

CALIDAD DE VIDA: EL CAMINO DE LA OBJETIVIDAD A LA SUBJETIVIDAD EN POBLACIÓN GENERAL Y GRUPOS COMO: NIÑOS Y JÓVENES, PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y ADULTOS MAYORES.

Suárez Caicedo Mauricio Nicolás^{1*}, Arosteguí Hurtado Sebastián Alejandro¹,
Remache Chicango Esteban Gabriel¹, Rosero Arboleda Celia Katherine^{2,3}

DOI: 10.48018/rmv.v33.i1.6



Este artículo está bajo una licencia de Creative Commons de tipo Reconocimiento - No comercial - Sin obras derivadas 4.0 International.

¹ Universidad Central del Ecuador. Facultad de Ciencias Médicas. Escuela de Medicina. Quito - Ecuador.
² Hospital Vozandes Quito. Médico del Servicio de Medicina Familiar. Quito - Ecuador.
³ Pontificia Universidad Católica del Ecuador. Facultad de Medicina. Posgrado de Medicina Familiar y Comunitaria. Quito - Ecuador.

ORCID ID:

Suárez Caicedo Mauricio
orcid.org/0000-0003-3863-6795
Arosteguí Hurtado Sebastián
orcid.org/0000-0003-3929-7991
Remache Chicango Esteban
orcid.org/0000-0002-8782-4728
Rosero Arboleda Celia
orcid.org/0000-0001-6856-9074

*Corresponding author: Suárez Caicedo Mauricio
E-mail: mnsuarez97@outlook.com

Article history

Received: 01 - Dic - 2021
Accepted: 19 - Feb - 2022
Publish: 01 - Jun - 2022

Conflict of interest: The authors have full freedom of manuscript preparation, and there were no potential conflicts of interest.

Financial disclosure: The authors have no financial relationships relevant to this article to disclose.

Authors' contribution: The authors equally contributed to this work: study conception and design, acquisition of data, analysis and interpretation of data, drafting of manuscript and critical revision.

Resumen

Introducción: Calidad de vida constituye un concepto fundamental dentro de las actividades relacionadas con la salud; sin embargo, carece de una definición unificada. Para ayudar a su evaluación y dimensiones, han sido desarrolladas varias herramientas. Desafortunadamente, las mismas no se encuentran exentas de dificultades, siendo necesario clarificar sus ventajas y su aplicación.

Materiales y métodos: Se realizó una revisión bibliográfica utilizando bases de datos especializadas en ciencias de la salud de acceso libre empleando operadores booleanos. Se seleccionaron aquellos artículos cuyos objetivos de estudios buscaban dar una interpretación cualitativa al concepto de calidad de vida y cuya población de estudio fuese similar a los grupos poblacionales que requieren una atención especial dentro del primer nivel de atención; priorizando aquellos artículos publicados en revistas con un factor de impacto alto. Además, prevaleció el uso de artículos de revisión, metaanálisis, casos y estudios retrospectivos.

Discusión: Calidad de vida es un concepto que depende de la percepción individualizada de cada persona y de varios aspectos dentro de su vida, imposibilitando un consenso sobre su definición. Las dimensiones (bienestar, independencia y participación social) y las herramientas (WHOQOL, FUMAT, EuroQol-5D, SF-36, Escala de Karnofsky) han sido desarrolladas para valorar la calidad de vida, cada una con características específicas. Sin embargo, poblaciones especiales como niños y jóvenes, personas con discapacidad y adultos mayores representan un desafío para su aplicación, bien por características propias del individuo como por la interpretación de los resultados.

Conclusiones: La calidad de vida es variable cualitativa con dificultades para extrapolarla a una variable cuantitativa; lo que es parcialmente superado por los instrumentos de evaluación; sin embargo, estos aun omiten características importantes de una persona por lo que no se puede recomendar una sobre otra; en especial en poblaciones especiales.

Palabras clave: Calidad de vida, Calidad de Vida Relacionada con la salud, CVRS

Forma de citar este artículo: Suárez Caicedo MN, Arosteguí Hurtado SA, Remache Chicango EG, Rosero Arboleda CK. CALIDAD DE VIDA: EL CAMINO DE LA OBJETIVIDAD A LA SUBJETIVIDAD EN POBLACIÓN GENERAL Y GRUPOS COMO: NIÑOS Y JÓVENES, PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y ADULTOS MAYORES. Rev Med Vozandes. 2022; 33 (1): 61- 68

QUALITY OF LIFE: THE PATH FROM OBJECTIVITY TO SUBJECTIVITY IN THE GENERAL POPULATION AND GROUPS SUCH AS: CHILDREN AND YOUNG PEOPLE, PEOPLE WITH DISABILITIES AND THE ELDERLY.

