

La calidad como aspecto de la dignidad de la vida⁹⁰

Tal como se explica en el comienzo del libro, este capítulo no alcanzó a ser escrito por mi padre, pero dada su preocupación porque el tema no quedara fuera de su obra, he intentado verter en él los apuntes que guardo de las largas conversaciones que sostuvimos acerca del problema, preparando el borrador de lo que serían estas páginas.

El concepto de la calidad de vida parece sumamente complejo de ser abordado en términos generales, dada la intrínseca subjetividad que él entraña.

De partida, el vocablo "calidad", tan en boga hoy en día para calificar la vida, no parece ser el más adecuado. Precisamente por ser una terminología de moda, se usa a propósito de cualquier cosa y se la refiere a los ámbitos más diversos, pero son muy pocos los que se han detenido a considerar dicho concepto de un modo más profundo. La palabra proviene del campo de la economía y de la industria, y en medicina ha comenzado a utilizársela recién en los últimos decenios. En su actual connotación economicista es un concepto eminentemente moderno, o mejor aún, propio de la posmodernidad, pero su origen es bastante más antiguo. Estaba, por ejemplo, presente de hecho —aunque implícitamente— en las discusiones de Salamanca y en los textos de Bartolomé de las Casas que discurrían acerca de si los indígenas eran o no humanos para decidir, en acuerdo a ello, si debía respetarse o no su derecho a la vida y a obtener en ella satisfacciones. También en épocas más recientes,

*Concepto de
calidad*

Dignidad de la vida

respecto de ciertas etnias (la judía o las de color), e incluso de las mujeres.

El vocablo en cuestión –proveniente de la calidad de los materiales usados para la construcción–, según explicó en una ocasión Diego Gracia⁹¹, más que definir la idea de vida parece rebajarla, ya que, como se ha insistido a lo largo de este libro, el ser humano es esencialmente diferente al resto de los vivientes y su vida está revestida –por el simple hecho de ser– de una especial dignidad. Es preferible, entonces, hablar de dignidad más que de calidad de la vida, puesto que llevado al extremo, este último concepto, carecerían de calidad de vida los inválidos, los enfermos mentales, los discapacitados en general.

Calidad, un concepto subjetivo

La dignidad de la vida, por ser un adjetivo propio de la vida en sí, es inherente a ella y abarca aspectos que van más allá de la mera calidad que sólo considera una temporalidad determinada y no la historia completa de la persona y su entorno afectivo. Por lo mismo, la dignidad de la vida debe ser respetada a ultranza, pues conlleva en sí una objetividad propia. De acuerdo a eso, el ser humano mientras sea persona es digno de existir y nadie puede, ni siquiera él mismo, decidir acerca de la continuación o no de su propia existencia. La idea de calidad de la vida, incluida en la de dignidad, en cambio, es por esencia subjetiva y admite relativizaciones. Así, por ejemplo, la calidad de vida varía en cada persona y depende no sólo de sus condiciones objetivas, sean éstas de salud o materiales en general, sino también de las circunstancias por las que atraviesa su existencia, de su carácter, de su entorno afectivo del momento, etc.

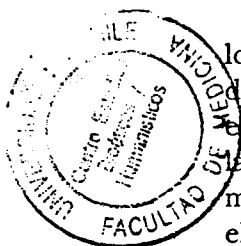
Ahora bien, esa misma subjetividad que permite interpretaciones abusivas es, paradójicamente, la que conduce a la conclusión de que nadie (salvo en las situaciones extremas de muerte cerebral que se han tratado ya en otros capítulos) pueda determinar cuándo la vida posee o no calidad para otra persona y, según eso, decidir continuar o acabar con ella. De ahí

también que el aborto y la eutanasia sean en sí, independientemente de las circunstancias en que operen, profundamente repudiables. La calidad de vida, entonces, por la subjetividad que entraña, sólo puede ser válidamente evaluada por el propio sujeto, en la medida, claro, de que éste disponga realmente de libertad para decidir y no esté constreñido en su decisión por limitaciones físicas (estado de coma, por ejemplo) o mentales.

Además la vida, como decíamos, por el hecho de ser tal, es un bien en sí —independientemente de su calidad de mala o buena—, y por ende debe ser respetada a como dé lugar. De ahí que ninguna calidad de vida, por mala que sea, justifique la eutanasia o el quitar la vida, por ejemplo, a un cuadripléjico.

