

**ARTICULOS**

**La Calidad de Vida en la salud: un análisis conceptual**

**Health-related Quality of Life: a conceptual analysis**

**Antonio Galán Rodríguez\***

**Alfonso Blanco Picabia**

**M<sup>a</sup> Angeles Pérez San Gregorio**

**RESUMEN**

*El concepto de Calidad de Vida en la Salud es utilizado con profusión, si bien no ha sido satisfactoria y consensuadamente definido. Hemos realizado un repaso histórico que nos ha permitido contextualizar este concepto, enfatizando las circunstancias que han permitido su desarrollo: cambios en el concepto de salud, distinción entre cantidad y calidad de vida, y limitaciones de los indicadores tradicionales de salud. Hemos analizado los distintos dominios en que es descompuesto, y revisado los problemas a los que se enfrenta su evaluación. Además, hemos propuesto un continuum en el que se recogerían las definiciones de este concepto, recorriendo un amplio rango desde un enfoque objetivo y naturalista hasta otro subjetivo y hermenéutico. Finalmente, planteamos la necesidad de avanzar en su delimitación conceptual y mantener una mayor rigurosidad en su uso.*

**ABSTRACT**

*The concept of Health-related Quality of Life is used profusely, but there is not an agreed and satisfactory definition. We have carried out a historical*

\* Departamento de Psiquiatría, Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos de la Universidad de Sevilla (España). 41005. Tlf: 639 88 49 25 y Fax: 95 455 78 07

*overview of this concept that enabled us to put in into a context, emphasizing the circumstances that have allowed its development: changes in the concept of health, distinction between quantity and quality of life, and limitations of traditional health indicators. We have analyzed the different domains in which the concept is divided, and revised the problems its evaluation faces. Furthermore, we have proposed a continuum in which these concept difinitions would be gathered, going across a wide range from an objective and naturalistic focus to an hermenutic and subjetive one. Finally, we think it is necessary to continue progressing in terns of its conceptual delimitation and to keep a higher rigour in its use.*

#### **PALABRAS CLAVE**

*Calidad de Vida, Salud, Conceptuación.*

#### **KEY WORDS**

*Quality of Life, Health, Conceptualization*

## INTRODUCCIÓN

En las últimas décadas, el concepto de Calidad de Vida ha experimentado un desarrollo tan rápido que ha llegado a convertirse en una expresión de uso común, pero que carece de un significado preciso; de esta manera, es usado habitualmente para aludir a una amplia diversidad de situaciones valoradas positivamente o que son consideradas deseables (Casas, 1999). El ámbito de la Salud no ha resultado ajeno a la influencia de este concepto, de tal forma que distintos profesionales (clínicos, investigadores, economistas de la Salud, gestores, farmacéuticos) recurren a él como una forma de acercarse a la realidad psicosocial del enfermo. De esta forma, podemos encontrar trabajos que abordan la Calidad de Vida en ámbitos muy particulares del enfermar, desde el de los problemas neurológicos (Murrell, 1999) al de los cardíacos (Bliven, Green y Spertus, 1998), por citar dos campos en los que se han realizado revisiones recientemente.

Este extendido uso contrasta con la escasez de reflexiones conceptuales que permitan unificar criterios en lo que a su definición y evaluación se refiere, de tal forma que bajo el rótulo de "Calidad de Vida" son incluidos conceptos muy diferentes. Y así, este constructo parece haberse convertido en un para-

guas bajo el que se sitúan líneas de trabajo muy distintas (Rosenberg, 1995), derivando en numerosos casos en un uso laxo y confuso. En efecto, algunos autores consideran un indicador de Calidad de Vida a cualquier medida de bienestar subjetivo (McDowell y Newell, 1987), o de carácter psicosocial (Fava, 1990).

El abordaje de la numerosísima bibliografía relacionada con este tema se enfrenta a muchas dificultades. En primer lugar, las publicaciones suelen estar centradas en ámbitos concretos y de muy distinto tipo, ya sean profesionales (médico, psicológico, sociológico, etc.) o del enfermar (pacientes crónicos, enfermos con cáncer, esquizofrénicos, enfermos mentales en general, etc.), lo que a nivel conceptual limita su relevancia. En segundo lugar, pocas veces se explicita la definición de Calidad de Vida asumida en el estudio. Finalmente, las conceptualizaciones defendidas no suelen relacionarse con otras aproximaciones alternativas.

El objetivo de este trabajo es precisamente perfilar una visión amplia y comprehensiva del concepto, tratando de ir más allá de esas aproximaciones puntuales. Por ello, no pretendemos recapitular la numerosa bibliografía existente, lo que ha sido abordado en algunas excelentes compilaciones; así, podemos

mencionar la de Spilker (1990) como un ejemplo de recopilación de trabajos a nivel general; o la de Katsching, Freeman y Sartorius (2000) como ejemplo de trabajo realizado en un ámbito concreto (la enfermedad mental en este caso). Nuestro esfuerzo, en cambio, está dirigido a la descripción del marco conceptual que permite sostener esas aproximaciones tan diversas al ámbito de la Calidad de Vida en la Salud.

## **2. HACIA UNA DEFINICIÓN DE CALIDAD DE VIDA EN LA SALUD**

El término "Calidad de Vida" surgió en los EEUU tras la II Guerra Mundial, en un momento en que este país se encontraba inmerso en la construcción del denominado "Estado de Bienestar". Una muestra de la vinculación de este concepto con el ámbito político y social la encontramos en la frecuente atribución de la paternidad de este término precisamente a presidentes de los EEUU, como Lyndon B. Johnson (Winefield, 1995) y Eisenhower (Farquhar, 1995). Si bien podemos considerar que el concepto que se intentaba apresar con este término es tan viejo como la humanidad (García, 1991; Ganz, 1994), podemos situar en este momento histórico el comienzo de su andadura en el ámbito científico.

