
Del impacto en la calidad de vida como consecuencia de la enfermedad, los instrumentos de medición y otras reflexiones

Impact on the quality of life as a result of the disease, the measuring instruments and other thoughts

Impacto sobre a qualidade de vida como resultado da doença, os instrumentos de medição e outros pensamentos



Rosy Paola Torres Malagon¹

Resumen

La calidad de vida relacionada con la salud es una interpretación subjetiva del paciente; de su satisfacción vital, de la repercusión de la enfermedad en su vida cotidiana, en su desempeño laboral y productivo, en su rol social y en general en su vida, entendida como el conjunto de las dimensiones psicológica, social y física, respectivamente.

Palabras Clave: *Calidad de Vida, Estado de Salud, Indicadores de Calidad de Vida, Perfil de Impacto de Enfermedad, Evaluación en Salud*

Abstract

The quality of life related to health is a subjective interpretation of patient satisfaction in life, the impact of the disease in their daily lives, in their job performance and productive in their social role and generally in his life, understood as the set of psychological dimensions, social and physical, respectively.

Key Words: *Quality of Life, Health Status, Indicators of Quality of Life, Sickness Impact Profile, Health Evaluation*

Resumo

A qualidade de vida relacionada à saúde é uma interpretação subjetiva de satisfação do paciente na vida,

Recibido: Enero 11 de 2012 Revisado: Enero 20 de 2012
Aceptado: Febrero 14 de 2012

¹ Estudiante Maestría en Administración en Salud, Universidad del Rosario-Universidad CES. e-mail: torres.rossy@ur.edu.co

o impacto da doença em suas vidas diárias, em seu desempenho no trabalho e produtiva, em seu papel social e, geralmente, em sua vida, entendida como o conjunto de dimensões psicológicas, sociais e físicas, respectivamente.

Palavras Chave: *Qualidade de Vida, Nível de Saúde, Indicadores de Qualidade de Vida, Perfil de Impacto da Doença, Avaliação em Saúde*

Introducción

La calidad de vida entendida como "la percepción que cada individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive, en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas y sus inquietudes". Este concepto se trata de una definición muy amplia que está estrechamente relacionado con la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales y su relación con los elementos esenciales de su entorno. Dentro de este contexto, surge el concepto de calidad de vida relacionada con la salud, aspecto determinante por cuanto repercute en el resto de los elementos y valores presentes en la calidad de vida total.

Desde el punto de vista subjetivo, la calidad de vida relacionada con la salud es la valoración que realiza una persona, de acuerdo con sus propios criterios; el estado físico, emocional y social en que se encuentra en un momento dado, y refleja el grado de satisfacción con una situación personal a nivel fisiológico, emocional social, económico, participación en la comunidad y actividades de ocio.

La salud no es sólo un componente importante de la calidad de vida, sino también un resultado de ella. Cuando otras dimensiones que integran la calidad de vida como puede ser la familia, la laboral o la sociopolítica se deterioran, no implican únicamente una calidad de vida inadecuada, sino que pueden conducir a la aparición de enfermedades. Tener salud en su concepción más amplia, no sólo implica sentirse bien físicamen-

te, es además tener planes y proyectos futuros, involucrarse en ellos de manera activa para alcanzarlos y derivar de eso satisfacciones personales. El fracaso en el logro de esas satisfacciones puede convertirse en una fuente de estrés con implicación negativa para la salud considerada integralmente. La calidad de vida está estrechamente vinculada a las aspiraciones y al nivel de satisfacción con respecto a los dominios más importantes en que una persona desarrolla su vida. Existe una interacción entre lo social y lo psicológico, donde lo social influye en lo psicológico a través del sentido que tenga para el sujeto, y lo psicológico influye en lo social de acuerdo con la postura que el individuo asume. Los niveles de satisfacción que el hombre alcanza, no sólo dependen de las condicionantes externas, sino también de las internas, es decir, de su autovaloración y la jerarquía motivacional. En la estructura del área subjetiva de la calidad de vida se tiene como núcleo central, una dimensión psicológica la cual expresa el nivel de correspondencia entre las aspiraciones y expectativas trazadas por el sujeto y los logros que ha alcanzado o puede alcanzar a corto o mediano plazo. El bienestar tiene que ver con la valoración del resultado logrado con una determinada forma de haber vivido. Los indicadores de corte objetivo resultan necesarios, pero requieren un complemento indispensable como es el distinguir cómo se expresan estos valores sociales en el individuo y cuán importantes resultan para él.

