

la calidad de vida y su medida: principios y directrices importantes*

m.a. verdugo¹, r.l. schalock², k.d. keith³ y r.j. stancliffe^{4,5} ■ ■ ■

¹univesidad de salamanca, ²hastings collage, usa, ³university of san diego, ⁴university of minnesota y ⁵university of sydney

traducido por laura elisabet gómez sánchez

resumen

Antecedentes. La importancia de la evaluación válida de la calidad de vida (CV) se acentúa con el incremento del uso del constructo de CV como base para políticas y prácticas en el campo de la discapacidad intelectual (DI).

Método. Este artículo expone los principios que deberían guiar el proceso de la medida, las principales cuestiones (i.e. quién, qué, cuándo, dónde, por qué y cómo) de la medida de CV, los temas y los procedimientos en la medida transcultural de la CV, y los usos actuales de los datos de CV.

Resultados. Sobre la base de los métodos mencionados, el artículo presenta varias directrices importantes relacionadas con la medida de la CV.

Conclusión. Desde la perspectiva de la medida, el uso del constructo de CV está cambiando. Inicialmente, se utilizó como una noción sensibilizadora, un constructo social y un tema unificador. Cada vez más, se está utilizando como marco conceptual que guía las estrategias de mejora de la calidad y como criterio para evaluar la eficacia de tales estrategias. Este nuevo papel pone especial énfasis en la medida válida de la CV.

Palabras clave. Calidad de vida transcultural, discapacidad intelectual, calidad de vida, datos de calidad de vida, evaluación de calidad de vida.

summary

Background. The importance of the valid assessment of quality of life (QOL) is heightened with the increased use of the QOL construct as a basis for policies and practices in the field of intellectual disability (ID).

Method. This article discusses the principles that should guide the measurement process, the major interrogatories (i.e. who, what, when, where, why, and how) of QOL measurement, issues and procedures in the cross-cultural measurement of QOL, and the current uses of QOL data.

Results. Based on the above methods, the article presents a number of important guidelines regarding QOL measurement.

Conclusion. From a measurement perspective the use of the QOL construct is changing. Initially it was used as a sensitizing notion, social construct, and unifying theme. Increasingly, it is being used as a conceptual framework for assessing quality enhancement strategies, and a criterion for assessing the effectiveness of those strategies. This new role places additional emphasis on the valid assessment of one's QOL.

Keywords. Cross-cultural quality of life, intellectual disability, quality of life, quality of life data, quality of life measurement.

introducción ■ ■ ■

El acercamiento actual a la medida de la calidad de vida (CV) se puede caracterizar por (1) su naturaleza multidimensional, que engloba dimensiones centrales e indicadores; (2) el uso del pluralismo metodológico que incluye el uso de medidas subjetivas y objetivas; (3) el uso de diseños de investigación multivariada para evaluar las maneras en que las características personales y las variables ambientales se relacionan con la CV medida en una persona; (4) la incorporación de la perspectiva de sistemas, que engloba los múltiples entornos que ejercen impacto sobre la persona en los niveles micro, meso y macro; y (5) la creciente participación de las personas con discapacidad intelectual (DI) en el diseño y desarrollo de la evaluación, investigación y valoración orientadas a la CV. El propósito de este artículo es integrar lo que

actualmente conocemos sobre la medida de CV y sugerir, basándonos en este conocimiento, varios principios y directrices relevantes. En el artículo hay cuatro secciones principales: (1) los principios que deberían guiar el proceso de medida; (2) las cuestiones principales (i.e. quién, qué, cuándo, dónde, por qué y cómo) de la medida de CV; (3) los temas y procedimientos en la medida transcultural de CV; y (4) los usos habituales de los datos de CV hasta la fecha.

Hay tres áreas que el artículo no cubre en profundidad: los enfoques históricos de medida de la CV, el estudio o crítica de los instrumentos de evaluación de CV que se usan actualmente, y la CV orientada a la familia. Los enfoques históricos de medida de la CV pueden encontrarse en Schalock y Verdugo (2002); las críticas de los instrumentos de medida actuales en Cummins (2005a,b), y en Schalock y Verdugo (2002); y una discusión en pro-

fundidad sobre CV orientada a la familia en Sommers *et al.* (2005), Park *et al.* (2003) y Poston *et al.* (2003). Los principios y directrices tratados en las siguientes secciones son relevantes si uno se va a centrar en la medida de la CV tanto orientada a la persona (que es el principal centro de interés de este artículo) como orientada a la familia.

principios de medida de calidad de vida ■ ■ ■

Los principios que deberían guiar la medida de CV han de considerarse dentro del contexto del interés actual en el concepto de CV como una noción sensibilizadora, un constructo social y un tema unificador (Schalock *et al.*, 2002). Este interés ha procedido de tres fuentes principales. La primera es el cambio de enfoque desde la creencia sobre que el progreso científico, médico y tecnológico darían lugar por sí solos a una vida mejor, al entendimiento de que el bienestar personal, familiar, comunitario y social surge de combinaciones complejas de dichos progresos, y de valores, percepciones y condiciones ambientales. La segunda razón refleja el hecho de que el concepto de CV representa el siguiente paso lógico desde el movimiento de normalización, que hace hincapié en los servicios basados en la comunidad, hacia la medida de resultados desde la vida del individuo en la comunidad. La tercera razón para el incremento del interés en el concepto de CV y su medida es el surgimiento del movimiento de capacitación ("*empowerment*") del consumidor y su énfasis en la planificación centrada en la persona, los resultados valorados y personales, y la autodeterminación.

