

Sánchez M. *Calidad de vida: concepto, medición y aplicaciones.* En: *Historia, teoría y método de la medicina: introducción al pensamiento médico.* Ed. Masson, Barcelona, 1998

CALIDAD DE VIDA: CONCEPTO, MEDICIÓN Y APLICACIONES

La calidad de vida se ha convertido recientemente en una preocupación fundamental. Antes de los años sesenta la expresión «calidad de vida» ni siquiera existía como palabra compuesta. Pero hoy es ya un símbolo de todo aquello que vagamente se valora y se quiere.

El concepto actual de calidad de vida tiene, no obstante, importantes *precedentes* históricos en las ideas de la felicidad y del nivel de vida digno:

1. **Idea de la felicidad.** La filosofía griega intentó responder a la pregunta sobre cuál es la forma de vida más deseable para el hombre. Aristóteles afirmó que existía un estado o actividad ideal de florecimiento humano al que llamó *eudaimonía* (etiológicamente «buen espíritu»). La *eudaimonía*, término que posteriormente se tradujo como «felicidad», era la finalidad última de la vida humana.

El cristianismo, por su parte, consagró dos valores que en gran medida eran nuevos. En primer lugar, asignó al sufrimiento un valor sobrenatural redentor y purificador. Y en segundo lugar, instauró el hoy llamado principio

de «santidad de vida», según el cual toda vida humana tiene un valor absoluto y es inviolable aun en situaciones de sufrimiento extremo.

Pero no fue hasta la Edad Moderna cuando la felicidad se disoció por completo de los ideales éticos. Lutero acentuó el aspecto autocrificial que tiene la ética cristiana del amor. Y los sistemas éticos de la Edad Moderna despojaron de relevancia ética a la felicidad individual. La felicidad personal, según algunos, resultaba indiferente o incluso antagónica con la moralidad; entre éstos, Kant, con su propuesta de una ética del deber que obliga independientemente de nuestra felicidad.

Sin embargo, la filosofía utilitarista afirmó que la finalidad última de la ética es lograr la mayor felicidad para el mayor número de individuos.

Puede verse que en la historia de la ética, han existido oscilaciones entre los intentos de edificar una moralidad que conduzca la felicidad, y los intentos de definir la ética con independencia de la felicidad del individuo.

Idea del nivel de vida digno. El pensamiento liberal moderno no propuso ningún ideal sustantivo sobre cómo debía vivirse la vida. Pero reconoció la libertad, la igualdad y la tolerancia del pluralismo como prerequisites para la vida en sociedad. E insistió en la necesidad de buscar ciertas comodidades materiales para la vida. De esta tradición se deriva una preocupación por asegurar los derechos civiles del individuo, junto con una valoración positiva de los niveles de vida que aseguran una existencia digna.

Actualmente la calidad de vida es invocada en los campos más diversos. Y en el ámbito de la medicina la calidad de vida ha sido utilizada como *criterio* para la toma de decisiones en las situaciones siguientes:

1. Denegación o retirada de tratamientos mantenedores de las funciones vitales.
2. Distribución de recursos sanitarios escasos.
3. Terminación y acortamiento de la vida, incluyendo la interrupción del embarazo y la eutanasia.
4. Limitación de la reproducción humana (contracepción, esterilización...).
5. Intervención en la genética y la biología humana (ingeniería genética, clonación...)
6. Programas politicosanitarios.

Polémica entre calidad y santidad de vida

Es cierto, por otra parte, que el uso del concepto de calidad de vida sigue siendo muy controvertido.

Los planteamientos que tienen en cuenta la **calidad** de vida se han considerado opuestos a las posiciones llamadas de «**santidad** de vida» (que en castellano sería más adecuado llamar «sacralidad de vida»). Estas doctrinas insisten en el carácter sagrado e intocable que tiene toda vida humana en cualquier circunstancia. Y cuyo valor no disminuye ni aun en las condiciones más extremas.

Las doctrinas de santidad de vida tienen un origen religioso. Contemplan la vida humana como una creación de Dios sobre la que el hombre carece por completo de autoridad. Y además pueden asignar un valor sobrenatural al sufrimiento.

No obstante, la principal diferencia entre estas dos posiciones es el carácter de su teoría ética subyacente. Las doctrinas de calidad de vida asumen una metodología ética consecuencialista y por eso valoran los resultados. Mientras que las doctrinas de santidad de vida son deontológicas y se atienen a ciertos principios.