La aparición de una enfermedad aguda o crónica puede representar un serio problema tanto para el individuo, como para su familia, si bien esto podría considerarse como una crisis, dada la desorganización que se produce en la vida co-

tidiana y del cómo impacta en cada una de las áreas que componen la vida. Los cambios que se producen en relación con la enfermedad no siguen un patrón específico, más bien están dados por las propias características del individuo, tales como la etapa del ciclo vital, el momento de la vida del paciente, el nivel socioeconómico, la discapacidad que genere la enfermedad con respecto a la función, la respuesta dada por la familia, etc. La eclosión de la enfermedad genera una serie de desajustes en la manera de convivir, lo que conlleva a un procesamiento de la información relacionada con la misma, a lo cual se le añaden valores, costumbres y definiciones tanto del significado de la enfermedad en sí misma, como de las necesidades que tiene el individuo para enfrentarla. En función de este proceso, se generan una serie de respuestas adaptativas que pueden ser funcionales o disfuncionales y que pudieran llevar a estadios que provoquen o no afección en la calidad de vida. Por lo anterior, resulta indispensable que el individuo reciba atención adecuada, de manera que las respuestas adaptativas sean lo más funcionales para su entorno y su estilo de vida. Dentro de las respuestas adaptativas a la enfermedad, se pueden observar las de orden afectivo que incluyen aspectos como negación, ira, tristeza o depresión; la negociación de roles, flexibilización de límites, etc. También se observan los ajustes de tipo económico, en los cuales resulta indispensable considerar la pérdida de capacidad económica, bien sea por disfunción fisiológica o por costos en el tratamiento propiamente dicho de la patología.

El impacto que genera la enfermedad en la calidad de vida; ha sido objeto de revisión de múltiples autores e instituciones; a saber; universidades Johns Hopkins, Cantabria, British Columbia, entre otros, los cuales coinciden que la calidad de vida es una apreciación subjetiva de cada quien según sus determinantes biopsicosociales.

Del impacto que genera la enfermedad en la calidad de vida

La calidad de vida relacionada con la salud es una interpretación subjetiva del paciente; de su satisfacción vital, de la repercusión de la enfermedad en su vida cotidiana, en su desempeño laboral y productivo en su rol social y en general en su vida entendida como el conjunto de las dimensiones psicológica, social y física, respectivamente. En este orden de ideas, se trata de analizar como las consecuencias que provoca una enfermedad; afectan el bienestar en función de las anteriores dimensiones. El impacto que genera la aparición de una enfermedad, no está dado solamente por las condiciones fisiológicas propiamente dichas, sino que también debe vislumbrarse, tomando en cuenta factores como los que a continuación se enuncian y que hacen parte integral de la presente reflexión.

El ciclo vital en que la enfermedad aparece, en concordancia con el rol que ocupa el individuo dentro de la familia y la sociedad, incidirán directamente en la funcionalidad e independencia del mismo, esto demarcado en aspectos productivos y socioeconómicos, trae consigo alteración o disfunción de la capacidad de autonomía y productividad, toda vez que no solo la enfermedad genera impacto sino que además el hábitat en donde el individuo se encuentra, disponen el grueso de las alteraciones consecuentes a una patología; por ejemplo; la aparición de un estado patológico en un individuo cuyo rol es el de proveedor y en quien la economía de su grupo familiar recae, generará nuevas condiciones de vida que por lo general y en comparación con las anteriores a la aparición de la enfermedad, decaerán, afectando su calidad de vida y por consiguiente las de los demás miembros de su familia.

