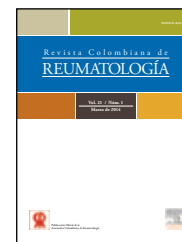


Revista Colombiana de REUMATOLOGÍA

www.elsevier.es/rcreuma



Editorial

Calidad de vida en el sistema de salud

Quality of life in the Health System

En la actualidad se publica una gran cantidad de artículos y se diseñan escalas para aproximarse a la medición de la calidad de vida¹; un concepto muy importante dada la transformación, en los últimos años, de la relación médico paciente, de un modelo centrado en la enfermedad a uno centrado en el paciente. A pesar de los intentos para pasar a un modelo más holístico, aún hay mucho énfasis en los aspectos tecnológicos y en el deterioro de la comunicación del equipo de salud con el paciente, y se propende por una mejor aproximación a un modelo centrado en el paciente, tanto en su visión sobre la enfermedad como en los resultados del tratamiento sobre su cuerpo y, también, su calidad de vida.

Adicionalmente, dado el cambio en la pirámide poblacional y en el incremento en la prevalencia de las enfermedades crónicas para las cuales no hay una cura total, por ende, el tratamiento tiene un enfoque sintomático o preventivo e impulsa al desarrollo de medidas para evaluar la calidad de vida, dado que los indicadores como expectativa de vida, morbilidad y mortalidad pueden ser insuficientes.

¿Qué es la calidad de vida relacionada con la salud?

La definición de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) parte de la definición de la salud de la OMS en 1948 que la describe como "...un estado de completo bienestar físico, emocional y social y no solo como ausencia de la enfermedad"². Más tarde hacia 1994 se describiría la calidad de vida como "percepción de un individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones"³. Esta definición es muy importante para el diseño de instrumentos que evalúen la calidad de vida, dado que tienen que tener en cuenta la percepción del bienestar físico, psíquico, social y espiritual de la persona⁴.

Hacia 1995, un grupo de expertos de la OMS hicieron un consenso acerca de las características que deberían tener las

medidas o instrumentos de medición de la CVRS. Según esto, las medidas deben ser subjetivas, multidimensionales, incluir sentimientos positivos y negativos, y registrar la variabilidad en el tiempo⁵.

La CVRS ha tomado importancia, también, como un factor para la toma de decisiones por parte de un paciente, de manera tal que éste podría optar por no recibir un tratamiento si considera que hay un gran impacto en la calidad de vida con pocas ganancias⁶. Teniendo en cuenta lo anterior, es muy importante la medición de la calidad de vida porque es uno de los indicadores de efectividad del tratamiento en un paciente enfermo. El problema es que hoy en día este campo es aún desconocido por muchos profesionales de la salud o no se aplica por sobrecarga asistencial o falta de convicción⁷. La aplicación de este concepto y su medición es de vital importancia en la atención primaria en salud, dado que permite facilitar la elección de estrategias terapéuticas y documentar la CVRS en poblaciones, con el fin de realizar intervenciones en salud pública⁸. Este concepto es, también, muy importante éticamente, en un marco de salud pública, dado que entra en discusión la decisión de cantidad versus calidad de vida para la distribución de los recursos, generalmente limitados.

Métodos utilizados para la medición de Calidad de Vida

Los instrumentos o escalas de medida de la CVRS incluyen diferentes ítems que permiten la evaluación del funcionamiento físico, social y emocional. Estos se pueden dividir primero, en genéricos que se pueden aplicar en un amplio espectro de enfermedades y en la población general y segundo, en específicos que se centran en aspectos más concretos de la salud de una patología determinada⁶. Estos instrumentos de medición deben tener propiedades importantes que nos garanticen que en realidad se está midiendo lo que se desea, la calidad de vida para este caso. Las dos característi-

cas más importantes son la validez (veracidad de la prueba) y la fiabilidad (consistencia de la prueba)^{9,10}.

Se constituye, entonces, la calidad de vida como un concepto esencial dentro del manejo integral y el entendimiento del proceso de enfermedad de un paciente. En búsqueda de un mejor entendimiento de esta percepción, se han creado una gran cantidad de instrumentos para así relacionarla con diferentes patologías. En el campo de la reumatología se ha estudiado la calidad de vida en una gran cantidad de patologías como: fibromialgia, artritis reumatoide, lupus eritematoso sistémico y síndrome de Sjögren. Dentro de estas patologías, una de las escalas más estudiadas es el Ra-QoL, la cual está validada al castellano para más de 8 países¹¹.