Abstract

Introduction: Quality of life is a fundamental concept within health-related activities; however, it lacks a unified definition. To aid its evaluation and dimensions, several tools have been developed. Unfortunately, they are not exempt from difficulties, making it necessary to clarify their advantages and their application.

Materials and methods: A bibliographic review was carried out using open access databases specialized in health sciences using Boolean operators. Those articles whose study objectives sought to give a qualitative interpretation to the concept of quality of life and whose study population was similar to the population groups that require special attention within the first level of care were selected; prioritizing the ones published in journals with a high impact factor. In addition, the use of review articles, meta-analyzes, cases and retrospective studies prevailed.

Discussion: Quality of life is a concept that depends on the individualized perception of each person and various aspects of their life, making a consensus on its definition impossible. The dimensions (well-being, independence and social participation) and the tools (WHOQOL, FUMAT, EuroQol-5D, SF-36, Karnofsky Scale) have been developed to assess the quality of life, each one with specific characteristics. However, special populations such as children and teenagers, people with disabilities and older adults represent a challenge for its application, either due to the characteristics of the individual as well as the interpretation of the results.

Conclusions: Quality of life is a qualitative variable with difficulties in extrapolating it to a quantitative variable; what is partially overcome by the evaluation instruments; however, these still omit important characteristics of a person, so one cannot be recommended over another; especially in special populations.

Keywords: Quality of Life, Life Quality, Health-Related Quality Of Life, HRQOL

INTRODUCCIÓN

La calidad de vida es un concepto muy utilizado en las actividades relacionadas a la salud; pero pese a ello, no tiene una única definición aceptada. Los esfuerzos en unificar el concepto han sido infructíferos y conforme pasa el tiempo nuevas posibles definiciones son incluidas en la larga lista; siendo llamativo que cada una parece aportar una idea nueva, válida y necesaria a la definición anterior, dificultando aún más una unificación. Además, este concepto es fuertemente influenciado por la percepción propia de cada persona, siendo este un problema adicional.⁽¹⁾

La falta de un concepto claro ha causado que, pese a ser un término frecuente en la práctica, no exista un consenso

de cómo determinarla; sin embargo, se puede considerar como el conjunto de dimensiones dentro de la vida de un individuo que confluyen para una percepción individualizada de satisfacción. Dicho problema es frecuente y ha causado que exista la necesidad del desarrollo de herramientas que tienen como objetivo final valorar, de una forma objetiva, parámetros que se consideran comunes dentro de la definición de calidad de vida y, por lo tanto, aunque no exista una definición consensuada; se pueda obtener una valoración clara de las condiciones que la determinan.⁽²⁻⁴⁾

Las herramientas como cuestionarios sobre calidad de vida se encuentran bien validadas

para su uso en poblaciones adultas; siendo originalmente redactadas en inglés y posteriormente traducidas a otros idiomas incluidos el español y; por desgracia, solo en ciertos casos son nuevamente validadas a la nueva lengua. Adicionalmente, cada una presenta particularidades planteadas por los profesionales que van a aplicar, así como, a la persona que va a ser evaluada por lo que recae en el primero decidir cuál de estas mejor se adapta para los requerimientos de su paciente.

A pesar de lo mencionado, ciertos grupos poblacionales constituyen un desafío para la aplicación de herramientas incluyendo: niños, personas con discapacidad, adultos mayores, entre otros; en los cuales no existe una adecuada validación de las mismas y por lo tanto su aplicación y los resultados que se obtengan de los mismos carecen de fundamentación y pueden, en lugar de ayudar a entender la calidad de vida de la persona, dar resultados que causen confusión y malinterpretación de la realidad.⁽⁵⁻⁷⁾

Es por ello que es imperativo concientizar sobre la subjetividad de la calidad de vida como concepto, las dificultades que se presentan para poder medirla y los problemas que existen en poblaciones especiales; a pesar de la disponibilidad de herramientas cuya razón es explicar de una manera sencilla y evitando confusiones con las opiniones personales este parámetro subjetivo.

