percepciones y expectativas de los individuos. Por ello la calidad de la vida no debe ser vista como un proceso estático, sino como algo dependiente del tiempo que sufre cambios y relaja las experiencias de la vida²⁰.

El mayor interés de las medidas de la calidad de vida ha sido la evaluación de las «intervenciones» médicas. Desde que la OMS en 1948 definió la salud como «... un estado de completo bienestar físico, emocional y social...», los esfuerzos de los investigadores se han ido centrando en encontrar el modo de evaluar claramente esos tres aspectos interrelacionados de la vida humana y que desde el principio fueron criticados como indefinibles. La dificultad de conceptualización de la salud constituye el mayor inconveniente para el desarrollo y la utilización de los indicadores del estado de salud como expresión de la calidad de la misma en un momento determinado del tiempo. Estado de salud y calidad de vida son conceptos utilizados frecuentemente de manera intercambiable²⁷. La visión multidimensional del concepto de salud, biopsico-social, conecta de manera directa con lo que podemos entender actualmente como calidad de vida y con esta premisa se han desarrollado la mayoría de los instrumentos para medir este concepto (tabla 1).

Desde un punto de vista epidemiológico, se puede diferenciar un concepto «global» de calidad de vida, que se

TABLA I
Estructura del constructo calidad de vida

Aspectos físicos

Por ejemplo, movilidad, fatiga, deterioro funcional, autocuidado, dolor y síntomas de la enfermedad y/o el tratamiento: náuseas, anorexia, etc.

Aspectos psicológicos

Diversos estados emocionales (por ejemplo, ansiedad, depresión, satisfacción con los cuidados, etc.) y funciones intelectuales y cognitivas (por ejemplo, atención, memoria, vigilia, etc.)

Aspectos sociales

Aislamiento social, interacción familiar, apoyo social, trabajo, recreación, contactos sociales, intimidad, autoestima, tiempo con amigos, etc.

podría entender por felicidad, de otros conceptos específicos relativos a situaciones clínicas concretas y para cuya evaluación son necesarias escalas empíricas específicas²⁸. Muchos factores contribuyen a la CDV del individuo; la salud es sólo uno, si bien muy importante, por ello la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) es definida como el valor asignado a la duración de la vida que se altera por la deficiencia, el estado funcional, la percepción y las oportunidades sociales debidas a una enfermedad, un accidente, un tratamiento o una decisión política^{4,29}.

El incremento de las expectativas de la vida ha llevado consigo la necesidad de que planificadores y políticos que desarrollan planes sociales o de salud en una colectividad, necesiten apoyar sus decisiones en estudios que definan mejor las necesidades de esa población, mayoritariamente anciana. Para poder tomar decisiones respecto a la eficiencia relativa de distintas «intervenciones» sanitarias, se utilizan los análisis coste-efectividad/utilidad, comparando los resultados de dos opciones de tratamiento en términos de Años de Vida Ajustados por Calidad (AVAC) y coste³⁰⁻³⁴.

Los AVAC (en inglés QALY: *Quality Adjusted Life Years*), combinan la cantidad (supervivencia alcanzada) y la calidad de la vida, en un índice. Se basa en el hecho de que un año de vida, en un estado de buena salud, puede equivaler a más de un año en un estado de mala salud. De este modo, a cada estado de salud le correspondería un determinado peso o valor de «utilidad» que reflejaría la calidad de ese estado respecto de otro y podría servir para la investigación evaluativa y frente al cual varias «intervenciones» de salud son comparadas^{35,36}. Un AVAC o QALY es así definido como 1 año de calidad de vida plena, de modo que una salud pobre o una incapacidad determinada dará, por ejemplo, un valor al año de 0,9 ó 0,7. Es un índice que refleja los años de vida ajustados por un valor de utilidad asignado a la calidad de vida relacionada con la salud.

Para construir un AVAC lo primero que se necesita es valorar el estado de salud y ésta es la etapa más controvertida del proceso; después mediremos el resultado de los programas sanitarios calculando los AVAC ganados y por último realizaremos el análisis coste-utilidad³⁷. El término «utilidad» es bastante desafortunado y no tiene que ver con la inutilidad o la condición del estado de salud en la cual se encuentra un individuo, sino más bien con las preferencias o el deseo que los individuos manifiestan por una determinada condición. Esencialmente las utilidades se pueden definir como la medida de orden cardinal de la fuerza de una preferencia.