En 2002, un panel internacional de personas que trabajan en el campo de la CV y su medida publicaron varios acuerdos acerca de los principios de medida de CV

(Schalock *et al.*, 2002). Estos principios fueron evaluados posteriormente por un grupo adicional de 40 profesionales que trabajan en el ámbito internacional en la medida y aplicación del concepto de CV a personas con DI sobre tres variables de validación social: deseabilidad, viabilidad y efectividad (Brown *et al.*, 2004). El resultado de este estudio de validación social se presentó en Sydney, en la Mesa Redonda sobre CV, en octubre de 2004. Esta presentación y redacción del grupo de discusión dieron como resultado los siguientes cuatro principios de medida de CV:

1. La medida de la CV evalúa el grado en que las personas tienen experiencias vitales que valoran;
2. La medida de la CV valora el grado en que las dimensiones contribuyen a una vida plena e interconectada;
3. La medida de la CV tiene en cuenta el contexto de los ambientes físico, social y cultural que son importantes para la persona;
4. La medida de la CV incluye tanto la medida de experiencias humanas comunes a todas las personas como de experiencias vitales únicas de los individuos.

las cuestiones de la medida de la calidad de vida ■ ■ ■

La medida de la CV se basa en al menos tres premisas. Primera, la CV es importante para todas las personas y debe entenderse de la misma forma para todas las personas, incluyendo a los individuos con DI. Segunda, se necesita medir la CV para entender el grado en que las personas experimentan una vida de calidad y bienestar personal. Tercera, la medida de la CV refleja la combinación de dos signifi-

cados de CV: el comúnmente entendido por los seres humanos de todo el mundo y el que los individuos llegan a valorar cuando viven sus vidas en sus ambientes únicos. Típicamente, medimos el primero utilizando dimensiones de CV que pueden observarse de forma fiable y parecen estar universalmente aceptadas (Schalock et al., 2005b). La medida de la CV, entendida y valorada desde la perspectiva del individuo, supone la evaluación de percepciones de satisfacción personal o felicidad (Cummins, 1996, 1998; Schalock et al., 2002; Verdugo et al., 2005). Estas tres premisas explican por qué la CV es un fenómeno complejo de evaluar. Las tres premisas proporcionan, además, el contexto de nuestro resumen sobre qué sabemos actualmente acerca de las cuestiones de la medida de la CV. La información que sigue hace referencia a cuatro cuestiones: qué, cómo, quién y dónde. Las preguntas por qué y cuándo se tratarán más adelante en el apartado sobre el uso de la información de la evaluación de CV.

qué medir ■ ■ ■

Existe un alto acuerdo en la literatura sobre CV acerca de que la medida de CV debería basarse en las dimensiones e indicadores de CV. A continuación se trata cada uno de ellos.

Dimensiones de calidad de vida

Las dimensiones hacen referencia al conjunto de factores que componen el bienestar personal y que deberían ser entendidos como el ámbito sobre el que se extiende el concepto de CV. La mayoría de los investigadores sobre CV sugieren que el número de dimensiones es menos importante que el reconocimiento de que todo modelo de CV propuesto debe reconocer la necesidad de un marco multielemento, la comprensión de que

las personas saben lo que es importante para ellas y que la característica esencial de cualquier conjunto de dimensiones es que representan en conjunto el constructo total de CV.

Análisis recientes (Schalock y Verdugo, 2002; Schalock, 2004) de la literatura internacional sobre CV encontraron un acuerdo considerable en relación con las dimensiones centrales de CV orientadas a la persona. Según el trabajo publicado de Hughes et al. (1995), la Organización Mundial de la Salud (1995), Felce y Perry (1996), Schalock (1996), Cummins (1997), Felce (1997), Gardner y Nudler (1997), Gettings y Bradley (1997), Renwick et al. (2000) y Ferdinand y Smith (2003), las dimensiones de CV más frecuentemente citadas (en orden decreciente según la frecuencia de referencias en la literatura revisada) son: relaciones interpersonales, inclusión social, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, bienestar material, bienestar emocional, derechos, ambiente (casa/residencia/condiciones de vida), familia, ocio y tiempo libre, y seguridad/protección. Estas dimensiones son bastante parecidas a las 10 dimensiones que Park et al. (2003) y Poston et al. (2003) indicaron en relación con la CV orientada a la familia: apoyo, salud, producción, bienestar emocional, ambiente físico y bienestar social (orientación individual); y vida familiar diaria, interacción familiar, bienestar económico y papel de los padres (orientación familiar).

Indicadores de calidad de vida

Hacen referencia a percepciones, conductas o condiciones de dimensiones concretas de CV que proporcionan un indicio del bienestar de la persona. Estos indicadores son la base para evaluar los *resultados de calidad*, que hacen referencia a experiencias y circunstancias personales

que: (1) son resultado o consecuencia de alguna actividad, intervención o servicio; y (2) son medidos sobre la base de indicadores de calidad. Debido a su importancia como base para la medida de la CV y los múltiples usos de estos indicadores, los siguientes criterios deberían guiar su selección, medida y uso (Karon y Bernard, 2002): el indicador tiene importancia estratégica para maximizar el bienestar; se espera que la medida del indicador muestre variación y/o potencial para la mejora; el indicador es útil para mejorar los resultados; el indicador puede verse afectado por las acciones llevadas a cabo por la organización y el personal proveedores de servicios; la medida del indicador es significativa e interpretable; la recogida de datos es viable con esfuerzos razonables; los costes de la recogida de datos se justifican por las mejoras esperadas en los servicios y resultados; el indicador es sensible a diferencias culturales y lingüísticas: el indicador es aplicable en diferentes poblaciones y programas; y el indicador se basa en una teoría o en conceptos sólidos puesto que se deciden por consenso en el campo de la DI.

cómo medir ■ ■ ■

Esta pregunta implica dos cuestiones: el "cómo" en términos de foco de medida, y el "cómo" relacionado con el enfoque de medida que se utiliza.

