

IV Jornadas de Jóvenes Investigadores
Instituto de Investigaciones Gino Germani
19, 20 y 21 de septiembre de 2007

Nombre y Apellido: Natalia Luxardo

Afiliación institucional: Centro Argentino de Etnología Americana (CAEA/CONICET) y
Universidad de Buenos Aires (UBA)

Correo electrónico: palish@hotmail.com

Propuesta temática: Políticas del cuerpo

Título:

“El cuerpo medido.

Escalas y mediciones de la calidad de vida de personas con cáncer”

Resumen.

El objetivo es analizar instrumentos empleados por la biomedicina para evaluar la calidad de vida, principalmente de personas con cáncer. Respecto a la metodología, fueron seleccionados cinco de los cuestionarios y escalas más utilizadas. El análisis contempló la identificación de las dimensiones de la persona que estaban midiendo; posteriormente fueron comparados entre ellos y finalmente se contrastaron los límites/alcances de este tipo de instrumentos que tan particularmente “escinden” al ser humano, en relación con otro tipo de acercamientos más cercanos a tradiciones interpretativas. Entre las conclusiones, se destaca que estas escalas difieren en cuanto a la sensibilidad para capturar aquello de la vida de la persona que intentan medir. La agudeza de lo que pueden evaluar no son definidas técnicamente en el instrumento sino antes, desde las nociones de las que parten para entender qué es una persona-enferma-con dolor y cómo su vida puede ser afectada a raíz de ello. Se rescatan aquellos protocolos que incorporan al fenómeno en toda su complejidad, enmarcándolo en su contexto socio-cultural e histórico y que no aspiran a intervenir sobre un cuerpo pasivo que puede ser leído a partir de “funciones” sino que su voz es insustituible, a pesar de la fragmentación intrínseca que de por sí estos instrumentos conllevan.

Introducción

El estudio sistemático del concepto de calidad de vida comienza a popularizarse en la década de los ´60 (Liu, 2006), reservado en un primer momento para hacer referencias a problemas con el medio ambiente y con el deterioro de las condiciones de vida urbana. Este interés en medir nuevos aspectos sobre el bienestar social de una población, condujo al desarrollo de indicadores que se fueron perfeccionando entre las décadas del ´70 y del ´80, distinguiéndose del concepto de “calidad de vida” en sí mismo (Gómez-Vela y Sabeh, 2002). Más específicamente, las medidas subjetivas sobre calidad de vida se originan en las

investigaciones sobre indicadores sociales de mediados de 1970. De modo tal que este concepto aparece ligado a factores como el empleo, la vivienda, el acceso a los servicios públicos, las comunicaciones, la urbanización, el entorno social y todo aquello que influya en el desarrollo de determinado grupo poblacional (Velarde Jurado y Ávila Figueroa, 2002).

Desde el campo de la salud, Adams, Brit, Godding *et al.* (1995: 239), mencionan que en su sentido amplio, la calidad de vida refiere a “...las capacidades funcionales de un individuo, satisfacción general con la vida (...) y al bienestar físico y emocional”¹. Velarde Jurado y Ávila Figueroa (2002: 351) retoman esta idea de la calidad de vida como un concepto multidimensional, que incluye el estilo de vida, la vivienda, la satisfacción, pero que, básicamente, “...consiste en la sensación de bienestar que puede ser experimentada por las personas, y que representa la suma de sensaciones subjetivas y personales de sentirse bien”. Es decir, se destaca en el término “calidad de vida” más que simples referencias al estado de salud, porque contempla evaluaciones globales de las posiciones de vida, de perspectivas sobre el bienestar que trascienden ampliamente los dominios específicos de lo “físico” y lo “psicológico” (Sirgy, Michalos, Ferriss *et al.*, 2006).

Una de las definiciones sobre calidad de vida más completas creemos que es la de OMS: “...la percepción de un individuo sobre su posición en la vida en el contexto de su cultura y de su sistema de valores y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones (...) el concepto incorpora de una manera compleja la salud física de una persona, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y sus relaciones con los aspectos prominentes del medio ambiente” (WHO, 1998:3). A diferencia de las anteriores, esta definición entiende que la calidad de vida es una evaluación subjetiva y destaca que sólo puede realizarse si incorpora al contexto cultural, social y medio-ambiental de esa persona. Este concepto está compuesto por múltiples dimensiones, que abarcan pero también trascienden al “estado de salud”, el “estilo de vida”, la “satisfacción con la vida”, el “estado mental” y el “bienestar” (WHO, 1998).