A partir de los años cincuenta el término de «utilidad» se refiere a la teoría de la utilidad esperada (Neumann y Morgenstern, 1953), que describe un método de toma de decisiones, bajo incertidumbre, basado en el raciocinio. Se describe cómo un individuo debe tomar una decisión ante un problema con resultados inciertos. Así las utilidades son medidas de varios estados de salud posibles representados por un número cardinal usualmente entre los puntos 0,0 (a veces muerte) y 1,0 (sano), definidos arbitrariamente en orden a establecer la escala. Las utilidades para los otros estados de salud están determinados con relación a estos dos.

Una medida de preferencia de rango cardinal es referida a veces como «valor» y a menudo como «utilidad». Técnicamente existen diferencias entre «valor» y «utilidad», dependiendo de las técnicas de medida usadas y si incorporan o no la incertidumbre, pero de todos modos esto no es demasiado importante³⁸.

Existen múltiples técnicas para obtener las «utilidades» de los diversos estados de salud, citaremos simplemente los tres más importantes: el método de categorías (*rating scales*), el de riesgo estándar (*standard gamble*) y el de compromiso temporal (*time trade-off*). La medición de las «utilidades» puede ser sobre una escala ordinal o cardinal y permiten asociar una determinada actuación sanitaria con un coste expresado en AVAC^{7, 39}. Los AVAC constituyen, entre otras variables, un criterio de priorización de los tratamientos, si bien muchas dificultades prácticas complican la aplicación de ajustes apropiados de calidad, aunque la mayoría de las dificultades más importantes son teóricas y filosóficas⁴⁰.

Junto con la esperanza de vida o la mortalidad infantil, los AVAC constituyen una herramienta útil para ayudar a la signación de recursos y a la discusión política^{41, 42}.

Metodología de la medición de la calidad de vida

El concepto de calidad de vida ha cobrado interés en los países desarrollados donde las enfermedades infecciosas han dado paso a los procesos crónicos (cáncer, enfermedades cardiovasculares, enfermedades reumáticas, etc.) como causa más frecuente de incapacidad o

muerte. Prácticamente todas las áreas de la medicina han abordado este tema, especialmente las orientadas a la evaluación terapéutica de diferentes intervenciones sanitarias y a la mejora de la calidad de vida de los pacientes bajo tratamiento.

En los últimos 50 años se han desarrollado primero métodos para evaluar eficazmente la función física; después se han empleado enormes esfuerzos en concretar de modo plausible el bienestar emocional, y en los últimos años se incrementó el estudio de la función social del individuo, si bien esto último todavía en menor grado^{43, 44}.

Con esto en mente, podemos decir que hoy día es posible construir escalas de medición de la CVRS, con sólo agregar de modo operacional las medidas de función física, emocional y social desarrolladas en la actualidad. Sin embargo, esto es insuficiente y se necesita más información sobre el tema y los esfuerzos actuales parecen centrados en el logro de un instrumento eficaz para medir la CVRS «ideal» que pueda ser considerado válido para su uso en la práctica diaria y comprenda todas las dimensiones ineresadas. Este campo del conocimiento constituye un punto de confluencia entre las ciencias médicas y sociales, conformando un verdadero cuerpo doctrinal.

Desarrollo de las herramientas de medición

El desarrollo de medidas del estado de salud puede ser entendido como un proceso reiterativo con círculos de comprobación repetida, refinamiento y reformulación conceptual de lo que estamos midiendo. A medida que ganamos experiencia en el uso de un instrumento de medición, las estrategias de puntuación y de interpretación mejoran, y es razonable buscar el consejo de los metodologistas especializados en los procesos de medición⁴⁵. Cuando se habla de CVRS y de cómo evaluarla estamos pensando generalmente en el uso de cuestionarios. El contenido de las escalas de medida es guiado por un constructo teórico escogido de un índice de calidad de vida. Este método es el más utilizado en este campo y supone la elección de un determinado número de ítems escogidos desde un universo donde todos los aspectos conceptuales de la calidad de vida están presentes (selección de los ítems). De entre todos los ítems posibles, deben ser escogidos los más adecuados para medir lo que se pretende (reducción del número de ítems); si el instrumento contiene ítems escalados (por ejemplo, SIP, NHP) éstos deben ser ponderados.

