



¿ES POSIBLE MEDIR LA CALIDAD DE VIDA EN EL ÁMBITO ASISTENCIAL? HISTORIA, LÍMITES Y POSIBILIDADES

CAN QUALITY OF LIFE BE MEASURED IN A HEALTH CARE SETTING? HISTORY, CONSTRAINTS AND POSSIBILITIES

GILBERTO A. GAMBOA-BERNAL

Universidad de La Sabana

Departamento de Bioética. Facultad de Medicina. Colombia

gilberto.gamboa@unisabana.edu.co

LUIS E. ECHARTE-ALONSO

Universidad de Navarra

Unidad de Educación Médica y Bioética. Facultad de Medicina. España

lecharte@unav.es

RESUMEN:

Palabras clave:

Salud, calidad de vida, calidad de vida relacionada con salud, dignidad, sufrimiento, bienestar.

Recibido: 12/07/2015

Aceptado: 29/12/2015

Los conceptos y escalas de calidad de vida relacionada con salud (CVRS) comienzan a ser habituales en la práctica clínica, y juegan hoy un importante papel en discusiones bioéticas, especialmente en el manejo de pacientes terminales. En este artículo estudiamos la evolución que ha sufrido dicho concepto y la relación que guarda con el binomio salud-enfermedad. En este sentido, mostramos algunos importantes inconvenientes que arrastra la noción de calidad de vida (CV) desde sus orígenes y que se traducen en una difícil aplicabilidad en las ciencias de la salud y, sobre todo, que conllevan enormes sesgos. En nuestras conclusiones defendemos que es necesario mejorar el concepto de CV a partir de la inclusión de dimensiones y factores relacionados con el bienestar que, a pesar de no ser enteramente cuantificables, dotan de coherencia y sentido a los datos que, sobre el paciente, el profesional de la salud maneja habitualmente.

ABSTRACT:

Keywords:

Health, quality of life, quality of life related to health, dignity, suffering, well-being.

Quality of life concepts and scales related to health (QLRH) are beginning to be customary in clinical practice and now play an important role in bioethical discussions, particularly concerning the management of terminal patients. This paper looks at how that concept has evolved and how it relates to the health-illness binomial. We illustrate some important complexities the notion of quality of life (QL) has borne since its inception and that make applicability in the health sciences difficult and, most of all, lead to tremendous biases. In our conclusions, we argue it is necessary to improve the concept of QL by including aspects and factors related to well-being. Although not entirely quantifiable, they give coherence and meaning to the patient data health professionals normally work with.

1. Introducción

En la práctica clínica hay varias situaciones en las que es frecuente encontrarse con el concepto “calidad de vida” (CV). Una de las más frecuentes es la de la enfermedad terminal: de un familiar, un amigo, un compañero de trabajo y, siempre, la de uno mismo. En esas situaciones, no es infrecuente encontrar hoy expertos, dentro y fuera del ámbito biosanitario, que apuesten por una “salida digna” con base en argumentos relacionados con la merma de la CV del enfermo. Pero, aparte de estos casos extremos, las escalas sobre la CV sirven hoy para dirimir múltiples conflictos sobre elección entre pruebas diagnósticas y tratamientos.

En efecto, la precariedad de la vida en su fase terminal o cuando las condiciones en las que se tiene que desarrollar son especialmente agresivas o difíciles hacen que los seres humanos tomen conciencia de la finitud y fragilidad de la vida misma. Las reacciones frente a esta realidad pueden ser muchas y muy variopintas: un rechazo frontal, la resignación, culpar a terceros, encontrar un sentido a lo que se está viviendo, etc. Aunque es clásico considerar distintas etapas de reacción frente a la muerte, no se puede olvidar que no todas las personas reaccionan de la misma manera y que no necesariamente se dan todos los pasos para la adecuada elaboración del duelo¹. En todo caso, estas reacciones pueden ser encauzadas por varias vías: la rebelión existencial, la pasividad vital, el resentimiento visceral, la reflexión ponderada... Y cada vía puede a su vez tener varios destinos, uno de ellos consiste en asumir que la vida ha dejado de valer la pena y, por tanto, que es no solo un derecho legítimo sino un deber social el buscar la forma más fácil y “digna” de ponerle fin.

El creciente envejecimiento de la población, las nuevas técnicas diagnósticas, las limitaciones técnicas o presupuestales que llevan a que el problema del dolor no esté resuelto de manera satisfactoria en muchas latitudes, son factores que están propiciando que la vía de la eutanasia sea vista con mejores ojos; y no solo en sociedades desarrolladas, sino también en otras que lo

son menos pero que manifiestan gran afán de aplicar los criterios que desde organismos internacionales se están difundiendo.

En este artículo ahondaremos en el concepto de CV y, con ello, intentaremos dilucidar hasta qué punto son válidas y sólidas las argumentaciones que lo utilizan para dirimir los diferentes problemas que surgen en torno a su aplicación en la práctica clínica.

2. El origen del concepto

Inicialmente, el concepto de CV surge y comienza a utilizarse en el ámbito de las ciencias económicas, como parte de la estrategia para levantar unas finanzas y unos mercados que tras la II Guerra Mundial habían quedado en tal grado de postración que hacían muy difícil el desarrollo de Occidente. El ideario de partida que dio lugar a dicha noción era apreciar el bienestar como una meta alcanzable mediante el consumo, en tanto que este último favorecía el progreso económico y social.

Hay parte de verdad en dicho ideario. La organización de las civilizaciones está íntimamente relacionada con la transformación del entorno, con el propósito de hacerlo menos inhóspito, más habitable, menos salvaje. En esta tarea, uno de los precios a pagar ha sido, desde siempre, la aceptación de ciertos costes en aquello que se pretende combatir: el dolor, la fatiga, la debilidad y muchas veces la postración, las molestias y los sufrimientos.

Sin embargo, el objetivo último de las acciones humanas, antes como ahora, es superar esas situaciones y emociones negativas en aras de la felicidad y la placidez. En los vestigios encontrados de civilizaciones primitivas ya se hacen presentes ese tipo de anhelos, expresados de muy diversas formas. Por ejemplo, en el Código de Hammurabi se encuentran unas de las primeras exhortaciones de un rey sobre el fin de todo *estar bien*: “para lograr el imperio de la justicia en la tierra, para destruir a los malvados y los injustos; de modo que el fuerte no debe perjudicar a los débiles; (...), e iluminar la tierra, para promover el bienestar de la humanidad”². Paralelamente, en unos

1 Kübler-Ross E. On death and Dying. New York: Scripner; 2011.

2 Hammurabi’s code of laws. Text translated by L. W. King. Ancient History Sourcebook. [cited: 5 May 2014]. Available from: <http://www.fordham.edu/halsall/ancient/hamcode.asp>

pergaminos hallados en el Mar Muerto, datados de 4.000 años aC, reflejan huellas de similares deseos: “Allí se abre la fuente de la bendición perpetua, y de bienestar para todos los períodos eternos; la maldad termina”³.

Lo que parece innegable es que el intento de superación de los obstáculos vitales es una característica que parece estar más allá de las condiciones culturales que circundan la vida del hombre, cuanto de su misma naturaleza: el ser humano busca trascender su condición y tiene un anhelo perenne de comunicar sus deseos de ser mejor y estar bien.

También se puede afirmar que ese deseo no se queda solo en la persona singular, sino que, por lo general, cada hombre busca hacerlo participar a otros congéneres, propiciando eso que se ha venido a denominar *el bien común*. Por supuesto, esta afirmación es compatible con admitir que no ocurre así con los medios empleados en su consecución, así como con el tiempo en el que se espera dicha felicidad –que puede ser incluso ultraterrena. Entonces, la pregunta más importante que podemos hacernos sobre el problema de la CV es ¿por qué la expresión occidental *bien-estar* apela a determinados aspectos de la felicidad humana y excluye otros? Lo que es obvio es que con ella se está pretendiendo defender algo más que una idea de felicidad genérica y, también por ello, no tan deseable e indiscutible.

