

Valoración de la presencia de dimensiones éticas en el estudio de la Calidad de Vida Relativa a la Salud

ASSESSMENT OF THE PRESENCE OF ETHICAL DIMENSIONS ON THE STUDY OF QUALITY OF LIFE RELATED TO HEALTH GENOMIC MEDICINE

VALORAÇÃO DA PRESENÇA DE DIMENSÕES ÉTICAS NO ESTUDO DA QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA COM A SAÚDE

► **Ubaldo González Pérez***

► **Alina Alerm González ****

► Fecha de recepción: Junio 1 de 2011

► Fecha de aceptación: Junio 15 de 2011

► Fecha de evaluación: Septiembre 8 de 2011

* Profesor Auxiliar. Universidad de Ciencias Médicas Habana, Máster en Bioética. Especialista en Psicología de la Salud. E-mail: ubaldo.gonzalez@infomed.sld.cu
** Profesor Titular y Consultante. Universidad de Ciencias Médicas Habana. Especialista en Inmunología. Máster en Educación Médica Superior. E-mail: alina.almern@infomed.sld.cu
ICBP "Victoria de Girón". Facultad de Ciencias Médicas "Girón-Playa." Instituto Superior de Ciencias Médicas-Habana.

RESUMEN

La Calidad de Vida Relativa a la Salud (CVRS) tiene carácter valorativo, lo cual es importante en las decisiones clínicas. Se exploró la presencia de dimensiones bioéticas en instrumentos y en la práctica médica mediante la revisión documental y las opiniones de expertos. Se examinaron 7 instrumentos genéricos, se aplicaron cuestionarios con preguntas cerradas a 15 expertos y se realizaron entrevistas a 5 de ellos. En las encuestas se estimó la frecuencia de respuestas afirmativas sobre la presencia de dimensiones bioéticas en instrumentos utilizados tradicionalmente y en las entrevistas acerca de opiniones sobre dilemas éticos en la valoración de la CVRS. Los instrumentos revisados carecen de dimensiones bioéticas elaboradas, coincidiendo con respuestas de expertos en encuestas y entrevistas. Existen deficiencias en conocimientos de Bioética de CVRS, sobre equilibrio autonomía/beneficencia, CVRS como actividad prescriptiva, valoración de circunstancias y consecuencias, ensañamiento terapéutico y muerte digna en relación con CVRS. Existió acuerdo sobre la importancia de incluir componentes éticos de condiciones estresantes de la vida cotidiana, aspectos socioeconómicos, justicia distributiva y sustentabilidad medioambiental.

Palabras clave

Bioética, Calidad de Vida Relativa a la salud, Instrumentos genéricos.

SUMMARY

Health-related quality of life (HRQL) is an assessment concept significant to clinical decisions. We examine bioethical aspect in multi-items questionnaires and clinical practice by documental review of 7 HRQL generic validate instrument and by 15 experts opinions expressed in opinion poll and 5 interview. In opinion poll we estimate the affirmative answer frequency about the existence of bioethical domains in Health-related quality of life instrument and medical practice. Interviews enquire about bioethics dilemmas in HRQL study. Bioethical domains lack in all revised instrument, in agree with experts opinions. Knowledge about bioethics of health-related quality of life is lacking in medical care practice, in issues surrounding informed consent, dilemmas in end-of-life care, individual autonomy/beneficence balance, circumstances and consequences of health care medical decisions among others. Experts think that stressful life and socioeconomic conditions, equality and inequity and sustainable environment dilemmas, must be include in study of HRQL.

Key words

Bioethics, Health-related quality of life, generic instruments.

RESUMO

A Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde (CVRS, por sua sigla em espanhol) tem caráter valorativo, importante nas decisões clínicas. Explorou-se a presença de dimensões bioéticas em instrumentos e na prática médica mediante revisão documental e opiniões de expertos. Foram examinados 7 instrumentos genéricos, aplicados questionários com questões fechadas a 15 expertos e realizadas entrevistas com 5 deles. Nas enquetes, estimou-se a frequência de respostas afirmativas quanto à presença de dimensões bioéticas em instrumentos tradicionalmente utilizados, e nas entrevistas, opiniões sobre dilemas éticos na valoração da CVRS. Os instrumentos revisados carecem de dimensões bioéticas elaboradas, coincidindo com respostas de expertos em enquetes e entrevistas. Há deficiência em conhecimentos da Bioética da CVRS, do equilíbrio autonomia-beneficência, da CVRS como atividade prescritiva, da valoração de circunstâncias e consequências, da agressividade terapêutica e da morte digna em relação à CVRS. Houve acordo quanto à importância de serem incluídos componentes éticos de condições estressantes da vida cotidiana, aspectos socioeconômicos, justiça distributiva e sustentabilidade do meio ambiente.

Palavras-Chave

Bioética, Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde, Instrumentos Genéricos.

1996). Pero a pesar de que estas variables psicológicas se han tenido en cuenta, las valoraciones morales de los pacientes y el equipo sanitario parece estar faltando, así como las consideraciones en torno a los contenidos éticos y humanísticos derivados de la concepción de la Calidad de Vida extraída de los conceptos de progreso social y moral.