En general estos ítems tienen respuestas tipo Likert con descriptores de intensidad del fenómeno en estudio y donde se asume que cada cuestión puede ser contestada en un punto «n» de la escala (usualmente desde 1 a 5)⁴⁶. Otras escalas de respuesta son las analógicas visuales que han sido tradicionalmente usadas para medir dolor

y humor y en las cuales se asume que la intensidad o frecuencia de un síntoma puede ser representado a lo largo de una línea continua y que esta representación es entendida del mismo modo por el paciente^{21, 47}. Un método híbrido que conjuga ambos tipos de escalas de respuesta (Likert y visuales) no ha dado buenos resultados. Las escalas de respuesta tipo Likert parecen ser las más apropiadas para asegurar que los pacientes entienden las preguntas y pueden contestarlas sin ayuda.

La construcción de la herramienta se completa con el formateado y se está en disposición de realizar los análisis previos (pretestificado) de validez mediante estudios pilotos^{25, 48}.

Bibliografía

- Weiller PG. Assessing the impact of antihypertensive therapy on quality of life in the elderly. *Clin Geriatr Med* 1989; 5:703-715.
- Katz S, Branch L, Branson M, Papsidero JA, Beck JC, Greer D. Active life expectancy. *N Engl J Med* 1983; 309:1.218-1.224.
- Wenger NK, Mattson ME, Furberg CD, Elinson J. Overview: assessment of quality of life in clinical trials of cardiovascular therapies. En: Wenger N, Mattson M, Furberg C, eds. *Assessment of quality of life in cardiovascular therapies*. New York: Le Jacq Publishing, 1984; 1-25.
- Patrick DL, Erickson P. What constitutes quality of life? Concepts and dimensions. *Clin Nutr* 1988; 7:53-63.
- Smith TG. Introduction. En: Teeling Smith G, ed. *Measuring health: a practical approach*. London: John Wiley & Sons Ltd., 1988; 1-7.
- Papsidero JA. Hypertension, quality of life and functional status: the concept of active life expectancy. *J Hypertens* 1988; 6 (suppl 1): S11-S14.
- 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.
- Aaronson NK, Beckmann J, eds. *The quality of life in cancer patients*. New York: Raven Press, 1987.
- The Portugal Conference. Measuring quality of life and functional status in clinical and epidemiological research. *J Chron Dis* 1987; 40:459-650.
- Walker SR, Rosser RM. *Quality of life: assessment and application*. Lancaster: MTP Press L, 1988.
- Wenger N, Mattson M, Furberg C, eds. *Assessment of quality of life in cardiovascular therapies*. New York: Le Jacq Publishing, 1984.
- First Meeting International HRQOL. *Quality of Life Research*, 1994; 3.
- Bergner M. Measuring health status. *Med Care* 1985; 23:696-704.
- Spitzer WO. State of science 1986: quality of life and functional status as target variables for research. *J Chron Dis* 1987; 40:465-471.
- Espinosa Arranz E, Zamora Auñón P, González Barón M, Ordóñez Gallego A. Calidad de vida en oncología. Una revisión del problema. *Rev Clín Española* 1990; 187:461-465.
- Sanz Ortiz J. Valor y cuantificación de la calidad de vida en medicina. *Med Clín (Barc)* 1991; 96:66-69.
- Schipper H, Clinch J, Powell V. Definitions and conceptual issues. En: Spilker B, ed. *Quality of life in assessment in clinical trials*. New York: Raven Press Ltd., 1990; 11-24.
- Levine S, Croog SH. What constitutes quality of life? A conceptualization of the dimensions of life quality in healthy populations and patients with cardiovascular disease. En: Wenger NK, Mattson ME, Furberg CD, Elinson J, eds. *Assessment of quality of life in clinical trials of cardiovascular therapies*. New York: Le Jacq Publishing, 1984; 46-67.
- Van Dam F, Somers R, Van Beck-Couzlin AL. Quality of life: some theoretical issues. *J Clin Pharmacol* 1981; 21 (suppl 8-9):S166-S168.
