

Bioética y Calidad de Vida

MARGARITA BOLADERAS CUCURELLA • JAIME ESCOBAR TRIANA
CARLOS EDUARDO MALDONADO • CARLOS J. DELGADO DÍAZ • MARIO FERNANDO CASTRO
WOLFGANG PFIZENMAIER • ANDRZEJ LUKOMSKI • MIGUEL A. PÉREZ
MARÍA DEL PILAR GUZMÁN URREA • LILIANA M. TÁMARA
IVÁN DARÍO ARTEAGA • ISA FONNEGRA-JARAMILLO • CECILIA GERLEIN

15

COLECCIÓN BÍOS Y ETHOS
EDICIONES EL BOSQUE

Bioética y Calidad de Vida

COLECCIÓN
BÍOS Y ETHOS

**Margarita Boladeras Cucurella, Jaime Escobar Triana,
Carlos Eduardo Maldonado, Carlos J. Delgado Díaz, Mario Fernando Castro,
Wolfgang Pfizenmaier, Andrzej Lukomski, Miguel A. Pérez,
María del Pilar Guzmán Urrea, Liliana M. Támara,
Iván Darío Arteaga, Isa Fonnegra-Jaramillo, Cecilia Gerlein**

Bioética y Calidad de Vida

15

COLECCIÓN BÍOS Y ETHOS

EDICIONES EL BOSQUE

1a. Edición, Noviembre 2000

Quedan rigurosamente prohibidas, sin la autorización escrita de los “copyright”, bajo las sanciones establecidas en las leyes, la reproducción parcial o total de esta obra por cualquier medio o procedimiento, comprendidos la reprografía y el tratamiento informático, y la distribución de ejemplares mediante alquiler o préstamo públicos.

© De cada texto su autor
© 2000 por Universidad El Bosque
de todas las Ediciones,
Ediciones El Bosque
Transv. 9A Bis No. 133-25
Tels. 627 9074 - 625 2036
PBX: 633 13 68 • Fax: 625 2030
E-mail:unbosque@colomsat.net.co
<http://www.unbosque.edu.co>
Santafé de Bogotá - Colombia

ISBN 958-96186-1-8 (Obra Completa)

ISBN 958-8077-32X (Volumen 15)

Diagramación e Impresión:
Editorial Kimpres Ltda.
Tels. 260 1680 - 413 6884
Bogotá, D.C. - Colombia
Noviembre 2000

Tabla de Contenido

Presentación	9
Calidad de vida y principios bioéticos	21
<i>Margarita Boladeras Cucurella</i>	
Comprensión sistémica de la salud y calidad de vida	55
<i>Jaime Escobar Triana</i>	
Comparaciones interpersonales e interculturales de bienestar	77
<i>Carlos Eduardo Maldonado</i>	
Calidad de vida: una perspectiva latinoamericana	95
<i>Dr. Carlos J. Delgado Díaz</i>	
Bioética, ecología y calidad de vida	121
<i>Mario Fernando Castro</i>	
El proyecto académico, la creación de valor y la calidad de vida	141
<i>Wolfgang Pfizenmaier</i>	
Calidad de vida: historia y futuro de un concepto problema	153
<i>Dr. Andrzej Lukomski</i>	
La violencia entre los jóvenes colombianos: un reto para la bioética moderna	163
<i>Miguel A. Pérez</i>	

La justicia distributiva en la prestación de los servicios de salud	175
<i>María del Pilar Guzmán Urrea</i>	
Medición de la calidad de vida de un grupo de pacientes terminales de una unidad de cuidado paliativo domiciliario en Santafé de Bogotá, Colombia	209

PRESENTACIÓN

Desde sus orígenes, la bioética ha hecho del problema de la calidad de la vida el centro de todas sus reflexiones. Primero, a partir de la calidad de vida de los pacientes, y posteriormente también, en relación con la vida de todos los seres humanos en general, ya por fuera de los marcos de la práctica clínica. Esta ampliación de las preocupaciones de la bioética ha estado jalonada por el cuidado de la vida sin más, un rasgo que ha distinguido a la bioética de todas las demás éticas, pero que ha significado también enormes contribuciones en el diálogo entre ciencia, ética y sociedad.

En este **Sexto Seminario Internacional** que realiza la **Universidad El Bosque** se ha convocado a quienes están interesados en los temas de la vida humana y de la vida en general sobre el planeta como continuidad, con referencia a Colombia, de los problemas heredados del siglo XX, en estos comienzos del siglo XXI, y teniendo como objeto el mundo como un todo alrededor de la calidad de la vida y los aportes de la **Bioética**.

Relacionando la Calidad de vida con los Principios Bioéticos, Margarita Boladeras Cucurella, hace un recorrido por los criterios y variables que intentan calificarla.

Desde hace años, tanto los economistas como los sociólogos han considerado de gran utilidad establecer indicadores y estándares relativos al bienestar, a fin de objetivar la situación social y las tendencias de cambio.

En principio, los datos estadísticos e indicadores que se tomaban en consideración eran de carácter objetivo, cuantitativo: demográficos, renta, vivienda, educación, estratificación social, movilidad, distribución... Sin embargo el nexo

entre nivel de vida, bienestar y calidad de vida no tardó en aparecer, así como la preocupación por la perspectiva cualitativa y la percepción subjetiva.

Actualmente los estudios sobre la calidad de vida comprenden las áreas básicas de la vida humana: salud, trabajo, vivienda, ocio, renta seguridad, familia, entorno físico—social, educación, religión, política.

Los índices relativos a la salud son primordiales para la determinación del bienestar o la calidad de vida en cualquier sentido que demos a estos términos.

Las primeras propuestas de evaluación sistemática de parámetros funcionales surgieron de médicos oncólogos y especialistas cardiovasculares.

Su protocolo para medir la CV, el QLI (Quality of life index). Se generalizó posteriormente para otro tipo de enfermos.

Este tipo de mediciones, aunque se limiten a cuestiones muy básicas, no sólo son útiles para la organización y mejora de la asistencia, sino que también hacen posible el establecimiento de tipologías y categorías descriptivas de consecuencias legales y administrativas, con relación a la asignación de subsidios, el pago de indemnizaciones, la imputación de responsabilidades civiles o penales, etcétera.

Junto a los principios bioéticos que orientan las buenas prácticas científicas y sanitarias, los parámetros relativos a la CV facilitan la aplicación de dichos principios y la elaboración de criterios de decisión más precisos, así como de protocolos de actuación.

En los últimos años, los participantes en el proyecto WHOQOL (World Health Organization Quality of life), auspiciado por la OMS, han definido la CV como

La percepción del individuo de su situación en la vida, como en el contexto de su cultura y el sistema de valores en el

que vive, y en relación a sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones.

La dimensión ética implicada por las definiciones de CV se pone claramente de manifiesto en los diversos intentos de establecer límites entre los individuos que son personas y los que sólo son seres vegetativos o vidas biológicas (sin posibilidad de relaciones personales).

Es preciso deslindar lo que son argumentos éticos justificados racionalmente de aquellos otros que sólo sirven para encubrir decisiones económicas con supuestas necesidades objetivas.

Así pues, en nuestros días, se ha generalizado la delimitación de las reglas deontológicas básicas en el ámbito de las ciencias de la vida, según cuatro principios bioéticos:

1. Beneficencia o benevolencia: hacer el bien, velar por la salud de las personas.
2. No maleficencia: Evitar el mal, los perjuicios innecesarios y los riesgos excesivos.
3. Justicia: Tratar de forma honesta y justa (equidad) a los enfermos y a su entorno.
4. Autonomía: Respetar los intereses, las preferencias y la capacidad de decisión de los sujetos.

Los principios bioéticos se han establecido a partir de las condiciones de existencia básicas del ser humano.

Las investigaciones sobre la calidad de vida permiten establecer parámetros de las condiciones de vida en distintas situaciones y conocer las experiencias y las valoraciones de los sujetos; en este punto es un conocimiento complementario muy útil para abordar sus problemas y decidir sobre formas concretas de aplicar los principios bioéticos.

Una comprensión sistémica de la salud permite una visión más amplia e integrado de la calidad de la vida. Este es el tema *Comprensión Sistémica de la Salud y Calidad de Vida* presentado por Jaime Escobar Triana.

La medicina actual insiste en un modelo biomédico en el que la salud es ausencia de enfermedad y esta a su vez, tiene un origen monocausal y se le considera como el inadecuado funcionamiento de los mecanismos biológicos, excluyendo otros órdenes como los aspectos psicológicos y sociales que con lo biológico, constituyen un concepto holista de persona.

El hombre como sistema vivo es un todo integrado y el concepto de salud según la visión de los organismos vivientes tiene que necesariamente relacionarse con el medio ambiente. Este medio ambiente está constituido por ecosistemas que es la comunidad de organismos y su entorno físico.

Los sistemas vivos son sistemas abiertos que operan fuera del equilibrio y este es sólo una forma dinámica que se da por procesos de regulación y autorregulación.

La salud como la vida se da dentro de una red de relaciones mutuas entre las diferentes especies que posibilitan la vida en el planeta.

El enfoque holístico de la salud es coherente con las teorías científicas actuales, como las de las ciencias de la complejidad.

El enfoque biopsicosocial concibe al ser humano como una unidad y el conocimiento profesional básico del médico y sus habilidades deben alcanzar lo social, lo psicológico y lo biológico dentro de la integridad del paciente.

Como se ve por lo anterior, la calidad de vida está relacionada con la comprensión sistémica de la salud y de la vida misma como sistema autoorganizado y dinámico.

El profesor Miguel A. Pérez presenta aspectos de la violencia entre los jóvenes Colombianos: Un reto para la Bioética moderna y analiza algunas cifras en relación con el tema.

En 1999, Colombia reportó un índice de homicidios de 58 por cada 100.000 habitantes. En Latinoamérica solo El Salvador presenta una tasa más alta de homicidios (Nieto Loaiza, 2000).

En los siguientes párrafos el autor muestra estadísticas sobre los niveles de violencia reportados por estudiantes de colegio en Bogotá en 1996.

De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (OMS) las condiciones y requisitos para la salud son la paz, la educación, la vivienda, la alimentación, un ecosistema estable, la justicia social, y la equidad. La falta de uno o una combinación de estos factores puede resultar en una serie de problemas incluyendo la violencia. Por lo tanto el asistir al individuo a alcanzar su máximo potencial de vida es uno de los objetivos y retos principales de la Bioética.

Los datos anteriores presentados denuncian que la prevención de la violencia entre lo jóvenes colombianos debe ser una prioridad para la Bioética y la promoción y educación en salud.

En Colombia, el Plan Decenal de Educación concibe la educación como fuente principal del conocimiento, convirtiéndolo en la más cierta posibilidad de desarrollo humano, cultural, económico y social de esta nación. Por lo consiguiente el Plan Decenal de Educación provee lineamientos de acción para superar con éxito los desafíos que enfrenta la sociedad colombiana. Uno de estos es la Escuela Saludable.

El programa de Escuelas Saludables tiene como objetivo desarrollar procesos pedagógicos conducentes a la formación de valores, conocimientos y comportamientos de convivencia ciudadana y de participación. La Escuela saludable no es si no una de las estrategias que puede contribuir a la reducción de la violencia entre lo jóvenes colombianos.

Concluye con su estudio que aunque no se puede negar que la violencia juvenil lleva muchos años afectando a la sociedad colombiana, lo cierto es que nunca antes el país se encontró necesitado de tomar medidas efectivas para evitar perder sus próximas generaciones.

Recordando los principios fundamentales de la Bioética los cuales incluyen la autodeterminación del individuo (autonomía), el beneficio de los actos (beneficencia), y el balance entre la libertad individual y colectiva (justicia), es obvio que la ciencia de la Bioética tiene un compromiso moral y profesional con la nación en reducir los índices de violencia entre la ciudadanía colombiana.