Como hemos dicho, la cultura del bienestar se fragua como estrategia para conjurar una situación mundial generada en la posguerra⁴. En ella, los EEUU tuvieron especial protagonismo: allí se idea el Plan Marshall para sacar a flote a una Europa postrada después de la II Guerra Mundial. Concretamente, el presidente Truman, en su afán de no dejar avanzar el comunismo (Doctrina Truman) impulsa la iniciativa que será diseñada por el Secretario de Estado George Marshall para la reconstrucción de Europa y a través de la reactivación de las economías de los países damnificados por la guerra. Para ello, tratan de reflotar su industria, devolverles el poder adquisitivo, con el fin de hacerles ganar mayor estabili-

dad política y mejorar el nivel de vida de sus ciudadanos. Es de conocimiento público que el Plan Marshall fue diseñado a la sombra de las tesis de W.W. Rostow sobre “Las etapas del crecimiento económico”, las cuales fueron incluidas en la hoja de ruta de los gobiernos de John F. Kennedy y Lyndon Johnson. Sobre dichas etapas basta mencionar el título de la quinta y última –el consumo a gran escala– el culmen de su teoría del desarrollo⁵.

Impulsadas por los EEUU, las naciones europeas, y luego otras muchas, iban a ser conducidas a la fórmula que supuestamente posibilitaría el desarrollo: el consumo. Una de las estrategias para expandir esa panacea estuvo en una serie de muy bien pensados planes para la modificación del mercado, en los que los medios de comunicación jugaron un papel clave. A nivel político, también Naciones Unidas ejerció una gran influencia: numerosos países fueron impelidos a asumir la dinámica consumista, como condición para conceder los empréstitos y endeudamientos que solicitaban para mejorar infraestructuras y fortalecer el sector financiero y social.

La creencia *rowstoniana* de que la mejor prevención contra el comunismo era el consumismo estuvo ampliamente extendida durante décadas. Sin embargo, pocos imaginaban hasta qué punto los más altos contenidos de las artes y las letras, de la estética y la ética, iban a acabar siendo sustituidos por discursos sobre los bienes más banales y del corto plazo. Paulatinamente se fue afianzando una cultura que valoraba poco al ser y privilegiaba el tener; lo importante dejó de ser la vida en sí misma y solo alguna de sus características emergió como lo primordial y deseable. No es de extrañar que, en este contexto, la medida de la vida, incluida la humana, pase a ser patrimonio de su calidad, una en la que los criterios giran en torno a postulados de eficacia y eficiencia, de evidencia y certeza, de la factura y el informe financiero, etc. Por último, y no menos importante, hablar de calidad de vida comenzó a producir dinero... y demandaba dinero. El problema de la calidad de vida se convirtió en negocio y, algo más tarde, en un problema económico que hoy viene a formularse con el término *sostenibilidad*.

³ García-Martínez F. *Los textos de Qumrám*. Madrid: Trotta; 1993.

⁴ Leonard A. *La historia de las cosas*. México: Ed. Fondo de Cultura Económica; 2010.

⁵ Preston PW. *Una introducción a la teoría del desarrollo*. México: Siglo XXI; 1999.

3. Ingreso a las ciencias de la salud

Uno de los factores que hizo que muy rápidamente comenzaran a aplicarse escalas para la medición de la CV en el mundo sanitario tuvo que ver con el hecho de que, en los inicios de la segunda mitad del siglo XX, la OMS introdujera la noción de bienestar dentro de la definición de salud. De esta manera, criticada por algunos de subrepticia, la calidad de vida pasó a ser uno de los requerimientos de la salud. Indudablemente, este hecho ha ayudado a desambiguar el concepto CV⁶, que comenzó a salir de la penumbra en la que había permanecido gracias al uso concreto que de éste hacían los profesionales de la salud. No todo fueron buenas noticias. En este ámbito también encontramos ciertos excesos, la mayor parte de ellos relacionados con la identificación que comenzaron muchos pacientes, y algunos pacientes, entre calidad de vida y salud, giro que desplazaba la relación médico-paciente hacia la consecución de un bienestar basado en el consumo.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), desde el mismo inicio de sus labores en 1946, quiso dar un significado a la salud que fuera más allá de la tradicional visión de equilibrio o ausencia de enfermedad. "La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades"⁷. Esta definición, que ha tenido tantos defensores como detractores⁸ ha guiado, desde hace décadas y hasta la actualidad, el trabajo del organismo de mayor reconocimiento y cobertura en estos temas. El asunto es más complejo de lo que puede parecer en un principio. La salud y la enfermedad son dos características vitales que han acompañado a los seres vivos desde su aparición sobre la Tierra. Estos dos conceptos se han manejado casi siempre en paralelo, con una obvia relación de antagonismo: al estar una, no está la otra; la una es la causa de la pérdida de la otra. Pero además, en los seres

humanos esas dos realidades vitales tienen unas connotaciones existenciales especiales: el ser humano puede darse cuenta de su presencia y de su ausencia; intentar modificar esas condiciones; actuar frente a sus semejantes que las experimentan, etc.

En efecto, resulta muy clarificador contextualizar el asunto de la CV en el problema, más general, sobre el significado de la noción de salud y de enfermedad. Y basta realizar una aproximación superficial al segundo para descubrir claves importantes acerca del primero.

El concepto de salud apela a elementos y situaciones múltiples: genéticos, biológicos, psicológicos, sociales, ambientales, culturales, etc. En las sociedades primitivas, quienes se dedicaban a combatir las enfermedades utilizaban la magia, la superstición, la sugestión, etc., para conseguir sus fines y merecían especial consideración por parte de sus semejantes. Y aunque durante muchos siglos no se contó con una conceptualización formal, se mantuvo la honda percepción hipocrática y galénica que giraba en torno a la idea de hacer el bien y evitar el mal, tanto de la salud como de la enfermedad, que guio una práctica al principio artesanal y luego científica y profesional.

No es hasta el principio del siglo XX, gracias a la iniciativa de la ONU, que comienzan a formularse definiciones universales de salud y enfermedad. En las primeras se recogió buena parte del acervo médico de una práctica milenaria. Un ejemplo es la propuesta por la OMS en 1946. No casualmente, esta iniciativa fue abriéndose camino de manera paralela a la intención de organizar el elenco de patologías en una Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE)⁹. En torno a esta clasificación, es posible distinguir cinco abordajes bien diferenciados a la noción de salud: funcionales, constructivistas, dialécticas, holísticas y objetivas. Todas aportan elementos valiosos y que trascienden la sola utilidad especulativa a las que parece haber derivado las definiciones de salud de la OMS en las últimas décadas. Revisaremos a continuación cada una de ellas.

6 Gómez-Fajardo CA. Calidad de vida: un concepto equívoco. *El Pulso*. [cited: 27-Jul-2013] Available from: <http://www.periodicoelpulso.com/html/feb05/opinion/opinion.htm>

7 Historia de la OMS. [cited: 29-Jul-2013] Available from: http://whqlibdoc.who.int/hist/official_records/constitution.pdf

8 Huber M, Knottnerus JA, Green L. How should we define health? *BMJ* 2011;343:d4163 doi: <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.d4163>

9 Moriyama IM, Loy RM, Robb-Smith AH, et al. *History of the statistical classification of diseases and causes of death*. Washington D.C.: National Center for Health Statistics; 2011.

4. Cinco teorías de la salud

Las definiciones funcionales de salud incluyen características sencillas y prácticas, de tipo generalmente descriptivo. Un ejemplo es el de quienes consideran la salud como el estado de no padecer ninguna situación indeseable concreta; mucho más que una simple colección de negaciones¹⁰. Otro es el de quienes perciben la definición de salud como un medio para “establecer lineamientos específicos de acción en el marco de políticas de salud”, es decir, de quienes pretenden darle una función deontológica o normativa¹¹. Por último, aquí estarían también incluidos los que definen la salud desde la perspectiva de un estado que se puede alcanzar, como una meta que hay que tratar de lograr¹². En este abordaje funcionalista es donde mejor encajaría la definición de salud de la OMS y la mayor parte de escalas de CVRS.