Es indudable que la vida humana es un bien extremadamente valioso que debe ser protegido en principio. Ésa es la función que debe continuar desempeñando el principio de santidad de vida. Pero también parece conveniente elaborar un concepto de calidad de vida entendido como complemento, y no como adversario del principio de santidad de vida.

Definición de la calidad de vida

Diferentes actitudes ante la vida y diferentes teorías éticas suministran diferentes formas de medir la calidad de la vida.

Así, las teorías «**utilitaristas**» intentan calcular la felicidad neta, que es el nivel de felicidad que queda después de restar el nivel de infelicidad. Estiman la calidad de vida de un modo más bien pasivo y subjetivo, atendiendo al disfrute de ciertos estados o experiencias subjetivas (felicidad, comprensión, placer y satisfacción de necesidades, intereses o deseos).

Existen dos variantes utilitaristas:

1. La que tiene en cuenta el bienestar y las *necesidades*, que evalúa la calidad de una vida en la medida en que estén cubiertas las necesidades básicas (comunicación, movilidad, ausencia de dolor...).
2. La que atiende más bien a los *deseos* o los *intereses individuales*, que tiene en cuenta la medida en que éstos pueden satisfacerse aún.

La principal alternativa a los criterios utilitaristas son los criterios «**de realización**» (o de perfección). Estos criterios especifican ciertos atributos humanos objetivos cuya presencia determina la calidad de una vida. Y estiman la calidad de vida de un modo más

activo, teniendo en cuenta el grado en que están presentes ciertas cualidades objetivas, o son posibles las actividades exteriores y la realización de objetivos valiosos.

En cualquier caso, la calidad de vida es un concepto muy amplio y bastante ambiguo. Pero en el campo de la medicina puede quedar restringida al concepto de *calidad de vida relacionada con la salud*, definida como la suma global de bienestar, satisfacciones, logros y posibilidades, que son consecuencia directa de los distintos estados de salud y enfermedad.

Medición de la calidad de vida

Definir la calidad de vida no suele ser suficiente. También es necesario medirla, para que sea un concepto utilizable.

Durante los últimos años se han ido poniendo a punto diversos instrumentos para cuantificar la calidad de vida relacionada con la salud.

Los instrumentos más sencillos son los cuestionarios de una sola pregunta. En ellos se pide al enfermo que «califique su salud como excelente, buena, suficiente o escasa» o bien que «sitúe en una escala gráfica su actual calidad de vida». Estas preguntas pueden servir para seguir el curso de una enfermedad o para evaluar la respuesta a tratamientos. Pero, por ser demasiado globales y subjetivas, no permiten establecer comparaciones interindividuales fiables, ni sirven para tomar decisiones médicas.

Por eso son necesarios índices o perfiles cuantitativos que posibiliten las comparaciones intersubjetivas. Los índices suministran una única medida global, mientras que los perfiles dan una puntuación a cada una de las

dimensiones de salud que consideran (movilidad, dolor, interrelación social...).

En las últimas décadas, los indicadores de calidad de vida más empleados han sido los que figuran en la tabla 22-1.

En general, los indicadores de calidad de vida están contruidos de la forma siguiente:

a) Especifican las dimensiones de la salud que van a considerar, con los niveles o categorías correspondientes a cada una. Las dimensiones y categorías pueden estar basadas en la literatura médica (como en la escala de calidad del bienestar), en las percepciones e interpretaciones de los propios pacientes (como en el perfil de salud de Nottingham); o en las declaraciones de profesionales, pacientes y familiares (como en el perfil del impacto de la enfermedad).

Tabla 22-1. Indicadores de calidad de vida

Medidas de la capacidad funcional

Escala de realización de Karnofsky (1948)

Mide el estado de funcionalidad física

Índice de las actividades de la vida diaria (ADL) (Katz, 1963)

Mide la independencia en las actividades de la vida diaria

Escala de calidad del bienestar (QWBS) (Kaplan, 1976)

Medidas generales del estado de salud

Perfil del impacto de la enfermedad (SIP) (Bergner, 1975)

Batería de percepciones de la salud general

Estudio de los seguros sanitarios de Rand (1978)

Perfil de salud de Nottingham (NHP) (Hunt, 1986)

Índice de calidad de vida de Spitzer (QL) (1981)

Medidas de la satisfacción y el estado de ánimo

Índices de satisfacción en la vida A, B y Z (LSIA, LSIB, LSIZ) (A y B: Neugarten, 1961; Z: Wood, 1969)

Escala de autoestima (Rosemberg, 1965)

Inventario de autoestima (Coopersmith, 1967)

Escala de sentido en la vida (Warner, 1987)

Años de vida ajustados según calidad (QALY)

b) Suministran una puntuación del impacto sobre la calidad de vida que tiene cada situación así definida. Para obtener la puntuación correspondiente a cada estado se suelen utilizar métodos derivados de la teoría de juegos (simulación de juegos de azar sobre preferencias, disposición del paciente a pagar un precio) o encuestas directas.