Foco de medida

La medida de CV puede centrarse en: (1) el nivel de satisfacción experimentado por la persona en relación con las dimensiones e indicadores de CV citados más arriba (i.e. el componente subjetivo de la medida de CV); o (2) los indicadores objetivos de experiencias y circunstancias de vida relacionadas con esas dimensiones e indicadores (i.e. el componente objetivo de la medida de CV). La satisfacción es

una medida dependiente comúnmente utilizada porque cuenta con varias ventajas (Cummins, 1996, 1998): (1) un extenso cuerpo de investigación sobre el nivel de satisfacción de diferentes poblaciones y receptores de servicios; y (2) permite evaluar la importancia relativa de las dimensiones de CV del individuo y por tanto asignar valores a las respectivas dimensiones. Los principales inconvenientes de utilizar solo la satisfacción como una medida dependiente de CV incluyen: (1) la baja correlación encontrada entre medidas subjetivas y objetivas de CV; (2) su naturaleza de "rasgo" (estabilidad a través del tiempo); (3) su tendencia a proporcionar sólo una medida global del bienestar percibido; y (4) la falta de demostración hasta la fecha de que es una medida sensible al diseño de ambientes y programas de servicios adecuados (Schalock y Felce, 2004; Emerson *et al.*, 2005). Además, ambas medidas de CV, subjetiva y objetiva, son necesarias y su peso específico dependerá del uso pretendido. En ese aspecto, se proponen las siguientes directrices (Schalock y Felce, 2004):

1. Si se quiere investigar si las personas con DI están tan satisfechas con su vida como otros subgrupos de la población, se debería evaluar su nivel de satisfacción (con las mismas medidas) y comparar. Si las puntuaciones son similares, la satisfacción es normativa (Myers, 2000). Si no, deben buscarse factores ambientales o personales que puedan explicar tales diferencias.
2. Si lo que se pretende es evaluar el diseño de entornos o programas de servicios de manera sensible, deberían utilizarse indicadores objetivos de experiencias y circunstancias de vida dentro del marco de CV proporcionado por las dimensiones e indicadores

principales de CV.

Enfoque de medida

Una crítica a los enfoques actuales de medida puede encontrarse en Cummins (2005a, b) y en Schalock y Verdugo (2002). En los distintos enfoques de medida, las escalas tipo Likert y las escalas de actitudes son las más utilizadas, seguidas por varios tipos de cuestionarios. También se encuentran directrices formales con respecto al enfoque sobre que los indicadores medidos deberían: (1) estar relacionados con un modelo de CV; (2) incluir medidas subjetivas y objetivas; (3) tener fiabilidad y validez demostradas; (4) tener una utilidad claramente articulada; y (5) constituir una guía para la mejora del personal, el servicio o las políticas, más que una clasificación de individuos, servicios o sistemas.

quién debería estar implicado ■ ■ ■

Tradicionalmente la CV de una persona ha sido evaluada habitualmente por otros (en el caso de las personas con DI) o basándose en indicadores sociales (como en el caso de indicadores sociales tales como salud, bienestar social, amistades, nivel de vida, educación, seguridad pública, vivienda, vecinos y tiempo libre). Sin embargo, las revoluciones de calidad y bienestar subjetivo, y el movimiento de reforma en el campo de la DI han cambiado nuestra forma de pensar acerca de quién debería estar implicado en la medida de su CV. Existe un consenso emergente acerca de que los individuos con DI deberían estar implicados directamente en la medida de su CV, y sobre que las personas próximas se utilicen sólo si es absolutamente necesario a causa de limitaciones comunicativas significativas. Este cambio ha planteado modificaciones significativas y oportunidades a este campo centradas en dos cuestiones: el uso de los consumidores como encuestadores de la

CV de otros consumidores; y el uso e influencia de las personas próximas.

El uso de los consumidores como encuestadores

En los Estados Unidos, el Proyecto ¡Pregúntame a mí! (“¡Ask me!”) de Maryland ha desarrollado y evaluado extensamente (ver, i.e. Schalock et al., 2004) un instrumento de CV en forma de encuesta y un procedimiento que consiste en formar a adultos con DI para ser encuestadores de la CV de otras personas en esas ocho dimensiones citadas con más frecuencia en la literatura internacional sobre CV.

Aunque este procedimiento ha requerido modificaciones en el formato de pregunta y respuesta, ha dado lugar a datos fiables y válidos que actualmente se están usando con fines de feedback formativo y mejora continua de programas (Schalock y Bonham, 2003). A partir de dicho procedimiento y su evaluación han surgido varios resultados generales que incluyen: el uso de adultos con DI como encuestadores disminuye la necesidad de que respondan personas próximas; simplificar el lenguaje y los formatos de respuesta utilizados da lugar a un aumento significativo del número de personas con la etiqueta de “DI profunda” que son capaces de responder por sí mismas; los análisis de las respuestas indican que existe poca o ninguna tendencia a la aquiescencia o perseveración de respuestas; y si se añaden las respuestas de las personas próximas al procedimiento y el análisis, se pueden determinar los efectos de las respuestas de las personas próximas. Estudios en el Reino Unido sobre personas con DI como entrevistadores apoyan también fuertemente la capacidad de las personas con DI para ser competentes recogedores de datos (e.g. Perry y Felce, 2004).

Uso e influencia de las personas próximas

En la mayoría de las sociedades, las personas hablan por sí mismas. Cuando se mide la CV, la primera prioridad debería ser utilizar todos los métodos disponibles y eficaces para capacitar a las personas con DI a expresar sus propias opiniones. Estos métodos incluyen simplificar la formulación de las preguntas y respuestas, proporcionar alternativas ilustradas de respuesta, utilizar intérpretes y usar sistemas de comunicación alternativos y aumentativos (e.g. Schalock *et al.*, 2000). El proceso perseguiría medir *con precisión* las opiniones de los consumidores (1) formulando y presentando las preguntas para minimizar los sesgos de respuesta tales como la aquiescencia, la negación y la perseveración; y (2) evaluando los sesgos de respuesta para asegurar que las respuestas reflejan las verdaderas opiniones de cada persona. La futura investigación tendrá que encontrar formas adicionales para incluir a aún más consumidores en nuestros esfuerzos de evaluar el componente subjetivo de su CV.