En las definiciones constructivistas de salud han tenido gran influencia las teorías pedagógicas modernas¹³. Más que definiciones son una colección de herramientas o insumos que sirven para poner en marcha procesos interactivos, participativos y por tanto dinámicos. Su abordaje es claramente multidimensional¹⁴. Véase, por ejemplo, la siguiente formulación: “La salud es un fenómeno que trasciende el campo exclusivamente médico, por lo que requiere de la intervención de otras disciplinas, como las ciencias sociales, para establecer análisis, síntesis y diagnósticos más acertados y con mayor utilidad explicativa. Esto permite la creación de sistemas institucionales para dar asistencia, recursos y capacitación humana en pro de mejorar las condiciones de calidad de vida de los ciudadanos”¹⁵.

10 Evans RG, Stoddart GL. Producir salud, consumir asistencia sanitaria. En Evans R, Barer M, Marmor T. *¿Por qué alguna gente está sana y otra no?* Madrid: Editorial Díaz de Santos; 1996.

11 Carmona L, Rozo C, Mogollón A. La salud y la promoción de la salud: una aproximación a su desarrollo histórico y social. *Revista Ciencias de la Salud*. 2005; 3: 62-77.

12 Rodríguez-García R, Goldman A (Edits.). *La conexión salud-desarrollo*. Washington D. C.: Organización Panamericana de la Salud; 1996.

13 Bunge M. *A la caza de la realidad*. Barcelona: Ed. Gedisa; 2007.

14 Leff E. Transdisciplinariedad: un enfoque para la complejidad del mundo actual. *Conciencia Activa*. 2003; 21, 1: 107-146.

15 Guerra de Macedo C. La salud pública en las Américas: documento conceptual y operacional. En Educación en salud pública: nuevas perspectivas para las Américas Washington D.C.: OPS/OMS; 2002.

Además, la aproximación constructivista remarca el hecho de que la salud es un proceso continuo, que admite grados o escalas, esto es, que es conformada por elementos no estáticos, susceptible de ser modificada con mayor o menor frecuencia y de manera más o menos constante para mantener un equilibrio de tales elementos (biológicos, físicos, mentales y sociales)¹⁶. La salud es el “punto en el que la economía, la ciencia política, la ecología, la antropología y la arquitectura, entre otras, se suman para contribuir a la promoción, mantenimiento y preservación del individuo, a través de un enfoque interdisciplinario y post-positivista”¹⁷. Por último, la salud es relacionada con el estilo de vida de los individuos, donde los factores del medio ambiente geográfico y el medio social pueden causarles alteraciones¹⁸. La principal aportación de este abordaje al problema de la CV está relacionada con la imposibilidad de diseñar escalas interculturales y atemporales. Cada sociedad (por no decir comunidad) necesita, para cada momento histórico determinado, criterios distintos con los que evaluar modelos de bienestar que evolucionan.

En el curso de la historia, las interpretaciones dialécticas de la realidad, han variado enormemente. Si en la antigua Grecia era una forma de argumentación o conversación, en el siglo XVIII designaba una técnica de confrontación con la que detectar y superar términos aparentemente confrontados. A partir de entonces, la dialéctica fue monopolizada por el idealismo (que asumía que la realidad estaba conformada por opuestos en conflicto y movimiento), y luego por el materialismo que planteaba la confrontación de clases como motor del cambio histórico.

Este tipo de señalamientos, aunque ha ido decayendo, ha dejado huella en las ciencias de la salud. Por ejemplo, para algunos la salud vendría a ser “un pro-

16 Comité de Currículo. El proceso de salud – enfermedad y la educación médica. Referentes contextuales. Universidad de Antioquia. Facultad de Medicina. Medellín: Ed. Universidad de Antioquia; 2000.

17 Moreno-Altamirano L. Reflexiones sobre el trayecto salud-padecimiento-enfermedad-atención: una mirada socioantropológica. *Salud Pública de México*. 2007; 49 (1): 63-70.

18 Bonilla-Castro E. “Salud, desarrollo y equidad”. En Briceño-León R. (Comp.). Ciencias sociales y salud en América Latina: un balance. Caracas: Fundación Polar; 1999.

ducto o una construcción social, un hecho social que puede ser tratado como cosa y es externo y coercitivo al individuo¹⁹. En definitiva, tampoco para la aproximación dialéctica la calidad de vida es un concepto científico (ahistórico y apolítico), ni puede aplicarse por igual a todos los grupos sociales y en todos periodos de la historia. Ahora bien, lo particular en ella es distingue distintos tipos de clases sociales que, a su vez, requieren categorías de análisis sociológico e histórico diferenciadas pero potencialmente integrables²⁰. A diferencia del constructivismo, es legítimo aspirar a futuros sociales en las que sean necesarias menos tipos de escalas de CV.

Lo primero que se ha de decir de las definiciones holísticas de salud es que es un error pensar que son propias de la modernidad. Ya Aristóteles utiliza una expresión similar al tratar el problema de los primeros principios: “el todo es mayor a la suma de sus partes”. Pero ciertamente, las teorías sistémicas modernas supusieron, desde el ámbito de la Biología, un resurgimiento de esta idea madre que luego pasa a aplicarse en sociología. También a nivel macroscópico, ciertos sistemas funcionan gracias a la interacción de sus partes, con miras al equilibrio. Lo holístico apunta a aquellos fenómenos cuyo funcionamiento implica integración e interacción total de las partes, aunque sin las determinaciones de sus componentes independientemente considerados.

De alguna manera, la última definición de la OMS también podría ser encajada en esta cuarta categoría, aunque más en la teoría –como ideal– que en la práctica, donde lo funcional eclipsa casi completamente otras dimensiones individuales y sociales. La definición de Briceño-León supone otro ejemplo de aproximación holística: la salud es una “síntesis de una multiplicidad de procesos, de lo que acontece con la biología del cuerpo, con el ambiente que nos rodea, con las relaciones sociales, con la política y la economía internacional”²¹. La idea de completo bien-

estar implica una concepción de equilibrio e introduce la noción de normalidad en la salud: “lo normal es lo que acostumbra suceder en forma común y corriente, el promedio o estándar de una situación determinada”²². A este respecto, los científicos ambientalistas tienden a describir la salud desde su aplicación al planeta, como “un sistema complejo para mantener un ambiente estable dentro de un intervalo relativamente estrecho”²³. En relación a la CV, desde esta aproximación se suele criticar la aproximación analítica de la que adolecen las escalas de CV actuales. La mayor parte de ellas servirían, con mayor o menor eficacia, para evaluar distintas facetas del bienestar, pero no para evaluar el *modo* de estar en el mundo del sujeto en tanto que totalidad.

La última categoría que mencionaremos es la que engloba las definiciones objetivas. Es también más antigua de los que suele pensarse. Ya la aproximación hipocrática a la salud puede incluirse en este grupo en tanto que presume de fundarse en la observación de la realidad. Hipócrates veía la enfermedad como una manifestación de la vida del organismo vivo y no la acción mágica o espiritual de seres incorpóreos interesados en hacer daño. Ahora bien, también es cierto que cuando habla del binomio salud –enfermedad menciona tanto la influencia del medio externo como la relevancia de las características individuales –incluyendo las experiencias vividas. Más explícita es, en este sentido, la aproximación que hace Avicena a la salud que, basándose en sus profundos estudios y práctica médica, considera que la salud es un concepto integrado por factores protectores como los buenos hábitos alimenticios, el trabajo, el ocio y el descanso, además de los factores meteorológicos o climáticos. También al inicio del tercer milenio, como una reacción positiva a las críticas que la definición de salud de la OMS, han surgido propuestas objetivistas que están tomando fuerza en el concierto internacional. Una de ellas es la ofrecida por Alejandro R. Jadad, para quien la salud es “la capacidad de las personas o comunidades para adaptarse, o para auto gestionar los

19 Ritzer G. *Teoría sociológica clásica*. Madrid: Mc Graw Hill; 2002.

20 Navarro V. “Concepto actual de la salud pública”. En Martínez F, Castellanos PL, Navarro V. *Salud Pública*. Ciudad de México: Mc Graw-Hill; 1998.

