

CALIDAD DE VIDA. EVOLUCIÓN DEL CONCEPTO Y SU INFLUENCIA EN LA INVESTIGACIÓN Y LA PRÁCTICA

Gómez-Vela, María; Sabeh, Eliana N.

*Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Facultad de Psicología,
Universidad de Salamanca*

El interés por la Calidad de Vida ha existido desde tiempos inmemorables. Sin embargo, la aparición del concepto como tal y la preocupación por la evaluación sistemática y científica del mismo es relativamente reciente. La idea comienza a popularizarse en la década de los 60 hasta convertirse hoy en un concepto utilizado en ámbitos muy diversos, como son la salud, la salud mental, la educación, la economía, la política y el mundo de los servicios en general.

En un primer momento, la expresión Calidad de Vida aparece en los debates públicos en torno al medio ambiente y al deterioro de las condiciones de vida urbana. Durante la década de los 50 y a comienzos de los 60, el creciente interés por conocer el bienestar humano y la preocupación por las consecuencias de la industrialización de la sociedad hacen surgir la necesidad de medir esta realidad a través de datos objetivos, y desde las Ciencias Sociales se inicia el desarrollo de los indicadores sociales, estadísticos que permiten medir datos y hechos vinculados al bienestar social de una población. Estos indicadores tuvieron su propia evolución siendo en un primer momento referencia de las condiciones objetivas, de tipo económico y social, para en un segundo momento contemplar elementos subjetivos (Arostegui, 1998).

El desarrollo y perfeccionamiento de los indicadores sociales, a mediados de los 70 y comienzos de los 80, provocará el proceso de diferenciación entre éstos y la Calidad de Vida. La expresión comienza a definirse como concepto integrador que comprende todas las áreas de la vida (carácter multidimensional) y hace referencia tanto a condiciones objetivas como a componentes subjetivos. La inclusión del término en la primera revista monográfica de EE UU, "Social Indicators Research", en 1974 y en "Sociological Abstracts" en 1979, contribuirá a su difusión teórica y metodológica, convirtiéndose la década de los 80 en la del despegue definitivo de la investigación en torno al término.

Transcurridos 20 años, aún existe una falta de consenso sobre la definición del constructo y su evaluación. Así, aunque históricamente han existido dos aproximaciones básicas: aquella que lo concibe como una entidad unitaria, y la que lo considera un constructo compuesto por una serie de dominios, todavía en 1995, Felce y Perry encontraron diversos modelos conceptuales de Calidad de Vida. A las tres conceptualizaciones que ya había propuesto Borthwick-Duffy en 1992, añadieron una cuarta. Según éstas, la Calidad de Vida ha sido definida como la calidad de las condiciones de vida de una persona (a), como la satisfacción experimentada por la persona con dichas condiciones vitales (b), como la combinación de componentes objetivos y subjetivos, es decir, Calidad de Vida definida como la calidad de las condiciones de vida de una persona junto a la satisfacción que ésta experimenta (c) y, por último, como la combinación de las condiciones de vida y la satisfacción personal ponderadas por la escala de valores, aspiraciones y expectativas personales (d). (Ver figura 1)

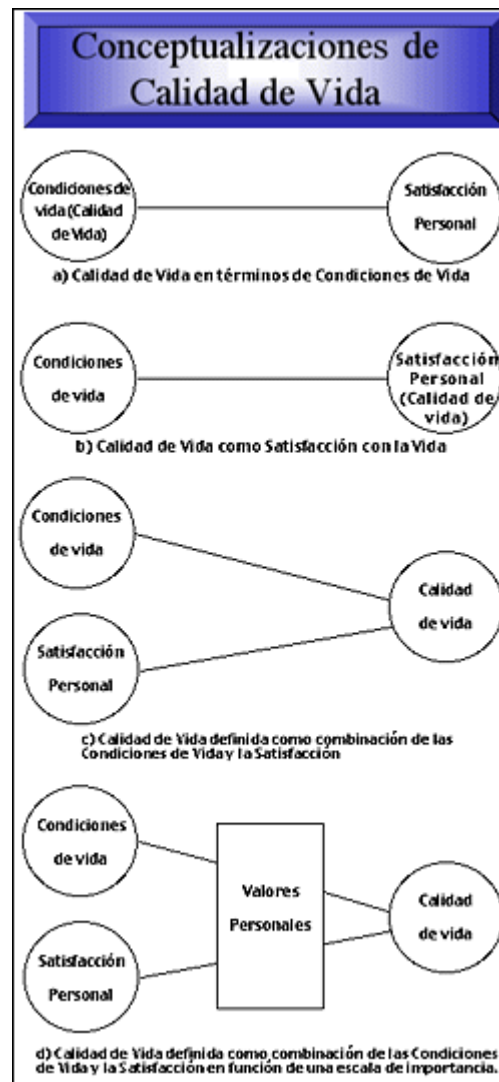


Figura 1. Conceptualizaciones de Calidad de Vida
(Traducida y adaptada de Felce y Perry, 1995)

