

Medida de la Salud. La Calidad de Vida Relacionada con la Salud

Jesús Martín Fernández,
PhD, MD, MSc Economía de la Salud
Médico de familia. Consultorio de Villamanta
Gerencia de Atención Primaria, Madrid.

La definición de salud

- Etimológica:
 - Del latín “salus –utis”: salvación
- DRAE:
 - Estado en que el ser orgánico ejerce normalmente todas sus funciones [...] Condiciones físicas en que se encuentra un organismo en un momento determinado[...]
Estado de gracia espiritual.
- C. Bernard (S XIX):
 - El resultado de una “relación necesaria de intercambio y equilibrio” al interactuar con fuerzas físicas, objetos materiales, sustancias químicas y seres biológicos del ambiente externo.

Vega Franco L. Ideas, creencias y percepciones acerca de la salud: reseña histórica. Salud pública Méx. 2002; 44: 258-265.

La definición de salud

- Dubos (1930´):
 - Un concepto ecológico: pensaba que la vida implica la interacción y a la vez la integración de dos ecosistemas: el medio interno y el medio externo.
- Perkins (1938):
 - Un estado de relativo equilibrio de la forma y función corporal, que resulta del ajuste dinámico del organismo ante las fuerzas que tienden a alterarlo.

Vega Franco L. Ideas, creencias y percepciones acerca de la salud: reseña histórica. *Salud pública Méx.* 2002; 44: 258-265.

La definición de salud

- Sigerist (1941)
 - No es simplemente la ausencia de enfermedad, es algo positivo, una actitud gozosa y una aceptación alegre de las responsabilidades que la vida impone al individuo.
- OMS (Sampar, 1946):
 - El completo estado de bienestar físico, mental y social y no sólo la ausencia de enfermedad o invalidez”.

Vega Franco L. Ideas, creencias y percepciones acerca de la salud: reseña histórica. Salud pública Méx. 2002; 44: 258-265.

La definición de salud y las medidas de salud

- Las medidas de la salud (y sus indicadores) se eligen deliberadamente para reflejar los problemas de interés social o valores fundamentales.
- Las medidas de la salud son influidas por la forma en que definimos y pensamos acerca de la salud .
- La elección de determinadas medidas de salud son acciones que reflejan y orientan los objetivos sociales y políticos.

McDowell, I., Newell, C., & McDowell, I. Measuring health: a guide to rating scales and questionnaires. New York: Oxford University Press., 2006.

La definición de salud y las medidas de salud

- Predominio de enfermedades infecciosas
 - Definición orgánica de la enfermedad
 - Mortalidad y morbilidad
- Predominio de enfermedades crónico-degenerativas
 - Definición "funcional" de la salud. El objetivo de la atención médica no es solo curar sino también disminuir el dolor, la molestia y la incapacidad.
 - Variables sobre el uso de los servicios, sobre algún resultado del sistema, sobre incapacidad y alguna medida de duración.

Seblaepfer-Pedrazzini L, Infante-Castañeda, C. La medición de salud: perspectivas teóricas y metodológicas. Salud Publica Mex. 1990; 32: 141-155.

La definición de salud y las medidas de salud

- Predominio de las enfermedades asociadas con un estilo de vida "moderno".
 - Las personas son vistas como participantes activos del proceso social y de la atención a la salud. El marco de referencia se vuelve más amplio al abarcar características biológicas, sociales, psicológicas, etc.
 - En este marco nace la definición de la salud de la OMS
 - Implica considerar la salud desde la perspectiva del consumidor. Aparecen las medidas subjetivas de las condiciones de salud

Las medidas de salud

- Referentes a mortalidad y la morbilidad:
 - Pirámides de población
 - Esperanza de vida al nacer
 - Mortalidad neonatal
 - Mortalidad infantil
 - Mortalidad por causas específicas

Las medidas de salud

- Referentes a mortalidad y la morbilidad:
 - Encuesta de morbilidad hospitalaria
 - Estadística de indicadores hospitalarios
 - Prevalencia de enfermedades específicas

Las medidas de salud

- Referentes a resultados del proceso de atención:
 - Utilización de servicios
 - MIPSE (Mortalidad Innecesariamente Prematura y Sanitariamente Evitable)
 - ACSC (Ambulatory Care Sensitive Conditions)
 - APVP (Años Potenciales de Vida Perdidos)

Las medidas de salud

- Referentes a discapacidad (datos agregados):
 - Encuestas de discapacidad
 - Encuesta Nacional de Salud
 - AVAD (DALY)

Las medidas de salud

- Referentes a discapacidad (datos individuales):
 - Índice de Katz (1948)
 - Índice de Actividades de vida diaria (Barthel, 1965)
 - Índice de Lawton-Brody (1969)
 - ...

