



Persona y Bioética
ISSN: 0123-3122
ISSN: 2027-5382
Universidad de la Sabana

Páez, Gustavo; López-Gabeiras, María del Pilar; Moreno-D'Anna, Milagros
ALCANCE DE LA CALIDAD DE VIDA EN ATENCIÓN MÉDICA
Persona y Bioética, vol. 24, núm. 1, 2020, pp. 14-27
Universidad de la Sabana

DOI: <https://doi.org/10.5294/pebi.2020.24.1.2>

Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=83269043002>

- ▶ [Cómo citar el artículo](#)
- ▶ [Número completo](#)
- ▶ [Más información del artículo](#)
- ▶ [Página de la revista en redalyc.org](#)

UNEM redalyc.org

Sistema de Información Científica Redalyc
Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal
Proyecto académico sin fines de lucro, desarrollado bajo la iniciativa de acceso
abierto

ALCANCE DE LA CALIDAD DE VIDA EN ATENCIÓN MÉDICA

QUALITY OF LIFE REACH IN MEDICAL CARE

ALCANCE DA QUALIDADE DE VIDA NO ATENDIMENTO MÉDICO

Gustavo Páez¹
María del Pilar López-Gabeiras²
Milagros Moreno-D'Anna³

RESUMEN

La expresión *calidad de vida* tiene un uso cada vez más generalizado en la práctica biomédica, sobre todo en situaciones de final de la vida. La experiencia demuestra que, muchas veces, esa expresión se emplea con alcances muy diversos, en ocasiones contrapuestos. En el presente artículo se exponen los resultados de una revisión bibliográfica que muestra las diferentes posturas y se propone una delimitación del tema. El análisis compara los términos “calidad de vida”, “dignidad humana” y “valor de la vida humana”.

PALABRAS CLAVE (FUENTE: DeCS): calidad de vida; dignidad; respeto; valor de la vida; bioética.

DOI: 10.5294/pebi.2020.24.1.2

PARA CITAR ESTE ARTÍCULO / TO REFERENCE THIS ARTICLE / PARA CITAR ESTE ARTIGO

Páez G, López-Gabeiras MP, Moreno-D'Anna M. Alcance de la “calidad de vida” en atención médica. *Pers Bioet.* 2020;24(1):14-27. DOI: <https://doi.org/10.5294/pebi.2020.24.1.2>

RECEPCIÓN: 06/11/2019

ENVÍO A PARES: 09/11/2019

APROBACIÓN POR PARES: 20/02/2020

ACEPTACIÓN: 04/03/2020

- 1 <https://orcid.org/0000-0003-3862-7426>. Universidad Austral, Argentina. gpaez@austral.edu.ar
- 2 <https://orcid.org/0000-0002-1067-6173>. Universidad Austral, Argentina.
- 3 <https://orcid.org/0000-0001-8647-2591>. Universidad Austral, Argentina.

ABSTRACT

The term *quality of life* has increasingly widespread use in biomedical practice, especially in end-of-life situations. Experience shows that the expression is often used with very different —and sometimes conflicting— scopes. The present article presents the results of a literature review that show diverse positions, while delimitating the subject. The analysis compares the terms “quality of life,” “human dignity,” and “value of human life.”

KEY WORDS (SOURCE: DECS): Quality of life; dignity; respect; value of life; bioethics.

RESUMO

A expressão “qualidade de vida” tem um uso cada vez mais generalizado na prática biomédica, em especial em situações de final da vida. A experiência demonstra que, muitas vezes, essa expressão é empregada com alcances muito diversos, em ocasiões contrapostos. Neste artigo, são apresentados os resultados de uma revisão bibliográfica que mostra os diferentes posicionamentos e é proposta uma delimitação da temática. A análise compara as expressões “qualidade de vida”, “dignidade humana” e “valor da vida humana”.

PALAVRAS-CHAVE (FONTE: DECS): qualidade de vida; dignidade; respeito; valor da vida; bioética.

INTRODUCCIÓN

En las últimas décadas han ido tomando cada vez más importancia, de un modo explícito, los aspectos que hacen referencia a la *calidad de vida* del paciente en las decisiones de tratamiento de los equipos de salud. Si bien la actividad sanitaria siempre ha procurado, al atender a un paciente, reintegrarle la calidad de vida perdida por la enfermedad, esta era considerada un atributo más de la salud. Dicho de otra manera, era un dato más, dentro del gran objetivo de curar, algo que se daba por supuesto.

Los avances que ha hecho la medicina a partir de siglo pasado han puesto en evidencia que volver a estar sano no siempre significa recuperar una buena calidad de vida. En esto influye también el cambio de mentalidad que se ha obrado en la sociedad: las personas no solo desean vivir, sino vivir bien (1). Es lo que habitualmente denominamos “sociedad del bienestar”. Esta influencia puede advertirse, por ejemplo, en la definición de “salud” de la Organización Mundial de la Salud (OMS): “La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” (2). Esta definición, que es bastante reciente, incluye expresamente el “bienestar” como una condición de la salud, es decir, refleja el cambio de mentalidad mencionado en el cuidado que se brinda a los enfermos (3).

