

Rehabilitación en Salud y Calidad de Vida relacionada con la salud

Rehabilitation in Health and Quality of Life

Héctor Iván García G¹
Luz Helena Lugo Agudelo²

Resumen

Esta revisión tiene 3 partes: la primera, es una aproximación teórica a los conceptos de calidad de vida; la segunda aborda la llamada calidad de vida relacionada con la salud y los problemas, obstáculos, soluciones y desarrollos que hay al medirla; y la tercera incluye la visión que hay desde la Rehabilitación en salud sobre la valoración de la calidad de vida medida como desenlace en la investigación y en la práctica clínica. Se destaca el marco conceptual de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, que puede usarse para conectar la evaluación de la calidad de vida con instrumentos genéricos y la valoración de la discapacidad; se revisan dos instrumentos: el Cuestionario de Salud SF-36 y el Cuestionario para la Evaluación de la Discapacidad de la OMS, el WHO-DAS II.

Palabras clave: Calidad de vida, salud, rehabilitación, SF-36, WHO-DAS II

Abstract

This revision has 3 parts: the first one, is a theoretical approach to the concepts of quality of life; the second part explains the health-related quality of life and the problems, obstacles, solutions and developments that it is necessary when measuring it; and the third part includes the vision that there is from the discipline of the Rehabilitation in health about the valuation of the quality of life used as outcome in the research and clinical practice. This revision highlights the conceptual focus of the International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF that can be useful to connect the evaluation of the quality of life with generic instruments and the valuation of the disability; two instruments are revised: the SF-36 Health Survey and the World Health Organization Disablement Assessment Schedule II, WHO-DAS II.

Key words: Quality of Life, Health, Rehabilitation, SF36, WHO-DAS II

Calidad de vida como concepto

Con gran frecuencia el término Calidad de Vida se utiliza en planes, estrategias, programas y políticas de salud, y con mucha mayor frecuencia en otros campos del desarrollo social y humano. La calidad de vida como concepto eminentemente humano es polisémico, tiene diversos significados y significaciones, de mayor o menor amplitud según sea el espectro de áreas de la vida de una persona que se incluyan. En su sentido más amplio y filosófico, la calidad de vida es "lo que hace que una vida sea mejor", mientras que en otras perspectivas es el bienestar mental

¹ Médico, Magíster en Salud Pública y Magíster en Epidemiología Clínica, Profesor Asociado, Grupo Rehabilitación en Salud y Grupo Académico de Epidemiología Clínica (GRAEPIC). Facultad de Medicina, Universidad de Antioquia. Medellín.

² Médica, Especialista en Medicina Física y Rehabilitación y Magíster en Epidemiología Clínica Profesora Titular, Grupo Rehabilitación en Salud y Grupo Académico de Epidemiología Clínica (GRAEPIC). Facultad de Medicina, Universidad de Antioquia. Medellín

Fecha de recepción: Marzo 11 de 2009

Fecha de aceptación: Abril 3 de 2009

y espiritual, o la cantidad y calidad de las relaciones interpersonales, o el funcionamiento e integridad del cuerpo. En su sentido más restrictivo, la calidad de vida significa la posesión de cosas materiales (1,2).

La calidad de vida entendida como "una buena vida" se soporta en tres grandes teorías: la hedonista, la de satisfacción de las preferencias y la de los ideales de una buena vida (3). Las teorías hedonistas se basan en una clase especial de experiencias conscientes, caracterizadas como placer, felicidad o disfrute y que acompañan la satisfacción de los deseos. Las teorías centradas en las preferencias tienen que ver con la satisfacción de los deseos, pero no tomados como una experiencia consciente, sino como objetos: lo bueno para una persona es que obtenga lo que más desea o prefiere. Para varios autores, estas dos categorías comprenden lo que se ha denominado Bienestar. La tercera teoría sostiene que para que se dé una buena vida se deben realizar ideales específicos, explícitamente normativos, como por ejemplo, la autodeterminación y la autonomía (4). Amartya Sen ha sugerido que el instrumento formal para la valoración de estos componentes debe tenerlos en cuenta a cada uno de ellos como vectores y ponderaciones independientes para que de esta manera puedan enmarcarse dentro de una descripción general de calidad de vida (5).

Para Minayo y cols, la calidad de vida es una construcción social con una marcada relatividad cultural, que incluye múltiples significados, reflejo de conocimientos, experiencias y valores de individuos y colectividades, y que tienen épocas, espacios e historias diferentes. Para estos autores, tal relatividad tiene tres puntos de referencia: histórico, cultural y de clase social. El primero, el histórico consiste en que en determinado momento de su desarrollo económico, social y tecnológico, una sociedad específica tiene un parámetro de calidad de vida diferente del que tiene la misma sociedad en otra fase histórica. El segundo, el cultural se refiere a que los valores y las necesidades son construidos

y jerarquizados de manera diferente por los pueblos, revelando sus tradiciones; y el tercero se refiere a la estratificación en clases sociales. El relativismo cultural mencionado, "no nos impide percibir que un modelo hegemónico está a un paso de adquirir un significado planetario. Es el preconizado por el mundo occidental, urbanizado, rico y polarizado por un cierto número de valores que se podrían resumir así: confort, placer, buena mesa, moda, facilidades domésticas, viajes, carro, televisión, teléfono, computador, uso de tecnologías que disminuyen el trabajo manual, consumo de arte y cultura, entre otras comodidades y riquezas" (6).