En la presente investigación nos propusimos indagar acerca de la presencia explícita de contenidos éticos del concepto CVRS en instrumentos genéricos tradicionalmente empleados, así como conocer las opiniones de expertos en calidad de Vida acerca de si en los instrumentos que han utilizado en la investigación y en la práctica clínica sobre calidad de Vida están presentes dimensiones bioéticas y sus opiniones y concepciones en relación con la existencia de un trabajo de contenido ético en la CVRS en sus investigaciones y procedimientos con los pacientes.

MATERIALES Y MÉTODOS

Se realizó una investigación descriptiva transversal basada en revisión documental de siete instrumentos genéricos para estimar la CVRS validados internacionalmente, que gozan de reconocido prestigio, y en el diseño y aplicación de cuestionarios y entrevistas a expertos en CVRS provenientes de 10 centros hospitalarios y de investigación de La Habana, Cuba. Se consideró "experto" a profesionales con actividad académica en la CVRS seleccionados por la experiencia profesional. La selección se fundamentó en el número de actividades realizadas sobre CVRS, (Proyectos de investigación, publicaciones, participación en Congresos) exigiéndose al menos 3 de ellas en los últimos 5 años para encuestados y 5 para entrevistados. Los instrumentos revisados fueron: EuroQoL, WHOQOL, Sickness Impact Profile (SIP), Nottingham health Profile (NHP), Short Form-36 health Survey, EuroQol; EQ-5D from the EuroQol Group EORTC QLQ-C30 (versión 2.0). Se analizó cada ítem, determinando si estaban presentes las dimensiones bioéticas correspondientes a las valoraciones de CVRS.

Grupo de estudio: A partir de los resultados sobre "experticia" se seleccionaron 15 profesionales entre los 25 identificados, a quienes se aplicó el cuestionario que recogió opiniones sobre la presencia de dimensiones bioéticas en los estudios sobre CVRS y en los instrumentos que cotidianamente utilizaban. Mediante muestreo intencional de casos extremos (los mejores),

seleccionamos 5 de esos 12 expertos para entrevistas en profundidad.

Técnicas para recolectar la información cuestionario: El cuestionario contenía 17 preguntas cerradas con respuestas dicotómicas explorando la opinión de los expertos acerca de si estaban presentes dimensiones éticas y bioéticas para la CVRS, o ítems que permitiesen valorarlas en los instrumentos de calidad de Vida validados internacionalmente que conocen, con los que trabajan y con los que han trabajado. Las respuestas afirmativas implicaron que el experto precisara el o los instrumentos donde aparece la dimensión. Las preguntas de cuestionarios y entrevistas se redactaron definitivamente, una vez sometidos a la opinión de 10 jueces según criterio de Moriyama (1968). Evaluando en una escala de 4 grados. Los jueces seleccionados fueron los que acumularon más y mejores actividades académicas sobre CVRS en la indagación sobre experticia. El cuestionario se aplicó después de realizar esta validación por expertos.

Entrevistas: Mediante entrevistas semiestructuradas, se caracterizaron los conocimientos y las opiniones de los expertos sobre aspectos bioéticos de CVRS. Se elaboró una guía de preguntas sobre las dimensiones que están o deberían estar incluidas en las valoraciones de la Calidad de Vida, sometándose, igualmente, antes de utilizarla, al criterio de validez de contenido de los 10 jueces y quedando su redacción definitiva de acuerdo con las calificaciones obtenidas para cada pregunta en una escala de 4 grados (Moriyama 1868). La construcción de las preguntas en los cuestionarios y guías de entrevista se basó en los siguientes aspectos: Dimensiones bioéticas en relación con aspectos psicológicos de los pacientes, su autonomía, su nivel de vida, sus condiciones de vida, las concepciones morales y valores del paciente y la familia, el proyecto de vida, la calidad y la cantidad de información, para educar el consentimiento, la observación de circunstancias y consecuencias para la toma de decisiones en las acciones médicas y derivadas de ellas, el ensañamiento terapéutico, la vida vegetativa y la muerte digna, la ética de máximos y mínimos, la vida personal, familiar y social del paciente, su seguridad personal, las políticas sociales en relación con la Calidad de Vida, los logros educacionales, las oportunidades y el acceso a diversos beneficios

Análisis de los datos: Para los cuestionarios se estimaron frecuencias de respuestas afirmativas y negativas

y los respectivos porcentajes para cada pregunta. La unidad de análisis para las entrevistas fue el discurso de los entrevistados. Se seleccionaron las principales unidades textuales tomando como marco las dimensiones bioéticas que emergieron. Mediante contrastación se identificaron las ideas comunes, construyéndose un nuevo "discurso" con las coincidentes, maximizando las similitudes y minimizando las diferencias. Esta organización de los datos permitió construir una línea narrativa, que se integra en el capítulo de discusión.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