El proceso que se ha desarrollado en los últimos años ha puesto la calidad de vida en un lugar muy destacado: no solo es un aspecto valorado, sino que muchos autores sostienen que debe ocupar un lugar clave al tomar decisiones terapéuticas relacionadas con el tra-

tamiento de una enfermedad grave, a fin de orientar al equipo sanitario acerca de la dirección que conviene para que sea más eficiente. Incluso, hay estudios que relacionan la calidad de vida de los pacientes de cáncer con la supervivencia de estos (4). Siguiendo esta misma línea, la especialidad de Cuidados Paliativos asigna una clara prioridad al manejo de los síntomas, a fin de proporcionar la mejor calidad de vida al paciente que sufre, con especial atención a aquellos que se acercan al final de su vida (5, 6).

También hay autores que se apoyan en la calidad de vida de algunos pacientes como criterio definitivo para aconsejar su supresión. Uno de ellos, por ejemplo, es el filósofo y bioeticista John Harris, que ha profundizado su análisis acerca de la incapacidad física en los seres humanos (7), y afirma que solo son personas aquellos seres que son capaces de valorar su propia existencia. Y, por tanto, podría eliminarse a aquellos que no tienen la posibilidad de ejercer esa facultad.

Como veremos en este artículo, la expresión “calidad de vida” ha sido abordada por algunos autores en relación estrecha con la de “dignidad humana” y “valor de la vida humana”. Por este motivo, nos ha parecido oportuno realizar una búsqueda bibliográfica a fin de investigar de qué modo han sido abordados esos términos por distintos escritores y hasta qué punto pueden justificar el alcance de la calidad de vida de los pacientes en las decisiones terapéuticas.

METODOLOGÍA

La revisión bibliográfica se realizó en pasos sucesivos, yendo de temas más amplios a otros más específicos. Cada etapa fue señalando el camino de la siguiente:

1. Primero, se buscaron indicadores de calidad de vida para pacientes enfermos de cáncer atendidos en cuidados paliativos por medio de PubMed.
2. A partir de la lectura de estos artículos se decidió enfocar la investigación en el alcance del concepto “calidad de vida”. Se realizó una segunda búsqueda utilizando Medline vía PubMed, con el objetivo de identificar todas las publicaciones que incluyeran como palabras clave la combinación de “quality of life”, “palliative care”, “dignity” y “bioethics”. Se seleccionaron los artículos que no se referían a una patología en particular.
3. Se realizó otra búsqueda por medio de ProQuest con los términos: “quality of life” en combinación con “concept” y “bioethics”. Se utilizó este buscador porque pareció más adecuado para encontrar artículos que analizaran el concepto de “calidad de vida”.
4. Como varios artículos hacían referencia a la dignidad y al valor de la vida, se realizó otra búsqueda con ProQuest con los siguientes términos: “quality of life” y “bioethics” en combinación con “dignity” y “value of life”. Nuevamente, se eligieron aquellos artículos que no trataban acerca de una enfermedad específica.
5. Se analizó si se podía encontrar una relación entre los términos investigados: se decidió comparar el alcance que los autores otorgaban a cada uno, si eran equivalentes o no.
6. Para acotar la búsqueda se excluyeron los artículos anteriores a 2006.

En el presente artículo expondremos los resultados obtenidos: cómo ha ido evolucionando el alcance otorgado a la calidad de vida en los últimos años, de acuerdo con

la opinión de los diversos autores encontrados. Hemos organizado la exposición de la siguiente manera: en los antecedentes nos proponemos inicialmente recordar las circunstancias históricas que condujeron al empleo del término. Luego abordaremos los aspectos de calidad de vida considerados por los distintos autores. La referencia al utilitarismo nos obliga a explicar sintéticamente el pensamiento de los iniciadores de esa corriente (por lo que tendremos que recurrir a bibliografía específica de ese tema, que se encuentra al margen de nuestra revisión). Para finalizar, desarrollaremos cómo algunos autores encontrados relacionan el concepto de “calidad de vida”, “dignidad humana” y “valor de la vida humana”. Aquí se apreciará el núcleo de los hallazgos encontrados, que motivan el artículo.

ANTECEDENTES

Urzúa y Caqueo-Urizar (8) ubican el comienzo del uso del concepto de calidad de vida en Estados Unidos después de la Segunda Guerra Mundial, con el fin de conocer la percepción de la población acerca de su buena vida o seguridad financiera. Gamboa-Bernal y Echarte-Alonso (9), en la misma línea, hacen notar cómo, impulsadas por Estados Unidos, las naciones europeas fueron orientadas hacia el consumo, como medio para lograr el desarrollo. Estos autores explican cómo esta visión fue cobrando importancia en distintos sectores de la cultura, lo que afianzó un modo de pensar que valoraba poco al ser humano y privilegiaba los bienes materiales, los resultados y la eficacia.

