

CALIDAD DE VIDA Y SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD

*Claudia Patricia Henao Lema**
*Lida Maritza Gil Obando***

Recibido en abril 14 de 2009, aceptado en agosto 19 de 2009

Resumen

Introducción: El estudio de la calidad de vida en personas en situación de discapacidad ha aumentado de forma importante durante las últimas décadas, siendo abordada desde áreas diversas como salud, rehabilitación, servicios sociales y educación. La tendencia frente al tema es a reconocer la naturaleza holística de la persona, la complejidad de relaciones hombre-contexto, las condiciones de vida en situación de discapacidad y sus perspectivas a futuro.

Objetivo: Identificar y reflexionar sobre la calidad de vida, específicamente en el ámbito de la discapacidad, desde modelos teóricos y herramientas para la medición de este constructo. Para lograr el objetivo, se analizarán definiciones elaboradas por diferentes autores sobre calidad de vida y su reflexión en torno a la situación de discapacidad. Seguido a ello, se abordará, de manera sucinta, la medición de calidad de vida con énfasis en el modelo propuesto por Schalock. Finalmente se presentará la propuesta de utilizar el constructo Calidad de Vida como herramienta de medición para evaluar las estrategias y la calidad de resultados de los programas, servicios y tratamientos en el área de salud y rehabilitación, para determinar en qué medida estos logran impactar la situación de discapacidad. El presente artículo es fruto de la reflexión teórica de las autoras en la Maestría en Discapacidad de la Universidad Autónoma de Manizales, Colombia.

Palabras clave

Calidad de vida, evaluación de la discapacidad, rehabilitación.

QUALITY OF LIFE AND DISABILITY STATUS

Abstract

Introduction: The study of the quality of life of handicapped people has highly increased during the last decades, and addressed from diverse areas such as health, rehabilitation, social services and education. The trend in this subject tends to recognize the holistic nature of human beings, the complexity of human—context relations, the life conditions faced by people living with disability and their future perspectives. **Objective:** Identify and reflect on the quality of life, specifically regarding disability, based on the theoretical models and the most relevant elements the subject matter implies. In order to achieve this aim, definitions on quality of life constructed by different authors will be used; then, the

* Fisioterapeuta. Máster en Integración de Personas con Discapacidad. Estudios de Maestría en Neurorrehabilitación. Universidad Autónoma de Manizales. Manizales, Colombia. E-mail: cphenao@autonoma.edu.co

** Fisioterapeuta. Magíster en Discapacidad. Universidad Autónoma de Manizales. Manizales, Colombia. E-mail: lidagil@autonoma.edu.co

quality of life in handicapped persons will be analyzed; after that, the measurement of quality of life will be approached in a concise manner emphasizing the model proposed by Schalock. Finally, the proposal using the Quality of Life construct as a measurement tool in order to evaluate the strategies and the results of the programs, services and treatments in health and rehabilitation area is presented, in order to determine to what extent these results can impact the quality of life of handicapped persons. The present paper is the result of a theoretical reflection of the authors in the Masters Program on Disability at the Universidad Autónoma y of Manizales.

Key words

Quality of life, disability evaluation, rehabilitation.

QUALIDADE DE VIDA E SITUAÇÃO DE DEFICIÊNCIA FÍSICA

Resumo

Introdução: A pesquisa da qualidade de vida em pessoas que sofrem deficiência tem aumentado de maneira importante durante as últimas décadas, sendo abordadas desde as áreas diversas como saúde, reabilitação, serviços sociais e educação. A tendência frente ao tema é reconhecer a natureza holística da pessoa, a complexidade das relações homem-contexto, às condições de vida em situação de deficiência física e suas perspectivas a futuro.

Objetivo: Identificar e reflexionar sobre a qualidade de vida, especificamente no âmbito da deficiência física, desde modelos teóricos e ferramentas para a medição deste constructo. Para o objetivo, analisaram-se definições elaboradas por diferentes autores sobre qualidade de vida e sua reflexão em torno à situação de deficiência física. Seguindo a isto, se abordara, de maneira sucinta, a mediação de qualidade de vida com ênfase no modelo proposto por Schalock. Finalmente apresentaram-se a proposta de utilizar o constructo Qualidade de Vida como ferramenta de medição para avaliar as estratégias e a qualidade dos resultados dos programas, serviços e tratamentos na área de saúde e reabilitação, para determinar em que medida estes logram impactar a situação de deficiência física. O presente artigo é o fruto da reflexão teórica das autoras na Maestria em Deficiência física da Universidade Autónoma de Manizales, Colômbia.

Palavras chave

Qualidade de vida, avaliação da deficiência física, reabilitação.

