

EDITORIAL

CALIDAD DE VIDA

Dr. D. Juan Antonio Traver Aguilar
Jefe de Servicio del Hospital de la Princesa (Madrid)

Podemos afirmar que desde que en el S.VI a.de C. Hipócrates propuso su célebre Juramento los Médicos siempre han considerado que buscar el máximo beneficio para sus pacientes, así como evitarles cualquier daño, como propone el Juramento, ha sido una constante en su diaria labor. Y por ello, no sin razón, durante muchos siglos la profesión Médica ha sido comparada con un sacerdocio, en lo que éste tiene de dedicación a los demás, con un cierto grado de altruismo.

Por eso no es de extrañar que hablar a los Médicos de que no sólo que tenemos que curar, sino que debemos procurar el máximo beneficio para nuestros enfermos, es algo que a muchos les parece una obviedad y de la que no vale la pena hablar por conocido y practicado. Los Médicos ya conocían y aplicaban desde hace siglos este concepto, desde el momento en que se consideraba al paciente como un "todo" y que, por lo tanto la preocupación actual por la calidad de vida no es sino una elaboración de lo que los Médicos, por de sobra conocido, consideran obvio y practican desde siempre. Es algo que muchos llevamos íntimamente ligado al concepto propio del "Ser Médico".

Sin embargo, aunque no les falta razón, se olvidan estos defensores de la Medicina tradicional que existen diferencias importantes y que deben ser tenidas en cuenta, entre la medicina basada en los valores médicos y la basada en los valores de los pacientes, no necesariamente coincidentes, porque este concepto, íntimamente ligado a nuestra profesión, viene cargado de un aire "paternalista", hoy día totalmente superado. Ya no se trata de que el Médico, consciente de sus deberes y obligaciones, determine qué es lo mejor para el enfermo, sino de que sea el propio enfermo el que decida lo que más le conviene en cada momento.

Es en la década de los 50 cuando suceden dos hechos que van a modificar radicalmente el ejercicio profesional de la Medicina: la aparición de la "Bioética" como ciencia que incide en la práctica Médica y la asunción por parte de la Sociedad de la importancia cada vez mayor de la satisfacción personal de cada uno de los individuos enfermos respecto a la práctica Médica, lo que se acabará llamando "Calidad de Vida".

Es a partir de estas primeras concepciones cuando se empieza a pensar que lo que puede ser cierto desde el punto de vista de un especialista de temas sociales, en donde priman los valores objetivos, puede no ser válido desde el punto de vista Médico, ya que es importante también saber cómo piensa el enfermo. Por eso y cada vez más, hoy el Médico, en muchas ocasiones, no hace lo que le gustaría hacer, sino lo que la Sociedad, por medio de los pacientes, le demanda.

Paralelamente comienza a hablarse de los Derechos de los Enfermos, el llamado "Principio de Autonomía" y, por otra parte, desde la Administración se nos pide, más o menos subliminalmente, que sacrifiquemos los valores médicos en aras de los valores de "costes eficaces", lo que se conoce como "Principio de Justicia".

El concepto de "Calidad de Vida" es admitido por primera vez en el Index Medicus como cabecera en 1977, ya que sólo a partir de la década de los 60 es admitido como tal por la Sociedad. Es curioso observar cómo la noción de calidad de vida ha estado presente desde hace muchos años en los campos relacionados con el entorno vital de las personas (urbanismo, arquitectura, ciencias sociales) mientras que en la Medicina sólo en la segunda mitad de este siglo ha comenzado a tener alguna importancia y, aun hoy día, todavía no es reconocida por todos los Médicos.

La política sanitaria mundial progresaba desde comienzos del siglo volcando el interés hacia la salud en vez de hacia la enfermedad, como era tradicional hasta ese momento y esta evolución culmina con la celebración de la "Conferencia Internacional de la Salud" (Nueva York, Julio 1946) en la que se constituyó la Organización Mundial de la Salud.

En 1966, por primera vez, el Instituto de Investigaciones para el Desarrollo Social (UNRISD) de la ONU se va a ocupar de este tema estableciendo los elementos de su Índice de Nivel de Vida, constituido por tres tipos de necesidades: físicas, culturales y superiores.