MÉTODOS

Se realizó una búsqueda en Pubmed, Lilacs, y Google Académico con los conceptos "quality of life" "quality of life tools" "quality of life and scales" "quality of life and children" "quality of life and adolescents" "quality of life and disability" "quality of life definitions". Se hallaron artículos en inglés y español publicados desde el año 2016 obteniendo como resultado 166541, de los cuales se seleccionaron aquellos artículos cuyo objetivo principal sea extender el concepto cualitativo de calidad de vida dentro de los grupos poblacionales que pueden requerir atención médica dentro del primer nivel de atención como son niños, personas con discapacidades, adultos mayores, personas con enfermedades crónicas y más, se escogieron 11 artículos de revisión bibliográfica y un metaanálisis que cumplieran con estas características y las revistas que los publicaron tenían mayor factor de impacto. En el tema de las herramientas utilizadas para dar un concepto cualitativo a la calidad de vida, nos enfocamos en las escalas universales y realizamos una búsqueda en Medscape, Pubmed y Google Académico con los conceptos "WHOQOL-BREF" "KARNOFSKY" "SF-36 questionnaire" "FUMAT" "EUROQOL 5D" encontrando 11834 artículos publicados en los últimos 5 años en español e inglés de los cuales fueron seleccionados 15 artículos únicamente estudios retrospectivos, aquellos donde las escalas fueron más usadas y comparaban predictores de mortalidad, de supervivencia, en grupos poblacionales con patologías distintas y aquellos que evaluaron su efectividad dentro de la población que busca atención en el primer nivel de salud

demostrando su efectividad a la hora de evaluar a pacientes en distintas instancias.

DISCUSIÓN

La calidad de vida es un concepto con dificultad para alcanzar su unificación, y sin una definición clara parece ser imposible la evaluación de la misma. En respuesta a este problema, en lugar de buscar la definición ideal, se ha optado por utilizar dimensiones que permitan valorar a la calidad de vida como un conjunto de las mismas y no basarse en una definición única, pero; una nueva dificultad se encuentra al utilizar esta forma de evaluación: las dimensiones dependen de cómo entiende cada encuestado la dimensión volviéndolas subjetivas; por lo que, diferentes encuestas validadas han sido creadas y son utilizadas para valorar de una forma objetiva. Considerando que estas herramientas para la objetivación existen, un nuevo dilema aparece: ¿son aplicables para todos los grupos poblacionales?

Concepto

La individualidad de cada persona (edad, género, religión, etc), pone en conflicto la conceptualización de calidad de vida, puesto que se muestra como un indicador multidimensional relacionado a la salud que incluye varios aspectos: físico, psicológico y social.^(8,9) Además, considerando que en cada dimensión existe un componente objetivo (medible) y un componente subjetivo (lo percibido y difícilmente medible y comparable).

El concepto de calidad de vida ha ido evolucionando junto con el avance científico tecnológico de las civilizaciones como se muestra en la **tabla 1**, razón por la cual, el término abarca una gran cantidad de aspectos y emociones (felicidad, bienestar, satisfacción) y factores psicológicos propios de cada sujeto. Las dimensiones propuestas por los diferentes autores obedecen a las creencias, experiencias, percepciones y expectativas de un cada individuo, y pueden ser definidas como "percepciones de la salud". A su vez, cada dimensión se puede dividir en: análisis objetivo del estado de salud y percepciones subjetivas. Por lo tanto, se puede aseverar, que dos personas con un estado de salud similar podrían tener calidad de vida muy distinta.^(9,10)

Dimensiones

Como parte de un proceso de unificar conceptos de calidad de vida y convertirla en un parámetro objetivable, Schalock y Verdugo en 2002 propusieron 8 dimensiones que se muestran en la **tabla 2**. Cada dimensión define un aspecto importante de la vida de una persona y de esta forma aumenta la capacidad de determinar el estado real de la calidad de vida del individuo.⁽⁴⁾

Las dimensiones a su vez pueden ser agrupadas en 3 categorías principales:

Tabla 1. Conceptos de calidad de vida

Autor/es	Conceptos
Liu (1978)	“Puede tomarse en un momento particular en el tiempo como una función de los aportes sociales, económicos, políticos, de bienestar, salud, educación y ambientales; que son cuantificables.”
Cutter (1985)	“Se define como la felicidad o satisfacción de un individuo con la vida y el entorno, incluidas las necesidades y deseos, aspiraciones, preferencias de estilo de vida y otros factores tangibles e intangibles que determinan el bienestar general.”
El grupo WHOQOL (1993)	“Se define como la percepción que tiene un individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y los sistemas de valores en los que vive y en relación con sus metas, expectativas, estándares y preocupaciones.”
Savaris et al. (2000)	“Es el nivel general de bienestar y satisfacción que las personas disfrutan a partir de una combinación de su entorno social, económico y comunitario y sus condiciones físicas y materiales.”
Constanza et al. (2007)	“Es la medida en que las necesidades humanas objetivas son satisfechas en relación con las percepciones personales o grupales del bienestar subjetivo.”
Bhatti et al. (2017)	“Es una medida de bienestar social y satisfacción de individuos en un área.”