INTRODUCCIÓN

El Decreto 3039 de 2007 por el cual se adopta el Plan Nacional de Salud Pública en el Territorio Colombiano, para el cuatrienio 2007-2010, incluye dentro de sus líneas de política la “*Promoción de la salud y la calidad de vida*”. Esta línea se constituye en:

“un proceso político y social que abarca las acciones dirigidas a fortalecer los medios necesarios para mejorar la salud como derecho humano inalienable, a consolidar una cultura de la salud que involucre a individuos, familias, comunidades y la sociedad en su conjunto, a integrar el trabajo de los sectores y las instituciones en un proceso orientado a modificar los condicionantes o determinantes de la salud, con el fin de mitigar su impacto en la salud individual y colectiva. En este contexto se asume la promoción de la salud y la calidad de vida como una dimensión del trabajo de salud que ubica su centro en la noción de salud, en su sentido positivo como bienestar y calidad de vida, que se articula y se combina con la acción preventiva. La promoción de la salud y la calidad de vida integra las acciones individuales y colectivas encaminadas a hacer que los individuos y las colectividades estén en condiciones de ejercer un mayor control sobre los determinantes de su salud” (1, 2).

La calidad de vida como concepto ha sido abordada de formas diversas, tanto en relación al uso común dado por la sociedad, como a un amplio rango de modelos teóricos y orientaciones académicas (3). Las perspectivas de abordaje van desde el estudio de la calidad de vida como indicador de desarrollo de la población (4), la calidad de vida como medio o fin para lograr bienestar comunitario, la calidad de vida como factor para determinar el impacto de situaciones particulares relacionadas

con una condición de salud, hasta la acogida por el Ministerio de la Protección Social de Colombia para la formulación de la política pública, la cual asume la calidad de vida como “la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones. Supone la satisfacción mínima aceptable del complejo de necesidades y satisfactores en las dimensiones individual, familiar y comunitaria en los ámbitos locales, regionales y nacionales” (1).

La evaluación de la calidad de vida debe incluir estimaciones de la salud física, actividades funcionales que pueda desarrollar la persona, condiciones de vida, relaciones sociales y otros aspectos de tipo social y económico, aspectos relacionados con los dominios físico, mental y social y factores como el estilo de vida, la vivienda, situación económica, escuela o empleo. Felce y Cols (1995) consideran importante tener en cuenta las condiciones de vida, satisfacción, valores personales, aspiraciones y expectativas; por su parte el grupo WHOQOL de la Organización Mundial de la Salud (5) establece que el análisis de la calidad de vida debe incluir además de aspectos de salud física y psicológica, la estimación del nivel de independencia, relaciones sociales, medio ambiente, creencias personales, espiritualidad y religión.

Calidad de Vida es un constructo social que a partir de la década de los ochenta capturó un cambio en la visión y por lo tanto se convirtió en un vehículo por medio del cual la igualdad centrada en el consumidor, el fortalecimiento y el incremento en la satisfacción con las condiciones de vida podían ser alcanzados. También fue consistente con el foco en la persona que rápidamente emergió en el campo. La creencia de la mayoría fue que, si los apoyos adecuados y apropiados estaban disponibles, la calidad de vida de las personas sería incrementada significativamente. (6).

La calidad de vida es un concepto global, holístico (7), con un significado abstracto, esencialmente subjetivo (8), que hace referencia, de manera sumatoria, a diferentes aspectos de la vida de cada persona. No se asocia solamente con el funcionamiento de los servicios profesionales, o las competencias del individuo. Las personas que rodean al sujeto, las situaciones en las que vive y sus planes futuros de vida o de mejora de los estándares de vida pueden ser importantes. Tiene que ver con el estudio de la vida diaria del individuo, e incluye la propia percepción del individuo sobre su vida. Sin el conocimiento sobre lo que un individuo piensa o siente poco podemos decir sobre su calidad de vida (7). Calidad de vida se define por factores objetivos y sociales (ej. vivienda, familia, ocio) o condiciones de la vida, algunas de las cuales pueden modificarse a partir de las comunidades, sistemas de servicios, etc. La calidad de vida tiene un impacto en el bienestar de un individuo o su satisfacción personal (9).

Haas en 1999 (10) define la calidad de vida como las circunstancias de vida actuales de un individuo en el contexto de la cultura, que involucra tanto aspectos subjetivos como objetivos. Desde un punto de vista social y económico, Sobrino en 1998 (11) la define como el conjunto de características físicas, biológicas, psicológicas y sociales del medio ambiente que se deben alcanzar para promover un alto nivel de bienestar de la población. Felce y Cols (1995), desde un ámbito psicológico, hacen referencia a las sensaciones de bienestar físico, material y emocional percibido por las personas, sumado a las posibilidades de desarrollo personal, de acuerdo al conjunto de valores individuales. Para la Organización Mundial de la Salud (12), la calidad de vida está determinada por el estado físico, psicológico y de salud, las creencias personales, relaciones sociales y su relación con las características del medio ambiente. Su propuesta de análisis, incluye la percepción que tiene el individuo de su posición en la vida, en el contexto de la cultura y el sistema de valores en el cual la persona vive con

relación a sus objetivos, estándares, expectativas y preocupaciones (13). Sen por su parte, propone que la calidad de vida de una persona debe valorarse en términos de libertades y capacidades, es decir, de las libertades fundamentales de que disfruta para llevar el tipo de vida que tiene, por tanto, el ideal es lograr igualar a las personas desde sus capacidades, o por lo menos en sus capacidades básicas (14). Al hablar de libertad y calidad de vida, este mismo autor afirma que desde una perspectiva básica es un proceso integrado de expansión de las libertades políticas, económicas o sociales, la libertad de participación y disensión políticas, la oportunidad de recibir la educación o asistencia sanitaria básicas, lo cual contribuye al desarrollo humano, al desarrollo de capacidades y por ende a una mejor calidad de vida.