21 Briceño-León R. “Bienestar, salud pública y cambio social”. En Briceño-León R, De Souza M, Coimbra, C. (Coords.). *Salud y equidad: una mirada desde las ciencias sociales Río de Janeiro*: Editora Fio-cruz; 2000.

22 San Martín H, Pastor V. *Economía de la salud*. Teoría social de la salud. Madrid: Mc Graw-Hill; 1989.

23 Rockström J, Steffen W, Noone K, Persson Å, Chapin AS, Lambin EF, et al. A safeoperating space for humanity. *Nature*. 2009; 461:472-5.

desafíos físicos, mentales o sociales que se les presenten en la vida”²⁴. Desde esta perspectiva, los criterios objetivos debieran primar en el diseño de las escalas de CV, no tanto porque no sean importantes sino por una cuestión metodológica: mejor sacar de nuestras reflexiones y valoraciones aquello de lo que no podemos tener certeza.

5. Dimensiones de la CV

La conclusión más relevante que puede inferirse del anterior epígrafe es la relevancia que tiene un enfoque interdisciplinar en el estudio del binomio salud-enfermedad y, por extensión, en el diseño de escalas de CV. Esta fue precisamente una de las tesis que mayor eco recibió en 1978, en Alma Ata, en el marco de la Conferencia Internacional sobre Salud organizada por la OMS y la UNICEF y cuyo lema fue “salud para todos”. Fue allí donde se produjo el que probablemente ha sido el mayor y más interesante viraje que ha recibido el concepto de salud, y en el que se resalta su preponderante dimensión social –incluyendo los determinantes sociopolíticos y económicos– así como el papel que juega en su desarrollo la “atención primaria”²⁵.

La OMS no ha permanecido ajena a las controversias vinculadas a la definición de salud que ella misma había generado con su última propuesta. Para profundizar en el tema designó el Grupo de la OMS para el estudio de la calidad de vida (Grupo WHOQOL) que en 1994 aporta una aproximación a lo que debería ser la “calidad de vida relacionada con salud” (CVRS)²⁶. Es interesante mencionar cómo, en dicho grupo, la definición se vuelve más sofisticada. Sus integrantes parten de la siguiente definición: “la percepción de un individuo de su posición en la vida, en el contexto cultural y el sistema de valores en que vive, en relación con sus metas, objetivos, expectativas, valores y preocupaciones”²⁷; para terminar

con esta otra: “percepción subjetiva, influenciada por el estado de salud actual, de la capacidad para realizar aquellas actividades importantes para el individuo”²⁸. Es interesante comprobar cuán estrecha relación guarda esta última definición con una de las más recientes y aceptadas formulaciones del concepto de CVRS, ofrecido por Donald L. Patrick y Pennifer Erikson: “la medida en que se modifica el valor asignado a la duración de la vida en función de la percepción de limitaciones físicas, psicológicas, sociales y de disminución de oportunidades a causa de la enfermedad, sus secuelas, el tratamiento y/o las políticas de salud”²⁹.

Aunque la definición de Patrick y Erikson sigue generando no pocas discusiones, nos permite distinguir al menos cuatro dimensiones distintas de la CV: como afirmación de la calidad de la vida, de su valor propio, de su especificidad y preeminencia en oposición a lo cuantitativo, a la cantidad, al consumo, a los recursos, etc.; como sinónimo de felicidad, de participación, de dimensión lúdica o simplemente de tranquilidad colectiva; como concreción de la preocupación ecológica en donde la Calidad de Vida sería sinónimo de calidad del ambiente; y por último como conjunto de bienes económicos que son necesarios para vivir. Esta última dimensión parece ser la predominante, y en ocasiones, la única en la sociedad moderna contemporánea. Juan Pablo II escribirá sobre este reduccionismo: “La llamada Calidad de Vida se interpreta principal o exclusivamente como eficiencia económica, consumismo desordenado, belleza y goce de la vida física, olvidando las dimensiones más profundas –relacionales, espirituales y religiosas– de la existencia”³⁰.

Otra clasificación que puede resultar útil para saber cuál es la mejor escala de CV para cada contexto particular es la que distingue las siguientes tres categorías. En primer lugar, podemos hablar de un *significado des-*

24 Jadam AR, O’Grady L. How should health be defined. *BMJ*. 2008; 337:a2900.

25 Tejada de Rivero, D. Alma Ata: 25 años después. *Revista Perspectivas de Salud-OPS*. 2003; 8(2). [cited: 1-May-2014] Available from: http://www1.paho.org/spanish/dd/pin/Numero17_articulo1_1.htm

26 Schwartzmann, L. Calidad de Vida Relacionada con la Salud: aspectos conceptuales. *Rev. Ciencia y Enfermería*. 2003; 9(2): 9-21.

27 WHOQOL Group. The world Health Organization quality of life assessment (WHOQOL) position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med* 1995; 41: 1403-9.

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

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

30 Juan Pablo II. *Enc. Evangelium vitae*. Ciudad del Vaticano: Ed. Vaticana; 1995.

criptivo. Nótese que calidad deriva del latín *qualitas*, que expresa aquello que es característico de un ente. En este sentido la Calidad de Vida sería sinónimo de vida humana y serviría para designar la condición humana del enfermo. Es relevante señalar que éste fue el uso que pretendió concederle inicialmente la Asociación Médica Mundial.

En segundo lugar, es posible identificar en la noción de CV un *significado evaluativo*: según este significado, que no parte de los hechos sino de los valores, la calidad admite niveles mayores o menores y sus contenidos dependerán más de la relación agente-entorno que con la propia realidad intrínseca del agente, esto es, vendrán dados por el aprecio que tengan grupos pequeños o grandes colectividades por un determinado bien, ya sea una cosa material, una acción, un estatus social, etc.

Por último, cabe señalar el significado prescriptivo en el concepto de CV: es el propio de los principios éticos y tiene como características el no designar ninguna clase de entes u objetos (lenguaje ontológico) sino definir principios de acción; este significado no tiene solo carácter indicativo sino normativo y no puede ser deducido desde proposiciones puramente descriptivas. En este sentido, la Calidad de Vida puede ser admitida como criterio ético.

6. Escalas de CV y limitaciones en su aplicación

En la década de los noventa surge el boom de la medición del bienestar en el ámbito clínico. Y en efecto, gran parte de las definiciones de CV hoy vigentes han sido creadas con vistas a facilitar el diseño de escalas de CV. En este sentido, lo primero que es necesario aclarar es que estas herramientas estaban inicialmente pensadas para mejorar la gestión de los procesos en la prestación de servicios de salud y de la atención misma de los pacientes aquejados de patologías determinadas, más que para dirimir decisiones sobre la vida y la muerte.

Han sido numerosos los elementos propuestos para medir la CVRS³¹: subjetivos (percepción de la persona);

multidimensionales (aspectos diversos de la vida de los individuos en los niveles físico, emocional, social, interpersonal); sentimentales (emociones positivas y negativas); temporales (en función de la etapa vital que se atraviesa el paciente); y, a la inversa, puntuales (en función del momento presente de la enfermedad que se cursa). Todas ellas imprimen diferencias importantes a los aspectos que se valoran de la CV.

