

# Qué es y cómo ponderar la calidad de vida para tomar decisiones médicas

## What is it and how to weigh the quality of life for medical decisions

**Dra. Delia Outomuro<sup>1</sup>**

### Resumen

---

Estimar la calidad de vida resulta clave a la hora de tomar decisiones médicas. Al mismo tiempo, se trata de un concepto polémico y de difícil caracterización. Su relación con el valor de la vida humano es innegable pero aquí, nuevamente, topamos con otra categoría de difícil caracterización. Las dificultades no son menores cuando intentamos medir la calidad de vida.

Sin ánimo de dar una respuesta definitiva, nuestra propuesta es esclarecer qué se entiende por calidad de vida y describir los distintos intentos para evaluarla.

La elucidación del concepto de calidad de vida nos llevó desde el terreno de la industria y la teoría empresarial hasta el polémico ámbito de la antropología filosófica. Los intentos por operacionalizarla, así como los distintos criterios para su evaluación, mostraron serios problemas. Estos problemas nos condujeron a la estimación de la vida como valor y, por este camino, llegamos a la consideración moral de la vida y de la calidad de vida.

Finalmente, la ambigüedad y vaguedad del constructo nos puso en riesgo de caer en un relativismo ético. La diferenciación entre calidad de vida de mínimos y calidad de vida de máximos evitó ese riesgo.

---

*Palabras clave:* Calidad de vida, vida humana, valores, medicina

---

### Abstract

---

How estimate the quality of life is a central topic in medical decisions. All at once, this is a controversial and difficult concept. Its relationship with the human life value is undeniable but, here again; we find another category of difficult characterization. The difficulties are no less when we try to measure the quality of life.

Without wishing to give a definitive answer, our purpose is to clarify what is meant by quality of life and describe the various attempts to evaluate it.

The elucidation of this concept led us from the industry field and business theory to the controversial field of philosophical anthropology. The different criteria for measuring the quality of life showed serious problems. These problems led us to estimate life as a vital value and, by this way, we reached the moral character of life and quality of life.

Finally, the ambiguity and vagueness of the construct put us at risk of falling into ethical relativism. The differentiation between minimum quality of life of and maximum quality of life avoided that risk.

---

*Key words:* Quality of life, human life, values, medicine

---

---

**Recibido el 15 de julio de 2010. Aceptado el 09 de septiembre de 2010**

<sup>1</sup> Médica y Doctora en Medicina. Directora Departamento de Humanidades Médicas Facultad de Medicina. Universidad de Buenos Aires. Buenos Aires, Argentina. Correspondencia a: doutomuro@fmed.uba.ar

## INTRODUCCIÓN

Cuando en la práctica médica se utilizan expresiones tales como: “este tratamiento es inútil” o “no es beneficioso desde el punto de vista médico” o “simplemente prolongaría la agonía”, implícitamente se está haciendo referencia a la calidad de vida (CV), a que hay cierta vida que merece ser vivida y cierta vida que no lo merece. Entonces, un primer interrogante es ¿a qué vida nos referimos cuando hablamos de CV?

Técnicamente se dice que vida es cualquier cadena de ADN pero en contexto bioético nos referimos a la vida como vida humana, pero ¿toda vida humana es igualmente valiosa? Si la respuesta fuera por la afirmativa ¿cómo justificamos la ablación de órganos para trasplantes? o ¿por qué no mantenemos con vida a los recién nacidos anencefálicos? Parecería ser que en estos casos hay vida humana pero que ella no es condición suficiente para justificar la aplicación de tecnología médica que mantenga esta vida de manera indefinida. Parecería ser también que estas entidades (el donante cadavérico y en neonato anencefálico) carecen de algún atributo que les confiera la categoría de otros sujetos en los cuales la asistencia médica es mandatoria, por más costosa y complicada que esta sea.

El concepto de calidad de vida (CV) es de difícil caracterización y por tanto, sumamente polémico. Como ocurre con la mayoría de los temas bioéticos, si no con todos ellos, no es posible dar respuestas categóricas o los dilemas que se plantean a su alrededor. Pero el tópico de la CV incita al debate de manera especial y discurrir sobre él reviste importancia no sólo teórica sino también práctica. Es en base a la CV que se toman decisiones en torno a, por ejemplo, cuándo un tratamiento es obligatorio u optativo, al consejo genético, a la planificación familiar, al aborto, etc. También, es a partir de la CV que se evalúa la calidad de la atención médica para planificar los servicios de salud.

Nos proponemos esclarecer qué se entiende por CV y describir los distintos intentos para evaluarla. Mostraremos que todos los criterios adolecen de serios problemas y que en última instancia, están ligados a la pregunta por antonomasia de la antropología filosófica: ¿Qué es el Hombre?

Comenzaremos haciendo referencia a los orígenes históricos de la CV, analizaremos su significado desde la perspectiva de la filosofía del lenguaje, señalaremos y criticaremos los criterios objetivos para su evaluación. Finalmente, a partir de estas críticas vincularemos la CV con el problema de definir qué es ser persona.