Desde esta propuesta “el ser humano requiere un conjunto de condiciones mínimas necesarias para lograr un desarrollo integral, dentro de las que se destacan aspectos de índole social, político, económico, cultural, que contribuyen a generar un ambiente propicio para el mejoramiento de su calidad de vida, situación por él deseada, que se valora de forma particular y específica, de acuerdo a sus expectativas” (15).

Por su parte Nussbaum (16, 17, 18), en esta misma línea y bajo su enfoque denominado neoaristotélico, retoma la noción de capacidades humanas para elaborar una teoría sobre las dimensiones importantes de la vida humana y en su intención de delinear la relación bienestar - calidad de vida hace referencia a una serie de “aptitudes y cualidades que puedan considerarse propiamente humanas, entre las que se encuentran funciones básicas como la nutrición, el cobijo y la integridad física, pero también otras más anímicas o intelectuales como el desarrollo emocional y la capacidad de jugar y reír” (19).

En general como se puede observar, parece existir un acuerdo en que la calidad de vida hace referencia a un concepto multidimensional, amplio

y complejo que involucra una serie muy variada de indicadores que lo definen en sí mismo de acuerdo al área de intervención (3, 6, 8, 20, 21), por todo lo anterior, su interpretación no debe apartarse en ningún momento de la referencia a circunstancias particulares del individuo y su relación con el contexto.

Calidad de vida y situación de discapacidad

Desde el modelo biopsicosocial que da soporte a la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud –CIF– (22), la discapacidad se asume como un proceso continuo de ajuste entre las capacidades del individuo con una condición de salud específica y los factores externos que representan las circunstancias en las que vive esa persona, teniendo en cuenta las expectativas y exigencias de su entorno. En el estudio de la calidad de vida de las personas en situación de discapacidad se han asumido diversas posiciones conceptuales, aunque muchos investigadores coinciden en señalar que comprende los mismos factores en personas con o sin discapacidad. Brown (1988) dice que la calidad de vida puede analizarse en función de los distintos tipos de discapacidad y de la edad de los individuos, pero los principios esenciales son los mismos y tienen aplicación en distintas edades y grupos de discapacidad. Schalock, Keith, Hoffman y Karen (23) sostienen también que el constructo de calidad de vida es esencialmente igual para personas con discapacidad o sin ella, y que toda persona tiene las mismas necesidades y deseos de afiliación, sentido de lo que es valioso, y da importancia a poder elegir y tomar decisiones. Flanagan (24) por su parte, sugiere que cuando se trate de evaluar la estructura dimensional que supone el concepto de calidad de vida, se deben realizar algunos ajustes para tener en cuenta los límites impuestos por las discapacidades. En todo caso, se debe tener precaución al tratar este tema en personas con discapacidad, y no suponer que presentan exactamente iguales características que

en otros tipos de población. Entre los aspectos particulares de la calidad de vida en personas en situación de discapacidad está la relevancia dada a todos los aspectos de la conducta de la persona y su integración en el ambiente, incluyendo las ayudas técnicas necesitadas y las distintas estrategias para superar la situación de discapacidad (25).

Particularmente en el ámbito de la discapacidad, una de las propuestas más aceptadas y con mayores aplicaciones en distintos países y poblaciones en situación de discapacidad es la de Schalock (6, 26). Este autor considera que la calidad de vida es un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona con relación a ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la vida de las personas: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos.

La calidad de vida y la situación de discapacidad son conceptos complejos y multidimensionales que no sólo tienen relación con componentes objetivos como tipo de trabajo, nivel socioeconómico, estado de salud, sino que también dependen de factores tan subjetivos como escala de valores, creencias y expectativas de cada persona, integrados a un marco biográfico, familiar, social y medio ambiental. Para tratar de abordar la complejidad propia de dicho concepto en el ámbito de las ciencias de la salud se emplea el concepto de “Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS)” como concepto multidimensional, para incorporar los distintos aspectos del bienestar autopercibido (recoge el punto de vista del paciente) y dinámico (27).

La opinión cada vez más extendida y aceptada entre los profesionales de la salud de que las variables médicas tradicionales de resultado son insuficientes para mostrar una visión apropiada del efecto de la atención e intervención (28), unido a las características de los problemas de salud y al desarrollo de nuevos productos farmacológicos y

de tecnología sanitaria, ha propiciado el interés por el concepto y la medida de la calidad de vida en el área de la salud. Por lo tanto, se podría afirmar que la atención se ha centrado en la calidad o valor del tiempo de vida y no sólo en la cantidad de vida.

La rehabilitación implica el entendimiento de la enfermedad como un proceso que puede desembocar en situación de discapacidad y que se acompaña de un abanico de consecuencias entre las que se destacan la modificación en la capacidad funcional y en la calidad de vida.

Medición de calidad de vida

Existen dos perspectivas para la valoración del estado de salud en la práctica clínica: la Observada o medida y la Percibida (29). La primera, o sea la medida, tiene su eje evaluativo en dos vertientes: la tecnológica y la instrumental (escalas de valoración), su importancia es máxima dado que permite el estudio objetivo de las capacidades del individuo antes del tratamiento y su mejoría a lo largo del seguimiento. La segunda, o sea la percibida, es el estado de salud referido por el paciente; la salud percibida es el ámbito que estudia la calidad de vida.