El trabajo en el tema de la Calidad de Vida en el campo de la salud debe partir de la importancia que posee la apreciación de que la calidad de la vida de un ser humano solo puede valorarse cuando se considera al hombre como un ente moral autónomo y de la necesidad de establecer los verdaderos criterios que deben sostener esta valoración (Quante M. 2006; Gracia D. 1998). Cualquier otra interpretación donde se desestime esa condición, carecerá del contenido ético y bioético imprescindible para un concepto multidimensional cuyo protagonista es ese Ser Humano. Se valoraron las dimensiones exploradas y la manera en que se solicita la información en aspectos de integración en los cuestionarios, a partir de la apreciación de que la CVRS solo puede valorarse cuando se considera al hombre educado como un ente moral autónomo y de la necesidad de establecer verdaderos criterios que sustenten esa valoración. Los instrumentos escogidos fueron ge-

néricos y coinciden con los que Lolas (2000), analizó al tratar el tema de la Calidad de Vida. En la mayoría de estos cuestionarios se pregunta al enfermo "cómo considera que es su calidad de vida" sin explorar qué significa o representa para él según sus creencias y el contexto cultural y social en el que se desarrolló y vive, porque el ser humano está formado por su contexto y su cultura (Kottow MH 1995). Están ausentes preguntas sobre qué significaba para el paciente "vivir con calidad" antes de enfermar y qué representa después de estar enfermo. No le ofrecen criterios técnicos o éticos para que, si no se lo había cuestionado hasta el momento, pueda hacerlo y sea capaz de valorar la calidad de su vida mediante contrastación de situaciones opuestas. Se viola por tanto el principio Bioético de la contrastación de hechos biológicos con valores humanos, que

permite globalizar juicios sobre una situación particular de salud, (Gracia Diego 1998) y la toma de decisiones sobre la base de un conocimiento educado, técnica y moralmente, acerca de qué es para él la CVRS. Pueden aplicarse en pacientes con enfermedad terminal, que requiera tomar decisiones acerca del derecho a una muerte digna, pero no indagan en los dilemas éticos provocados por la elección entre recibir o no tratamiento o abandonarlo y sus repercusiones sobre la CVRS. Estimar la CVRS utilizando instrumentos donde no se consideren las valoraciones del paciente sobre posibles decisiones de emplear "medios razonables o usuales, o los "no razonables o inusuales", sería, siguiendo el pensamiento de Robert Veatch (1976), violatorio de los principios éticos fundamentales. Delimitar qué entiende cada persona por "Calidad de Vida y felicidad" resulta difícil, porque dependen de lo que los seres humanos saquen de las circunstancias, en ocasiones difíciles y con pocas perspectivas, en que se encuentran. Ellas dependen de lo que él, como agente moral autónomo, ha hecho con sus infortunios o cómo se ha enfrentado a ellos (Charlesworth 1991).

Resulta poco probable obtener valores "promedio" para CVRS sin tener claro que el término calidad es valorativo, y para decir que algo tiene calidad no basta valorarlo con respecto a sí sino con respecto a otras cosas (Gracia D.1998). Ninguno de los cuestionarios revisados recoge las aspiraciones personales de importancia mayor para el paciente y que se conjugan con su visión de lo que es calidad de Vida, la que tiene, la que tuvo y la que desearía tener. No se puede hacer "sumas" sobre la felicidad humana, es imposible pretender "medir" cuán feliz en un ser humano. Podremos tal vez comparar estados diferentes de la vida, estar "bien"; o estar "mal"; "mejor". O peor...pero sería una postura totalmente utilitarista si pretendemos hacer comparaciones cuasi cuantitativas, intentando sopesar cantidades de salud, de bienestar, de malestar de felicidad o de infelicidad (Charlesworth 1996). A pesar de que se ha escrito mucho acerca de que intentar "medir" la Calidad de Vida es una empresa imposible, siguen apareciendo enfoques tendientes a lograr este propósito (Kowalsky 2008). No se evidenció en los instrumentos que se explore la valoración del impacto del tratamiento sobre la economía personal y familiar y el componente moral que subyace en el que tenga que abandonarlo por no poder pagar los medicamentos, al reducirse sus ingresos por la enfermedad.

No se explora el conocimiento de pacientes y familiares acerca de sus derechos sobre el reconocimiento de su individualidad y su autonomía para tomar decisiones cuando los tratamientos afecten en el futuro su calidad de vida o modifiquen el proyecto de vida personal o familiar, ni que pueda, de manera responsable, tomar esas decisiones frente al tratamiento, que es uno de los elementos que se involucran con la adherencia terapéutica.

Aunque ciertas actividades del estilo de vida se recogen en algunos instrumentos, su estudio no es sistemático, ni se valora la responsabilidad del paciente por las consecuencias que ha tenido ese estilo de vida sobre su salud y la aparición de la enfermedad o por su real disposición a modificarlo, en función de mejorar o curar. La conciencia moral y los valores que el paciente tiene sobre su estilo de vida dan una fuerte información acerca de su responsabilidad ante el tratamiento y su interés por buscar información y dejarse orientar por el equipo médico, lo cual que amerita explorar este aspecto desde un enfoque bioético. Sin embargo, para ello harían falta dimensiones que no aparecen en esos instrumentos como la personalidad del paciente, la jerarquía de motivos, el proyecto de vida, el sentido personal, grupal y cultural, lo que entiende por salud, minusvalía y vida, por vivir con calidad para trabajar con orientaciones y conocimientos comunes dentro del marco de los conceptos éticos, y que cada comunidad e individuo determinen lo que entienden por Calidad de Vida, siempre que no se viole la ley, los intereses de la mayoría o del otro, ni la moral vigente.

No se explora el conocimiento de los pacientes y familiares acerca de sus derechos sobre el reconocimiento de su individualidad y su autonomía para tomar decisiones cuando los tratamientos afecten en el futuro su calidad de vida o modifiquen el proyecto de vida personal o familiar, ni que pueda, de manera responsable, tomar esas decisiones frente al tratamiento, que es uno de los elementos que se involucran en la adherencia terapéutica.