Las medidas de salud

- Referentes a la percepción de salud (datos individuales):

Medidas de calidad de vida
relacionada con la salud

¿Por qué surgió la necesidad de medir la CVRS?

- La investigación biomédica necesitaba nuevas medidas para recoger los cambios que en la persona suponía el hecho de enfermar, que fuesen más allá de las variables fisiológicas y la mortalidad.
- Desde siempre existe cierta competencia desde la perspectiva de calidad entre diferentes proveedores de salud, lo que exige una medida de la calidad del resultado más amplia y más sensible a los cambios.
- La percepción del individuo de la minusvalía que le suponía la enfermedad era un "resultado" que tradicionalmente no se había estudiado.

¿Por qué surgió la necesidad de medir la CVRS?

- Esto surge en el campo de la salud de manera “paralela” a la necesidad percibida por otros investigadores en otras áreas (sociología, economía,...) de describir el estado de las poblaciones más allá de indicadores tradicionales como los económicos.
- A modo de ejemplo proponemos la mención del Physical Quality of Life Index (PQLI), desarrollada por el sociólogo David Morris a finales de los 70´, que se basaba en la educación básica, la mortalidad infantil y la esperanza de vida. Posteriormente fue reemplazado por el HDI (Índice de desarrollo Humano).

¿Cómo se puede definir la CVRS?

- El concepto de Calidad de Vida Relacionado con la Salud se basa en una idea de salud definida como el buen funcionamiento físico, psíquico y social.
- Se puede definir como el valor que tiene para el individuo su percepción de funcionalidad, de sus potenciales deficiencias, y las oportunidades sociales.

Hay RD, Anderson R, Revicki D. Psychometric considerations in evaluating health-related quality of life measures. *Quality of life Research*, 1993; 2(6), 441-449.

¿Cómo se puede definir la CVRS?

- El concepto de Calidad de Vida Relacionado con la Salud se basa en una idea de salud definida como el buen funcionamiento físico, psíquico y social.
- Se puede definir como la medida en que se modifica el valor asignado a la duración de la vida en función de la percepción de limitaciones físicas, psicológicas, sociales y de disminución de oportunidades a causa de la enfermedad, sus secuelas, el tratamiento y/o las políticas de salud.

Patrick, D., Erickson P. Health Policy, Quality of Life: Health Care Evaluation and Resource Allocation. Oxford University Press. New York, 1993.

¿Cómo se puede definir la CVRS?

- El concepto de Calidad de Vida Relacionado con la Salud se basa en una idea de salud definida como el buen funcionamiento físico, psíquico y social.
- Se puede definir como la percepción subjetiva, influenciada por el estado de salud actual, de la capacidad para realizar aquellas actividades importantes para el individuo.

Naughton MJ, Shumaker SA, Anderson RT, Czajkowski, SM. Psychological Aspects of Health-Related Quality of Life Measurement: Tests and Scales. En Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials. Spilker, B. Cap. 15 , 117-131, New York, Lippincott-Raven, 1996.

¿Cómo se puede definir la CVRS?