- Schumacher M, Olschewski M, Schulgen B. Assessment of quality of life in clinical trials. *Statistics in Medicine* 1991; 10:1.915-1.930.
- Aaronson NK. Quality of life assessment in clinical trials: methodological issues. *Controlled Clinical Trials* 1989; 10:S195-S208.
- Fletcher AE, Dickinson EJ, Philp I. Review: audit measures. Quality of life instruments for everyday use with elderly patients. *Age and Ageing* 1992; 21:142-150.
- Hörnquist JO. Quality of life: concept and assessment. *Scand J Soc Med* 1989; 18:68-79.
- Mur V, Guadagnoli E. Quality of life measurement: a psychometric tower of Babel. *J Clin Epidemiol* 1988; 41:1.055-1.058.
- Van Dam F. Quality of life: methodological aspects. *Bull Cancer (Paris)* 1986; 73:607-613.
- Walker SR, Rosser RM. *Quality of life: assessment and application*. Lancaster: MTP Press L, 1988.
- Liang MH, Katz JN, Ginsburg KS. Chronic rheumatic disease. En: Spilker B, ed. *Quality of life in assessment in clinical trials*. New York: Raven Press Ltd., 1990; 441-458.
- Miettinen OS. Quality of life from epidemiologic perspective. *J Chron Dis* 1987; 40:641-644.
- Patrick DL, Bergner M. Measurement of health status in the 1990s. *Ann Rev Public Health* 1990; 11:165-183.
- La Puma J, Lawlor EF. Quality-adjusted life-years. Ethical implications for physicians and policymakers. *JAMA* 1990; 263:2.917-2.921.
- Badía X. La evaluación económica del sector sanitario: revisión de los estudios españoles y apuntes para el futuro. *Revisión de Salud Pública* 1991; 2:107-117.
- Dixon J, Welch HG. Priority setting: lessons from Oregon. *Lancet* 1991; 337:891-894.
- Spiegelhalter DJ, Gore SM, Fitzpatrick R, Fletcher AE, Jones DR, Cox DR. Medidas de calidad de vida en la asistencia sanitaria. III. Distribución de recursos. *BMJ (ed. española)* 1993; 3:37-44.
- Badía X. Importancia del análisis coste/efectividad en la práctica clínica. *Clínica Rural* 1993; 404:4-6.
- Williams A. Economics of coronary artery by-pass grafting. *BMJ* 1985; 291:326-329.
- Fernández-López JA, Hernández-Mejía R, Cueto-Espinar A. ¿Qué son los QALYs? *Aten Primaria* 1994; 14:906-910.
- Badía X, Rovira J. *Evaluación económica de medicamentos*. Barcelona: Ed. Luzán, S. A., 1994.
- Torrance GW. Measurement of health state utilities for economic appraisal. A review. *Journal of Health Economics* 1986; 5:1-30.
- Torrance GW. Utility approach to measuring health-related quality of life. *J Chron Dis* 1987; 40:593-597.
- Normand C. Economics, health, and the economics of health. *BMJ* 1991; 303:1.572-1.577.
- Smith A. Qualms about QALYs. *Lancet* 1987; 1:1.134-1.136.
- Drummond MF. Resource allocation decisions in health care: a role for quality of life assessments? *J Chron Dis* 1987; 40:605-616.
- McDowell I, Newell C. *Measuring health: a guide to rating scales and questionnaires*. New York: Oxford University Press, 1987.
- Siegrist J, Junge A. Measuring the social dimensions of subjective health in chronic illness. *Psychoter Psychosom* 1990; 54:90-98.
- Ware JR Jr. Methodological considerations in the selection of health status assessment procedures. En: Wenger NK, Mattson ME, Furberg CD, eds. *Assessment of quality of life in clinical trials of cardiovascular therapies*. New York: Le Jacq Publishing, 1984; 87-112.
- Guyatt GH. A comparison of Likert and visual analogue scales for measuring change in function. *J Chronic Dis* 1987; 40:465-471.
- Fletcher A, Bulpitt CJ. Assessment of quality of life in clinical trials of cardiovascular disease. *J Chron Dis* 1987; 40:557-560.
- Guyatt GH, Bombardier C, Tugwell PX. Measuring disease-specific quality of life in clinical trials. *Can Med Assoc J* 1986; 134:889-895.