Inicialmente el término Calidad de Vida se utilizaba de una forma similar a lo que hoy denominamos "nivel de vida", en cuanto que con él se hacía referencia a la disponibilidad de bienes materiales. Pero tras un período de progresivo crecimiento económico se fue tomando conciencia de que lo que designamos como "buena vida" no responde de forma directa a la acumulación de bienes de consumo; en efecto, una vez superados unos niveles mínimos de satisfacción de necesidades básicas, comienzan a entrar en juego factores de carácter subjetivo (Álvarez, Quadros y Takase, 1998). La importancia concedida a este tipo de factores conllevó cierto abandono, dentro del ámbito científico, de los conceptos de felicidad, satisfacción, salud o bienestar, que eran sustituidos por el de Calidad de Vida; en efecto, se consideraba que este concepto incorporaba a aquellos en su propia definición aportando una mayor amplitud y operatividad (Martínez y García, 1994; García, 1998).

Al mismo tiempo, de una forma progresiva el concepto de Calidad de Vida encontraba nuevos campos de aplicación. Y así, a principios de los años 80 comenzó a ser utilizado con profusión dentro del ámbito de la Salud, especialmente entre los profesionales que atendían a enfermos crónicos (Bech, 1993). En este ámbito frecuentemente se com-

prueba cómo la enfermedad no sólo disminuye las capacidades del paciente, sino también su sentimiento de eficacia, y que su afectación trasciende las limitaciones funcionales derivadas directamente de la sintomatología presente. De la misma manera, se captaba cada vez con mayor claridad el hecho de que alargar la vida no siempre implica una mejora de ésta (Farquhar, 1995).

A pesar de su gran desarrollo, el concepto de Calidad de Vida no ha sido satisfactoriamente definido. Indudablemente estamos tratando un concepto amplio, plural, complejo y dinámico, que ha sido utilizado de formas muy diferentes y que ha adoptado connotaciones particulares en función de su ámbito de aplicación (Allison, Locker y Feine, 1997; Torres, Nieto y Barcia, 1997). Así, como indican Eizaguirre, Cerviño, Fernández y Salamero (1996) refiriéndose a enfermos mentales crónicos (pero resultando extensible a otros tipos de enfermos), la Calidad de Vida ha sido entendida de las siguientes maneras: a) como medición de las condiciones socio-económicas objetivas del individuo; b) como medición del resultado de programas de intervención; c) como la valoración del estado de salud-enfermedad; y d) como medida del ajuste o adaptación del sujeto al entorno. En esta variedad de conceptualizaciones podemos

identificar los diversos momentos de la evolución de la Calidad de Vida. Por tanto, nos encontraríamos que en la actualidad coexisten como distintas acepciones de la expresión "Calidad de Vida" lo que configuraría el desarrollo histórico del concepto.

En la búsqueda de definiciones que respeten la especificidad del concepto de Calidad de Vida (diferenciándola por ejemplo del nivel del vida o del estado funcional), han surgido algunas aportaciones relevantes; de ellas podríamos destacar como ejemplos dos trabajos que cuentan con un importante bagaje conceptual y metodológico. Por un lado, la Organización Mundial de la Salud (OMS) trata de lograr un consenso entre los investigadores de distintos países, intentando determinar su definición, dimensiones y procedimientos de evaluación. Así, en 1994 definió la Calidad de Vida en función de la percepción que un individuo tiene acerca de su situación vital, considerando el contexto cultural y de valores en que se desenvuelve, y sus objetivos, expectativas, valores e intereses (The WHOQOL Group, 1995; Torres et al., 1997; Lucas, 1998).

Por otro lado, y ya en nuestro país, uno de los trabajos más interesantes de los realizados en este sentido es el de García Riaño (Gar

cía y Soriano, 1990; García, 1991, 1998; García e Ibáñez, 1992). Este autor analizó los conceptos de satisfacción vital, ajuste personal, moral, felicidad, salud, bienestar y calidad de vida; tras este análisis, y coincidiendo en gran parte con Lawton (1984) y Calman (1987), definió la Calidad de Vida como:

*“la valoración que el sujeto hace, en un momento dado, de su vida completa y considerada como un todo, con referencia no solamente al momento actual, sino también a un pasado más o menos próximo y a un futuro más o menos distante”* (García e Ibáñez, 1992, p. 149).

En esta definición la Calidad de Vida es concebida como algo más que un sentimiento de satisfacción o bienestar personal, de dominio o control, en cuanto que implicaría también la valoración que el individuo hace sobre esos y otros aspectos de su vida (McDowell y Newell, 1987; Martínez y García, 1994). Desde estos planteamientos, las características que la definen serían las siguientes:

1. Es una dimensión bipolar (positiva versus negativa).

2. Es una dimensión subjetiva, en tanto que sólo el individuo puede estimar su propia vida (McSweeney y Labuhn, 1990; Spil-

ker, 1990; Bowling, 1995; Cagigal y Velasco, 1995; De Boer, Van Dam y Sprangers, 1995; Carr, Thompson y Kirwan, 1996; Allison et al., 1997). En este sentido, se ha evolucionado respecto a la concepción originaria de la Calidad de Vida como la calificación emitida por el clínico respecto al estado “funcional” del enfermo. En la actualidad se atiende a los aspectos más subjetivos, lo que no es óbice para aceptar el uso de elementos objetivos que los acompañen (Fernández-Ballesteros, 1997; García, 1998; Casas, 1999).

3. Es plural, en cuanto que cada individuo tiene un particular punto de vista en función de sus logros, preferencias y necesidades; es, por tanto, un enfoque idiográfico, en el que se define la Calidad de Vida en función de la propia vida del sujeto (Bech, 1993). No obstante, y al igual que antes comentábamos en lo referente a la subjetividad, es posible combinar elementos idiográficos y nomotéticos, en cuanto que hay dimensiones vitales que todos necesitamos o valoramos (Rodríguez-Marín, Pastor y López-Roig, 1993; Fernández-Ballesteros, 1997; Juniper, Guyatt, Streiner y King, 1997).

