

# Filosofía de la calidad de vida

TIBERIO ÁLVAREZ, ÓSCAR VELÁSQUEZ

---

Para que se dé calidad de vida es preciso considerar al paciente como un ser integral con un pasado, un presente y expectativas para el futuro; darle importancia como principal fuente de información sobre su situación; evaluarlo en sus diferentes dimensiones humanas teniendo en cuenta no sólo el funcionamiento físico sino también el psicológico, el espiritual y el social así como los efectos de los diferentes tratamientos. Se logra infundir calidad a la vida del paciente cuando se le sigue dando importancia hasta el final y se evita que sufra innecesariamente; cuando se respeta su autonomía frente a los tratamientos propuestos y se le ayuda a ver la muerte como una parte natural del proceso de vivir; cuando se establece y mantiene con el paciente y su familia una relación basada en aspectos humanos, éticos, científicos y técnicos.

## **PALABRAS CLAVE**

**CALIDAD DE VIDA  
CUIDADOS PALIATIVOS  
DOLOR  
SUFRIMIENTO**

---

## INTRODUCCIÓN

**C**uando en 1981 se inició el programa de la Clínica de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos el objetivo básico era estudiar el dolor como experiencia científica observable, medible y reproducible según los cánones establecidos. Se seguían las normas expuestas por Flexner al comienzo del presente siglo de "aprender con la práctica, enseñar la medicina como disciplina científica e integrar la facultad médica con el hospital". Pero, sobre todo, la mirada científica era producto de la dicotomía cuerpo-mente propuesta por Descartes en el siglo XVII para resolver ciertos problemas filosóficos. Así quedaron asignados desde entonces los papeles que deberían jugar la ciencia y la iglesia. El Dualismo cartesiano propuso, buscando que la ciencia escapara al control de la iglesia, que se dejara al dominio de ésta todo lo no corpóreo, espiritual, síquico y no visible mientras lo del mundo físico, demostrable, verificable y palpable, correspondería a la ciencia. En esa época de influencia religiosa persona era sinónimo de mente

---

DOCTOR TIBERIO ÁLVAREZ ECHEVERRI, Presidente, Sociedad Antioqueña de Historia de la Medicina; DOCTOR ÓSCAR VELÁSQUEZ ACOSTA, Director, Clínica de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos, Hospital Universitario San Vicente de Paúl, Medellín, Colombia.

y por lo tanto estaba por fuera de los límites de la ciencia. Desde entonces el cuerpo fue asignado a la ciencia, léase medicina, por ser el asiento de las transformaciones producidas por la enfermedad, que son demostrables, visibles y modificables en forma objetiva por el tratamiento médico. Se aplicó el método analítico que llevó a la revolución industrial y a la producción de drogas y tecnologías con disminución de la morbimortalidad. Las enfermedades se volvieron crónicas, muchas incurables. Se aumentó la cantidad de días pero no la calidad de la vida. Y la medicina que era compasiva, con mucho de sensibilidad, se tornó áspera, dura, fría y profundamente indiferente con el humano que sufre.

### La enfermedad y la persona

Como la persona (personalidad, espíritu, mente) no cae en la categoría de lo corpóreo, visible e identificable objetivamente, se aleja de la ciencia y por tanto de la medicina (1,2). Como la enfermedad compromete al cuerpo y a quien la sufre, es necesario hablar tanto el lenguaje científico dirigido al primero como el humano orientado al último. Ésta fue la primera gran enseñanza: Considerar al otro como un todo que tiene cuerpo, pero también pasado, presente y expectativas hacia el futuro. Que se aflige, sufre, teme, presiente y tiene crisis espirituales y psicológicas que repercuten en su crecimiento interior, creatividad, búsqueda del sentido existencial y serenidad. Y aunque la enfermedad sea incurable y se acerque la muerte, los pacientes buscan alivio, bienestar, seguridad, apoyo, proximidad y aceptación. En la dimensión personal tiene asiento la calidad de vida.

Por la dicotomía cartesiana, aún en boga, que exige de considerar al otro como persona y permite ignorarlo y evadirse de su sufrimiento, la medicina paliativa no es atractiva para el personal de la salud que tiene un punto de vista estrictamente científico.