Por otra parte; al momento de medir el impacto de la enfermedad, debe tenerse en cuenta el contexto familiar del individuo, esto es, el tipo de familia con todas sus características estructurales y actitudinales, la presencia de un integrante enfermo, aun si este es el proveedor, genera un gran conflicto, ya que este papel viene acompañado de poder, el cual en muchas de las

veces no cede en otro familiar. Si el paciente enfermo juega un papel central que le posibilita tomar decisiones que afecten uno o varios miembros de la familia, generará mayor estrés y un incremento en el grado de disfunción familiar, que además se sustenta en el manejo de culpas, resentimientos y temores. De esta manera se puede esperar que las familias con mayor rigidez presenten mayores dificultades para responder a la crisis por enfermedad ya que no se pueden adaptar a las nuevas condiciones de la dinámica familiar. Lo que procede entonces es flexibilizar las interacciones, de tal modo que cada uno de sus miembros pueda responder a su nuevo rol sin afectar de manera importante los límites establecidos hasta el momento de la aparición de la enfermedad. En consecuencia, es difícil hablar del impacto de la enfermedad en las familias sin considerar un aspecto tan fundamental como es la cultura familiar. Este conjunto de valores, costumbres y creencias que comparten los miembros, intervienen en la evolución y desenlace de una enfermedad, pues esto permite no sólo gozar de la confianza del grupo, sino además considerar sus costumbres y creencias para abordar la enfermedad de la manera más adecuada. De igual forma, se debe considerar el aspecto socioeconómico del paciente y su núcleo familiar, dado que este aspecto influye notablemente en la respuesta que se genere frente a la enfermedad. A manera de ejemplo, si se considera el impacto que tendrá la enfermedad en una familia de escasos recursos y una de altos recursos, probablemente la crisis familiar en la primera va a ser mayor, ya que la desorganización provocada por la enfermedad se va a percibir en todos los ámbitos. La familia requerirá durante la enfermedad mayor disponibilidad de recursos económicos por concepto de medicamentos, curaciones, consultas, transporte, alimentación especial, acondicionamiento físico de la vivienda, etc. Si el paciente enfermo es el proveedor, será necesaria la reorganización de roles en el caso de que su enfermedad sea terminal y esté imposibilitado para trabajar, de tal forma que algún otro miembro deberá cumplir con la función dejando atrás su rol habitual.

En este sentido, y no menos importante, se encuentra otro aspecto a considerar en el impacto de la enfermedad, y es la comunicación que tenga el individuo con su familia, dado que por cultura propia, la enfermedad se ve como un tema tabú, del cual no hay que hablar y por el contrario, el silencio es adoptado como un supuesto mecanismo de protección al enfermo y a su familia.

La respuesta que un individuo tenga frente a su nuevo estado de salud, dependerá enormemente del tipo de familia y contexto donde se encuentre. La forma de afrontar una crisis puede darse básicamente de dos maneras, la primera es donde el individuo y su familia, muestran una fuerte cohesión y todo gira en torno al estado del enfermo. Por otro lado, puede darse una situación donde el cuidado del paciente es encargado a una sola persona, siendo esta última una forma de transferir responsabilidades y funciones que generalmente ocasiona sentimientos de culpa y resentimientos.