A su vez, esa mentalidad fue influyendo en el ámbito sanitario. Como hace notar Pastor García (10), el desarrollo de la personalidad del hombre se ve afectado por el acceso a los servicios de salud que le permitan

sobreponerse a los condicionamientos de la enfermedad. Como explican Gamboa-Bernal y Echarte-Alonso (9), el momento clave fue la inclusión en 1948 del término “bienestar” en la definición de salud de la OMS. Estos autores analizan distintos enfoques de los conceptos salud-enfermedad y subrayan cómo ambos van evolucionando hacia una configuración más interdisciplinar, en donde el aspecto socioeconómico llega a ser decisivo. Siguiendo esa lógica, las escalas que se han diseñado para medir la calidad de vida han reflejado ese cambio. Un hito importante fue la declaración del grupo WHO-QOL, promovido por la OMS, en el año 1995, con el título “The World Health Organization Quality of Life Assesment (WHOQOL)”. En ese texto se define la calidad de vida como “la percepción de las personas acerca de su posición en la vida, en el marco de los sistemas de cultura y de valores en los cuales se encuentran, y en relación con sus metas, sus expectativas, estándares e intereses” (traducción propia) (11). El mismo grupo aclara que es un concepto que incluye una gran variedad de aspectos muy complejos: la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales y su conexión con el entorno. Como puede apreciarse, si bien los aspectos físico y psicológico aparecen en primer término, resultan en minoría con respecto a los tres siguientes. Es decir, su peso relativo se vuelve cada vez menor (11).

En 1997 aparece el término “calidad de vida relacionada con la salud” (HRQoL, por sus siglas en inglés), a partir de un documento de la OMS (2). Romero *et al.* (12) estudian el HRQoL como medida de la salud de la población, y evaluación de los sistemas de salud y de las decisiones de salud pública. Estos autores afirman que el concepto de calidad de vida está fundamentado en la teoría de Bentham de maximizar el bienestar y minimizar el daño. Proponen el cambio de “cantidad de muertes”

en los sistemas de salud por la medida de “esperanza de vida”, ajustada por la “incapacidad padecida”, y proponen diversos métodos para medir esas situaciones. Algunos de esos métodos se apoyan en la “teoría de la utilidad esperada” de von Neumann y Morgenstern, que considera la salud como un aspecto importante de la “función de utilidad” de las personas, y el bienestar de la persona se puede medir por la pérdida de salud.

En una revisión sistemática de los distintos modelos de HRQoL llevada a cabo por Bakas *et al.* (13), se afirma que este modo de medición ha sido elegido como meta de todas las organizaciones líderes de la salud. En su artículo presentan las diferencias entre los distintos modelos (una amplia variedad) y recomiendan el uso del que propone C. E. Ferrans *et al.*, porque adiciona características individuales y del ambiente al modelo más conocido de Wilson y Cleary. Según los autores de este artículo, el uso de este modelo permitirá el desarrollo de la ciencia por este camino.

ASPECTOS DE LA CALIDAD DE VIDA

Hemos visto que el uso de la expresión “calidad de vida” tiene su origen en una visión economicista de la existencia. Numerosos autores relacionan este término con la corriente utilitarista. Según Bentham, iniciador de esta escuela, en su *Introducción a los principios de moral y legislación*, de 1789, “todo acto humano, norma o institución deben ser juzgados según la utilidad que tienen, esto es, según el placer o el sufrimiento que producen en las personas”. Entiende por utilidad la capacidad que tiene cualquier cosa de producir beneficio, placer o felicidad. La corrección de las acciones depende de su utilidad. La meta que propone este autor es producir felicidad y bienestar.

AUNQUE DIVERSOS AUTORES UTILITARISTAS HAN DADO DIVERSOS Matices AL CONCEPTO DE FELICIDAD, LA IDENTIFICAN CON LA IDEA DE “BIENESTAR”, QUE TIENE UNA RAÍZ ECONOMICISTA, LA CUAL REDUCE LO PROPIAMENTE HUMANO AL PLACER Y A LOS BIENES ECONÓMICOS COMO LO ÚNICO QUE ES CAPAZ DE GARANTIZARLO.

En principio, nadie se opondría a quien desea producir felicidad a los demás. Pero esta corriente olvida otros aspectos de la existencia humana (por ejemplo, la libertad de elección, las intenciones, la dimensión afectiva, etc.) y adopta una visión reduccionista. Si bien la teoría de Bentham ha sido corregida y mejorada por sus seguidores, siempre se ha mantenido la misma concepción sobre la persona: como afirma Puyol González, solo la considera en cuanto es capaz de originar utilidad (14). John Stuart Mill, sucesor de Bentham, también centra su doctrina en una visión hedonística sobre el hombre: las acciones son buenas o malas según su capacidad para producir felicidad y esta es entendida como placer, ausencia de pena. Como puede observarse, aunque con distintos matices, los autores de esta corriente consideran que los únicos motores del actuar humano son el placer y el dolor.

Como menciona Glover (15), la postura del utilitarismo presupone que todas las personas son idénticas. Pierde de vista a cada individuo, con aquellas características que lo distinguen de los demás, como si los seres humanos fuéramos una masa indiferenciada. Esto lleva a una falta de interés por el otro.

Aunque diversos autores utilitaristas han dado distintos matices al concepto de felicidad, la identifican con la idea de “bienestar”, que tiene una raíz economicista, la cual

reduce lo propiamente humano al placer y a los bienes económicos como lo único que es capaz de garantizarlo. El *Diccionario Cambridge* propone la siguiente definición de bienestar: “ayuda concedida, especialmente por el Estado o una organización, a aquel que lo necesita, especialmente porque no tiene suficiente dinero” (traducción propia) (16). El concepto de bienestar supone que todas las necesidades humanas se solucionan a través de medios materiales (17).