Encuestas a expertos. El primer aspecto indagado se refirió a si se exploran los conflictos de los pacientes por discrepancias entre las percepciones sobre la enfermedad o el tratamiento y los criterios técnicos del equipo médico. Sólo el 8% refirió que se aplicaban en su servicio pero no conocía cuestionarios que lo considerasen. El componente ético en esas discrepancias parte de que la percepción de un hecho está matizada por el sentido personal que ayuda a modelar y evaluar el valor, (Gracia D. 1998) y porque se objetiviza asumiendo ciertos predicados que llevan a ambas partes a considerar que las cosas en sí son "buenas" o "malas" de acuerdo con sus personalidades, y sus sentidos personales y culturales, lo que según Hume, es la génesis moral de la conciencia humana (Gracia D. 1998), aunque el calificativo moral depende de contextos, historicidad, conocimientos, sentidos y la capacidad valorativa alcanzada, legitimado por la ideología,

la ley y la conciencia moral. Solo el 20% reconoció que en ciertos instrumentos existe alguna dimensión sobre la elección de continuar o no el tratamiento por dificultades económicas, lo que se relaciona con el principio de Autonomía al adquirir el paciente capacidad de decisión ante una opción y el componente económico implícito en la valoración de la CVRS y del bienestar (García Capote J. 2005), considerando que el bienestar psicológico en las personas se asocia fuertemente con determinantes socioeconómicos (Kaplan GA 2008) y este es un importante elemento de la CVRS. Al elegir entre los medicamentos o satisfacer necesidades de sobrevivencia personales o familiares, existirá un dilema moral determinado por la estructura económica y la justicia distributiva de su sociedad, con un componente moral múltiple al aparecer, a nivel individual, el dilema social de las iniquidades en salud y de la asignación de recursos. Las decisiones del paciente acerca de la elección del tratamiento, la valoración de su estado de salud y el posible beneficio del tratamiento están en ocasiones estrechamente relacionados con su estilo de vida y con su sistema de valores (Gracia D 2007) y ahí se concentra su componente ético.

El 100% de los expertos aceptó que no se exploran los conflictos del paciente por sus concepciones sobre la vida, la salud o la enfermedad provenientes de la cultura, a pesar de que valorar concepciones sobre "la vida", "la muerte", y "tener o no tener salud", necesita una visión multicultural (Kottow MH 1996), porque toda cultura pone énfasis en las situaciones límites de la vida, aspectos donde la Bioética tiene problemas aun por resolver. Para incorporar en un cuestionario estas valoraciones hay que

abandonar la visión hegemónica de ciertas sociedades y adoptar una de respeto a las identidades y a las preferencias basadas en las tradiciones, porque para algunos grupos humanos lo que constituye felicidad y bienestar, otros no lo comparten, y algunos llegan a ser diametralmente opuestos. Todos los encuestados (100%) coincidieron en que no se registran las opiniones de los enfermos, familiares o representantes legales para enfrentar circunstancias especiales que puedan llevar a valorar decisiones excepcionales, fuera de las normas, inadmisibles en otras circunstancias, desconociendo que, en torno a las personas en las que se valora la CVRS se realizan juicios prudenciales en situaciones y contextos concretos donde se delibera sobre los fines individuales y colectivos de la vida humana (Gracia D. 2005). Al preguntar si las formas de estudiar la CVRS permiten que el equipo médico reconozca la individualidad

y la autonomía del enfermo para decidir tratamientos, el 88% respondió negativamente, cuando en esa autonomía está su capacidad para salir fuera de las necesidades básicas biológicas y ampliar su horizonte de aspiraciones dándole un sentido a su vida, (Amor Pan JS 2002).

La calidad es un valor contenido en la moralidad del individuo y la Autonomía es un atributo principal de la persona como ente moral, por lo que deben respetarse los valores del paciente, las valoraciones que hace de sí mismo, y cómo quiere que sea su vida y la calidad de la misma, sin daños a terceros. Ahora bien, esa autonomía tiene un límite, porque al equipo médico le asiste el derecho de, basado en sus criterios técnicos, tomar decisiones en relación con la salud del enfermo, porque violar la integridad es más inmoral que afectar la autonomía, aunque ni una ni otra deben ser absolutizadas ni violentadas (Von Smith Varán J 2007). La vida y el futuro del enfermo deberán ser parte de la conciencia moral del equipo médico, resultando imperativo buscar el diálogo para el entendimiento mutuo y la intervención médica orientada a satisfacer los valores del paciente, beneficiándose éste de los criterios técnicos con respeto a su Autonomía, mediante acuerdos que cumplan el principio de la Beneficencia para el que está en la posición de minusvalía.