La calidad de vida es una noción eminentemente humana, que está próxima al grado de satisfacción encontrado en la vida individual, familiar, social, ambiental, emocional, amorosa y a la existencia misma. Para Rufino Netto, la calidad de vida buena o excelente es aquella que ofrezca un mínimo de condiciones para que los individuos puedan desarrollar al máximo sus potencialidades, sean estas: vivir, sentir o amar, trabajar, produciendo bienes o servicios, haciendo ciencia o arte (7).

En un intento por integrar la multiplicidad de enfoques y perspectivas de la calidad de vida, Cabrera la define como "...el resultado de la compleja interacción entre factores objetivos y subjetivos; los primeros constituyen las condiciones externas: económicas, sociopolíticas, culturales, personales y ambientales que facilitan o entorpecen el pleno desarrollo del hombre, de su personalidad. Los segundos están determinados por la valoración que el sujeto hace de su propia vida" (8).

Según García-Viniegras, los factores objetivos de la "calidad de vida están determinados por la forma de organización de una sociedad dada, la cual a su vez legitima un conjunto de representaciones sociales sobre lo que se consideran necesidades comunes. Aún cuando la calidad de vida esté determinada por factores objetivos, su

manifestación esencial se aprecia en el orden subjetivo, lo cual nos habla de una relación dialéctica entre lo objetivo y lo subjetivo". Y agrega que "la dimensión subjetiva de la calidad de vida se identifica con la categoría 'bienestar psicológico', cuyos principales componentes son el cognitivo-valorativo (juicio acerca de la satisfacción con la vida en las áreas de mayor significación para cada individuo en particular) y el afectivo". Este juicio se entiende como "un balance entre expectativas y logros. Las expectativas trazadas, los logros obtenidos y el balance entre ambos están mediados por la personalidad y por las condiciones socio-histórico-culturales en que se desenvuelve el individuo" (9,10).

Los indicadores que se han usado en la valoración de la calidad de vida se han construido en el espectro que hay entre los factores objetivos, las llamadas "condiciones de materiales de vida", y los factores subjetivos-valorativos, es decir la percepción y valoración de tales condiciones.

Calidad de vida relacionada con la salud y su valoración

A partir de la década de los años 70 los indicadores "economicistas" del bienestar humano giraron hacia la inclusión de indicadores psicológicos y sociales, por lo que la categoría calidad de vida se abrió a las dimensiones psicosociales en desmedro de las materiales. Esto influyó notablemente en el campo de la salud, introduciendo la necesidad de considerar importante para la acción sanitaria no solo la curación de la enfermedad, sino también el logro de una vida más funcional y satisfactoria para las personas que padezcan enfermedades, especialmente crónicas. Con ello, la calidad de vida se convirtió en un objetivo más a lograr en el tratamiento o en los procesos de rehabilitación (11).

La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) se ha definido como el componente de la calidad de vida que se debe a las condiciones

de salud de las personas y que se refiere a partir de las experiencias subjetivas que tienen los pacientes sobre su salud global (12). Gianchello define la CVRS (health-related quality of life, HRQL) como el valor atribuido a la duración de la vida cuando se modifica por la percepción que se tiene de las limitaciones físicas, psicológicas, de las funciones sociales y de las oportunidades, que son influenciadas por la enfermedad, el tratamiento y otros daños; se convierte con ello en el principal indicador para usar en la investigación evaluativa de los resultados que producen las intervenciones (13).

Para la Organización Mundial de la Salud (OMS) la CVRS es "la percepción individual de la propia posición en la vida dentro del contexto del sistema cultural y de los valores en que se vive, y en relación con sus metas, expectativas, normas y preocupaciones". Se trata entonces de un concepto amplio afectado por la salud física del individuo, su estado psicológico, las creencias personales, las relaciones sociales y sus relaciones con los sucesos destacados de su medio ambiente. Para este organismo internacional, la CVRS constituye básicamente una aplicación de esta definición haciendo hincapié en las consecuencias sobre las personas que tienen las enfermedades y sus tratamientos, teniendo en cuenta la percepción del paciente de su capacidad para vivir una vida útil y plena (14,15).

Aunque no existe una definición única, simple, clara y universalmente aceptada de CVRS, existe acuerdo en entenderla como un constructo multidimensional con componentes físicos, emocionales y sociales asociados con la enfermedad o el tratamiento (16,17). Saber cuáles objetos se deben evaluar es motivo de controversia, ya que para algunos solo deben ser las condiciones físicas mientras que para otros debe incluir además la evaluación de la percepción subjetiva de bienestar de los pacientes, y para otros solo se debe tener en cuenta la percepción de ellos. La mayoría de autores coinciden, aunque con

terminologías diferentes, en que el constructo teórico de la CVRS involucra al menos seis dimensiones, áreas, dominios o subescalas que corresponden a los aspectos que se consideran importantes en la vida cotidiana de un individuo (18,19). Un dominio hace referencia a una conducta o experiencia del individuo que se considera importante evaluar (20). En tal multidimensionalidad, se deben incluir los dominios de función física, salud mental, interacción social, percepciones, bienestar general y estado psicológico, además de la espiritualidad, la función sexual, la satisfacción con la vida y el ambiente (21).