Dejando de lado esa visión economicista, se debe reconocer que la salud forma parte de la calidad de vida de una persona. Y esto es algo que al agente de salud le importa: al profesional no le interesa solamente que el paciente sobreviva, sino que lo haga de la mejor manera. Todos los que participan en la recuperación de un enfermo intentan que goce de la mejor calidad de vida posible durante ese proceso. En otras palabras, la calidad de vida tiene que ver con la actividad sanitaria: no es algo ajeno a esta.

Entonces, ¿hasta qué punto la atención sanitaria se relaciona con la calidad de vida? La respuesta debe tener en cuenta los distintos aspectos que incluye esa expresión. Urzúa y Caqueo-Urizar (8) analizan distintas corrientes de opinión. Consideran que la calidad de vida propuesta por el grupo WHOQOL se encontraría en aquella que comprende descriptores objetivos y estimaciones sub-

jetivas de bienestar físico, material, social y emocional, junto con el desarrollo personal y de actividades, de acuerdo con los valores personales (18, 19).

Estimamos que los aspectos de la calidad de vida que se relacionan más directamente con la condición médica del paciente son los físicos, emocionales y sociales (aquellos que influyen en cómo se encuentra el paciente y sobre los que puede actuar el agente sanitario). Los que se refieren al bienestar material influyen de manera más indirecta y se refieren a temas que superan el actuar biomédico. Son temas más propios de la política social y económica:

- Recursos financieros.
- Libertad y seguridad física.
- Accesibilidad y calidad del servicio sanitario (20).
- Ambiente del hogar.
- Oportunidades para nueva información y destrezas.
- Oportunidades de recreación.
- Ambiente físico: polución, ruido, tráfico, clima.
- Transporte.

Aunque estos factores tienen que ver con la salud de una manera indirecta, influyen en cuanto se refieren a las condiciones que deben resguardar las autoridades económicas y sanitarias (21). Servirán más bien para quienes deben tomar decisiones políticas, no para quienes tienen a su cargo la atención médica del enfermo. En este artículo nos referimos a las decisiones en la atención individual.

Por lo visto hasta aquí, la “calidad de vida relacionada con la salud” incluiría aquellos aspectos físicos, emo-

UNA DE LAS DIFICULTADES QUE TIENE EL EMPLEO DE LA EXPRESIÓN “CALIDAD DE VIDA” ES EL RIESGO DE ATRIBUIRLE UN ALCANCE QUE, EN DEFINITIVA, SEA EQUIVALENTE AL DE DIGNIDAD DE LA VIDA HUMANA.

cionales y sociales que afectan la vida de un paciente. En el siguiente apartado se ajustará un poco más esta perspectiva, para tratar de entender hasta qué punto esos factores influyen en la vida del paciente.

CALIDAD DE VIDA Y DIGNIDAD HUMANA

Una de las dificultades que tiene el empleo de la expresión “calidad de vida” es el riesgo de atribuirle un alcance que, en definitiva, sea equivalente al de dignidad de la vida humana. Es lo que afirma Thiel (22) al preguntarse si la dignidad humana tiene un valor intrínseco o relativo. En su artículo relaciona la calidad de vida con la postura que afirma que la dignidad humana es relativa: sería empleada por autores que opinan que la dignidad se puede ganar o perder por distintos motivos, durante la existencia del ser humano.

Nos encontramos ante un tema que se ha discutido muchas veces en la historia de la humanidad. Para no remontarnos muy atrás, se podría recordar el error de la teoría nazi de las “vidas indignas de ser vividas” (en alemán, *Lebensunwertes Leben*) (23), que dio pie a experimentos inhumanos y a un genocidio (24). Otros abusos han ocurrido en la historia del hombre sobre la tierra, todas las veces en que los seres humanos hemos considerado que otras vidas son menos dignas (25).

El argumento antropológico nos permite comprender que el ser humano tiene un valor intrínseco: el primer derecho de una persona es su vida. Este es fundamental para poder ejercer el resto de los bienes y derechos; es inherente a todo ser humano (26). Pero, además, vale también presentar la experiencia histórica. Justamente, el nacimiento de la bioética se da a partir de la defensa de la dignidad de todo enfermo contra diversas injurias.

La respuesta por parte de los países a los distintos abusos contra seres humanos fue la Declaración Universal de los Derechos Humanos de la ONU, en 1948, que ha encontrado eco en numerosas legislaciones nacionales (27). En las primeras líneas del preámbulo de ese documento se lee: “Considerando que la libertad, la justicia y la paz en el mundo tienen por base el reconocimiento de la dignidad intrínseca y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana” (28).

Se pueden encontrar distintas acepciones a la palabra “dignidad”, según el autor que las desarrolle. Esta variedad de significados del término, y las consecuencias que de ellos se derivan, suelen conducir a conclusiones contradictorias al aplicarlos a problemas concretos. Por ejemplo, Errasti-Ibarrondo *et al.* (29) diferencian entre “dignidad humana objetiva” (inherente al ser humano) y “subjetiva” (social). La primera sería de carácter universal y común a todas las persona e inalienable a la condición humana. En cambio, la

segunda sería contingente, y puede ser experimentada, otorgada o ganada a través de la interacción social: cómo se percibe la persona a sí misma y cómo percibe que es tratada por los demás (29).