### Oncología y calidad de vida

Los oncólogos se han preocupado por establecer criterios de calidad de vida en sus pacientes, pero son pocos los trabajos de investigación y aplicación de estos criterios en la atención médica. Para medir la calidad de vida se describen la naturaleza y características de los problemas funcionales y sicosociales que afrontan los pacientes con cáncer; se establecen

normas de morbilidad sicosocial entre grupos específicos; se monitorea la calidad del cuidado para mejorarla y se evalúa la eficacia de otras intervenciones médicas y sicosociales; también se seleccionan los pacientes que requieren apoyo o intervención sicosocial específica. Los científicos miran las mediciones con escepticismo porque consideran que la metodología de las ciencias sociales es subjetiva, insegura, imprecisa y no reproducible. Además, como se realizan en grupos pequeños no permiten generalizaciones.

Aun en la investigación hay diferencias entre las ciencias biomédicas y las sociales pues cada una tiene sus lenguajes y normatividades. De esto resultan incomunicación y compromiso de la visión integral que es una de las características de la calidad de vida.

Se ha aprendido que la principal fuente de información es el paciente porque experimenta subjetivamente dolor, fatiga, temor, ansiedad y depresión y, objetivamente, cambios como caída del cabello, vómito, desfiguración y amputación, así como los efectos adversos de los distintos tratamientos, que se intensifican cuando no se utilizan con prudencia. Es el paciente quien informa el significado e impacto de los síntomas en su vida diaria.

Otra fuente valiosa de información es la familia sobre todo cuando el enfermo es un niño o un adulto con las funciones mentales comprometidas o que está débil y decaído. El compañero o compañera informa los cambios en el modo de ser, la capacidad de funcionamiento, el nivel de actividad sexual. De todas maneras la información de terceros, entre ellos el personal de la salud, debe ser interpretada con cuidado.

La evaluación de la calidad de vida debe tener en cuenta las diferentes dimensiones del hombre: La visión multidimensional descubre los aspectos negativos y positivos de la enfermedad y el tratamiento, la imagen de la corporalidad, el deseo sexual, los temores a la recurrencia tumoral, las preferencias individuales, los estadios de la enfermedad y la terapia y las crisis existenciales.

### Componentes de la calidad de vida

La literatura sobre el tema insiste en cuatro componentes básicos: a: El funcionamiento físico relacionado con la movilidad y la capacidad de llevar a cabo con independencia y suficiencia las tareas de la vida diaria. b: Los efectos de la enfermedad y los trata-

mientos: dolor, debilidad, diarrea, constipación, vómito. c: El estado psicológico que enfatiza aspectos como ansiedad y depresión. d: El funcionamiento social relacionado con la integridad familiar, el estado financiero, el apoyo médico, el aislamiento. Para algunos también es importante lo relacionado con el estrés espiritual, algo intangible pero esencial en la calidad de vida (3).

### Mediciones de la calidad de vida

La primera mención del significado de la calidad de vida la dio la Organización Mundial de la Salud en 1947. Definió la salud como "un estado de completo bienestar físico, mental y social y no sólo la ausencia de enfermedad". En 1949 Karnofsky y Burchenal introdujeron consideraciones sicosociales en el campo de la oncología, basándose en los criterios de mejoría subjetiva y objetiva, funcionamiento físico y estados de remisión de la enfermedad y prolongación de la vida. En términos contemporáneos, mejoría subjetiva es el reflejo de la calidad de vida.

En 1964 los gobiernos empezaron a preocuparse por el bienestar social de los ciudadanos. Examinaron la forma de vivir de cada uno, evaluaron sus necesidades, desarrollaron programas de alivio e implementaron métodos de evaluación. En 1968 algunos estudiosos de los problemas del anciano se preguntaron por el significado de la calidad de vida y hablaron en términos de satisfacción con la vida y con los resultados de las terapias (4).

Si se humanizan la ciencia, la técnica y la práctica médica a partir del libre ejercicio de la autonomía y se seleccionan las drogas y técnicas mejores y con menos efectos secundarios, se contribuye al logro de una vida con calidad.

Se han definido pautas de asistencia a partir de la medición de las disfunciones físicas y psicológicas en la actividad diaria y de indicadores sociales como el trabajo, la capacitación, la independencia económica, las características de la vivienda, la nutrición, el soporte para la salud y la disponibilidad de recursos.