4. Es un concepto en el que interviene poderosamente las comparaciones: entre el presente y los logros pasados, entre uno mismo y

las personas del entorno, entre las expectativas y los logros, entre lo que se desea hacer y lo que el estado de salud permite realizar (Calman, 1987; Schipper, Clinch y Powell, 1990; Jones, 1995).

5. Aun cuando el concepto hace referencia al campo de la vida entera, por necesidades prácticas debemos limitar las facetas o aspectos a evaluar, eliminando los de menor peso (García, 1998).

Este último punto nos permite conectar con el concepto de *Calidad de Vida en la Salud* o *Calidad de Vida relacionada con la Salud* (expresión procedente de la anglosajona "Health-Related Quality of Life"). Con frecuencia, la Calidad de Vida en la Salud es considerada como la aplicación del concepto general de Calidad de Vida en un ámbito sanitario, utilizando ambas expresiones sin distinción (McSweeney y Creer, 1995; Carr et al., 1996). Otros autores plantean que la Calidad de Vida en la Salud constituiría un ámbito particular, con sus elementos idiosincráticos y diferenciales (Farquhar, 1995); y así, podría ser conceptualizada como la valoración subjetiva de los diferentes aspectos de la vida en relación al estado de salud (García, 1991); desde este punto de vista, su evaluación supondría abordar el significado y tolerancia que para el enfermo tienen, dentro

de su contexto vital, los síntomas que experimenta.

Esta última concepción, predominante en la literatura más reciente, se basa en la importancia que adquiere la salud en algunos ámbitos de funcionamiento vital. En efecto, con frecuencia se convierte en el elemento más relevante dentro del sistema de valoración de los seres humanos, y puede constituirse en el aglutinante del resto de factores que configuran la Calidad de Vida (Guyatt, Feeny y Patrick, 1993; Brugarolas, 1995; Moreno y Ximénez, 1996). Además, la salud no sólo afectará directamente a la valoración vital del individuo, sino que también afectará indirectamente a la Calidad de Vida a través de su impacto sobre el resto de las áreas vitales (ocio, trabajo, autonomía, relaciones sociales, etc.); pensemos, por ejemplo, en enfermos crónicos con importantes limitaciones vitales.

### 3. JUSTIFICACIÓN DEL CONCEPTO DE CALIDAD DE VIDA EN LA SALUD

Resulta indudable que en el ámbito de la Salud, el concepto de Calidad de Vida constituye un valioso instrumento para comprender las situaciones vitales ligadas al enfermar. Pero su desarrollo responde a una serie de circunstancias cuyo

análisis nos puede ayudar a entender la utilidad del concepto y la importancia de algunos de los elementos que lo configuran:

a) El desarrollo del área de estudio de la Calidad de Vida en la Salud está íntimamente relacionado con el cambio que se ha producido durante las últimas décadas en el concepto de Salud. Ésta ha dejado de ser concebida como una cuestión estrictamente física para convertirse en un ente complejo de carácter psicosocial (Del Barrio y Maestre, 1990). En esta transformación la OMS ha jugado un papel muy importante, con su definición de la salud como un estado absoluto de bienestar (físico, mental y social) y no sólo la ausencia de enfermedad (OMS, 1976). Con esta definición, la OMS recogía la separación entre los dos términos anglosajones que designan la enfermedad: "illness" y "disease"; y además, planteaba la necesidad de abordajes multidisciplinares dentro del ámbito de la salud. Finalmente, esta definición ha apoyado el área de trabajo de la Calidad de Vida en la Salud incluso por sus limitaciones. En efecto, como indica Laín (1986), esta definición de la OMS plantea un objetivo utópico, un estado límite que nunca se puede alcanzar y que por tanto resulta difícil operacionalizar, lo que impulsa el uso de conceptos como el de Calidad de Vida que resultan más prácticos.

b) En las últimas décadas se ha producido una progresiva "subjetivización" de la Salud. En efecto, ésta puede ser considerada desde dos enfoques, el funcional-adaptativo y el perceptivo-representacional (Flecha, Macías y Conde, 1998); el más tradicional ha sido el funcional-adaptativo, desde el que la salud es conceptualizada como un estado de capacidad del individuo para cumplir eficazmente las funciones y tareas para las que ha sido preparado, o para llevar a cabo una adaptación adecuada y estable al entorno. Pero se ha ido extendiendo el interés por el enfoque perceptivo-representacional, desde el que se concibe la salud como la autopercepción de bienestar (ya sea individual o colectiva). El concepto de Calidad de Vida en la Salud permite integrar estas aportaciones en una visión global de la salud. Relacionado con este tema se encuentra el cambio que se ha producido en la relación médico-paciente, con un progresivo abandono de las actitudes paternalistas del profesional sobre el enfermo, y un aumento de la preocupación por las cuestiones éticas relacionadas con la práctica médica; todo ello ha estimulado la asunción de una creciente responsabilidad del enfermo sobre su propio estado de salud (Ganz, 1994; McSweeney y Creer, 1995; Rosenberg, 1995).

c) En los últimos años se ha hecho especialmente patente la

diferencia entre los conceptos de cantidad y calidad de vida. En el ámbito médico se ha ido extendiendo la consideración de que no basta alargar la vida de los enfermos, de que estos desean vivir y no sólo sobrevivir. Además, se ha constatado que cuando se ha logrado una determinada cantidad de vida que se considera aceptable, los seres humanos (como individuos y como grupos sociales) demandamos un aumento de la calidad de esta vida (García y Soriano, 1990). Es más, de hecho todos hacemos transacciones entre los índices de cantidad y calidad de vida que juzgamos aceptables (algunas personas prefieren vivir poco pero bien, mientras que otras prefieren vivir a toda costa). Este tema ha sido abordado en el ámbito médico utilizando la Teoría de la Decisión y conceptos económicos (Guyatt y Jaeschke, 1990; Schipper et al., 1990).