A pesar de los serios esfuerzos para capacitar a las personas a hablar por sí mismos sobre CV, las dificultades de comunicación provocan que algunos individuos con DI no sean capaces de hacerlo en la actualidad. Con frecuencia, se pide a una persona próxima que le conozca bien que responda por el individuo, pero existen serias dudas con respecto a si la información proporcionada por las personas próximas sustituye de forma válida y precisa los autoinformes.

Existe evidencia considerable acerca de la falta de concordancia entre los autoinformes y los informes de las personas próximas, incluyendo los autoinformes de las personas con DI (Stancliffe, 2000; Cummins, 2002). Aunque existen también ejemplos de acuerdo satisfactorio entre personas con DI y personas próximas (e.g.

Stancliffe, 1999), no se puede presuponer el acuerdo. Parece razonable presuponer el desacuerdo a menos que el consumidor sea válido: se ha demostrado el acuerdo con la persona próxima para ese instrumento concreto de CV.

Por consiguiente, los investigadores sobre CV se enfrentan a un dilema con respecto a los individuos que no pueden comunicar sus propias opiniones acerca de su CV: ignorar a estos individuos porque no pueden autoinformar, u obtener datos a través de las personas próximas que pueden estar sesgados o no ser válidos. Stancliffe (2000) identificó varios enfoques posibles de esta cuestión: (1) analizar sólo los datos de autoinformes e ignorar los datos de las personas próximas; (2) obtener datos de las personas próximas para todos los participantes e ignorar los autoinformados; (3) analizar los autoinformes y los datos de las personas próximas *de forma separada*; y (4) corregir estadísticamente la influencia de las personas próximas.

Cuando se reúnen datos de autoinformes y datos de las personas próximas, normalmente se utilizan las personas próximas sólo cuando los consumidores no son capaces de responder por sí mismos. De este modo, la fuente de información (autoinforme o persona próxima) y las características personales (habilidades de comunicación, conducta adaptativa) se *confunden* si se combinan los datos de las dos fuentes de información. En las circunstancias en las que es importante evaluar la CV de *todas* las personas, sin tener en cuenta su capacidad de autoinformar, un enfoque válido es obtener datos de las personas próximas para *todas* las personas y recoger autoinformes para las que sea posible. Los datos de estas dos fuentes de información se analizan entonces de forma *separada*, y además existe la posibilidad de probar direc-

tamente el grado de acuerdo entre los autoinformes y las personas próximas, de manera que los datos de las personas próximas se puedan interpretar de forma correcta.

Aunque los datos de las personas próximas no pueden ser utilizados de forma válida como sustitutos de los autoinformes, las opiniones de otras personas significativas sobre la CV de la persona pueden ser importantes por sí mismas. Por ejemplo, Schwartz (2005) encontró que el tamaño más pequeño de residencia de la comunidad se relacionaba de forma significativa con las percepciones de los padres sobre la CV de su hijo o hija. Dicho resultado puede contribuir a un mejor entendimiento del papel de los padres en la toma de decisiones sobre la vida fuera del hogar familiar. Dependiendo del objetivo de la investigación, las opiniones de otras personas significativas (i.e. personas próximas) sobre CV pueden ser válidas e importantes. Lo que no pueden hacer es reemplazar los autoinformes.

dónde se debería medir ■ ■ ■

La CV es multidimensional y sensible a las condiciones ambientales. Por ello, la medida de la CV debería extenderse más allá de donde la persona vive, trabaja, es educada y se divierte, para evaluar la influencia de las personas significativas en su vida. La importancia de esta ampliación se refleja en dos líneas de investigación. Una línea de investigación (e.g. las descritas en Schalock *et al.*, 1994; Faulkner, 1995; Felce, 2000; Stancliffe y Lakin, 2005) indica claramente que las características personales (e.g. estado de salud y nivel de conducta adaptativa), las variables ambientales (e.g. apoyo social percibido, tipo de vivienda, número de actividades domésticas en las que participa, sueldo y actividades integradas) y las características del proveedor de cuida-

dos/apoyos (e.g. puntuaciones de estrés y valoración de satisfacción con el empleo del trabajador) son predictores significativos de resultados de calidad. Una segunda línea de trabajo (e.g. la descrita por Bonham *et al.*, 2004) muestra claramente que la disponibilidad de medio de transporte y otras variables ambientales (e.g. características del servicio: horas de servicios residenciales, empleo independiente, vivir con la familia) son predictores significativos de resultados de calidad en personas con DI.

cuestiones y procedimientos en la medida transcultural de calidad de vida ■ ■ ■

La medida de la CV en diferentes culturas conlleva todas las cuestiones conceptuales, prácticas y psicométricas inherentes a cualquier esfuerzo por llevar a cabo una evaluación significativa del bienestar del individuo. Sin embargo, la medida transcultural aporta una riqueza y complejidad adicional, y requiere un cuidado especial si los instrumentos de medida se trasladan de una cultura a otra, o si se van a realizar comparaciones significativas entre culturas. Algunas de las cuestiones claves aquí incluyen las diferencias culturales en el sentido del self (Triandis, 1994), la percepción de los demás (Markus y Kitayama, 1991), las asunciones culturales (Keith, 1996) y la traducción de significados (Brislin, 1993, 2000).

el sentido del self ■ ■ ■

Los individuos de diferentes culturas son culturizados al menos de dos modos: (1) percibiéndose a sí mismos en términos de sus relaciones con los demás, su papel en la sociedad y su contribución a la satisfacción de las necesidades de su grupo (Markus y Kitayama, 1991); o (2) percibiéndose a sí mismos como independien-

tes, tomadores de decisiones competentes con rasgos personales únicos (Myers, 1992, 2000; Triandis, 1994). Así, las asunciones sobre felicidad, bienestar o satisfacción pueden no ser universales, y los juicios de CV basados en tales asunciones pueden no ser generalizables de una cultura a otra (Goode, 1994; Rapley, 2003). Por ejemplo, Keith (1996) sugirió que el aislamiento de una cultura puede ser la soledad de otra, dependiendo de la concepción del self del individuo dentro de su cultura; y Kitayama y Karasawa (1997) encontraron que la autoestima puede ser percibida de forma diferente en culturas individualistas y colectivistas.