## HISTORIA

Siempre ha existido interés por la calidad de vida (CV) pero la aparición del concepto como tal y la preocupación por su evaluación sistemática y científica es reciente. La idea comienza a gestarse en la década de los 60 y hoy día es un concepto utilizado en diversos ámbitos como salud, educación, economía, política y el mundo de los servicios en general.

El concepto de CV no tiene origen en la Filosofía, ni en la Teología ni en la Medicina. Procede del concepto de calidad de los productos de la industria manufacturera, es decir, tiene que ver con la teoría empresarial y con el desarrollo del capitalismo de principios del siglo XX. Este origen no es un dato menor pues responde a la cosmovisión propia de la Modernidad, contrapuesta al pensamiento Antiguo y Medieval. Para la Antigüedad clásica, existe un orden natural que debe ser respetado por el hombre. Este Universo estático es reemplazado por uno dinámico en el Renacimiento. A partir de entonces, la cosmovisión geocéntrica del mundo da paso a la antropocéntrica. No hay ya un orden preestablecido que respetar. Si se quiere orden hay que crearlo y el hombre es el creador del mismo. Lo propio del hombre es ser emprendedor, ser proyecto, apertura a lo nuevo, creación, construcción. Y también la CV será construida por él. Este espíritu “empresario” del hombre ha sido ampliamente descrito a partir de “La ética protestante y el espíritu del capitalismo” de Max Weber (1).

En un primer momento, la expresión CV aparece ligada a 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, la preocupación por las consecuencias de la industrialización sobre la población origina la necesidad de medir esa realidad mediante datos objetivos. Así, desde las Ciencias Humanas, en especial desde la Economía y la Sociología, se desarrollan indicadores sociales que permitirán medir datos y hechos vinculados al bienestar social de

una población. Estos indicadores tuvieron su propia evolución; en un primer momento hicieron referencia a las condiciones objetivas, económicas y sociales, mientras que en un segundo momento pasaron a considerar elementos subjetivos.

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 una nueva caracterización de la CV; ella comienza a definirse como un concepto integrador que comprende todas las áreas de la vida (carácter multidimensional) y hace referencia tanto a condiciones objetivas como a componentes subjetivos. Sin embargo, aún existe una falta de consenso sobre la definición del constructo y, en especial, sobre su evaluación (2).

### Definiendo "calidad de vida"

Cuando inquirimos sobre la definición de algo, nos preguntamos por su significado. El significado es un tema central para la filosofía del lenguaje y entonces acudiremos a ella en nuestro auxilio. El significado es el contenido semántico de un signo, contenido que siempre está condicionado por el contexto. El sintagma CV tiene al menos tres tipos de significado: descriptivo, evaluativo o normativo y prescriptivo o moral (3).

(1) *CV como sintagma descriptivo*: los términos y juicios descriptivos son propios del plano del ser, de lo que es de hecho, de *facto*. Es el lenguaje característico de la ciencia. Hace referencia a hechos y, en sentido amplio, un hecho es aquello que se percibe con los sentidos. Un término es descriptivo cuando denota un conjunto de entes. Un juicio es descriptivo cuando contiene en su predicado términos descriptivos y se enuncia en indicativo. Para clasificar los entes en conjuntos nos valemos de la cualidad que los caracteriza como pertenecientes a tal o cual grupo. Cabe aquí señalar que calidad deriva del latín *qualitas* que precisamente significa cualidad y la cualidad que caracteriza a la vida humana es la razón, razón entendida en sentido amplio pues incluye la afectividad y la voluntad. Por tanto, en un plano descriptivo, CV hace referencia a la vida humana como contraposición a la vida infrahumana. Este es el concepto de CV adoptado por la *American Medical Association*.

(2) *CV como sintagma evaluativo o normativo*: el lenguaje normativo se refiere a valores pero no necesariamente a valores en sentido moral. Los valores no se perciben por los sentidos como los hechos. Los valores se estiman. Cuando decimos, por ejemplo, que hemos percibido la belleza de un paisaje, estamos usando el verbo percibir con una licencia del lenguaje; lo que percibimos es el color, las formas y otras características de ese paisaje y a partir de estas percepciones estimamos el valor de su belleza.

Por otra licencia del lenguaje, sus enunciados se expresan con el verbo "debe" pero pueden ser reformulados con el verbo "ser" sin incurrir gravemente en la "falacia naturalista" de Moore. Ej.: "Se debe cruzar la calle con luz verde" puede traducirse en "La luz verde es la señal que autoriza el cruce de la calle".

La CV puede ser evaluada y para ello se han utilizado diferentes métodos e indicadores a los que luego haremos referencia.

(3) *CV como sintagma prescriptivo o moral*: el lenguaje prescriptivo es el propio de la ética. Corresponde al plano del deber ser, a lo que es de derecho, a lo que es de *jure*. Sus características son:

- no designa entes (no es un lenguaje ontológico) sino que *enuncia principios del deber ser* (lenguaje deontológico)
- no es indicativo sino *imperativo*
- no se deduce de proposiciones descriptivas so pena de incurrir en falacia naturalista.