En 1973 es la OCDE la que define la calidad de vida relacionando la situación del individuo con una serie de factores sociales, considerados nucleares: salud, educación, vida laboral, ocio, servicios, entorno físico, seguridad personal, administración de justicia, oportunidad social y participación. Esto supuso un importante paso para llegar a un consenso bastante generalizado sobre qué indicadores objetivos debían ser objeto de medición para conocer la calidad de vida.

En ese momento, lo que prima son los aspectos objetivos de la calidad de vida, intentando delimitar qué indicadores objetivos son los que la población estima como factores importantes para su bienestar. Por eso, la OCDE diría: "la forma en que los individuos y los grupos perciben los aspectos fundamentales de su bienestar es un elemento necesario e importante del programa de los indicadores sociales".

Pero ya a finales de los 60 los investigadores que trabajan con esos "Indicadores sociales" en Chicago llegan a la conclusión de que no existe relación entre los indicadores objetivos del nivel de vida y la satisfacción con la calidad de vida en la población de los Estados Unidos.

Dentro de la perspectiva sociológica hay un grupo de autores Terleckyj, Kuz, Liu y Flanagan en 1978 que quieren imponer "a priori" unos indicadores según su validez objetiva, sin tener en cuenta los valores de la población.

Todos estos autores intentan identificar qué indicadores tienen más peso en la calidad de vida. Y para la sociología, calidad de vida es la cobertura de las necesidades básicas (necesarias para la supervivencia).

Desde la perspectiva sociológica de ese momento, calidad de vida sería equivalente a la satisfacción de los dos niveles inferiores de las necesidades humanas: subsistencia y seguridad.

Pero también en esta década es cuando numerosos autores Palmore y Luikart en 1972, Larson, Wilkening y McGrahan en 1978 demuestran que las condiciones objetivas de la vida guardan sólo una relación marginal con la experiencia subjetiva de la calidad de vida.

Por eso, la mayoría de los autores de esta época añaden a las necesidades fundamentales del individuo las que hacen referencia a la educación, sanidad y ocio y, en menor medida, aspectos cualitativos del entorno físico, social, político, religioso y económico. El paso siguiente sería la cobertura de otros bienes y servicios que están a disposición de los individuos en cada una de las sociedades en las que se imbrican.

Para Levi y Andersson en 1980 la razón fundamental por la que no existe una relación lineal entre las condiciones objetivas de vida y la percepción subjetiva de una buena calidad de vida es que "por encima de cierto nivel mínimo de vida, el determinante fundamental de la calidad de vida individual es el "ajuste" o la "coincidencia" entre las características de la situación y las expectativas, capacidades y necesidades del individuo, tal y como las percibe él mismo".

Y esto se confirma por estudios epidemiológicos que demuestran que una vez superado el nivel de pobreza (tal como lo define la ONU) el nivel de vida no guarda relación directa con la calidad de vida. (Naciones Unidas, 1990).

Por todo ello se comienzan a considerar los aspectos subjetivos como elemento primordial en el concepto de calidad de vida y la década de los 80 marca el comienzo de un vertiginoso desarrollo en los conceptos esenciales de la calidad de vida que llega hasta los momentos actuales en los que los aspectos subjetivos y el carácter multidimensional de la calidad de vida son los factores fundamentales a tener en cuenta, aceptados por la práctica totalidad de los investigadores, cuando queremos valorar lo que hoy entendemos por "**Calidad de vida**".

Queda, sin embargo, todavía un paso fundamental: hay que definir y consensuar, dentro de esta línea, cuáles son los factores más importantes que hay que valorar dentro de estas áreas.

Efectivamente, ¿cuáles son los factores que participan en la calidad de vida de un sujeto determinado? ¿cuál es el peso de cada uno de ellos?. Estas preguntas, que son fundamentales, están muy lejos, hoy día, de tener una respuesta aceptada por toda la comunidad científica.

La OMS (1994) está intentando obtener un consenso internacional tanto del concepto de calidad de vida, como de sus dimensiones y la manera de evaluarla y define la calidad de vida como la "percepción personal de un individuo de su situación en la vida, dentro del contexto cultural y de valores en que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses" y afirma que la calidad de vida no equivale a "estado de salud", "estilo de vida", "satisfacción con la vida", "estado mental", ni "bienestar", sino que es un concepto multidimensional que tiene que tener en cuenta cómo el individuo percibe estos y otros aspectos de la vida.