Las diferentes posibilidades de abordaje de la calidad de vida se han visto claramente reflejadas en la cantidad de instrumentos y medidas disponibles en la actualidad en la literatura científica. En general, la mayoría de referentes buscan generar la reflexión en torno a la necesidad de comprender que el bienestar personal, familiar, de la comunidad o de la misma sociedad emerge de la combinación de los valores personales, las diferentes concepciones y percepciones que se tienen del mundo y de las condiciones de los contextos que nos rodean (6).

Garrant (2002) clasifica los diferentes instrumentos de calidad de vida en cinco ámbitos:

- α. Medidas que evalúan una dimensión específica sobre aspectos particulares de la salud, como bienestar psicosocial.
- β. Evaluaciones genéricas de la calidad de vida que pueden ser aplicadas tanto a la población en general como a situaciones o personas particulares.
- χ. Evaluación de calidad de vida en una condición de salud o población con condición de salud específica.
- δ. Medidas individualizadas donde se incluyen aspectos en los cuales el encuestador determina el peso relativo o la importancia de la medida desde su propia visión.
- ε. Medidas de utilidad, desarrolladas para evaluación económica, donde incorpora preferencias de los estados de salud.

Los cuestionarios de calidad de vida específicos tienen la ventaja de evaluar aspectos concretos propios de la enfermedad analizada (27). Ha sido objeto de debate si, en la evaluación de la calidad de vida relacionada con una enfermedad determinada, el uso de cuestionarios específicos aporta una ventaja sobre el uso de cuestionarios genéricos. Estos últimos exploran una amplia variedad de características de la salud, de forma que pueden ser útiles para evaluar la calidad de vida de diferentes poblaciones y detectar un amplio rango de problemas relacionados con la salud. La ventaja de los cuestionarios específicos es que pueden identificar mejor los problemas relacionados con una enfermedad concreta. La evaluación conjunta de una población con ambos cuestionarios, uno genérico y otro específico, permite aprovechar las informaciones propias de cada tipo de instrumento: combinar la mayor amplitud del instrumento genérico, que aporta una mejor visión global del estado de salud, y la riqueza de detalle del instrumento específico, que ilustra sobre aspectos concretos propios de la enfermedad analizada que se pasarían por alto con el uso de un solo instrumento genérico.

Como ejemplo de lo anterior, se encuentran tanto evaluaciones individualizadas de la calidad de vida que reflejan el peso específico que tiene un dominio en la vida de una persona (30, 31), como instrumentos que abordan de forma genérica cierto grupo de discapacidades relacionadas con condiciones crónicas (32), derivadas de discapacidades por deficiencias físicas (8), o intelectuales (7, 33), entre otras. Otra cantidad importante de instrumentos, han sido diseñados y aplicados en personas que conviven con un tipo de discapacidad por deficiencia específica entre los que se encuentran: lesiones en la médula espinal (34), enfermedad cerebro vascular (35), artritis reumatoidea (36) o desórdenes del espectro autista (37).

Los criterios para la selección de un indicador se basan en si éste se relaciona funcionalmente con la consiguiente dimensión de calidad de vida, si mide lo que se intenta medir (validez) (38), si es consistente entre personas o evaluadores (fiabilidad), si mide el cambio (sensibilidad), si refleja únicamente los cambios en la situación concerniente (especificidad) y si es abordable, oportuno, centrado en la persona, puede ser evaluable longitudinalmente y es sensible a la cultura (39).

La relación entre un instrumento para la medición de calidad de vida y el contexto cultural donde se ha desarrollado responde a ciertos parámetros específicos. Los hábitos, costumbres y creencias de una cultura condicionan en gran medida cómo preguntar, cuáles son los términos más apropiados, el sentido de las palabras y frases. Para adaptar un instrumento de calidad de vida a una cultura diferente a la original, es necesario llevar a cabo un proceso de adaptación transcultural estructurado, que reconstruya el concepto que se intenta medir encontrando un equivalente semántico y cultural al nuevo contexto de aplicación, logrando una equivalencia que permita hacer comparaciones con el original (40). Por lo tanto, esta adaptación cultural será necesaria no sólo cuando se utilice

el cuestionario en un idioma distinto, sino también en los casos de diversidad cultural de una misma lengua. La adaptación transcultural se realiza siguiendo una metodología sistemática de traducción directa e inversa (traducción - retrotraducción) internacionalmente consensuada en la que intervienen el equipo de investigación, un grupo de expertos, un mínimo de traductores bilingües y la población objetivo a la cual está dirigida el cuestionario. Una vez obtenida la versión adaptada, es recomendable comprobar sus propiedades psicométricas para confirmar que la nueva versión mide los mismos constructos que la original (41).