Calidad de vida relacionada con la salud en reumatología: Psoriasis y Fibromialgia

En este número de la Revista de Colombiana Reumatología, el lector podrá encontrar dos artículos en los cuales se realiza un análisis de la CVRS dentro del contexto de enfermedades como la psoriasis y la fibromialgia. El primero de ellos, “*Caracterización de estudios sobre calidad de vida relacionada con la salud en personas con psoriasis: Revisión sistemática 2003-2013*” muestra la importancia que tiene la medición de la CVRS en enfermedades crónicas reumatológicas. A través de una revisión minuciosa de la literatura, el lector podrá evidenciar el impacto que tiene esta enfermedad en el paciente desde aspectos como lo físico, lo mental y lo social. Los autores son claros en señalar que es indispensable establecer una construcción de los síntomas del paciente (para ser más específicos, de la gravedad) y el impedimento que implica esto para el paciente. Añadido a lo anterior, logran plasmar los estudios disponibles en lugares como Europa y Norteamérica sobre CVRS, evidenciando así la ausencia de este tipo de estudios en nuestro medio, que permitan ser aplicados de manera específica para la población colombiana y así tener instrumentos de medición más confiables.

Por otra parte, se presenta un análisis excelente sobre los instrumentos disponibles en la literatura sobre CVRS. Además de mostrar su uso, los autores logran comparar los distintos instrumentos disponibles e incluso exponen las limitaciones relacionadas con las deficiencias en la validez de los instrumentos. Esta revisión de la literatura pone en evidencia la necesidad de realizar estudios que ilustren el impacto que puede tener la medición de la CVRS en enfermedades reumatológicas y fomentar el uso de dichos instrumentos en el ámbito clínico, así como la necesidad de realizar adaptaciones socio-culturales en cada uno de los países donde se pretenda aplicar y, por ende, estudiar la CVRS.

En esta misma edición, se encuentra el segundo artículo que hace referencia a la CVRS desde la perspectiva de pacientes que padecen fibromialgia llamado, “*Estado de salud y calidad de vida en pacientes con fibromialgia, Medellín*”. En este estudio de tipo transversal, el lector encontrará un análisis del impacto que tiene esta enfermedad en la calidad de vida de una cohorte de pacientes en la ciudad de Medellín. Los autores hacen un análisis sobre dicha población, tomando como referencia aspectos de la calidad de vida como: acti-

vidad física, participación social y comunitaria, escolaridad y edad. Lo interesante de esto, es que le permiten al lector observar los resultados y compararlos con estudios previos; exponiendo así la situación de la calidad de vida en estos pacientes desde las similitudes y diferencias en la literatura actual y, además, las relacionadas con el Sistema de Salud que acoge a los pacientes objeto del estudio.

De manera paralela, logran identificar las comorbilidades de estos pacientes para evidenciar la importancia en el impacto que tendrían estrategias que actúen sobre éstas como objetivo para mejorar la CVRS. Al igual que en el primer estudio, mencionado previamente, los autores hacen uso de instrumentos de medición para la CVRS y reafirman su importancia clínica para abordar dimensiones específicas de las enfermedades reumatológicas y para obtener medidas útiles en el seguimiento de los pacientes. Por último, este artículo hace una invitación a la necesidad de investigar sobre los aspectos que puedan afectar la calidad de vida en pacientes con fibromialgia al evidenciar la ausencia de estudios en nuestro medio.

Calidad de vida relacionada con la salud en Colombia: una mirada crítica frente a los hallazgos y la evidencia en la actualidad

Debemos ser conscientes del gran vacío que existe todavía en nuestro medio sobre la calidad de vida relacionada con la salud. Las escalas o revisiones encontradas en la literatura sobre dicho tema, no pueden ser aplicadas a nuestro medio ya que la gran mayoría de los artículos revisados proviene de poblaciones europeas y norteamericanas; poblaciones que en términos socio-culturales y demográficos son muy distintas a la nuestra, lo que hace inválido extrapolar los resultados encontrados en cada uno de ellos. Por otra parte, para términos de nuestro medio colombiano, el hecho que estos instrumentos no estén validados para nuestra población, hace que los resultados derivados de estas escalas no sean válidos o confiables, lo que no permite aceptar como precisos o exactos los resultados de esos instrumentos para los dominios para los cuales fueron creados; el simple hecho que un médico tenga que usar una escala en otro idioma (y tenga que traducirla para aplicarla) puede llevar a errores en la interpretación de los resultados.