La apreciación personal de la calidad de vida tiene relación con la satisfacción percibida por el individuo y depende del juicio que cada uno realiza sobre todos y cada uno de los elementos de su vida diaria.

Para Corten en 1994 la satisfacción es el equilibrio entre el "bienestar" (aspecto emocional) y el "juicio satisfactorio" (aspecto racional) que el individuo hace sobre cada uno de los aspectos de su vida cotidiana.

De todo lo anterior se deduce que en la calidad de vida existen dos factores: el médico, directamente relacionado con la salud y el no médico, que comprende todas las otras circunstancias de la vida (familia, trabajo, relaciones sociales, economía, religión, etc.).

Ambas están relacionadas ya que la enfermedad (Orle y Kuyken 1994) y el deterioro que ésta conlleva no sólo afecta al área física, sino que repercute en el área psicológica y en su vida familiar, laboral, social y económica y, de la misma manera, factores externos (como los ambientes inadecuados) pueden influir sobre el estado de salud.

Si la salud es definida por la OMS (1948) no sólo como ausencia de enfermedad, sino como el estado de completo bienestar físico, psíquico y social, la calidad de vida relacionada con la salud se expresa en cómo el paciente percibe y reacciona frente a su estado de salud entendida de esta forma global.

La propia OMS en 1980 hace una "Clasificación Internacional de Deterioros, Discapacidades y Minusvalías" donde Deterioro es la enfermedad objeto del estudio, Discapacidad son los síntomas de la misma y su impacto sobre la conducta de los pacientes y Minusvalía es la percepción subjetiva de su enfermedad.

Y es la misma OMS la que ha iniciado una serie de estudios sobre calidad de vida en los que se consideran los siguientes aspectos:

- 1.— La calidad de vida puede expresarse en términos de distancia entre la posición de un paciente y sus objetivos.
- 2.— El paciente debe definir sus objetivos (o debe ser ayudado para ello) en términos lo suficientemente claros para permitir una estimación de la distancia a que se encuentra de dichos objetivos. Y ya se sabe que dos pacientes, con idénticos criterios clínicos, responden de manera diferente en cuanto a capacidad funcional y bienestar emocional.
- 3.— La relación entre enfermedad y calidad de vida no es lineal.
- 4.— La medida de la calidad de vida esta sujeta únicamente a las dificultades que se presentan cuando se pretenden medir emociones.

De todo lo dicho hasta ahora se deduce que la calidad de vida es un estado actual que implica la valoración que un sujeto hace de su historia personal y de sus expectativas de vida.

En la actualidad se está tratando de evaluar científicamente el impacto que los diferentes tratamientos producen sobre la calidad de vida, existiendo estudios sobre numerosos temas como las enfermedades cardíacas, la enfermedad renal, la HTA, el asma, los accidentes cerebrovasculares, el cáncer, etc.

En definitiva y por primera vez en la historia se van incorporando al quehacer médico los valores de los pacientes que se convierten así, con razón, en los auténticos protagonistas y van dejando de tener el papel de sujetos pasivos que les asignaba la medicina tradicional.

Es esta la razón de la existencia de asociaciones de enfermos, cada vez más numerosas y combativas. Debemos ser conscientes de que estamos ante el inicio de una nueva "Era médica" en la que el concepto de calidad de vida es tan importante como el concepto de eficacia terapéutica.

Y por eso creo que estamos en situación de poder afirmar que el concepto de calidad de vida va a ser, en los próximos años, un eje fundamental sobre el que va a girar la valoración de los resultados obtenidos con las diferentes terapéuticas.

A esto se debe que, en este momento, ya no nos podamos conformar con la tranquilidad de saber que la Diálisis o el Trasplante Renal son científicamente buenos y sus resultados científicamente contrastados, aunque mejorables. La calidad de vida supone añadir una ventana de observación de la salud y de la enfermedad, facilitando una visión más comprensiva de las mismas. Y por ello tenemos que acompañar este desarrollo de la técnica con la percepción que tienen nuestros pacientes de lo que les estamos ofreciendo. En definitiva, no basta con que el Médico esté contento de lo que hace y de cómo lo hace; es necesario, además, que el paciente tenga la última palabra sobre los beneficios reales, para él, de nuestro proceder.