d) La constatación de las múltiples deficiencias de que adolecen los indicadores tradicionales de salud ha impulsado decisivamente el uso del concepto de Calidad de Vida. Así, la mortalidad, la morbilidad, la disfunción conductual o el pronóstico, no recogen totalmente la complejidad de la situación vital en la que puede encontrarse un enfermo (Kaplan, 1985; Kaplan y Anderson, 1990; Johnston, 1995). El concepto de Calidad de Vida ha

resultado especialmente productivo en cuatro áreas específicas de evaluación de la salud:

1. Valoración de la eficacia de un tratamiento (Levine, 1990; Morris, 1990; Fitzpatrick et al., 1992; Guyatt et al., 1993). En efecto, como indica Murdaugh (1997), en muchas ocasiones no hay diferencias en las tasas de mortalidad o de curación entre dos tratamientos distintos, pero sí existen diferencias en las implicaciones vitales ligadas a cada uno de ellos (por ejemplo cuando tienen efectos secundarios relevantes que se mantienen durante meses o años, o cuando introducen limitaciones importantes en la vida del enfermo); en estos casos es necesario dejar un lugar a la valoración del enfermo acerca de las implicaciones de cada tratamiento para su bienestar. En este campo han sido creados distintos conceptos que se mueven dentro del ámbito de la Calidad de Vida en la Salud (aun cuando tengan matices diferenciales propios de su campo de actuación), como el de "número de años de vida ajustada con calidad" (QALYs) (Kaplan y Anderson, 1990) o el de "health state utility" (Torrance, 1986). Estos conceptos son utilizados para establecer comparaciones entre diversos procedimientos terapéuticos, con el objetivo de no limitarse a los factores puramente biológicos (Salvador-Carulla, Rodríguez-Blázquez,

Velázquez y Alonso, 1997). En este ámbito frecuentemente nos situamos en el campo de la Economía de la Salud, en el que la Calidad de Vida es básicamente una función de la utilidad del procedimiento médico evaluado (Salvador-Carulla et al., 1997).

2. Valoración de la satisfacción del paciente con el servicio sanitario. Es éste un ámbito de trabajo que experimentó un gran empuje en la década de los 70 en los EEUU a partir del surgimiento de los movimientos de consumidores; y desde los años 80 también se ha desarrollado en España, si bien más ligado al ámbito institucional (Mira, Vitaller, Aranaz, Herrero y Buil, 1992). En cuanto que los enfermos no suelen quejarse de la calidad científica de los cuidados recibidos, sino más bien de la cantidad y calidad de la atención e información recibidas (Krupat, 1983; Mechanic y Schlesinger, 1996), algunas de las aportaciones de la Calidad de Vida pueden ser útiles para su evaluación.

3. Valoración de la reintegración a la vida normal, en cuanto reorganización de las características físicas, psicológicas y sociales para tener una vida más adaptada tras una enfermedad incapacitante (Schipper et al., 1990). Así, las definiciones tradicionales de salud y adaptación no son válidas para muchos enfermos crónicos (Guyatt et al., 1993).

En efecto, un paciente crónico adaptado a su enfermedad no espera volver a la situación previa al enfermar; más bien desea desarrollar un estilo de vida que le resulte gratificante, convirtiéndose en lo que se ha llegado a denominar "enfermo saludable" ("healthy ill person") (Milz, 1992). Por ello, el desafío para el profesional se haya, no en curar, sino en modificar concepciones sobre la salud, enseñar habilidades, cambiar aspectos inmediatos del entorno de su paciente, y permitir una adaptación razonable dentro de las condiciones existentes (Mechanic, 1995). En el ámbito de las enfermedades crónicas y degenerativas también es importante tomar en consideración el modelo ICIDH (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps) de la OMS (1980). Este modelo plantea una clasificación de las consecuencias de estas enfermedades en tres categorías: deficiencia (impairment), discapacidad (disability) y minusvalía (handicap). La *deficiencia* es definida como la pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica; la *discapacidad* haría referencia a la restricción o la falta de habilidad para llevar a cabo actividades consideradas normales en un ser humano; finalmente, la *minusvalía* designaría las desventajas que a nivel social sufre el individuo debido a alguna deficiencia o

discapacidad. Hacemos referencia a este modelo por su estrecha relación con el concepto de Calidad de Vida en la Salud, tal como han indicado diversos autores (Ebrahim, 1995; Rosenberg, 1995); en efecto, se ha planteado que éste recoge de forma unitaria los elementos que componen el modelo ICIDH, o que la Calidad de Vida en la Salud sería el punto final resultante de la deficiencia, discapacidad y/o minusvalía; e incluso se ha planteado el modelo ICIDH como una alternativa ante las deficiencias de definición y soporte teórico de la Calidad de Vida en la Salud (Johnston, 1995).

4. Las definiciones tradicionales de salud en términos de ausencia de enfermedad implican que ésta no se encuentra al alcance de los ancianos; en efecto, es infrecuente que un anciano no padezca una enfermedad (Flecha et al., 1998); por ello, se hace necesario el uso de conceptos relativos a la salud que recojan los elementos que tienen valor para la población anciana. Para Martínez y García (1994) serían: 1) conservación de las habilidades necesarias para llevar a cabo las actividades de la vida cotidiana; 2) capacitación para mantener sus estilos de vida; y 3) desarrollo de competencias y habilidades para adaptarse tanto al deterioro biológico como a los eventos propios de ese período vital. Estamos dando, por tanto, una especial considera-

ción a los aspectos no biológicos, de ahí el valor del concepto de Calidad de Vida en la Salud.