La evaluación de la CVRS se emplea como un indicador de la evolución de cada paciente, como criterio de eficacia para evaluar nuevos medicamentos o procedimientos, así como también para valorar la calidad de los servicios. De hecho, la evaluación de las nuevas tecnologías requiere atender cada vez más el impacto del tratamiento sobre la salud funcional, psicológica y social del enfermo, es decir, la evaluación de su calidad de vida. Tal consideración está presente hoy en prácticamente todas las evaluaciones de tecnologías sanitarias, tanto diagnósticas como terapéuticas (22). Además, también se utiliza como una medida primaria del resultado de programas de salud, se constituye en un campo creciente de investigación y desarrollo de la atención de la salud y se considera esencial para la valoración adecuada de los efectos de las enfermedades o de las intervenciones médicas.

Algunos estudiosos consideran que la evaluación de la CVRS carece de un marco teórico y filosófico, y que en consecuencia restringe la noción global. Sin embargo, este recorte conceptual quizás sea necesario para poder precisar una forma de valorarla empíricamente. Además, se debe tener presente que en el intento de medir nociones y conceptos cualitativos nos enfrentamos a un escollo epistemológico difícil de superar (23).

La CVRS es un intento de cuantificar las consecuencias netas de una enfermedad y de sus

tratamientos sobre la percepción que tienen los pacientes de su capacidad para tener una vida útil y desarrollar sus potencialidades. Esta medición es subjetiva en dos sentidos: el primero, es que muchas de las dimensiones que se asocian a ella no se pueden medir de manera física directa; y el segundo, es que está relacionada tanto con la visión que tiene el paciente de la importancia de su disfunción como con la que tiene de su existencia (24).

Este concepto, la CVRS, tiene cada día más relevancia, en especial en dos aspectos. El primero de ellos es el de la ética para tomar decisiones de intervenciones médicas o de otras disciplinas, tanto en el caso del consentimiento informado que el paciente da para ser intervenido por medidas que buscan restablecer su salud, como en el caso de quienes buscan mantener su vida. El segundo, es el desarrollo de medidas que evalúen los resultados de tratamientos y/o programas para el cuidado de la salud, diseñadas para orientar las políticas de salud y con la posibilidad de aplicarlas a un número considerable de personas y de cubrir diferentes sectores de la sociedad.

En el primer aspecto, el de la ética en la toma de decisiones individuales, son importantes la teoría del ideal de una buena vida y el principio de la autodeterminación, el hecho de que la medicina tenga diferentes alternativas para sus pacientes y cómo los pacientes pueden hoy en día buscar diversos medios de control para la toma de decisiones. Este es el caso de los pacientes competentes, quienes tienen la conciencia y capacidad cognoscitiva para decidir. Es decir las decisiones son compartidas entre el médico y los pacientes. En el caso de pacientes no competentes, se trata de que la persona responsable decida como lo hubiera hecho el paciente en estas circunstancias en el caso de ser competente. El médico aporta sus conocimientos y experiencia con respecto al diagnóstico y las diferentes alternativas, incluyendo la de no hacer nada. El paciente aporta el conocimiento

de sus objetivos, finalidades y valores que probablemente sean afectados por los diferentes tratamientos. La autodeterminación es un valor independiente y central y no siempre está en relación directa con el bienestar, pero es por ella que las personas conservan algún control y asumen la responsabilidad de sus vidas y de lo que son.

De otra parte, tradicionalmente la evaluación de los niveles de salud y del estado de salud se centraron en indicadores globales, tales como la tasa de morbilidad y mortalidad, la mortalidad infantil y la expectativa de vida, entre otros. Aunque ellos han mostrado grandes diferencias entre los países ricos y los pobres y entre los diferentes períodos históricos, su variación favorable ha sido debido a las acciones de salud pública y no a la mejoría en la calidad y el acceso real al cuidado médico. Sin embargo, tales indicadores no miden el impacto real sobre los planes vivenciales que las personas por lo general desarrollan: cuando la vida de una persona termina prematuramente no solo pierde las experiencias, la felicidad y satisfacciones que de otra manera hubiera tenido sino que interrumpe un plan vivencial que le da significado y coherencia a su existencia.

La práctica médica dominante en occidente ha tenido énfasis en las intervenciones cuyo fin es prevenir la enfermedad, mejorar o curar a las personas enfermas y disminuir los efectos de ella, como lo son el sufrimiento o la incapacidad (25). Para los médicos ha sido poco importante el punto de vista de los pacientes al momento de tomar decisiones que les conciernen y lo hacen basados en su experiencia o en los resultados de investigaciones sobre aspectos biológicos de la enfermedad, dejando en un puesto secundario las decisiones que se basan en aspectos psicológicos y sociales. En concordancia con esta forma de actuar, la evaluación de las intervenciones médicas se ha hecho teniendo en cuenta el criterio clínico y funcional que tiene el médico del paciente y de la evolución

de su enfermedad o del restablecimiento de una función, el cual en muchas ocasiones difiere de la que tiene este o no refleja su percepción del bienestar paciente y menos aún sus ideales de una buena vida.

Esta visión biologista dificulta evaluar resultados clínicos mas amplios, variables en el tiempo, no lineares e interdependientes, por lo que, desde una perspectiva más global del proceso salud – enfermedad, ha tomado gran relevancia la evaluación de la calidad de vida en los resultados de las diferentes intervenciones en salud. En 1947 Karnofsky y Burchenal fueron los primeros en proponer un parámetro no fisiológico para evaluar los resultados en el cáncer. Bergner en 1989 escribió que la categoría calidad de vida se introdujo en el Index Medicus a partir de 1966 (26). En la actualidad existen innumerables publicaciones en todas las áreas de la medicina. Garrat y colaboradores hicieron una búsqueda sistemática en bases de datos electrónicas entre 1990 y 1999 para identificar publicaciones que utilizaran medidas de resultados de salud sobre pacientes y encontraron 3921 artículos, con un crecimiento desde 144 en el primer año hasta 650 en el último (27).

