

La autopercepción de calidad de vida en el paciente diabético: elementos para el debate

The Self-Perception of Quality of Life in the Diabetic Patient: Elements for the Debate

Amanda Ayala Cortés,* Arnulfo E. Irigoyen Coria, ** Alejandro Chirino Sierra, *** Marco Vinicio García Jiménez.****

* Servicio de Trabajo Social. Hospital Nacional Homeopático, Ciudad de México. Secretaría de Salud. ** Profesor Asociado C, Subdivisión de Medicina Familiar, División de Estudios de Posgrado, Facultad de Medicina, Universidad Nacional Autónoma de México. *** Profesor de la Escuela Nacional de Trabajo Social. Universidad Nacional Autónoma de México. **** Médico Cirujano, Asesor Académico la Editorial Medicina Familiar Mexicana.

Todos tenemos padres, familiares o amigos que sufren diabetes.

Todos tenemos a algún ser querido a quien la enfermedad de Alzheimer ha dejado sin memoria.

Las enfermedades no transmisibles suponen siete de las diez causas principales de defunción a nivel mundial, y son las responsables del 70% de la mortalidad global. Trágicamente, cada año, las ENT siegan la vida de 15 millones de personas de entre 30 y 70 años. La gran mayoría de esas muertes prematuras no se producen en los países ricos, sino entre la población más pobre de los países más pobres. Cada defunción priva a la familia de un ser querido, pero también priva al país de un trabajador.

*La tragedia de las ENT es que muchas de ellas son causadas por fuerzas que escapan a nuestro control: exposición al humo ajeno, alimentos baratos con alto contenido de azúcares, sal y grasas trans, y zonas urbanizadas que no favorecen la actividad física. En aras del libre comercio, permitimos que las multinacionales comercialicen comida basura para los niños. En aras del desarrollo económico, permitimos que la industria tabacalera envenene a miles de millones de personas. En aras del entretenimiento, permitimos que nuestros hijos pasen cada vez más tiempo frente a pantallas de televisión y teléfonos inteligentes, en lugar de jugar afuera. ¿Cuándo advertiremos de que ya no podemos seguir así? ¿Cuándo decidiremos adoptar una postura firme y contraatacar?*¹

Alocución del Dr. Tedros Adhanom Ghebreyesus en la ceremonia inaugural de la Conferencia Mundial de la OMS sobre Enfermedades No Transmisibles. Montevideo (Uruguay)

La autopercepción

El concepto denominado autopercepción de la calidad de vida (ACV) implica la evaluación global que un sujeto hace de su vida con base en sus características personales (socio-culturales y de personalidad) así como factores externos -entre los que se encuentran- las enfermedades y el tratamiento que éstas requieren.² El proceso mediante el cual el individuo examina sus actos, sus capacidades y atributos, en comparación a sus criterios y valores personales que ha interiorizado a partir de la sociedad, de manera que estas evaluaciones dan una conducta coherente con el autoconocimiento.³

Para López de Tkachenko la ACV es un concepto complejo que se ha abordado desde los distintos campos del saber, por esta causa se han desarrollado diversas interpretaciones y significados del mismo. Se han creado sinónimos como: *Conciencia de sí mismo, Autoimagen, Representación de sí mismo, Autoconcepto, Autoestima o el Yo.* Llama la atención que estos términos comparten dos elementos básicos: los aspectos cognitivo-descriptivos de sí mismo, así como los factores evaluativo-afectivos que se manifiestan a través de la autoestima.³ En la autopercepción no existe una autoimagen unificada y total, lo único que tenemos son imágenes parciales y momentáneas de nosotros mismos. Es decir, considerado como un constructo, el yo es variado y fragmentado, por presentarse diferente en función de cada experiencia o momento.³

La calidad de vida

En el siglo XX el concepto de calidad de vida fue utilizado por el presidente Johnson de los Estados Unidos de América en 1964; al declarar acerca de las políticas de salud. Se había popularizado este concepto desde los años cincuenta debido a los estudios de opinión pública -relacionados con el análisis de los consumidores- impuestos por la crisis económica derivada de la Segunda Guerra Mundial. Así la calidad de vida se hizo popular entre investigadores de la salud en las décadas de los setenta y ochenta, incluso se le es conceptualizada como equivalente del bienestar social.⁴

La calidad de vida es un concepto eminentemente evaluador o valorativo capaz de abarcar muchos más fenómenos que los que caben en cualquier especialidad o rama de las ciencias, es decir, las definiciones sobre las que se sustentan las investigaciones son múltiples y según el contexto del cual parte su valoración⁵.