#### **4. DOMINIOS Y EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN LA SALUD**

En el ámbito de la Calidad de Vida en la Salud existe un debate en torno a la conveniencia de buscar medidas globales de ésta, o más bien descomponer el concepto en distintas partes. Los trabajos realizados en este ámbito han mostrado la dificultad de las personas para realizar evaluaciones globales en torno a su vida (Rogerson, 1995), y de hecho, la mayoría de los autores descomponen este concepto en distintos ámbitos, dimensiones o "dominios". Entre los dominios más citados se encuentran el funcionamiento físico, el estado emocional, el rendimiento cognitivo, el funcionamiento social, el rendimiento sexual, los síntomas específicos de enfermedades, la situación laboral y la percepción global del estado de salud (Murdaugh, 1997). Pero existen grandes discrepancias en torno a cuáles son los más indicados para apresar el concepto de Calidad de Vida en la Salud. De la misma forma, no queda claro hasta qué punto los diversos dominios pueden ser unificados a través de un único concepto. Revisando la bibliografía, puede apreciarse que hay tres gran-

des ámbitos que suelen englobar al resto: a) estado físico y habilidades funcionales; b) estado psicológico y bienestar; y c) vida social.

Como puede apreciarse, esta división se ajusta a la definición de salud de la OMS. A partir de esta clasificación básica, algunos autores han añadido otras dimensiones con un valor especial a nivel conceptual o pragmático, o han desglosado las dimensiones anteriores en subáreas a las que les han dado una entidad propia (The WHOQOL Group, 1995). No obstante, nosotros vamos a respetar la división planteada.

### 1. Funcionamiento físico.

Es el que tiene más cercanía con los sistemas médicos de evaluación; de hecho, algunos autores lo han denominado "dominio biomédico" (Fretwell, 1990). No obstante, las correlaciones entre las medidas de ambos no son exactas (Schipper et al., 1990). Dentro de este dominio se incluyen los factores relativos al funcionamiento físico: actividades físicas (andar, coger objetos de cierto peso, etc.), laborales y de autocuidado (comer, vestirse, etc.), síntomas relacionados con la enfermedad o el tratamiento (dolor, diarrea, etc.), consumo de medicamentos, estado nutricional, capacidad de comuni-

cación, etc. (Fretwell, 1990; De Boer et al., 1995).

### 2. Ámbito psicológico.

En este dominio se incluye el estado mental, el funcionamiento emocional (depresión, personalidad, estilos de afrontamiento), las disfunciones psíquicas específicas, y los valores personales que pueden ponerse en juego ante los tratamientos médicos. Dentro de este dominio ocupan un lugar importante las manifestaciones de patología mental.

### 3. Dominio social.

Probablemente es éste el dominio más estudiado, tanto a nivel conceptual como metodológico, pero es también en el que existe mayor confusión (Siegrist y Junge, 1990; Guadagnoli y Mor, 1990). Los elementos que lo configuran y que más aparecen en la bibliografía son los siguientes:

- a) Habilidades sociales individuales (historia marital, aceptación de ayuda).
- b) Recursos económicos.
- c) Apoyo social, entendido como los beneficios que experimenta una persona a través del con-

tacto interpersonal: emociones positivas, experiencia de autoestima y provisión de información y apoyo instrumental (Rodríguez-Marín et al., 1993; Sandín, 1995).

- d) Ajuste social, que define las acciones de un individuo que están en conformidad con una serie de expectativas sociales definidas como roles, como el de enfermo.

Existe cierta tradición de evaluación de la Calidad de Vida en las Ciencias Sociales; no obstante, la evaluación de la Calidad de Vida en la Salud ha recibido plena atención desde hace pocos años, y su historia ha seguido muy de cerca el desarrollo de este concepto; por ello, las dudas en torno a su definición se han visto reflejadas en el ámbito de su evaluación (Spilker, 1990; García, 1998). Y lo que resulta indudable es que son muchas las dificultades para evaluarlo (Beckmann y Ditlev, 1992; Moreno y Ximénez, 1996). No obstante, los esfuerzos por lograrlo han generado una amplia gama de instrumentos (véase por ejemplo Bowlin, 1993, o Walker y Rosser, 1993).

La primera escala orientada a evaluar la Calidad de Vida en los enfermos fue la Performance Status Scale, creada por Karnofsky y Burchenal en 1949; esta evaluación era

realizada atendiendo al grado de movilidad en la realización de diversas actividades habituales en los enfermos. Fue tomada como modelo por la OMS y aún hoy sigue siendo utilizada para analizar los niveles de deterioro debidos a los síntomas o a los efectos secundarios de los tratamientos (Cuadras et al., 1998). Como esta escala, la mayoría de las pioneras se centraban en una sola dimensión o en un reducido número de ellas, atendiendo especialmente a los aspectos más físicos de la vida. Por ello, más tarde empezaron a surgir instrumentos que, desde un planteamiento subjetivista (evaluación del propio individuo), abordaban varios dominios (para una revisión completa de los instrumentos disponibles, véase McDowell y Newell, 1987, y Moreno y Ximénez, 1996).

Algunos autores (por ejemplo Rogerson, 1995) plantean que la Calidad de Vida podría ser descompuesta en dos series de elementos; por un lado se encontrarían los relacionados con mecanismos psicológicos internos que producen un sentimiento de satisfacción o insatisfacción con las condiciones vitales; por otro lado se hallarían las condiciones externas objetivas que activan los mecanismos internos anteriores. Desde este punto de vista, puede considerarse que las medidas de estado de salud o de estado funcional recogerían sólo una parte del concepto de Calidad de Vida; el

progresivo desarrollo de éste habría permitido la introducción de los elementos referidos a la valoración de las condiciones internas.