Esos mismos autores presentan diferentes modelos teóricos y empíricos de dignidad humana:

- Nordenfelt y Edgar (30) presentan cuatro modelos teóricos de dignidad: dignidad de mérito, de estatus moral, de identidad y *Menschenwurde*, cuya traducción del alemán es la “dignidad del ser humano”.

- En los tres primeros modelos la dignidad de una persona puede variar en función de diversas circunstancias. Son dignidades graduales. En el primero, el mérito obtenido, ya sea por sus acciones, por su oficio o profesión, es el que determina si es merecedora de dignidad. En el segundo, las acciones morales del sujeto son las que lo hacen digno y sus acciones inmorales indigno. La dignidad de identidad es

aquella que se da en seres autónomos con capacidad de autodeterminación y de relaciones intersubjetivas. Este tipo de dignidad puede ser arrebatada mediante actos de otras personas, una lesión o enfermedad o la simple edad avanzada. Incluso puede llegar a perderse. “The dignity of *Menschenwürde*” o la dignidad de ser humano, en cambio, es aquella que posee todo hombre o mujer por el hecho de pertenecer a la na-

EL ARGUMENTO ANTROPOLÓGICO
 NOS PERMITE COMPRENDER QUE
 EL SER HUMANO TIENE UN VALOR
 INTRÍNSECO: EL PRIMER DERECHO
 DE UNA PERSONA ES SU VIDA. ÉSTE
 ES FUNDAMENTAL PARA PODER
 EJERCER EL RESTO DE LOS BIENES Y
 DERECHOS; ES INHERENTE A TODO
 SER HUMANO.

turalidad humana. Es igual en todos los seres humanos y no disminuye a pesar de las diferentes instancias o accidentes de su vida.

- Clark (31) explica aquellos factores que pueden influir sobre cada dimensión de la dignidad de un paciente. Describe una “dignidad subjetiva” y otra “intersubjetiva”. En la dignidad subjetiva el paciente traza sus preferencias y deseos para mantener su dignidad en relación consigo mismo. En cambio, la dignidad intersubjetiva proviene de las normas culturales y sociales que regulan la relación con los demás.
- Lin y Tsai (5) realizan un estudio con base empírica: cómo los enfermeros mantienen la dignidad del paciente en el cuidado que le proveen (p. ej., el respeto, el apoyo emocional, el trato igualitario, el mantenimiento de la imagen corporal y la protección de la privacidad) (5). En otro estudio de Lin, Tsai y Chen (32) se refleja la perspectiva que tienen los pacientes respecto al cuidado que se les brinda (p. ej., ser respetados como personas, evitar la exposición corporal, la confidencialidad sobre la información de la enfermedad, la respuesta temprana a sus necesidades).
- Otros modelos empíricos que son de gran utilidad para el trabajo cotidiano de un agente de salud en relación con pacientes hospitalizados, frágiles o terminales, son: el de Lesley Baillie en que se describen los factores del entorno hospitalario, del comportamiento de los pacientes y de los profesionales, que afectan a la dignidad de los primeros cuando están hospitalizados; el de “dignidad en la enfermedad” de van Gennip *et al.* (33) que explica cómo las enfermedades serias o graves pueden afectar el sentido personal de la dignidad del paciente, y el de Chochinov (34), quien estudió, por medio de entrevistas, cómo los pacientes moribundos comprenden y definen el

término dignidad con el fin de poder desarrollar un modelo en los enfermos terminales.

Después de observar este panorama de significados de “dignidad humana”, se comprueba que el uso del término “dignidad” ha derivado en tres aspectos de la existencia:

1. El valor propio de cada vida humana, al que hemos hecho referencia más arriba (9, 30).
2. El reconocimiento que otros conceden a cada ser humano viviente (35, 36).
3. La percepción que cada individuo humano tiene de los dos atributos anteriores, en relación con su propia existencia.

El primero es más objetivo y más estable, hace referencia al valor inherente al ser humano por el simple hecho de serlo (se apoya en su propia existencia) (37). Es una determinada condición que posee, que no es medible ni estimable en un precio que haga posible apropiarse de esa vida. Es la fuente de los derechos humanos: como dice el artículo 1 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos, “Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos”. Los otros dos son más subjetivos y dependen de muchos factores: comportamiento del individuo, condiciones sociales, cuestiones culturales, etc. (38). Por eso son más variables: la misma persona puede sufrir un descenso en la estima de los demás o en la propia o, al revés, una determinada circunstancia puede ocasionar que la persona mejore su posición en cuanto a la apreciación de los demás o la propia.

Esto explica también que, en tantas ocasiones, se dé un “oscurecimiento” del valor de la vida humana. El reconocimiento por parte de los demás y la percepción

por parte del propio individuo (los dos aspectos juntos, o uno solo de ellos) toman tal dimensión que “ocultan” la magnitud del ser humano en sí. Por poner un ejemplo sencillo, esto puede suceder cuando una persona sufre de un trastorno mental: en este caso solo se afecta su propia autoestima, no el reconocimiento de los otros. En los casos más graves puede llevar a perder de vista el valor de la propia vida. Sin embargo, el psiquiatra que atiende a este paciente ve claro que esa persona se encuentra afectada por una patología que, si se puede curar, la devolverá a la normalidad (39).