la percepción de los demás ■ ■ ■

En distintas culturas, los individuos pueden ser percibidos de forma bastante diferente en varias dimensiones, tales como las influencias a las que atribuimos sus conductas, los rasgos que nos parecen atractivos y los rasgos de personalidad que valoramos (Matsumoto y Juang, 2004). Estas diferencias en las percepciones de las personas pueden extenderse a condiciones médicas críticas (Keith, 1996), y por supuesto pueden influir los juicios sobre la CV de las personas cuando se considera que pueden reforzar o limitar al individuo de forma importante.

asunciones culturales ■ ■ ■

Entre los investigadores transculturales, los términos "ético" y "émico" son indicadores importantes de asunciones culturales o verdades que son universales (ético) o limitadas a la cultura (émico) (Matsumoto, 1994; Matsumoto y Juang, 2004). La asunción de que una dimensión concreta crítica de CV en una cultura es igualmente importante en otra cultura, puede ser absolutamente equivocada. De otro modo, la relación ético-émico puede ser más sutil. Por ejemplo, aunque casi

todas las culturas pueden valorar la inteligencia (propiedad ética), los aspectos concretos de la inteligencia (velocidad, deliberación, consideración de alternativas) pueden variar ampliamente (propiedad émica) (Keith, 1996).

Se pueden encontrar diferencias similares en valores básicos y muchos otros rasgos culturales poseídos por grupos de todo el mundo. No reconocer estas diferencias puede llevar a conclusiones profundamente equivocadas sobre CV comparada.

la traducción de los significados ■ ■ ■

Cuando los investigadores quieren realizar esfuerzos serios para recoger datos de CV en diferentes culturas, la equivalencia se convierte en el principal obstáculo que deben vencer. Aunque algunos conceptos pueden traducirse bien de un idioma a otro, muchos no –y este es el momento crítico en el que los esfuerzos se vuelven importantes. Como apuntó Brislin (2000), un fallo de traducción puede indicar propiedades émicas y culturales concretas que no se conocen o entienden en otras culturas, o simplemente puede no existir terminología fácilmente disponible para expresar tales conceptos en el segundo idioma. El estudio de la equivalencia en estas circunstancias debe comenzar frecuentemente con la retrotraducción (Matsumoto y Juang, 2004), un procedimiento que implica los siguientes pasos (Keith, 1996; Brislin, 2000):

1. Los materiales de recogida de datos (e.g. un cuestionario) se desarrollan de forma cuidadosa en la lengua materna del investigador;
2. Se traducen los materiales (por un individuo o equipo bilingüe) al segundo idioma o idioma "objetivo";

3. Un individuo u equipo bilingüe independiente traduce los materiales de nuevo al idioma original;
4. Las dos versiones (original y retrotraducción) evalúan entonces la equivalencia de forma empírica (e.g. con un formato test-retest o con un análisis de expertos bilingües).

Si la retrotraducción da lugar a resultados equivalentes entre las dos versiones del material de recogida de datos, el investigador puede tener cierta confianza en que se han controlado los significados específicos de la cultura y se ha alcanzado algo semejante a la equivalencia semántica (Matsumoto y Juang, 2004). Sin embargo, los investigadores deben tener cuidado para que la traducción equivalente no alcance la fiabilidad estadística a costa del significado del contenido. Hemos visto equipos bilingües agonizando a causa de las connotaciones culturales de un término (e.g. "self") incluso cuando la traducción literal podría ser razonablemente directa (Keith, 1996), llevando a la precaución de que al menos algunos conceptos de CV pueden ser realmente propios de una cultura (Rapley, 2003), y por lo tanto no ser simplemente accesibles a una segunda cultura (Brislin, 1993; Keith, 1996).

comentarios finales sobre el método transcultural ■ ■ ■

Matsumoto y Juang (2004, pp. 30-36) señalan que el tipo de estudio transcultural más común implica la comparación transcultural. Sin embargo, continúan indicando que los investigadores deberían tener en cuenta varios aspectos adicionales de los análisis transculturales. Entre estos: (1) los estudios deberían mirar más allá de las diferencias en las variables explicando *por qué* ocurren las diferencias; (2) los investigadores deberi-

an reconocer la diferencia entre los estudios a nivel ecológico (nacional o cultural) y los estudios a nivel individual (un resultado a nivel ecológico podría no ser cierto para todos los individuos); (3) a pesar de las limitaciones apuntadas arriba, puede ser útil a veces la investigación de la equivalencia (para validar un instrumento o una perspectiva); y (4) el muestreo debería mejorarse con frecuencia en el trabajo transcultural (e.g. muestras de conveniencia a menudo resultan en comparaciones de personas de diferentes culturas que también difieren considerablemente en otras variables –urbano/rural, nivel socioeconómico y otras características demográficas no culturales, entre otras).

En resumen, la medida transcultural de CV es útil, potencial y profundamente importante, especialmente si puede llevar al progreso de la agenda de mejora universal de la CV; e infinitamente interesante si puede llevarnos a un mejor conocimiento y comprensión de nuestras similitudes y diferencias culturales. Afronta, no obstante, cambios potenciales que deben considerarse seriamente si queremos que los datos transculturales contribuyan a hacer real el potencial de la aplicación significativa del concepto de CV.

uso de los datos de calidad de vida ■ ■ ■

Los estudios en CV en diferentes campos científicos comparten generalmente un fin práctico cuando buscan consecuencias y cambios personales y sociales de diferente naturaleza. Una reciente revisión (Rapley, 2003) de la literatura científica sobre CV en distintas disciplinas (psicología, medicina, sociología, epidemiología o discapacidad entre otros) ha descrito 23 objetivos diferentes de investigación que se centran en distintos niveles de los sistemas, algo que fue también

observado por Keith y Schalock (2000) a través de una perspectiva transcultural. Los propósitos establecidos por diferentes investigadores se extienden desde la comprensión, planificación y evaluación de las políticas públicas; o la coordinación, formación y orientación de los proveedores de servicios y profesionales, a la atención puesta a la mejora del papel activo del consumidor en los procesos de habilitación y rehabilitación.