### Límites de las mediciones

Las mediciones son importantes pero limitadas porque la condición humana es multidimensional; influyen en ellas factores subjetivos y objetivos; entre los primeros la satisfacción con la existencia, la autoestima, la percepción de la enfermedad (cómo

sienten, funcionan, esperan), la satisfacción con el tratamiento y el sentido de la vida; entre los segundos la salud en general, el funcionamiento orgánico y el estado económico.

Todas las acciones que buscan una medicina científica, comprensiva y humana marcan la evolución del modelo biomédico al biosicosocial y establecen líneas de investigación, enseñanza, cuidado clínico, formulación de objetivos, predicción y planeación de la asistencia (4). En 1978 la OMS estableció que todos los individuos requerían cuidado fisiológico y psicológico y adecuada calidad de vida (5).

Los tratamientos del cáncer sin duda prolongan la vida pero, aun los más modernos, pueden producir efectos secundarios que le restan calidad a la vida del paciente; por eso la FDA (*Food and Drug Administration* de los Estados Unidos) estableció en 1985 que antes de aprobar una nueva droga anticancerosa debe demostrarse no sólo que prolonga la vida sino que mejora su calidad.

### Quimioterapia y calidad de vida

La quimioterapia tiene efectos tóxicos, a veces severos, por lo que no prolonga la vida ni mejora su calidad. Esto debe conocerse para sopesar los beneficios y las reacciones adversas. También debe distinguirse si los síntomas se deben a la enfermedad de base o al tratamiento instaurado. Si el paciente recibe tratamiento paliativo en la fase terminal, donde lo principal es el alivio de los síntomas, es necesario omitir o suspender terapias que comprometan su bienestar.

Para algunos el término calidad de vida es etéreo, poco significativo y explotado como herramienta comercial. Incluso se propone abolirlo por ser tan general. Para Cella, calidad de vida es "...el grado de satisfacción de los pacientes con su nivel actual de funcionamiento comparado con el que perciben como posible o ideal" (6). Es una evaluación subjetiva del estado actual de disfunción; en algunos individuos ésta es mínima pero presentan alto grado de insatisfacción; otros toleran considerable incapacidad y se sienten afortunados de lograr cualquier beneficio. Este conocimiento permite decidir sobre la terapia adecuada.

### Otras dimensiones de la calidad de vida

Además de la incapacidad producida por la enfermedad es necesario tener en cuenta, al evaluar la

calidad de vida, dimensiones como el dolor y otros síntomas, la actividad, el bienestar familiar y emocional, la espiritualidad, la satisfacción con el tratamiento, la planeación del futuro, la actividad sexual, la imagen corporal y el funcionamiento social y laboral (7).

### Instrumentos de medición

Las mediciones de la calidad de vida son importantes porque evalúan el resultado de las intervenciones médicas y permiten tomar decisiones. El término instrumento se refiere a un modelo de medida derivado de una aproximación conceptual específica, estudiada por sus propiedades sicométricas y examinada desde el punto de vista de la aceptabilidad para los pacientes. Los modelos provienen de la epidemiología (indicadores de salud) y la psicología (medidas de bienestar o funcionamiento cognoscitivo) y de diferentes disciplinas como psiquiatría, cardiología y oncología. La cuantificación se obtiene de la entrevista con el paciente o, con más frecuencia, cuando el investigador diligencia un cuestionario de acuerdo a las preguntas sobre calidad de vida o a la suma de respuestas provenientes de los varios dominios examinados (8).

Desde 1947, cuando Karnofsky presentó su Índice del Estado Funcional se han ideado numerosos instrumentos para medir los síntomas del cáncer, el resultado del tratamiento, la toxicidad de las drogas, el funcionamiento físico y sexual y la imagen corporal.

Para los ensayos clínicos de la quimioterapia se utiliza con frecuencia la Lista de Chequeo Sintomático de Rotterdam (RSCL) que hace preguntas claras y simples (¿ha perdido el apetito? ¿ha estado irritable o ansioso? ¿ha disminuido su deseo sexual?) y se realiza en poco tiempo. Es altamente sensible y específica para medir las dimensiones física y psicológica de la calidad de vida. Ante las preguntas el paciente señala, de acuerdo a su evaluación: "no del todo, un poco, regular o mucho". Otras preguntas son si cuida de sí mismo y si va al trabajo. El paciente responde: "incapaz, sólo con ayuda, difícil sin ayuda o sí".