Para el caso de su uso en personas con discapacidad por deficiencias física e hispanohablantes, por ejemplo, Verdugo y Cols (42) diseñaron y validaron la versión española del Cuestionario de Calidad de Vida (QOL-Q, por sus siglas en inglés) para su aplicación a adultos con discapacidad visual. Por otro lado, Caballo, Crespo, Jenaro, Verdugo & Martínez en 2005 (43) realizaron un estudio con el fin de validar el uso del QOL-Q en hispanohablantes con discapacidad física e intelectual. Aplicaron el instrumento por medio de una entrevista personal a una muestra mexicana de 209 adultos con discapacidad por deficiencias físicas (PC, amputaciones, secuelas de poliomielitis, lesiones medulares, entre otras) y a 424 españoles con diferentes grados de discapacidad intelectual. Los resultados sugieren apropiados niveles de consistencia interna del instrumento, lo que sustenta su fiabilidad e invoca la necesidad de realizar estudios adicionales que permitan avanzar en la búsqueda de otros tipos de validez del instrumento. Los hallazgos encontrados por estos autores ofrecen soporte para la aplicación del QOL-Q a población hispanohablante y con discapacidad física. Así mismo, Aguado y cols (21) en su estudio de detección de necesidades percibidas en cuanto a calidad de vida de las personas con discapacidad a medida que envejecen, aplicaron una entrevista semiestructurada a una población de 325 personas

con discapacidad, mayores de 45 años residentes en la Comunidad Autónoma del Principado de Asturias (España). Los autores, siguiendo el modelo teórico de Calidad de Vida de Schalock mediante el proceso de revisión por expertos y prueba piloto de la entrevista, depuraron las ocho dimensiones propuestas inicialmente por este autor, quedando finalmente constituido el instrumento por 94 preguntas que recogían información respecto a las cinco dimensiones que resultaron de más relevancia para esta población: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal y autodeterminación e inclusión social. Los resultados de este estudio, además de cumplir el objetivo de detectar las necesidades percibidas por la población con discapacidad en cuanto a calidad de vida, mostraron la relevancia y sensibilidad de cinco de las ocho dimensiones propuestas del modelo de Schalock al momento de establecer necesidades y preocupaciones predominantes en diferentes áreas por este grupo poblacional. El enfoque de necesidades y preocupaciones utilizado por estos autores, proporciona un matiz más centrado en las vivencias actuales de las personas, lo que permite contrastar lo que las personas necesitan para satisfacer sus necesidades inmediatas, con el nivel real de satisfacción que alcanzan.

Modelo de calidad de vida de Schalock y situación de discapacidad

En el área de la discapacidad Schalock propone evaluar la calidad de vida desde las dimensiones relativas al bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos. Este modelo inicial fue ampliado y profundizado por Schalock y Verdugo (39), para incluir un enfoque ecológico de evaluación de la calidad de vida dentro de una perspectiva de sistemas. Ecológico, ya que - en palabras de los autores -, “el concepto de la calidad de vida está estrechamente ligado al contexto educativo, sanitario, habilitador o rehabilitador

en que las personas viven y se relacionan con los demás”, por tanto su medida se debe realizar en el marco de los ambientes que son importantes para las personas: “dónde ellos viven, trabajan y se divierten”. La perspectiva de sistemas, coherente con la propuesta de análisis del desarrollo humano de Bronfenbrenner (44), hace referencia a los sistemas sociales que influyen en el desarrollo de valores, creencias, comportamientos y actitudes en las personas. Dentro de este marco, los autores proponen estudiar la calidad de vida con un modelo heurístico que contiene tres componentes: a) dimensiones e indicadores de calidad de vida, b) perspectiva de sistemas, y c) focos de intervención.

Respecto a las dimensiones, los autores mantienen las ocho inicialmente propuestas y referidas anteriormente. “Los indicadores por su lado se refieren a las percepciones, comportamientos o condiciones específicas de una dimensión de calidad de vida que reflejan la percepción de una persona o la verdadera calidad de vida” (39).

A su vez la perspectiva de sistemas, es referida por Schalock y Verdugo como elemento clave para desarrollar indicadores que permitan actuar a nivel individual, funcional y social, contribuyendo al desarrollo de planes y programas más eficaces para mejorar el apoyo que reciben las personas con discapacidad. En este sentido, los sistemas sociales en los cuales se desarrolla la vida de la persona se conciben en tres sentidos:

- α. El macrosistema, hace referencia al contexto social inmediato que afecta directamente la vida de la persona y está compuesto por la familia y las personas más cercanas como el grupo de amigos o compañeros de estudio o trabajo.
- β. El mesosistema, como entorno mediato que afecta directamente al funcionamiento del microsistema referido al vecindario, la comunidad, las agencias de servicios y las organizaciones.
- χ. El microsistema, relativo a los patrones

culturales más amplios, las tendencias sociopolíticas y los sistemas económicos, así como factores relativos a la sociedad en general.

Por último, en cuanto a los focos de intervención, los autores enmarcan este tópico en los diferentes significados que tiene la calidad de vida de acuerdo con el campo desde el que se aborde: medición, aplicación y valoración. En el contexto de medición, la calidad de vida se puede considerar como resultado, para el caso por ejemplo, de la evaluación de efectividad de los servicios o programas; en el contexto de aplicación es asumida como indicador social de las condiciones de vida y satisfacción con éstas por parte de la población; de otra forma, y desde su acepción más común, puede ser asumido como valoración personal de diferencias individuales en cuanto la percepción de bienestar y satisfacción.