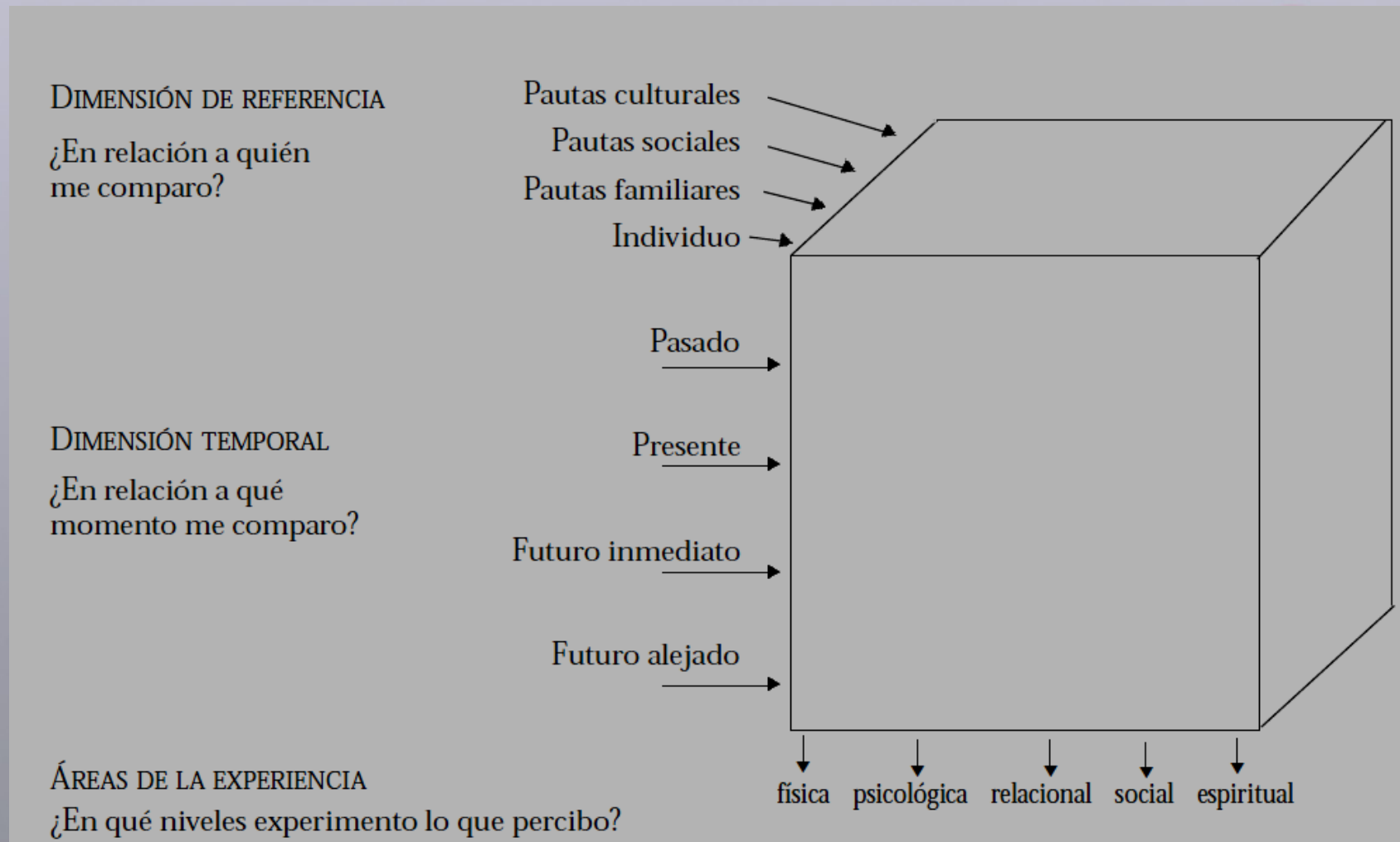
El concepto de Calidad de Vida Relacionado con la Salud se ha definido desde varias perspectivas, pero se reconocen algunos elementos comunes en todas las definiciones:

- Es una medida subjetiva
- Se refiere a la percepción de bienestar (salud)
- Tiene en cuenta la funcionalidad del sujeto (o la pérdida de funcionalidad)

¿Cómo se puede medir la CVRS?

El concepto de calidad de vida no puede ser de ningún modo independiente de las normas culturales, patrones de conducta y expectativas de cada persona, teniendo estos aspectos una relevancia especial a la hora de construir y/o adaptar instrumentos para medir la CVRS.

¿Cómo se puede medir la CVRS?



Schwartzmann L. Calidad de Vida Relacionada con la Salud: aspectos conceptuales. Cienc. enferm. 2003; .9: 9-21.

¿Cómo se puede medir la CVRS?

Un grupo de expertos de la OMS (Grupo WHOQOL) estableció una serie de características para las medidas de CVRS:

- Subjetivas: Recogen la percepción del paciente.
- Multidimensionales: Revelar diversos aspectos de la vida del individuo, en los niveles físico, emocional, social, etc.
- Incluir sentimientos positivos y negativos.
- Registrar la variabilidad en el tiempo: la etapa vital que se atraviesa y el estadio de la enfermedad.

Instrumentos para medir la CVRS

- **Genéricos:** no hacen referencia, ni están relacionados con algún tipo de enfermedad concreta. Pueden constituirse como perfiles (varios dominios) o Índices (medidas resumen).
- **Específicos:** se centran en aspectos específicos del estado de salud, e incluyen dimensiones de CVRS de una determinada patología, capacidad funcional, o de un determinado grupo de pacientes. Normalmente incluyen preguntas sobre el impacto de los síntomas.

Guyatt GH, Veldhuyzen Van Zanten SJ, Feeny DH, Patrick DL. Measuring quality of life in clinical trials: a taxonomy and review. *CMAJ* 1989;140:1441-1448.