En este plano de análisis, la CV es un principio moral, un criterio para decidir lo bueno de lo malo, lo justo de lo injusto. Hace referencia a la *vida como valor*, pero no como *valor vital* sino como *valor moral*. Volveremos sobre este punto ya que es el que resulta crucial para vincular la CV con el concepto de persona.

### Evaluación de la calidad de vida

Los enfoques para evaluar este concepto son variados pero pueden englobarse en dos tipos:

- Enfoques cuantitativos: tratan de operacionalizar la CV a través de diferentes indicadores:
  - Sociales (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);
- Ecológicos (miden el ajuste entre los recursos del sujeto y las demandas del ambiente).
- Enfoques cualitativos: adoptan una postura de escucha a la persona mientras relata sus experiencias, desafíos y problemas y cómo los servicios sociales pueden apoyarles eficazmente.

Los enfoques cuantitativos proceden del ámbito de la economía y la industria. Parten de la idea de que hay factores positivos y negativos en relación con la CV. El crecimiento poblacional, por ejemplo, sería un factor que atenta contra la CV mientras que la riqueza económica la afectaría favorablemente. Por tanto, el PBI de un país fue usado inicialmente para evaluar la CV pero pronto se hizo evidente que su incremento conlleva efectos adversos como la contaminación ambiental. Esto hizo que los ecologistas hablaran del PBN como "polución bruta nacional". Se intentaron entonces ajustes de ese indicador, por ejemplo con el *Net Nacional Welfare* (NNW), el *Net Economic Welfare* (NEW) o el bienestar económico neto (BEN). En ellos se calculan, además de los ingresos, variables como contaminación, horas de trabajo, ocio, etc. Pero siempre la CV se expresa en términos económicos.

Diego Gracia nos recuerda la "ley de los rendimientos decrecientes" de David Ricardo. Esta ley expresa que no hay crecimiento indefinido y que llega un momento en que, a pesar de que aumente el estímulo el rendimiento no lo hace, obteniéndose una curva logística. El punto P de esta curva es el punto óptimo de Pareto, el punto de utilidad máxima, donde cantidad y CV se optimizan (4).

Los enfoques cualitativos proceden de la socioantropología y ponen el acento en la CV tal como la percibe la persona misma (*Perceived Quality of Life*) (5).

A pesar de todo este desacuerdo entre los investigadores sobre la definición de CV y sobre la metodología utilizada para su estudio, el concepto ha tenido un impacto significativo en la evaluación y planificación de servicios de salud durante los últimos años (6).

## **Criterios objetivos para evaluar la calidad de vida**

Se han intentado algunos criterios objetivos para establecer la CV que se basan en la evaluación de la vida en términos económicos de la misma, lo cual ha sido objeto de numerosas polémicas. Mencionaremos en primer lugar la forma de valorar la vida en estos términos para luego citar los criterios de CV.

### • *Métodos de evaluación económica de la vida humana*

- 1) Ingresos futuros descontados (*discounted future earnings*): el valor de la vida se estima en base a cuánto dinero puede esperarse que produzca o gane -teniendo en cuenta la expectativa de vida- una persona en riesgo de sufrir un accidente o enfermedad si sobrevive; a esto debe descontarse lo que se gastaría en asistencia médica para que sobreviva. Por tanto, alguien que no tenga ingresos carece de valor y quien consume recursos de la sociedad (Ej.: enfermos mentales crónicos hospitalizados, jubilados, ladrones) tienen un valor negativo.

Este enfoque sesga la política sanitaria a favor de los mejor ubicados en la escala social y justifica, por ejemplo, la inversión en programas de salud que impacten sobre estos estratos sociales, como puede ser la prevención de ciertos accidentes de tránsito.

- 2) Disponibilidad para pagar (*willingness to pay*): tiene en cuenta cuánto estarían dispuestos a pagar los individuos para reducir los riesgos de muerte. Existen distintas versiones:

2.a) preferencias declaradas: se establecen las preferencias de la sociedad mediante una investigación empírica. Presupone que las personas saben y valoran los riesgos a que están expuestas. Considera lo que se desea o acepta es lo deseable o aceptable.

2.b) preferencias expresadas: considera cuánto está dispuestas a pagar las personas para reducir riesgos a partir de preguntas que las ubican en situaciones hipotéticas de riesgo (7).

### • *Evaluación de los años de vida ajustados por calidad (AVAC)*

Se acepta como premisa que el objetivo de una estrategia de salud no es sólo salvar la vida y ganar años de vida sino también CV. La idea que subyace en los AVAC o QALY es

que si un año de vida con CV vale uno, entonces un año de vida sin CV debe valer menos de uno. Representan transacciones entre la cantidad y la CV y, a partir de esto, permiten medir la efectividad de un programa de salud, de una práctica clínica o de un ensayo clínico.