Felce y Perry⁶ hallaron cuatro conceptualizaciones con relación a la calidad de vida:

1. como la calidad de las condiciones de vida de una persona;
2. la satisfacción experimentada por la persona con dichas condiciones vitales;
3. 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;
4. 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".

El economista y Premio Nobel de esa disciplina, Amartya Sen⁷ concibe a la calidad de vida en términos de actividades que se valoran en sí mismas y en la capacidad de alcanzar estas actividades. Si la vida se percibe como un conjunto de 'haceres y seres' (es decir, de realizaciones) que es valorado por sí mismo, el ejercicio dirigido a determinar la calidad de la vida adopta la forma de evaluar estas 'realizaciones' y la 'capacidad para funcionar'. A diferencia de los enfoques basados en el valor o bienestar que otorgarían las propias mercancías (en que se confunden medios y Fines), para este caso, la calidad de vida se determinaría en apoyo a esos 'haceres y seres' (realizaciones) y en la capacidad o habilidad de la persona de lograrlos; en últimas, las cosas que la gente valora hacer y ser.

Por su parte, y de acuerdo a la definición de la Organización Mundial de la Salud (OMS), la calidad de vida se considera 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 e intereses. Es un concepto amplio y complejo que abarca la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y la relación con las particularidades del entorno.⁸

La calidad de vida relacionada con la salud tiene una creciente importancia como estimador del resultado de los programas e intervenciones de los profesionales de la salud en el ámbito sanitario-asistencial. Su uso ha sido denominado como una medida centrada en el paciente, la cual, por un lado, mide la opinión de estos respecto a su propia salud en las dimensiones física, psicológica y social y, por el otro, ha sido tomada como una de las variables finales para evaluar la efectividad de las actuaciones médicas del personal de salud y, por ende, de los programas de las instituciones de salud. A medida que las enfermedades crónicas han aumentado su prevalencia de forma lenta pero progresiva, ha aumentado el interés por la calidad de vida del enfermo y por los múltiples factores biopsicosociales que inciden en ella. "La gran cantidad de aspectos psicosociales que hacen parte de los cuidados en las enfermedades crónicas surge de las respuestas individuales de los pacientes, las familias, los amigos y la sociedad, frente al diagnóstico y al pronóstico. Cualquiera que sea el resultado de la enfermedad, el objetivo es mejorar la calidad de vida".^{9,10}

La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en diabéticos

García-Soidána y cols.¹¹ afirman que existe evidencia sobre la relación negativa entre la Diabetes Mellitus (DM) y la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) del paciente. Diversos factores se han vinculado a una deteriorada CVRS en personas con DM de tipo 2. Las mujeres con DM tienen peor CVRS que los hombres con DM. La edad también afecta negativamente a la CVRS, al igual que la presencia de complicaciones o comorbilidades asociadas a la DM. Se ha demostrado, asimismo, en un estudio europeo, que el impacto que tienen las comorbilidades asociadas a la DM sobre la CVRS del paciente se acentúa de manera significativa conforme aumenta el número de comorbilidades.

Por otra parte, diversos estudios estiman que la comorbilidad asociada con la DM conlleva más visitas a centros de salud, clínica y unidades de medicina familiar; así como un mayor número de hospitalizaciones. Globalmente se estima que los pacientes con DM utilizan los recursos sanitarios de 2 a 3 veces más que los que no padecen esta enfermedad. Puede afirmarse que el aumento del uso de recursos sanitarios es proporcional al número y severidad de las comorbilidades.¹¹

En consecuencia el uso de recursos sanitarios de las personas con DM puede producir un impacto económico significativo para el sistema sanitario tanto en el primero como en el segundo nivel de atención. Se estima que en 2013 la DM supuso el 10,8% del gasto sanitario mundial. La evidencia disponible hasta el momento sobre el impacto de la DM sobre la salud y calidad de vida del enfermo y la utilización de servicios sanitarios procede en su mayoría de estudios realizados en un único hospital, área de salud, provincia lo que podría limitar la generalización de resultados.¹¹