Sin embargo, si bien se afirma que las definiciones sobre qué es una buena “calidad de vida” no constituyen parámetros universales sino que requieren ser evaluadas *in situ*, de acuerdo a las diferencias de cada cultura, ante iguales condiciones de enfermedad, se estima que las personas vivenciarán determinados rasgos comunes en el transcurso de su padecimiento. De ahí el esfuerzo por el desarrollo y la implementación de instrumentos de alcance general para medir este tipo de situaciones. De este modo, así como la calidad de vida

¹ Traducción propia

contiene evaluaciones globales sobre posiciones de vida de una persona, también tiene dominios específicos, por ejemplo, con respecto a aspectos físicos o psicológicos (Sirgy et al., 2006). Sobre este tipo de mediciones continuaremos el análisis.

Medir la calidad de vida

El quiebre de las expectativas de la medicina moderna de poder llegar a tratamientos curativos para *todas* las enfermedades y el hecho de reconocer que probablemente para algunas de ellas sólo se podrá contar con un limitado *set* de opciones terapéuticas, han sido factores decisivos del impulso que ha tenido la proliferación de estudios sobre calidad de vida y de propuestas sobre instrumentos idóneos para dar cuenta de ella. En este contexto, es claro que las evaluaciones centradas en los alcances de los tratamientos empiezan a ser evaluadas en el ámbito global de vida del paciente: qué pueden perder, qué beneficios son esperables y otras consideraciones que contemplan aspectos tales como el impacto del dolor y de otras consecuencias negativas de los tratamientos, si valen la pena a la luz de lo que es posible esperar que les suceda, instancia decisiva para evaluar la idoneidad o no de determinado tratamiento. Asimismo, Fayers & Machin (2000) resaltan que este tipo de enfoques permite, desde la biomedicina, un mayor reconocimiento del lugar que tienen los pacientes en la elección de las terapias con las que serán tratados, al llevar su mirada más allá del episodio de enfermedad.

La oncología ha sido un ámbito pionero y privilegiado en este tipo de estudios sobre instrumentos que buscan medir la calidad de vida (Fayers & Machin, 2000). Los avances en técnicas diagnósticas para la detección temprana del cáncer y en tratamientos para determinados tipos de cáncer -como mama, útero, próstata, etc.-, así como una expectativa de vida mayor a la de décadas anteriores, impactaron en que la supervivencia de los pacientes con cáncer se extienda. De ahí que exista un mayor énfasis en el evaluar el *performance status* y la calidad de vida que estas personas tienen (Andersen, Kielcot-Glaser & Glaser, 1994)². La cuestión pasa a ser no solamente vivir más, sino conocer en qué condiciones se hace/hará. Este interés en la calidad de vida es un componente central cuando se trata de cuidados paliativos y de otras enfermedades que amenazan la vida, porque permite obtener un

² Desde un análisis más crítico sobre el que no continuaremos, Kreitler & Kreitler (2006), retomando las ideas de Fayers & Machin (2000), señalan que este interés en encontrar medidas estándares para medir la calidad de vida no hubiera alcanzado el auge que tuvo (y tiene) sin el esfuerzo especial de los laboratorios, de ahí que la mayor parte de los instrumentos para evaluar y asesorar en calidad de vida sean relativos a la salud física.

panorama más global de la situación, lo que facilita, como ya dijéramos, la evaluación de la conveniencia o no de terapéuticas específicas para cada paciente (Efficace & Marrone, 2002).

Las intervenciones terapéuticas en el área de la salud requirieron que a las tradicionales medidas (mortalidad/morbilidad) se les sumaran nuevas modalidades para evaluar el estado de una persona, distinguiendo entre múltiples dominios: dimensiones físicas, dimensiones psicológicas y dimensiones sociales (Gómez-Vela y Sabeh, 2002). Cada una de estas dimensiones suele ser medida en términos de una “evaluación objetiva de la salud funcional”, basada en una amplia variedad de métodos psicométricos y estadísticos, o bien por una “percepción subjetiva de la salud” brindada por la propia persona (Velarde Jurado y Ávila Figueroa, 2002).

Esto implica reconocer que las principales definiciones que existen en la literatura sobre calidad de vida, y que son utilizadas como soporte para la construcción de instrumentos para medirla, contienen de manera implícita una concepción dualista del paradigma cartesiano, que distingue de manera dicotómica enfoques básicamente “objetivos” de enfoques básicamente “subjetivos” (Liu, 2006). Las primeras, estandarizan aquellos ítems que el investigador considera pertinentes de incluir en el concepto que se está midiendo, de una manera externa a la concepción del entrevistado. Las segundas, identificando la calidad de vida como sinónimo de felicidad y satisfacción personal (Liu, 2006). Aunque no todas las escalas buscan medir lo mismo y las reducciones que realizan varían de acuerdo al propósito que tengan, ambas adolecen en las posibilidades de captar al fenómeno en sus múltiples dimensiones.