Pero ¿Cómo medir la CV? Se supone que una vida de calidad es aquella que permite concretar los proyectos personales de vida. Por más variados que estos sean en contenido, se acepta que hay determinadas necesidades básicas que si no son satisfechas interfieren inexorablemente en su realización. Se postulan diversas estrategias para evaluar este constructo, por cierto vago y ambiguo:

- 1) Evaluación de la movilidad física, ausencia de dolor, capacidad para realizar las actividades cotidianas y participar de relaciones sociales.
- 2) Estimación de las *preferencias poblacionales medias* a través de encuestas (8).

### **Cuestionamientos éticos a los AVAC**

- 1) las preferencias individuales no siempre coinciden con el pensamiento de la mayoría.
- 2) los AVAC no tiene en cuenta cómo se presta la atención sanitaria (calidad de atención médica) ni cómo se distribuye (acceso universal o no).
- 3) el análisis costo - efectividad (ACE) basado en AVAC discrimina contra los más viejos pues, *ceteris paribus*, salvar la vida de un joven producirá más AVAC que salvar la de un anciano. Sin embargo, los defensores de estos indicadores afirman que un año de CV es igualmente valioso para cualquiera, independientemente de quien lo posea.
- 4) favorece los años de vida sobre las vidas individuales. Para los AVAC da lo mismo salvar una vida que produzca 20 años de CV que dos vidas que produzcan 10 años de CV cada una. Con el mismo criterio, es preferible salvar una vida que produce 30 años de CV que dos que producen 10 años cada una. De este modo, no garantiza el mayor beneficio para el mayor número de personas.
- 5) dificultades en la toma de decisión: ¿quién decide y cómo? Se critica que sean los expertos quienes tomen las decisiones acerca de estos indicadores pues su opinión puede estar sesgada por su tecnicismo. Pero del mismo modo se cuestiona que sea la población

pues se aduce que carece de los conocimientos para ponderar las distintas situaciones. Las percepciones del público son muchas veces erráticas o basadas en deseos más que en necesidades. Además, los procesos democráticos no siempre lo son lo suficiente y un ejemplo es el caso Oregon (9), que ha sido criticado porque en su diseño participó preferentemente población blanca con alto nivel de instrucción y nivel socioeconómico.

En síntesis, estos indicadores -como cualquier otra técnica sanitaria formal o algoritmo- deben ser utilizados sólo como guías orientadoras pero no exclusivas en la toma de decisiones (10).

### **Otros indicadores utilizados en economía de la salud (11)**

Antes de enunciar estos indicadores es preciso recordar los siguientes conceptos:

- *Eficacia*: efecto producido sobre una variable en situaciones ideales como son los ensayos clínicos controlados.
- *Efectividad*: efecto producido sobre una variable en situaciones habituales como la práctica clínica corriente.
- *Eficiencia*: grado de efectividad alcanzado con un costo mínimo de recursos incluidos fondos y personal.
- *Utilidad*: calidad de vida que se gana, y el tiempo que se mantendrá dicha calidad, por el hecho de haber sido aplicado cierto procedimiento. Se mide por cuestionarios especialmente diseñados (específicos para una enfermedad o genéricos). Ej.: Perfil de Salud de Nottingham (NHP) y Años Ajustados por Calidad por el Índice de Rosser (QALY)
- *Viabilidad*: si los cambios son aceptables y sostenidos.
- *Impacto*: si los cambios producen mejoras en los indicadores de los estados de salud.

Los cinco métodos más usados para comparar y elegir entre procedimientos alternativos son:

- 1) *Análisis de minimización de costos*: cuantifica los costos de dos o más procedimientos cuyas consecuencias

clínicas son similares con el fin de elegir la más económica.

- 2) *Análisis costo-beneficio*: evaluación económica en la que se tiene en cuenta los efectos tanto sobre los recursos como sobre la salud. A diferencia del indicador anterior, permite comparar proyectos o programas de diferente naturaleza, incluso con la opción de no hacer nada.
- 3) *Análisis costo-efectividad*: los efectos sobre los recursos se expresan en términos monetarios mientras que los efectos sobre la salud se enuncian en unidades específicas no monetarias de efectividad (Ej.: número de vidas salvadas). Su limitante es que o no permite comparar programas que generan beneficios de distinta naturaleza (Ej.: programas que incrementan las expectativas de vida vs programas que disminuyen la morbilidad).
- 4) *Análisis costo-eficacia*: es similar al anterior pero en ensayos clínicos controlados.
- 5) *Análisis costo-utilidad*: las consecuencias del programa o procedimiento se expresan en unidades basadas en la utilidad.

### Estimación moral del valor de la vida humana

Tanto las teorías utilitaristas como deontológicas critican la estimación en dinero de la vida. Los primeros cuestionan la valoración exclusivamente en términos económicos y los kantianos afirman que las personas tienen dignidad y no precio.

Por otro lado, se afirma que la obligación de beneficencia no es ilimitada ni tampoco exige de ponderar otros valores o cargas sociales. También se dice que las políticas sanitarias no deben basarse sólo en costos económicos; muchas veces pueden justificarse en función del valor simbólico de la vida. Esto es lo que ocurre, por ejemplo, cuando se invierte dinero en pacientes terminales y se postergan ciertas campañas de prevención (12).