La CVRS es una noción que se relaciona con el grado de satisfacción que tiene la persona con su situación física, su estado emocional, su vida familiar, amorosa, social así como el sentido que le atribuye a su vida, entre otras cosas. Se considera entonces que la CVRS es un proceso dinámico y cambiante que incluye interacciones continuas entre el paciente y su medio ambiente. Schwartzman¹², plantea que la calidad de vida está relacionada con el grado de bienestar físico, psíquico, y social: estas son las tres dimensiones que deberían considerarse para realizar una evaluación de la calidad de vida de las personas. De acuerdo a este concepto, la calidad de vida de una persona enferma es el resultado de la interacción del tipo de enfermedad, su evolución, la personalidad del paciente, el grado de cambio que inevitablemente se produce en la vida, el apoyo familiar y social que se haya recibido así como la etapa de la vida en que se produce la enfermedad.¹²

Schwartzmann¹² explica que desde comienzos de la última década del siglo XX, el estudio de la CVRS ha logrado captar la atención de muchos investigadores que intentan dar respuesta científica a la necesidad de incluir en las evaluaciones en salud la percepción de los usuarios respecto de su bienestar. Tradicionalmente, en el campo de la medicina, se consideraban válidas sólo las observaciones del equipo médico (datos "objetivos"). Posteriormente tomó mayor importancia la consideración de los datos provenientes del paciente (datos "subjetivos"). En la actualidad se ha dejado de lado el debate "objetivo" versus "subjetivo" revalorizándose los datos subjetivos que reflejan sentimientos y percepciones legítimas del paciente que condicionan su bienestar o malestar y su estilo de vida.

Según Schwartzmann, Barbara Dickey propuso desde 1966 cambiar el enfoque objetivo versus subjetivo, hacia el enfoque "informacional". Éste supone atribuir igual importancia a la observación de la enfermedad ("disease") hecha por el clínico, al reporte del paciente acerca de su padecimiento ("illness") y a la percepción familiar de la sobrecarga ("burden") que la situación implica. Tabla I.

Tabla I. Perspectivas de la salud según el Dominio.¹²

Dominio	Enfermar Disease (Equipo de salud)	Padecer Illness(Paciente, Calidad de Vida)	Soportar "Burden" (Familia)
Físico	Morbilidad/ Mortalidad	Funcionamiento percibido Dolor.	Enfermedades familiares por estrés
Mental	Síntomas y signos neuro-psiquiátricos	Sentimientos estado de ánimo	Sentimientos y preocupaciones sobre el futuro
Social	Red social funcionamiento en roles asignados	Soporte social. Satisfacción con los roles o cambios de rol	Soporte social. Satisfacción con los roles o cambios de roles
Salud en general	Severidad de la enfermedad. Nivel de salud	Salud percibida. Necesidad de servicios sanitarios	Salud percibida. Necesidad de servicios sanitarios

Fuente: Schwartzmann L.. Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. Cienc. enferm. [Internet]. 2003;9(2):09-21. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532003000200002&lng=es.

Conclusiones

Coincidimos con Schwartzmann, en que si bien la incorporación de las medidas de CVRS -en las investigaciones socio-médicas actuales- representa uno de los avances más importantes en materia de evaluaciones en salud. Desafortunadamente, el concepto “de calidad de vida” se ha banalizado en grado extremo, en especial en los campos de la comunicación y del consumo. Finalmente, resulta inevitable tener que aceptar la dificultad de poder medir en forma integral un fenómeno tan complejo y por definición multicausal -como es la autoevaluación de la percepción individual- tratando de generar una base empírica, que permita pasar de un discurso genérico e incommensurable a datos que provean evidencia científica de adecuada calidad. ¹²