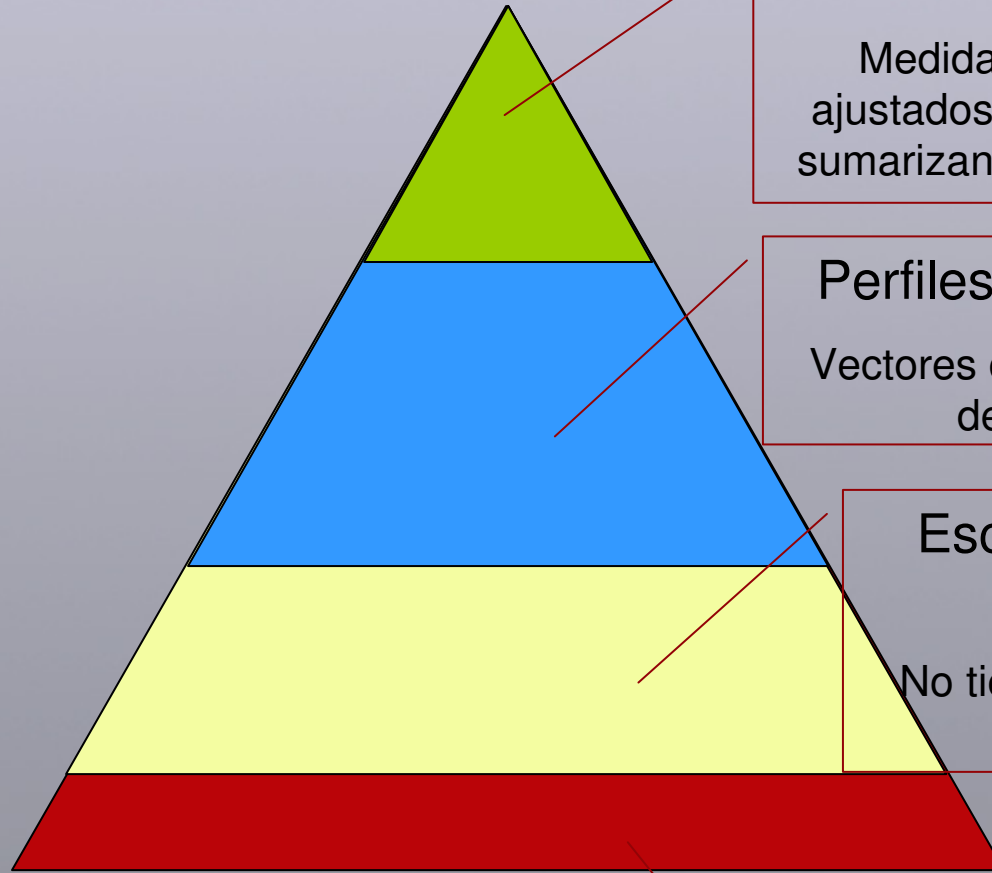
Instrumentos para medir la CVRS

- Un tercer tipo de instrumentos serían aquellos basados en preferencias, los cuales transforman las respuestas del paciente en medidas “estandarizadas” de utilidad, de forma que pueden utilizarse como elemento de resultado de determinados diseños de evaluación económica.

McHorney CA. Health status Assessment methods for adults: Past Accomplishments and Future Challenges 1. Annual Rev Public Health 1999; 20: 309-335.

Pirámide de medidas de salud en la población

Más agregación \approx evaluación



Índices CVRS

Medidas o índices agregados ajustados por las preferencias que sumarizan el estado global de salud

Perfiles Genéricos de Salud

Vectores de los diferentes dominios del constructo salud

Escalas específicas de enfermedad

No tienen por qué recoger todos los dominios de la salud

Múltiples indicadores de salud

Más desagregación \approx explicación,
 \approx descripción

Instrumentos para medir la CVRS

- Instrumentos genéricos:

Health Status Index (HSI,1970), Health Insurance Experiment (HIE,1979), Nottingham Health Profile (NHP 1980), Duke Health Profile (DHP, 1981), COOP Charts (1987), Medical Outcomes Study (MOS SF-20,1988), Duke-17 (1990), Euroqol 5D 3L (1990), Functioning and Wellbeing Profile (1992), SF-36 (1992), SF-12 (1996), Euroqol 5D 5L (2010)

Instrumentos para medir la CVRS

- Instrumentos específicos:
 - Alcoholismo: ALQoL 9 (2006)
 - Asma: AQLQ (1999)
 - Cancer : EORTC QLQ-C30 (1993)
 - Dermatología: Dermatology Life Quality Index (1994)
 - Diabetes: ADDQoL (1999)
 - Dolor: Pain Severity (1992)
 - EPOC: SGRQ (1991), CCQ (2003)
 - HTA: MINICHAL (2002)
 - Insuficiencia cardiaca (Minnesota LHFQ,2008)
 - Osteoporosis: ECOS-16 (2000)...