Adaptado de: Estoque RC, Togawa T, Ooba M, Gomi K, Nakamura S, Hijioka Y, et al. ⁽¹⁾

Bienestar

Incluye el bienestar físico, material y emocional. El bienestar físico se encuentra relacionado con la salud, los hábitos y el estado físico. El bienestar material se relaciona con el ingreso económico y del uso de este, incluyendo la capacidad de satisfacer las necesidades básicas. El bienestar emocional al igual que el físico se relaciona con la salud, pero este se diferencia en que implica la sensación de seguridad y la tranquilidad. ⁽⁴⁾

Independencia

Incluye el desarrollo personal y la autodeterminación entendiéndose como desarrollo personal a la capacidad de aprendizaje y del desarrollo de aptitudes personales; mientras que la autodeterminación implica la autonomía y la capacidad de libre albedrío. ⁽⁴⁾

Tabla 2. Dimensiones de calidad de vida de Schallock y Verdugo

Categoría	Dimensión
Bienestar	Bienestar físico
	Bienestar material
	Bienestar emocional
Independencia	Desarrollo personal
	Autodeterminación
Participación social	Relaciones interpersonales
	Inclusión social
	Derechos

Fuente: Adaptado de Fajardo E, Córdoba L & Enciso JE ⁽⁴⁾

Participación social

incluye las relaciones interpersonales, la inclusión social y los derechos. Las relaciones interpersonales indican la capacidad de establecer vínculos afectivos con otros individuos y de mantenerlos. La inclusión social involucra la relación de la persona con la comunidad en la que vive, su participación activa en la misma y de cómo es aceptado en esta. Los derechos, que incluyen: *humanos* (por ejemplo: respeto, dignidad e igualdad) y *legales* (propios de la legislación de cada país), que se relacionan con la capacidad de la persona de hacerlos respetar. ⁽⁴⁾

Problemas con la subjetividad

El objetivo principal de los instrumentos estructurados autodirigidos para evaluar la calidad de vida es buscar una graduación de esta en un momento específico de la vida de cada individuo, utilizando estrategias paramétricas específicas para distintos grupos etario con obstáculos a la hora de cuantificar todos los conceptos. ⁽⁹⁾

El principal obstáculo que se presenta es la omisión de la subjetividad de cada individuo. Y este problema radica en que dicha omisión nace de condiciones presuntas para todos los individuos, en donde de acuerdo a Romero; la normalidad se considera a la funcionalidad, ausencia de dolor y/o enfermedad como los factores a evaluar y no considera la incidencia individual de cada aspecto con los individuos. ⁽¹⁰⁾

De acuerdo a Bloemeke, cada individuo tiene motivaciones, razonamientos y valoración de estos aspectos diferentes debido al contexto en que se desarrolló la limitación funcional o afectación psicológica; siendo impreciso cuantificar

numéricamente un acontecimiento que limita una actividad ya que no considera en lo absoluto el grado de afectación de esta que solo le corresponde a cada persona.⁽⁶⁾

En ocasiones la cuantificación numérica brinda un grado falso de seguridad donde podríamos visualizar una baja afectación en la calidad de vida, pero a su vez ocultar un estado profundo de afectación que podría ser identificado por un profesional de la salud con una charla personalizada sin necesidad de una escala de graduación.⁽²⁾

Escalas o herramientas

Dado que no existe un consenso universal para objetivar y medir la calidad de vida en todos los pacientes, esta suele evaluarse a través de instrumentos que indagan acerca de distintos parámetros como bienestar físico, económico, social, funcionalidad, creencias y experiencias personales, entre otros.⁽³⁾

Los instrumentos que se pueden utilizar dentro de la valoración de la calidad de vida pueden ser divididos en genéricos y específicos. Los genéricos se utilizan en personas con cualquier enfermedad y evalúan: grado de bienestar o funcionalidad en cada dimensión siendo los ideales para ser aplicados por profesionales de la salud en quienes puede ser complicado aplicar un instrumento diferente por cada patología. Por otro lado, los instrumentos específicos evalúan el impacto de una condición de salud particular, investigan los efectos a nivel emocional que provocan los síntomas de tal enfermedad. Esta especificidad dicta que solo son aplicables en quienes presentan determinadas enfermedades, siendo una desventaja importante para su uso generalizado.⁽²⁾

Las siguientes herramientas son las que se han usado en más investigaciones de nuestra búsqueda bibliográfica y son:

HERRAMIENTAS

World Health Organization Quality of Life Questionnaire (WHOQOL)

Evalúa la calidad de vida percibida por el sujeto, reflejando una puntuación global de las dimensiones que la componen. Se puede aplicar en individuos sanos y enfermos. Contiene 100 preguntas y 6 dimensiones: Salud física, salud psicológica, niveles de independencia, relaciones sociales, ambiente, y espiritualidad/religión/creencias personales. También existe una variante el WHOQOL-BREF, que simplifica en 4 dimensiones el interrogatorio omitiendo la Espiritualidad y los niveles de independencia.^(2,11) El cuestionario original busca que el paciente califique en una escala tanto cuantitativa (del 1 al 5) como cualitativa (varía dependiendo de la dimensión) cada uno de los acápites planteados, pretendiendo que la percepción del sujeto sea comprendida de forma objetiva para el examinador. Cada una de las posibles respuestas puede generar una variabilidad considerable entre individuos (semejanza en el significado de los términos), así como en el mismo individuo (ejemplo: diferencia en el significado de responder "feliz" o

"muy feliz"), no se puede interpretar con facilidad la diferencia entre varias opciones de respuesta.