Algo parecido sucede con el reconocimiento social: diversas circunstancias llevan a que una sociedad discrimine a una determinada persona o a un grupo por motivos de raza, credo, sexo, estatus social, etc., y lo minusvalore (40). Los ejemplos que se pueden citar son muchos. Uno de ellos, que ha estado presente en diferentes épocas, culturas y pueblos es la menor consideración acerca de la dignidad de la mujer.

La realidad de que, muchas veces, el reconocimiento que la sociedad o el propio individuo otorgan a un ser humano puede disminuir no debería ocultar la existencia de un fundamento que es común a todos: el valor de su vida. Este sustrato común nos habla de la igualdad que hay entre todas las personas. En la medida en que esto se niega, se da pie a relaciones de dominio que no parecen aceptables entre seres que son semejantes. Estos principios que estamos recordando han dado pie a los actuales Estados de derecho.

VALOR DE LA VIDA, DIGNIDAD HUMANA Y CALIDAD DE VIDA

A lo largo del desarrollo anterior han aparecido cuatro conceptos que están relacionados entre sí:

1. Valor de la vida: como explica Sulmasy (41), este es el fundamento previo de todo otro reconocimiento hacia el ser humano, anterior a cualquier interés y a cualquier derecho. Compartimos con este autor que se trata de un valor finito, aunque ningún ser humano pueda apropiarse de él.
2. Dignidad de la vida: que incluiría el anterior, porque lo presupone como elemento objetivo; pero comprendería también dos aspectos más subjetivos: el reconocimiento que recibe de los demás y el aprecio de sí mismo (autoestima).
3. Calidad de vida: de acuerdo con Urzúa y Caqueo-Irizar (8) consideramos que se trataría más bien de la evaluación que efectúa la persona acerca de sus condiciones de vida y del grado de satisfacción acerca de ellas. También incluiría la valoración que otros pueden hacer de las condiciones de vida de esa persona. En este segundo caso, la información podría obtenerse del propio sujeto (y podría incluir el aspecto subjetivo) o de personas relacionadas (familiares, amigos, vecinos, etc.). Como se observa, estos factores influyen en los aspectos subjetivos de la dignidad.
4. Calidad de vida relacionada con la salud: esta estaría incluida en la anterior, pero más específica, se refiere a circunstancias que afectan la situación física, emocional y social de los pacientes. En el caso de pacientes que no pueden expresarse, se tratará de parámetros objetivos y más fácilmente medibles. Cuando los pacientes puedan manifestarse, se tendrá en cuenta también la apreciación hecha por el propio sujeto. Estas características se podrían esquematizar de la siguiente manera (figura 1):

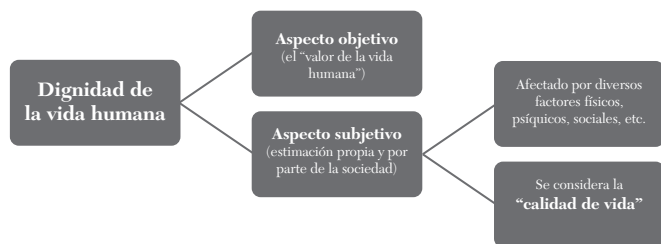
Figura 1. Calidad de vida relacionada con la salud



Fuente: elaborado por los autores.

En definitiva, el uso de la expresión “dignidad de la vida humana” contiene un aspecto objetivo que sirve de fundamento (el “valor de la vida humana”) y otro subjetivo (estimación propia y por parte de la sociedad). Ese aspecto subjetivo se ve afectado, algunas veces, por diversos factores físicos, psíquicos, sociales, etc. (incluidos dentro de lo que se considera, habitualmente, “calidad de vida”) (figura 2).

Figura 2. Aspectos de la dignidad de la vida humana



Fuente: elaborado por los autores.

La misión de las ciencias biomédicas es lograr, en la medida de lo posible, ayudar a mejorar las condiciones físicas, psíquicas y sociales de los pacientes. Esto servirá para que la persona sea plenamente consciente de su dignidad y, por tanto, del valor que tiene su vida. Que la medicina se plantee la posibilidad de acabar con la vida

de un paciente sería olvidar el valor que tiene esa vida humana. Por tanto, no compartimos la opinión de H. Schmidt (42), quien discute el alcance de la dignidad humana en la Declaración Universal de los Derechos Humanos.

Cuando no sea posible curar una patología de pronóstico funesto, o resulte desproporcionado un determinado tratamiento con las perspectivas de supervivencia de un paciente, se le ayudará a morir con dignidad: con el menor sufrimiento posible (43, 44). En esto la medicina paliativa tiene mucho que decir (45).

CONCLUSIONES

Luego del análisis realizado llegamos a las siguientes conclusiones:

1. Los términos “calidad de vida” y “dignidad humana” han tenido usos muy diversos, que dan lugar a la confusión a la hora de su empleo. Esto puede comprobarse en parte de la bibliografía consultada, y ha quedado expresado al analizarlos en los primeros apartados. A la hora de su empleo es necesario una aclaración acerca de su alcance, porque muchas veces dan pie a posturas contrapuestas. De acuerdo con el acento que se ponga en alguno de los aspectos de la dignidad, por ejemplo, pueden sostenerse decisiones que se oponen.
2. La raíz de la confusión estaría en tomar “calidad de vida” como equivalente a “valor de la vida humana”, como si este último fuera un término relativo. Ya hemos visto que calidad de vida depende de consideraciones subjetivas, pero el valor de la vida es algo intrínseco al ser humano. Si el primero reemplaza al segundo, el valor de la vida humana se relativiza y puede llegar a afirmarse que “hay vidas que no merecen ser vividas”.