Instrumentos para medir la CVRS

- Instrumentos específicos:
 - Acromegalia: Acromegaly Quality of Life Questionnaire (2002)
 - ELA: Amyotrophic Lateral Sclerosis Assesment Questionnaire (1999)
 - Epilepsia. FEGEA (1997)
 - Fibromialgia: Fibromyalgia Burden Assessment (2010)
 - Ictus: Stroke-Specific Quality of Life Scale (1999)
 - Infarto: MacNew QLMI (1996)
 - Sexualidad: EMAS-SFQ (2008)
 - S. Piernas Inquietas: Quality of Life-Restless Legs Syndrome (2005)
 - ...

BiblioPro. <http://www.bibliopro.org/buscador/>

Instrumentos para medir la CVRS

- Instrumentos Genéricos:
 - Permiten comparaciones entre poblaciones
 - Muestran diferentes aspectos del estado de salud
 - Pueden no detectar diferencias individuales
 - Pueden no focalizar en áreas de interés
- Instrumentos Específicos:
 - Clínicamente sensibles
 - Pueden ser más discriminativos
 - No permiten comparación entre poblaciones
 - Valor limitado en intervenciones poblacionales

Instrumentos genéricos para medir la CVRS

- El SF-12
 - Ofrece una medida de dos dimensiones (física y mental) de la percepción de la CVRS referida a las últimas 4 semanas
 - Se construye a partir del SF-36 y en su versión en castellano explica el 91% de la variabilidad de las puntuaciones del SF-36
 - Recoge información de las 8 escalas del SF-36
 - Se puede aplicar en poco más de 2 minutos
 - Se pierde un poco de precisión en las medidas respecto al SF-36, pero se recomienda cuando la muestra es mayor de 500 y no se precisa hacer comparaciones para ninguna subescala
 - Hay un desarrollo de este el SF-6D, que permite transformación en utilidades

Vilagut G et al. [The Spanish version of the Short Form 36 Health Survey: a decade of experience and new developments]. Gac Sanit. 2005;19(2):135-50.

Instrumentos genéricos para medir la CVRS

- El EuroQol 5D:
 - Pregunta por la percepción de salud en el momento actual
 - Consta de dos partes, una escala VA de 0-100 y una serie de cinco preguntas sobre el estado de salud actual respecto a movilidad, auto-cuidado, realización de actividades habituales, dolor o malestar, y ansiedad / depresión.
 - Tradicionalmente se utilizaban las preguntas con tres niveles de respuesta (generaban 243 posibles estados de salud). Para aumentar la capacidad discriminativa se ha ideado el EuroQuol 5D-5L
 - A partir de las respuestas a estas 5 dimensiones y aplicando un algoritmo o tarifa social se derivan unas puntuaciones donde a mayor valor mejor estado de salud (medida de preferencias).