Algunas consideraciones de las consecuencias que genera la enfermedad en el individuo y su familia

La aparición de síntomas y signos fisiológicos, como consecuencia de una enfermedad, no conforman la totalidad del impacto que ésta genera. Contextualizar las consecuencias y alteraciones de una enfermedad, implican dar una visión global y sistémica del individuo y su grupo familiar, conlleva, a entender la enfermedad en su contexto general; es decir "entender la enfermedad en forma individual, ligada a una persona, a una familia, a un entorno cultural y a una historia personal y familiar previa, y de igual forma, analizar la evolución de los seres allegados al enfermo". De la misma manera que una enfermedad produce determinada sintomatología en el individuo que la padece, también puede ocasionarla en la familia de éste, debido a los cambios y alteraciones que introduce en el funcionamiento del conjunto familiar. Por lo anterior, es importante mencionar algunos de

los cambios y consecuencias, a fin de obtener datos normativos que contextualicen mejor la presente reflexión.

Durante el proceso de la enfermedad; la familia busca aislarse para poder manejarla de la mejor manera posible, por lo que limita sus relaciones sociales al cuidado del enfermo. Por otra parte, la reorganización disfuncional de la familia para atender al paciente genera que el cuidado y atención que generalmente se daba al resto de los miembros se vea afectado, favoreciendo la aparición de nuevos signos y síntomas tales como soledad, depresión, etc. Así mismo y dados los anteriores cambios, puede surgir el conflicto de roles y límites, esto se da cuando la familia no negocia adecuadamente los nuevos roles o simplemente no existen límites bien establecidos.

Los conflictos de pareja, también pueden presentarse como consecuencia, dado que la enfermedad y el tratamiento pueden ser utilizados por los padres para agredirse mutuamente y que el resultado sea la dificultad e ineficiencia para tomar decisiones y llevar a cabo las acciones necesarias para el tratamiento; ocurre con mucha frecuencia cuando el paciente es un menor. Por otra parte, se encuentran los problemas económicos, como se ha mencionado anteriormente, las familias con un enfermo crónico o enfermedad de alto costo, entran en una situación de desgaste económico cada vez más serio, dado que, se tiene dificultad para mantener los gastos ocasionados por la enfermedad; incluso esto es motivo en muchos de los casos de abandono de tratamiento del mismo paciente.

De los instrumentos para medir la calidad de vida

Dado que el concepto de calidad de vida, es un concepto subjetivo, es importante determinar hasta qué punto, puede medirse o cuantificarse, esto implica una profunda reflexión acerca del cómo podrían darse atributos numéricos a variables que impliquen el juicio y criterio propios

del paciente en relación con su estado de salud y bienestar. Dado este contexto; se define la cuantificación como una medida sobre la satisfacción de bienestar físico, mental y social, que cubra las expectativas, deseos y necesidades en la vida del paciente. Pero ¿qué se entiende por dimensiones de la calidad de vida en relación con la salud y cómo pueden medirse según el instrumento aplicado?

- Dimensión física es la capacidad de realizar las actividades físicas diarias, desplazamiento y cuidado personal.
- Dimensión emocional o psicológica es la sensación de bienestar, sufrimiento psicológico, como bienestar emocional, afecto, ansiedad y depresión.
- Dimensión social es la participación en actividades y relaciones sociales, funcionamiento en las actividades sociales habituales con la familia, los amigos y los vecinos. Participación y realización de las funciones sociales habituales: trabajar, llevar a cabo tareas domésticas, cuidar de los niños, ir a la escuela y/o participar en actividades comunitarias.
- Síntomas es la experiencia subjetiva, sensación o apariencia de funcionalismo anormal, que generalmente es indicativo de una afección o enfermedad.
- Función intelectual es la habilidad y capacidad para razonar, pensar, concentrarse y recordar.
- Evaluación del propio estado de salud es la impresión subjetiva del estado de salud actual o previa, resistencia a la enfermedad y preocupación por la salud futura.

En este orden de ideas; los instrumentos de medida de la calidad de vida deben tener una serie de características en su constructo que les permitan medir concretamente el objetivo para el que fueron diseñados; así como el abordaje de

por lo menos dos dimensiones, y de esta manera incorporar una parte considerable de los aspectos de la salud.