El escrito de Mario Fernando Castro relaciona Bioética, Ecología y Calidad de Vida. Todos los seres vivos somos el producto de millones y millones de años de evolución, y los seres humanos una expresión más de esa vida diversa, al punto que el hombre ese ser extraordinario pero a la vez mezquino capaz de reflexionar sobre sus actos y de juzgarlos buenos o malos, positivos o negativos, utilizando su inteligencia, su razón, su enorme poder de introspección ha transformado su entorno, lo ha modificado de manera dramática, ha hecho sus positivos del medio, pero en ocasiones sus acciones han sido devastadoras, destructoras, han constituido verdaderos atentados, contra la naturaleza y con él mismo.

En el afán de lucro se olvidó que el hombre es algo más que especificidad biológica pues lo socio—cultural, lo ambiental y sus sentimientos también son trascendentes. Además es pertinente recordar que no estamos solos, pues de nuestra armonía en relación con lo vegetal, lo animal, lo bacteriano, y lo viral depende nuestra permanencia en este planeta.

La ecología también definida como la ciencia que estudia los ecosistemas, (Tansley 1930), y que según los rusos Dokuchaev y Morozov término que se puede asimilar a: “la sociedad de la vida y la tierra”. Supone la relación entre un biotopo (lugar que ocupan los organismos) y una biocenosis (comunidad de organismos).

Pero más allá de las posturas en cuanto a su concepto, y según Mauricio Libster, 1993, el medio ambiente tiene tres características principales:

- “Provee de recursos materiales y energéticos; brinda bienes para el consumo directo; se convierte en un asimilador de desechos”.

La relación entre Bioética y ecología apunta a conciliar el valor de la vida, el valor del hombre como ser único y especial, pero ligándolo a su entorno natural y a su realidad social, en una sociedad sin dioses y en ocasiones sin Dios, en donde está en crisis incluso la racionalidad.

El concepto calidad de vida precisa de esclarecimientos constantes tanto en el contexto social como en las situaciones propias de la práctica profesional de las ciencias biomédicas y en especial con la atención de la salud. Los enfoques diversos desde posiciones filosóficas, religiosas, culturales y profesionales son tratados en el artículo del profesor Carlos Delgado.

Cada uno de las comprensiones de la calidad de vida no riñe con las otras y se establece cierta correlación y jerarquía sobre su alcance y generalización.. Para Latinoamérica ante la urgencia que tiene ante sí de garantizar primero la vida de sus habitantes, afronta importantes dilemas para elevar la calidad de sus gentes, pero además tiene la posibilidad de aportar elaboraciones conceptuales para los nuevos tiempos.

Una reflexión moral amplia sobre la calidad de vida apela a diversas fundamentaciones incluidas las que emanan de variadas formas de religiosidad, tradiciones nacionales y concepciones filosóficas, con aportaciones para distinguir lo moral y lo legal y en especial el enfoque utilitario de la calidad de vida. En el campo de la ética la preocupación por la calidad de la vida responde a urgencias propiciadas por el desarrollo económico y tecnológico de las sociedades industrializadas de postguerra, la introducción de resultados científicos y tecnológicos en el campo de la medicina, la generalización de los sistemas de salud y la emergencia del problema ecológico. El profesor Delgado analiza cada uno de

estos elementos y los complementa con abundante bibliografía relacionándolos con el contexto latinoamericano con la capacidad de disfrute alejada del consumismo con alegría de vivir en un entorno sano, de estar en él formar parte y convivir con ese entorno.

En los aspectos de las comparaciones interpersonales e interculturales de bienestar y su relación con la calidad de vida, Carlos Eduardo Maldonado precisa, para quienes no conocen mucho la teoría de la decisión racional, se trata de decir que los temas y problemas de las comparaciones se refieren a tres cosas, así: A la cosa comparada, los conceptos de bienestar o de utilidad hacen referencia en realidad a los estilos de vida, los estándares de vida o las formas de vida. A los contextos de comparación. En este caso se tienen en cuenta, en consecuencia, las situaciones o circunstancias tanto de las decisiones y las acciones reales y posibles, como de las comparaciones que llevan a cabo los individuos, o que nos ocupamos de comprender o de explicar. Finalmente, hace referencia también a la articulación entre ambos, el comparandum y las circunstancias de las comparaciones.

Plantea su propia tesis sobre la significación de las comparaciones interpersonales y su importancia para el estudio de los temas y problemas relativos a la calidad de vida. Un rasgo distintivamente humano es el de llevar a cabo comparaciones. Comparaciones de resultados, de procesos, de formas y de estilos de vida, de políticas de uno u otro tipo, de sistemas de organización y de administración, de eficiencia y/o eficacia de objetivos planteados y de sus consecuciones o fallas, etc.

El tema de las comparaciones interculturales jamás ha sido considerado por la teoría de la decisión racional, ni tampoco por la teoría de los juegos o por la teoría de la acción colectiva.

La gran mayoría de las comprensiones, desde el sentido común hasta los enfoques sociales más básicos se asientan tan sólo en comparaciones intrapersonales de bienestar. La gama más amplia en la cual se compendian estas comparaciones

se condensa en el título de los conceptos experimentales de la calidad de vida, y que pueden ser fenomenológicos, psicológicos, emotivistas y otros similares. El tema entonces consiste en determinar lo que cada quien sabe, desea, y puede, para, a partir de ello, establecer comparaciones por y para sí mismo acerca del propio bienestar o utilidad. Manifiestamente se trata de una comprensión subjetiva del bienestar, de la utilidad, o de la calidad de vida. O mejor aún, es una comprensión subjetivista. Y por ello mismo idealista.

Los temas relativos a la calidad de vida no pueden encontrar en el espacio de la fuerza del deseo ningún punto real de anclaje.

Pero hablar de calidad de vida no es opuesto o distinto a hablar de dignidad humana, y ambas se implican recíproca y necesariamente. Es un lugar común y bien reconocido es el etilo de vida contemporáneo, en el cual, en efecto, lo importante es el consumismo. Por el contrario, si atendemos a lo que los bienes pueden hacer por la vida humana, estaremos hablando de estándares de vida y entonces será posible establecer que existen diversos estándares de vida, precisamente, en la medida en que determinados bienes primarios les confieren a los individuos mayores satisfacciones, reconocimiento social e incluso movilidad social.

Sostiene la tesis de que el problema de la calidad de la vida no es un tema especial o eminentemente ético o moral, sino, mejor aún, ontológico. Es el núcleo mismo de una ontología social. Una vida vale la pena ser vivida a medida que se la vive, pero vivimos la vida adaptándola a las vidas de los demás. La calidad de vida es objeto de juicios, y los juicios sobre la calidad de vida son siempre juicios de grados, y por ello mismo difusos.

Con un enfoque pedagógico Wolfgang Pfizenmaier relaciona el proyecto Académico, La Creación de Valor y la Calidad de Vida y recorre un camino partiendo de un planteamiento inicial en los procesos naturales, pasando por los temas que nos ocupan en nuestros proyectos de hoy y llega a una conclusión posible desde el punto de vista económico y de lo que se discute aquí como calidad de vida.

Trae a cuento cuando se piensa en los proyectos académicos y la creación de valor. Y si, en la creación de valor económico, sin timidez alguna y con la imagen de un estado contable de pérdidas y ganancias en mente, ¿Tendrá esto algo que hacer con el asunto de la calidad de vida?

Considera apenas necesario mirar un poco más de cerca qué es lo que pretendemos entender con el término mismo de calidad. En términos muy de su propia dedicación profesional, la define como la capacidad de un producto, (bien, idea o servicio, cualquier proyecto anda tras alguno de los tres), de cumplir con una condiciones preestablecidas. Igual se peca por exceso que por defecto. La calidad no es lo mismo que la excelencia.

No lo duda un instante: en todo proyecto académico hay que crear valor y hay que hacerlo en términos económicos, también. La Bioética y la creación de valor sí pueden ir perfectamente de la mano, y mucho más allá, de la mano del progreso que ayude a resolver este punto central de la calidad de vida.

En el caso concreto colombiano menciona todas las variables de zozobra posibles: El tema de guerra y la paz, los derechos humanos, el cáncer imparable de la corrupción, la sombra nefasta del narcotráfico, los líos ambientales: Todos además de esta pobreza infinita que a mas de material es intelectual por indolente y absurda.

Menos mal la Bioética nos enseña a considerar las desviaciones porque con ello se puede defender la gestión empresarial dentro de la vida académica y aquí a proponerla. Ella será fundamental en los avatares de esta preocupación que nos tiene deliberando: un proyecto de vida con una calidad que impulse sin atenuantes al progreso con la cautela que imponen nuestros razonamientos bioéticos.

El término “calidad de vida” adquiere una connotación semántica definida a partir de la década de los setenta, aunque ya había entrado a formar parte del lenguaje corriente de los países occidentales desde los años cincuenta. Mas

recientemente la expresión se identifica en tres contextos con significado diferente, descriptivo, evaluativo o normativo y prescriptivo o moral.

Andrzej Lukomski hace un recorrido sobre La Calidad de Vida: historia y futuro de un concepto problema y lo proyecta desde el vivir mismo para tematizar, cuestionar, reflexionar, acerca del conjunto de problemas especiales alrededor de esa calidad. Es reconocer la cotidianidad para darle sentido a pesar del azar, o impredecibilidad en el mismo plano humano de la calidad de vida y por tanto el sometimiento a la incertidumbre. El futuro en sí mismo es mudo e impenetrable.

El Tema de la Justicia Distributiva en la Prestación de los Servicios de Salud, de María del Pilar Guzmán Urrea, muestra otro aspecto imprescindible en el mejoramiento de la calidad de la vida. Analiza las teorías que sobre la justicia distributiva se han planteado en la Filosofía Moral y Política contemporánea, tratando de examinar sus implicaciones en el campo de la asistencia sanitaria. En la primera parte, se estudia la teoría libertaria o neoliberal cuyos fundamentos se centran en los trabajos de Friedrich Hayek y Robert Nozick.

En la segunda parte, se analizan las teorías de otra corriente del liberalismo conocida como “igualitarismo liberal”, la cual considera que sin un mínimo suficiente de recursos materiales, no se puede conservar la libertad individual. En la tercera parte, se describe la concepción de la justicia distributiva desde la perspectiva del utilitarismo.

Finalmente cabe anotar que desde el punto de vista de la Bioética, el principio de justicia supone un trato igualitario, e imparcialidad en la distribución de los cuidados y de los recursos, de los beneficios y de los riesgos. En la experimentación científica con personas obliga también a una selección equitativa de los sujetos.

Se incluye en este volumen, además, un estudio sobre La medición de la calidad de vida de un grupo de pacientes terminales de una unidad de cuidado paliativo

domiciliario en Bogotá, Colombia, realizada por Liliana M. Támara, M.D. , Iván Darío Arteaga, M.D., Isa Fonnegra-Jaramillo, Psic., Cecilia Gerlein, Psic.

En torno a la salud, tanto clínicos como creadores de políticas en salud han reconocido la importancia de medir la calidad de vida relacionada con la salud, para informar acerca del manejo de pacientes y de las decisiones políticas enfocadas sobre ella. Algunos han sugerido que puede ser un instrumento global durante el tiempo y otros que debe ser en un grupo definido de pacientes en un momento del tiempo. Así, todas las facetas de la vida humana deben ser atendidas aún en la fase terminal y de la manera como se atiendan dependerá la calidad de vida del sujeto enfermo, de su familia y sus allegados.

El tratamiento paliativo consiste en la atención activa y completa a los pacientes con enfermedades progresivas que no tienen acceso o no respondieron al tratamiento curativo. Su objeto es facilitar al paciente la mejor calidad de vida posible durante todo el proceso. Evaluar entonces si el manejo paliativo que se está realizando, tiene un impacto positivo en la calidad de vida, es decisivo para continuar con los protocolos de manejo, modificarlos o desarrollar unos nuevos.

Se escogió una muestra de los pacientes terminales de la Fundación Omega que aceptaron participar en el estudio, firmaron consentimiento informado y cumplían con los criterios de inclusión. En el análisis bivariado se encontró una $p=0,006$ con correlación directa a mayor cantidad de síntomas, la calidad de vida disminuye, situación que no ocurrió con la presencia de síntomas psicológicos, ni con la apreciación del paciente acerca de si su control era apropiado o no.