En el campo de la DI, las medidas de CV basadas en indicadores de calidad y calificadas a menudo de medidas de resultados o ejecuciones de calidad (Schalock et al., 2005a), son utilizadas típicamente con cuatro fines, como: medida de reacciones personales, base para la toma de decisiones, un marco para la evaluación de programas, y modelo teórico para la investigación. Cada uso hasta la fecha ha confiado en medidas subjetivas u objetivas y ha tratado varias cuestiones metodológicas implicadas en su empleo. Las principales entre estas cuestiones son las tratadas anteriormente en este artículo: cambios de lenguaje, uso de las personas próximas, propiedades psicométricas (fiabilidad y/o validez), y periodos de observación e información. De estos cuatro usos pueden extraerse dos conclusiones generales (Karon y Bernard, 2002; Schalock, 2004): (1) cuando uno emplea indicadores de calidad para fines de evaluación de programas y toma de decisiones, es esencial el uso de medidas objetivas; y (2) los indicadores utilizados deberían cumplir los criterios enunciados previamente.

Diseños de investigación

Diferentes propósitos de investigación implican diferentes preguntas de investigación, que para ser contestadas pueden necesitar a su vez diferentes metodologías.

Los enfoques cuantitativos se han utilizado tradicionalmente para la investigación de CV, pero es notable el reciente aumento de enfoques cualitativos (Schalock y Verdugo, 2002; Verdugo y Sabeh, 2002; Rapley, 2003) y deben considerarse en el diseño de futuros estudios.

Una de las principales dificultades encontradas en la medida de CV consiste en definir el tipo de comparaciones que se deben realizar (e.g. examinar los cambios a través del tiempo) o los grupos de comparación. En los últimos años, la tendencia dominante ha ido desde un diseño de investigación "entre grupos" a un diseño de investigación "multivariada/entre" (Schalock y Felce, 2004). El uso de datos agrupados debería por tanto reducirse, dado que el estándar de comparación es la persona porque la medida de la CV debería ser una guía de mejora para el personal, el servicio o la política más que una clasificación de individuos, servicios o sistemas (Schalock y Verdugo, 2002). El uso de investigación multivariada tiene muchas ventajas. Schalock y Felce (2004) señalan algunas de ellas: centrarse en las correlaciones de una vida de calidad más que comparar puntuaciones o estatus; determinar la relación entre variables predictivas y la CV de uno evaluada subjetiva u objetivamente; y realizar cambios en los programas e implementar técnicas para aumentar el bienestar de una persona.

¿Por qué medir calidad de vida?

Como se describió anteriormente, investigaciones desde diferentes disciplinas utilizan la medida de CV con varios propósitos e intenciones. Los que estamos dedicados al campo de la DI hemos decidido centrar nuestra atención y esfuerzos en este concepto por dos razones. Primera, manifiesta una visión inte-

gral y multidimensional de la vida de la persona que nos permite identificar y planear sus necesidades de apoyo sin reduccionismo (i.e. centrándose sólo en el currículo académico, en la productividad de trabajo, o en la salud física). Las decisiones tomadas sobre la vida de una persona no pueden restringirse a una comprensión limitada de sus necesidades basada en los objetivos del servicio, organización o programa. La segunda razón está relacionada con lo citado: la discusión de CV es útil para la reorientación de las actividades llevadas a cabo por organizaciones públicas, servicios, proveedores y profesionales, concediendo a la persona un papel fundamental como un consumidor de servicios cuya percepción y experiencia deben tenerse siempre en cuenta. CV e innovación se complementan la una a la otra.

El uso de los datos de CV en los servicios y apoyos actuales proporciona feedback sobre el estatus de uno en diferentes circunstancias y acontecimientos de la vida. Además permite a los profesionales y a los proveedores de servicios recoger información sobre predictores de resultados de calidad, y/o proporcionar datos sobre resultados de calidad y sus predictores para la Mejora Continua de Programas (MCP). La innovación y el cambio en los programas y servicios para personas con DI pueden ser asumidos de una forma segura mediante la incorporación en la planificación centrada en la persona los conceptos de CV, gestión de calidad y ética (Confederación Española de Organizaciones en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual, 2004). Estos conceptos responden a las principales cuestiones sobre qué hacer (gestión de calidad), y por qué hacer estos esfuerzos (ética).

Es importante señalar a los investigadores y profesionales que el uso de los datos de CV no siempre ha sido útil para los

propósitos mencionados arriba. Por ejemplo, cuando una perspectiva unidimensional (típicamente bienestar físico) es utilizada como un criterio único para una vida de calidad, los juicios realizados sobre la vida de uno han sido ocasionalmente utilizados para tomar decisiones peligrosas que plantean numerosos problemas éticos (Schalock y Verdugo, 2002; Rapley, 2003).