Escala de FUMAT

Se encarga de evaluar de forma objetiva la calidad de vida de los usuarios de Servicios Sociales en personas de la quinta década de la vida en adelante, consta de 57 preguntas y es autoadministrable, incluye las siguientes dimensiones: Bienestar emocional, bienestar físico, bienestar material, relaciones interpersonales, inclusión social, desarrollo personal, autodeterminación y derechos.^(2,12) Su limitación en cuanto a la edad que debe tener el sujeto confiere un sesgo importante a esta herramienta teniendo en cuenta que omite ciertas esferas de interés en otros grupos etarios como las relaciones de pareja, el ambiente laboral, entre otros. Por lo que se torna muy difícil aplicarla en poblaciones cuya media de edad esté lejos de la adultez tardía.

EuroQoL-5D; European Quality of Life-5 Dimensions

Un cuestionario creado con la finalidad de comparar datos para investigación sobre calidad de vida entre países y sujetos con comorbilidades también puede ser autoadministrable. Se aplica en 3 etapas; la primera consta de 15 preguntas, entre las cuales se involucran dimensiones como: movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor/malestar, ansiedad/depresión; la segunda evalúa el estado de salud mediante escala visual analógica - EVA y la tercera consta de 8 acápites que involucran: experiencia en enfermedades graves, ocupación, nivel de escolaridad entre otros.^(2,13) Esta herramienta consta de preguntas que involucran aspecto muy limitados a la "funcionalidad" del individuo, excluyendo varias dimensiones comparables con las demás escalas mencionadas, lo cual difiere ampliamente el resultado obtenido entre ellas en el mismo usuario.

SF-36

Creado por el grupo Medical Outcomes Study (MOS) en Estados Unidos. Está compuesto por 36 preguntas, 35 de ellas se agrupan en 8 dominios: salud general, vitalidad, salud mental, dolor corporal, función física, rol físico, rol emocional y función social, además de una pregunta sobre cambios en salud. Ha sido traducido a varios idiomas, validado en diferentes lugares, con múltiples publicaciones, incluyendo cálculo de valores normativos para algunos países.^(2,14) Esta escala involucra el estado emocional/anímico y general del paciente al consultar acerca de sentimientos de angustia, fatiga o dolor, respectivamente.

Escala de Karnofsky

la primera escala desarrollada con el fin de definir el estado funcional de los pacientes con padecimientos crónicos, dividida en 10 posibles categorías, actualmente utilizada principalmente en pacientes oncológicos, pero aplicable para otros

grupos poblacionales; por lo que puede ser considerada como parte de las herramientas genéricas.⁽¹⁵⁾

Las dos últimas herramientas guardan similitudes importantes al describir aspectos que incluyen la capacidad de realizar ciertas actividades o las limitaciones que surgen al intentar llevar a cabo otras.

Algunas de estas además involucran síntomas como dolor, tristeza, angustia, etcétera; mismos que no necesariamente cada sujeto experimentará al momento de realizar el cuestionario por varios motivos (administración de medicamentos, vivencia de una situación que modifique su estado anímico basal). Lo cual implicaría que su evaluación y puntaje final no reflejarían una realidad objetiva.

Poblaciones especiales

Aunque la objetivación de la calidad de vida parece ser posible con el uso de las herramientas descritas, ciertos grupos poblacionales específicos pueden representar desafíos tanto para la aplicación de las mismas como para lograr una unificación de conceptos. Dentro de los principales grupos que presentan dificultades para la valoración se encuentran: niños, jóvenes, personas con discapacidad y adultos mayores.

a. Niños y jóvenes

En los niños la aplicación de herramientas para objetivar la calidad de vida puede representar un desafío importante

para el evaluador. Entendiendo que la capacidad cognitiva de un niño sigue en desarrollo; la aplicación de los cuestionarios es uno de los mayores inconvenientes que se presentan.⁽⁵⁾