- Seguridad, esta característica debe permitir que el instrumento, pueda precisar conceptos, que sea reproducible y que tenga consistencia interna, de manera que no haya contradicciones en las respuestas y, en caso de haberlas, que puedan ser detectadas, es decir que el mismo tenga características de consistencia interna, fiabilidad y validez; la correlación entre los dominios puede contrastarse mediante el test de Cronbach.
- Sensibilidad, el instrumento debe ser capaz de detectar variaciones incluso pequeñas en el estado de salud y, por tanto, ser capaz de reflejar las variaciones sintomáticas tras un determinado tratamiento.

Los instrumentos utilizados varían en un amplio espectro, muchos de ellos son modelos centrados en la enfermedad, al incorporar en la lista síntomas emocionales o físicos. Se encuentran muchas escalas dirigidas a estudiar diferentes atributos o dimensiones del dolor, como uno de los aspectos más importantes actualmente en la evaluación de la salud, muchas de estas medidas han adquirido suficiente validez al evaluar con sensibilidad los cambios en el estado de salud; los instrumentos utilizados varían en un amplio espectro, muchos de ellos son modelos centrados en la enfermedad, al incorporar en la lista síntomas emocionales o físicos, por lo cual existen escalas dirigidas a estudiar diferentes atributos o dimensiones del dolor, como uno de los aspectos más importantes actualmente en la evaluación de la salud.

Para medir calidad de vida es importante disponer de instrumentos adecuados y sensibles que detecten los cambios que se producen en los factores que la determinan. Actualmente, existen diversos instrumentos que miden el impacto que genera una enfermedad y de como ésta afecta la calidad de vida de quien lo padece.

Instrumentos como el Sickness Impact Profile (SIP); que es una medida de estado de salud genérica, por lo que no contempla síntomas específicos, mide aspectos físicos, mentales y sociales relacionados con la salud y el funcionamiento corporal, fue diseñado entre 1972 y 1976 por Marilyn Bergner, con el propósito de evaluar la disfunción que resulta de la enfermedad, proporcionar una evaluación válida y sensible de los resultados derivados de la atención de la salud relacionados con servicios y analizar los cambios en el comportamiento de una persona y el grado de disfunción debido a una enfermedad.

El SIP mide las actividades cotidianas en 12 categorías, tales como: sueño y descanso, comportamiento emocional, comportamiento corporal y movimiento, administración del hogar, movilidad, interacción social, deambulación, comportamiento de vigilancia, comunicación, trabajo, recreación y pasatiempos, y comer. Los dominios en salud que mide el instrumento son el físico (deambulación, movilidad, cuidado corporal y movimiento) y el psicosocial (interacción social, comunicación, comportamiento de lucidez mental, comportamiento emocional, dormir y descansar, comer, administración de la casa, recreación y pasatiempos, empleo).

Este instrumento posee actualmente tres versiones, SIP138, SIP68 y SIP30, de las cuales las dos últimas son abreviaturas de la primera, pero que básicamente se enfocan a la medición de la calidad de vida con respecto a la disfunción presentada como consecuencia de la enfermedad, posee un fiabilidad de entre 0,88 y 0,92, según coeficiente de correlación, una consistencia interna entre 0,94 y 0,97 según Alfa de Cronbach y una concordancia general del 0,92 según índice de Kappa.

El presente artículo, más allá de realizar una revisión de literatura sobre un instrumento de medición, propone; la reflexión sobre la capacidad de medición por medio de instrumentos y qué tan eficaz resulta evaluar la calidad de vida, involucrando todos los aspectos y dimensiones

que la componen, a fin de establecer o definir qué tipo de manejo requiere un individuo, toda vez que se ha diagnosticado y que se ha evaluado cómo la enfermedad, ha impactado en su vida en términos generales. Teniendo en cuenta que los conceptos de calidad de vida en relación con la salud son consideraciones subjetivas, proporcionadas por un individuo y que a la postre pueden ser influenciadas por múltiples factores y determinantes sociales como ya se ha enunciado anteriormente.