La evaluación del concepto presenta una situación parecida. Para Dennis, Williams, Giangreco y Cloninger (1993), los enfoques de investigación de este concepto son variados, pero podrían englobarse en dos tipos: Enfoques cuantitativos, cuyo propósito es operacionalizar la Calidad de Vida. Para ello, han estudiado diferentes indicadores: Sociales (se refieren a condiciones externas relacionadas con el entorno como la salud, el bienestar social, la amistad, el estándar de vida, la educación, la seguridad pública, el ocio, el vecindario, la vivienda, etc); Psicológicos (miden las reacciones subjetivas del individuo a la presencia o ausencia de determinadas experiencias vitales); y Ecológicos (miden el ajuste entre los recursos del sujeto y las demandas del ambiente) y, Enfoques cualitativos que adoptan una postura de escucha a la persona mientras relata sus experiencias, desafíos y problemas y cómo los servicios sociales pueden apoyarles eficazmente.

A pesar de esta aparente falta de acuerdo entre los investigadores sobre la definición de calidad de vida y la metodología utilizada para su estudio, el concepto ha tenido un impacto significativo en la evaluación y planificación de servicios durante los últimos años.

Utilidad del concepto "Calidad de Vida"

En líneas generales, para Schalock (1996), la investigación sobre Calidad de Vida es importante porque el concepto está emergiendo como un principio organizador que puede ser aplicable para la mejora de una sociedad como la nuestra, sometida a transformaciones sociales, políticas,

tecnológicas y económicas. No obstante, la verdadera utilidad del concepto se percibe sobre todo en los servicios humanos, inmersos en una "Quality revolution" que propugna la planificación centrada en la persona y la adopción de un modelo de apoyos y de técnicas de mejora de la calidad.

En este sentido, el concepto puede ser utilizado para una serie de propósitos, incluyendo la evaluación de las necesidades de las personas y sus niveles de satisfacción, la evaluación de los resultados de los programas y servicios humanos, la dirección y guía en la provisión de estos servicios y la formulación de políticas nacionales e internacionales dirigidas a la población general y a otras más específicas, como la población con discapacidad.

A continuación, veremos más detenidamente el estado de la investigación sobre Calidad de Vida en distintos ámbitos.

Líneas de investigación sobre Calidad de Vida en distintos ámbitos de los servicios humanos

En los últimos 10 años las investigaciones sobre Calidad de Vida han ido aumentando progresivamente en diferentes ámbitos del quehacer profesional y científico.

Entre las ciencias de la salud, los avances de la medicina han posibilitado prolongar notablemente la vida, generando un incremento importante de las enfermedades crónicas. Ello ha llevado a poner especial acento en un término nuevo: Calidad de Vida Relacionada con la Salud. Numerosos trabajos de investigación científica emplean hoy el concepto, como un modo de referirse a la percepción que tiene el paciente de los efectos de una enfermedad determinada o de la aplicación de cierto tratamiento en diversos ámbitos de su vida, especialmente de las consecuencias que provoca sobre su bienestar físico, emocional y social. Las tradicionales medidas mortalidad/morbilidad están dando paso a esta nueva manera de valorar los resultados de las intervenciones, comparando unas con otras, y en esta línea, la meta de la atención en salud se está orientando no sólo a la eliminación de la enfermedad, sino fundamentalmente a la mejora de la Calidad de Vida del paciente. Actualmente hay importantes trabajos realizados sobre intervenciones en personas con cáncer, sida, asma y esclerosis múltiple, entre otras.

Desde la psiquiatría y la psicología se realizan evaluaciones de Calidad de Vida con el fin de medir los resultados de programas y terapias para enfermos crónicos, en especial personas con esquizofrenia y con depresión mayor. Ha tenido una importante atención la reflexión sobre los efectos de la desinstitucionalización tanto sobre los sujetos como sobre las familias a partir de la conocida reforma psiquiátrica. También se han estudiado las repercusiones del grado de apoyo social, el funcionamiento personal y el nivel de autonomía en la Calidad de Vida.