El análisis de la calidad de vida es un tema complejo y resulta aún más cuando se evalúa en condiciones extremas de vulnerabilidad, sin embargo aún en la fase terminal de cualquier enfermedad es posible alcanzar unos índices de calidad de vida buenos o aceptables de acuerdo al manejo que se aplique.

*Jaime Escobar Triana, M.D.
Bogotá, Octubre de 2000*

CALIDAD DE VIDA Y PRINCIPIOS BIOÉTICOS

*Margarita Boladeras Cucurella**

1. LA MEDICIÓN SOCIO-ECONÓMICA DEL BIENESTAR Y DE LA CALIDAD DE VIDA

Desde hace años, tanto los economistas como los sociólogos han considerado de gran utilidad establecer indicadores y estándares relativos al bienestar, a fin de objetivar la situación social y las tendencias de cambio; con ello, es posible hacer prognosis y planificar las respuestas oportunas ante las necesidades del futuro inmediato y a medio plazo.

No es el momento de relatar la historia de los conceptos de “bienestar” y “calidad de vida”, pero conviene distinguirlos, compararlos y constatar las implicaciones diversas que se derivan de las diferentes significaciones que se conceden a cada uno de ellos.

Aunque el concepto de “bienestar” ha sido ya un elemento básico de la economía moderna, en nuestro siglo el interés por establecer indicadores de la situación socioeconómica surgió de la conveniencia antes mencionada de la planificación social. El Instituto de Investigación de la Naciones Unidas para el Desarrollo Social llevó a cabo estudios sobre indicadores sociales del nivel de vida de los distintos países (1964-1970), al mismo tiempo que se generalizó este tipo de trabajos empíricos llevados a cabo por institutos sociológicos e instituciones nacionales. Fueron famosos el *World Handbook of Political and*

* Catedrática de Filosofía Moral y Política de la Universidad de Barcelona (España).

Social Indicators (Russett y otros, 1964), el libro de R. Bauer (comp.), *Social Indicators* (1966), E. B. Sheldon y W. Moore, *Indicators of Social Change: Concepts and Measurements* (1968), etcétera. En un principio, los datos estadísticos e indicadores que se tomaban en consideración eran de carácter objetivo, cuantitativo: demográficos, renta, vivienda, educación, estratificación social, movilidad, distribución... Sin embargo el nexo entre nivel de vida, bienestar y calidad de vida no tardó en aparecer, así como la preocupación por la perspectiva cualitativa y la percepción subjetiva.

Ya en el libro de Bauer antes citado, Gross (1966, XVI) escribe:

“Nos basamos en la premisa de que una mejor información de la calidad de vida requiere mejoras tanto en la cantidad como en la calidad de las estadísticas. Se destaca la necesidad de una mayor variedad de datos que se recojan regularmente y de encuestas especializadas ad hoc así como de mejoras importantes en la forma en que tales datos son recogidos, procesados, interpretados y utilizados”.

En 1972, A. Campbell y Ph. Converse realizaron un estudio centrado en la percepción **subjetiva** de la situación familiar, laboral, política, económica... El título de su libro es bien expresivo del cambio de orientación: *The Human Meaning of Social Change*.

En 1974 empieza la publicación de la revista *Social Indicators Research. An International and Interdisciplinary Journal of Quality-of-Life Measurement*. Una recopilación bibliográfica sobre el tema de la calidad de vida, publicada en 1976 por los alemanes H. Simonis y U. E. Simonis (*Lebensqualität: Zielgewinnung und Zielbestimmung*), recensionó más de dos mil títulos.

De la consideración eminentemente económica y cuantitativa que impulsó este tipo de investigaciones se pasó al interés más general por analizar los distintos aspectos de la vida en sus vertientes objetiva (consideración externa) y subjetiva (consideración psicológico-individual), para conocer en detalle la

situación social y las vivencias que los individuos tienen de ella. Este conocimiento es absolutamente necesario para mejorar las condiciones de vida y el grado de satisfacción de las personas.

Actualmente los estudios sobre la calidad de vida comprenden las áreas básicas de la vida humana:

1. Salud
2. Trabajo
3. Vivienda
4. Ocio
5. Renta
6. Seguridad
7. Familia
8. Entorno físico-social
9. Educación
10. Religión
11. Política

Las diversas formas de análisis de los distintos tipos de factores permiten establecer el grado (cuantitativo y cualitativo, objetivo y subjetivo) en que se satisfacen (o no) las necesidades humanas. Aunque salta a la vista la gran dificultad que encierra encontrar el método adecuado para detectar los elementos sustantivos más interesantes. Las discusiones sobre el método y las formas de interpretación de los datos siguen poniendo de manifiesto el reto que supone esta tarea.

2. CALIDAD DE VIDA Y SALUD

Los índices relativos a la salud son primordiales para la determinación del bienestar o la calidad de vida en cualquier sentido que demos a estos términos. Pero, además, es remarcable constatar que, a lo largo de los años, se ha pasado

de un interés de conocimiento socio-económico a un interés propiamente médico, suscitado en un principio por los problemas de la toma de decisiones sobre el coste/beneficio de ciertas terapias agresivas, o sobre las formas de tratar enfermedades crónicas, o sobre los criterios de inclusión/exclusión de candidatos a trasplantes de órganos, etcétera, y, posteriormente, generalizado a toda atención sanitaria.

En este proceso de asunción médica de la relevancia operativa de la significación de la calidad de vida (en adelante CV), hoy se presenta como evidente la relación entre la CV de los pacientes, la calidad asistencial y el mejor resultado de las intervenciones, de modo que la investigación de los distintos parámetros involucrados constituye un elemento de primer orden en la evaluación de los servicios de atención a la salud.

En el ámbito de la atención médica y hospitalaria el concepto de “calidad de vida” resulta sumamente útil para la evaluación del estado de ciertos enfermos, de los tipos de asistencia requerida y dispensada, del entorno social de los pacientes, de las prestaciones sociales necesarias ante determinadas circunstancias, etcétera. Este propósito de evaluación ha llevado a establecer una multiplicidad de instrumentos de medida: tests de movilidad, de habilidad manual, de reflejos funcionales, de capacidades cognitivas, de memoria, etcétera.

Las primeras propuestas de evaluación sistemática de parámetros funcionales surgieron de médicos oncólogos y especialistas cardiovasculares. W. O. Spitzer y sus colaboradores, a principios de los años ochenta, consideraron que la evaluación de la CV de los pacientes de cáncer era un elemento importante a la hora de decidir la conveniencia de aplicar determinadas terapias, así como para medir los logros o fracasos de las mismas (Spitzer, W. O. *et al.* (1981), “Measuring the Quality of Life of Cancer Patients: A Concise QL-Index for Use by Physicians”, *Journal of Chronic Disease*, 34, 585-97). Su protocolo para medir la CV, el QLI (Quality of Life Index), se generalizó posteriormente para otro tipo de enfermos:

QLI, índice de Calidad de Vida

(Forma de evaluar: asignar 2, 1 o 0 a cada apartado, de acuerdo con el examen más reciente del paciente).

ACTIVIDAD	<i>Durante la última semana el paciente</i>	
	• ha estado trabajando o estudiando a tiempo completo, o en la ocupación habitual; o haciendo las tareas del hogar, o participando en actividades no remuneradas o voluntarias, jubilado o no	2
	• ha estado trabajando o estudiando en la ocupación habitual o haciendo las tareas del hogar o participando en actividades no remuneradas o voluntarias, pero ha requerido una mayor asistencia o una reducción significativa de las horas de trabajo, o una situación protegida o de baja por enfermedad	1
	• no ha trabajado ni estudiado nada en concreto y no se ha ocupado del hogar	0
VIDA DIARIA	<i>Durante la última semana el paciente</i>	
	• ha sido autosuficiente en la comida, lavado, aseo y vestido; ha usado el transporte público o ha conducido su propio coche	2
	• ha necesitado asistencia (otra persona o algún equipamiento especial) para llevar a cabo sus actividades diarias y transporte, pero realiza tareas sencillas	1
	• no ha llevado a cabo su cuidado personal, ni tareas sencillas, ni ha salido de su propia casa o alguna institución	0
SALUD	<i>Durante la última semana el paciente</i>	
	• ha tenido una apariencia de sentirse bien o ha explicado que se siente "estupendo" la mayor parte del tiempo	2
	• le ha faltado energía o no se ha sentido enteramente "en forma" más que en contadas ocasiones	1
	• ha tenido un estado de ánimo muy malo o "pésimo", pareciendo débil y agotado la mayor parte del tiempo, o estaba inconsciente	0
APOYO	<i>Durante la última semana</i>	
	• el paciente ha tenido buenas relaciones con otras personas y ha recibido un fuerte apoyo de por lo menos un familiar y/o amigo	2
	• el apoyo recibido o percibido se ha limitado a familiares y amigos y/o a la condición de paciente	1
	• el apoyo de familiares y amigos ha tenido lugar de forma infrecuente o o sólo cuando era absolutamente necesario o cuando el paciente estaba inconsciente	0

ASPECTO	<i>Durante la última semana el paciente</i>	
•	ha tenido una apariencia habitual de calma y actitud positiva, aceptando y con control de las circunstancias personales, incluyendo las personas que le rodean	2
•	algunas veces ha estado preocupado, porque no ha controlado plenamente las circunstancias personales o ha tenido períodos de obvia ansiedad o depresión	1
•	ha estado seriamente confundido o muy asustado o persistentemente angustiado y deprimido o inconsciente	0
	QL INDEX TOTAL	

¿Qué grado de confianza tiene de que su evaluación de las dimensiones precedentes es adecuada?

Por favor, indique la categoría pertinente:

Confianza	Mucha	Bastante	No mucha	Muy dudosa	Ninguna
1	2	3	4	5	6

(Dan Brock (1993), "Quality of Life Measures in Health Care and Medical Ethics", 120-121).

Como se ve, es una encuesta bastante simple, pero que incorpora al expediente del paciente datos sobre su capacidad de relación con el entorno, de llevar a cabo actividades habituales *para él*, así como la percepción objetiva de su actitud vital; todo ello desde la perspectiva del médico que observa al paciente y registra sus declaraciones. Se empieza a asumir que el paradigma mecanicista es insuficiente y que hace falta un punto de vista dinámico y sistémico para lograr los mejores resultados.

Algunos años antes se habían desarrollado el HSI (Health Status Index, Índice de Estado de Salud) y el SIP (Sickness Impact Profile, Perfil de Impacto de Enfermedad). El primero fue propuesto por Milton Chen para evaluar los distintos niveles funcionales de la conducta humana (Chen, M. M., Bush, J. W. y Patrick, D.L. (1975), "Social Indicators for Health Planning and Policy Analysis", *Policy Sciences*, 6, 71-89). El segundo fue elaborado por Marilyn

Bergner y sus colegas para medir el impacto de una gran variedad de formas de mala salud (Bergner, M. *et al.* (1976), "The Sickness Impact Profile: Conceptual Formulation and Methodology for the Development of a Health Status Measure", *International Journal of Health Services*, 6 393-415; *Idem.* (1981), "The Sickness Impact Profile: Development and Final Revision of a Health Status Measure", *Medical Care*, 19, 787-805).