La evaluación de calidad de vida en salud se utiliza ampliamente hoy en día en situaciones tales como, tamizaje de personas en riesgo de enfermedad, evaluación de la eficacia y seguridad de medicamentos, en la farmacoeconomía para medir desenlaces en relación con los beneficios y los costos y en especial en los estudios de costo-utilidad, la evaluación de los resultados de intervenciones terapéuticas, en la predicción de resultados en los pacientes, la evaluación de terapias de largo plazo con el fin de prevenir complicaciones en enfermedades asintomáticas, la evaluación y asignación de recursos económicos a programas de salud, la toma de decisiones políticas. Además, en el reciente y expansivo campo de la evaluación e investigación de los resultados que se obtienen con intervenciones en salud y en los árboles de

decisiones, en la valoración de los QALYs, años de vida ajustados por calidad y de los Q-TWiST, calidad de vida ajustada por el tiempo libre de síntomas de la enfermedad (28,29,30,31).

Uno de los hechos que más ha contribuido a la expansión del estudio de la CVRS en la investigación clínica ha sido el desarrollo de instrumentos, cuestionarios o escalas para su medición (32,33). Las personas que han desarrollado estas escalas de medición, por lo general no tienen una concepción filosófica de la CVRS o la que tienen es restrictiva, pero de otra manera sería poco viable hacer escalas para poblaciones grandes y variadas. Aún cuando se reconocen estas limitaciones de las escalas muchas son significativas para mostrar la complejidad que implica la medición de la calidad de vida.

En general, de forma explícita o implícita toda escala reposa sobre teorías que guían la selección de los procedimientos de medición. Para Auquier tres corrientes orientan la construcción de los instrumentos disponibles: el funcionalismo, que define un estado normal para cierta edad y función social, y su desvío o enfermedad se caracteriza por indicadores individuales de limitación o capacidad de ejecutar actividades; la teoría del bienestar que explora las reacciones subjetivas a experiencias de vida, buscando la competencia del individuo para minimizar sufrimientos o aumentar la satisfacción personal y de su entorno; y la teoría de la utilidad, de base económica, que comprende las selecciones que los individuos hacen por tener determinado estado de salud (34). Estas funciones son importantes no solo para un plan vivencial restringido (individual) sino para un plan común en una sociedad moderna. El interés primario se da a los sentimientos subjetivos de la persona respecto a su rol y nivel de función objetivos, en otras palabras el nivel de felicidad o satisfacción con sus vidas. Lo importante es reconocer que parte de lo que hace una buena vida está en reconocer que la persona este feliz o contenta con la forma en que lleva su vida. Esta respuestas

subjetivas por lo general no se correlacionan con las objetivas como lo han demostrado varias investigaciones (35), por lo tanto se deben incluir medidas subjetivas y objetivas en un concepto mas amplio de lo que es una buena vida.

En la primera corriente los instrumentos más usados son el Sickness Impact Profile (36), el Nottingham Health Profile (37) y el Cuestionario de Salud SF-36 (38,39), entre los genéricos y todos los que evalúan condiciones de enfermedad específicas; en la segunda podría ubicarse el World Health Organization Quality of Life Instrument-100 (40,41); y en la tercera se incluyen el Quality of Well-Being (42), el Health Utilities Index (43,44), el EQ-5D (45,46) y el Short Form 6D (47). La indefinición tanto conceptual como metodológica en torno a la CVRS ha llevado a la proliferación de instrumentos y técnicas de evaluación. Velarde y Ávila en 2002 hicieron un inventario sistemático de instrumentos que se usan para evaluar la CVRS en diversas poblaciones y enfermedades y encontraron 29 cuestionarios genéricos y más de 50 específicos para adultos y 12 genéricos y más de 20 específicos para niños y adolescente (48).

Estos múltiples instrumentos de medición que relacionan la calidad de vida y la salud se pueden clasificar así:

1. De acuerdo al campo de aplicación son medidas generales o específicas. Las escalas genéricas parten de la consideración del estado de salud en general de pacientes que padecen cualquier enfermedad y que evalúa su estado de salud; no precisan enfermedades y son más apropiadas para utilizar en poblaciones para evaluar programas y sistemas de salud, planeación y estudios epidemiológicos. Estos instrumentos genéricos también han sido utilizados en problemas específicos.

Los otros instrumentos, los específicos se diseñan para medir la CVRS de personas enfermas, con consecuencias de enfermedades o para

evaluar las intervenciones médicas. Se refieren a enfermedades crónicas como cáncer, diabetes, hipertensión arterial, insuficiencia venosa, epilepsia, enfermedad coronaria o cerebrovascular, bronquitis crónica, enfermedad reumática, entre muchas otras. Varios cuestionarios incluyen indicadores de convivencia con enfermedades o lesiones, como sentimientos de vergüenza y culpa, que traen consecuencias negativas sobre la percepción de la calidad de vida por parte de los individuos comprometidos y sus familias.

2. Según la forma de puntuarlos, los cuestionarios pueden mostrar perfiles o puntajes globales. Los primeros proveen un puntaje sumativo para cada escala pero no es agregado, permiten diferentes valoraciones de acuerdo a sus componentes y a lo que se quiera evaluar, por lo general son más complejos, ameritan mayor tiempo y recursos para su evaluación. Los segundos presentan la valoración con un dato que resume las dimensiones estudiadas.