La convergencia de la CV con la práctica clínica facilitó que la primera tomara distancia de los determinantes economicistas de partida. Además, con dicha introducción comenzaron a darse mayor entrada a elementos psicológicos subjetivos, especialmente aquellos relacionados con la percepción que los pacientes tenían sobre su estado de salud y su relación con el medio circundante. Es así como los componentes de la CV pasaron a contener cada vez más aspectos cualitativos. Entre los factores más utilizados, cabe mencionar los descritos por Flanagan (véase tabla 1)³². Hay que reconocer, sin embargo, las enormes dificultades que acompañan su medición.

Tabla 1.
Componentes de la calidad de vida según Flanagan

Confort material	Salud y seguridad personal
Relaciones familiares	Relación conyugal
Amistades	Aprendizaje
Comprensión de uno mismo	Trabajo
Autoexpresión creativa	Ayuda a los demás
Participación en asuntos públicos	Socialización
Actividades de descanso	Actividades recreativas

31 WHOQOL Group. Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life Assessment instrument (WHOQOL). *Quality of life Research* 1993; 2: 153-159.

32 Flanagan J.C. Measurement of quality of life: Current state of the art. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 1982; 63(2):56-9.

Y no es el único ni el más grave de sus problemas. En según que contextos, sus escalas parecen producir más daño que beneficio en las personas sobre las que se aplican. En efecto, el concepto de CVRS está haciendo surgir rasgos novedosos que, en algunos casos, mejoran pero que, en otros, empeoran la práctica clínica³³. En lo que concierne a los segundos, uno de los más relevantes es el relacionado con el hecho de que se presenta la salud como un bien de consumo y a quienes se encargan de ella como instrumentos ciegos del nuevo negocio: la administración de servicios de salud. En otras palabras, muchas ideas que han formado parte de la cultura médica están siendo sustituidas por otras de matriz mercantil.

Otra controversia vinculada a las escalas tiene que ver con la dificultad de establecer las diferencias mínimas clínicamente importantes (MCID). Cuando la solución consiste en ignorar datos cuantitativos tan importantes (por ejemplo, los costos o los recursos necesarios para producir cambios en la CVRS, índices de distribución, valores de referencia, etc.)³⁴, es evidente que se tienen más en cuenta los números que las personas. Estas limitaciones hacen pensar que se deben buscar niveles de conceptualización más elevados que los vigentes^{35,36}. Por otro lado, a pesar de que las escalas de CV están todavía en fase de prueba y validación, hoy se aplican en ámbitos tan importantes como la educación, el cuidado de la salud y la gestión de servicios sociales y familiares, de las que depende buena parte de la cohesión social^{37,38}.

Existen problemas aún más de fondo. La expresión Calidad de Vida da pie a creer que existen vidas con una mayor o menor calidad, con el consiguiente resultado

de establecer un criterio de diferenciación o de discriminación³⁹. Esta es una vía por la que en el fondo se está negando el valor intrínseco de cada vida humana, pues la premisa de que puedan existir vidas de diferentes calidades hace posible afirmar –como de hecho se hace de manera corriente en la práctica clínica– que no vale la pena vivir o defender o proteger una vida que no tenga la “suficiente” calidad. Esto supone, en último término, abrir la caja de pandora de los criterios de exclusión: ¿quién y con base en qué se puede decidir quién merece vivir o morir? Y es que cuando se intentan definir los elementos constitutivos de la Calidad de Vida se corre el riesgo de elegir indicadores poco adecuados o inadecuados: indicadores como el cociente intelectual mínimo, la autoconciencia, la curiosidad, el interés por el prójimo, el balance entre racionalidad y sentimiento, o la capacidad de interrelación con otros seres humanos (parámetros de humanidad según Fletcher⁴⁰).

Pero el problema no queda exclusivamente circunscrito a la elección de los indicadores de Calidad de Vida. Quienes manejan dicho término y, sobre todo sus escalas, se ven en la necesidad de proporcionar cierta objetividad y jerarquía a sus criterios y contenidos. El problema está en que, hoy por hoy, se confiere más peso a los indicadores objetivos (aquellos que pueden ser directamente evaluados), que a los indicadores subjetivos (muchos aspectos psicológicos, autobiográficos, de auto-percepción, expectativas, etc.) que son tanto o más importantes para todo buen vivir. No es un fenómeno fortuito que los indicadores “no monetarios” de la CV coincidan con los avances que se han venido dando en las aproximaciones al comportamiento del consumidor⁴¹.

En segundo lugar, las escalas de CV parten de premisas utilitaristas en las que el objetivo consiste en la maximización del placer y la reducción del dolor en el mayor número de personas posible. Desde esta perspectiva, el sufrimiento humano es progresivamente siendo dejado

33 Glatzer W, von Below S, Stoffregen M. *Challenges for Quality of Life in the Contemporary World: Advances in Quality-of-life Studies, Theory and Research*. Norwell: Springer; 2004.

34 Hays RD, Woolley JM. The concept of clinically meaningful difference in health-related quality-of-life research: How meaningful is it? *PharmacoEconomics*. 2000; 18 (5): 419-423.

35 Cummins RA. Moving from the quality of life concept to a theory *Journal of Intellectual Disability Research*. 2005; 49 (10): 699-706.

36 Roqué-Sánchez MV. Equívocos en Torno a los Conceptos de Vida y Calidad de Vida. *Cuadernos de Bioética*. 2008; 19 (66): 223-235.

37 Schalock RL. The concept of quality of life: What we know and do not *Journal of Intellectual Disability Research*. 2004; 48 (3): 203-216.

38 Berger-Schmitt R. Considering social cohesion in quality of life assessments: Concept and measurement *Social Indicators Research*. 2002; 58 (1-3): 403-428.

39 Pastor García L.M. ¿Qué significado hay que dar al término Calidad de vida en Bioética? *Cuadernos de Bioética*. 2006; 17 (61): 401-409.

40 Fletcher J. *Indicador of Humanhood: A tentative profile of Man*. Hastings Center Report. 1972; 2 (5): 1-4.

41 Becker G. *The economic approach to human behavior*. Chicago: The University Chicago Press; 1976.

de lado, como un fenómeno que carece de sentido, algo absurdo y hasta inmoral no solo desde el punto de vista de los fines sino también de los medios⁴². Y al contrario, con ello también se está promoviendo la identificación entre lo placentero y lo bueno: toda acción que conduce al placer es éticamente correcta. A nuestro juicio, para contrarrestar esta interpretación utilitarista de la CV hace falta no solo desvelar la ambigüedad que carga el concepto sino también ofrecer una alternativa. Pero, ¿es posible diseñar una herramienta evaluativa que tenga en cuenta la dignidad trascendente de la persona y la función verdadera de la sociedad?

Otra importante problemática está vinculada a la temporalidad. Una escala de CV no reductiva debe tener en cuenta la vida presente del paciente pero también la pasada. Hay eventos en la historia de las personas que pueden tener relevancia cuando se piensa en términos de CV, principalmente en tres áreas⁴³: apoyo e intervención; familia y modelos de trabajo; y las evaluaciones realizadas sobre los diversos tópicos vitales. Desgraciadamente, en muchas de las herramientas actuales para medir la CV se mezclan conceptos sobre la salud con la ponderación de actividades cotidianas, estableciendo asociaciones a menudo contradictorias⁴⁴.

Frente a estos problemas algunos autores han propuesto el uso de dominios o dimensiones para medir la CV⁴⁵. Sin embargo las aplicaciones que se han hecho en otros campos, por ejemplo la utilización de dominios en el Manual Diagnóstico y Estadístico de Enfermedades Mentales en su última versión (DSM 5), no han mostrado buenos resultados, y lo que es peor, parecen haber entorpecido el consenso que, sobre ciertos asuntos, parecía haber ya alcanzado la comunidad científica⁴⁶.

42 Herranz G. Ciencia biomédica y Calidad de Vida. *Vida y Pensamiento*. 1986; 6: 415- 424.

43 Verdugo MA, Schalock RL. Quality of life: From concept to future applications in the field of intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. 2009; 6 (1): 62-64.