Es preciso señalar, sin embargo, que siendo la vida un bien de muy alta estimación, no es el más alto; por ello, aun cuando merece el máximo de respeto, cabe, éticamente, sacrificarla en beneficio de otros, sea por honor, por patriotismo, por creencias religiosas, o, simplemente, por amor al prójimo cuando la vida de uno de los dos está en juego o resulta imposible la conservación de ambas (el caso, por ejemplo, de las horribles elecciones a que se obligaba a los prisioneros de campos de concentración). Ahora bien, central para que pueda aceptarse como éticamente correcto el sacrificio de la vida en aras de un bien superior, es que dicho sacrificio sea voluntario, que se haga por un bien unánimemente aceptado como superior y siempre que no se dañe o ponga en riesgo la vida de otro en cuanto ello es previsible. Por lo mismo, no resultan éticamente aceptables los sacrificios humanos de terceros, el que hace un kamikase, o el de un terrorista que se hace autoexplotar.

Y justamente porque la vida no es el bien superior, es que un enfermo grave tiene derecho a rechazar un determinado tratamiento que se le ofrece, si éste es en sí torturante o si, por ejemplo, su alto costo supone la ruina de su familia; todo ello, claro, siempre y cuando



*La dignidad de
la vida y la
responsabilidad
del Estado*

los resultados de él sean inciertos y a condición de que dicho rechazo no signifique un suicidio por parte del enfermo, o un homicidio disfrazado bajo cualquiera de las formas de eutanasia por parte de los familiares o los médicos que lo atienden, tal como se ha explicado en el capítulo referente al tema.

Obviamente, la idea de una vida digna rebasa el campo de la salud y por ello, una de sus dimensiones implícitas tiene que ver con el deber ético que obliga al Estado a procurar a las personas sanas aquello que, en cada etapa de sus vidas, requieren para vivir con al menos un mínimo de dignidad (vivienda, alimentación, educación, etc.) En lo que dice relación con la salud, la dignidad de la vida aparece como un área prioritaria —precisamente porque en ese campo se debaten los límites entre la vida y la muerte—, donde debe intentarse otorgar a la población el máximo en cuanto a medicina preventiva y curativa así como los implementos (equipos y medicamentos) necesarios para quienes no tienen posibilidad de acceso a ellos. Como todos los países disponen —en mayor o menor medida— de recursos limitados frente a necesidades ilimitadas, el concepto de dignidad de la vida jugará un rol importante a la hora de establecer prioridades. En el campo teórico ello resulta evidente, no así en la realidad práctica cuando un Estado debe decidir, por ejemplo, si opta por invertir en salud o en armamentos. Siempre habrá argumentos a favor y en contra de cualquier opción que se tome y probablemente sólo la historia podrá juzgar la altura o vileza ética de las decisiones que en un determinado momento se adoptaron.

A la ética médica le interesa la idea de dignidad de la vida, especialmente en lo que atañe a la relación médico-paciente; es indispensable tenerla presente al decidir entre la vida y la muerte en situaciones en que la vida no puede prolongarse indefinidamente y en cualquier condición; esto es, cuando ha perdido su dignidad intrínseca.

Se trata, sin duda, de un concepto ambiguo, resbaloso,

difícil de aprehender y de comprender entre límites, pero respecto del cual cabe hacer ciertas aproximaciones.

La noción de dignidad de vida es, como vemos, objetiva y subjetiva a la vez; o si se prefiere, tiene un aspecto objetivo en cuanto a la estimación que la vida merece por sí misma, pero también involucra una serie de consideraciones subjetivas a la hora de evaluar su calidad.

Entre estas últimas podemos mencionar una dimensión cronológica y una dimensión social. La primera se refiere a que la vida, a lo largo de las diversas edades por las que atraviesa, va variando, enriqueciéndose en algunos aspectos y disminuyéndose en otros (la capacidad física, por ejemplo), modificando sus requerimientos, cambiando de prioridades. Por ende, a cada etapa corresponderá una calidad diferente y ésta no puede ser evaluada en todas por igual. Así, por citar un caso cualquiera, probablemente un cansancio extremo o una gran debilidad perturbarán más a un adolescente que a un anciano.

La dimensión social dice relación con el modo en que el entorno mira y trata al sujeto —en el caso de los enfermos ello es particularmente gravitante—,⁹² porque ello aumentará o disminuirá su propia autoestima y, paralelamente, su calidad de vida.