Los cuestionarios al momento validados para adultos se podrían considerar adecuados para su aplicación en niños sobre los 8 años considerando que a esta edad se tiene conocimiento de la propia existencia de cada uno como individuo; sin embargo, dichos cuestionarios no se encuentran validados para este grupo etario y; por lo tanto, su aplicación y los resultados que de estos se obtenga no son confiables. Además, para la aplicación de una herramienta en niños la presencia de los padres o cuidadores parece ser un requisito fundamental para obtener respuestas más confiables; no obstante, el hecho que estos constituyen observadores externos de la satisfacción del niño, las respuestas que se puedan obtener de ellos también pueden encontrarse mal fundamentadas o bien, causar que el niño se cohiba y no brinde la información solicitada por parte del profesional.⁽⁵⁾

Para los jóvenes (incluyendo púberes y

Uso de las Herramientas		
Herramienta	Evidencia de uso	Referencias
WHOQOL	El uso del cuestionario WHOQOL parece ser adecuado para su aplicación en la población general; además de ser útil en pacientes que han sufrido traumas, enfermedades neurológicas, renales, infección por VIH, entre otros.	(11,16-19)
FUMAT	Es una herramienta eficaz para utilizarse en adultos mayores y trastornos frecuentes que se pueden presentar en este grupo etario como depresión.	(12,20)
EuroQol-5D	Esta herramienta ha demostrado una gran adaptabilidad en cuanto a las distintas áreas de la medicina incluida la medicina interna, trastornos psiquiátricos, geriatría, cirugía general, traumatología, entre otros.	(13,21)
SF-36	El instrumento en cuestión ha sido validado para medir la calidad de vida en una gran diversidad de estudios con individuos a nivel mundial, principalmente en trastornos mentales, pero en general pacientes con patologías crónicas no transmisibles.	(14,22)
Karnofsky	El cuestionario de Karnofsky cuya principal aplicación era para pacientes oncológicos, ha sido evaluado para pacientes de diferentes etnias, edades y condición social, en otros escenarios clínicos como trasplante de órganos, terapias crónicas donde una puntuación baja fue un gran indicador de mortalidad independiente de otros factores y un gran predictor de evaluación de mejoría clínica en los grupos evaluados.	(15,23-25)

Elaborado por: los autores

adolescentes) los problemas son similares que en niños. Aunque su desarrollo es mayor, las escalas y cuestionarios solo se encuentran bien validadas en adultos, lo que impide que sean extrapolables a este grupo poblacional.^(5,26)

Otro punto que dificulta la objetivación de la calidad de vida en jóvenes es que estos, a diferencia de los adultos, se encuentran atravesando una serie de cambios físicos, mentales y sociales lo que causa que sus condiciones de vida sean muy fluctuantes en intervalos relativamente cortos de tiempo causando que las evaluaciones que se realizan queden sin utilidad rápidamente.⁽²⁶⁾

b. Personas con discapacidad

La evidencia disponible de validación de herramientas para valorar calidad de vida en personas con discapacidad es escasa por las dificultades que este grupo representa al momento de realizar estudios, además de ciertas características propias de las discapacidades tanto físicas como mentales que hacen que una valoración objetiva tenga mayores dificultades que en otros grupos poblacionales.⁽⁶⁾

La presencia de discapacidades físicas y/o mentales pueden causar sesgos al momento de la aplicación y la interpretación final de los resultados de las herramientas; por ejemplo, ciertos individuos pueden tener dificultades al momento de establecer relaciones interpersonales causando que esta dimensión de calidad de vida se encuentre afectada, lo que llevaría que al momento de evaluarlo en conjunto con otros indicadores los resultados sean muy bajos, sin que los demás determinantes se encuentren afectados.^(4,6)

Considerando que la calidad de vida es un concepto relacionado tanto con la percepción individual como la percepción social de satisfacción, un evaluador puede encontrar dificultad al momento de considerar como verdaderas las respuestas brindadas por una persona con discapacidad; ya que la valoración del profesional puede ser diferente a la que responde el entrevistado, principalmente relacionado con la capacidad de la persona de adaptarse a sus limitaciones: algunas personas con discapacidades (físicas o mentales) pueden referir un estado relativo de bienestar aunque su afección sea severa, situación que se suele encontrar en personas que llevan un tiempo prolongado con el padecimiento y aprenden a adaptar sus actividades a su nueva realidad; sin embargo, otros pueden magnificar el problema y referir un compromiso importante de su satisfacción en relación a su vida sin que esta limitación parezca importante para un observador externo, situación que suele ser más frecuente en personas con una discapacidad de reciente diagnóstico donde las actividades que solían realizar se ven limitadas y por lo tanto, infieren un pronóstico desfavorable sin que este sea del todo cierto. Por lo expuesto, incluso el tiempo de aplicación de la encuesta desde el momento del diagnóstico de la discapacidad puede influir en los resultados obtenidos constituyendo este una gran

dificultad que las herramientas actuales no han logrado superar.^(6,27)

c. Adultos Mayores

La evidencia disponible en cuanto a validación de herramientas para evaluar la calidad de vida durante la vejez especialmente en personas que conviven dentro de instituciones especializadas en el alojamiento de personas durante las últimas etapas de su vida es sumamente escasa, a pesar de la importancia en esta etapa de una escala que simplifique la atención y la evaluación de estos pacientes.⁽⁷⁾