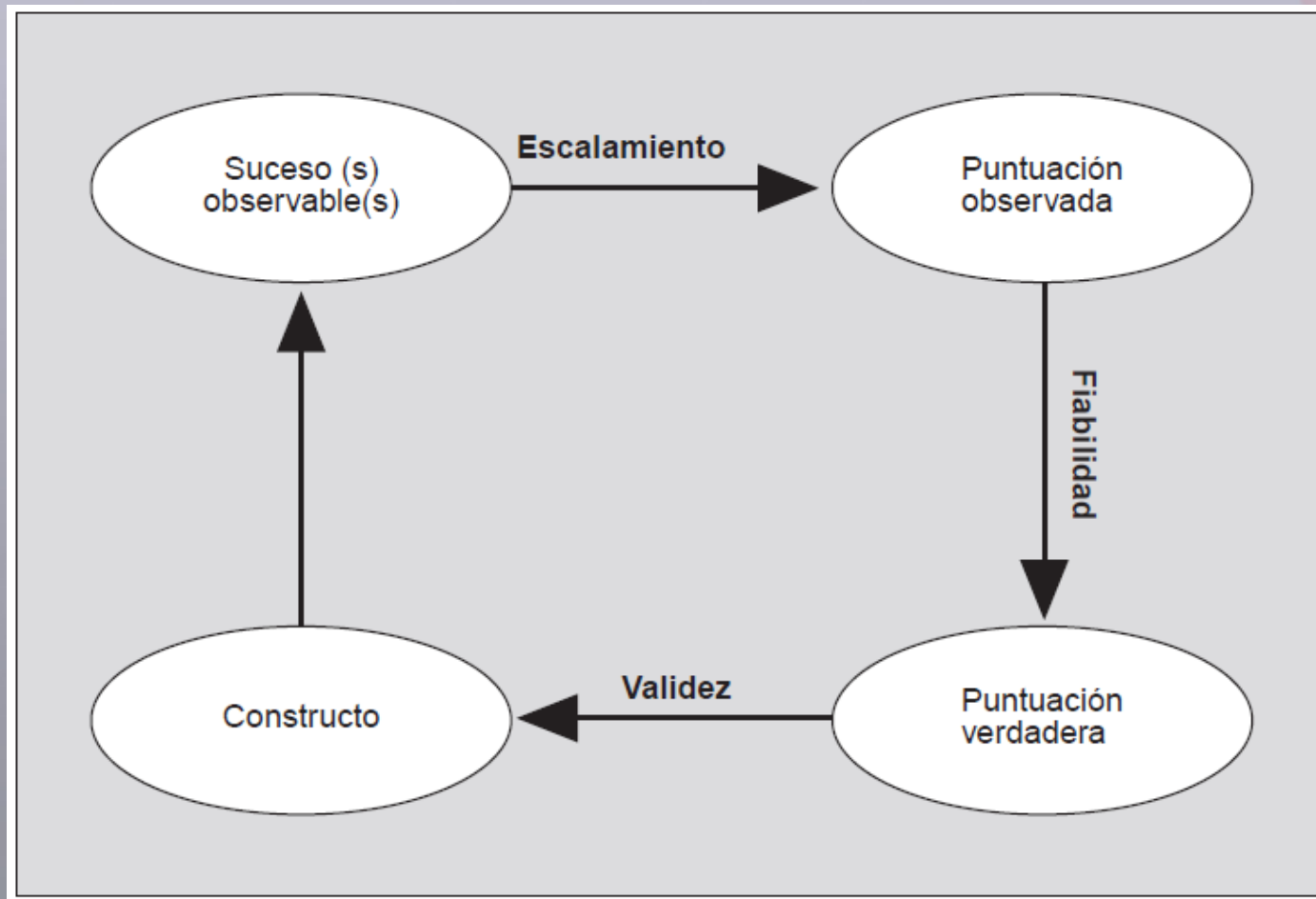
Herdman M, et al. Development and preliminary testing of the new five-level version of EQ-5D (EQ-5D-5L). Qual Life Res 2011;20:1727-36

Instrumentos específicos para medir la CVRS

- **El MINICHAL:**
 - Desarrollado originalmente en castellano
 - Pregunta por la situación en los últimos 15 días
 - 16 preguntas que se contestan en una escala con 4 items: No en absoluto, Sí algo, Si bastante, Sí mucho.
 - Todas las preguntas sobre síntomas negativos: Dificultad para conciliar sueño, sentirse agobiado, falta de fuerzas, falta de aire, sequedad de boca, dolor en el pecho, hormigueo...
 - Una pregunta genérica sobre impacto en calidad de vida
 - Dos dimensiones : “estado mental” y “síntomas físicos”

Badia X, et al. Validation of the short form of the Spanish Hypertension Quality of Life Questionnaire (MINICHAL). Clin Ther. 2002; 24: 2137-2154.

¿Cómo se construye un instrumento que evalúe la CVRS?



Prieto L, Badia X. Cuestionarios de salud: concepto y metodología. Aten Primaria 2001; 28: 201-209.

¿Qué elementos aseguran que un instrumento está evaluando de manera adecuada la CVRS?

- Modelo conceptual
- Fiabilidad
- Validez
- Sensibilidad al cambio
- Interpretabilidad
- Carga de administración (factibilidad)
- Administraciones alternativas
- Adaptaciones culturales

Scientific Advisory Committee of the Medical Outcomes Trust. Assessing Health Status and Quality-of-Life Instruments: Attributes and Review Criteria. Qual of Life Research 2002; 11: 193-205.

¿Para qué sirve evaluar la CVRS?