Si bien el hombre vive en la fugacidad del instante, constituye también una historia personal, única e irrepetible, formada a lo largo de su existencia y una posibilidad futura abierta al infinito. De ahí que, aunque la estimación de la calidad de vida atienda fundamentalmente al presente, la noción de dignidad de la vida deba considerar esos otros aspectos y no mirar sólo las condiciones del momento concreto por las cuales se atraviesa, aun cuando ese momento parezca prolongarse en el tiempo más de lo que se quisiera. Un enfermo de Alzheimer, por ejemplo, puede —y decimos puede, en cuanto ello dependerá de la medida en que su propia condición lo afecte— aparecer ante los ojos

*Doble
dimensión
del concepto*

de muchos como carente de calidad de vida, y por ende, candidato a ser excluido de ella; sin embargo, merece profundo respeto no sólo por el hecho obvio de ser persona, sino por toda la historia que hay detrás de él, por lo que hizo y dio a los demás en otras épocas de su vida. Todo ello está implícito en la idea de persona y es ahí donde considerar la dignidad de la vida parece éticamente más recomendable que detenerse apenas en su calidad.

La experiencia, como se dijo, indica que la vida es en sí valiosa y estimable, independientemente de las condiciones en que ella se configure en un momento dado. De otro modo sería inexplicable el apego que a ella mantienen los prisioneros torturados en campos de exterminio, los enfermos crónicos y los terminales y, en general, todos aquellos a quienes el destino ha deparado la desgracia de sufrir alguna limitación. Cuando la vida deja de ser valiosa para alguien, simplemente porque sí, ello es claro indicio de alguna anormalidad, un síntoma clásico, por ejemplo, de depresión.

Si bien la dignidad de la vida en su aspecto de calidad de ella es, para quien sufre las carencias a que de un modo implacable somete toda enfermedad, un concepto subjetivo y relativo —pues dependerá también en su evaluación de cuál sea el parámetro de comparación escogido— para los médicos que lo atienden, y para quienes rodean al enfermo adquiere, desde el punto de vista ético, ribetes de absoluto en cuanto ellos están éticamente obligados a respetarle y procurarle el máximo de calidad de vida posible dentro de lo que cada situación particular admita.

En la medida en que el hombre, como se ha visto a lo largo del texto, es un animal cultural, su vida no se da en soledad sino en interrelación permanente con el resto de los hombres. Por ello, el concepto de calidad de vida es, además de subjetivo, intersubjetivo; esto es, la valoración de su propia vida dependerá para cada uno —entre otras consideraciones— de cuán estimado se sienta por su entorno, por sus seres queridos, incluso

por los médicos y el personal que lo atiende en el caso de los enfermos. De ahí también, como decíamos, la enorme responsabilidad ética que recae sobre quienes rodean al enfermo, en el sentido de mostrarle aspectos positivos de su existencia que la enfermedad quizá ha oscurecido y que influirán en el valor que éste conceda a su vida y en el esfuerzo que empuñe en superar la enfermedad.

Pero la calidad de la vida no sólo la estima el propio sujeto —aun cuando su estimación sea la decisiva—, también deben considerarla quienes lo rodean. En el caso de los enfermos que no pueden manifestar por sí mismos su voluntad, la evaluación corresponde a terceros; en el resto, es compartida.

En esa perspectiva, cada hombre será más noble éticamente hablando —y al médico compete en ello una especial responsabilidad— cuanto mayor sea la calidad de vida que dispense a sus semejantes.

Frente a las situaciones límite de la medicina, que es obviamente donde la consideración de la calidad de vida aparecerá como relevante para decidir los pasos a dar, lo medular es el correcto y preciso diagnóstico del mal y la determinación y evaluación, teórica y práctica —esto es, en las condiciones concretas del individuo—, de la reversibilidad de su enfermedad con la máxima objetividad que la ciencia permita al momento de tomar las decisiones.

Desde que la calidad de vida es subjetiva, sólo la razón, la prudencia y, fundamentalmente, el amor podrán orientar el diagnóstico médico y el camino a seguir en cada caso concreto.

Dicha consideración en el ámbito de la ética debe hacerse de un modo muy estricto, prescindiendo de la comodidad que puede llevar veladamente a querer librarse del otro por las molestias que su condición ocasiona, y también del egoísmo que puede haber implícito en el procurar prolongar indefinida y artificialmente la vida del otro a costa de su sufrimiento, por el solo terror de perderlo. Aceptar esto último requiere de un

gran desprendimiento, cuyo aprendizaje resulta en extremo doloroso.

*Un
testimonio*

Permítaseme, ahora, una digresión personal, cuya justificación está dada por las razones enunciadas en el prólogo. Mi padre se vio obligado a reconsiderar en los últimos meses de su vida el problema de la calidad de vida, ya no desde la perspectiva del científico, sino desde la del enfermo que experimenta en carne propia las disminuciones a que su mal lo somete. La experiencia dolorosísima que le tocó vivir, y eso es lo notable, en nada cambió sus anteriores consideraciones; no sólo las reafirmó ante sí, sino que las probó ante nosotros de un modo irrefutable.

Me decía entonces que para él la idea de calidad de vida tenía que ver con "el agrado que la vida me provoca o con el grado en que las molestias que ella trae *per se* son compensadas por dichos agrados".