3. Por último los instrumentos se dividen en los basados en la utilidad y los instrumentos basados en la medición o en la psicometría. Los primeros se usan para los análisis de costo-utilidad e incorporan tanto la reducción de la mortalidad como de la morbilidad.

Calidad de vida y rehabilitación en salud

Aunque por definición CVRS es un concepto más estrecho que calidad de vida, y por tanto más aplicable a las condiciones de enfermedad de las personas, algunos autores consideran que el constructo de la calidad de vida global es central en el campo de la rehabilitación, lo que supondría tener constructos, y por tanto instrumentos, que amplíen el marco estrecho de las valoraciones de la calidad de vida en relación con la salud (49,50).

En esa dirección, la OMS aprobó en el año 2001 durante la 54ª Asamblea Mundial de la Salud, la Clasificación Internacional del Funcionamiento,

de la Discapacidad y de la Salud (CIF) como parte de la Familia Internacional de Clasificaciones de ese organismo. Según la OMS, la CIF tiene como objetivo esencial clasificar el funcionamiento y la discapacidad asociados a las condiciones de salud (51,52).

Para Ayuso, "la CIF integra los modelos biomédico y social de la discapacidad y asume el modelo biopsicosocial como marco conceptual. Además, en la medida en que recoge factores ambientales y personales en su modelo, permite describir cómo éstos pueden ser un elemento clave para comprender la discapacidad y el funcionamiento de los individuos y las poblaciones, y cómo se pueden adoptar cambios y medidas sociales que permitan reducir su impacto cuando éste es negativo. Con la CIF, el funcionamiento de los pacientes, que incluye los componentes funciones, estructuras corporales, actividades y participación, se convierte en uno de los puntos más importantes desde la perspectiva médica". Para este mismo autor, "la teoría subyacente de la CIF se basa en 2 importantes principios que afectan directamente las estrategias de medida y el «saber cómo»: el principio de universalidad, esto es, saber que la discapacidad es un fenómeno común, característico de la condición humana, más que una característica social de grupos minoritarios, y el principio de continuidad, que asume que tanto el funcionamiento como la discapacidad son fenómenos que se extienden a lo largo de un continuo en lugar de ser conceptos categoriales. Según esta concepción, la discapacidad es un fenómeno dinámico, fruto de la interacción entre los estados de salud y los factores contextuales" (53).

Con esta orientación bio-psico-social, la CIF aporta un marco conceptual global y etiológicamente neutro para concebir la salud y los estados relacionados con la salud, y enfatiza en los elementos positivos no estigmatizantes de la discapacidad.

La estructura de la CIF incluye 2 partes, Funcionamiento y discapacidad y Factores contextuales, que se dividen a su vez en dominios o

componentes: en la primera parte están las funciones fisiológicas y psicológicas, las estructuras corporales, y las actividades y la participación de las personas en ellas, descritos estos desde la perspectiva biológica o corporal, individual y social; y la segunda parte comprende los factores ambientales y los personales. En cada uno de estos dominios hay categorías, que contienen clases y subclases relacionadas con las unidades de clasificación y que se evalúan mediante calificadores. La parte Funcionamiento y discapacidad incluye el componente Corporal, en el que se diferencian funciones (entre ellas las psicológicas) y estructuras corporales, interpretadas como cambios en los sistemas fisiológicos y en las estructuras anatómicas. El componente Actividades y participación se interpreta a partir de los dominios desempeño y capacidad, desde una perspectiva individual y social. Los componentes de funcionamiento se pueden expresar como no problemáticos y como problemáticos (p. ej., alteraciones, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación). Esta primera parte de la CIF se califica por separado (54).

La segunda parte de la CIF, la de Factores contextuales, tiene 2 componentes: los Factores ambientales o factores físicos, sociales o actitudinales presentes en el entorno del individuo, que se califican en función de si constituyen una barrera o un facilitador del funcionamiento del individuo; y los Factores personales, que se refieren a variables como la raza, la edad o el género, que no se clasifican en la versión actual de la CIF (54).

Este nuevo marco conceptual que ilumina la CIF la transforma desde una clasificación de consecuencias de "enfermedades" hacia una de "componentes de salud" que identifican los elementos constituyentes de la salud y permite usarla para describir el proceso del funcionamiento y la discapacidad, enfatizando en las relaciones dinámicas que existen entre las funciones y estructuras corporales, las actividades y la participación y de estas con el entorno ambiental y personal.

Aunque la CIF y los conceptos que la soportan no son equivalentes a la CVRS, si hay coincidencias, similitudes y superposiciones entre ambas. Las dimensiones de la CVRS incluyen desde la perspectiva de las personas, la funcionalidad física, la salud mental, las interacciones sociales, las percepciones, el bienestar general y el estado psicológico. También puede involucrar la discapacidad, los síntomas, la espiritualidad, la función sexual, la satisfacción con la vida y el ambiente (55). Por su parte la CIF describe cómo viven las personas su estado de salud, es una clasificación de dominios de la salud y de los aspectos relacionadas con la salud que describen las funciones y estructuras del organismo, las actividades y la participación. Los dominios se clasifican desde una perspectiva corporal, individual y social. Como el funcionamiento y la discapacidad de una persona se enmarcan en un determinado contexto, la CIF también incluye una lista de factores ambientales y personales.