En todas las culturas la *vida* es estimada como *valor*. Sin embargo, la vida en sí misma no es un valor *moral* sino un valor *vital*. Hay otros valores, como los espirituales, que son reconocidos universalmente como superiores al valor de la vida y en función de los cuales se pondera la acción del héroe (que se inmola para salvar a sus compañeros) o del santo (que muere en la mesa de tortura antes de abjurar de su fe). Precisamente porque hay valores

superiores al valor vital de la vida es que al término *vida* se añaden calificativos como “santidad de la vida” (SV) o CV, conceptos que suelen pensarse como excluyentes.

Pero el concepto de SV presenta los siguientes problemas:

- 1) Entra en conflicto con muertes aceptadas como la pena de muerte, la muerte en defensa propia o la muerte en la guerra. Parecería que en estos casos habría un “conflicto de valores” y que la balanza se inclinaría a favor de las muertes permitidas.
- 2) El sintagma tiene carácter religioso y no laico.
- 3) La ambigüedad del criterio SV se vuelve contra sí mismo porque, si la vida es santa, significa que no puede ser degradada a formas y condiciones de vida que no son dignas de ser vividas. Por tanto, SV y CV más que ser excluyentes son expresiones complementarias (13).

Por otro lado, podría aducirse que el principio de la SV es formal y que su contenido material es dado por cada cultura y momento histórico. Los antiguos griegos, por ejemplo, respetaban este principio pese a que los bárbaros podían ser esclavizados y asesinados. Esto era así porque no se trataba de seres humanos sino de seres extraños que emitían sonidos ininteligibles en lugar de palabras; por tanto no tenían *logos* que significa palabra y razón, es decir, carecían del atributo por el cual se poseía vida humana (14).

Diego Gracia hace referencia a un *criterio moral* para decidir sobre la CV defendido por Antony Shaw en su artículo *Defining the Quality of Life* publicado en 1977 en *Hastings Center Report*. Como los médicos tienden a pensar la CV en términos mensurables, propone la siguiente fórmula:

$$CV = CN$$

CN corresponde a las capacidades naturales del paciente (físicas e intelectuales). El problema es que se deja de lado las contribuciones que la familia (F) y la sociedad (S) puedan hacer a la CV del paciente, por eso la fórmula se completa del siguiente modo:

$$CV = CN (F + S)$$

Como puede apreciarse, si las CN son cero (feto anencefálico, por ejemplo) por más grande que sea el aporte de la F y la S, la CV seguirá siendo cero. Del mismo modo, si las contribuciones de la F y la S con cero, la CV de un niño biológicamente normal también será cero.

Shaw no pretende que la fórmula sea un método para calcular numéricamente la CV; sólo aspira a que sirva como instrumento orientador para estimar la CV y que recuerde a los médicos la importancia de tener presente otros datos más allá de los biológicos, de practicar una medicina antropológica más que una biomedicina.

La ventaja del criterio es que ofrece una demarcación entre métodos “ordinarios y extraordinarios” de tratamiento, métodos que más tarde se llamaron “razonables y no razonables” y más recientemente “proporcionados y desproporcionados”. Esta última denominación pondera las siguientes variables:

#### **Costo / Eficacia Costo / Beneficio Riesgo / Beneficio**

Los peligros que se mencionan para este criterio pueden sintetizarse en los siguientes puntos:

- Regreso al triste pasado nazi
- ¿CV para quién? Se presume que para los países centrales en detrimento de los periféricos.
- CV como sinónimo del *well-being* o bienestar del primer mundo (15).

Finalmente, algunos autores como Paul Ramsey consideran que las decisiones sobre tratamientos deben tomarse exclusivamente a partir de criterios médicos ya que el basarse en criterios morales –implícitos en el concepto de CV– podría conducir a la eutanasia activa involuntaria (en incompetentes). Esto ocurriría al considerar que determinada asistencia médica no es beneficiosa para el paciente. Ramsey advierte sobre la importancia de no confundir la calidad de vida del paciente con la calidad o el valor de su vida para los demás y afirma que no debe evitarse un tratamiento con el propósito de evitar inconvenientes a la familia o costos a la sociedad. Si el paciente ha sido siempre incompetente - y por tanto no ha expresado su voluntad anticipada- no habría por qué suponer una actitud altruista de su parte en beneficio de la familia y/o de la sociedad. Un caso emblemático sobre estas cuestiones ha sido el caso *Infant Doe* en el que los

padres del recién nacido con síndrome de Down y graves malformaciones respiratorias y digestivas rechazaron el tratamiento quirúrgico basándose en juicios sobre la CV y el criterio de los mejores intereses para el niño (16).

#### **Calidad de vida y relativismo moral**

Como señala Lolas Stepke (17), el sintagma “calidad de vida” debe ser entendido como un constructo relacionado con el concepto de bienestar y posee como características el ser subjetivo, multidimensional, complejo, dinámico y situacional.