El 100% de los expertos encuestados coincidió en que no se solicita al paciente que defina qué es para él CVRS y que explique qué grado de calidad tiene su vida, pero el 50% reconoció que en algunos casos se solicita que el enfermo identifique cómo la "percibe" ofreciéndole alternativas de respuesta basadas en Escalas analógicas o en valoraciones como "excelente", buena, "regular", "mala" etc. Existe sesgo por el posible desconocimiento del significado del término en toda su dimensión y al pretender que le asigne un "valor", sin haber recibido educación para asignarle significado y sentido en su escala de jerarquías. Deberá lograrse un consenso que evolucione hacia el consentimiento educado en el paciente y en el equipo de salud (Núñez de Villavicencio F 2007) para alcanzar el acto moral de acordar qué es la CVRS para ambos, como actividad prescriptiva. Cuatro preguntas se refieren a la información que posee el enfermo sobre la enfermedad y el tratamiento, cómo valora la afectación de su CVRS en el futuro y de su proyecto de vida y si se recogen las aspiraciones personales del paciente para adecuar la comunicación y la elección de los tratamientos a su individualidad y autonomía. En relación con la medida en que el paciente está informado, el 90.9% de los encuestados opinó que no se indaga, el 80% aseveró que

en general no se indaga la afectación de su CVRS, pero en ciertos instrumentos hay dimensiones que lo exploran y el 75 % dijo que no se reconocen las aspiraciones de los pacientes. Si la facultad de elección y de decisión responsable sobre nuestras acciones constituye un principio moral y el proyecto de vida de cada persona se construye buscando la realización personal, el enfermo tiene que recibir la información necesaria sobre cómo la enfermedad y el tratamiento podrán modificar su Calidad de Vida futura y reorientar su proyecto de vida y ajustar a ello sus aspiraciones para realizar cualquier valoración, porque es en los valores dónde se expresa nuestra identidad personal, lo que hace que nuestra vida sea nuestra y de nadie más, o que sea la de cada uno a diferencia de todas las demás (Gracia D.2004).

El 70% coincidió en que el manejo de los estilos de vida de los pacientes y de las posibilidad de modificarlas para asegurar mejores efectos del tratamiento es insuficiente, a pesar de tratarse de un concepto que no puede desvincularse del de CVRS y del principio de la responsabilidad individual. Para que haya responsabilidad deberá existir un sujeto consciente y autónomo que tome decisiones (De Siqueira JE 2002) sin que el uso inadecuado del derecho a la autonomía pueda dañar su integridad y violar el principio de Beneficencia. El principio de la responsabilidad está indisolublemente ligado al de la Autonomía, porque si bien todo paciente tiene derecho a ser informado, consultado y a participar en las acciones tomadas en relación con su propia salud, se necesita que ese enfermo sea responsable de sus decisiones de manera que se evite que el uso inadecuado de su autonomía concluya en un desastre para él mismo o provocar afectación en terceros. No pueden separarse de la valoración de la CVRS los aspectos de la responsabilidad personal ante las indicaciones para la recuperación o la preservación de la salud y de los posibles éxitos o fracasos de una indicación médica por falta de adherencia al tratamiento, pero, cuando se indagó entre los expertos acerca de si los instrumentos que se utilizan y que ellos han aplicado para estimar Calidad de Vida permiten saber acerca de la responsabilidad del paciente frente al tratamiento para predecir si se lograrían los objetivos esperados en una terapia, el 92% se adscribió al criterio de que no se explora, por lo que se añade una evidencia a lo argumentado acerca de las deficiencias de elementos éticos en el estudio de la CVRS. Para Gracia D, (2006) la responsabilidad no está circunscrita a la inteligencia o al razonamiento formal, sino que es algo mucho más complejo porque incluye emociones, esperanzas, creencias,

deseos, tradiciones y valores. Pero a pesar de que ellos forman parte de una percepción moral de la Calidad de Vida de las personas, en los instrumentos sigue predominando la jerarquía de valores de la ética médica clásica, porque el valor de mayor jerarquía es el cuidado de la vida y la expresión más cabal es el de la Beneficencia (Alonso D, Ramírez A & Von Smith V 1986).

Al preguntar si la información que recibe el paciente le permite tomar decisiones y dar o no su consentimiento para los tratamientos, el 100% respondió que no es tenido en cuenta, por lo que se viola el principio de Autonomía y el enfermo es "utilizado" como suministrador de información cuando él no recibe la necesaria para obrar autónomamente, lo que produce el fenómeno de su despersonalización, (Otero Morales 2007) ni obtiene beneficios de su participación como informante. Y, finalmente al preguntar si se explora lo que conoce el paciente sobre cómo interpreta su cultura (grupo, religión, etnia, sociedad) el concepto de Calidad de Vida para que disponga de criterios valorativos culturales y éticos, el 100% de los expertos coincidió en que es ignorado a pesar de que está "declarado" que la Dimensión psicológica incluye las creencias personales, espirituales y religiosas, así como que por ser un Concepto universal, son valores comunes en las diversas culturas. Para integrar una concepción moral de la CVRS se requiere conceder validez a los intereses de todos los grupos y respetar las maneras en que las sociedades entienden los principios éticos implicados en la "Calidad de Vida", en total coherencia con su tradición y creencias (Kottow 1996).

Entrevistas en profundidad. En las entrevistas en profundidad emergió que la mayoría de los expertos no había reflexionado sobre la importancia de elegir entre obrar según el criterio técnico de lo mejor para el paciente, o por el orden de los valores y percepción del paciente, refiriendo que se obra según el criterio técnico porque no siempre el enfermo conoce lo que necesita, quiere y le conviene. Este "paternalismo", no ajustado al enfoque bioético de la comunicación y el diálogo, desconoce que por ser la CVRS un concepto valorativo, permite las discrepancias que se resuelven a través del equilibrio entre la Autonomía y la Beneficencia, alcanzable mediante el modelo dialógico para obtener beneficios de los criterios técnicos sin que le sean impuestos al paciente, pero sin olvidar la importancia del conocimiento profesional. Según Lolas (2011), aunque se entable un diálogo tolerante, no se puede hablar de imperativos morales sin antes