Derivado de las anteriores consideraciones Schalock y Cols proponen como principios de calidad de vida los siguientes:

1. Se compone de los mismos indicadores y relaciones que son importantes para todas las personas.
2. Se experimenta cuando las necesidades de una persona se ven satisfechas y cuando se tiene la oportunidad de mejorar en las áreas vitales más importantes.
3. Tiene componentes tanto subjetivos como objetivos, pero es fundamentalmente la percepción del individuo lo que refleja la calidad de vida que experimenta.
4. Se basa en las necesidades, elecciones y control individual.
5. Es un constructo multidimensional influenciado por factores personales y ambientales tales como las relaciones de intimidad, la vida familiar, la amistad, el trabajo, el vecindario, la ciudad o lugar de residencia, la vivienda, la educación, la salud, el nivel de vida, y el estado de la propia nación.

Calidad de vida como herramienta para la medición y evaluación de servicios

El uso del constructo Calidad de Vida desde la perspectiva de su medida ha ido cambiando. En los últimos años ha sido utilizado como herramienta por medio de la cual se pueden evaluar las estrategias y la calidad de resultados de diferentes procesos, “ha sido tomada como un reto para responder, en términos de teoría e investigación aplicada en política social, al diseño de programas de apoyo a individuos y grupos, y a la evaluación de servicios” (45). Particularmente, en el área de la discapacidad y rehabilitación, hay un creciente interés en evaluar en qué medida los programas, servicios y tratamientos mejoran la calidad de vida de los individuos (42, 46).

Pain (20) ya había considerado este tema, al afirmar el acuerdo general existente respecto a que la evaluación de los programas de rehabilitación debía incluir medidas de calidad de vida. Su medida proporciona evidencia útil para la toma de decisiones en cuanto al impacto que las acciones y los programas tienen sobre las personas en términos de respuesta y satisfacción de sus necesidades tanto desde el punto de vista de salud, como de bienestar psicológico y social. Esta información determina en cierta medida la utilidad, la pertinencia y la efectividad de los programas, brindando elementos además para la toma de decisiones en política pública y servicios de apoyo (47).

Como lo señala Schalock, las organizaciones que prestan servicios se enfrentan al desafío de proporcionar acciones de calidad que sean efectivas y que se traduzcan en resultados de calidad. Así mismo, este autor refiere cómo la investigación demuestra que las personas pueden ser más independientes, productivas, integradas en la comunidad y satisfechas cuando la calidad de vida está en la base de los servicios y apoyos. De esta forma, la evaluación de servicios centrada en índices de calidad de vida proporciona un marco

de trabajo que posibilita la retroalimentación y eficiencia del sistema: si los programas y servicios centran su trabajo en ofrecer posibilidades para mejorar la calidad de vida de sus usuarios, éstos a su vez harán que los servicios sean más eficientes y puedan beneficiar a mayor cantidad de personas. En la década de los 90, Schalock (48) comenzó a exponer sus reflexiones respecto a la importancia de incluir la calidad de vida como un parámetro esencial en la evaluación de programas, al plantear que, obtener resultados de calidad de vida en los programas y servicios que sean válidos y referidos a la persona, es una consecuencia del uso adecuado de técnicas de mejora de la calidad y evaluaciones basadas en los resultados. De esta forma, afirmó que “la calidad debe ser planificada y evaluada”. Para tal propósito propuso un modelo de planificación y evaluación de programas basados en la calidad de vida. Este modelo plantea que la planificación de programas se debe sustentar en la discusión con los usuarios de los servicios, respecto a cuáles son sus necesidades más importantes en cuanto a las dimensiones de la calidad de vida y la forma como estas deben ser satisfechas en diferentes ambientes. Esta información debe ser analizada con una matriz donde se crucen objetivos planteados para los programas con las necesidades expresadas y sentidas por las personas. El objetivo de este tipo de planificación es evaluar la capacidad del sistema de servicios para satisfacer las necesidades de los potenciales usuarios del mismo. Respecto a la evaluación de programas, Schalock plantea que el trabajo de los profesionales y los servicios es centrarse en el mejoramiento de la calidad de vida real o percibida de los beneficiarios directos: la persona, su familia, la comunidad (49). El objetivo es que se pongan en práctica aquellas técnicas que sean más eficaces y pueden tener un impacto significativo en la calidad de vida percibida de las personas, de esta forma, los programas se deberán ajustar constantemente en relación a los resultados obtenidos y percibidos por ellas. Bajo este planteamiento, dentro de la estructura de los programas se integran al mismo tiempo objetivos y procesos de actuación, así como principios y

procedimientos de control de calidad que aseguren que la mejora de la calidad de vida de las personas sea tanto un proceso como un resultado.