Cuándo medir

Cuándo medir CV depende del uso pretendido. Si el objetivo es lograr la relación positiva, práctica en la vida de las personas con DI, los cambios a largo plazo nos dirán si estamos en el camino correcto. Deberíamos medir CV en distintos momentos y comparar los progresos realizados por los cambios introducidos en los apoyos, programas y/o servicios. Los profesionales y proveedores de servicios pueden decidir el momento adecuado según los objetivos indicados, que pueden estar centrados en utilizar los datos de CV para la MCP y/o en evaluar el cambio en las organizaciones relacionadas con sus actividades de MCP.

conclusión ■ ■ ■

El enfoque actual de medida de CV puede caracterizarse por su naturaleza multidimensional, englobando dimensiones e indicadores centrales, el uso del pluralismo metodológico incluyendo medidas objetivas y subjetivas, el uso de diseños de investigación multivariada para evaluar las maneras en que las características personales y las variables ambientales se relacionan con la CV medida en una persona, la incorporación de la perspectiva de sistemas que engloba los múltiples mundos que ejercen impacto sobre la persona en los niveles micro, meso y macrosistema; y la creciente participación de las personas con DI y

sus familias en el diseño e implementación de la investigación y evaluación orientadas a la CV. Como resumen de lo que actualmente sabemos acerca de la medida de CV, las cuatro directrices generales siguientes proporcionarían el marco teórico para todo el que esté interesado en evaluar indicadores de CV subjetivos u objetivos: (1) CV es un constructo multidimensional que tiene componentes subjetivos y objetivos; (2) utiliza a la PDI o a la familia (en la evaluación de CV orientada a la familia) como respondientes principales; (3) usa el pluralismo metodológico (métodos cualitativos y cuantitativos) en la medida de CV; (4) es sensible a las diferencias culturales; y (5) y basa el cambio

organizacional y de sistemas en indicadores objetivos de CV.

Desde una perspectiva de medida, el uso del constructo de CV está cambiando. Inicialmente, hemos visto que fue utilizado como una noción sensibilizadora, un constructo social, y un tema unificador. Cada vez más, hemos visto que se utiliza como marco conceptual para evaluar resultados de calidad, un constructo social que guía las estrategias de mejora de la calidad y un criterio para evaluar la efectividad de estas estrategias. Este uso emergente subraya los principios y directrices discutidas en este artículo.

Bonham G. S., Basehart S., Schalock R. L., Marchand C. B., Kirchner N. y Rumenap J. M. (2004). Consumer-based quality of life assessment: The Maryland Ask Me! Project. *Mental Retardation* 42, 338–55.

Brislin R. (1993). *Understanding Culture's Influence on Behavior*. Harcourt Brace Jovanovich, Fort Worth.

Brislin R. (2000). *Understanding Culture's Influence on Behavior*, 2nd edn. Harcourt College Publishers, Fort Worth.

Brown I., Keith K. D. y Schalock R. L. (2004). Quality of life conceptualization, measurement, and application: validation of the SIRG-QOL consensus principles. *Journal of Intellectual Disability Research* 48, 451.

Cummins R. A. (1996). The domains of life satisfaction: an attempt to order chaos. *Social Indicators Research* 38, 303–28.

Cummins R. A. (1997). Assessing quality of life. En: *Assessing Quality of Life in People with Disabilities: Models, Research, and Practices* (ed. R. I. Brown), pp. 116–50. Stanley Thornes Publishers Ltd., London.

Cummins R. A. (1998). The second approximation to an international standard for life satisfaction. *Social Indicators Research* 43, 307–34.

Cummins R. A. (2002). Proxy responding for subjective well-being: a review. *International Review of Research in Mental Retardation* 25, 183–207.

Cummins R. A. (2005a). Instruments

assessing quality of life: characteristics and functions. En: *Approaches to the Assessment of Adults with Intellectual Disabilities: Part I: A Service Provider's Guide* (Eds. J. H. Hogg y A. Langa). Blackwell, London (en prensa).

Cummins R. A. (2005b). *Issues in the systematic assessment of quality of life*. En: *Approaches to the Assessment of Adults with Intellectual Disabilities: Part II: Assessment Instruments: Characteristics and Functions* (Eds. J. H. Hogg y A. Langa). Blackwell, London (en prensa).

Emerson E., Robertson J., Hatton C., Knapp M., Walsh P. N. y Hallam A. (2005). Costs and outcomes of community residential supports in England. En: *Costs and Outcomes of Community Services for People with Intellectual Disabilities* (Eds. R. J. Stancliffe y K. C. Lakin), pp. 151–74. Paul H. Brookes Publishers Co., Baltimore.

Faulkner E. H. (1995). *Quality of life: a comparative study of institutional and community-based care for adults with mental retardation*. Unpublished Doctoral Dissertation. The Graduate College in the University of Nebraska, Lincoln, NE.

Felce D. (1997). Defining and applying the concept of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research* 41, 126–35.

Felce D. (2000). Engagement in activity as an indicator of quality of life in British research. En: *Cross-cultural Perspectives on Quality of Life* (Eds. K. D. Keith y R. L. Schalock), pp. 173–90. American Association on Mental Retardation, Washington, DC.

Felce D. y Perry J. (1996). *Assessment of quality of life*. En: *Quality of Life, Volume I: Conceptualization and Measurement* (ed. R. L. Schalock), pp. 63–73. American Association on Mental Retardation, Washington, DC.

Ferdinand R. y Smith M. A. (2003). *2003 Nebraska Developmental Disabilities Provider Profiles*. The ARC of Nebraska, Lincoln.

Gardner J. F. y Nudler S. (1997). Beyond compliance to responsiveness: accreditation reconsidered. En: *Quality of Life, Volume II: Application to Persons with Disabilities* (ed. R. L. Schalock), pp. 135–48. American Association on Mental Retardation, Washington, DC.

Gettings R. M. y Bradley V. J. (1997). *Core Indicators Project*. National Association of State Directors of Developmental Disabilities Services, Inc., Alexandria, VA.

Goode D. A. (ed.) (1994). *Quality of Life for Persons with Disabilities: International Perspectives and Issues*. Brookline Books, Cambridge.

Hughes C., Hwang B., Kim J., Eisenman L. T. y Killian D. J. (1995). Quality of life in applied research: a review and analysis of empirical measures. *American Journal on Mental Retardation* 99, 623–41.

Karon S. L. y Bernard S. (2002). *Development of Operational Definitions of Quality Indicators for Medicaid Services to People with Developmental Disabilities*. Centers for Medicare and Medical Services, Washington, DC.