Existen escalas simples que apuntan a conocer, comparativamente, aspectos concretos y aislables de otras circunstancias de la persona, por ejemplo, las utilizadas para medir el dolor, como la estrategia de base científica para lograr un control de síntomas “EMA”³ (Twycross 2003, en De Simone y Tripodoro, 2004). Otro tipo de escalas contienen construcciones más complejas, como las medidas sobre el estado funcional de una persona,

³ Las siglas responden a los siguientes conceptos: a) “E” de “Evaluación” y “Explicación”. Evaluación de cuáles son los síntomas y cómo afectan la calidad de vida del paciente (por ejemplo, el dolor). Para evaluar la intensidad de un síntoma se utilizan distintos instrumentos que permiten “...cuantificar como un número a una sensación dentro de pautas establecidas (...) y permite generar una experiencia comunicable” (De Simone y Tripodoro, 2004: 43). Entre estos instrumentos está la escala de caras, de colores, E.V.A., termómetro. b) “M” de “Manejo terapéutico” y “Monitoreo”. Incluye tratamientos farmacológicos y no, además de controles continuos. c) “A” de “Atención de los detalles”, que pueden tirar abajo la mejor de las propuestas.

indicada para identificar “problemas” en el desempeño de roles sociales cotidianos (Sirgy et al., 2006).

En el campo de la oncología, este tipo de escalas elaboradas específicamente para medir el estatus y la *performance* del paciente, intentaban, en un primer momento, conocer cuánto y de qué manera interfería esta enfermedad con el usual transcurso de la vida cotidiana del afectado (Adams, Brit, Godding *et al.* 1995), ya que partían de la hipótesis que la severidad de la enfermedad impactaba negativamente en la calidad de vida del paciente. Este tipo de instrumentos sigue siendo utilizado para diseñar y evaluar tratamientos, pronósticos de supervivencia y de eficacias terapéuticas (Orr & Aisner, 1986).

Uno de los problemas de este tipo de medidas es cuando identifican la calidad de vida relacionada con la salud con el estado funcional, porque lejos de constituir sinónimos existen muchas situaciones especiales en las que ni siquiera coinciden, y -tal cual notan Sirgy et al. (2006)- personas cuya “funcionalidad” es evaluada negativamente mantienen un alto nivel de calidad de vida gracias a apoyarse en otros soportes de su medio (ambiental, social, económico, de expectativas).

Pero aun si nos apartamos de estas consideraciones ontológico-epistemológicas de las mediciones sobre la calidad de vida centradas en el estado de salud y el estatus funcional y reconociéramos en ellas un valor heurístico, no podemos dejar de notar sus limitaciones. De Simone y Tripodoro (2004) destacan que los índices miden sólo algunos aspectos seleccionados, pero suelen excluir aspectos espirituales/existenciales y sociales; además de la satisfacción global de la persona enferma.

Puede decirse que viene dándose un creciente interés en tales aspectos por los actores del campo de la salud relacionados con enfermedades que amenazan la vida. Este interés en incorporar a los estudios sobre calidad de vida instrumentos que permitan, de alguna manera medir, aspectos relacionados con asuntos espirituales y existenciales, denota un cambio en el paradigma de atención, con una perspectiva que tiende a dirigirse a un modelo de calidad de vida biopsico-social y espiritual (Efficace & Marrone, 2002).

Particularmente el tema de lo “espiritual” cobra relevancia cuando se trata de pacientes que sufren dolor crónico, traumas, enfermedades que amenazan la vida, procesos de duelo y/o de extrema aflicción. Así, por ejemplo, distintas encuestas realizadas a pacientes con cáncer en estadios avanzados, han señalado que los aspectos existenciales y espirituales tienen una enorme relevancia en tales circunstancias de vida (Efficace & Marrone, 2002). Brady et al. (1999) encontraron que el dominio de lo espiritual brindaba información sobre la persona que no podía encontrarse indagando en aspectos tales como el físico, emocional ni el social.

Los estudios de Efficace & Marrone (2002) y en el de Brady et al. (1999), indican una asociación positiva entre bienestar espiritual y calidad de vida. En el mismo sentido, otros estudios señalan que las personas ubicadas dentro de la categoría de “no-espirituales” tenían menores niveles de calidad de vida y de satisfacción con la vida que los grupos “espirituales”.

Entre las propuestas de medición que incorporan estas dimensiones en sus evaluaciones de la calidad de vida está la de la OMS, que será explorada en el siguiente ítem junto a otras escalas utilizadas, algunas específicas para pacientes con cáncer.