3. La calidad de vida haría referencia a las condiciones que afectan la vida de una persona, no a su valor. Es decir, es importante porque esas condiciones influyen en la vida de la persona, pero no son el factor “clave”. Es decir: el valor de la vida de la persona no depende de su calidad de vida.

REFERENCIAS

1. Herrera PA, Guzmán HA. Reflexiones sobre calidad de vida, dignidad y envejecimiento. *Rev Med Clin Condes*. 2012;23(1):65-76. Disponible en: https://www.clinicalascondes.cl/Dev_CLC/media/Imagenes/PDF%20revista%20m%C3%A9dica/2012/1%20enero/Reflexiones-CalidadV-11.pdf
2. Organización Mundial de la Salud. WHOQOL Measuring quality of life. 1997. Disponible en: http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf
3. Matei IV, Barbu CM, Negulescu MC. The consumer protection. A bioethics problem in health care. *Rev Rom Bioet*. 2015;13(3).
4. Montazeri A. Quality of life data as prognostic indicators of survival in cancer patients: an overview of the literature from 1982 to 2008. *Health Qual Life Outcomes*. 2009;7:102. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-7-102>
5. Lin YP, Tsai YF. Maintaining patients' dignity during clinical care: A qualitative interview study. *Journal of advanced nursing*. 2011; 67: 340-8. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2010.05498.x>
6. Ranallo L. Improving the quality of end-of-life care in pediatric oncology patients through the early implementation of palliative care. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2017;34(6): 474-380. <https://doi.org/10.1177/1043454217713451>
7. Watts G. John Harris: Leading libertarian bioethicist. *The Lancet*. 2007;370:1411. Disponible en: [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(07\)61595-5/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(07)61595-5/fulltext)
8. Urzúa A, Caqueo-Urizar A. Calidad de vida: una revisión teórica del concepto. *Terap Psicol*. 2012;30(1):61-71. <https://doi.org/10.4067/S0718-48082012000100006>
9. Gamboa-Bernal G, Echarte-Alonso LE. ¿Es posible medir la calidad de vida en el ámbito asistencial? Historia, límites y posibilidades. *Cuadernos de Bioética*. 2016;17(89):13-27. Disponible en: <http://aebioetica.org/revistas/2016/27/89/13.pdf>
10. Pastor García LM. ¿Qué significado hay que dar al término “calidad de vida” en bioética? *Cuadernos de Bioética*. 2006;(61):401-9. Disponible en: <http://aebioetica.org/revistas/2006/17/3/61/401.pdf>
11. The WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of life Assesment (WHOQOL): Development and general psychometric properties. *Soc Sci Med*. 1998;46(12):1569-85. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(98\)00009-4](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(98)00009-4)
12. Romero M, Vivas-Consuelo D, Alvis-Guzmán N. Is Health Related Quality of Life (HRQoL) a valid indicator for health systems evaluation? *SpringerPlus*. 2013;2(664):1-7. DOI: <https://doi.org/10.1186/2193-1801-2-664>
13. Bakas T. et al. Systematic review of health-related quality of life models *Health Qual. Life Outcomes*. 2012;10(134):1-12. DOI: <https://doi.org/10.1186/1477-7525-10-134>
14. Puyol González A. La antropología moral de la igualdad. *Isegoría*. 2001;24:223-49. Disponible en: <http://isegoria.revistas.csic.es/index.php/isegoria/article/view/614/615>
15. Glover J. *Utilitarianism and its Critics*. New York: Macmillan Publishing Company; 1990.
16. Welfare. *Cambridge Advanced Learner's Dictionary & Thesaurus*. 2018. Disponible en: <https://dictionary.cambridge.org/es/diccionario/ingles/welfare>
17. Loon MS et al. Quality of life in a broader perspective: Does ASCOT reflect the capability approach? *Qual Life Res*. 2018;27:1181-9. DOI: <https://doi.org/10.1007/s11136-017-1756-5>
18. Beaman LG, Steele C. Transcendence/religion to immanence/non religion in assisted dying. *Int J Hum Rights*