Así, por ejemplo, el índice de calidad de vida de Spitzer, que es uno de los más simples, selecciona cinco dimensiones: «actividad, ejecución de actividades de la vida diaria, percepción de la salud, apoyo de familiares y amigos y perspectivas en la vida». Y en cada dimensión delimita tres categorías que se puntúan de 0 a 2. Sumando todas ellas se obtiene una calidad de vida de 0 a 10.

En todo caso, los indicadores de calidad de vida han de reunir una serie de *propiedades psicométricas*, entre ellas:

- a) Fiabilidad: o producción de resultados semejantes en situaciones similares.
- b) Validez: para medir el concepto que de hecho se pretende medir.
- c) Duración del test: aunque la extensión aumenta la fiabilidad también aumenta la fatiga del paciente, por lo que es necesario alcanzar un compromiso.
- d) Facilidad de administración.
- e) Facilidad de codificación y análisis.

Ahora bien, resulta imposible cuantificar la calidad de vida teniendo en cuenta todos los aspectos posibles. Los indicadores de calidad de vida seleccionan sólo los aspectos que son de interés para un determinado propósito. Por lo que tienen aplicaciones clínicas bastante concretas, como evaluar la respuesta a un tratamiento o elegir entre distintas alternativas terapéuticas.

Años de vida ajustados según calidad (QALY)

Una de las medidas de calidad de vida más utilizada es la denominada **años de vida ajustados según calidad** (o QALY, que es la sigla de *quality adjusted life years*).

Para calcular los QALY, se multiplica el número de años con algún déficit en la calidad de vida por un coeficiente inferior a uno, que es tanto menor cuanto más severo es el déficit.

Se obtiene así el número de años en perfecta salud que serían equivalentes a los años con el déficit.

Los QALY, como medida combinada de la duración y la calidad de vida, fueron introducidos por teóricos del análisis decisional a comienzos de los años setenta. Aunque la forma de QALY más citada es el *Índice de Rosser-Kind* (1972).

Rosser identificó dos dimensiones (discapacidad y *distress* o dolor). Reconoció después ocho categorías de discapacidad y cuatro de *distress*. Así, delimitó 29 diferentes estados de salud (porque la categoría discapacitante de la inconsciencia no admite distinciones de *distress*). Posteriormente asignó coeficientes a cada uno de los 29 estados así definidos.

Los QALY fueron elaborados para cuantificar el resultado de las intervenciones médicas. Y alcanzaron notoriedad tras la propuesta de utilizarlos como criterio para la distribución de recursos escasos.

Se pensó que el cálculo de QALY puede orientar la toma de decisiones médicas, y que se puede maximizar la eficiencia del sistema sanitario escogiendo las alternativas que producen un mayor rendimiento en QALY

Papel de la calidad de vida en la toma de decisiones

La utilización de los datos sobre calidad de vida en la toma de decisiones a nivel clínico y político puede plantear algunos problemas.

Se distinguen tres tipos de decisiones en las que podría tenerse en cuenta la calidad de vida:

a) Decisiones del paciente sobre sí mismo, después de conocer la calidad de vida que le ofrecen las alternativas terapéuticas.

b) Decisiones clínicas sobre otras personas.

c) Decisiones políticas para distribuir recursos sanitarios en una colectividad.

En el primero de los casos, la evaluación realizada por un paciente *competente* puede tener la máxima fuerza en las decisiones que le afecten. De modo que un paciente puede ejercer su derecho al consentimiento informado para rechazar cualquier tratamiento por consideraciones de calidad de vida.

En el caso de pacientes *incompetentes*, no debe ser el médico exclusivamente el que decida. Las personas allegadas al enfermo tienen que estar de acuerdo con la decisión. Siempre se debe procurar seguir el criterio que beneficie más al enfermo y tener en cuenta las directivas que éste haya dado previamente. Pero sin dejar que influyan los posibles intereses de terceras personas ni el mérito personal o el valor social del paciente. La profesión médica y la ciudadanía pueden ayudar a establecer los criterios vigentes para la mayoría de las personas. Sin embargo, persistirá siempre el interrogante sobre el derecho que tiene la mayoría a imponer sus criterios a las minorías.