Instrumentos utilizados para medir la calidad de vida

Algunos de los instrumentos que se utilizan para medir la calidad de vida son genéricos, es decir, permiten incluir a cualquier grupo poblacional, tanto “sanos” como “enfermos”; mientras que otros, por el contrario, son específicos para grupos de pacientes con una determinada enfermedad (Fayers & Machin, 2000; Camfield, 2003).

1. La escala Karnofsky Performance Status (KPS).

Fue introducida en la literatura científica en 1948 y desde entonces se transformó en una de las más utilizadas (Adams, Britt, Godding *et al.* 1995). Constituye una herramienta estandarizada empleada en el campo de la oncología, que inicialmente fue desarrollada para medir el estatus funcional o habilidades (principalmente físicas) de las personas con cáncer para desempeñar sus actividades diarias (National Cancer Institute, 2007), es decir, para evaluar su *performance status*. Posteriormente también fue utilizada para evaluar calidad de vida, siendo las décadas del '70 y del '80 la modalidad de medida más corriente (Adams, Britt, Godding *et al.* 1995).

Esta escala contempla un método para estimar el estado funcional del paciente y una medida de progresión y desenlace de la enfermedad (Velarde Jurado y Ávila Figueroa, 2002). La escala asesora en tres dimensiones de estatus de salud: actividades, trabajo y cuidado de sí (Abernethy, Shelby-James, Fazekas *et al.* 2005). Es una escala categorial compuesta por 11 niveles, los cuales presentamos a continuación la tabla de puntuaciones y valores (Abernethy, Shelby-James, Fazekas *et al.* 2005).

- 100. Normal: sin quejas ni evidencia de la enfermedad.
- 90. Capaz de desarrollar actividad normalmente, síntomas menores.

- 80. Actividad normal con esfuerzo, algunos síntomas.
- 70. Se atiende sólo, pero incapaz de desarrollar las actividades normalmente.
- 60. Requiere ocasionalmente asistencia, debe ser atendido para mayoría de las necesidades.
- 50. Requiere considerable asistencia y frecuente cuidados.
- 40. Discapacitado: requiere especiales cuidados y asistencia.
- 30. Severamente discapacitado: Sin muerte inminente, requiere ser hospitalizado.
- 20. Muy enfermo: Requiere hospitalización. Necesita activo cuidado y soporte.
- 10. Moribundo: el proceso fatal progresa rápidamente.
- Muerto.

Abernethy, Shelby-James, Fazekas *et al.* (2005) encuentran entre las limitaciones de esta escala que está basada en los modelos de atención de la salud de 1948, relacionando los valores de la escala con estrictas recomendaciones de cuidados clínicos, incluida la hospitalización. Por lo que retoman las propuestas de otros investigadores (Nikoletti & Thorne, 1990, en Abernethy, Shelby-James, Fazekas *et al.*, 2005) de excluir de la escala las recomendaciones acerca del lugar de cuidado; como así tampoco que se trate exclusivamente de asistencia brindada por profesionales sino de asistencia genérica, tal como se modificó en la KPS-modificada de Australia (Abernethy, Shelby-James, Fazekas *et al.*, 2005).

Asimismo, a pesar de que es una escala genérica, tiene la desventaja que es unidimensional, "...sólo evalúa el estado funcional y no mide las otras dimensiones de la calidad de vida" (Velarde Jurado y Ávila Figueroa, 2002: 351). Por este motivo son varias las investigaciones en las que se la complementa con otras escalas o bien es ajustada a los grupos poblacionales a los que va dirigido, contextualizándola.

Por estas limitaciones y ante el surgimiento y el perfeccionamiento de otros instrumentos específicos para medir la calidad de vida, el uso de la escala KPS como una única medida ha ido disminuyendo.

2. La escala ECOG.

Fue diseñada por el *Eastern Cooperative Oncologic Group* de Estados Unidos y validada por la OMS. Mide la calidad de vida del paciente oncológico, considerando el

cambio continuo y rápido de las expectativas de vida. Esta escala fue derivada de la KPS (Michael & Tannock, 1998). La propuesta de esta escala son las siguientes cinco categorías:

- ECOG 0. La persona no presenta ningún síntoma, y puede mantener normalmente sus rutinas cotidianas.
- ECOG 1. La persona presenta algunos síntomas que no le impiden realizar su trabajo ni sus actividades diarias. Sólo permanece en cama durante las horas de sueño nocturno.
- ECOG 2. La persona no puede desempeñarse en su trabajo. Los síntomas que tiene lo obligan a permanecer en la cama varias horas al día, además de las de la noche, pero que no superan el 50% del día. Satisface la mayoría de sus necesidades, pero precisa de ayuda para alguna actividad que antes realizaba.
- ECOG 3. La persona necesita permanecer en cama más de la mitad del día por la presencia de síntomas. Requiere ser ayudado para la mayoría de las actividades de la vida diaria.
- ECOG 4. La persona permanece en cama el 100% del día y necesita ayuda para todas las actividades cotidianas.
- ECOG 5. La persona está a punto de morir.