Se utilizan otros instrumentos como la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión y el Perfil del

impacto de la enfermedad que incluye 136 ítems lo cual hace difícil su uso para personas debilitadas o en fase terminal. El Índice de Karnofsky se basa en la interpretación que hace el médico de las capacidades funcionales del paciente pero no da información directa de la calidad de vida (9).

El cuestionario EORTC (*European Organization for Research and Treatment of Cancer*) incluye evaluaciones de los componentes físicos, psicológicos, sociales y funcionales de la calidad de vida. Ha sido desarrollado, traducido y probado en 11 idiomas; reducido a 30 ítems es muy utilizado en los estudios de cáncer en diferentes países. Además de inquirir por datos generales hace preguntas como las siguientes: ¿Tiene problemas para realizar actividades físicas fuertes, llevar una bolsa pesada o una maleta? ¿Tiene problemas para realizar largas caminatas? ¿Es incapaz de ir al trabajo o realizar trabajos en la casa? En la semana que pasó, ¿ha estado asfixiado, ha tenido dolor, el dolor interfiere con sus actividades de la vida diaria, ha tenido dificultad para concentrarse en actividades como leer o mirar la televisión, se ha sentido deprimido? El paciente responde según su apreciación: "No, un poco, regular o mucho".

### Calidad de vida y cuidados paliativos

Puesto que la calidad de vida es útil para evaluar el resultado de los diferentes tratamientos se ha intentado medirla en los pacientes terminales bajo asistencia paliativa, para describir cómo se sienten éstos con el proceso de la enfermedad y las diferentes terapias, evaluar cuáles estrategias terapéuticas estabilizan la enfermedad y controlan los síntomas, identificar los tratamientos que podrían mejorar la calidad de vida y examinar en forma crítica las terapias que se dan al paciente y la familia. Desafortunadamente son escasos los estudios que evalúan la calidad de vida en estas circunstancias; sus resultados se resumen en tres necesidades básicas: alivio del dolor, contacto personal y apoyo psicológico profesional (11).

Otros instrumentos utilizados son (10): *Ability Index, Breast Cancer Chemotherapy Questionnaire, Cancer Rehabilitation Evaluation System (Cares), Quality of Life Index, European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC), Core Quality of Life Questionnaire, Lung Cancer-Specific Questionnaire, Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT), Functional Living Index Cancer (FLIC), LASA: Breast Cancer, McMaster Health Index Questionnaire*

En un estudio con 115 pacientes, utilizando un cuestionario personal, Ventafridda y colaboradores encontraron que 49% de los pacientes "no se sentían bien" antes del tratamiento con morfina para el dolor comparado con 31% después del mismo (12). En otro estudio con 300 pacientes terminales internados en un hospicio (13) se encontró que la calidad de vida se deterioraba sobre todo en las semanas precedentes a la muerte. Sin embargo, se encontró que 20% de los pacientes tenían aceptable calidad de vida lo cual sugiere la posibilidad de mantener y aumentar su bienestar.

La razón de ser de los cuidados paliativos es precisamente la calidad de vida de los pacientes y sus familias. Por eso es importante definir cuáles son los determinantes de la calidad en cada paciente. Como dice Frankl "el sentido de la calidad de vida depende de la percepción del significado personal" (14); el sentido de la existencia está en las dimensiones física, psicológica, social y espiritual, en la "topografía de cada persona" como la denomina Cassell (1), que incluye la personalidad y el carácter; el pasado con sus componentes familiares y culturales; el papel que desempeña cada uno en la vida; la dimensión política; el profundo dominio de lo inconsciente; el cuerpo, la vida secreta, las expectativas del futuro, la dimensión trascendente. Cada aspecto de la experiencia personal está influenciado por la enfermedad y, a su vez, modifica el significado de lo que se percibe. En este sentido, la calidad de vida refleja el significado de esa percepción.