La *subjetividad* es su rasgo esencial; nadie mejor que uno mismo para saber cuál es la forma de vida que desea para vivir. Sin embargo, esto que asombra por su obviedad es fuente de innumerables conflictos suscitados muchas veces por buenas intenciones (paternalismo). La *multidimensionalidad* implica que la evaluación de la CV no involucra un solo aspecto, como pudiera ser el estado de las funciones vitales. Otras perspectivas como la espiritualidad, los afectos, la contención social, la función desempeñada en el grupo de pertenencia, etc. deben ser consideradas. Precisamente por ser multidimensional, la CV se caracteriza por su *complejidad*. El proceso de evaluación en un sentido puede resultar tan positivo o negativo como la evaluación hecha en sentido opuesto.

Ahora bien, lo subjetivo, lo multidimensional y lo complejo no sólo se potencian sino que se complican con el carácter *dinámico* del constructo. Una misma persona puede entender la CV de una manera durante su juventud y de otra muy distinta en la adultez o en la vejez. Esta relativización está en relación con diversas variables; sin duda, con los cambios cuali-cuantitativos fisiológicos que limitan nuestras pretensiones pero, por sobre todo, con el cambio en las preferencias y/o en los criterios de valoración, producto de la experiencia de vida. Resalto positivamente este punto en tanto representa el fruto del aprendizaje, de la capitalización de sucesivas vivencias existenciales. Finalmente, es *situacional* porque los criterios que uno mismo utiliza para evaluar la calidad de vida varían con la cultura y con la época.

Resulta útil aquí distinguir entre: tener una enfermedad (*disease*), ser considerado enfermo por los otros (*sickness*) y sentirse enfermo uno mismo (*illness*). Estas tres coordenadas no siempre coinciden y, obviamente, en

el tema que nos ocupa el sentirse enfermo adquiere un protagonismo particular<sup>2</sup> (18) (19).

Precisamente por este carácter personal e idiosincrásico del estado de bienestar existe la tentación de caer en un relativismo que, como todo relativismo se auto refuta. Sin embargo, Gracia Guillén (20) ofrece un argumento que evita este riesgo: la CV posee dos niveles, uno público y otro privado; el primero se relaciona con la ética de mínimos y el segundo con la ética de máximos. La ética de mínimos es el conjunto de valores y principios que todos los miembros de una sociedad contratan y deben respetar, aún coactivamente. La ética de máximos representa el concepto de bien y de felicidad que cada uno tiene. El Estado tiene la obligación de garantizar la CV pública, es decir, los mínimos de CV que una sociedad considera que puede exigirse y que debe garantizarse a todos sus miembros.

Ahora bien, tanto la CV pública o de mínimos como la CV privada o de máximos se expresan como principios y, por tanto, son formales y no tienen carácter absoluto. Las excepciones están permitidas a la luz de las circunstancias y las consecuencias. La excepción no invalida la norma, la flexibiliza; tampoco se considera un bien sino que representa un mal menor. Como sigue diciendo Gracia Guillén, quien miente por piedad no estima la mentira como un valor pero obra de ese modo por considerar que es la mejor opción posible. Habría entonces dos momentos: uno deontológico, relacionado con los principios de la CV pública y privada, y otro teleológico que pondera las circunstancias y consecuencias. El primer momento evita caer en el relativismo mientras que el segundo humaniza la norma al contextualizarla y permitir excepciones.

<sup>2</sup> Es interesante hacer notar que en inglés existen al menos los siguientes términos para referirse a la enfermedad: *disease, disorder, injury, illness, sickness y malady*. Por *disease* se entiende alguna entidad nosológica, generalmente con sustrato biológico (la "insuficiencia cardíaca" es una *disease*). Por *disorder* se entiende un trastorno funcional o mental. Por *injury* se entienden situaciones tales como, por ejemplo, una fractura de cadera. El término *illness* hace referencia a la enfermedad como algo subjetivo. *Sickness* suele hacer referencia a la percepción que los otros, la comunidad, tienen de la persona enferma. Finalmente el término *malady* engloba a todos los anteriores. Lamentablemente no existe un correlato terminológico en español y solemos traducir todas estas expresiones como "enfermedad".

## El gran dilema bioético: qué es *vida humana*

Llegados a este punto nos vemos obligados a incursionar en el terreno de la antropología filosófica. No es mi objetivo reflexionar aquí sobre las distintas respuestas que, desde el esencialismo, se han dado la pregunta ¿Qué es el Hombre? o que desde el existencialismo han respondido a la misma pregunta pero reformulada en ¿Quién es el hombre? Pero no puedo omitir el análisis de las categorías "ser humano" y "persona" (21).

*Ser humano* expresa una unidad entre instancias interiores y exteriores, físico-biológicas y supra-psíquicas. No obstante, hace referencia principalmente a la pertenencia a una especie. Señala lo que tenemos en común, lo que nos hace iguales como especie y nos distingue de otras especies animales, casi siempre referido a propiedades observables.