Una clasificación interesante de los numerosos instrumentos que intentan evaluar la Calidad de Vida en la Salud los divide en genéricos, específicos, modulares y baterías (De Boer et al., 1995; Winefield, 1995).

Los instrumentos genéricos sirven para evaluar cualquier tipo de enfermo, y normalmente han sido perfiles de salud, aunque no exclusivamente (una buena revisión de estas pruebas se encuentra en McSweeny y Creer, 1995). Entre ellos podríamos destacar el Nottingham Health Profile, de Hunt, McEwan y McKenna (1986), adaptado por Alonso, Prieto y Antó (1994) y el Inventario de Calidad de Vida (ICV) de García Riaño (García e Ibáñez, 1992; García, 1998). Uno de los estudios más ambiciosos en lo relativo a instrumentos que evalúen la Calidad de Vida en la Salud es el que está llevando a cabo la OMS con el World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL), un instrumento elaborado para su uso en poblaciones muy diversas, incluidas la española (The WHOQOL Group, 1995; Lucas, 1998).

Los instrumentos específicos, en cambio, han sido elaborados para su uso en poblaciones concretas,

definidas por la enfermedad padecida, las funciones fisiológicas afectadas, la intervención terapéutica demandada o los rasgos sociodemográficos que las caracterizan (edad, profesión, etc.).

Los instrumentos modulares combinan las dos aproximaciones anteriores, con una parte genérica y otra específica. Por ejemplo, ésta ha sido la estrategia adoptada por la European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) para elaborar el extendido EORTC QLQ-C30, un instrumento con una parte genérica y otra parte específica para los distintos tipos de cáncer evaluados.

Por último, las baterías implican el uso de pruebas diferentes para cada uno de los dominios evaluados. Estas baterías son usadas fundamentalmente por las dificultades para hallar instrumentos que evalúen la totalidad de los ámbitos que pueden verse afectados en determinadas situaciones (García, 1998); el problema de su uso reside en las orientaciones y metodologías tan divergentes que han podido dar lugar a cada uno de los instrumentos que componen la batería.

## 5. CONCLUSIONES FINALES.

Acabamos de ver cómo el uso tan laxo que a veces se hace del

concepto de Calidad de Vida en la Salud no se corresponde con la complejidad y profundidad que lo sostienen. Y son estas dos últimas características las que nos obligan a explicitar los rasgos que configurarían el concepto en cada uno de los usos que de él hacemos. Independientemente de los numerosos ámbitos médicos en los que se usa la Calidad de Vida en la Salud, creemos que estas diversas concepciones pueden ser sistematizadas considerando una distinción entre posiciones naturalistas (objetivas, nomotéticas y analíticas) y las que Rosenberg (1995) denomina “hermenéuticas” (subjetivas, idiográficas y holísticas). Estas posturas podrían ser planteadas como los extremos de un continuum en el que se haría un recorrido desde las concepciones de Calidad de Vida en la Salud como una medida del estado funcional hasta aquellas que recogen la evaluación holística con la que apesara la interpretación de las actividades humanas en relación a las intenciones, valores y moral propios de cada persona. En puntos intermedios se situarían las medidas subjetivas del estado de salud y los indicadores del grado de satisfacción vital.

Esta forma de abordar la comprensión del concepto aparece apuntada de una forma parcial en observaciones de algunos autores. Así, ya mencionamos anteriormen-

te la distinción propuesta por Flecha et al. (1998) entre dos enfoques en la valoración de la salud (funcional-adaptativo y perceptivo-representacional). De la misma manera, Barofsky y Sugarbaker (1990) distinguieron entre “valoración” y “evaluación” de los síntomas. Para ellos, la evaluación implicaría la consideración de un determinado estado físico (“tengo dolor”) mientras que la valoración conllevaría un juicio en torno a la importancia que se le da a ese estado. Estaríamos por tanto diferenciando entre una visión más objetiva y otra que se centra en el significado del enfermar dentro de la vida del individuo.

Pero este continuum que planteamos no es sino una manifestación de la evolución que ha experimentado el concepto de Calidad de Vida en general y el de Calidad de Vida en la Salud en particular. En efecto, la Calidad de Vida inició su andadura científica como “nivel de vida”, orientándose progresivamente a concepciones más subjetivistas; y de la misma manera, la Calidad de Vida en la Salud comenzó a utilizarse para hacer referencia a la valoración realizada por el clínico en torno al estado funcional de una persona (Pelechano, 1997), introduciéndose posteriormente la visión del enfermo en torno a ese estado y la valoración del impacto que sobre su vida ejercía.

Podemos concluir este trabajo planteando nuevamente la necesidad de definir claramente nuestro posicionamiento teórico siempre que trabajemos con el concepto de

Calidad de Vida en la Salud. Sólo de esta manera podremos utilizar productivamente esa profundidad del concepto que hemos tratado de reflejar a lo largo del texto.