### Significado y trascendencia

Se han reconocido los conceptos de significado y trascendencia como pilares de la calidad de vida; "la trascendencia es quizá la vía más expedita para restablecer la integridad después de la injuria a la personalidad" (1). Esta frase de Cassell es una aproximación a la búsqueda de sentido y significado de la vida.

### Medicina paliativa y espiritualidad

La medicina paliativa se basa en la espiritualidad pero este aspecto lo ignora la mayoría de los inves-

tigadores porque se dedican a estudiar las otras dimensiones. "Se ignoran así parámetros importantes para el paciente, la familia y el personal de salud, que se aproximan a las dimensiones del sufrimiento, la trascendencia y la muerte...porque cualquier medida de la calidad de vida en los cuidados paliativos debe reflejar el sentido de la persona y el significado existencial" (15). Se concluye que la medición de la calidad de vida es difícil o imposible cuando se trata de profundizar en los dominios de lo trascendental. De allí que la relación médico-paciente deba ser íntima, sin ambages ni eufemismos y, aun así, la presencia y la comunicación del "otro" crean barreras. "El cuidado paliativo se relaciona con las habilidades de la mente, demostradas en el cuidado médico competente, y también con la amistad del corazón, el cariño, la aceptación, la vulnerabilidad y la reciprocidad. Ninguna sola es suficiente. Las relaciones del corazón y la mente y el crecimiento que resulta en la profundidad de la experiencia humana nunca han sido fáciles de medir" (15).

La participación de los pacientes en estudios sobre calidad de vida durante los cuidados paliativos les sirve para encontrarle sentido al sufrimiento personal y familiar y contribuir al bienestar de otros enfermos y al de la sociedad en general. De esta manera se fortalece la medicina paliativa, se alivian el dolor y otros síntomas, se tienen bases para tomar decisiones y se disminuye, por ejemplo, la petición de eutanasia (16).

### Calidad de vida, dolor y sufrimiento

Como la calidad de vida, el dolor y el sufrimiento son subjetivos e intransferibles. En 1968 Melzack y Casey (17) propusieron como paradigma del dolor tres dimensiones cuya evaluación permite acercarse a su conocimiento: a: Sensitiva-discriminativa relacionada con la localización, intensidad y calidad del dolor. b: Afectiva-emocional donde están los aspectos afectivos, la ansiedad y la depresión. c: cognoscitiva-evaluativa que se refiere a las actitudes del paciente y a sus creencias acerca del dolor. Éste puede conceptualizarse como una percepción relacionada con la nocicepción y el sufrimiento pero distinta de ellos. Nocicepción se refiere a daño en las vías nerviosas aferentes. Es frecuente

Algunos investigadores han ideado instrumentos que "tratan de captar" o aproximarse a este concepto como la Escala del Significado de la Vida y la del Bienestar Espiritual

en pacientes cancerosos y contribuye a la percepción del dolor pero a veces no es necesaria ni suficiente para experimentarlo. Hay pacientes con daño severo en sus estructuras biológicas que no sienten dolor así como los hay que sin daño demostrable lo sufren intensamente.

Aunque la mayoría de los pacientes cancerosos tienen daño demostrable, su evaluación debe tener en cuenta factores físicos, psicológicos y sociales que modulan la nocicepción y disminuyen o aumentan la percepción dolorosa (18).

Las relaciones entre nocicepción y percepción del dolor se complican cuando se considera un tercer nivel de experiencia, el sufrimiento, palabra de uso frecuente en cuidados paliativos y una de las dimensiones fundamentales de la condición humana y por tanto de la calidad de vida. El sufrimiento se describe como una experiencia global desagradable producida por muchas percepciones negativas, una de las cuales es el dolor. Para Travelbee es "una sensación desagradable que va desde el malestar físico, mental y espiritual simple y transitorio hasta la extrema angustia y, aún más allá, a la llamada fase maligna del desespero no atendido, de la apática indiferencia". Para Cassell el sufrimiento se presenta cuando "se percibe una inminente destrucción o amenaza de la persona y continúa hasta que dicha amenaza o destrucción hayan desaparecido o cuando la integridad de la persona se haya restablecido de alguna manera...el sufrimiento se extiende más allá de lo físico...es consecuencia de la personalidad...el cuerpo no sufre pero la persona sí" (1).