El término *persona* proviene del latín y significa "máscara de teatro", al igual que la voz griega de la que deriva. Hace alusión a la máscara que el actor de teatro usaba, especialmente en la tragedia. Persona es el "personaje". El concepto de persona no es el mismo en la Grecia clásica que en el Medioevo cristiano o en la Modernidad. En el pensamiento contemporáneo, también los autores difieren en su caracterización.

El hombre, en tanto hombre o ser humano es miembro de la especie, participa del *ámbito natural*; pero en tanto *persona*, participa del *ámbito cultural*. El concepto de persona hace referencia a la dimensión biográfica del hombre, sin olvidar la dimensión biológica pero poniendo el acento en la primera y en el contexto histórico-social en el que se desenvuelve.

En el campo de la bioética, Tristram Engelhardt y Peter Singer postulan otros criterios para saber qué cosa es o no es una persona. Para el primero, hay una clara distinción entre ser humanos y persona; asimismo, no hay una necesaria coincidencia entre ambos: no todas las personas deben ser seres humanos y no todos los seres humanos son personas. Las personas son seres autorreflexivos, racionales y poseen un sentido moral:

*"Como indican los ángeles, amén de la especulación actual cercana a la ciencia-ficción en cuanto a entidades autorreflexivas y racionales de otros planetas, no todas las personas tiene que ser*



*necesariamente seres humanos. [...] Por otra parte, no todos los seres humanos son personas, no todos son autorreflexivos, racionales o capaces de formarse un concepto de la posibilidad de culpar o alabar. Los fetos, las criaturas, los retrasados mentales profundos y los que se encuentran en coma profundo son ejemplos de seres humanos que no son personas" (22).*

Continúa sosteniendo que sólo las personas son agentes morales y, por lo tanto, sólo ellas tienen derechos y obligaciones. Esto no implica que los seres humanos que no son personas deban ser tratados igual que el resto de los entes, por cierto tienen algunos derechos pero no todos los derechos y prerrogativas de las personas.

Por su parte –y en la misma línea de pensamiento que el autor anterior– Peter Singer explica que la palabra *persona* fue introducida por Epicteto en el discurso filosófico para referirse al papel que uno está llamado a interpretar en la vida. La expresión también fue utilizada por los primeros cristianos para resolver el enigma de la Trinidad. Así, el concilio de Nicea en el año 325 consideró el enigma resuelto al afirmar que se trataba de una única sustancia y de tres personas distintas (Padre, Hijo y Espíritu Santo). Estas tres personas, dice Singer, no son seres humanos. Boecio define *persona* como "sustancia individual de naturaleza racional", definición retomada por Tomás de Aquino. Tampoco aquí se señala que se trate de un ser humano. Pero Singer va más allá al sostener que ciertos animales son más persona que algunos seres humanos:

*"Hay otras persona en este planeta. La prueba de que son personas es hoy día más concluyente para los monos superiores, pero con el tiempo se podrá demostrar que el ballenas, los delfines, los elefantes, los perros, los cerdos y otros animales también son conscientes de su propia existencia en el tiempo y pueden razonar. Por tanto también se los tendrá que considerar personas. [...] ¿Por qué deberíamos considerar sacrosanta la vida de un niño anencefálico y creemos con libertad para matar gibones par utilizar sus órganos? ¿Por qué deberíamos encerrar a los chimpancés en jaulas en los laboratorios e infectarlos con enfermedades humanas mortales si nos horroriza la idea de realizar experimentos en seres humanos mentalmente discapacitados cuyo nivel intelectual*

*es similar al de los chimpancés? [...] si establecemos el nivel [requerido para tener derecho a la vida] por encima de la simple posición de vida en sí, algunos seres humanos no conseguirán satisfacer ese nivel. Entonces será muy difícil seguir defendiendo que esos humanos tienen derecho a la vida mientras al mismo tiempo le negamos el mismo derecho a animales con características o capacidades iguales o superiores" (23).*

El planeamiento de Singer es que el *ser humano*, no la *persona*, no tiene valor simplemente en virtud de pertenecer a la especie *Homo Sapiens*; en otras palabras, la simple pertenencia a la especie no es suficiente y un ser humano, para ser considerado persona, debe poseer ciertas cualidades. En primer lugar, la capacidad de experimentar algo, ya sea dolor o cualquier clase de sentimientos. Esta cualidad básica es compartida con un enorme rango de animales. Los animales, al tener también la capacidad de sentir dolor y sufrir, tienen un interés en no sufrir. En segundo lugar, han de tener otra cualidad, compartida por chimpancés y orangutanes, que es la capacidad de verse a sí mismos como existentes a lo largo del tiempo.

## REFLEXIONES FINALES

La elucidación del concepto de CV nos ha llevado desde el terreno de la industria y la teoría empresarial hasta el polémico ámbito de la antropología filosófica. Hemos visto cómo y cuándo surge el concepto y los intentos por operacionalizarlo. El límite de los distintos criterios de CV nos abrió la puerta de la estimación de la vida como valor y, por este camino, llegamos a la consideración moral de la vida y de la CV.