- Evaluar el estado de salud o incluso el pronóstico de diferentes poblaciones:
 - En estudios poblacionales permite monitorizar los niveles de salud poblacional más allá de las estadísticas de mortalidad.
 - Determina la posible existencia de grupos vulnerables o destinatarios de determinadas políticas de salud.
 - Es una expresión de la necesidad en salud y predice de manera independiente la mortalidad, la hospitalización y la utilización de los servicios de atención primaria.
 - Para comprobar si los marcadores fisiopatológicos de enfermedad y/o los indicadores clínicos específicos se correlacionan o no con la CVRS que expresa el paciente.

¿Para qué sirve evaluar la CVRS?

- Facilitar la elección del abordaje terapéutico más adecuado:
 - Ante alternativas terapéuticas de eficacia similar será mejor la que mejor CVRS proporcione.
 - En problemas de salud moderados y/o crónicos en los que los tratamientos tienen como objetivo controlar la sintomatología hay que asegurarse que su uso no disminuye la CVRS. Lo mismo ocurre en intervenciones preventivas sobre pacientes asintomáticos
 - En intervenciones terapéuticas que provocan importantes efectos adversos que pueden afectar de forma negativa a la CVRS resulta una información muy útil para el paciente.
 - En enfermedades que carecen de un marcador clínico objetivo y validado que muestre la afectación en el paciente (migraña, epilepsia, ansiedad, etc...) facilita la elección de un tratamiento u otro.

¿Para qué sirve evaluar la CVRS?

- Proporciona un resultado estandarizado de utilidad para la evaluación de las intervenciones y la planificación sanitaria:
 - Cuando se transforman los resultados en medidas de utilidad se pueden ponderar y homogeneizar las ganancias en salud con el constructo del AVAC (QALY).
 - El AVAC (QALY), que supone un año de vida vivido en pleno estado de salud es la medida de resultado de los estudios cose-utilidad.

La transformación en “utilidades”

- Se trata de atribuir a un determinado estado de salud la preferencia media que le atribuye un grupo de personas
- Los valores o preferencias sobre diferentes estados de salud se basan en estimaciones directas realizadas por sujetos individuales.
- Estas transformaciones hacen asunciones, como la teoría de la Utilidad esperada, que no se han demostrado siempre congruentes con la realidad observada.

La transformación en “utilidades”

- Escalas de categorías o escala visual analógica
- Lotería estándar (“standar gamble”).
- Compensación temporal (“time trade off”).

Pinto JL, Abellan JM, Sánchez FI. Incorporación de las preferencias de los pacientes en la toma de decisiones clínicas. Masson SA: Barcelona, 2004

La transformación en “utilidades”

- Escalas de categorías o escala visual analógica:
 - Se presenta una escala con límites definidos, en un extremo el estado “muerto” y en el otro “perfecta salud”. Se pide al encuestado que sitúe en esta escala diferentes estados de salud.
 - La línea puede estar milimetrada (“termómetro”) o solo marcado el principio y el final (EVA).

La transformación en “utilidades”