En el HSI (Health Status Index, Índice de Estado de Salud) se tienen en cuenta distintos niveles funcionales, pero los ítems son siempre externos al sujeto y la evaluación de actividades muy limitada:

HSI (Health Status Index), Índice de estado de salud **Escalas y definiciones para la clasificación de los niveles funcionales**

Escala	Grado	Definición
		<i>Escala de Movilidad</i>
5	Traslado libre	Uso de transporte público o conducción propia. Para el grupo menor de seis años de edad, traslado habitual para esta edad.
4	Traslado con dificultad	(a) Sale solo, pero tiene dificultades para ir por el vecindario libremente, o (b) requiere asistencia para el uso del transporte público o automóvil.
3	En casa	(a) permanece todo el día, a causa de enfermedad o condiciones, o (b) necesita ayuda para salir.
2	En el hospital	No sólo en hospital general, sino también en clínica de reposo, cuidados prolongados, sanatorio o institución similar.
1	En unidad especial	Una parte del día, en una área restringida del hospital, como cuidados intensivos, quirófano, sala de recuperación, sala de aislamiento, o unidad similar.
0	Muerte	
		<i>Escala de actividad física</i>
4	Ambulación libre	Sin limitaciones de ninguna clase.
3	Ambulación con limitaciones	(a) con bastón, muletas, o ayuda mecánica, o (b) limitada en el levantarse, en el agacharse, en el uso de escaleras o pendientes, o (c) limitada en la velocidad o en la distancia por la condición física general.

Escala	Grado	Definición
2	Desplazamiento independiente en silla de ruedas	Impulso autónomo en silla de ruedas.
1	En cama o silla	La mayor parte o todo el día.
0	Muerte	
Escala de actividad social		
5	Ejecución principal y otras	<i>Principal</i> significa específicamente: juego para los menores 6 años, escuela entre otras actividades los 6-17, y trabajo o mantenimiento de la familia en adultos. <i>Otras</i> significa todas las actividades no clasificadas como principales, como atléticas, clubes, compras, iglesia, aficiones, proyectos cívicos o juegos propios de la edad.
4	Ejecución principal limitado en otras actividades	Juego, escuela, trabajo o cuidado de la casa pero limitada en otras como pero las definidas anteriormente.
3	Actividad de ejecución principal con limitación	Limitada en la cantidad o clase de actividad de ejecución principal, por ejemplo, necesidad especial de períodos de descanso, escuela especial o ayudas especiales para trabajar.
2	Incapacidad de ejecución principal pero ejecución de actividades de autocuidado	No juega, ni va al colegio, ni trabaja, ni cuida de casa, pero se viste, se baña y se alimenta solo.
1	Necesita ayuda para las actividades de autocuidado	Requiere ayuda para una o más actividades (vestir, baño o comida) y no ejecución principal ni otras actividades. Para el grupo de menores de 6 años, significa asistencia no habitual de la requerida por la edad.
0	Muerte	

(Dan Brock (1993) "Quality of Life Measures in Health Care and Medical Ethics", 122.)

SIP (Sickness Impact Profile), Perfil de impacto de enfermedad

Dimensión	Categoría	Items descriptivos conductas en relación a:	Items seleccionados
Categorías independientes	SD	Sueño y descanso	Estoy sentado la mayor parte del día. Duermo o dormito durante el día.
	C	Comida	No tomo ninguna comida, la nutrición es a través de tubos o líquidos intravenosos. Tomo comida especial o diferente.
	T	Trabajo	No hago ningún trabajo. Actúo a menudo irritado con relación a mi trabajo.
	TH	Tareas del Hogar	No hago ningún trabajo de mantenimiento o de reparación en casa de los que solía hacer. No hago ningún trabajo pesado de la casa.
	O	Ocio y pasatiempo	Salgo menos para divertirme. No hago ninguna de mis actividades físicas o de esparcimiento habituales.
I. Física	P	Paseo	Camino distancias más cortas o paro a menudo para descansar. No camino nada.
	M	Movilidad	Permanezco en una habitación. Estoy ausente de casa sólo durante cortos períodos de tiempo.
	CCM	Cuidado del cuerpo y movimiento	No me baño sólo sino que necesito que me bañen. Soy muy torpe en los movimientos de mi cuerpo.
II. Psicosocial	IS	Interacción social	Hago menos actividades sociales con grupos de gente. Me aísto tanto como puedo del resto de la familia.
	A	Actividad	Tengo dificultad para razonar y resolver problemas, por ej., hacer planes, tomar decisiones, aprender cosas nuevas. Algunas veces actúo como si estuviera confuso o desorientado en cuanto al espacio o el tiempo, por ej., dónde estoy, quién está alrededor, direcciones, qué días es.

Dimensión	Categoría	Items descriptivos conductas en relación a:	Items seleccionados
	CE	Conducta emocional	Río o lloro de repente. Actúo de forma irritada e impaciente conmigo mismo, por ej., hablo mal de mí mismo, reniego de mí mismo, me reprocho las cosas que ocurren.
	C	Comunicación	Tengo problemas de escritura o mecanografía. No hablo con claridad cuando estoy bajo tensión.

(Dan Brock (1993), "Quality of Life Measures in Health Care and Medical Ethics", 118).

El SIP plantea explícitamente la toma de datos desde la perspectiva del enfermo, amplía las actividades consideradas e introduce la categoría de la comunicación.

Este tipo de mediciones, aunque se limiten a cuestiones muy básicas, no sólo son útiles para la organización y mejora de la asistencia sanitaria, sino que también hacen posible el establecimiento de tipologías y categorías descriptivas de consecuencias legales y administrativas, con relación a la asignación de subsidios, el pago de indemnizaciones, la imputación de responsabilidades civiles o penales, etcétera.

La proliferación de instrumentos de medida ha sido muy considerable en los últimos años. La recopilación esquemática y crítica realizada por Ann Bowling (1994) es buena prueba de ello (*La medida de la salud. Revisión de las escalas de medida de la calidad de vida*, Masson, Barcelona).

Asimismo, en Psiquiatría, a pesar de las dificultades peculiares de la especialidad, se han dado pasos decisivos en esta dirección. Entre las muchas aportaciones, destacan por su repercusión: el Índice de Bienestar Psicológico General (Dupuy, 1978), la Escala de Calidad de Vida (Heinrichs, Hanlon y Carpenter,

1984), la Entrevista de Calidad de Vida (Lehman, 1988), Cuestionario de Oregón de Calidad de Vida (*Oregon Quality of Life Questionnaire*), la Escala de Evaluación de la Discapacidad (OMS, 1988), la Escala de Calidad de Vida para la Depresión (Hunt y McKenna, 1992), el Instrumento de Calidad de Vida de la OMS (WHOQOL, 1993 y siguientes),...

He aquí una parte de la síntesis que A. F. Lehman (2000) ofrece de algunas de estas aportaciones:

Entrevista de Calidad de Vida (QOLI). Lehman

La QOLI evalúa las circunstancias vitales de personas con enfermedades mentales graves, tanto en relación con lo que hacen y experimentan en ese momento (CV “objetiva”) como en relación con sus sentimientos sobre esas experiencias (CV “subjetiva”). Esta entrevista proporciona una valoración de base amplia de las experiencias de la vida reciente y actual del entrevistado en una extensa gama de áreas vitales de potencial interés.

La QOLI es una entrevista estructurada de autoevaluación administrada por entrevistadores entrenados no clínicos. Su versión original consiste en 143 ítems que requieren unos 45 min. para su administración, pero ha experimentado una serie de revisiones en los últimos 10 años, principalmente para mejorar la fiabilidad y la validez de los datos y para acortarla. La versión nuclear contiene una medida global de satisfacción vital, así como medidas de la CV subjetiva y objetiva en ocho ámbitos vitales: lugar de residencia, actividades diarias y funcionamiento, relaciones familiares, relaciones sociales, finanzas, trabajo y escuela, aspectos legales y de seguridad y salud. Cada sección está organizada de manera que primero se obtiene información sobre la CV objetiva y después sobre el nivel de satisfacción en esa área. Estos indicadores apareados de CV objetiva y subjetiva son esenciales en el modelo de valoración de la CV (Lehman, 1988).

Escala de CV (QLS). Heinrichs y cols.

La QLS se desarrolló para evaluar el síndrome deficitario de pacientes esquizofrénicos; es una entrevista semiestructurada valorada por clínicos entrenados. Sus 21 ítems se puntúan en una escala de intervalos fijos basándose en la opinión del entrevistador sobre el funcionamiento del paciente en cada una de las 21 áreas. La entrevista precisa aproximadamente 45 min. Sus 21 ítems comprenden: actividades comunes, papel ocupacional, actividad laboral, nivel de trabajo, posesión de objetos habituales, relaciones interpersonales (hogar, amigos, conocidos, actividad social, red, social, iniciativa social, retraining social, funcionamiento sociosexual), objetivos, motivación, curiosidad, anhedonia, inactividad sin motivo, empatía, interacción emocional y satisfacción laboral. Estos ítems se reducen a cuatro escalas: fundamentos intrapsíquicos, relaciones interpersonales, papel instrumental y puntuación total.

Escala de CV en la Depresión (QLDS). Hunt y McKenna

La QLDS fue diseñada para evaluar el impacto de la depresión en la CV de los pacientes. Se trata de un cuestionario de autoevaluación que incluye 34 ítems (tiempo de realización no especificado). Se ha usado en un estudio de 74 pacientes con depresión en Gran Bretaña. La QLDS proporciona una puntuación total que abarca seis dimensiones: actividades domésticas, relaciones interpersonales, vida social, conocimiento, higiene personal, actividades de ocio y relajación. El coeficiente de fiabilidad test-retest a las 2 semanas fue de 0,81, y la fiabilidad de la consistencia interna, de 0,93. La puntuación de la QLDS tuvo una correlación de 0,79 con el Índice de Bienestar General (Dupuy, 1984).

Lehman define las tres dimensiones básicas implicadas por el concepto de "calidad de vida" ("Instrumentos para medir la calidad de vida en los trastornos mentales", en Katschnig, Freeman y Sartorius comp., 2000, p. 77):

- A. **Objetivas**
1. *Estado funcional*: aquello que la persona es capaz de hacer.
 2. *El acceso a los recursos y las oportunidades* para usar estas habilidades a fin de conseguir los intereses.

B. Subjetivas 3. La sensación de bienestar.

Un concepto de CV global ha de tenerlas en cuenta, intentando superar también la posible percepción unilateral de los distintos agentes sociales. Un ejemplo de lo que se quiere decir con ello, nos lo ofrece un trabajo de Jachuk (y colaboradores, 1982): se preguntó a médicos, pacientes y familiares sobre la CV de hipertensos que habían iniciado un nuevo tratamiento; el 100% de los médicos consideraron que había mejorado, el 49% de los enfermos percibieron alguna mejoría, mientras que el 96% de los familiares consideraron que era igual o peor (citado por J.A. Grau Abalo, "Calidad de vida y Salud: Problemas actuales en su investigación", ALAPSA, Colombia).

3. CALIDAD DE VIDA Y CONDICIÓN HUMANA

El origen descriptivo y económico de los análisis sobre bienestar y CV creo que ha enmascarado la dimensión cualitativa y sustantiva del concepto global (o integral) de CV. En este momento podemos y debemos profundizar en la relación entre aquello que define la CV del ser humano y aquello que define al ser humano mismo. Es importante establecer con claridad los siguientes extremos:

- 1) el concepto de CV presupone un concepto de vida buena
- 2) es un concepto valorativo y tiene implicaciones normativas
- 3) las concepciones sobre la vida buena son diversas
- 4) es posible determinar los rasgos básicos definitorios de la CV a partir de los conocimientos adquiridos sobre el ser humano, sus necesidades y la dinámica simbólica que dirige su vida
- 5) esta dinámica es regida por reglas y significaciones que tienen un carácter normativo y que constituyen el fundamento de la moralidad
- 6) junto a los principios bioéticos que orientan las buenas prácticas científicas y sanitarias, los parámetros relativos a la CV facilitan la aplicación de dichos principios y la elaboración de criterios de decisión más precisos, así como de protocolos de actuación.

En los últimos años, los participantes en el proyecto WHOQOL (World Health Organization Quality of Life, véase *Cuadro 1*), auspiciado por la OMS, han definido la CV como la percepción del individuo de su situación en la vida, en el contexto de su cultura y el sistema de valores en el que vive, y en relación a sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones.