La ambigüedad y vaguedad del constructo nos puso en riesgo de caer en un relativismo ético (24). Asimismo, a partir de la reflexión moral sobre la CV desembocamos en el problema de definir vida, vida humana e infrahumana y ello nos introdujo de lleno en la antropología filosófica (25). Esta disciplina no da una respuesta unívoca a la pregunta por el ser (o el existir) del hombre. La respuesta es difícil. Y lo es por varias razones pero, sobre todo, porque nos hallamos comprometidos en la respuesta. El objeto de nuestro análisis no es un ente frente al cual podamos tomar distancia como cuando reflexionamos sobre otros recortes de la realidad. Aquí no hablamos

de algo ajeno, ni extraño, sino de nosotros, de nuestro ser más íntimo, de nuestra vida en este mundo. A pesar de todo, la búsqueda de una respuesta, como hemos visto, resulta vital en un contexto bioético para la toma de decisiones.

La cuestión permanece abierta. Tal vez nunca alcancemos un consenso en las categorías que hemos intentado elucidar. Tal vez, incluso, el consenso no sea deseable. Lo único a lo que podemos y debemos aspirar es a construir un espacio de diálogo en el que todas las posturas estén representadas en pie de igualdad y puedan ser oídas.

## Referencias

1. Gracia Guillén, D. *Fundamentación y enseñanza de la bioética*. Bogotá: El Búho; 2000. p. 155-156.
2. Felce D, Perry J. *Quality of life: It's Definition and Measurement*. *Research in Developmental Disabilities* 1995; 16: 51-74.
3. Gracia Guillén, D. *Introducción a la bioética*. Bogotá: El Búho; 2001. p. 28-37.
4. Gracia Guillén, D. *Fundamentación y enseñanza de la bioética*. Bogotá: El Búho; 2000. p. 166.
5. Gracia Guillén, D. *Introducción a la bioética*. Bogotá: El Búho; 2001 p. 29-31.
6. Gómez-Vela, María; Sabeh, Eliana N. *Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica*. (Accesible en julio de 2010).
7. Disponible en: <http://www3.usal.es/~inico/investigacion/invesinico/calidad.htm>
8. Beauchamp TL, Childress JF. *Principios de Ética Biomédica*. Barcelona: Masson; 1999. p 291-292.
9. Beauchamp TL, Childress JF. *Principios de Ética Biomédica*. Barcelona: Masson; 1999. p 294-296.
10. Oregon Health Plan. (Acceso 30 de agosto de 2010). Disponible en: <http://www.oregon.gov/DHS/healthplan/index.shtml>
11. Beauchamp TL, Childress JF. *Principios de Ética Biomédica*. Barcelona: Masson; 1999. p 297-300.
12. Lemus JD y col. *Salud Pública, Epidemiología y Atención Primaria de la Salud.*, Buenos Aires: C.I.D.E.S; 2005. p 184-186.
13. Beauchamp TL, Childress JF. *Principios de Ética Biomédica*. Barcelona: Masson; 1999. p 293.
14. Gracia Guillén, D. *Introducción a la bioética*. Bogotá: El Búho; 2001. p. 32-35.
15. Gracia Guillén, D. *Fundamentación y enseñanza de la bioética*. Bogotá: El Búho; 2000. p. 168-169.
16. Gracia Guillén, D. *Introducción a la bioética*. Bogotá: El Búho; 2001. p. 35-43.
17. Beauchamp TL, Childress JF. *Principios de Ética Biomédica*. Barcelona: Masson; 1999. p 204-208.
18. Lolás Stepke, F. *Escritos sobre vejez, envejecimiento y muerte*. Iquique: Universidad Arturo Prat; 2002. p. 42-45.
19. Kohn Loncarica AG, Outomuro D, Bortz J, Sanchez N. *Terapia génica: ¿tratamiento médico, eugenesia o higiene de la herencia?* *Acta Bioethica* 2004; 2: 143-153.
20. Lolás, F. *Proposiciones para una teoría de la medicina*. Santiago de Chile: Editorial Universitaria; 1992. p. 110-118.
21. Gracia Guillén, D. *Fundamentación y enseñanza de la bioética*. Bogotá: El Búho; 2000. p. 171-173.
22. Outomuro D, Mastrángelo A. *Una aproximación al concepto de persona en la filosofía y la antropología social*. *Revista Quirón* 2007; 38: 75-91.
23. Tristram Engelhardt, H. *Los fundamentos de la bioética*. Barcelona: Paidós; 1995. p. 155.
24. Singer, P. *Repensar la vida y la muerte*. Barcelona: Paidós; 1997. p. 181-182.
25. Outomuro D. *Salud y calidad de atención: implicancias bioéticas*. *Rev. Médicos y Medicinas en la Historia* 2006; 17:11.
26. Outomuro D, Lolás Stepke F. *La Bioética como desafío en la formación médica. Hacia una medicina basada en la persona*. *Jurisprudencia Argentina* 2009; 1: 89-92.