Pero el modelo de la CIF no es equivalente a la CVRS. No hay relación entre los conceptos de discapacidad, participación y ambiente de la CIF y los dominios de los instrumentos de CVRS. Sin embargo, estos conceptos se incluyen en los instrumentos de CVRS, aunque no están medidos como dominios independientes. Por ejemplo, algunas escalas incluyen preguntas acerca del auto-cuidado: las respuestas a esas preguntas pueden involucrar el grado de deterioro personal (como del funcionamiento físico en el nivel corporal), el efecto del ambiente de la persona (una casa con baños diseñados adecuadamente) o la participación en eventos sociales (hacerse más fácil o más difícil por factores ambientales). Podría ser de potencial interés para la investigación, indagar como el modelo de los dominios de la CIF explica diferencias en la calidad de vida de las personas con discapacidad medida con instrumentos globales o con dimensiones de ellos.

A pesar de la limitación que existe de usar instrumentos específicos de CVRS porque no

permiten hacer comparaciones de las personas discapacitadas con la población general en la que viven, y de la recomendación en cambio de usar instrumentos generales, estos se han usado poco en las poblaciones discapacitadas, mientras que si lo han sido las específicas, aunque no hayan sido probadas sus adecuadas propiedades psicométricas.

El Cuestionario de Salud SF-36 (SF-36 Health Survey) es un instrumento genérico de CVRS que se ha usado para medir la discapacidad (56). Fue diseñado para cubrir la brecha existente entre las escalas muy extensas y las escalas muy cortas, con el propósito de tener una mejor comprensión y representación del concepto de salud y para satisfacer un mínimo de estándares psicométricos del concepto general de CVRS, independientes de la edad, la enfermedad o los tratamientos aplicados.

El SF-36 comprende ocho conceptos de salud que se agrupan en dos medidas de resumen, una física y otra mental y se incluye además una autoevaluación del cambio de salud en el último año. El cuestionario tiene las dimensiones: Función física, Limitaciones del rol por problemas físicos, Dolor corporal, Percepción de la salud general, Vitalidad, Función social, Limitaciones del rol por problemas emocionales y Salud mental. Hay un ítem que no está incluido en las 8 dimensiones, el cambio de la salud en el tiempo. Para cada dimensión o escala los ítems se codifican, agregan y transforman en una escala que tiene un recorrido desde 0 (el peor estado de salud) hasta 100 (el mejor estado de salud). El SF-36 puede ser aplicado por autoadministración, por teléfono, por computador o por entrevista a personas mayores de 14 años. Se puede diligenciar en 5 a 10 minutos.

Su traducción y validación en español fue hecha por Alonso y cols. en el marco del proyecto multicéntrico internacional para la evaluación de la calidad de vida, el proyecto IQOLA (57). La propiedades psicométricas de las versiones

inglesa y española se mantuvieron en su adaptación cultural y evaluación de su confiabilidad en Colombia por Lugo y cols., quienes recomiendan su uso amplio en el país (58).

El SF-36 también se ha usado, al igual que otros instrumentos específicos de CVRS, para evaluar la discapacidad en pacientes con determinadas enfermedades, tales como en osteoartritis, artritis reumatoidea, lupus eritematoso, epilepsia, diabetes y esclerosis múltiple, entre muchas otras (59,60,61,62,63).

En orden a superar la inexistencia de instrumentos bien diseñados de evaluación de la discapacidad o cuyo desarrollo se halla hecho a partir del nuevo constructo de la discapacidad que se expresa en la CIF, la OMS desarrolló el instrumento WHO-DAS II (World Health Organization-Disability Assessment Schedule II), que cumple todas las propiedades psicométricas estándar aceptadas internacionalmente para un instrumento de su clase y que además puede aplicarse universalmente a las condiciones de salud es decir, es transcultural (64).

Según los autores, el WHO-DAS II es un instrumento genérico de medida de la discapacidad que incorpora las 6 dimensiones del funcionamiento del individuo que definen el constructo discapacidad incorporado en la CIF. Comprende 36 ítems y tanto su versión en inglés como en español (llamada Cuestionario para la evaluación de la discapacidad de la Organización Mundial de la Salud) tiene una alta validez, fiabilidad y aplicabilidad en grupos de persona con perfiles de discapacidad diferentes (65).

El cuestionario WHO-DAS II evalúa las limitaciones de la actividad y las restricciones en la participación que tienen las personas. Busca determinar el grado de dificultad que tiene la persona en sus actividades que habitualmente hace y obtiene una medida de la severidad y duración de la discapacidad resultante de condiciones de salud. Las seis dimensiones

que evalúa son: Comprensión y comunicación, Capacidad para moverse en su entorno, Cuidado personal, Relaciones con otras personas, Actividades de la vida diaria, y Participación en la sociedad.