INTRODUCCIÓN

El término "Calidad de Vida" se atribuye a Karnovsky como resultado de sus trabajos sobre cáncer en el año 1948, y a partir de ese momento se incrementó su empleo en las Ciencias de la Salud, aunque en ocasiones distorsionado y poco elaborado en su expresión como concepto (González U, Grau J, & Amarillo M 2007). Generalmente se reduce al término y a definiciones específicas, sin desarrollar un trabajo teórico de conceptualización, predominando las influencias utilitaristas. Esta visión reduccionista sigue dominando en la práctica clínica, al incorporarla a estudios de personas con enfermedades diversas, tanto no transmisibles con desenlaces fatales, como es el cáncer, otras transmisibles que llevan a la muerte como la infección por el VIH/sida, aquellas que a pesar de ser crónicas no presentan amenaza de muerte cercana pero que sí son en cierta medida invalidantes, hasta pacientes en estadios terminales o con graves secuelas que requieren largas y complejas rehabilitaciones o que viven con limitación definitiva del validismo. En todas estas situaciones, el estudio de la Calidad de Vida se centra fundamentalmente en la percepción del paciente a partir del impacto del diagnóstico, el tratamiento y las secuelas, pero ha quedado aislado de las imprescindibles valoraciones éticas.

En la mayoría de los trabajos existe la tendencia a "cuantificarla", lo que evidencia desconocimiento de conceptos, categorías y principios ético-filosóficos y no abundan valoraciones éticas como le corresponde a un concepto que involucra las condiciones de vida, la salud, el bienestar humano, los valores, la felicidad, el sentido de la vida y principios bioéticos como la autonomía, la solidaridad, la beneficencia y la justicia. Uno de los aportes más importantes en el campo de la Bioética en relación con la aplicación amplia del concepto de Calidad de Vida, partiendo de su contenido moral, lo hizo Diego Gracia (1991). Pues sostiene que ella se valora o estima, a diferencia de lo que se afirma erróneamente, que la misma se mide. Hace hincapié en que esas valoraciones están sustentadas en términos relativos de lo que se considera Calidad desde la posición del paciente, de la familia y del equipo médico, amén de las valoraciones jurídicas de determinadas intervenciones médicas y las concepciones acerca de la sacralidad de la vida. Charlesworth (1996). Se refirió al origen utilitarista de "medir" la Calidad de Vida, que surge de la confusión entre lo que significa la Calidad

de Vida biológica y la Calidad de Vida moral o personal. Esta crítica a la dicotomía entre lo biológico y lo moral en el hombre está fundamentada en el concepto de la dignidad humana como eje central del derecho de los seres humanos a vivir con calidad donde queda implícita su integridad moral.

El estudio de la calidad de vida requiere la combinación objetivo-subjetiva de sus múltiples dimensiones, enfoque que exige que el criterio de calidad se fundamente en un soporte técnico y en la vivencia subjetiva individual y social y el factor integrador debe ser eminentemente valorativo, lo que le confiere categoría ética, ya que incluye individualidad, aptitud, sensibilidad, disposición y forma. Aunque el inicio del proceso sea de registro y comparación, el problema es básicamente ético y psicológico, aunque su soporte material sea el equilibrio biológico y las condiciones de vida (González U. 2007a).

En los instrumentos que se emplean para estimar la Calidad de Vida pueden encontrarse campos tan disímiles como: La supervivencia, los estados sintomáticos, los estados fisiológicos, la función física, sensorial y sexual, las incapacidades relativas a la minusvalidez, las funciones emocionales y cognoscitivas, las percepciones sobre la salud presente y futura y la satisfacción con su cuidado (Winner EP 1994; Coates et al 1992). No siempre aparecen atributos como: La vivienda, el vecindario o comunidad, el confort, la seguridad personal y familiar, la conveniencia, el transporte, la carga de trabajo y las relaciones estresantes, así como aspectos ambientales que pueden afectar la Calidad de la Vida. Escasean las dimensiones relacionadas con políticas sociales y con el estado laboral de las personas (Winner 1994). Existen autores que contemplan, o pretenden hacer "mediciones", de la capacidad individual para enfrentar períodos cortos o largos de situaciones estresantes. Estas nociones pueden extenderse también a las relaciones sociales (Coates et al 1992). Para González U (2007 b). Hay atributos personales o ambientales que deben ser incluidos en la valoración de la CVR, como son: Los elementos financieros, sociales o demográficos que reflejen cómo los hombres se han convertido en seres sociales, en personas con personalidad equilibrada, en sujetos morales, en personas capaces de cuidar su salud responsablemente y disfrutarla. Así mismo existen reportes que describen el empleo de dimensiones de la Calidad de Vida en ensayos clínicos y quirúrgicos, con escalas para la imagen corporal, la confianza, la autoimagen, la autoestimación y el nivel de esperanza (Lugo J, Barroso MA & Fernández L

Deberá cambiar la manera en que se aplica el concepto calidad de vida en nuestras sociedades y los contenidos de los instrumentos para estimarlas, porque un concepto universal y eminentemente valorativo no puede carecer del enfoque ético que permita lograr equilibrio entre autonomía y beneficencia a partir de un conocimiento "humanizado" y "personalizado".

revisar acuciosamente los basamentos técnicos del arte de curar. Se evidenció la ausencia de conceptualizaciones acerca de que por ser la calidad un valor contenido en la moralidad del individuo y la conciencia moral del equipo médico, es imprescindible buscar el diálogo para que las intervenciones satisfagan los valores del paciente, obteniendo beneficios de los criterios técnicos pero sin que le sean impuestos. Por no constituir la moralidad un valor en sí, sino la realización de los valores en la actividad humana, al establecerse el diálogo deberá velarse por el respeto al otro, la tolerancia, la fidelidad a los propios valores, la humildad, el reconocimiento de que no hay derecho a monopolizar la verdad debiendo hacer todos esfuerzos para aceptar la posibilidad de cuestionar las propias convicciones desde otras posiciones y lo razonable de otros argumentos con la autenticidad de los acuerdos (León Correa F. 2008).