- Healthc. 2018;11(2):129-43. DOI: <https://doi.org/10.1108/IJHRH-09-2017-0051>
19. Miller-Lewis L. et al. Correlates of perceived death competence: What role does meaning-in-life and quality-of-life play? *Palliat Support Care*. 2019;17(5):550-60. DOI: <https://doi.org/10.1017/S1478951518000937>
 20. Empaire G. Calidad de atención médica y principios éticos. *Acta Bioeth*. 2010;16(2):127-32. DOI: <https://doi.org/10.4067/S1726-569X2010000200004>
 21. Gisellson K. Rethinking dignity. *Hum Rights Rev*. 2018;19:331-48. DOI: <https://doi.org/10.1007/s12142-018-0501-y>
 22. Thiel M. Human dignity: Intrinsic or relative value? *Int J Bioeth*. 2010;21(3):51-62. DOI: <https://doi.org/10.3917/jib.214.0051>
 23. von Andreas P. *Lebensunwertes Leben? Teil I: Euthanasie in Nazideutschland. Anregungen zu einem (selbst)bewussteren Leben*; 1995.
 24. Grodin MA, et al. The nazi physicians as leaders in eugenics and "euthanasia": Lessons for today. *Am J Public Health*. 2018;108(1):53-7. DOI: <https://doi.org/10.2105/AJPH.2017.304120>
 25. Lima NS, Ormart EB. La généalogie de la Bioéthique. *J Int Bioéth d'Éth Sci*. 2016;27(4):23-38. DOI: <https://doi.org/10.3917/jib.274.0023>
 26. Lesley B. Patient dignity in an acute hospital setting: A case study. *Int J Nurs Sci*. 2009;46:23-37. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2008.08.003>
 27. Staffen MR, Arshakyan M. About the principle of dignity: Philosophical foundations and Legal Aspects. 2017;75:43-62. DOI: <https://doi.org/10.5007/2177-7055.2017v38n75p43>
 28. Organización de las Naciones Unidas. Declaración Universal de los Derechos Humanos [Internet]; 1948. Disponible en: <http://www.un.org/es/universal-declaration-human-rights/>, fecha de consulta: 1 de abril de 2018.
 29. Errasti-Ibarrondo, B. et al. Modelos de dignidad en el cuidado: contribuciones para el final de la vida. *Cuadernos de Bioética*. 2014;25(2):243-56. Disponible en: <http://aebioetica.org/revistas/2014/25/84/243.pdf>
 30. Nordenfelt L, Edgar A. The four notions of dignity. *Qual Ageing*. 2005;6:17-21. DOI: <https://doi.org/10.1108/14717794200500004>
 31. Clark J. Defining the concept of dignity and developing a model to promote its use in practice. *Nursing times*. 2010;106:16-9. Disponible en: <https://www.nursingtimes.net/clinical-archive/patient-experience/defining-the-concept-of-dignity-and-developing-a-model-to-promote-its-use-in-practice-21-05-2010/>
 32. Lin YP, Tsai YF, Chen HF. Dignity in care in the hospital setting from patients' perspectives in Taiwan: a descriptive qualitative study. *J Clin Nurs*. 2011 Mar;20(5-6):794-801. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03499.x>
 33. van Gennip IE, et al. The development of a model of dignity in illness based on qualitative interviews with seriously ill patients. *Int J Nurs Sci*. 2013;50(8):1080-9. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2012.12.014>
 34. Chochinov H, et al. Dignity in the terminally ill: A developing empirical model. *Soc Sci Med*. 2002;54:433-43.
 35. Aydın Er R, et al. Respectful care of human dignity: How is it perceived by patients and nurses? *J Med Ethics*. 2018;44:675-80. DOI: <https://doi.org/10.1136/medethics-2017-104666>
 36. Sossauer et al. Vulnerability identified in clinical practice: A qualitative analysis. *BMC Medical Ethics*. 2019;20:87. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12910-019-0416-4>
 37. Aparisi-Miralles A. El principio de la dignidad humana como fundamento de un bioderecho global. *Cuadernos de Bioética*. 2013;XXIV (2):201-21. Disponible en: <http://aebioetica.org/revistas/2013/24/81/201.pdf>
 38. Pols J, Pasveer B, Willems D. The particularity of dignity: Relational engagement in care at the end of life. *Med Health Care Philos*. 2018;21:89-100. DOI: <https://doi.org/10.1007/s11019-017-9787-9>

39. Jia H, et al. Impact of depression on quality-adjusted life expectancy (QALE) directly as well as indirectly through suicide. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 2015;50(6):939-49. DOI: <https://doi.org/10.1007/s00127-015-1019-0>
40. Carbone VL. Raza y racismo: ¿el motor de la historia de los Estados Unidos? Un acercamiento a la relación entre raza, racismo y clase en la historia norteamericana. Ponencia presentada en XIV Jornadas Interescuelas/Departamentos de Historia. Departamento de Historia de la Facultad de Filosofía y Letras. Universidad Nacional de Cuyo, 2013.
41. Sulmasy DP. Speaking of the value of life. *Kennedy Inst Ethics J.* 2011;21(2):181-99.
42. Schmidt H. Whose dignity? Resolving ambiguities in the scope of “human dignity” in the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights. *J Med Ethics.* 2007;33:578-84. DOI: <https://doi.org/10.1136/jme.2006.017699>
43. ANA. Nurses’ Roles and Responsibilities in Providing Care and Support at the End of Life. 2016. Disponible en: <https://www.nursingworld.org/practice-policy/nursing-excellence/official-position-statements/id/nurses-roles-and-responsibilities-in-providing-care-and-support-at-the-end-of-life/>
44. The Royal Australasian College of Physicians. Improving Care at the End of Life: Our Roles and Responsibilities. [internet] 2016. Disponible en: <https://www.racp.edu.au/docs/default-source/advocacy-library/pa-pos-end-of-life-position-statement.pdf>
45. Colby WH, et al. The National Consensus Project for Quality Palliative Care Clinical Practice Guidelines Domain 8: Ethical and Legal Aspects of Care. *HEC Forum.* 2010;22:117-31. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10730-010-9128-3>