En el caso específico de las personas en la vejez, la esperanza de vida se ha incrementado con el advenimiento de los avances en la medicina, pero del mismo modo se han incrementado las enfermedades crónicas que causan morbilidad y mortalidad en este grupo etario; por lo que resulta necesario evaluar la calidad de vida en este grupo específico ya que con la edad se ven limitadas las capacidades físicas de los individuos a llevar ciertas actividades.⁽⁷⁾

En personas de la tercera edad resulta imperativo comprender a la calidad de vida no solo como un espectro físico ligeramente complementado con el espectro psicológico sino es un concepto multidimensional, donde convergen el aspecto objetivo y dinámico.⁽⁷⁾

A pesar de la cantidad de escalas existentes que podrían ser utilizadas para evaluar la calidad de vida en este grupo muchas carecen de elementos importantes al centrarse únicamente en aspectos físicos y psicológicos, sin contemplar la percepción del individuo de su propia situación.⁽⁷⁾

CONCLUSIONES

La calidad de vida constituye una variable cualitativa muy dinámica que presenta dificultades al momento de extrapolarla a una variable cuantitativa completamente aceptada por lo que los instrumentos de evaluación que se basan en determinantes cuantificables utilizados tienen un cierto grado de reproducibilidad en distintas poblaciones.

La subjetividad de un individuo ante una limitación funcional no puede ser graduado completamente por un instrumento cualitativo universal, ya que, omite directamente el razonamiento, motivación y posición de cada persona ante un evento presentado en un punto específico de su vida.

Al momento no se puede establecer una recomendación sobre qué herramienta es adecuada para las poblaciones especiales (niños y

jóvenes, personas con discapacidad, adultos mayores) por las dificultades que estos representan, tanto por las implicaciones éticas, las diferencias encontradas con la población general y por las limitaciones propias de su condición particular.

LIMITACIONES

La esencia misma del tema que aborda nuestro artículo plantea una limitación que dificulta el proceso de aprendizaje al intentar comprender e interpretar el contenido de las diferentes escalas o cuestionarios mencionados en los diferentes contextos en que se crearon y que aún en la actualidad proponen un desafío al tratar de “evaluar” la calidad de vida de nuestros pacientes.

No se abordó el tema de escalas específicas porque las escalas genéricas son de más fácil aplicación y con mayor grado de evidencia.