De los resultados obtenidos a través de instrumentos de medición para la calidad de vida e impacto de la enfermedad

Los resultados que emergen de una evaluación pueden clasificarse en términos de eficacia, efectividad, utilidad y beneficio. Entendiendo la eficacia como el resultado de una intervención cuando es aplicada en condiciones ideales y la efectividad como el resultado obtenido cuando el procedimiento es aplicado en condiciones habituales. Por otra parte, se han desarrollado instrumentos que miden el resultado de las dos dimensiones (calidad de vida y su duración) que realmente interesan a los pacientes. A esta forma de medir resultados se le denomina utilidad. De la misma forma que los tres primeros conceptos hacen referencia a resultados en unidades no monetarias, sin embargo, el cuarto concepto, beneficio, se encarga de mostrar los resultados en unidades monetarias. En este orden de ideas, el objetivo que se busca al contextualizar los resultados obtenidos mediante la aplicación de un determinado instrumento, es el de exponer de manera teórica, qué quiere medirse y a través de qué, así como la cualificación y cuantificación de las variables que sean representativas de acuerdo a los objetivos planteados en una medición. Con lo anteriormente dicho, se propone reflexionar sobre el alcance propuesto a la hora de medir la calidad de vida en función de la salud y el impacto que ésta tiene con la aparición de la enfermedad. Si bien existen numerosos instrumentos, aún más importante es identificar cuales miden lo que realmente se

quiere medir según los objetivos propuesto en la investigación.

La calidad de vida y el impacto que genera la enfermedad en ésta; deben ser evaluadas dentro de un enfoque sistémico, dado que la vida está conformada por múltiples dimensiones, dominios y aspectos. Los resultados que se pretendan evaluar, deben ser reflejo de lo que se propone medir, una vez se haya definido claramente que y como se va a hacer. El ser humano como ser biopsicosocial es el individuo quizá más complejo que exista, por tal razón un abordaje lineal al momento de aplicar mecanismos de medición, no será suficiente, y por el contrario, no abordará la naturaleza propia y compleja del ser humano.

Conclusiones

La aplicación del Sickness Impact Profile se recomienda en estudios transversales, dado que su aplicación en estudios longitudinales consume mucho tiempo y es demasiado compleja para realizarla de forma auto-administrada. Este instrumento es una medida genérica de calidad de vida y no contempla síntomas específicos que podrían incidir en la misma, por lo que se recomienda la aplicación de una escala de síntomas específicos para estudios que analicen patologías determinadas.

Referencias

1. Andersen M. Criterios para la evaluación de las herramientas de investigación de los resultados de discapacidad. Arch Phys Med Rehabil 2000; 81(Spto 12 2): S15-20.
2. Bergner M, Bobbitt RA, Carter WB, Gilson BS. The Sickness Impact Profile: development and final revision of a health status measure. Med Care. 1981 Aug;19(8):787-805
3. Fitzpatrick R, Davy C, et al. "Evaluar resultados basados en el paciente medidas para utilizar en los ensayos clínicos". Salud Tech-

nol evaluar 1998; 2(14): i-iv, 1-74.

4. Normas de validez y la validez de las normas de evaluación del desempeño. Messick, Samuel; *Medición educativo: Cuestiones y práctica*, Vol 4 (14), Win, 1995.
5. Portney I, Watkins, M, et al. *Fundamentos*

de investigación clínica: aplicaciones a la práctica, Prentice Hall Upper Saddle River, Nueva Jersey; 2000. Health-related quality of life in children and adolescents who have a diagnosis of attention-deficit/hyperactivity disorder. The "Sickness Impact Profile" questionnaire (SIP): Spanish version of a measure of health status

Forma de citar: Torres RP. Del impacto en la calidad de vida como consecuencia de la enfermedad, los instrumentos de medición y otras reflexiones. *Rev CES Salud Pública* 2012; 3(1): 108-115