Faltó la fundamentación ética ante el dilema de consentir o disentir sobre lo técnicamente normado y sus principios de Beneficencia y No maleficencia, en relación con lo que el paciente permite o desea, para admitir como acto moral el acordar lo que es CVRS como actividad prescriptiva para ambos. Los expertos consideraron "moral" el uso de medios extraordinarios e inusuales para prolongar la vida del paciente en estado terminal y mantener la supervivencia aunque se incurra en el ensañamiento terapéutico, partiendo del criterio de la "sacralidad" de la vida, pero algunos expresaron que si se provoca sufrimiento, entonces esa "vida" no posee calidad. Las valoraciones sobre vivir sin calidad o entre cantidad y calidad de vida son aún poco precisas y están plagadas de ideas inconsistentes que necesitan análisis, donde el concepto "Calidad de Vida" sea el eje central, profundizando en sus aspectos éticos. Existió coincidencia en que los cuidados paliativos ayudan a "morir con dignidad" pero no es menos cierto que

ellos intentan diferir a toda costa la confrontación con la muerte, que toca profundamente al personal de salud y a la familia del enfermo (Serret B 2007).

No se contemplan aspectos que permitan valorar los dilemas éticos y valores en relación con la vida personal, social y de relación percibida por el paciente, pues éstos se enmarcan en dimensiones bien establecidas en las que no aparecen elementos de la ética de la CVRS. Con respecto a la necesidad de que estén reflejados el efecto que tiene sobre el paciente la situación del trabajo, la vivienda, el vecindario etc., consideraron que por ser factores estresantes en la vida cotidiana y a través de los que se manifiesta la desigualdad social y generan enfermedad, resulta imprescindible explorarlos. Que en cuestionarios más completos, aparecen ítems que indagan dimensiones socioeconómicas pero pocas veces se enfocan sus contenidos éticos, a pesar de estar establecido que la pobreza o la riqueza son determinantes en la salud. Se enlazó la CVRS con los principios de la Justicia distributiva por las posibilidades de acceso a bienes y derechos que permiten a las personas alcanzar ese soporte económico material que influye en la Calidad de su Vida (Charlesworth 1996). Los expertos consideraron que no pueden separarse los aspectos socioeconómicos, demográficos y medioambientales de la concepción de la calidad de Vida porque ellos están vinculados estrechamente a la salud y a la enfermedad.

Deberá cambiar la manera en que se aplica el concepto de calidad de vida en nuestras sociedades y los contenidos de los instrumentos para estimarlas, porque un concepto universal y eminentemente valorativo no puede carecer del enfoque ético que permita lograr equilibrio entre Autonomía y Beneficencia a partir de un conocimiento "humanizado" y personalizado (Lolas F 2000) en el paciente y el equipo de salud, que facilite la comprensión y el entendimiento.