Los autores del proyecto también indican que “es un concepto muy amplio que incorpora de forma compleja la salud física de las personas, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, sus creencias personales y su relación con los rasgos más característicos de su entorno”. Se trata de una posición coherente con la definición de la salud de la OMS, según la cual es un Estado completo de bienestar físico, mental y social; y no sólo ausencia de enfermedad y discapacidad y que hace hincapié en la evaluación individualizada e internalista de este bienestar, en contraposición a los planteamientos externalistas de medida de estándares sociales.

Estas definiciones son tan exigentes que algunos autores las han recibido con sarcasmo; Henry Miller ironiza sobre un concepto de salud que sólo se consigue en los estados agudos de manía o cuando se tiene un orgasmo. Ciertamente, ponen el listón muy alto porque su objetivo es fomentar el cuidado integral de las personas y se inspiran en las condiciones de existencia del ser humano y en aquello que necesita para su desarrollo como tal, según los conocimientos consolidados por la investigación de las ciencias naturales y las ciencias humanas.

World Health Organization Quality of Life - OMS

“Los datos del trabajo de campo en unos 4500 sujetos de 15 culturas han sido analizados de forma central por la OMS. En base al análisis de estos datos se ha obtenido la forma WHOQOL revisada (Field Trial Form) **WHOQOL-100** [...]: instrumento genérico, produce un perfil multidimensional de puntuaciones en seis áreas y 24 facetas de CV.” (Lucas, R., “Desarrollo del Instrumento WHOQOL (World Health Organization Quality of Life)”, Labad, A. (1997), *Qualitat de vida en Psiquiatria*, Institut Pere Mata, Reus, p. 38-54. Ramona Lucas, que ha sido coordinadora de este proyecto en España, ofrece el siguiente esquema:

CUADRO 1

Áreas y facetas del WHOQOL-100

Área I Área Física	Área II Área Psicológica	Área III Niveles de independencia	Área IV Relaciones sociales	Área V Ambiente	Área VI Espiritualidad/ Religión/ Creencias personales
1. Dolor y malestar	4. Sentimientos positivos	9. Movilidad	13. Relaciones personales	16. Libertad, seguridad física	
2. Energía y fatiga	5. Pensamiento, aprendizaje, memoria y concentración	10. Actividades diarias	14. Apoyo social	17. Ambiente del hogar	24. Espiritualidad/Religión/Creencias personales
3. Sueño y descanso	6. Autoestima	11. Dependencia de sustancias médicas y ayudas médicas	15. Sexo	18. Recursos económicos	
	7. Imagen corporal y apariencia	12. Capacidad de trabajo		19. Cuidados sanitarios y sociales: accesibilidad y calidad	
	8. Sentimientos negativos			20. Oportunidades para adquirir información y habilidades nuevas	
				21. Participación y oportunidades de recreo/ actividades ocio	
				22. Ambiente físico (polución/ruido/tráfico/clima)	
				23. Transporte	

Los estudios empírico-descriptivos ya han puesto reiteradamente de manifiesto hasta qué punto el tratamiento de las enfermedades implica elementos psicológicos y culturales, en una amalgama que desvanece en la práctica las distinciones intelectuales entre lo somático, lo psicológico individual y los valores culturales. Y ello es relevante tanto por lo que respecta a los pacientes como a sus familias y al personal sanitario.

Las investigaciones sobre el efecto placebo son extraordinariamente contundentes en este sentido. Médicos bien informados y con experiencia clínica afirman:

El porcentaje de pacientes que manifiestan mejoría de los síntomas durante el tratamiento con un preparado placebo varía considerablemente según el trastorno en estudio.

Con frecuencia se barajan cifras entre el 30 y el 40 %, pero pueden variar desde cero hasta casi el 100 %, según las circunstancias. Las molestias subjetivas (dolor postoperatorio, cefaleas, angina de pecho, tos, etc.) son los síntomas más agradecidos, con porcentajes de mejoría de alrededor del 25 al 50 %. No obstante, existen evidencias, aunque sin ser del todo conclusivas, de que el efecto placebo también actúa alterando factores somáticos, como por ejemplo, los niveles de endorfinas del sistema nervioso central o la reactividad bronquial. (Bakke, O.M., Carné, X., García Alonso, F., 1994, 75)

Desde otras perspectivas se confirma la importancia de la subjetividad y de las creencias del paciente, así como su relación con el entorno, en el curso de cualquier enfermedad y en las distintas percepciones del dolor.

El ser humano se distingue de otros animales por tener habilidades específicas, derivadas de una dinámica psicosomática compleja, que incluye tanto su herencia genética peculiar como sus interrelaciones con el entorno. Un individuo bien dotado, genética y físicamente, no podría desarrollarse como persona (es decir, como un ente autoconsciente, con una identidad y el control racional de la emotividad y de las estrategias de acción) en un entorno aislado, privado del

contacto con otros sujetos. La filosofía y la sabiduría clásicas nos transmiten esta lección, a través de una multiplicidad de voces, conceptos, ejemplos y expresiones artísticas. El hombre necesita que su entorno le proporcione los aprendizajes propios de la especie, con los que logra, no sólo adaptarse a una vida gregaria dentro de un colectivo, sino individualizarse y proyectarse según los intereses propios (las distintas culturas favorecen más o menos esta individualización). Las relaciones interpersonales y los aprendizajes que vehiculan, actúan como desencadenantes de los potenciales contenidos en el código genético (lenguaje, inteligencia, multitud de habilidades...).

En este orden de cosas, conviene recordar la ponencia que Maturana presentó en este marco universitario (1995, páginas 129, 135 y 141 respectivamente), cuando afirma:

La identidad de cualquier clase de ser vivo es un fenómeno sistémico, no un fenómeno genético. [...] Los seres vivos somos sistemas de estructura variable, estructura que cambia siguiendo un curso contingente circunstancial a los encuentros, a las interacciones en las cuales participamos. [...] Al cosmos no le importa lo que pase en la tierra y a la biosfera tampoco. Una amiga mía, una distinguida bióloga, la doctora Lyn Margulis, en algún momento dijo: "a mí no me preocupa un holocausto atómico, no me preocupa un descalabro ecológico, las bacterias van a sobrevivir siempre". Yo le contesté: "a mí me preocupa porque no soy bacteria y si no soy bacteria, puede que sea una colonia bacteriana, pero me preocupa en tanto soy este ser que soy y que puede reflexionar sobre lo que hace".

El ser humano alcanza la posibilidad de definirse, afirmarse y proyectarse como tal por las experiencias interpersonales que tejen su biografía. J. Habermas ha elaborado la teoría de la acción comunicativa, con la que se puede comprender el alcance de esta afirmación, así como las implicaciones que comporta para la reflexión moral y política.

El ser propio de un individuo humano sólo puede constituirse a través de la identificación y de la diferenciación respecto de otros, y la ocupación de un espacio social que es asignado por el entorno, de manera más o menos rígida, en función de las actividades que puede desplegar el sujeto.

La interacción de los agentes sociales define la vida diaria de cada persona y sus expectativas para el mañana. La articulación de la vida social y de la racionalidad a través del lenguaje remite a una estructura relacional caracterizada por:

- la posibilidad de compartir argumentos, razones, intereses y la manera de percibir las emociones
- la posibilidad de disentir
- la posibilidad de intercambiar puntos de vista y adoptar nuevas opiniones o actitudes
- la posibilidad de proyectar estrategias de presente y de futuro
- la posibilidad de coordinar la acción de varios (o muchos) sujetos, en función de determinados objetivos, que pueden ser meramente instrumentales o referidos a bienes simbólicos y subjetivos de otro orden.

Por ello, Habermas habla de:

6. *Universalidad*: toda persona es miembro de la comunidad de comunicación humana.
7. *Reciprocidad*: reconocimiento recíproco de las pretensiones de validez de los argumentos de cada cual.
8. *Reversibilidad* de los puntos de vista.
 1. Esta estructura básica de posibilidades que comporta el uso del lenguaje y la racionalidad comunicativa, es distorsionada y cercenada de diversas maneras por los contextos sociales, en función de las formas de coacción y manipulación de los individuos que se han desarrollado a lo largo de la historia.

El conocimiento adquirido por las ciencias humanas a lo largo de los dos últimos siglos, ha puesto de manifiesto el alcance y la brutalidad de la represión ejercida sobre la mayoría de los individuos y ha llevado a planteamientos morales, políticos y legales que han reivindicado el libre desarrollo de las posibilidades de realización de todo sujeto.

El bien y la justicia se conciben hoy en el marco de esa concepción del ser humano en la que se destaca la capacidad de autorealización a través de:

- el desarrollo de la conciencia de sí y del ser diferenciado de los otros (autonomía de cada uno de los individuos)
- el reconocimiento recíproco entre sujetos
- la estima y la autoestima
- la cooperación
- definición de intereses, objetivos y proyectos propios.

La tensión y los conflictos que existen entre el sujeto y los individuos de su entorno hace que la reflexión ética insista en la perspectiva de lo universal y la necesidad de aceptar reglas generales por parte de todos. Sin embargo, las nuevas orientaciones éticas corrigen los excesos de formalismo y de abstracción que se han dado en muchos autores, mostrando la posibilidad de articular la dimensión universalista y las realidades diferenciadas y concretas. En esta línea es central acotar bien el sentido del concepto de “reconocimiento recíproco”: igual reconocimiento por parte de todos de la posición diferenciada de cada uno.

La profesora de Harvard Seyla Benhabib (1990, 144) ha puesto de manifiesto que se deben evitar las exclusiones propiciadas por la dimensión universalista y que facilitan “la apropiación del discurso de la universalidad por parte de alguna particularidad no examinada”. Con este propósito aboga por una ética que se preocupe tanto por “el otro generalizado” (dimensión universalista, igualdad) como por “el otro concreto” (dimensión de lo concreto, diferencia):

Punto de vista	El "otro generalizado"	El "otro concreto"
Considera a todos y cada uno de los individuos como seres racionales, con los mismos derechos y deberes que deseáramos concedernos a nosotros mismos. Individuo como miembro de la humanidad (abstracción de lo concreto).	... seres racionales como un individuo, con una historia, una identidad y una constitución afectivo-emocional concretas. Reconocimiento de la individualidad en su diferencia (abstracción de lo común).
Normas que rigen la relación con el otro	igualdad formal reciprocidad Normas públicas e institucionales.	equidad reciprocidad complementaria* Normas privadas, no institucionales (normas de amistad, amor, cuidado).
Categorías morales	Derecho Obligación Derechos consuetudinarios	Responsabilidad Vinculación Colaboración
Sentimientos morales	Respeto Deber Mérito Dignidad	Amor Cuidado Simpatía Solidaridad

- * "Cada cual tiene derecho a esperar y suponer de los otros formas de conducta por las que el otro se sienta reconocido y confirmado en tanto que ser individual y concreto, con necesidades, talentos y capacidades específicas. En este caso nuestras diferencias se complementan en lugar de excluirse mutuamente." (S. Benhabib, 1990, p. 136.)

La reflexión de Seyla Benhabib puede orientar la acción humana en nuestros días y ayudar a una revisión crítica de las cuestiones deontológicas.

Si volvemos ahora a la definición de CV de la OMS, nos daremos cuenta que incide en la importancia de la conexión de los factores objetivos (físicos), subjetivos y de interacción para una consideración de la CV en un sentido

verdaderamente cualitativo y que para analizar e interpretar la realidad humana es necesario considerar los compromisos, las dependencias, las expectativas y la autonomía que los sujetos pueden asumir de facto y que les son reconocidos de facto.

Se puede tratar la enfermedad física de un sujeto, sin ningún reconocimiento de su personalidad, ignorando por completo su autonomía y su dignidad; se le aporta un remedio necesario, pero no una atención integral, una asistencia de calidad, ni CV en el sentido global. Y se podría añadir, no es un trato propiamente humano, hay un déficit moral.

J. Fletcher (1972) ha sistematizado los “indicadores de la condición humana” y, entre los muchos aspectos que tiene en cuenta, destaca los siguientes:

consciencia de sí,
dominio de sí,
sentido del pasado,
sentido del futuro,
capacidad de relacionarse con otros,
de preocuparse por otros,
de comunicación y
de curiosidad.