Por otra parte, los estudios observacionales encontrados en la literatura también tienen ciertas limitaciones cuando vemos los resultados para nuestro entorno. En muchos de ellos se puede evidenciar la falta de selección de los participantes (al ser un muestreo no probabilístico) y los criterios usados para la muestra (en muchos de ellos la muestra tiene sesgo de selección al sólo escoger a pacientes que asisten a centros médicos) limitan los resultados del estudio al no poder generalizarlos a la población colombiana. Añadido a lo anterior, al ser la gran mayoría del tipo de corte transversal no es posible establecer ni evaluar alguna asociación entre la calidad de vida y cierta enfermedad reumatológica. La razón es porque los datos obtenidos en los diferentes estudios fueron recolectados en un momento determinado sin tener en cuenta los cambios de los mismos durante el

tiempo. Un estudio de casos y controles o cohortes que tome distintas muestras en todo el territorio estudiado de manera aleatoria y las analice con respecto al tiempo puede ser más preciso y su validez para la población a la que se aplica mucho mayor.

Para concluir, podemos afirmar que los estudios realizados en calidad de vida en las diferentes enfermedades son esenciales para una evaluación integral de los pacientes, que debemos centrar la atención médica en torno al paciente y, finalmente, es indispensable la validación socio-cultural de las escalas para nuestro medio, para que sean aplicables y obtener resultados confiables. No obstante, los intentos hechos hasta el momento son valiosos para evidenciar el vacío existente en nuestro medio y poder generar, en un futuro, la producción de estudios en poblaciones colombianas más contundentes para nuestro medio.

B I B L I O G R A F Í A

1. Schawtzman, L. Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. *Cienc. Enferm.* 9(2) 09-21, 2003.
2. World Health Organization. Constitution. En: WHO. Basic Document Geneve WHO1948.
3. World Health Organization. Quality of life Assessment. An annotated bibliography. Geneva: WHO (MNH/PSF/94.1), 1994.
4. Patrick D, Erickson P. Health Policy, Quality of Life: Health Care Evaluation and Resource Allocation. Oxford University Press; New York, 1993.
5. WHOQOL GROUP. The World Health Organization Quality of life assessment (WHOQOL). Position.
6. Madrigal, M, A, Velandrino y Ruzafa, M. Evaluación de Estudios de Calidad de Vida Relacionada con la Salud. Murcia: s.n., pág. 578.
7. Piñol Jane A, Sanz Carrillo C. Importancia de la calidad de vida en atención primaria. *Gastroenterol Hepatol* 2004; 27(Supl 3): 49-55.
8. Lizán Tudela L. Viabilidad de las viñetas COOP/WONCA y otros instrumentos para la valoración de la calidad de vida relacionada con la salud en atención primaria. *Aten Primaria* 1998;22:135-9.
9. Riedeman, P. Reumatología basada en evidencias: clinimetría, aspectos generales sobre medición en enfermedades músculo-esqueléticas. *Rev. Chil. Reumatol* 17(4)173-178, 2001.
10. Sánchez Ricardo, Echeverry Jairo. Validación de Escalas de Medición en Salud *Rev. Salud pública.* 2004;6(3):302-318.
11. Danao LL, Padilla GV, Johnson DA. An English and Spanish quality of life measure for rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum.* 2001 Apr;45(2):167-73.

Nicolás Lemus^{a,c}, Raphael Parrado^{a,c}
y Gerardo Quintana^{a,b,c,*}

^aDepartamento de Medicina Interna, Facultad de Medicina, Universidad de los Andes, Bogotá, Colombia

^bDepartamento de Medicina Interna, Facultad de Medicina, Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, Colombia

^cGrupo Reumavance, Sección de Reumatología, Fundación Santa Fe de Bogotá, Bogotá, Colombia

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: ge_quintana@yahoo.com (G. Quintana).