Para Chapman y Gavrin el sufrimiento "es la amenaza percibida a la propia integridad, tanto física como sicosocial, que compromete negativamente el afecto y da una sensación de desesperanza y pérdida" (19).

Hasta hace poco cuando se hablaba de sufrimiento se hacía referencia a lo religioso. Hoy el concepto integra la experiencia de estar enfermo. Desafortunadamente se lo trata de estudiar y controlar médicamente. Esta medicalización del sufrimiento se hace evidente en el lenguaje tecnocrático e impersonal con que se le describe, como si fuera un proceso fisiológico. Cree la medicina científica que se trata de un síndrome clínico que se mide, observa y medicaliza. Pero "intentar el control del sufrimiento evidencia la confusión existente entre la condición humana y lo que sucede cuando los humanos sufren" (20).

Los médicos utilizan como sinónimas las palabras dolor y sufrimiento. Sin embargo, aquél no siempre implica éste. El dolor, pero no el sufrimiento, puede ser controlado por el médico. Inclusive aliviar el dolor y los síntomas asociados permite experimentar sufrimiento en otros dominios humanos como el psicológico, social y cultural; el médico, equivocadamente, maneja el sufrimiento como si fuera un proceso fisiopatológico.

El sufrimiento "es una experiencia profundamente subjetiva, holística, que se construye sobre las experiencias vividas por los pacientes...no es controlable por los demás sino por el mismo paciente...los miembros del equipo de cuidados paliativos ofrecen su *presencia* y capacitan al paciente para que utilice esa *persona presente* como herramienta terapéutica en la experiencia del sufrimiento...como personas y no como profesionales de la medicina debemos atender a la persona que sufre ..." (20).

#### Ética de la calidad de vida en la medicina paliativa

En la encuesta realizada por MacDonald en 1986 a médicos y enfermeras dedicados a la oncología, así como a pacientes cancerosos, sobre los temas éticos que los inquietaban, se encontró que éstos se relacionaban con la adecuada información al paciente y con el uso de tratamientos agresivos y potencialmente nocivos en situaciones donde los beneficios no eran satisfactorios (16). Con información adecuada, los pacientes tienen la oportunidad de definir determinado tratamiento, seleccionar el médico tratante y recibir el mejor cuidado posible.

Entre los aspectos que contribuyen a la calidad de vida en la fase terminal y que ameritan discusión desde el punto de vista ético, figuran el control de los síntomas, el alivio del sufrimiento, las prioridades en la atención, la decisión del paciente de aceptar o no terapias que prolongan la vida y los principios de proporcionalidad y equivalencia; también los temas de la eutanasia y la comunicación con el paciente y su familia; están involucrados aspectos como edad, cultura, capacidad de comprender la información biológica, técnica comunicacional, énfasis en determinados aspectos, inflexiones de la voz, orden de presentación, estado emocional del paciente y las diferentes opiniones médicas; igualmente la autonomía, la competencia, la confiabilidad, el consentimiento informado y las diferencias culturales; la problemática social relacionada con las políticas de

salud y la medicina prepagada, las medidas de control del medio ambiente así como las responsabilidades de los profesionales, los pacientes y los familiares.

### Reflexiones en torno a la calidad de vida

La calidad de vida se ha medido por partes o dominios pero es imposible medirla en su totalidad porque las cosas trascendentales del hombre no tienen límites ni medidas. Se pueden medir y controlar el dolor y otros síntomas y mejorar el funcionamiento orgánico; lo mismo pasa con los aspectos sociales y económicos. Esto les permite al paciente y a su familia centrar la atención en las cosas espirituales, no medibles: en hallar la paz interior y el perdón y encontrarle propósito y significado a la existencia.

Por eso, como fruto del trabajo con pacientes en fase terminal, presentamos algunas reflexiones sobre la calidad de vida en estas personas a través de "nuestra presencia" la cual tiene el significado de asistir al paciente y su familia sin negar su situación concreta. No trabajamos con protocolos ni escalas. Nos comunicamos con el paciente y su familia en un ambiente de comprensión, empatía y respeto mutuo. Anotamos en la historia clínica lo estrictamente necesario sin seguir los esquemas semiológicos pues entendemos que el paciente tiene poco tiempo, está débil, falla su memoria y muchas de las cosas que podrían ser interesantes para nosotros son intrascendentes para él. El equipo humano, bajo la coordinación de un sicoterapeuta, hace periódicamente un alto en el trabajo para compartir experiencias, discutir, criticar, ventilar problemas, analizar nuestro sufrimiento y evaluar terapias, conductas y actitudes. Cuando se entra en sesión cada uno expresa sus inquietudes. En todo está involucrada la calidad de vida del paciente y de quien lo cuida.