No cabe duda de la importancia que tiene en la actualidad la evaluación de los programas y servicios dirigidos a las personas en situación de discapacidad desde la perspectiva de la calidad de vida. Esta medida proporciona información invaluable respecto a la forma como ellos están diseñados, orientados y ejecutados, y así mismo a la manera como las personas que se benefician de ellos, los aprovechan y valoran al máximo, en la medida en que satisfacen sus necesidades más inmediatas. Esto es aplicable tanto a programas de rehabilitación en salud como a servicios sociales y de reintegración económica y social dirigidos a las personas en situación de discapacidad (50), donde quizá hay un mayor desafío referido a la búsqueda de la satisfacción de las necesidades que tiene esta población en cuanto a la equiparación de oportunidades y participación plena en la sociedad. El uso de cuestionarios específicos permite valorar tanto el estado objetivo de salud como el subjetivo; ésta última dimensión –la satisfacción y percepción de la propia salud que tiene el individuo– es la variable más claramente asociada al uso de servicios de salud, por lo que se podría inferir, que se evitarían reingresos y dependencia de los mismos y se reducirían los costos.

CONCLUSIÓN

El enfoque de la determinación social de la salud-enfermedad asigna una importancia esencial a los factores económicos, sociopolíticos y culturales, postulando que, en torno de ellos, se articulan los elementos biológicos-individuales, el Estado, sus instituciones, su composición social, sus políticas, sus relaciones con otros estados, las tradiciones culturales de los pueblos, su historia, sus perspectivas, la economía mundial, los problemas globales de la humanidad, las relaciones de poder; son algunas de las categorías que de

acuerdo con esta concepción deben explorarse para explicar los perfiles de morbimortalidad, la suficiencia y distribución de los recursos y la dinámica del desarrollo técnico-científico en salud, la organización de los servicios de salud, las relaciones de la salud con las condiciones del medio ambiente, la situación nutricional y alimentaria de la población, la calidad de vida, entre otros.

La relación calidad de vida-discapacidad resalta la necesidad de abordarse desde visiones multidimensionales que permitan comprender al ser humano en su integralidad y en la perspectiva

del desarrollo. De esta manera, la calidad de vida se convierte en un constructo de amplio alcance que va desde el análisis más objetivo de los aspectos biológicos que hacen referencia a condiciones y componentes de la salud de las personas, hasta los componentes más subjetivos relacionados con la percepción de bienestar por parte de las personas. En este sentido, la calidad de vida se constituye además en una perspectiva complementaria de suma importancia que permite realizar valoraciones objetivas y percibidas de los programas y servicios dirigidos a las personas en situación de discapacidad.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. República de Colombia, Ministerio de la Protección Social. Decreto 3039; 2007. Disponible en: <http://www.minproteccion-social.gov.co>.
2. Fantova F. Discapacidad, calidad de vida y políticas públicas. FEPAPDEM 2008; 8: 10-11.
3. Felce D, Perry J. Quality of life: Its definition and measurement. *Research in Development Disabilities* 1995;16:51-54.
4. Gómez M, Sabe E. Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica. Disponible en: <http://www.usal.es>.
5. World Health Organization. *Measuring Quality of Life: The World Health Organization Quality of Life Instruments*. Geneva; 1997.
6. Schalock RL. Actas de las III Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad. En: *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*. España: Amarú; 1999.
7. Brown R. Quality of Life issues in aging and intellectual disability. *Australia and New Zealand Developmental Disabilities* 1998;18: 219-227.
8. Renwick R, Nourhaghighi N, Manns P, Rudman D. Quality of life for people with physical disabilities: a new instrument. *International Journal of Rehabilitation Research* 2003;26:279-287.
9. Porrero C. Discapacidad y calidad de vida. *Mult Gerontol* 2000;10(2):66-91.
10. Haas B. A Multidisciplinary Concept Analysis of Quality of Life. *Western Journal of Nursing Research* 1999;21:728-742.
11. Sobrino J. *Desarrollo Urbano y Calidad de Vida*. En: *Documentos de Investigación*. Toluca, México; 1998.
12. OMS-WHO. ¿Qué calidad de vida? En: *Foro Mundial de la Salud*. México: OMS- WHO; 1996. p. 385-387.
13. Gómez E. Un recorrido histórico del concepto de salud y calidad de vida través de los documentos de la OMS. En: *TOG ed*; 2009.
14. Sen A. *Desarrollo y libertad*. Tercera ed. Barcelona: Planeta; 2000.
15. Delgado P, Salcedo T. Aspectos conceptuales sobre los indicadores de calidad de vida. *Recursos para economistas*; 2003. Disponible en: <http://www.webpondo.org>.
16. Nussbaum M, Sen A, compiladores. *La Calidad de Vida*. México: Planeta; 2007.
17. Gough I. El enfoque de las capacidades de M. Nussbaum: un análisis comparado con nuestra teoría de las necesidades humanas. En: *CIP-Ecosocial/Icaria*, editor. *Papeles de Relaciones Ecosociales y Cambio Global*; 1998; p. 177-202.
18. Aristóteles. *The Nicomachean Ethics*. New York: Oxford; 1980.
19. Parellada R. *Capacidades y Derechos Humanos*. Los derechos humanos en la cultura filosófico-jurídica de nuestro tiempo. En: *Curso de postgrado*. Madrid; 2005.
20. Pain K, Dunn M, Anderson G, Darrah J, Kratochvil M. Quality of life: What does it mean in rehabilitation? *Journal of Rehabilitation* 1998; 64: 5-11.
21. Aguado A, Alcedo M. Necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad. *Psicothema* 2004; 16: 261-269.
22. Organización Mundial de la Salud, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales IMSERSO. *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF)*. En: *Documento de salud*. Madrid; 2001.
23. Schalock R, Keith K, Hoffman K, Karen O. Quality of life, its measurement and use in human service programs. *Ment Retard* 1989;27:25-31.