Al igual que la escala anterior, y más aún por sus escuetos 5 ítems, esta escala ha sido criticada porque no diferencia adecuadamente entre pacientes con pobre *performance* estatus, ni tampoco tiene suficiente sensibilidad para captar los cambios (Abernethy, Shelby-James, Fazekas *et al.*, 2005; Kassa & Wessel, 2001).

3- El cuestionario Mc Gill sobre Calidad de Vida (MQOL).

Contiene 16 ítems agrupados en tres partes: síntomas físicos, aspectos psicológicos y aspectos existenciales. Utiliza la escala visual análoga (EVA 0-10) y se toma como parámetro los dos últimos días. Este cuestionario contiene 16 ítems, de los cuáles cuatro están destinados a síntomas físicos, cinco a cuestiones emocionales y siete a dimensiones existenciales.

Alguna de las críticas que ha recibido es que es muy vago e impreciso, y no dice nada, por ejemplo, respecto al papel que tiene en la vida de la persona la existencia de una enfermedad “amenazante” de sus condiciones de vida. Es decir, si bien contempla aspectos

existenciales sobre los proyectos de vida de la persona, no aclara ni discrimina si se deben a la enfermedad o si, por el contrario, ya formaban parte de su identidad y biografía.

4. La encuesta de salud MOS/SP 36.

Es una de las escalas más utilizadas para medir la calidad de vida centrada en la salud (estado funcional y bienestar) de la actualidad (Sirgy et al., 2006). Newhouse (1982) indica que esta escala se desprende de las medidas de salud utilizadas en 1980 en el experimento *Rand Health Insurance Experiment*, ampliamente desarrollada en el texto de Stewart & Ware (1992).

Esta encuesta consiste en un cuestionario que contiene ocho sub-escalas relativas a distintas dimensiones: sociales, mentales, etc. (Kreitler & Kreitler, 2006). Son 11 ítems, algunos de los cuáles tienen dentro otras preguntas. Se distribuyen de la siguiente manera: diecinueve sobre salud y síntomas físicos, doce sobre factores emocionales y cinco existenciales/ de valores. Estos ítems son específicos y concretos.

Una ventaja que las otras adolecen es que permite comparar lo que le sucede a una persona con otras. A su vez, también permite comparar cómo está la persona, cómo se siente en su situación actual respecto a cómo era antes de la enfermedad. En definitiva, lo novedoso es que permite distinguir entre lo que es usual para esa persona de aquello que no lo es y que, justamente, surge a partir de la enfermedad.

5. World Health Organization –Quality Of Life (WHOQOL).

La OMS inició en 1991 un proyecto para confeccionar un instrumento que permitiera evaluar la calidad de vida a través de las culturas (WHOQOL), que formaba parte de otro objetivo, “Salud para todos”, surgido de la necesidad de contar con una medida de comparación internacional en este ámbito. Aparece en contra de un modelo mecanicista de la medicina (Camfield, 2003), que intenta trascender las medidas estándares con las que se evaluaba el estado de salud de una persona, poniendo el foco no tanto en la enfermedad *per se*, sino en la manera en que ésta afecta su vida.

El proyecto tuvo distintas etapas, desde las clarificaciones conceptuales sobre el término (calidad de vida) hasta sucesivas pruebas piloto en las que se exploraron aspectos del mismo y sus implicancias (semánticas, culturales, etc.) en alrededor de 15 centros de campo diferentes, buscaban representar la multiplicidad de opciones posibles. Finalmente se llegó a la prueba de campo definitiva y quedaron establecidas las propiedades psico-métricas del WHOQOL. Sin embargo, Camfield (2003) menciona que el WHOQOL no fue completamente

participativo, ya que los seis dominios en los que profundizarían fueron definidos de antemano por un pequeño grupo de expertos (psicólogos occidentales, básicamente).

Existe también una versión resumida de este instrumento, que contiene sólo 26 de los 100 ítems de la versión original. Al primero se lo llamó WHOQOL-100, mientras que al segundo WHOQOL-BREF. Ambos fueron pensados para evaluar la calidad de vida en múltiples situaciones y grupos poblacionales.