REFERENCIAS

- ALONSO, D. RAMÍREZ, A. & VON SMITH V. (1986). Ética y Deontología médica. La Habana.
- EDITORIAL CIENCIAS MÉDICAS, AMOR PAN JS. (2002) Bioética y Antropología. Algunos elementos para la reflexión desde la realidad de las personas con retraso mental. En JR Acosta. (Ed) Bioética para la Sustentabilidad. La Habana. Publicaciones Acuario. Centro Félix Varela. Pp 395-418.
- CHARLESWORTH M. (1996). Introducción. En "La bioética en una sociedad liberal". Cambridge. Cambridge University Press pp 3-15
- CHARLESWORTH M. (1996) La Calidad de Vida en "La Bioética en una Sociedad Liberal" Cambridge. Cambridge University Press, pp 57-63.
- COATES A, GEBSKI V & SIGNORINI D, et al (1992);. Prognostic value of quality-of-life score during chemotherapy for advanced breast cancer. J Clin Oncol 10(12):1833-8.
- DE SIQUEIRA JE. (2002). El principio de la Responsabilidad de Hans Jonas. En JR Acosta. (Ed) Bioética para la sustentabilidad. Pp 87-124. La Habana Ediciones Acuario. Centro Félix Varela.
- FRANCISCO J. LEÓN CORREA. (2008); Enseñar bioética: cómo transmitir conocimientos, actitudes y valores. Acta Bioética 14(1), págs: 11-18
- GARCÍA CAPOTE JULIA. (2005). Apuntes sobre la calidad de vida: su carácter socioeconómico y su relación con la salud. Rev Cubana Invest Biomed;24(1):72-6.
- GONZÁLEZ, U. (2007 a). Limitaciones del enfoque clínico en la valoración de la Calidad de Vida. En Rodríguez Casavielles (Presidencia) II Congreso Internacional de Calidad de Vida y Salud. Conferencia. Dirección Provincial de Salud. Holguín.
- GONZÁLEZ, U. (2007 b). Diferencias culturales e individuales en el estudio de la Calidad de Vida". En Rodríguez Casavielles (Presidencia) II Congreso Internacional de Calidad de Vida y Salud. Conferencia Dirección Provincial de Salud. Holguín.
- GONZÁLEZ, U; GRAU, J, & AMARILLO, MARÍA A. (2007).. "La Calidad de Vida como problema de la Bioética. Particularidades en la salud humana". En JR Acosta. (Ed) Bioética desde una perspectiva cubana". (Pp. 912-931) La Habana. Publicaciones Acuario. Editorial "Félix Varela".
- GRACIA D. (1991). "La ética de la Calidad de Vida", *Introducción a la Bioética. Siete ensayos*, Bogotá, Editorial El Búho Ltd,
- GRACIA D. (2005). The foundation of medical ethics in the democratic evolution of modern society. En Viafora, Ed.) Clinical Bioethics: A Search for the Foundations. (p. 38-56). Dordrecht: Editorial Springer;
- GRACIA D. (2004) Como arqueros al blanco. Estudios de bioética. Madrid: Editorial Triacastela;
- GRACIA D. (2007). Procedimientos de decisión en ética clínica. 2ª ed. Madrid: Editorial Triacastela.
- GRACIA DIEGO (1998) La lógica del valor En Fundamentación y enseñanza de la Bioética, Santa Fe de Bogotá, Colombia. Editorial El Búho Ltda.
- GRACIA DIEGO (1998). "Ética de la calidad de Vida" En Fundamentación y enseñanza de la Bioética, Editorial El Búho Ltda. (pp. 155-173); Santa Fe de Bogotá, Colombia, 1998
- KAPLAN GA, SHEMA SJ, & LEITE CM. (2008). Socioeconomic determinants of psychological well-being: the role of income, income change, and income sources during the course of 29 years. Ann Epidemiol. ;18 (7):531-7.
- KOTTOW MH. (1995). Capítulo V. Ética Médica. Calidad de Vida. En Introducción a la Bioética. Ed. Centro Interdisciplinario de Bioética. Santiago de Chile. Universidad de Chile- Programa regional de Bioética de la OPS.
- KOTTOW MH (1996). Esbozo Multicultural del Principismo Bioético. (En Ed. Julio Montt Momberg) Cuadernos del Programa Regional de Bioética.(28-38) Santiago de Chile.OPS/OMS.
- KOWALSKI C, PENNELL S, & VINOKUR A. (2008). Felicitometry: measuring the 'quality' in quality of life. Bioethics. Jul; 22(6):307-13.
- LOLAS F. (2000) Calidad de Vida y Senescencia. Una Nota Sobre la Noción de Equidad Nutricional en el Sistema de Cuidado. Bioética y Antropología Médica. Santiago de Chile Publicaciones Técnicas Mediterráneo Ltda..
- LOLAS F. (2000). Información, conocimiento y sabiduría- Bioética y Antropología Médica.. Santiago de Chile. Publicaciones Técnicas Mediterráneo.
- LOLAS F. (2011). Calidad de la asistencia sanitaria significa compromiso moral. Acta Bioethica ; 17(1): 7-8. doi: 10.4067/S1726-569X2011000100001.
- LUGO ALONSO JOSEFINA, BARROSO ÁLVAREZ MARÍA DEL CARMEN, & FERNÁNDEZ GARROTE LETICIA (1996). Calidad de vida y sus instrumentos de medición. Una herramienta en oncología. Rev. Cubana Oncol;12: 324-32.
- MORIYAMA IM. (1968). Indicators of social change. Problems in the measurements of health status. New York. Russell Sage Foundation.
- NÚÑEZ DE VILLAVICENCIO Y PORRO F. (2007). Bioética: El médico, un educador. (En Acosta, JR.Ed) Bioética desde una perspectiva cubana. Tercera Edición. (417-430). La Habana Ediciones Acuario. Editorial Félix Varela.
- OTERO MORALES J. M, & SUÁREZ CONEJERO ANA MARÍA. (2007). Problemas éticos del diagnóstico clínico. (En Acosta, JR.Ed) "Bioética desde una perspectiva cubana". Tercera Edición. La Habana. (Pp 386-397) Publicaciones Acuario. Editorial "Félix Varela".
- QUANTE M. The indispensability of quality of life. (2006) . Hum Reprod Genet Ethics. ;12(1):13-5.
- SERRET RODRÍGUEZ BERTHA. (2007). La atención al paciente terminal. (En Acosta, JR.Ed) "Bioética desde una perspectiva cubana". Tercera Edición. La Habana. (Pp 611-624) Publicaciones Acuario. Editorial "Félix Varela".
- VEATCH R. DEATH, (1976). Dying and the Biological Revolution. New Haven. Yale University Press
- CHARLESWORTH M. (1991). The Ethics of Happiness. Geelong, Deakin University Press.
- VON SMITH VARÁN J. (2007). La ética clínica. (En Acosta, JR.Ed) Bioética desde una perspectiva cubana". Tercera Edición. (Pp 377-383) La Habana. Publicaciones Acuario. Editorial "Félix Varela".
- WINNER EP. (1994). Quality-of-life research in patients with breast cancer. Cancer; 74(1 Supple):410-5.