La calidad de vida está en la liberación del dolor que atormenta e impide el acercamiento a uno mismo, fragmenta el tiempo significativo y no deja expresar la angustia existencial, salvo por el grito desgarrador del tormento sin sentido.

La calidad de vida está en la relación con la vida misma, con el hacer, amar, sufrir, recordar, reflexionar, planear y esperar. Es relacionarse consigo mismo y con el otro y el entorno. Con la enfermedad, el temor, la expectativa. Con el sufrimiento y la muerte. Si el entorno no es apropiado no hay calidad de vida. Si no

hay respeto, afecto, comprensión ni consideración no hay calidad de vida. Si hay violencia en el entorno y en la atención médica la calidad de vida será violenta.

No hay calidad de vida cuando el médico dice "no hay nada que hacer, no vuelva por aquí, no estoy para cosas trascendentales". Tampoco la hay cuando existe egoísmo, cuando se ignora al otro. Cuando se le deja sufrir innecesariamente porque no se toman las decisiones éticas en el momento oportuno.

Calidad de vida es comunicación abierta sin ambages ni eufemismos; es la oportunidad para que el paciente experimente en vida "esas experiencias únicas de gracia, de don, de presencia que redimen las tragedias del pasado, que llenan el presente amenazado por la ausencia y el vacío y que prenden una luz en un futuro que se muestra corto y oscuro". Calidad de vida es comprender que tales experiencias no tienen medida, comparación ni repetición y no pueden ser dadas por el personal de la salud.

Calidad de vida es libertad para decidir lo conveniente. Es partir de la verdad para reflexionar, programar, planear y decidirse por la mejor opción. Para modificar los objetivos de la vida, perdonar y olvidar ofensas.

Calidad de vida es aprovechar la soledad para crear y recrearse. Para pasar del diálogo al monólogo interior, ese sentido de la tragedia griega.

Calidad de vida es el continuo construir la estructura que hace persona a cada cual con errores, aciertos, éxitos, fracasos, olvidos, memorias, hallazgos, imitaciones, limitaciones y miedos. Es estar orgulloso de la vida que le ha tocado vivir y no ansiar el espejismo de otras vidas.

Para quien cuida, la estructura de aprendizaje debe permitir "el vaciarse" de subjetividad para aprehender lo nuevo de cada situación y dejar al otro que se integre y solucione su problemática. Debe desaparecer, cuestionarse, hacer un paréntesis personal en la relación con el otro. Quizá morir a su actividad egocéntrica para no contaminar al otro.

Calidad de vida es actuar a la par con la mente y el corazón. No imponer normas, no apropiarse de las cosas del otro, no controlar, no ser autoritario, no someterse ni obedecer órdenes lejanas, extrañas y amenazantes.

La calidad de vida resulta del "conversar, ese entrelazamiento entre el *lenguajear* y el emocionarse...el origen de lo humano sucede propiamente

con el origen del conversar" (H. Maturana). Calidad de vida es serenidad, imperturbabilidad, ecuanimidad, compostura, presencia de ánimo en toda circunstancia, calma frente a la borrasca, claridad de juicio en momentos de peligro. Es puente que trasciende el tiempo y la distancia.

Calidad de vida es llegar a la dimensión espiritual, a ese sentido de armonía consigo mismo, el otro, la naturaleza y Dios. La espiritualidad es fuente que alivia el sufrimiento y el dolor porque fortalece y valoriza a la persona. Disminuye los sentimientos de culpabilidad, ira, impotencia. Da sentido orientador a la vida. Recupera la autoestima. Hace creativa la soledad y da sentido a la existencia. Hay perspectiva de totalidad, inefabilidad, unidad, trascendencia, certidumbre, amor, respuesta al quién soy.