Lingjiang, Young & Xiao *et al.* (2004) mencionan que es un instrumento utilizado particularmente entre discapacitados crónicos, cuidadores, personas atravesando situaciones altamente estresantes, niños, entre otros grupos. Existen, a su vez, módulos que complementan la información para grupos poblaciones específicos, como refugiados, ancianos, etc. (WHOQOL, 1995).

a) WHOQOL-100

Incluye seis áreas, cada una de las cuales profundiza en alguno de los siguientes aspectos (WHOQOL, 1995):

- Salud física: Energía y fatiga. Dolor y malestar. Sueño y descanso.
- Psicológica: Imagen corporal y apariencia. Sentimientos negativos. Sentimientos positivos. Auto-estima. Pensamientos, aprendizaje, memoria y concentración.
- Nivel de independencia: Movilidad. Actividades de la vida diaria. Dependencia de sustancias médicas y asistencia médica. Capacidad de trabajo.
- Relaciones sociales: Relaciones personales. Soporte social. Actividad sexual.
- Medio ambiente: Recursos financieros. Seguridad. Ambiente físico (contaminación, clima, etc.). Transporte. Recreación y tiempo libre. Participación social.
- Espiritualidad/Religión/Creencias personales.

Cada una de estas áreas contiene múltiples facetas, que son evaluadas por una escala de 1 a 5 (nada de acuerdo, medianamente de acuerdo (...) completamente de acuerdo)⁴.

b) WHOQOL - BREF

⁴ Camfield (2003) menciona una de las críticas a esta modalidad de las encuestas es que ignoran el hecho de que las personas tienden a contestar lo que está en el medio.

Contiene solamente cuatro dominios: físico, psicológico, relaciones sociales y medio ambiente. Las evaluaciones de los protocolos de la OMS están focalizadas en las perspectivas de los propios individuos sobre su bienestar.

Al igual que el WHOQOL 100, uno de los principales aportes que realiza es que si bien los aspectos a los que consideran constitutivos de la calidad de vida son definidos externamente (y no por el propio entrevistado), las puntuaciones que les asignan varían en función de cuánto afectan a la propia persona y no en sí mismos, es decir, dependen de la valoración que haga el sujeto.

Entre las críticas que les realizan a estos protocolos, Camfield (2003) puntualiza que requieren fortalecer áreas tales como la económica, la política, las relaciones financieras y la inclusión social. También encuentra que son protocolos con sesgos cognitivos, que en sus indagaciones genéricas con preguntas globales (qué opina de su calidad de vida) se vuelven imprecisos, señalando que sería mucho más fructífero y útil conocer, por ejemplo, los motivos de su satisfacción o no satisfacción sobre determinados ítems. Por último, esta autora también encuentra el sesgo de un excesivo hedonismo de nuestra cultura occidental, por el énfasis puesto en indagaciones sobre el placer, algo que no necesariamente puede tener el mismo significado para el entrevistado.

Por su parte, Michalos (2001) menciona que la satisfacción con la salud que tenga un individuo, aspecto clave de estos protocolos, no es nunca el predictor más fuerte de felicidad. Así, por ejemplo, de acuerdo al contexto y a la situación, el concepto de satisfacción puede estar asociado a la resignación o bien a eventos en los que las personas no tienen ningún tipo de control (Camfield, 2003). Esta última también plantea la cuestión del alcance que puede llegar a tener utilizar medidas de bienestar fuera del contexto euro-americano en el que fueron creadas.

Algunas cuestiones

Recortar determinados aspectos de una persona, aislándolos de los otros componentes que hacen *una* vida; equipararlos, definiéndolos homogéneamente para todos los de ese grupo bajo las mismas circunstancias y exponerlos como opciones que se presentan dentro de un rango limitado de posibilidades estandarizadas, constituyen, genéricamente, los pasos implicados en la construcción de escalas de medición de calidad de vida. Ahora bien, ¿por qué sería necesario este proceso de reducción y generalización de tipologías? Indudablemente,

la fundamentación que pueden encontrar las bio-ciencias no puede ser la misma que la de las ciencias sociales. Inclusive para aquellas, tales procesos no pueden olvidar su carácter de arbitrario y convencional, es decir, no deben ser leídos como una regla brindada por la naturaleza para medir biología, como en varios estudios suele hacerse.

Las escalas presentadas intentan, en el mejor de los casos, identificar de manera aproximada, por medio de un nombre propuesto externamente sobre la base de evaluaciones, a una serie de sensaciones, manifestaciones y circunstancias que no serán nunca absolutamente definibles ni posibles de circunscribir, justamente, a esa etiqueta que las engloba y que, no obstante, puede ser necesario realizar en función de alcanzar determinados objetivos. Sin embargo, la clave es no perder de vista que siempre se trata de eso, de traducciones parciales, o bien etiquetas que resumen qué le sucede a alguien bajo determinadas circunstancias.