Según ello, cuidar, proteger y evaluar la vida humana debe hacerse en función de estas características. Desde esta posición crítica a los defensores de la “santidad de la vida”, un concepto de vida humana basado en una determinada interpretación de su origen sagrado revelado.

Es importante notar que unos autores conciben las peculiaridades humanas en términos de “propiedades” o “atributos”, mientras que otros piensan en diferencias cualitativas de relación. Así, McCormick (1974) defiende que la “vida personal” consiste en la posibilidad de establecer relaciones humanas, en un sentido amplio, sin dar prioridad a lo intelectual y contemplando la

importancia de lo afectivo. Estas diferencias de criterio tienen consecuencias bien precisas: el autor ahora citado llega a la conclusión de que los niños con síndrome de Down, espina bífida, etcétera, pueden desarrollar una “vida personal” en este sentido; pero no otros casos, como los aquejados de afección cerebral grave (niños anencefálicos, por ejemplo).

Algunos autores hablan de CV porque suponen que la vida humana es algo más que vida biológica y cuando no existe la posibilidad de acceso a ello el individuo carece de su esencia. Es una idea compartida por pensadores muy diversos e incluso opuestos entre sí, que discuten con los defensores de la “santidad de la vida” por discrepar de su consideración de que la vida es un bien intrínseco y de valor *absoluto*, independientemente de sus formas de existencia.

La dimensión ética implicada por las definiciones de CV se pone claramente de manifiesto en estas disputas y en los diversos intentos de establecer límites entre los individuos que son personas y los que sólo son seres vegetativos o vidas biológicas (sin posibilidad de relaciones personales). El enjuiciamiento de estas cuestiones se ve complicado en la práctica por los intereses económicos que hay detrás de algunas posiciones: ciertas personas e instituciones pueden estar interesadas en un concepto de persona restrictivo, que les permita desentenderse de responsabilidades y atenciones muy costosas. Es preciso deslindar lo que son argumentos éticos justificados racionalmente de aquellos otros que sólo sirven para encubrir decisiones económicas con supuestas necesidades objetivas.

4. PRINCIPIOS BIOÉTICOS COMO GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS SANITARIAS

Desde la tradición hipocrática el aprendizaje de la medicina comportaba la asimilación de un código deontológico breve y claro: procurar lo mejor para los enfermos, no suministrar sustancias nocivas, guardar el secreto profesional (confidencialidad), ser honesto y justo con el enfermo y su entorno. Son normas

deontológicas tan elementales y básicas que se han mantenido a lo largo de los siglos, de las distintas culturas, religiones y legislaciones.

Sólo la época moderna, con su comprensión del ser humano desde la autonomía y los derechos de ciudadanía, ha obligado a una ampliación importante: el respeto a la autonomía. Esto supone que las decisiones sobre las intervenciones sanitarias dependen de cada paciente: debe ser informado de su estado de salud, del diagnóstico, del pronóstico y de las alternativas terapéuticas, pudiendo aceptar o rechazar los procedimientos que le propone el médico.

El principio de autonomía afecta a la manera de interpretar y aplicar todos los demás principios bioéticos.

Junto a este importante cambio de perspectiva, el siglo XX ha conocido una multiplicación tal de los servicios sanitarios y unos procesos de desarrollo tecnológico y farmacéutico tan costosos (en términos económicos), que obliga a nuevas líneas de análisis y resolución de los deberes relativos a la justicia.

Así pues, en nuestros días, se ha generalizado la delimitación de las reglas deontológicas básicas en el ámbito de las ciencias de la vida, según *cuatro principios bioéticos*:

- 1) *beneficencia* o benevolencia: hacer el bien, velar por la salud de las personas
- 2) *no maleficencia*: evitar el mal, los perjuicios innecesarios y los riesgos excesivos
- 3) *justicia*: tratar de forma honesta y justa (equidad) a los enfermos y a su entorno
- 4) *autonomía*: respetar los intereses, las preferencias y la capacidad de decisión de los sujetos.

Los principios de autonomía y justicia reclaman las siguientes obligaciones:

- respeto a la voluntad y a las decisiones personales sobre la forma de vivir y de morir de cada persona;

- dar la información y el apoyo necesario para que las personas puedan decidir con conocimiento de causa sobre aquellas cuestiones que afectan a su salud, su vida y su muerte;
- procurar un trato no discriminatorio, sean cuales sean las características del sujeto atendido;
- emplear los recursos humanos y económicos proporcionados al caso concreto y a la situación general;
- trabajar en favor de una distribución adecuada de los recursos en los distintos niveles de decisión presupuestaria.

Ya el informe Belmont, llevado a cabo por Toulmin, Tom L. Beauchamp, A. R. Jonsen, entre otros, como resultado de los trabajos de la “Comisión Nacional para la Protección de los Sujetos Humanos de la Investigación Biomédica y Conductista”, creada por el Congreso de los EUA (1974-1978), se explayaba en las implicaciones de la autonomía y la justicia:

“el respeto por las personas incorpora al menos dos convicciones éticas: primera, que los individuos deberían ser tratados como entes autónomos, y segunda, que las personas cuya autonomía está disminuida deben ser objeto de protección”.

El ente autónomo es definido como

“el individuo capaz de deliberar sobre sus objetivos personales y actuar bajo la dirección de esta deliberación”.

Y el respeto a su autonomía significa

“dar valor a las opiniones y elecciones de las personas así consideradas y abstenerse de obstruir sus acciones, a menos que éstas produzcan un claro perjuicio a otros. Mostrar falta de respeto por un agente autónomo es repudiar los criterios de estas personas, negar a un individuo la libertad de actuar según tales criterios o hurtar información

necesaria para que puedan emitir un juicio, cuando no hay razones convincentes para ello”.

De este respeto básico se deriva la obligación de informar adecuadamente a los individuos para que puedan tomar sus decisiones con conocimiento de causa. Por ello la Comisión arbitra procedimientos prácticos sobre el consentimiento informado y sobre la necesaria tutela y protección de las personas con capacidades disminuidas.

El informe Belmont entiende el principio de “beneficencia” como la obligación de beneficiar o hacer el bien, no en el sentido de caridad. El respeto a este principio supone que la actuación no sólo no puede causar daño, sino que debe procurar el bienestar de las personas, la obtención de los máximos beneficios posibles, evitando riesgos innecesarios. Ello implica la evaluación rigurosa tanto de los factores de riesgo como de las probabilidades reales de obtención de efectos positivos. El informe indica textualmente:

“Las personas son tratadas de una forma ética no sólo respetando sus decisiones y protegiéndolas del daño, sino también haciendo un esfuerzo por asegurar su bienestar. Esta actitud cae bajo el principio de beneficencia. El término 'beneficencia' es a menudo comprendido como un acto de bondad o caridad que va más allá de la estricta obligación. En este documento, la beneficencia se entiende en un sentido más radical, como una obligación. En este sentido han sido formuladas dos reglas como expresiones complementarias de los actos de beneficencia: (1) no hacer daño y (2) extremar los posibles beneficios y minimizar los posibles riesgos.”

El principio de justicia postula el trato igualitario, la imparcialidad en la distribución de cuidados y recursos, de beneficios y riesgos. En la experimentación científica con personas, obliga también a una selección equitativa de los sujetos. El Informe Belmont es muy expresivo con relación a los problemas de la justicia:

“¿Quién debe recibir los beneficios de la investigación y sufrir sus cargas? Esta es una cuestión de justicia, en el sentido de “imparcialidad en la distribución” o “lo que es merecido”. Ocurre una injusticia cuando algún beneficio al que una persona tiene derecho es denegado sin una buena razón para ello o cuando alguna carga se impone indebidamente. Otra forma de concebir el principio de justicia es que los iguales deben ser tratados de un modo igualitario. Sin embargo, esta sentencia requiere explicación. ¿Quién es un igual y quién no? ¿Qué consideraciones justifican una desviación de la distribución igualitaria? Casi todos los que han comentado este aspecto admiten que las distancias basadas en la experiencia, carencias, competencia, méritos y posición, en ocasiones constituyen criterios que justifican un tratamiento diferente para ciertos propósitos. Es necesario, entonces, explicar respecto a qué las personas deben ser tratadas igualitariamente. Existen varias formulaciones ampliamente aceptadas acerca de la forma justa de distribuir cargas y beneficios. Cada formulación menciona algunas propiedades relevantes en base a la cual deberían ser distribuidas las cargas y los beneficios. Estas fórmulas son:

- 1) a cada persona una participación igual;
- 2) a cada persona de acuerdo con sus necesidades individuales;
- 3) a cada persona de acuerdo con sus esfuerzos individuales;
- 4) a cada persona de acuerdo con su contribución social, y
- 5) a cada persona de acuerdo con sus méritos.”

Finalmente, sería conveniente no olvidar sus críticas:

“Las cuestiones de justicia han sido durante mucho tiempo asociadas con prácticas sociales tales como castigo, impuestos y representación política. Hasta hace poco, estas cuestiones generalmente no han sido asociadas con la investigación científica. Sin embargo, han sido previstas ya en las reflexiones más antiguas sobre la ética en investigación con seres humanos. Por ejemplo, durante el siglo XIX y la primera parte del XX la tarea de servir como sujetos de investigación ha recaído fundamentalmente sobre los pacientes más pobres, mientras que los

beneficios de un mejor cuidado médico recaían fundamentalmente en los pacientes privados. Posteriormente, la explotación de prisioneros como sujetos de investigación en campos de concentración nazis fue condenada como una injusticia particularmente flagrante. En este país [Estados Unidos], en los años 40, el estudio de la sífilis de Tuskegee utilizó en desventaja hombres negros de áreas rurales para estudiar el curso de la sífilis no tratada, enfermedad de ningún modo confinada a esa población. Estos sujetos fueron privados del tratamiento que había demostrado ser eficaz para no interrumpir el proyecto, mucho tiempo después de que el uso de este tratamiento fuese una práctica generalizada.”

Estas orientaciones del Informe Belmont han tenido una influencia decisiva para la formulación de los *cuatro principios bioéticos* y la comprensión del alcance de los mismos.

5. PRINCIPIOS BIOÉTICOS Y CALIDAD DE VIDA

Los principios bioéticos se han establecido a partir de las condiciones de existencia básicas del ser humano. Si pudiéramos ahondar en su justificación, mostraríamos su vinculación con las necesidades de

subsistencia de su cuerpo,
movimiento en sentido físico y mental (autonomía),
interacción (comunicación, racionalidad),
reconocimiento (reciprocidad, dignidad),
resistencia a la opresión física o psicológica (inviolabilidad),
es decir, con aquellos elementos que definen los derechos humanos.

Las investigaciones sobre la calidad de vida permiten establecer parámetros de las condiciones de vida en distintas situaciones y conocer las experiencias y las valoraciones de los sujetos; en este punto es un conocimiento

complementario muy útil para abordar sus problemas y decidir sobre formas concretas de aplicar los principios bioéticos.

Pero en otros aspectos es preciso un gran esfuerzo crítico:

- ¿Qué supuestos ontológicos hay detrás de cada definición de CV?
- ¿En qué medida se asume verdaderamente un concepto de CV global y no unilateral?
- ¿Los análisis sobre la CV están al servicio del ser humano o al servicio de la manipulación económica y administrativa?

Una vez más nos encontramos ante el hecho de que un recurso valioso puede ser utilizado de muchas maneras, algunas nefastas. La capacidad de instrumentalización que tiene el ser humano es extraordinaria, así como la de manipulación y tergiversación. Esta es la causa de que sea necesario llevar a cabo una argumentación explícita y sistemática de carácter ético.

Sin embargo, no es sólo el mal uso lo que resulta problemático. Una gran parte de los conflictos bioéticos surge de las distintas concepciones y creencias de los pacientes, personal sanitario, familias, etcétera. La evaluación de la CV ha de tener en cuenta la perspectiva de los diversos agentes sociales que intervienen en una situación.

Sobre las dificultades de tipo metodológico tendremos tiempo de conversar en próximas sesiones.

Barcelona, 14 de agosto de 2000.