Referencias

1. Parfit D. Reasons and Persons, 1984. Citado por Dan Brock, Medidas de la calidad de vida en el cuidado de la salud y la ética médica. EN: Nussbaum MC, Sen A, compiladores. La calidad de vida. México: The United Nations University, Fondo de Cultura Económica, 1998:136.
2. Dijkers M. Quality of life after spinal cord injury: a meta analysis of the effects of disablement components. *Spinal Cord* 1997; 35:829-840.
3. Brock D. Medidas de calidad de vida en el cuidado de la salud y la ética médica. EN: Nussbaum MC, Sen A, compiladores. La calidad de vida. México: The United Nations University, Fondo de Cultura Económica, 1998:135-181.
4. Lugo LH, García HI, Restrepo C. Calidad de vida y calidad de vida relacionada con la atención en salud. *latreia* 2002; 15(2):96-102.
5. Sen A. Capacidad y bienestar. EN: Nussbaum MC, Sen A, compiladores. La calidad de vida. México: The United Nations University, Fondo de Cultura Económica, 1998:54-83.
6. De Souza MC, de Araújo ZM, Marchiori P. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência & Saúde Coletiva* 2000; 5(1):7-18
7. Rufino N. Qualidade de vida: compromisso histórico da epidemiologia. EN: Lima MFL, Souza RP. Qualidade de vida: compromisso histórico da epidemiologia. Coopmed/Abrasco, Belo Horizonte, 1994: 11-18.
8. Cabrera E, García V, agostini M. Modelo teórico-metodológico para evaluar la calidad de vida. Informe de resultado. La Habana, Centro de investigaciones Psicológicas y Sociológicas 1998.
9. Victoria CR. La categoría Bienestar Psicológico. Su relación con otras categorías sociales. *Revista Cubana de Medicina General Integral* 2000; 16(6):586-592.
10. Victoria CR. Calidad de vida: aspectos teóricos y metodológico. Buenos Aires: Paidós, 2008:144 p.
11. DeBoer JB, Van Dam FS, Sprangers MAG. Health-related-quality-of-life evaluation in HIV-infected patients. *Pharmacoeconomics* 1995; 8:291-304.
12. O'Connor R. Development of the health effects scales. Working Paper 43, NHMRC National Centre for Health Program Evaluation 1995.
13. Gianchello A. Health outcomes research in Hispanics/latinos. *Journal of medical Systems* 1996; 21(5):235-254.
14. World Health Organization. WHO meeting on the assessment of quality of life in health care. Geneva: WHO-(MNH/PSF/91.4), 1991.
15. Schipper H, Clinch JJ, Olweny CL. Quality of life studies: Definitions and conceptual Issues. En: Spilker Bert. Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical trials. 2nd ed. Lippincott-Raven Publishers, 1990; 11-23.
16. Revicki DA. Health related quality of life in the evaluation of medical therapy for chronic illness. *The Journal of Family Practice* 1989; 29:377.
17. Murdaug C. Health-related quality of life as an outcome in organizational research. *Med Care* 1997; 35: NS41-NS48.
18. Spilker Bert. Introduction. En: Spilker Bert. Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical trials. 2 ed. Lippincott- Raven Publishers, 1996; 1-10.
19. Patrick DL, Erickson P. What constitutes quality of life? Concepts and dimensions. *Clin Nutr* 1988; 7: 53-63.
20. Guyatt GH, Feeny DH, Patrick DL. Measuring health related quality of life? *Ann Intern Med* 1993; 118: 622-629.
21. Testa MA, Simonson DC. Assessment of quality-of-life outcomes. *The New England Journal of Medicine* 1996; 334(13): 835-840.
22. Brousse C, Boisaubert B. Quality of life and scales measuring. *Rev Med Interna* 2007; 28(7):458-462.
23. Consiglio E. Medición de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS). *Revista del Instituto de Higiene y Medicina Social* 2000; 4 (2): 9-15.
24. Thompson D, Yu C. Quality of life in patients with coronary heart disease: I. Assessment tools. *Health Quality of Life Outcomes* 2000; 1(1):42
25. Sigerist H. Hitos en la Historia de la Salud Pública. México: Siglo Veintiuno Editores, 1998; 5ª. Ed. 104 p.
26. Bergner M. Quality of life, health status and clinical research. *Medical Care* 1989; 27 (suppl):S148-S156.
27. Garratt A, Schmidt L, Mackintosh A, Fitzpatrick R. Quality of life measurement: bibliographic study. *BMJ* 2002;324;1417-1421.
28. Badia X, Carné X. La evaluación de la calidad de vida en el contexto del ensayo clínico. *Medical Care* 1998; 110: 550-556.
29. Murdaugh C. Health-related quality of life as an outcome in organizational research. *Medical Care* 1997; 35: NS41-NS48.
30. Neymark N, Kiebert W, Tofs K, Davies L, Fayers P, Hillner B, et al. Methodological and statistical issues of quality of life (QoL) and economic evaluation in cancer clinical trials: report of a Workshop. *Eur J Cancer* 1998; 34: 1317-1333.
31. Glasziou PP, Cole BF, Geiber RD, Hilden J, Simes RJ. Quality adjusted survival analysis with repeated quality of life measures. *Stat Med* 1998; 17: 1215-1229.
32. Streiner DL, Norman GR. Health measurement scales. New York: Oxford University Press, 2008; 5a. ed. 430 p.
33. Martínez R. Psicometría: teoría de los tests psicológicos y educativos. Madrid: Editorial Síntesis, 1996. 814 p.
34. Auquier P, Simeone MC, Mendizabal H. Approches théoriques et méthodologiques de la qualité de vie liée à la santé. *Revue Prevenir* 1997; 33:78-86.
35. Evans RW. The quality of life of patients with end stage renal disease. *New England Journal of Medicine* 1985;312:553-559.
36. Bergner M, Bobbit RA, Carter WB, Gilson BS. The sickness impact profile: development and final revision