Durante su enfermedad me cuestioné muchas veces si teníamos derecho a pedir que siguiera viviendo, si era justo obligarlo a hacerse determinados exámenes o someterlo, por ejemplo, a una transfusión de sangre cuando se agravaba su anemia, sabiendo que el mal que padecía era científicamente incurable.

El mismo me dio la respuesta aceptando todas las molestias—inimaginables para muchos—que dichas pruebas le significaban; y ello porque amaba la vida en sí, por el hecho de que ella le permitía amar y, sobre todo, por el hecho de sentirse profundamente amado y necesitado.

Directamente le pregunté si él, con todas las limitaciones y fuertes dolores que le provocaba el cáncer, sentía que su vida tenía calidad. Siempre respondió que sí y lo hizo de varias maneras. Primero, cuando las preguntas eran más indirectas, diciéndome —y sé con certeza que no me engañaba— que el año se le había pasado como un soplo, que en septiembre se sentía aún en abril; o sea, las horas no se le habían hecho interminables y agobiantes, como ocurre cuando la existencia se

vuelve insoportable. Me lo reiteró luego, a través de la fe con que pedía mejorarse completamente y con la esperanza que tenía de lograrlo, a pesar de que su lúcida razón y su extraordinario criterio clínico adivinaban cada detalle de su diagnóstico —de hecho, él lo supo antes que nadie y nos lo ocultó porque sabía que no había nada que hacer al respecto y porque durante ese tiempo de desconocimiento para nosotros, nos ahorra un dolor que nos sabía insoportable—. Me lo dijo también al expresarme que en cada detalle del cuidado que le entregábamos, se sentía querido y necesitado porque recibía con deleite cada uno de nuestros gestos de amor, el afecto de los médicos que lo visitaban, las cartas y llamados de tantas y tantas personas que nos acompañaron, desde una distancia respetuosa, durante la enfermedad.

Para él, todo ese dolor tenía sentido —lo que reitera también lo dicho en el capítulo acerca de ese tema—, porque le procuraba, creía, la posibilidad de alcanzar una finalidad que deseaba con intensidad. Recuerdo nítidamente la emoción que me produjo una noche en que, desesperada por verlo sufrir, le propuse recurrir a analgésicos más potentes; su respuesta fue: “ahora ya no puedo hacer casi nada por ustedes, déjame al menos ofrecer esto para que sean felices”.

Por último, me lo corroboró en un algo bastante más cotidiano. Desde enero de este año dejó de salir a la calle —creo que eso en verdad no le importaba demasiado, porque siempre fue introvertido y hogareño y nada le gustaba más que estar en su departamento de Santa Lucía; ahí pasaba, según él, las mejores vacaciones—. Tampoco pudo volver a comer, y quienes lo conocieron podrán imaginarse el dolor que ello le provocó, pues fue sin duda la persona más gozadora con la comida que he conocido; disfrutaba hablando de comida y sus retratos de ella eran tan vívidos que provocaban hambre en sus oyentes; gozaba, sobre todo, con la comida chilena: el valdiviano, las patitas de chanco, el pastel de choclo, las chirimoyas, la cazuela de pava, los digüenes y las sopaipillas. Lentamente, sus fuerzas físicas fueron mermándose

y ya no podía leer las cantidades de antaño. Esos "detalles", unidos a los síntomas terribles que acompañan a un cáncer de esa agresividad y a su metástasis, no permiten imaginar una vida de calidad. Sin embargo, la suya la tuvo hasta el instante postrero, porque pudo ser retribuido en parte de la inmensidad que había sembrado y porque la lucidez que mantuvo hasta el final, y que, obviamente, para él fue un regalo inapreciable, le permitía disfrutar de cosas tan sencillas y tan profundas como los rayos de sol que durante el invierno alumbraban la casa, de ciertas lecturas, de la música, de los espacios de oración y, aunque suene mal decirlo, de nuestra compañía.

"Aunque no lo creas", me repitió infinidad de veces, "me basta con estar junto a ustedes, ya no necesito nada más, con eso soy profundamente feliz"; y más que en las palabras, eso lo irradiaba a pesar de tantos y tantos sufrimientos físicos.

Para un hombre dotado de tan alta espiritualidad, de serenidad interior, de tal reciedumbre moral y completamente realizado en el amor, su vida poseía dignidad y calidad, a pesar de todas las limitaciones físicas. Quizá en otro caso no habría sido igual, por eso él estaba consciente de la subjetividad del concepto de calidad de vida y aunque no pudo ponerlo personalmente por escrito, dio pruebas suficientes a través del modo como vivió su enfermedad.