Hay que preguntarse, sobre todo, cuál sería el efecto de aplicar el criterio de calidad de vida en las decisiones sobre *enfermos terminales e incurables*. Para tomar decisiones clínicas sobre estos enfermos no parecen aceptables los cálculos cuantitativos que midan minuciosamente la calidad de vida. Y se hace imprescindible simplificar las categorías de calidad de vida que deben tenerse en cuenta. Una de tales simplificaciones es la clasificación tripartita introducida por Jonsen y Siegler:

a) *Calidad de vida simplemente disminuida*. Esto es, situaciones de déficit físico o mental, que todavía permiten una vida propiamente humana.

En esta categoría, la calidad de vida sólo puede ser tenida en cuenta por el propio paciente. Y no debe influir en los tratamientos médicos que reciba.

b) *Calidad de vida mínima*. Referida a situaciones irreversibles de sufrimiento intolerable para el sujeto, de limitación extrema o con importante restricción del nivel de conciencia o de la capacidad de relación.

En esta categoría es donde se plantean los auténticos dilemas éticos. En ella tiene alguna importancia la consideración de la calidad de vida. Aunque ésta no es necesariamente decisiva, y tampoco es el único factor que se deba tener en cuenta. Además de la calidad de vida se deben tomar en consideración otros factores médicos. Y hay que contar con la voluntad previamente expresada por el propio paciente.

c) *Calidad de vida bajo mínimos*. Esta categoría se refiere a situaciones irreversibles en las que no existe ni siquiera un mínimo nivel de conciencia y de relación con otros seres humanos. Los estados vegetativos persistentes constituyen el paradigma de estas situaciones.

En esta categoría se puede plantear lícitamente la retirada de tratamientos médicos. Y esta calidad de vida, o más exactamente, esta ausencia completa de calidad de vida, puede justificar ciertas decisiones de abstención terapéutica. Se puede tener en cuenta que la mayoría de las personas no desearían ser mantenidas indefinidamente en tal situación. Por lo que muchos tribunales aceptan las directivas anticipadas del paciente para suspender tratamientos; e incluso algunos acceden a la solicitud de los sustitutos legales para que se retiren ciertas medidas terapéuticas, aun en ausencia de directivas anticipadas.

Utilización de los QALY

En general, los estudios que evalúan los resultados sanitarios emplean tres conceptos que conviene definir previamente:

Eficacia: es el grado en que una intervención cualquiera logra sus objetivos en condiciones ideales.

Efectividad: es el grado de eficacia bajo las condiciones reales.

Eficiencia: es la efectividad por unidad de coste.

Los cálculos de eficiencia que miden todo en términos monetarios son llamados de *coste-beneficio*, los que miden la efectividad en unidades naturales se denominan de *coste-efectividad*, y los que miden los beneficios subjetivos del enfermo son llamados de *coste-utilidad*.

Empleando la terminología anterior, puede decirse que los cálculos de QALY se aplican tanto a los estudios de efectividad como a los de eficiencia:

1. Cálculo de la efectividad. Existen procedimientos para calcular aproximadamente cuántos QALY se producen por término medio gracias a una determinada intervención sanitaria. Y posteriormente se pueden comparar esos resultados con los que se obtienen tras otras intervenciones, o simplemente con los QALY esperables en el caso de que no se realice ninguna intervención.

Así, por ejemplo, se vio que la cirugía de *bypass* aortocoronario sobre el tronco común izquierdo obtiene 3,5 QALY más que los que consigue el tratamiento no quirúrgico. Mientras que la misma cirugía realizada sobre un único vaso coronario periférico hace ganar sólo 0,5 QALY.

Este tipo de cálculos permiten asentar mejor las indicaciones terapéuticas, y constituyen un instrumento muy apreciable para la llamada «medicina basada en evidencias».

2. Cálculo de la eficiencia. El coste empleado dividido por el número de QALY ganados representa una medida del coste-efectividad. Esta medida permite comparar la eficiencia de las intervenciones médicas.

En primer lugar, se puede comparar la eficiencia de intervenciones médicas distintas sobre un mismo problema. Así, por ejemplo, para la insuficiencia renal grave se obtuvieron en 1985 los resultados que figuran en la tabla 22-2.