En el terreno de la Educación la investigación es aún escasa y existen muy pocos instrumentos para evaluar la percepción de niños y jóvenes sobre los efectos de la educación en su Calidad de Vida. No obstante, los cambios transcendentales acaecidos en la forma de entender la educación en todo el mundo, particularmente en lo que atañe a los alumnos con necesidades educativas especiales, han ido en una línea paralela a la seguida por aquellos que promueven la calidad de vida. En este sentido, comienzan a desarrollarse estudios sobre los factores asociados a la efectividad de la escuela poniendo especial atención en aquellos que ejercen un efecto sobre el alumno, comienzan a tener cabida en el currículum nuevas áreas con un carácter menos académico que las tradicionales y más vinculado con la formación integral de la persona y la mejora de su calidad de vida, la tecnología de la rehabilitación pasa a formar parte del continuo de apoyos y servicios de que el sistema educativo dispone para hacer realidad la inclusión en el medio escolar de alumnos con discapacidad y, desde el servicio educativo se adopta un enfoque de mejora de la calidad en el que la satisfacción del usuario, en este caso, el alumno, pasa a convertirse en un criterio de máxima relevancia.

A partir de la década de los 80 se adoptó también el concepto en el mundo del retraso mental y otras

deficiencias relacionadas, dado que captaba una visión nueva y cambiante sobre las personas con discapacidad. En la medida que la satisfacción con la vida se consideró muy ligada a las posibilidades de tomar decisiones y elegir entre opciones diversas, se abrieron oportunidades a las personas con discapacidad para expresar sus gustos, deseos, metas, aspiraciones, y a tener mayor participación en las decisiones que les afectan. Por ello ha sido y es un concepto guía. La mejora de la Calidad de Vida es actualmente una meta compartida por muchos programas de desinstitucionalización y acceso al empleo normalizado por parte de las personas con discapacidad. Estos programas ponen el acento en la planificación centrada en el individuo, la autodeterminación, el modelo de apoyos, y las técnicas de mejora de la Calidad (Schalock, 1997). Se ha constituido, por lo tanto, en un lenguaje común de quienes pretenden evaluar resultados.

**CALIDAD DE VIDA.
CONCEPTUALIZACIONES:
(Borthwick-Duffy y Cols.,1992; Felce, 1995)**

<p><i>Calidad de Vida</i> = Calidad de las Condiciones objetivas de Vida.</p>	<p><i>Calidad de Vida</i> = Satisfacción del individuo con sus Condiciones de Vida.</p>
<p><i>Calidad de Vida</i> = Calidad de las Condiciones de Vida + Satisfacción Personal.</p>	<p><i>Calidad de Vida</i> = Calidad de las Condiciones de Vida + Satisfacción Personal + Valores Personales.</p>

Las necesidades, aspiraciones e ideales relacionados con una vida de Calidad varían en función de la etapa evolutiva, es decir que la percepción de satisfacción se ve influida por variables ligadas al factor edad. Ello ha dado lugar al análisis de los diferentes momentos del ciclo evolutivo: la infancia, la adolescencia y la vejez. En la infancia y la adolescencia los estudios consideran, en función de la edad, cómo repercuten situaciones especiales (la enfermedad crónica particularmente: asma, diabetes, por ejemplo) en la satisfacción percibida con la vida. Se ha puesto el acento en la perspectiva de evaluación centrada en el propio niño, contrastando con la tendencia a efectuar la evaluación sólo a través de informantes adultos, como pueden ser padres, maestros o cuidadores. En tercera edad los estudios han prestado especial atención a la influencia que tiene sobre la Calidad de Vida, las actividades de ocio y tiempo libre, el estado de salud física, y los servicios que reciben las personas mayores.

Investigaciones del INICO

El Instituto de Integración en la Comunidad (INICO) se ha sumado a este creciente interés por la definición, evaluación y puesta en práctica del concepto. Desde 1995 ha llevado a cabo distintas investigaciones con un objetivo común: la mejora de la Calidad de Vida de las personas con discapacidad y otros colectivos desfavorecidos. A continuación se describe brevemente alguna de ellas.

Autor/Año	Objetivo/Tema	Población objeto de estudio	Instrumento de Evaluación	Principales Resultados
Verdugo y	Evaluación de cambios	Adultos con retraso mental y	CAVI-R: Promoción de la	Los servicios