BIBLIOGRAFÍA

- BAKKE, O.M., CARNÉ, X., GARCÍA Alonso, F.(1994): *Ensayos clínicos con medicamentos*, Doyma, Barcelona.
- BAUER, R., comp.(1966): *Social Indicators*, The MIT Press, Cambridge, Mass.
- Belmont Report (1978): versión castellana (1990), publicada por el Ministerio Español de Sanidad y Consumo, *Ensayos Clínicos en España (1982- 1988)*, Anexo 4: "The Belmont Report", Pub. del Ministerio de S. y C., Madrid.
- BENHABIB, S. y CORNELL, D. (eds.) (1990): *Teoría feminista y teoría crítica*, Inst. Alfons el Magnànim, València.
- BENHABIB, S. y DALLMAYR, F. (Eds.) (1990): *The Communicative Ethics Controversy*. The MIT Press, Cambridge, Mass..
- BENHABIB, S.(1992): *Situating the Self. Gender, Community and Postmodernism in Contemporary Ethics*, Routledge, Nova York-Londres.
- (Ed.) (1996): *Democracy and Difference. The Boundaries of the Political*, Princeton University Press.
- BERGNER, M. *et al.* (1976): "The Sickness Impact Profile: Conceptual Formulation and Methodology for the Development of a Health Status Measure", *International Journal of Health Services*, 6, 393-415.
- (1981): "The Sickness Impact Profile: Development and Final Revision of a Health Status Measure", *Medical Care*, 19, 787-805.
- BERNHEIM, J.L. (1999): "How to get serious answers to the serious question: 'How have you been?': subjective quality of life (QOL) as an individual experiential emergent construct", *Bioethics*, 13, 3/4, 1999, p. 272-287.
- BOLADERAS, M. (1998): *Bioética*, Síntesis, Madrid.
- (1999): "¿Las controversias éticas actuales pueden alumbrar el camino del nuevo siglo? (Sobre S. Benhabib)", *XI Semana de Ética y Filosofía Política*, 18-21 de octubre 1999 - CSIC, Madrid.
- (1996): *Comunicación, ética y política. J. Habermas y sus críticos*, Tecnos, Madrid.

- (1993): *Libertad y tolerancia. Éticas para sociedades abiertas*, Ed. Universidad de Barcelona, Barcelona.
- BOWLING, A. (1994): *La medida de la salud. Revisión de las escalas de medida de la calidad de vida*, Masson, Barcelona.
- BROCK, D. W. (1993): "Quality of Life Measures in Health Care and Medical Ethics", en Nussbaum, M. y Sen, A., eds. (1993), 95-132.
- CAMPBELL, A. y Converse, Ph. (1972): *The Human Meaning of Social Change*, Russell Sage Fundation, Nueva York.
- CAMPS, V. y PÉREZ-Oliva, M., comp. (1993): *Terapéutica y calidad de vida*, Fundación Dr. Antonio Esteve, Barcelona.
- CHEN, M. M., BUSH, J. W. y Patrick, D.L. (1975): "Social Indicators for Health Planning and Policy Analysis", *Policy Sciences*, 6, 71-89.
- DWORKIN, R. (1994): *El dominio de la vida*, Ariel, Barcelona.
- (1984): *Los derechos en serio*, Ariel, Barcelona.
- (1988): *El imperio de la justicia*, Gedisa, Barcelona.
- DUPUY, H.J. (1978): "Self-representation of General Psychological Well-being of American Adults", *American Public Association Meeting*, Los Angeles.
- ENGELHARDT, H.T. (1986): *The foundations of bioethics*, Oxford University Press, Nueva York-Oxford; trad. cast. (1995): *Fundamentos de Bioética*, Paidós, Barcelona.
- y CAPLAN, A.L. (eds.) (1987), *Scientific Controversies: Case studies in the resolution and closure of disputes in science and technology*, Cambridge University Press, Nueva York.
- ESCOBAR TRIANA, J. (1997): *Dimensiones ontológicas del cuerpo*, Ediciones El Bosque, Santafé de Bogotá.
- MALDONADO, C., RODRÍGUEZ DEL POZO, P., HOTTOIS, G. y otros (1998): *Bioética y Derechos Humanos*, Ediciones El Bosque, Santafé de Bogotá.
- FLETCHER, J. (1972): "Indicators of Humanhood: A tentative Profile of Man", *Hastings Center Report*, vol. 2, nº 5.

- (1974): "Four Indicators of Humanhood - The Enquiry Matures", *Hastings Center Report*, vol. 4, n° 6, 4-7.
- GRACIA GUILLÉN, D. (1984): *Ética de la calidad de vida*, Fundación Santa María, Madrid.
- (1989): *Fundamentos de Bioética*, Eudema, Madrid.
- GRAU ABALO, J.A. (1998): "Calidad de vida y Salud: Problemas actuales en su investigación", URL: ALAPSA, Colombia.
- GRAU ABALO, J.A. y González, U. (1997): "Calidad de vida y Psicología de la Salud", ponencia al IV Congreso Nacional de Psicología, Santiago de Chile, Chile.
- GROSS, B.M. (1966): "Preface: A Historical Note on Social Indicators", en Bauer, R., comp. (1966).
- HABERMAS, J. (1981): *Theorie des Kommunikativen Handelns* (2 vols.), Suhrkamp V., Frankfurt a. M.; trad. cast. (1987): *Teoría de la acción comunicativa* (2 vols.), Taurus, Madrid.
- (1983) *Moralbewusstsein und kommunikatives Handeln*, Suhrkamp V., Frankfurt a. M.; trad. cast. (1985): *Conciencia moral y acción comunicativa*, Península, Barcelona.
- (1984): *Vorstudien und Ergänzungen zur Theorie des Kommunikativen Handelns*, Suhrkamp V., Frankfurt a.M.; trad. cast. (1989), *Teoría de la acción comunicativa: complementos y estudios previos*, Cátedra, Madrid.
- (1992): *Faktizität und Geltung. Beiträge zur Diskurstheorie des Rechts und des demokratischen Rechtsstaats*, Suhrkamp V., Frankfurt a.M.; trad. cast. (1998), *Facticidad y validez*, Trotta, Madrid.
- HEINRICHS, Hanlon y Carpenter (1984): "The Quality of Life Scale: An Instrument for Rating The Schizophrenic Deficit Syndrome", *Schiz. Bull.*, 10, 388-398.
- HUNT, S.M. y MCKENNA, S.P. (1992a): "The QLDS: A scale for measurement of quality of life in depression", *Health Policy*, 22, 307-319.
- (1992b): "A new measure of quality of life in depression: testing the reliability and construct validity of the QLDS", *Health Policy*, 22, 321-330.

- JOHNSTON, M. (1995): "The Quality of Life", *Proceedings of the 8th. Annual Conference of the European Health Psychology Society*, Universidad de Alicante, 1, 1995, 13-17.
- KATSCHNIG, H., FREEMAN, H. y SARTORIUS, N. (2000): *Calidad de vida en los trastornos mentales*, Mason, Barcelona (traducción del original inglés de 1997).
- LABAD, A., coord. (1997): *Qualitat de Vida en Psiquiatria*, Instituto Pere Mata, Reus.
- LEHMAN, A.F. (1988): "A Quality of Life Interview for the chronically mentally ill (QOLI)", *Evang. Prog. Planning*, 11, 51-62.
- LEHMAN, A.F., POSTRADO, L.T. y RACHOBA, L.T. (1993): "Convergent validation of quality of life assessment for persons with severe mental illness", *Qual. Life Res.*, 2, 327-333.
- LEHMAN, A.F. (2000): "Instrumentos para medir la calidad de vida en los trastornos mentales", Katschnig, H., Freeman, H. y Sartorius, N. (2000): *CV en los trastornos mentales*, Mason, Barcelona (traducción del original inglés de 1997), p. 77-92.
- LEINO-KILPI, H., M. GASULL y otros (2000): *Patient's autonomy, privacy and informed consent*, Comisión Europea, Directorio XII: Ciencia, Investigación y Desarrollo, IOS Press, Amsterdam.
- LUCAS, R. (1997): "Desarrollo del Instrumento WHOQOL (World Health Organization Quality of Life)", Labad, A. (1997), *Qualitat de vida en Psiquiatria*, Institut Pere Mata, Reus, p. 38-54.
- MATURANA, H., MONTT, J., MALDONADO, C., DA COSTA, M., y FRANCO, S. (1995): *Bioética. La calidad de vida en el siglo XXI*, Ediciones El Bosque, Santa Fe de Bogotá.
- MCCORMICK, R. (1974): "To Save or Let Die", *America*, 131, 1, 6-10.
- (1978): "The Quality of Life, the Sanctity of Life", *Hastings Center Report*, 8, 1, 30-36.
- NUSSBAUM, M. y SEN, A., eds. (1993): *The Quality of Life*, Clarendon Press, Oxford.
- OMS (1988): *WHO Psychiatric Disability Assessment Schedule*, OMS, Ginebra.
- OMS (1993a): *The Development of the WHO Quality of Life Assessment Instrument*, OMS, Ginebra.

- OMS (1993b): *WHOQOL Study Protocol* (MNH/PSF/93.3), OMS, Ginebra.
- OMS (1994): *Qualitative Research for Health Programmes*, Division of Mental Health, OMS, Ginebra.
- Organización Panamericana de la Salud/Consejo de Europa (1999): *La salud y los derechos humanos. Aspectos éticos y morales*, Washington.
- PUYOL, A. (1999): *Justicia i salut*, Publicacions de la Universitat Autònoma de Barcelona, Bellaterra (Barcelona).
- REICH, W. T. (ed.) (1995): *Encyclopedia of Bioethics*, 5 vols., The Free Press, Nueva York (nueva edición revisada y ampliada, primera ed. 1978).
- (1995): "History of the Notion of Care", "Historical Dimensions of an Ethic of Care in Health Care" en Reich, W.T. (ed.) (1995).
- (1978): "Life: Quality of Life", en la 1ª ed. de Reich, W. T. (ed.) *Encyclopedia of Bioethics*, p. 829-840.
- RUSSETT y otros (1964): *World Handbook of Political and Social Indicators*, Yale University Press, New Haven. *Análisis comparado de Indicadores Sociales y Políticos*, 1968, Euramérica, Madrid.
- SCANLON, T. (1993): "Value, Desire, and Quality of Life", en Nussbaum, M. y Sen, A., eds. (1993), p. 185-207.
- SCHRAMME, T. (1996): "Gesundheit als Bedingung für Wohlergehen", en *Deutscher Kongreß für Philosophie* (1996), 1370-1377.
- SETIÉN, Mª L. (1993): *Indicadores sociales de calidad de vida*, Centro de Investigaciones Sociológicas, Madrid.
- SHELDON, E. B. y MOORE, W., comp. (1968): *Indicators of Social Change: Concepts and Measurements*, Russell Sage Foundation, Nueva York.
- SIMONIS, H. y SIMONIS, U.E. (1976): *Lebensqualität: Zielgewinnung und Zielbestimmung*, Kiler Schrifttumskunden zu Wirtschaft und Gesellschaft, vol. 21, Kiel.
- SPITZER, W. O. *et al.* (1981): "Measuring the Quality of Life of Cancer Patients: A Concise QL-Index for Use by Physicians", *Journal of Chronic Disease*, 34, 585-97.

Social Indicators Research. An International and Interdisciplinary Journal of Quality-of-Life Measurement.

TOULMIN, S. (1977): *La comprensión humana*, Alianza, Madrid.

————— (1974a): “Razones y causas”, en *La explicación en las ciencias de la conducta*, Alianza, Madrid.

————— (1974b): “Concepts of Function and Mechanism in Medicine and Medical Science”, en Engelhardt, H.T. y Spicker, S.F. (eds.) (1974).

————— (1987): “The National Commission on Human Experimentation: Procedures and Outcomes”, en H.T. Engelhardt, jr. y A. L. Caplan (eds.) (1987).