Referencias

1. Alocución del Dr. Tedros Adhanom Ghebreyesus en la ceremonia inaugural de la Conferencia Mundial de la OMS sobre Enfermedades No Transmisibles. Montevideo (Uruguay). 18 de octubre de 2017. Disponible en: <http://www.who.int/dg/speeches/2017/opening-ncds-conference/es/>
2. López-Carmona JM, Rodríguez-Moctezuma R. Adaptación y validación del instrumento de calidad de vida Diabetes 39 en pacientes mexicanos con diabetes mellitus tipo 2. Salud pública Méx [revista en la Internet]. 2006 Jun 48(3): 200-211. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342006000300004&lng=es.
3. López de Tkachenko GL, de Lameda B. Análisis de los constructos teóricos: vida cotidiana, familia, autopercepción y motivación (Primera Entrega). Laurus [Internet]. 2008;14(26):243-261. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=76111491012>
4. González U, Grau J, Amarillo MA. La calidad de vida como problema de la bioética. Sus particularidades en la salud humana. En: Acosta JR (ed.) Bioética. Desde una perspectiva cubana. Ciudad de la Habana; 1997; 279-285. Citado en: Botero de Mejía, BE, Pico Merchán, ME. Calidad de vida relacionada con la salud (cvrs) en adultos mayores de 60 años: una aproximación teórica. Revista Hacia la Promoción de la Salud [Internet]. 2007;12:11-24. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=309126689002>
5. Faden R, Germán P. Calidad de vida: consideraciones en geriatría. Clínica de Medicina Geriátrica. México: Panamericana; 1998. Citado en: Botero de Mejía, Beatriz Eugenia, Pico Merchán, María Eugenia. Calidad de vida relacionada con la salud (cvrs) en adultos mayores de 60 años: una aproximación teórica. Revista Hacia la Promoción de la Salud [en línea] 2007, 12 (Enero-Diciembre) . pp. 11-24. Disponible en:<<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=309126689002>> ISSN 0121-7577.

6. Felce D, Perry J. Quality of life: It's Definition and Measurement. Research in Developmental Disabilities 1995; 16(1):51-74. Citado en: Botero de Mejía, Beatriz Eugenia, Pico Merchán, María Eugenia. Calidad de vida relacionada con la salud (cvrs) en adultos mayores de 60 años: una aproximación teórica. Revista Hacia la Promoción de la Salud [en linea] 2007, 12 (Enero-Diciembre) . pp. 11-24. Disponible en:<<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=309126689002>> ISSN 0121-7577
7. Sen A. El desarrollo como libertad. Madrid: Planeta; 2001; 19-76. Citado en: Botero de Mejía, Beatriz Eugenia, Pico Merchán, María Eugenia. Calidad de vida relacionada con la salud (cvrs) en adultos mayores de 60 años: una aproximación teórica. Revista Hacia la Promoción de la Salud [en linea] 2007, 12 (Enero-Diciembre) . pp. 11-24. Disponible en:<<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=309126689002>> ISSN 0121-7577
8. Cuadra-Peralta, A, Medina Cáceres, EF, Salazar Guerrero, KJ. Relación de bienestar psicológico, apoyo social, estado de salud física y mental con calidad de vida en adultos mayores de la ciudad de arica. Límite [Internet]. 2016;11(35):56-67. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=83646545005>
9. De los Ríos J, Barrios P, Ávila T. Calidad de vida en pacientes con diabetes mellitus tipo 2 y nefropatía diabética. Revista Médica Hospital General de México. 2005;68(3):142-54. Citado por: Bautista Rodríguez LM, Zambrano Plata GE. La calidad de vida percibida en pacientes diabéticos tipo 2. Investig Enferm. Imagen Desarr. 2015;17(1):131-148.
10. Vinaccia S, Orozco L. Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de las personas con enfermedades crónicas. Perspectivas en Psicología. 2005;1(2):125-37. Citado por: Bautista Rodríguez LM, Zambrano Plata GE. La calidad de vida percibida en pacientes diabéticos tipo 2. Investig Enferm. Imagen Desarr. 2015;17(1):131-148.
11. García-Soidána FJ, Villoro R, Merino M, Hidalgo-Vegac Á, Hernando-Martín T, González-Martín-Moro. Estado de salud, calidad de vida y utilización de recursos sanitarios de los pacientes con diabetes mellitus en España. Semergen. 2017;43(6):416-424.
12. Schwartzmann L.. Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. Cienc. enferm. [Internet]. 2003;9(2):09-21. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532003000200002&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532003000200002>.