cols. (1996)	en la CV como consecuencia del paso de un contexto residencial institucionalizado a una vivienda normalizada	graves discapacidades	CV; Propiedad; Relación social; Participación; Control del entorno; Salud física y Seguridad personal	residenciales de menor tamaño y más integrados en la comunidad, aportan beneficios personales a la CV de sus usuarios, sin incrementar el coste.
Verdugo, Canal y Gómez (1997)	Evaluación de la CV de adultos con RM en servicios residenciales integrados en la comunidad	Adultos con retraso mental	Batería de cuestionarios dirigidos a usuarios del servicio residencial, cuidadores y familiares	Los usuarios de servicios residenciales integrados en la comunidad perciben un alto nivel de CV. Profesionales y familiares corroboran moderadamente sus opiniones.
ONCE	Evaluación de la CV percibida por personas ciegas y con deficiencia visual. Orientaciones para la provisión de servicios y programas.	Jóvenes y Adultos ciegos y con deficiencia visual de la Comunidad de Castilla y León.	Quality of Life Questionnaire (QOL.Q), Schalock y Keith, 1993. -Quality of Student Life Questionnaire (QSL.Q)), Keith y Schalock, 1995. - WHOQOL-Bref Questionnaire, Versión Barcelona (The WHOWOL Group, 1996) - Subescala de aceptación de la escala de Ajuste a la Discapacidad (Escala de Nottingham, de Alan Dodds)	Investigación en curso.
Verdugo.M.A. y Martínez Ramírez, J.L.	Evaluación del autoconcepto en personas con discapacidad física y su influencia sobre su CV.	Jóvenes y adultos mexicanos con discapacidad física.	- Quality of Life Questionnaire (QOL.Q), Schalock y Keith, 1993. -Quality of Student Life Questionnaire (QSL.Q)), Keith y Schalock, 1995. - Escala de autoconcepto para personas con discapacidad física (Tam, A.S.F., 1997)	Investigación en curso
Verdugo, M.A. y Sabeh, E.	Evaluación de la percepción de CV en niños e identificación de dimensiones e indicadores relevantes para los mismos desde su propia perspectiva.	- Niños españoles y argentinos de 8 y 12 años de escolaridad común. -Niños con necesidades educativas especiales.	- Preguntas abiertas. - Cuestionario KINDL (Ravens-Sieberer y Bullinger, 1995)	Investigación en curso

Verdugo, M.A y Gómez Vela, M.	Evaluación de la CV de alumnos con discapacidad	Alumnos con NEE escolarizados en centros de integración a nivel de secundaria	Cuestionario	Investigación en curso
-------------------------------	---	---	--------------	------------------------

Líneas futuras

Durante los años 80, el término Calidad de Vida se adoptó como concepto sensibilizador que podía ofrecer a los profesionales de distintas disciplinas un lenguaje común y guiar las prácticas de los servicios humanos, más orientados ahora hacia la persona, su autodeterminación y el logro de una mayor satisfacción con su vida. A lo largo de los 90, las preocupaciones en torno a la conceptualización y evaluación del concepto tuvieron un mayor carácter metodológico. Superadas estas inquietudes, el siglo XXI se presenta como aquél en el que el término Calidad de Vida no sólo teñirá las intenciones y acciones de individuos que gozan cada vez de mayores posibilidades de elección y decisión y optan por una vida de mayor calidad, sino también las de los servicios humanos en general, que se verán obligados a adoptar técnicas de mejora de sus procedimientos, en la medida que existirá un grupo de evaluadores que analizará sus resultados desde criterios de excelencia como es el de Calidad de Vida.

Bibliografía

- Arostegui, I. (1998) Evaluación de la calidad de vida en personas adultas con retraso mental en la comunidad autónoma del País Vasco. Universidad de Deusto.
- Borthwick-Duffy, S.A. (1992). Quality of life and quality of care in mental retardation. In L. Rowitz (Ed.), *Mental retardation in the year 2000* (pp.52-66). Berlin: Springer-Verlag.
- Dennis, R.; Williams, W.; Giangreco, M. y Cloninger, Ch. (1994). Calidad de vida como contexto para la planificación y evaluación de servicios para personas con discapacidad. *Siglo Cero*, 25, 155, 5-18.
- Felce, D. y Perry, J. (1995). *Quality of life: It's Definition and Measurement*. Research in Developmental Disabilities, Vol. 16, Nº 1, pp. 51-74.
- Schalock, R.L. (1996). The quality of children's lives. In A.H. Fine y N.M. Fine (Eds.), *Therapeutic recreation for exceptional children*. Let me in, I want to play. Second edition. Illinois: Charles C. Thomas.
- Schalock, R. (1996). Quality of Life. Application to Persons with Disabilities. Vol. II. M. Snell, & L. Vogtle *Facilitating Relationships of Children with Mental Retardation in Schools* (Vol. II pp. 43-61).
- Schalock, R.L. (1997) Three decades of Quality of Life. Informe manuscrito.
- Verdugo, M.A., Caballo, C., Peláez, A. & Prieto, G. (2000). Calidad de vida en personas ciegas y con deficiencia visual. Unpublished manuscript, Universidad de Salamanca/Organización Nacional de Ciegos de España.