44 Himmel W. Subjective health concept and health-related quality of life - Are there any associations? *Sozial- und Präventivmedizin*. 2001; 46 (2): 87-95.

45 Northway R, Jenkins R. Quality of life as a concept for developing learning disability nursing practice? *Journal of Clinical Nursing*. 2003; 12 (1): 57-66.

46 Insel T. Transforming Diagnosis. [cited: 5 May 2014] Available from: <http://www.nimh.nih.gov/about/director/2013/transforming-diagnosis.shtml>.

7. Sacralidad vs. Calidad de vida

Un aspecto que demanda un análisis particular es el equívoco que la expresión Calidad de Vida produce al oponerla al concepto de santidad o sacralidad de la vida: la vida sería sacra por la radicalidad que implica la preservación de la intimidad personal; así nadie puede tener injerencia sobre la vida de nadie: por eso la calidad de la vida estaría solo en lo que constituye el interés del individuo⁴⁷. De ahí que un concepto externo de CV sería un intento de intromisión en la vida de terceros y sobre todo un ataque a su intimidad henchida.

En este sentido señala Gonzalo Herranz que “el movimiento a favor de la Calidad de Vida nació, repleto de beneficiosas promesas, para inspirar la mejora cualitativa de los tratamientos médicos, pero, paradójicamente, la Calidad de Vida erigida por algunos en criterio normativo supremo introduce, como caballo de Troya, no en la teoría ética, sino en la práctica clínica, una antinomia tremendamente peligrosa entre calidad y santidad de vida”⁴⁸. La raíz de esta oposición se encuentra en el relativismo de la filosofía utilitarista, causa de la hipertrofia de la autonomía que acusan las sociedades modernas.

Los intentos de encontrar justificación a la percepción de lo sagrado de la vida han marchado por múltiples rumbos. Uno de ellos propone asociar la percepción de lo sagrado con cuatro dominios⁴⁹: el de la religiosidad, que incluye asistencia al culto, frecuencia de oración, historia religiosa, búsqueda y misticismo; otro personal, donde se medirían el propósito de la vida, la autoestima, los apegos relacionales; otro que se configura en la actitud de servicio a los demás; y finalmente uno situacional que incluye la presencia, disfrute y frecuencia a eventos placenteros cotidianos, la reacción frente a lo negativo y los recuerdos positivos de la infancia. Sin duda todos estos dominios pueden servir para la aproximación a los

47 Kuhse H. *The Sanctity-of-Life Doctrine in Medicine: A Critique*. Oxford: Oxford University Press; 1987.

48 Herranz G. “La ética médica ante la vida humana: entre el respeto y el cálculo”. En *Biogenética, aspectos culturales, científicos y éticos*. Bogotá: Celam; 1992.

49 Doehring C, Clarke A, Pargament K, Hayes A, et all. Perceiving Sacredness in Life: Correlates and Predictors. *Archive for the Psychology of Religion*. 2009; 31.1: 55-73.

contenidos de CV, pero no son elementos exclusivamente dependientes del concepto de sacralidad de vida, sino simplemente hechos humanos que son posibilidad de desarrollo y crecimiento personal.

En fin, presentar la cuestión en estos términos no tiene nada que ver con aquel otro debate que podría generarse entre personas creyentes para quienes la sacralidad de la vida tiene una connotación eminentemente religiosa, y en donde la antinomia señalada por Herranz es más evidente.

8. El problema del sufrimiento

No es posible olvidar que el sufrimiento es un ingrediente ineludible en la vida humana. Esto quiere decir que negar su existencia parece equivocado y una quimera pretender eludirlo a toda costa. Además, la reacción tan humana de sortear el sufrimiento no implica asumir que el sufrimiento sea antihumano, o inhumano y mucho menos antinatural. Simplemente es una manifestación más de que el hombre está llamado a realizar su propia naturaleza y reacciona cuando esto se le dificulta o se le impide. Es en este sentido, en el plano ético, como el sufrimiento puede ser valorado como bueno en tanto que medio: el criterio de bondad o maldad depende de la relación a la perfección de la naturaleza y al cumplimiento de los fines⁵⁰.

Se ha documentado⁵¹, en el ámbito de los cuidados paliativos, la distinta percepción que se tiene del sufrimiento como elemento medible dentro del concepto de CV: una cosa piensan los pacientes y otra los profesionales. La comprensión intuitiva en ambos es distinta. Los pacientes valoran, antes que el sufrimiento, otros componentes de la CV: el control de síntomas, la preservación de la dignidad personal, el apoyo de la familia y la calidad de la atención que recibe. Los profesionales en cambio piensan que para sus pacientes son más importantes la salud, la capacidad de disfrutar, la familia y las

relaciones interpersonales. Se entiende así que la mayor parte de los instrumentos de medición de la CV pongan su acento casi exclusivamente en el control de síntomas y en el estado funcional del paciente.

La otra cara de la moneda de la evitación del dolor es la búsqueda del bienestar, que versa sobre la comentada relación necesidades-deseos: si la sociedad está en franco desarrollo y progreso (esto es cuando son colmadas las necesidades básicas) el ser humano busca siempre la satisfacción de las aspiraciones y los deseos para la conquista de un mayor bienestar. El resultado de la Calidad de Vida es el bienestar, que está también ahora relacionado con la salud; y como el bienestar para cada persona es percibido de muy distinta manera, y se llega a él por muy distintas vías, puede admitir muy diferentes interpretaciones a la par que generar gran confusión. Esta consideración no implica que haya de ser negada la necesidad de satisfacción en la vida, excluida del concepto de la felicidad y de bienestar. Sin embargo, la felicidad está tan ligada al ser personal que no admite una generalización trivial y por tanto su apreciación y medición están lejos de verse pacíficamente establecidas⁵².

Como fue comentado en el epígrafe anterior, en la percepción de bienestar se combinan el placer y el dolor humano, la alegría y la desesperación, la nutrición suficiente y la vida saludable, el entorno agradable y no agresivo, los gustos y disgustos cotidianos, las atracciones y las aversiones, el descanso y el entretenimiento, el saber estar solo y las reuniones sociales, y un largo etc. Todos estos elementos, con gran carga subjetiva, por tanto individualizados e individualizadores, hacen que el bienestar sea "uno de los temas más perdurables y esquivos de la investigación humana"⁵³.

Finalmente, otro problema relacionado con la CV tiene que ver con el hecho de que a menudo se identifica éste con la noción de bienestar⁵⁴ y, a su vez, ambos con

50 Gamboa-Bernal G. *Una aproximación bioética a la pastoral de la salud*. Anales de Teología de la Universidad Católica de la Santísima Concepción. 2014; 16 (2):

51 Sanz-Rubiales A, Blanco-Toro L, Librada-Flores S, et al. El concepto de calidad de vida en los profesionales de Cuidados Paliativos. *Medicina Paliativa*. 2008; 15 (3): 165-170.

52 Jurkauskas A. The concepts of quality of life and happiness - Correlation and differences. *Engineering Economics*. 2009; 3 (63): 58-66.

53 Kahneman D., Diener E., Schwarz N. *Well-Being: Foundations of Hedonic Psychology*. New York: Russell Sage Foundation; 1999.

54 Ferrer-Santos U. El viviente, la vida y la calidad de vida. *Cuadernos de Bioética*. 2008; 19 (66): 213-221.

la de la salud: estado libre de enfermedad⁵⁵. Esta correlación conduce, sin duda, al tan presente fenómeno social de la medicalización de la condición humana.

9. Dignidad y derecho a la vida

Si se tiene claro que el primer derecho de una persona humana es el derecho a la vida, que sin ser un derecho absoluto sí es un derecho fundamental y condición de todos los demás, se puede entender que su respeto, defensa y promoción son imperativos humanos básicos⁵⁶. Por eso, admitir ambigüedad en un término como Calidad de Vida entraña un riesgo mayúsculo ya que se debilita nada menos que la dignidad de la que es titular cada persona con independencia de las circunstancias que la rodeen.