## REFERENCIAS

- Allison, P.J., Locker, D., y Feine, J.S. (1997). Quality of Life: a dynamic construct. *Social Science and Medicine*, 45, 221-230.
- Alonso, J., Prieto, L., Antó, J.M. (1994). The Spanish version of the Nottingham Health Profile: a review of adaptation and instrument characteristics. *Quality of Life Research*, 3, 385-393.
- Álvarez, A.M., Quadros, R., y Takase, L.H. (1998). Calidad de vida en la vejez. *Gerokomos*, 9, 107-114.
- Barofsky, I., y Sugarbaker, P.H. (1990). Cancer. En B. Spilker (ed.), *Quality of Life: assessments in clinical trials* (pp. 419-439). New York: Raven.
- Bech, P. (1993). Quality of Life measurements in chronic disorders. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 59, 1-10.
- Beckmann, J., y Ditlev, G. (1992). Conceptual views on quality of life. En A. Kaplun (ed.), *Health promotion and chronic disease. Discovering a new quality of health* (pp. 133-137). Copenhagen: WHO-Europe.
- Bliven, B.D., Green, C.P., y Spertus, J.A. (1998). Review of available instruments and methods for assessing quality of life in antianginal trials. *Drugs and Aging*, 13, 311-320.
- Bowlin, A. (1993). *Medida de la salud: revisión de escalas de medida en la calidad de vida*. Barcelona: Masson.
- Bowling, A. (1995). What things are important in people's lives? A survey of the public's judgements to inform scales of health related quality of life. *Social Science and Medicine*, 41, 1447-1462.
- Brugarolas, A. (1995). Calidad de vida: concepto y definición. *Revista de Medicina de la Universidad de Navarra*, 39, 55-59.
- Cagigal, J.A., y Velasco, M.M. (1995). Valoración subjetiva de la Calidad de Vida en pacientes con cáncer de mama metastásico durante el tratamiento con quimioterapia. *Clínica y Salud*, 6, 83-92.
- Calman, K.C. (1987). Definitions and dimensions of quality of life. En N.K. Aaronson e I.H. Beckman (eds.), *The Quality of life of cancer patients* (pp. 110). New York: Raven.
- Carr, A.J., Thompson, P.W., y Kirwan, J.R. (1996). Quality of life measures. *British Journal of Rheumatology*, 35, 275-281.
- Casas, F. (1999). Calidad de vida y calidad humana. *Papeles del Psicólogo*, 74, 46-54.
- Cuadras, F., Alcaraz, M., Llort, M., Madrides, M.S., Martín, C., Mesalles, M., Nogué, M., Rubio, A., y Saigi, E. (1998). Índice de Karnofsky para medir la Calidad de Vida. *Revista ROL de Enfermería*, 233, 18-20.
- De Boer, J.B., Van Dam, F., y Sprangers, M. (1995). Health-related Quality of Life evaluations in HIV-infected patients: a review of the literature. *PharmacoEconomics*, 8, 291-304.
- Del Barrio, V., y Maestre, V. (1990). *Variables psicosociales y reacción a la enfermedad*. Actas del II Congreso del Colegio Oficial de Psicólogos, Valencia.
- Ebrahim, S. (1995). Clinical and public health perspectives and applications of health-related quality of life measurement. *Social Science and Medicine*, 41, 1383-1394.
- Eizaguirre, L., Cerviño, M.J., Fernández, E., y Salamero, C. (1996). Calidad de vida y rehabilitación de enfermos mentales crónicos. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 16, 427-440.

Farquhar, M. (1995). Elderly people's definitions of quality of life. *Social Science and Medicine*, 41, 1439-1446.

Fava, G.A. (1990). Methodological and conceptual issues in research on Quality of Life. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 54, 70-76.

Fernández-Ballesteros, R. (1997). Calidad de Vida en la vejez: condiciones diferenciales. *Anuario de Psicología*, 73, 891-904.

Fitzpatrick, R., Fletcher, A., Gore, S., Jones, D., Spiegelhalter, D., y Cox, D. (1992). Quality of life measures in health care. I: Applications and issues in assessment. *British Medical Journal*, 305, 1074-1077.

Flecha, J.M., Macías, J.A., y Conde, V.J.M. (1998). Los conceptos de salud y enfermedad en Psicogeriatría. *Anales de Psiquiatría*, 14, 154-165.

Fretwell, M.D. (1990). The frail elderly: creating standards of care. En B. Spilker (ed.), *Quality of Life: assessments in clinical trials* (pp. 225-235). New York: Raven.

Ganz, P.A. (1994). Quality of life and the patient with cancer. *Cancer*, 74, 1445-1452.

García, D. (1991). Calidad de Vida. Aproximación histórico-conceptual. *Boletín de Psicología*, 30, 55-94.

García, D. (1998). Inventario de Calidad de Vida: I.C.V.2R. *Anales de Psiquiatría*, 14, 358-376.

García, D., e Ibáñez, E. (1992). Calidad de Vida en enfermos crónicos. *Revista de Psiquiatría de la Facultad de Medicina de Barcelona*, 19, 148-161.

García, D., y Soriano, J. (1990). *Evaluación de la Calidad de Vida en el enfermo físico*. Actas del II Congreso del Colegio Oficial de Psicólogos, Valencia.

Guadagnoli, E., y Mor, V. (1990). Social interactions tests and scales. En B. Spilker

(ed.), *Quality of Life: assessments in clinical trials* (pp. 85-94). New York: Raven.

Guyatt, G.H., Feeny, D.H., y Patrick, D.L. (1993). Measuring health-related quality of life. *Annals of Internal Medicine*, 118, 622-629.

Guyatt, G.H., y Jaeschke, R. (1990). Measurements in clinical trials: choosing the appropriate approach. En B. Spilker (ed.), *Quality of Life: assessments in clinical trials* (pp. 37-46). New York: Raven.

Johnston, M. (1995). The quality of health. En J. Rodríguez-Marín (ed.), *Health Psychology and Quality of Life research, vol. 1* (pp. 13-17). Alicante: Departamento de Psicología de la Salud.

Jones, P.W. (1995). Issues concerning health-related quality of life in COPD. *Chest*, 107, 187S-193S.

Juniper, E.F., Guyatt, G.H., Streiner, D.L., y King, D.R. (1997). Clinical impact versus factor analysis for Quality of Life questionnaire construction. *Journal of Clinical Epidemiology*, 50, 233-238.

Kaplan, R.M. (1985). Quality of life measurement. En P. Karoly (ed.), *Measurement strategies in Health Psychology* (pp. 115-146). New York: Wiley.

Kaplan, R.M., y Anderson, J.P. (1990). The general health policy model: an integrate approach. En B. Spilker (ed.), *Quality of Life: assessments in clinical trials* (pp. 131-149). New York: Raven.