Referencias

- Estoque R, Togawa T, Ooba M, Gomi K, Nakamura S, Hijioka Y, et al. A review of quality of life (QOL) assessments and indicators: Towards a “QOL-Climate” assessment framework. *Ambio*. septiembre de 2018;48(6):619–38.
- Lopera-Vásquez JP. Calidad de vida relacionada con la salud: exclusión de la subjetividad. *Cien Saude Colet*. febrero de 2020;25(2):693–702.
- Panzini RG, Mosqueiro BP, Zimpel RR, Bandeira DR, Rocha NS, Fleck MP. Quality-of-life and spirituality. *Int Rev Psychiatry*. el 4 de mayo de 2017;29(3):263–82.
- Fajardo E, Córdoba L, Enciso J. Calidad de vida en adultos mayores: reflexiones sobre el contexto colombiano desde el modelo de Schalock y Verdugo. *Comunidad y Salud*. 2016;14(2):33–41.
- Bloemeke J, Witt S, Bullinger M, Dingemann J, Dellenmark-Blom M, Quitmann J. Health-Related Quality of Life Assessment in Children and their Families: Aspects of Importance to the Pediatric Surgeon. *Eur J Pediatr Surg*. el 18 de mayo de 2020;30(03):232–8.
- Tough H, Siegrist J, Fekete C. Social relationships, mental health and wellbeing in physical disability: a systematic review. *BMC Public Health*. el 8 de mayo de 2017;17(1):1–18.
- Vanleerberghe P, De Witte N, Claes C, Schallock R, Verté D. The quality of life of older people aging in place: a literature review. *Qual Life Res*. 2017;26(11):2899–907.
- Rodríguez P, Matud M, Álvarez J. Género y calidad de vida en la adolescencia. *J Behav Heal Soc Issues*. noviembre de 2017;9(2):89–98.
- Robles-Espinoza A, Rubio-Jurado B, De la Rosa-Galván E, Nava-Zavala A. Generalidades y conceptos de calidad de vida en relación con los cuidados de salud. *Residente*. septiembre de 2016;11(3):120–5.
- Romero N, Peña B, Escobedo J, Macías A. Elementos objetivos y subjetivos en la calidad de vida de hogares rurales en Tehuantepec, Puebla. *Estud Soc*. julio de 2016;26(48):270–303.
- Kruihof N, Haagsma J, Karabatzakis M, Cnossen M, de Munter L, van de Ree C, et al. Validation and reliability of the Abbreviated World Health Organization Quality of Life Instrument (WHOQOL-BREF) in the hospitalized trauma population. *Injury*. el 1 de octubre de 2018;49(10):1796–804.
- Maya E, Hernández J, Vargas X, Guzmán E. Evaluación de la calidad de vida de adultos mayores no institucionalizados de la CDMX a través de la escala FUMAT. *Eureka*. 2018;15(1):65–77.
- Payakachat N, Ali MM, Tilford JM. Can The EQ-5D Detect Meaningful Change? A Systematic Review. *Pharmacoeconomics*. el 4 de junio de 2015;33(11):1137–54.
- Lin Y, Yu Y, Zeng J, Zhao X, Wan C. Comparing the reliability and validity of the SF-36 and SF-12 in measuring quality of life among adolescents in China: a large sample cross-sectional study. *Health Qual Life Outcomes*. el 9 de noviembre de 2020;18(1):1–14.
- Yıldız Çeltik N, Süren M, Demir O, Okan I. Karnofsky performance scale validity and reliability of Turkish palliative cancer patients. *Turkish J Med Sci*. 2019;49(3):894–8.
- Balalla S, Medvedev O, Siegert R, Krägeloh C. Validation of the WHOQOL-BREF and Shorter Versions Using Rasch Analysis in Traumatic Brain Injury and Orthopedic Populations. *Arch Phys Med Rehabil*. el 1 de octubre de 2019;100(10):1853–62.
- Young C, Mills R, Al-Chalabi A, Burke G, Chandran S, Dick D, et al. Measuring quality of life in ALS/MND: validation of the WHOQOL-BREF. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener*. el 2 de julio de 2020;21(5–6):364–72.
- Ranabhat K, Khanal P, Mishra S, Khanal A, Tripathi S, Sigdel M. Health related quality of life among haemodialysis and kidney transplant recipients from Nepal: a cross sectional study using WHOQOL-BREF. *BMC Nephrol*. el 12 de octubre de 2020;21(1).
- Fuster-Ruiz de Apodaca M, Laguía A, Safred-Harmon K, Lazarus J, Cenoz S, Del Amo J. Assessing quality of life in people with HIV in Spain: psychometric testing of the Spanish version of WHOQOL-HIV-BREF. *Health Qual Life Outcomes*. el 19 de agosto de 2019;17(1).
- Maya E, Galindo J, Guzmán E, Farnum, Francisco. Calidad de vida y sintomatología depresiva en una muestra de adultos mayores. *Centros*. el 15 de enero de 2021;10(1):38–53.
- Devlin NJ, Brooks R. EQ-5D and the EuroQol Group: Past, Present and Future. *Appl Health Econ Health Policy*. el 13 de febrero de 2017;15(2):127–37.
- White MK, Maher SM, Rizio AA, Bjorner JB. A meta-analytic review of measurement equivalence study findings of the SF-36® and SF-12® Health Surveys across electronic modes compared to paper administration. *Qual Life Res*. el 16 de abril de 2018;27(7):1757–67.
- Modesto AP, Usvyat L, Calice-Silva V, Spigolon DN, Figueiredo AE, de Moraes TP, et al. Impact of the karnofsky performance status on survival and its dynamics during the terminal year of peritoneal dialysis patients. *Perit Dial Int*. el 1 de enero de 2018;38(1):24–9.
- Sheshadri A, Cullaro G, Johansen KL, Lai JC. Association of Karnofsky Performance Status with waitlist mortality among older and younger adults awaiting kidney transplantation. *Clin Transplant*. el 1 de junio de 2020;34(6).
- Thuluvath PJ, Thuluvath AJ, Savva Y. Karnofsky performance status before and after liver transplantation predicts graft and patient survival. *J Hepatol*. 2018;69(4):818–25.
- Losada-Puente L, Araújo AM, Muñoz-Cantero JM. A Systematic Review of the Assessment of Quality of Life in Adolescents. *Soc Indic Res*. el 3 de agosto de 2019;147(3):1039–57.
- Hall A. Quality of Life and Value Assessment in Health Care. *Heal Care Anal*. el 23 de julio de 2019;28(1):45–61.