Esta problemática se agrava cuando desde la medicina veterinaria se intentan homologar conceptos que son primariamente humanos sobre la base de una misma fundamentación filosófica: por ejemplo, el de bienestar, sensibilidad, cognición, resolución de problemas, etc.⁵⁷ La gradación en dignidad, determinada por un inapropiado concepto de CV, lleva necesariamente a la discriminación, aunque algunos lo pongan en duda⁵⁸. Si hay seres humanos con menor dignidad, sobre ellos tendrían menor relevancia el hecho de prestarles un servicio de menor categoría, su utilización como sujetos de investigación, o incluso su supresión.

El trato que reciben los pacientes en las distintas instituciones, públicas o privadas, también se ve afectado por una apreciación desigual de la dignidad humana, ya sea en razón de la edad, el sexo, la raza, el estrato social, la religión e incluso de las enfermedades que padecen. Sin embargo, no siempre se reconoce que las diferencias en el trato a los pacientes se deban a una apreciación

desigual de la dignidad de las persona⁵⁹; otras situaciones son invocadas como causa (y excusa): la diferencia en las expectativas, la cultura de seguir protocolos, los distintos grados de confianza, etc.

Por último, fenómenos más recientes como el “*bullying*” revelan una clara limitación de la cultura contemporánea que, además de mostrar una notable incapacidad para no reconocer la dignidad, lleva a maltratar a las personas más débiles o indefensas. Este tipo de conductas en niños y adolescentes⁶⁰, si no se corrigen a tiempo, tiende a prolongarse en el tiempo y reflejarse luego en la vida familiar, profesional y social⁶¹.

10. Conclusiones

Mejorar el concepto de CV tiene por consecuencia aumentar nuestra capacidad para el diseño y puesta en práctica de políticas encaminadas a la mejora del estado de salud de las personas y las comunidades. Para que estas estrategias puedan tener eficacia son necesarias aproximaciones más científicas y objetivas a la CV. En este terreno es necesario tener en cuenta que con frecuencia son percibidas como antagónicas la competitividad económica y la CV, aunque se vea esta última como una condición necesaria para el bienestar económico⁶². En esta dirección parecen dirigirse algunas investigaciones recientes en el ámbito de la Farmacoeconomía, y en torno a cuestiones relacionadas con los años ganados ajustados por CV, con la asignación de los recursos o con el mercado de medicamentos⁶³.

En segundo lugar, al repasar las anteriores controversias hemos pretendido mostrar la necesidad de seguir intentando dotar al concepto de CV de una mayor pro-

55 Fagerlind H., Ring L., Brölde B., Feltelius N, Lindblad AK. Patients' understanding of the concepts of health and quality of life. *Patient Education and Counseling*. 2010; 78 (1): 104-110.

56 Kass L. *Life, Liberty and the Defense of Dignity: The Challenge for Bioethics*. San Francisco: Encounter Books; 2004.

57 Boom DM. Quality of life means welfare: How is it related to other concepts and assessed? *Animal Welfare*. 2007; 16 (suppl.): 45-53.

58 Bayer R. Stigma and the ethics of public health: Not can we but should we. *Social Science and Medicine*. 2008; 67 (3): 463-472.

59 Sizmu S, Körne K. Equal rights, Equal respect: An examination of differential Inpatient experience in the NHS. *Diversity and Equality in Health and Care*. 2013; 10 (4): 237-247.

60 Wang J, Iannotti RJ, Nansel TR. School Bullying Among Adolescents in the United States: Physical, Verbal, Relational, and Cyber. *Journal of Adolescent Health*. 2009; 45 (4): 368-375.

61 Hansen ÅM, Hogh A, Persson R, Garde AH, Ørbæk P. Bullying at work, health outcomes, and physiological stress response. *Journal of Psychosomatic Research*. 2006; 60 (1): 63-72.

62 Donald B. Economic competitiveness and quality of life in city regions: Compatible concepts? *Canadian Journal of Urban Research*. 2001; 10 (2): 259-274.

63 Paveliu S, Radu CP, Tudose F, Tudose C, Arsene AL. Cost-effectiveness-analysis and the concept of quality adjusted life year (qaly) in Romania. *Farmacia*. 2011; 59 (3): 304-320.

fundidad, teniendo como base una filosofía realista, una antropología médica apoyada en la filosofía, una ética ontológica y una bioética centrada en la persona⁶⁴. Solo así parece posible dar con una idea de CV fiel a la verdad sobre el hombre, de tal manera que las necesidades, los deseos, los anhelos, etc., sean determinados respetando los principios auténticamente humanos y buscando siempre promover hábitos de vida acordes con ellos. La expresión Calidad de Vida admite varios abordajes y usos y, por tanto, todo análisis y crítica que de ella pretenda hacerse deberá adecuarse a la dimensión y categoría de cada caso concreto, pero sin olvidar el resto de enfoques. En todo caso, lo que sí parece necesario es superar sus orígenes: el de los estudios económicos globales de costo/beneficio. La gestión en salud pública y la economía sanitaria en general están al servicio de las personas y no a la inversa.

Referencias

- Bayer R. Stigma and the ethics of public health: Not can we but should we. *Social Science and Medicine*. 2008; 67 (3): 463-472.
- Becker G. The economic approach to human behavior. Chicago: The University Chicago Press; 1976.
- Berger-Schmitt R. Considering social cohesion in quality of life assessments: *Concept and measurement Social Indicators Research*. 2002; 58 (1-3): 403-428.
- Bonilla-Castro E. "Salud, desarrollo y equidad". En Briceño-León R. (Comp.). *Ciencias sociales y salud en América Latina: un balance*. Caracas: Fundación Polar; 1999.
- Boom DM. Quality of life means welfare: How is it related to other concepts and assessed? *Animal Welfare*. 2007; 16 (suppl.): 45-53.
- Briceño-León R. "Bienestar, salud pública y cambio social". En Briceño-León R, De Souza M, Coimbra, C. (Coords.). *Salud y equidad: una mirada desde las ciencias sociales Río de Janeiro*: Editora Fio-cruz; 2000.
- Bunge M. *A la caza de la realidad*. Barcelona: Ed. Gedisa; 2007.
- Carmona L, Rozo C, Mogollón A. La salud y la promoción de la salud: una aproximación a su desarrollo histórico y social. *Revista Ciencias de la Salud*. 2005; 3: 62-77.
- Comité de Currículo. El proceso de salud – enfermedad y la educación médica. Referentes contextuales. Universidad de Antioquia. Facultad de Medicina. Medellín: Ed. Universidad de Antioquia; 2000.
- Cummins RA. Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2005; 49 (10): 699-706.
- Doehring C, Clarke A, Pargament K, Hayes A, et all. Perceiving Sacredness in Life: Correlates and Predictors. *Archive for the Psychology of Religion*. 2009; 31.1: 55-73.
- Donald B. Economic competitiveness and quality of life in city regions: Compatible concepts? *Canadian Journal of Urban Research*. 2001; 10 (2): 259-274.
- Evans RG, Stoddart GL. Producir salud, consumir asistencia sanitaria. En Evans R, Barer M, Marmor T. *¿Por qué alguna gente está sana y otra no?* Madrid: Editorial Díaz de Santos; 1996.
- Fagerlind H, Ring L, Brülde B, Feltelius N, Lindblad AK. Patients' understanding of the concepts of health and quality of life. *Patient Education and Counseling*. 2010; 78 (1): 104-110.
- Ferrer Santos U. El viviente, la vida y la calidad de vida. *Cuadernos de Bioética*. 2008; 19 (66): 213-221.
- Flanagan, J. C. Measurement of quality of life: Current state of the art. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 1982.
- Fletcher J. Indicador of Humanhood: A tentative profile of Man. *Hastings Center Report*. 1972; 2 (5): 1-4.
- Gamboa-Bernal G. Philosophical anthropology as key of Bioethics. *Revista Romana de Bioética*. 2013; 11 (3): 130-137.
- Gamboa-Bernal G. Una aproximación bioética a la pastoral de la salud. *Anales de Teología de la Universidad Católica de la Santísima Concepción*. 2014; 16 (2):
- García-Martínez F. *Los textos de Qumrán*. Madrid: Trotta; 1993.