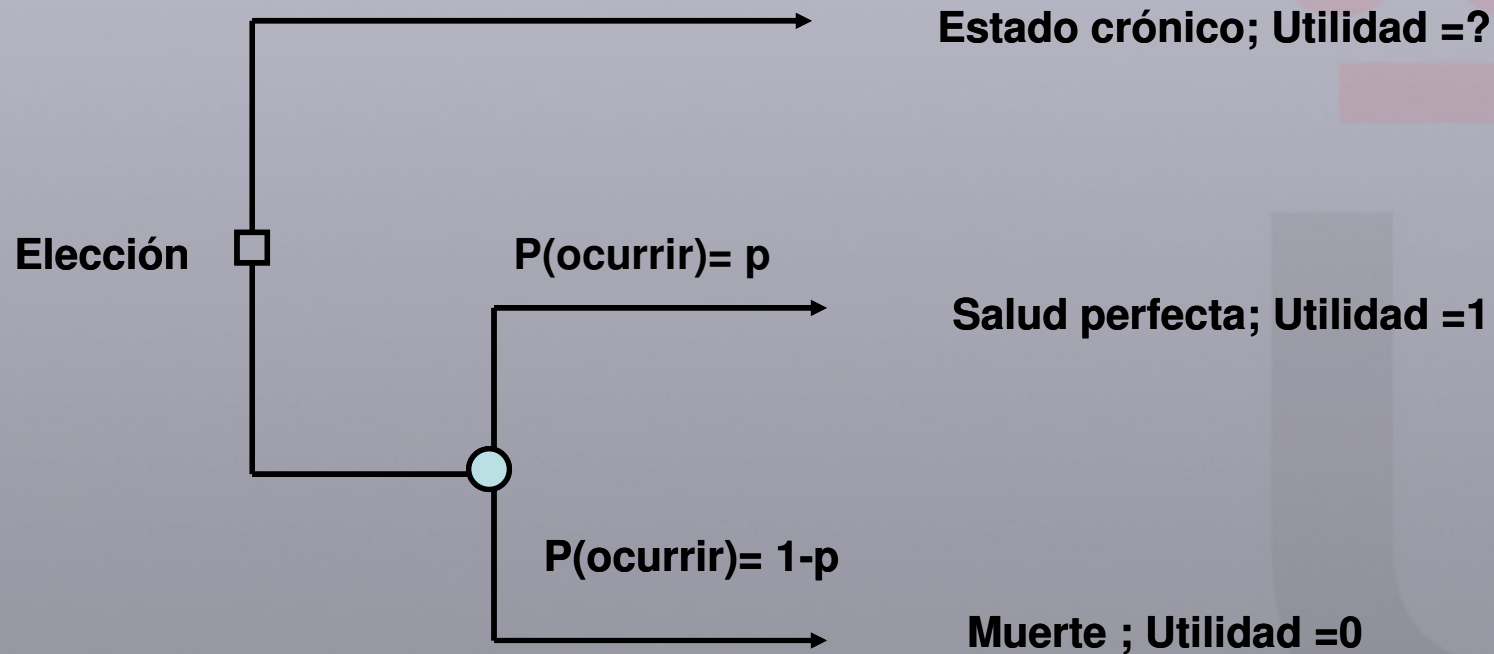
- Lotería estándar:
 - Se fundamenta en uno de los axiomas de la utilidad esperada, el individuo tiende a hacer máxima la utilidad de los resultados de manera independiente de las opciones presentadas (axioma de independencia). Esta es la base de la teoría de las utilidades (Von Neumann-Morgenstern, Theory of games and economic behavior, 1944)
 - Esto supone que la función de utilidad es una línea recta con determinada pendiente
 - Dado su elaborado marco teórico, se ha considerado el gold estándar de la medición de utilidades en salud.

La transformación en “utilidades”

- Lotería estándar:
 - Se basa en el cálculo de probabilidades. La alternativa 1 es un estado de salud bueno con una probabilidad p o uno malo con una probabilidad $(1-p)$ y la alternativa a comparar un estado de salud crónico intermedio entre los dos anteriores.
 - Se hace oscilar p y cuando no hay preferencia por ninguna alternativa, p es la utilidad atribuida al estado intermedio.

La transformación en “utilidades”

- Lotería estándar:



La transformación en “utilidades”

- Compensación temporal (Time Trade Off):
 - Una variación más intuitiva del método anterior.
 - Sobre una base teórica el gold estándar es la LE, pero experimentalmente ha demostrado mejor capacidad para ordenar estados de salud y una fiabilidad test-retest mayor.

La transformación en “utilidades”

- Compensación temporal (Time Trade Off):
 - Se presentan dos alternativas, vivir un tiempo T con una salud afectada de manera crónica en una medida U , o vivir un tiempo T_1 ($<T$) en perfecto estado de salud
 - Cuando el paciente no sabe expresar una clara preferencia entre ambas alternativas, se dice que la utilidad del estado de salud afectado crónicamente es T_1/T .
 - Una variación más intuitiva del método anterior.
 - Sobre una base teórica el gold estándar es la LE, pero experimentalmente ha demostrado mejor capacidad para ordenar estados de salud y una fiabilidad test-retest mayor.

“Utilidad” de las utilidades

- Vamos a valorar la deseabilidad de dos alternativas de tratamiento para el Ca laringe en determinado estadio clínico:
 - La Radioterapia ofrece una supervivencia del 80% a los cinco años, con una probabilidad acumulada de recidiva no mortal del 20% en cinco años, y conserva la voz
 - La cirugía radical ofrece una supervivencia del 85 % a los cinco años y una probabilidad de recidiva no mortal a los 5 años del 15%, pero no conserva la voz natural
- El paciente preguntará ¿qué es mejor para mí?

Problemas de la transformación en “utilidades”

- Para las EVA:
 - Puede haber estados peores que la muerte o que no puedan “soportarse” por encima de un tiempo determinado
- Para los métodos basados en la UE:
 - Asumen que el sujeto es neutral ante el riesgo
 - Asumen que la función de utilidad es monótonamente creciente (mediante múltiples experimentos se ha demostrado que la función de utilidad no es una línea recta)
 - Asumen que el sujeto carece de preferencia temporal (valora igual un estado de salud vivido ahora que dentro de n tiempo)
- No olvidar...estamos ante modelizaciones de la realidad