Katsching, H., Freeman, H., y Sartorius, N. (eds.) (2000). *Calidad de Vida en los trastornos mentales*. Barcelona: Masson (Orig. 1997).

Krupat, E. (1983). The doctor-patient relationship: a social psychological analysis. En R.F. Kidd y M.J. Saks (eds.), *Advances in Applied Social Psychology, vol. 2* (pp. 19-49). New York: Erlbaum.

- Laín, P. (1986). *Antropología médica para clínicos*. Barcelona: Labor.
- Lawton, M.P. (1983). Environment and other determinants of wellbeing in the age. *Gerontologist*, 23, 349-357.
- Levine, R.J. (1990). An ethical perspective. En B. Spilker (ed.), *Quality of Life: assessments in clinical trials* (pp. 153-162). New York: Raven.
- Lucas, R. (1998). *Versión española del WHOQOL*. Madrid: Ergon.
- Martínez, M.F., y García, M. (1994). La autopercepción de la salud y el bienestar psicológico como indicador de calidad de vida percibida en la vejez. *Revista de Psicología de la Salud*, 6(1), 55-74.
- McDowell, I., y Newell, C. (1987). *Measuring health: a guide to rating scales and questionnaires*. New York: Oxford University Press.
- McSweeney, A.J., y Creer, T.L. (1995). Health-Related Quality of Life Assessment in Medical Care. *Disease-a-Month*, 41, 1-72.
- McSweeney, A.J., y Labuhn, K.T. (1990). Chronic Obstructive Pulmonary Disease. En B. Spilker (ed.), *Quality of Life: assessments in clinical trials* (pp. 391-417). New York: Raven.
- Mechanic, D. (1995). Sociological dimensions of Illness Behavior. *Social Science and Medicine*, 41, 1207-1216.
- Mechanic, D., y Schlesinger, M. (1996). The impact of managed care on patients' trust in medical care and their physicians. *JAMA*, 275, 1693-1697.
- Milz, H. (1992). "Healthy ill people": social cynicism or new perspectives?. En A. Kaplun (ed.), *Health promotion and chronic disease. Discovering a new quality of health* (pp. 32-40). Copenhagen: WHO-Europe.
- Mira, J.J., Vitaller, J., Aranaz, J., Herro, J.F., y Buil, J.A. (1992). La satisfacción del paciente: concepto y aspectos metodológicos. *Revista de Psicología de la Salud*, 4(1), 89-111.
- Moreno, B., y Ximénez, C. (1996). Evaluación de la Calidad de Vida. En G. Buela, V.E. Caballo y J.C. Sierra (eds.), *Manual de evaluación en Psicología Clínica y de la Salud* (pp. 1045-1068). Madrid: Siglo XXI.
- Morris, L.A. (1990). A marketing perspective. En B. Spilker (ed.), *Quality of Life: assessments in clinical trials* (pp. 171-182). New York: Raven.
- Murdaugh C. (1997). Health-Related Quality of Life as an outcome in organizational research. *Medical Care*, 11, S41-S48.
- Murrell, R. (1999). Quality of life and neurological illness: a review of the literature. *Neuropsychology Review*, 9, 209-229.
- OMS (1976). *Constitución de la OMS*. Ginebra: OMS.
- OMS (1980). *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*. Geneva: WHO.
- Pelechano, V. (1997). Personalidad y el binomio salud-enfermedad: una revisión conceptual selectiva. *Análisis y Modificación de Conducta*, 23, 751-795.
- Rodríguez-Marín, J., Pastor, M.A., y LópezRoig, S. (1993). Afrontamiento, apoyo social, calidad de vida y enfermedad. *Psicothema*, 5, 349-372.
- Rogerson, R.J. (1995). Environmental and health-related quality of life: conceptual and methodological similarities. *Social Science and Medicine*, 41, 1373-1382.
- Rosenberg, R. (1995). Health-related Quality of Life between naturalism and hermeneutics. *Social Science and Medicine*, 41, 1411-1415.

Salvador-Carulla, L., Rodríguez-Blázquez, M.C., Velázquez, R., y Alonso, F. (1997). Evaluación de la calidad de vida en el análisis de costes en salud mental y minusvalías psíquicas. *Psiquiatría*, 9(4), 16-27.

Sandín, B. (1995). El estrés. En A. Belloch, B. Sandín y F. Ramos (eds.), *Manual de Psicopatología*, vol. 2 (pp. 3-52). Madrid: McGrawHill.

Schipper, H., Clinch, J., y Powell, V. (1990). Definitions and conceptual issues. En B. Spilker (ed.), *Quality of Life: assessments in clinical trials* (pp. 11-24). New York: Raven.

Siegrist, J., y Junge, A. (1990). Measuring the social dimension of subjective health in chronic illness. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 54, 90-98.

Spilker, B. (ed.) (1990). *Quality of Life: assessments in clinical trials*. New York: Raven.

The WHOQOL Group (1995). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social Science and Medicine*, 41, 1403-1409.

Torrance, G. (1986). Measuring utilities for health states. En S. McHugh y T.M. Vallis (eds.), *Illness Behavior: a multidisciplinary model* (pp. 365-376). New York: Plenum Press.

Torres, A., Nieto, J., y Barcia, D. (1997). Evaluación de la Calidad de Vida en la vejez. *Anales de Psiquiatría*, 13, 276-281.

Walker, S.R. y Rosser, R.M. (eds.) (1993). *Quality of life assessment: key issues in the 1990s*. London: Kluwer.

Winefield, H.R. (1995). Quality of life in chronic diseases. En J. RodríguezMarín (ed.), *Health Psychology and Quality of Life research*, vol. 1 (pp. 286-303). Alicante: Departamento de Psicología de la Salud.