Dichas escalas no tienen la misma sensibilidad para capturar aquello de la vida de la persona que evalúan y miden. La precisión de las traducciones que realizan no son definidas técnicamente en el instrumento sino antes, desde las nociones de las que parten para entender qué es ser una persona y qué es tener una buena/mala calidad de vida. Camfield (2003) señala que el foco puesto en el individuo en la mayoría de las medidas de QOL contradice los modelos de persona que puede tener una sociedad, por eso también destaca la necesidad de indagar sobre los modelos tácitos que subyacen a este tipo de medidas.

Básicamente existen dos modelos subyacentes a todas las escalas, uno que realiza una evaluación “objetiva” gracias al énfasis puesto en mediciones sobre la salud funcional de órganos y el otro que mide “subjetivamente” las percepciones que el paciente interpreta sobre su propio estado de salud.

La mayoría de las escalas responden a este primer modelo, el de la salud física (Kreitler & Kreitler, 2006), en el que no es difícil identificar detrás de algunos indicadores – como los elaborados para dar cuenta del *performance status*- nociones sustentadas en visiones funcionalistas parsonianas. Desde este enfoque, se espera que una persona sea capaz de desempeñar las funciones relacionadas con su rol social o, de otra manera, se habrá desviado de “cierta normalidad” (Sirgy et al., 2006). Claro que aquello definido como lo “normal” estará circunscripto a determinadas áreas: la fuerza productiva, la educación, el cuidado de la casa y las habilidades para atender las necesidades personales. Las escalas basadas en estas concepciones le asignarán un mayor valor a las personas que sean capaces de cumplir con estos patrones estándares de conducta que la sociedad espera de ellos (Sirgy et al., 2006).

Estos supuestos no son inocentes, tienen “...consecuencias socio-políticas vistas desde la economía política de las mediciones del estado de salud⁵” (Sirgy et al., 2006: 406). En tal sentido, algunas escalas como la DALYs han sido criticadas por problemas éticos (Anderson & Nord, 1999), ya que ponderan diferencialmente el valor que tienen la vida de las personas (a los niños y ancianos les asignan menor valores que a las personas en edad productiva). En definitiva, vemos que aspectos del utilitarismo también se conjugan en este tipo de acercamientos a la calidad de vida centrada en la salud (Sirgy et al., 2006).

Kreitler & Kreitler (2006) destacan que inclusive para la persona “evaluada” las consecuencias de estructurar la mirada en función de lo físico condiciona su discurso, que se orientará en la dirección sutilmente “dirigida”.

Las escalas de esta clase son inadecuadas para discriminar otras características que no están definidas por la condición de enfermedad ni de salud, pero que son relevantes en diferentes grupos poblacionales específicos, tales como desempleados, inmigrantes, personas con grandes aflicciones, etc. (Kreitler & Kreitler, 2006). Por eso destacamos el esfuerzo de los protocolos WHOQOL-100 y WHOQOL BREF por intentar alcanzar concepciones holísticas de la persona, contemplando la complejidad del fenómeno al enmarcarlo en su contexto socio-cultural e histórico. Lo más valioso de este tipo de propuestas es que aspiran a intervenir sobre un cuerpo pasivo que puede ser leído a partir de determinados rasgos sobre su funcionalidad, sino que, aun con limitaciones, no sustituyen la voz del “afectado”, en todo caso la fragmentan, pero reiteramos, respetando determinada totalidad del ser humano que los otros adolecen.

Coincidimos con Liu (2006) de la importancia de no uniformar las concepciones de la manera de enfermar y de morir, evitando una mirada lineal sobre el fenómeno. De este modo, se torna evidente que los instrumentos requerirán ser adaptados a la cultura en la que serán utilizados para asegurarse una relativa validez. De igual manera, deben ser suficientemente sensibles para poder captar las transformaciones que ocurren en la vida de una persona a través del tiempo, pudiendo discernir entre aquellas facetas que permanecen menos permeables al cambio, como por ejemplo ocurre en determinados contextos con la faceta relacionada con el medio ambiente (Lingjiang et al., 2004).

En resumen, en el campo de la calidad de vida se viene produciendo una tendencia hacia las descripciones realizadas por los propios involucrados, que han sido llamadas *patient-report outcomes* –PROs- (Sirgy et al., 2006), en las que el énfasis está colocado en la fuente

⁵ Traducción propia

de información (investigador o paciente) más que en el contenido. Como bien señalan estos autores, así como habrá conceptos que podrán ser medidos por ambas partes, otros sólo pueden ser descriptos desde el involucrado (por ejemplo, el dolor). Por lo tanto, acordamos con estos mismos autores sobre la importancia de registros acerca de la calidad de vida inextricablemente ligados a "...la experiencia del cuerpo y de la mente dentro de un contexto social y cultural⁶" Sirgy et al. (2006: 407).