24. Flanagan P. A research approach to improving our quality of life. *American Psychologist* 1976;33:138-147.
25. Organización Mundial de la Salud. *Objetivos de la estrategia regional europea Salud Para Todos*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 1986.
26. Schalock RL. The concept of quality of life: what we know and do not know. *Intellect Disabil Res* 2004; 48: 203-216.
27. 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* 1995;104:771-776.
28. Rodríguez Porrero CM. Discapacidad y Calidad de Vida. *Rev Mult Gerontol* 2003;10(2):66-9.
29. Sánchez I, Ferrero A, Aguilar JJ, Climent JM, Conejero JÁ. *Manual SERMEF de rehabilitación y medicina física*. Sociedad española de rehabilitación y medicina física. Madrid: Panamericana; 2006.
30. Garrant A, Schmith P, Mackintosh A. Quality of life measurement: bibliographic study of patients assessed health outcome measures. *BMJ* 2002; 324: 1417-22.
31. Velasco JA, Del Barrio V, Mestre MV, Penas C, Ridocci F. Validación de un nuevo cuestionario para evaluar la calidad de vida en pacientes postinfarto. *Rev Esp Cardiol* 1993; 46: 552-558.
32. VandesBos G, Triemstra A. Quality of life as an instrument for need assesment and outcome assesment of health care in chronic pacientes. Disponible en: <http://qhc.bmjournals.com>; ed: National Institute of Public Health and the Environment, Bilthoven/Academic Medical Centre, University of Amsterdam, The Nertherlands; 1999.
33. Cummins R. The comprehensive quality of life scales - Intellectual Disability: An instrument under development. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities* 1991; 17: 259-264.
34. Manns P, Chad K. Components of Quality of Life for Persons With a Quadriplegic and Paraplegic Spinal Cord Injury. *Qualitative Health Research* 2001; 11: 795-811.
35. Clarke P, Black S. Quality of Life Following Stroke: Negotiating Disability, Identity, and Resources. *The Journal of Applied Gerontology* 2005; 24: 319-336.
36. Whalley D, McKenna S, Jong ZD, VanderHeij D. Quality of life in Rheumatoid Arthritis. *British Journal of Rheumatology* 1997; 36: 884-888.
37. Renty J, Roeyers H. Quality of life in high-functioning adults with autism spectrum disorder. The predictive value of disability and support characteristics. *Autism* 2006; 10: 511-524.
38. Rodríguez Gázquez M, Lopera J. Conceptos Básicos de Validación de Escalas en Salud Mental. *CES MEDICINA* 2002; 16(3):31-39.
39. Schalock RL, Verdugo MA. *Calidad de Vida. Manual para profesionales de educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial; 2003.
40. Abreu Sánchez A, Arenas Fernández J, Rojas Ocaña MJ, Rodríguez Pérez M, Rodríguez Rodríguez JB. Calidad de vida de los pacientes postinfarto de miocardio. Diferencias según la edad. *Tempus Vitalis. Revista Internacional para el Cuidado del paciente Crítico* 2003;3(2):552-558
41. Dijkers M. Individualization in quality of life measurement: instruments and approaches. *Archives of Physical Medical and Rehabilitation* 2003; 84(2): 24-32
42. Verdugo M, Prieto G, Caballo C, Peláez A. Factorial Structure of the Quality of Life Questionnaire in a Spanish Sample of Visually Disabled Adults. *European Journal of Psychological Assessment* 2004; 21: 44-55.
43. Caballo C, Crespo M, Jenaro C, Verdugo M, Martínez J. Factor structure of the Schalock and Keith Quality of Life Questionarie (QOL-Q): validation on Mexican and Spanish samples. *Journal of*

- Intellectual Disability Research 2005;49:773-776.
44. Bronfenbrenner U. La ecología del desarrollo humano. Buenos Aires: Paidós; 1987.
 45. Schalock RL, Brown I, Brown R, Cummins RA, Felce D, Matikka L. Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: report of an international panel of experts. *Ment Retard* 2002;40:457-470.
 46. Verdugo M. Actas de las II Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad. En: *Investigación en discapacidad: Prioridades del futuro inmediato*. Disponible en: <http://www.usal.es>.
 47. Verdugo MA. Autodeterminación y calidad de vida de las personas con discapacidad. Propuestas de actuación. Disponible en: <http://www.cubaeduca.rimed.cu>.
 48. Schalock RL. Calidad de vida en la Evaluación y Planificación de Programas: Tendencias Actuales. Disponible en: <http://www.usal.es>; ed.: *Actas de las I Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad*; 1995.
 49. Jaime C, Sapag J, Ichiro K. Capital social y promoción de la salud en América Latina; 2007. Disponible en: <http://www.scielo.br>.
 50. Moysés SJ, Moysés ST, Krempel MC. Avaliando o processo de construção de políticas públicas de promoção de saúde: a experiência de Curitiba. *Ciênc Saúde Coletiva* 2004; 9: 627-41.