- of a health status measure. *Medical Care* 1981; 19: 787-805.
37. Hunt SM, McEwen J, McKenna SP. Measuring health stats: a new tool for clinicians and epidemiologists. *J Royal Coll Gen Pract* 1985;35:185-88.
 38. Ware JE Jr, Sherbourne CD. The MOS 36-item short form health survey: I. Conceptual framework and item selection. *Med Care* 1992;30(6):473-483.
 39. McHorney CA, Ware JE Jr, Raczek AE. The MOS 36-Item short-form health survey (SF-36): II. Psychometric and clinical tests of validity in measuring physical and mental health constructs. *Med Care* 1993;31(3):247-263.
 40. The WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties. *Soc. Sci. Med* 1998; 46(12):1569-1585.
 41. Anderson RT, Aaronson NK, Leplége AP, Wikin D. International Use and application of Generic Health-Related Quality of Life Instruments. En: Spilker Bert. *Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical trials*. 2 ed. Lippincott- Raven Publishers, 1990; 613-623.
 42. Kaplan RM, Anderson JP. The general health policy model: an integrated approach. En: Spilker Bert. *Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical trials*. 2 ed. Lippincott- Raven Publishers, 1996; 309-322.
 43. Furlong WJ, Feeny DH, Torrance GW, Barr RD. The Health Utility Index (HUI) system for assessing health-related quality of life in clinical studies. *Annals of Medicine* 2001;33:375-384.
 44. Horsman J, Furlong W, Feeny D, Torrance G. The Health Utility Index (HUI): concepts, measurement properties and applications. *Health and Quality of Life in Outcomes* 2003; 1:54.
 45. EuroQol Group. EuroQol - a new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy* 1990; 16: 199-208.
 46. Kind P. The EuroQol instrument: an index of health-related quality of life. En: Spilker Bert. *Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical trials*. 2 ed. Lippincott-Raven Publishers, 1996; 191-201.
 47. Brazier J, Roberts J, Deverill M. The estimation of a preference-based measure of health from the SF-36. *Journal of Health Economics* 2002; 21:271-292.
 48. Velarde E., Avila C. Evaluación de la calidad de vida. *Salud Pública de México* 2002; 44(4):349-358.
 49. Brown I, Renwick R, Nagler M. En: Renwick R, Brown I, Nagler M (editores). *Quality of life in health promotion and rehabilitation: conceptual approaches, issues, and applications*. Thousand Oaks: Sage, 1996. 437 p.
 50. Raphael D. Defining quality of life. En: Renwick R, Brown I, Nagler M (editores). *Quality of life in health promotion and rehabilitation: conceptual approaches, issues, and applications*. Thousand Oaks: Sage, 1996; 146-165.
 51. The World Health Organization. *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva 2001.
 52. Stucki G, Cieza A, Melvin J. The International Classification of Functioning, Disability and health: a unifying model for the conceptual description of the Rehabilitation strategy. *J Rehabil Med* 2007; 39: 279-285.
 53. Ayuso M, Nieto M, Sánchez J, Vázquez JL. La Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud. *Medicina Clínica* 2006;126 (12):461-466.
 54. Organización Mundial de la Salud. *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*: CIF. Madrid: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, IMSERSO 2001.
 55. Andresen EM, Meyers AR. Health-related quality of life outcomes measures. *Arch Phys Med Rehabil* 2000; 81(suppl 2):S30-S45.
 56. Ware JE Jr. SF-36 Health Survey Update. *Spine* 2000;25(24):3130-3139.
 57. Alonso J, Prieto L, Antó JM. La versión española del SF-36 Health Survey (Cuestionario de Salud SF-36): Un instrumento para la medida de los resultados clínicos. *Med Clin (Barc)* 1995; 104(20): 771-776.
 58. Lugo LH, García HI, Restrepo C. Confiabilidad del Cuestionario de calidad de vida en Salud SF-36 en Medellín (Colombia). *Revista Facultad Nacional de Salud Pública* 2006; 24(2): 37-50.
 59. Keller SD, Ware JE Jr, Hatoum HT, Kong SX. The SF-36 Arthritis-Specific Health Index (ASHI): II. Tests of validity in four clinical trials. *Medical Care* 1999;37(5 Suppl):60.
 60. Kosinski M, Keller SD, Ware JE Jr, Hatoum HT, Kong SX. The SF-36 Health Survey as a generic outcome measure in clinical trials of patients with osteoarthritis and rheumatoid arthritis: relative validity of scales in relation to clinical measures of arthritis *Medical Care* 1999; 37(5 Suppl): 3-39.
 61. Thumboo J, Fong KY, Ng TP, Leong KH, Feng PH, Boey ML. Initial construct cross-cultural validation of the Short Form 36 for quality of life assessment of systemic lupus erythematosus patients in Singapore. *Annals of the Academy of Medicine* 1997;26(3):282-284.
 62. Kvien TK, Kaasa S, Smedstad LM. Performance of the Norwegian SF-36 Health Survey in patients with rheumatoid arthritis. II. A comparison of the SF-36 with disease-specific measures. *Journal of Clinical Epidemiology* 1998; 51(11):1077-1086.
 63. Hermann BP, Vickrey B, Hays RD, Cramer J, Devinsky O, Meador K, et al. A comparison of health-related quality of life in patients with epilepsy, diabetes and multiple sclerosis. *Epilepsy Research* 1996; 25(2):113-118.
 64. The World Health Organization. *World Health Organization Disablement Assessment Schedule II, WHO-DAS II*. Geneva 2001.
 65. Vázquez JL, Herrera S, Vázquez E, Gaité L. Cuestionario para la evaluación de la discapacidad de la Organización Mundial de la Salud (Versión española del World Health Organization Disability Assessment Schedule II) WHO-DAS II. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2006. 197 p