Referencias bibliográficas

- Abernethy, Amy P., Tania Shelby-James, Belinda S. Fazekas, David Woods & David C. Currow (2005) "The Australia-modified Karnofsky Performance Status (AKPS) scale: a revised scale for contemporary palliative care clinical practice". En *BMC Palliative Care* 4:7.
- Adams S. G., D. M. Britt, P. R. Godding, T. I. Khansur & B. B. Bulcourf (1995) "Relative contribution of the Karnofsky Performance Status Scale in a multi-measure assessment of quality of life in cancer patients". En *Psycho-oncology* Vol. 4: 239-246
- Andersen, B.L., Kielcot-Glaser, J.K. & R. Glaser (1994). "A biobehavioral model of cancer stress and disease course". En *Am. Psychol.* 5: 389-404
- Andersen, T. & E. Nord (1999). "The value of DALY life: Problems with etics and validity of disability adjusted life years". En *BMJ* 319: 1423-1425
- Brady, Marianne J., Amy H. Peterman, George Fitchett, May Mo & David Cella (1999). "A case for including spirituality in quality of life meauserment in oncology". En *Psycho-Oncology* Vol. 8 N°5: 417-428
- Camfield, Laura (2003). "Using subjective measures of wellbeing in developing countries". Economic & Social Research Council (ESRC). University of Bath.
- De Simone, G. & V. Tripodoro (2004). *Fundamentos de cuidados paliativos y control de síntomas*. Buenos Aires: Pallium Latinoamericana
- Efficace, Fabio & Robert Marrone (2002) "Spiritual issues and quality of life assessment in cancer care". *Death Studies*, 26: 743-56
- Fayers, Meter M. & David Machin (2000) *QOL assessment, analysis and interpretation*. John Unily & Sons Ltd.
- Gómez-Vela, María & Eliana N. Sabeh (2002) "Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica". Instituto Universitario de integración en la comunidad. Facultad de Psicología. Universidad de Salamanca. Disponible en: www.pasoapaso.com.ve

⁶ Traducción propia

Fecha de consulta: 20 julio de 2007

Kaasa, T. & J.Wessel (2001) "The Edmonton Functional Assessment Tool: further development and validations for use in palliative cancer". En *Journal of Palliative Care* 17: 5-11.

Kreitler, Shulamith & Michael M. Kreitler (2006) "Multidimensional quality of life: a new measure of quality of life in adults". En *Social Indicators Research* 76: 5-33

Lingjiang, Li, Derson Young, Shuiyuan Xiao, Xiao Zhou & Liang Zhou (2004) "Psychometric properties of the WHO Quality of Life questionnaire (WHOQOL-100) in patients with chronic diseases and their caregivers in China". En *Bulletin of the World Health Organization* 82 (7): 493-502

Liu, L. (2006) "Quality of life as social representation in China: A qualitative study". En *Social Indicators Research* 75 (2): 217-40

Michael, M. & I.F. Tannock (1998). "Measuring health-related quality of life in clinical trials that evaluate the role chemotherapy in cancer treatment". *Canadian Medical Association Journal* 158: 1727-1734

Michalos, A.C. (2001). "Social Indicators Research and Health Related Quality of Life Research". Plenary Session, ISQOL5

New House, J.P. (1982). "A summary of the Paid Health Insurance Study". En *Annals of the New York Academy of Sciences* 387: 111-114

National Cancer Institute, 2007. "Diccionario de cáncer". Disponible en: www.cancer.gov/Templates.

Fecha de consulta: 10 de mayo de 2007.

Orr, S.T. & J. Aisner (1986). "Performance status assessment among oncology patients: a review". En *Cancer Treatment Rep.* 70: 1423-1429

Parsons, T. (1951) *The Social System*. Free Press. Nueva York

Sirgy, Joseph M., Alex C., Michalos, Abbott L., Ferriss, Richard A., Easterlin, Donald, Patrick & William, Pavot (2006) "The quality-of-life (QOL) research movement: past, present and future. En *Social Indicators Research* 76: 343-466

Stewart, A.L., R.D. Hays & J.E. Ware (1988). "The MOS short form general health survey. Reliability and validity in a patient population". En *Medical Care* 26: 724-735

Twycross, R. (2003) *Introducing Palliative Care*. Ed. Radcliffe Medical Press

Velarde-Jurado, E. y C. Ávila-Figueroa (2002). "Evaluación de la calidad de vida". En *Salud Pública de México Vol.44 N° 4*: 349-361

WHOQOL Group (1995). "The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization". En *Social Science and Medicine* 41: 1403-1409

WHOQOL Group (1998). "Development of the WHOQOL BREF Quality of Life assessment". *Psychological Medicine* 28: 551-558

Williams, J.I. (2000). "Ready, set, stop and standing" En *J. Clin. Epid.* 53: 25-12