Keith K. D. (1996). Measuring qua-

lity of life across cultures: issues and challenges. En: *Quality of Life, Volume I: Conceptualization and measurement* (ed. R. L. Schalock), pp. 73–82. American Association on Mental Retardation, Washington, DC.

Keith K. D. y Schalock R. L. (Eds.) (2000). *Cross-cultural Perspectives on Quality of Life*. American Association on Mental Retardation, Washington, DC.

Kitayama S. y Karasawa M. (1997). Implicit self-esteem in Japan: name letters and birthday numbers. *Personality and Social Psychology Bulletin* 23, 736–42.

Markus H. y Kitayama S. (1991). Culture and the self: implications for cognition, emotion, and motivation. *Psychological Review* 98, 224–53.

Matsumoto D. (1994). *People: Psychology from a Cultural Perspective*. Brooks/Cole, Pacific Grove, CA.

Matsumoto D. y Juang L. (2004). *Culture and Psychology*, 3rd edn. Wadsworth, Belmont, CA.

Myers D. G. (1992). *The Pursuit of Happiness: Who Is Happy and Why*. William Morrow, New York.

Myers D. G. (2000). The funds, friends, and faith of happy people. *American Psychologist* 55, 56–67.

Park J., Hoffman L., Marquis J., Turnbull A. P., Poston D., Mannan H., Wang M. y Nelson L. L. (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery: validation of a family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research* 47, 367–84.

Perry J. y Felce D. (2004). Initial findings on the involvement of people with an intellectual disability in interviewing their peers about quality of life. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 29, 164–71.

Poston D., Turnbull A. P., Park J., Mannan H., Marquis J. y Wang M. (2003). Family quality of life: a qualitative inquiry. *Mental Retardation* 41, 313–28.

Rapley M. (2003). *Quality of Life Research: a Critical Introduction*. SAGE, London.

Renwick R., Brown I. y Raphael D. (2000). Person-centered quality of life: contributions from Canada to an international understanding. En: *Cross-cultural Perspectives on Quality of Life* (Eds. K. R. Keith y R. L. Schalock), pp. 5–23. American Association on Mental Retardation, Washington, DC.

Schalock R. L. (1996). Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life. En: *Quality of Life, Volume I: Conceptualization and Measurement* (ed. R. L. Schalock), pp. 123–39. American Association on Mental Retardation, Washington, DC.

Schalock R. L. (2004). Quality of life: what we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research* 48, 203–16.

Schalock R. L. y Bonham G. S. (2003). Measuring outcomes and managing for results. *Evaluation and Program Planning* 26, 229–35.

Schalock R. L., Bonham G. S. y Marchand C. B. (2000). Consumer based quality of life assessment: a

path model of perceived satisfaction. *Evaluation and Program Planning* 23, 77–88.

Schalock R. L., Bradley V. J. y Gardner J. F. (2005a). *Quality Outcomes for Persons with Disabilities: a Comprehensive Guide to Performance Enhancement*. American Association on Mental Retardation, Washington, DC (en prensa).

Schalock R. L., Brown I., Brown R., Cummins R. A., Felce D., Matikka L., Keith K. D. y Parmenter T. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: results of an international panel of experts. *Mental Retardation* 40, 457–70.

Schalock R. L. y Felce D. (2004). Quality of life and subjective well-being: conceptual and measurement issues. En: *International Handbook on Methods for Research and Evaluation in Intellectual Disabilities* (Eds. E. Emerson, T. Thompson, T. Parmenter y C. Hatton), pp. 261–80. Wiley, New York.

Schalock R. L., Lemanowicz J. A., Conley J. W. y Feinstein C. S. (1994). A multivariate investigative study of the correlates of quality of life. *Journal on Developmental Disabilities* 3, 59–73.

Schalock R. L. y Verdugo M. A. (2002). *Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners*. American Association on Mental Retardation, Washington, DC.

Schalock R. L., Verdugo M. A., Jenaro C., Wang M., Wehmeyer M., Xu J. y Lachapelle Y. (2005b). A cross-cultural study of quality of life indicators.

American Journal on Mental Retardation 110, 298–311.

Schwartz C. (2005). Parental involvement in residential care and perceptions of their offspring's life satisfaction in residential facilities for adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* (en prensa).

Sommers, J. A., Poston, D. J., Turnbull, A. P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H. y Wang, M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research* 49 (10), 773-783.

Spanish Confederation of Organizations in Favour of Persons with Intellectual Disability (2004). *Cartera de Servicios Sociales Del Movimiento FEAPS [Social services portfolio of the FEAPS movement]*. Author, Madrid.

Stancliffe R. J. (1999). Proxy respondents and the quality of life questionnaire empowerment factor. *Journal of Intellectual Disability Research* 43, 185–93.

Stancliffe R. J. (2000). Proxy respondents and quality of life. *Evaluation*

and Program Planning 23, 89–93.

Stancliffe R. J. y Lakin K. C. (2005). *Costs and Outcomes of Community Services for People with Intellectual Disabilities*. Paul H. Brookes Publishers Co., Baltimore.

The World Health Organization Quality of Life Group (1995). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social Science Medicine* 42, 1403–9.

Triandis H. C. (1994). Culture and social behavior. En: *Psychology and Culture* (Eds. W. J. Lonner y R. Malpass), pp. 169–73. Allyn y Bacon, Boston.

Verdugo M. A., Prieto G., Caballo C. y Peláez A. (2005). Factorial structure of the quality of life questionnaire in a Spanish sample of visually disabled adults. *European Journal of Psychological Assessment* 21, 44–55.

Verdugo M. A. y Sabeh E. N. (2002). Evaluación de la percepción de calidad de vida en la infancia. [Perceived quality of life assessment in childhood]. *Psicothema* 14, 86–91.

Correspondencia: Miguel Ángel Verdugo. INICO. Universidad de Salamanca, 37005, Salamanca (e-mail: verdugo@usal.es)