Calidad de vida es "mirar la muerte como apropiada, como parte del proceso de nacer, crecer, declinar y morir, como la coronación de la vida sin la cual sería inconcebible" (Erickson).

Calidad de vida es no dejarse inducir ni seducir por el sufrimiento del otro. Es no liberar al otro para perder la propia libertad; es preguntarse qué produce la muerte del otro: serenidad, tristeza, descanso, aburrimiento, alegría, espacio para otro muriente, liberación, impotencia, frustración, alivio, tolerancia, apatía, vacío...

Finalmente, si la vida es vivir, y vivir es estar en relación, y relación es estar en contacto, la calidad de vida depende del contacto y la relación que establezcamos con el paciente y su familia en los aspectos humanos, científicos, técnicos y éticos.

---

## SUMMARY

### PHILOSOPHY OF LIFE QUALITY

If quality of life is to be obtained for patients and their families health personnel ought to consider patients in an integral way, taking into account their past, present and expectations for the future; patients must be regarded as the main source of information concerning their situation; the different dimensions of a human being must always be taken into account, considering not only physical but also psychological, social, and spiritual functioning. Quality of life is procured when patients are considered important until the very end of their lives, when

unnecessary suffering is avoided, when autonomy concerning the proposed treatments is respected; when patients are taught to consider death as a natural part of the life process; when relationships with patients and their families are established and maintained on the basis of human, ethical, scientific and technical considerations.

---

## BIBLIOGRAFÍA

1. CASSELL E. The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med* 1982; 306: 639-645
2. ÁLVAREZ T, ARROYAVE ML. Dolor y sufrimiento en el paciente con Sida. *IATREIA* 1989; 2: 156-160.
3. AARONSON NK. Quality of life research in cancer clinical trials: A need for common rules and language. *Oncology* 1990; 4: 59-66.
4. STRAIN JJ. The evolution of quality of life evaluations in cancer therapy. *Oncology* 1990; 4: 22-27.
5. International Conference on Primary Health care: WHO and UNICEF, Alma Ata, USSR, September, 1978
6. CELLA DF, CHERIN EA. Quality of life during and after cancer treatment. *Comprehensive Ther* 1988; 14: 69-75
7. CELLA DF, TULSKY DS. Measuring quality of life today: methodological aspects. *Oncology* 1990; 4: 29-38.
8. BULLINGER M. Quality of life assessment in palliative care. *J Palliat Care* 1992; 8: 34-39.
9. TOWLSON K, RUBENS R. Quality of Life: Outcome Evaluation. *J Palliat Care* 1992; 8: 22-24.
10. Appendix 1: Quality of life measurement scales. *Oncology* 1990; 4: 209-232.
11. CHRIST G, SIEGEL K. Monitoring quality of life needs of cancer patients. *Cancer* 1990; 65: 760-765.
12. VENTAFRIDA V, DE CONNO F, RIPAMONTI C, GAMBA A, TAMBURINI M. Quality of life assessment during palliative care program. *Ann Oncol* 1990; 1: 415-420.
13. MORRIS JN, SUISSA S, SHERWOOD S, WRIGHT SM, GREER D. Last days; A study of quality of life of terminally ill cancer patients. *J Chron Dis* 1986; 39: 47-62.
14. FRANKL V. El hombre en busca de sentido. Barcelona: Herder, 1990.
15. COHEN SR, MOUNT BM. Quality of life in terminal illness: Defining and measuring subjective well-being in the dying. *J Palliat Care* 1992; 8: 40-45.
16. MACDONALD N. Quality of life in clinical and research palliative medicine. *J Palliat Care* 1992; 8: 46-51.
17. MELZACK R, CASSEY KI. Sensory, motivational and central control determinants of pain: a new conceptual model. En: KENSHALO D. ed. The skin senses. Springfield: Thomas, 1968: 168-187.
18. PORTENOY RK. Pain and quality of life: Clinical issues and implications for research. *Oncology* 1990; 4: 172-178.
19. CHAPMAN RC, GAVRIN J. Suffering and its relationship to pain. *J Palliat Care* 1993; 9: 5-13.
20. GREGORY D. The myth of control: suffering in palliative care. *J Palliat Care* 1994; 10: 18-22.