64 Gamboa-Bernal G. Philosophical anthropology as key of Bioethics. *Revista Romana de Bioética*. 2013; 11 (3): 130-137.

- Glatzer W, von Below S, Stoffregen M. Challenges for Quality of Life in the Contemporary World: Advances in Quality-of-life Studies, *Theory and Research*. Norwell: Springer; 2004.
- Gómez-Fajardo CA. Calidad de vida: un concepto equívoco. El Pulso. [cited: 27-Jul-2013] Available from: <http://www.periodicoelpulso.com/html/feb05/opinion/opinion.htm>
- Guerra de Macedo C. La salud pública en las Américas: documento conceptual y operacional. En Educación en salud pública: nuevas perspectivas para las Américas Washington D.C.: OPS/OMS; 2002.
- Hammurabi's code of laws. Text translated by L. W. King. Ancient History Sourcebook. [cited: 5 May 2014]. Available from: <http://www.fordham.edu/halsall/ancient/hamcode.asp>
- Hansen ÅM, Hogh A, Persson R, Garde AH, Ørbæk P. Bullying at work, health outcomes, and physiological stress response. *Journal of Psychosomatic Research*. 2006; 60 (1): 63-72.
- Hays RD, Woolley JM. The concept of clinically meaningful difference in health-related quality-of-life research: How meaningful is it? *PharmacoEconomics*. 2000; 18 (5): 419-423.
- Herranz G. "La ética médica ante la vida humana: entre el respeto y el cálculo". En Biogenética, aspectos culturales, científicos y éticos. Bogotá: Celam; 1992.
- Herranz G. Ciencia biomédica y Calidad de Vida. Vida y Pensamiento. 1986; 6: 415- 424.
- Himmel W. Subjective health concept and health-related quality of life - Are there any associations? *Sozial- und Präventivmedizin*. 2001; 46 (2): 87-95.
- Historia de la OMS. [cited: 29-Jul-2013] Available from: http://whqlibdoc.who.int/hist/official_records/constitution.pdf
- Huber M, Knottnerus JA, Green L. How should we define health? *BMJ* 2011;343:d4163 doi: <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.d4163>
- Insel T. Transforming Diagnosis. [cited: 5 May 2014] Available from: <http://www.nimh.nih.gov/about/director/2013/transforming-diagnosis.shtml>.
- Jadad AR, O'Grady L. How should health be defined. *BMJ*. 2008; 337:a2900.
- Juan Pablo II. Enc. Evangelium vitae. Ciudad del Vaticano: Ed. Vaticana; 1995.
- Jurkaskas A. The concepts of quality of life and happiness - Correlation and differences. *Engineering Economics*. 2009; 3 (63): 58-66.
- Kahneman D, Diener E, Schwarz N. Well-Being: Foundations of Hedonic Psychology. New York: Russell Sage Foundation; 1999.
- Kass L. Life, Liberty and the Defense of Dignity: The Challenge for Bioethics. San Francisco: Encounter Books; 2004.
- Kübler-Ross E. On death and Dying. New York: Scripner; 2011.
- Kuhse H. The Sanctity-of-Life Doctrine in Medicine: A Critique. Oxford: Oxford University Press; 1987.
- Leff E. Transdisciplinarietà: un enfoque para la complejidad del mundo actual. *Conciencia Activa*. 2003; 21, 1: 107-146.
- Leonard, A. *La historia de las cosas*. México: Ed. Fondo de Cultura Económica; 2010.
- Moreno-Altamirano L. Reflexiones sobre el trayecto salud-padecimiento-enfermedad-atención: una mirada socioantropológica. *Salud Pública de México*. 2007; 49 (1): 63-70.
- Moriyama IM, Loy RM, Robb-Smith AH, et all. *History of the statistical classification of diseases and causes of death*. WashintonD.C.: National Center for Health Statistics; 2011.
- Naughton, M.J.; Shumaker, S.A.; Anderson R.T.; Czajkowski, S.M. Psychological Aspects of Health-Related Quality of Life Measurement: Tests and Scales. En *Quality of Life and Pharmaco economics in Clinical Trials*. Spilker, B. Cap. 15, New York, Lippincott-Raven, 1996.
- Navarro V. Concepto actual de la salud pública. En Martínez F, Castellanos PL, Navarro V. Salud Pública. Ciudad de México: Mc Graw-Hill; 1998.
- Northway R, Jenkins R. Quality of life as a concept for developing learning disability nursing practice? *Journal of Clinical Nursing* 2003; 12 (1): 57-66.

- Pastor García LM. ¿Qué significado hay que dar al término Calidad de vida en Bioética? *Cuadernos de Bioética*. 2006; 17 (61): 401-409.
- Patrick, D., Erickson P. Health Policy, Quality of Life: Health Care Evaluation and Resource Allocation. Oxford University Press. New York, 1993.
- Paveliu S, Radu CP, Tudose F, Tudose C, Arsene AL. Cost-effectiveness-analysis and the concept of quality adjusted life year (qaly) in Romania. *Farmacía*. 2011; 59 (3): 304-320.
- Preston, PW. *Una introducción a la teoría del desarrollo*. México: Siglo XXI; 1999.
- Ritzer G. Teoría sociológica clásica. Madrid: Mc Graw Hill; 2002.
- Rockström J, Steffen W, Noone K, Persson Å, Chapin AS, Lambin EF, et al. A safeoperating space for humanity. *Nature*. 2009; 461:472-5.
- Rodríguez-García R, Goldman A (Edits.). *La conexión salud-desarrollo*. Washington D. C.: Organización Panamericana de la Salud; 1996.
- Roqué-Sánchez MV. Equívocos en Torno a los Conceptos de Vida y Calidad de Vida. *Cuadernos de Bioética*. 2008; 19 (66): 223-235.
- Salud-OPS. 2003; 8(2). [cited: 1-May-2014] Available from: http://www1.paho.org/spanish/dd/pin/Numero17_articulo1_1.htm
- San Martín H, Pastor V. *Economía de la salud*. Teoría social de la salud. Madrid: Mc Graw-Hill; 1989.
- Sanz-Rubiales A, Blanco-Toro L, Librada-Flores S, et all. El concepto de calidad de vida en los profesionales de Cuidados Paliativos. *Medicina Paliativa*. 2008; 15 (3): 165-170.
- Schalock RL. The concept of quality of life: What we know and do not Journal of Intellectual Disability Research. 2004; 48 (3): 203-216.
- Schwartzmann, L. Calidad de Vida Relacionada con la Salud: aspectos conceptuales. *Rev. Ciencia y Enfermería*. 2003; 9(2): 9-21.
- Sizmu S, Körne K. Equal rights, Equal respect: An examination of differential Inpatient experience in the NHS. *Diversity and Equality in Health and Care*. 2013; 10 (4): 237-247.
- Tejada de Rivero, D. Alma Ata: 25 años después. *Revista Perspectivas de Salud-OPS*. 2003; 8(2).
- Verdugo MA, Schalock RL. Quality of life: From concept to future applications in the field of intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. 2009; 6 (1): 62-64.
- Wang J, Iannotti RJ, Nansel TR. School Bullying Among Adolescents in the United States: Physical, Verbal, Relational, and Cyber. *Journal of Adolescent Health*. 2009; 45 (4): 368-375.
- WHOQOL Group. Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life Assessment instrument (WHOQOL). *Quality of life Research* 1993; 2: 153-159.