Tabla 22-2. Eficiencia de la intervención médica sobre la insuficiencia renal grave (1985)

| | QALY | Coste (x 1.000 \$) | Coste/QALY |
|-----------------------|------|--------------------|------------|
| Trasplante renal | 5 | 15 | 3 |
| Diálisis hospitalaria | 5 | 70 | 14 |
| Diálisis domiciliaria | 6 | 66 | 11 |

Tabla 22-3. Eficiencia de diversas intervenciones terapéuticas (1985)

| | QALY | Coste (x 1.000 \$) | Coste/QALY |
|---------------------|------|--------------------|------------|
| Trasplante renal | 5 | 15 | 3 |
| Prótesis de cadera | 4 | 3 | 0,75 |
| Trasplante cardíaco | 4,5 | 23 | 5 |

Del estudio de estos datos se deduce que el tratamiento más eficiente de la insuficiencia renal es el trasplante; y por lo tanto, el gasto en este tratamiento es el más rentable en años de vida ganados.

Pero este uso de los QALY también permite comparar la eficiencia de intervenciones médicas distintas sobre problemas que también son distintos. Así, por ejemplo, en 1985 se obtuvieron los resultados que figuran en la tabla 22-3.

Observando estos datos puede verse que el gasto en trasplante cardíaco no es el más rentable, aunque, a diferencia de los otros dos, tiene la muerte como única alternativa.

En este sentido, el estudio realizado para el proyecto Oregón ofreció datos aún más paradójicos, entre los que destacamos los que aparecen en la tabla 22-4.

Según estos últimos datos, cuando escaseen los recursos económicos en un sistema sanitario habría que prescindir de cirugías que salvan la vida antes que del arreglo de las caries dentales.

No obstante, en los últimos años se ha debatido mucho la conveniencia de que las *políticas de distribución de recursos* estén basadas en estudios de efectividad y eficiencia de tipo QALY.

Como es sabido, la maximización de los beneficios es un principio económico clásico. Y, ajustándose a este principio, se ha propuesto que los recursos sanitarios se distribuyan de forma que se obtenga el máximo número de QALY en el conjunto social.

El principio de *maximización de los QALY* admite en diversas *justificaciones éticas*:

1. Desde *posiciones utilitaristas* se justifica su aplicación puesto que así se consigue la mayor utilidad del mayor número sin aceptación de personas.

2. Desde el *contractualismo* se puede defender su aplicación dado que ésta puede ser la expresión de un pacto social racional.

Sin embargo, al principio de maximización de los QALY también se le pueden realizar ciertas *críticas*:

1. Las intervenciones salvadoras de la vida de *algunos* individuos no siempre consiguen *prioridad* sobre técnicas más costosas y eficientes que mejoran sólo un poco la calidad de vida de *muchos* individuos.

2. La aplicación abstracta del principio de maximización tiende a marginar a los ancianos.

Tabla 22-4. Resultados de eficiencia según el proyecto Oregón

| | QALY | Coste (\$) | Coste/QALY |
|------------------------------|-------|------------|------------|
| Arreglo de caries dentales | 0,323 | 38 | 117,6 |
| Cirugía de embarazo ectópico | 34,08 | 4.015 | 117,8 |
| Cirugía de apendicitis | 46,56 | 5.744 | 123,4 |

nos. Ya que éstos, al tener naturalmente menos esperanza de vida, generarán pocos QALY con cualquiera de los tratamientos empleados. Esta discriminación negativa de los ancianos ha sido denominada *ageísmo* (del ingl. *age*, edad).

3. Provoca un *doble infortunio* para los previamente desfavorecidos, ya que para maximizar los QALY hay que preferir a veces a los pacientes de mejor pronóstico. Y esto hace recaer sobre los más necesitados el infortunio añadido de encontrar menos ayuda sanitaria precisamente por estar más enfermos. Pero la sociedad debería tender, por el contrario, a compensar los infortunios.

4. Impone a las minorías de los valores de la mayoría, puesto que en el proceso social de estimación de la calidad de vida sólo se puede

alcanzar un término medio, sobre el que una parte de los individuos podría discrepar bastante.

5. Se puede recurrir al principio de maximización para enmascarar y justificar políticas inaceptables de contención de costes sanitarios.

Podemos concluir afirmando que el principio de maximización de los QALY, en la medida en que perfeccione sus métodos de medida, podrá añadirse a los otros procedimientos de decisión macroeconómica, siempre que no se convierta en un criterio exclusivo. Este principio necesita ser corregido y completado con las oportunas consideraciones de justicia, equidad, compasión, respeto y valoración de toda vida humana.