————— y JONSEN, A.R. (1988): *The Abuse of Casuistry. A History of Moral Reasoning*, University of California Press, Berkeley-Los Angeles-Londres.

TUGENDHAT, E. (1993): *Justicia y derechos humanos*, Ed. Universidad de Barcelona, Barcelona.

UNESCO (1976): *The Use of Socio-economic Indicators in Development Planning*, Unesco, París.

————— (1979): “Les indicateurs du changement économique et social et leurs applications”, *Rapports et Documents de Sciences Sociales*, n. 37, Unesco, París.

WALTER, J.J. (1995): “Quality of Life in Clinical Decisions”, en Reich, W.T. (ed.) (1995).

WALTER, J.J. y SHANNON, T. A. (eds.) (1990): *Quality of Life: The New Medical Dilemma*, Paulist Press, Nueva York.

COMPRENSIÓN SISTÉMICA DE LA SALUD Y CALIDAD DE VIDA

*Jaime Escobar Triana, M.D.**

INTRODUCCIÓN

Se ha aceptado por más de 50 años la definición de la salud dada por la Organización Mundial de la Salud, que ha contribuido a entenderla mejor en forma positiva como ausencia de enfermedad pero como “un estado” que tiene así la connotación de algo que se cristaliza y permanece en quietud, sin ninguna movilidad o sin entenderla como un proceso dinámico.

Cada vez más este aspecto de “estado” se invalida por su obsolescencia en relación con los cambios ocurridos en el conocimiento desde principios del siglo XX en la física atómica, la teoría de la relatividad y la física cuántica, lo que permitió el desplazamiento del paradigma cartesiano-newtoniano del mecanicismo, así como el surgimiento de las ciencias de la complejidad o de la totalidad y de la teoría de los sistemas vivos autoorganizados que permite introducir a la concepción de la salud una causalidad no lineal e interpretarla como un equilibrio dinámico. El desplazamiento de la física hacia un indeterminismo, cuestiona el concepto clásico de materia y señala el replanteamiento del mecanicismo y del atomismo. En sentido opuesto, la biología, en la que se apoya la biomedicina se desplaza en contravía de la física, hacia el determinismo y el atomismo genético ilusionada de hallar en lo molecular (biología molecular)

* Rector Universidad El Bosque. Director del Programa de Bioética

los ejes generales de la vida. (Andrade E. Rev. Fil. De la Ciencia, Vol.1 No. 2 y 3, 2000)¹.

Se requiere una visión nueva de la realidad que comprenda relaciones y dependencias recíprocas de todos los fenómenos físicos, biológicos, psicológicos, sociales y culturales. Para muchos, los cuestionados resultados del sistema actual de la atención en salud deben buscarse en el marco conceptual en que se desenvuelve la práctica médica fundamentada en la biomedicina.

Me propongo hacer un recorrido que comprende a grandes rasgos las diferentes concepciones de la salud, el modelo biomédico y el holístico, el enfoque integral de la vida, la comprensión sistémica de la salud y sus relaciones con la calidad de la vida.

CONCEPCIONES DE LA SALUD

El concepto mismo de salud depende de la visión que se tenga de los organismos vivos y de su relación con el medio ambiente. En la mirada mecanicista las actividades de los organismos vienen determinadas por su estructura y a la vez el cuerpo funciona como una máquina. En realidad en un ser vivo su estructura orgánica esta determinada por los procesos que siguen modelos físicos de flujo de información o circuitos de rotación (Capra. F., *El Punto Crucial*),² mientras que las máquinas funcionan como una linealidad causa - efecto. (Kosko B., – *Pensamiento Borroso*, Pág. 111)³.

-
1. Andrade, E. *Los Demonios de Darwin. Semiótica y Codificación Biológicas*. Univ. Nacional de Colombia 2000, Bogotá.
 2. Capra F. *El Punto Crucial*. Troquel, 1998, Buenos Aires.
 3. Kosko B. *Pensamiento Borroso*, Pág. 111. Drancontos, 1995, Barcelona. "Una teoría no lineal no da el todo desde las partes. La suma de las partes no da la totalidad. Esta es la no linealidad. Los grupos no se portan como sus miembros. Podéis estudiar brazos, piernas, visceras y otras partes del cuerpo y no saber todavía como se porta una persona o una muchedumbre. La complejidad de los sistemas supera a la de los subsistemas. Esto deja perplejos a los estudiantes de medicina que diseccionan cadáveres y se preguntan a donde fueron a parar acción y pasión. Deja perplejos a los físicos atómicos, que, partiendo de grandes trozos de materia, se rompen la cabeza con las divisiones mas finas de la materia".

La medicina actual insiste en un modelo biomedico en el que la salud es ausencia de enfermedad y esta a su vez, tiene un origen monocausal y se le considera como el inadecuado funcionamiento de los mecanismos biológicos, excluyendo otros órdenes como los aspectos psicológicos y sociales que con lo biológico, constituyen un concepto holista de persona, en función de sus partes como un todo en sí mismo y la relación mente – cuerpo como fuerza curativa intrínseca y también en conexión con su entorno, contexto en que se da la vida.

Existe una percepción desfasada del mundo, una percepción inadecuada de la realidad que no nos permite contemplar el mundo superpoblado y globalmente interconectado. Se requiere una transformación a nivel de pensamiento de los valores que favorezcan nuestra supervivencia. Organismos, sistemas sociales y ecosistemas están interconectados y son interdependientes. Afectan todos los aspectos de la vida cotidiana y desde luego la salud.

Debe propiciarse una visión del ser humano dentro del paradigma ecológico, (ecología profunda)⁴ biocéntrico, (bioética profunda)⁵ unido al entorno natural y a todas las formas de vida y como parte constitutiva de la naturaleza. Es un enfoque diferente de lo hasta ahora predominante, es decir, de una ecología superficial, antropocéntrica, separada de la naturaleza o por sobre ella, teniendo al ser humano como centro de todo valor y a la naturaleza como algo instrumental para hacer uso de ella⁶.

-
4. McLaughlin A. "El Corazón de la Ecología Profunda". En: *Cuba Verde* (Delgado C. Compilador). José Martí, 1999, La Habana "La ecología profunda es un movimiento social internacional que comienza reconociendo que el cambio del industrialismo expansionista no puede continuar por mucho tiempo... Los seres humanos viven esencialmente en comunidad con el resto de la naturaleza".
 5. Potter Van Rensselaer. "Bioética puente, Bioética Global y Bioética Profunda". *Cuadernos del programa regional de Bioética*. OPS No 7, 1999. La Bioética puente fue la primera etapa en el pensamiento Bioético. La segunda etapa fue la idea de la Bioética global. La Bioética profunda es un termino usado por primera vez en el año de 1988. Es un concepto que demanda reflexión sobre las cuestiones de la supervivencia humana a largo plazo en los términos de la existencia de la naturaleza humana, yendo mas allá del conocimiento empírico.
 6. Leaky R., Lewin R., *La Sexta Extinción. El futuro de la vida y de la humanidad*. Tusquets, 1997. Barcelona. Pag.138. "Somos fruto de una evolución que nos incluye como una entre muchísimas otras especies en la complejidad global que es la biosfera".

MODELO BIOMÉDICO Y MODELO HOLÍSTICO

Como ya se dijo, el modelo biomédico tiene un enfoque mecanicista con una visión cartesiana del cuerpo como máquina, basado en la visión newtoniana de la física clásica del universo como sistema mecánico.

El concepto holístico tiene en cuenta particularmente la interdependencia del cuerpo y la mente tanto en la salud como en la enfermedad. Tiene, además, una visión ecológica del organismo humano, en interacción permanente con su entorno natural y social, por tanto, tienen especial significación las influencias ambientales y sociales sobre la salud, aún en las enfermedades con componente genético, la mayoría de las cuales son multifactoriales (por ejemplo las enfermedades cardio-vasculares y los cánceres) lo que quiere decir, que son "poligénicas" y también multicausales; las causas genéticas actúan conjuntamente con factores del medio ambiente y del comportamiento de la persona las cuales precipitan, retardan, modulan o impiden la enfermedad. (genoma ambiental).

Es un concepto eminentemente dinámico que considera la salud como un proceso activo en busca de un equilibrio constante y que reconoce de alguna manera las capacidades curativas intrínsecas de todo organismo vivo.

Según Frijof Capra, (*Sabiduría Insólita*, pág.242)⁷ en el modelo holístico de la atención de la salud, la teoría de los sistemas puede constituirse en el lenguaje común "para descubrir las dimensiones biológicas, psicológicas y sociales de la salud, correspondientes a la visión sistémica de los sistemas vivos como sistemas cibernéticos, caracterizados por múltiples fluctuaciones interdependientes". En dicho modelo se considera como organismo sano el que está en estado de homeostasis o equilibrio dinámico; la salud se relaciona con la flexibilidad, y la tensión, con el desequilibrio y con pérdida de flexibilidad.

7. Capra F., *Sabiduría Insólita*. Kairos, S.A. 1994, Barcelona.

Holismo significa en un sentido limitado considerar todos los aspectos del organismo humano como interconectados, interdependientes; en un sentido más amplio significa reconocer que el organismo interactúa permanentemente con su entorno natural y social. Para Prigogine, la vida como sistema, está comprometida con la segunda ley de la termodinámica, con la entropía, que aumenta en los procesos de organización con intercambios entre el sistema y el mundo exterior, y de otra parte, con relación al interior mismo del sistema.

Los organismos son sistemas abiertos al intercambio de energía y materia con su entorno, no están separados de su medio ambiente. Por tanto, están sujetos a las fluctuaciones de energía que actúan sobre su equilibrio interno generando inestabilidad, de lo que resultan cambios impredecibles, no sujetos a la causalidad lineal. Se presenta el proceso de autoorganización y las “estructuras disipativas” que generan orden a partir de la entropía del entorno. (Andrade E., *Los Demonios de Darwin*, Pág. 59)⁸.

La salud desde las ciencias de la complejidad es un estado crítico—autoorganizado. Queda eliminada toda idea de causalidad, puesto que los estados críticos autoorganizados son procesos que tienen lugar durante un muy largo período sin que intervenga ningún agente externo (Maldonado C. *Bios y Ethos No-9* Pág. 85)⁹ La salud es equilibrio entre el cuerpo del individuo y sus emociones, sentimientos y pensamientos. “La salud comienza en el cuerpo, vive en el cuerpo, pero no se fundamenta únicamente en el cuerpo” (Ib. Pág.100)¹⁰.

El modelo biomédico está firmemente arraigado en la filosofía cartesiana que concibe el cuerpo como una máquina. Es preciso cambiar este enfoque y relacionar el estudio de los aspectos biológicos de la enfermedad con las condiciones físicas y psicológicas del organismo humano y de este con su entorno¹¹.

8. Andrade, E., “La Introducción del Sujeto en las Ciencias Naturales o la Rehabilitación del Vitalismo”. *Rev. Col. Filosofía de la Ciencia* 2000, Vol. 1, Pág. 35-53 Bogotá.

9. Maldonado C. “Filosofía y Salud”. En: *Bioética y Justicia Sanitaria*. Colección Bios y Ethos. Universidad El Bosque, 1999. Bogotá. Pág. 85.

10. *Ibid.*, Pág. 100.

11. Escobar J., *Dimensiones Ontológicas del Cuerpo Humano. Una visión filosófica del cuerpo humano y su relación con el ejercicio de la Medicina*. Colección Bios y Ethos No 2. Universidad El Bosque, 1997, Bogotá.

La pretensión de reducir la vida a ciertos fenómenos moleculares no basta para comprender la condición humana en la salud y en la enfermedad. En la biomedicina se considera a los mecanismos biológicos como la base de la vida y los fenómenos mentales sólo como un subproducto secundario. Olvida, o no quiere entender, que el proceso de la curación se da en la interacción entre el cuerpo, la mente y el medio ambiente. Es un modelo de salud y enfermedad en que carecen de importancia las fuerzas emocionales del ser humano¹².

El enfoque reduccionista biomédico se refuerza con el uso de las tecnologías más complejas; se fomentan las superespecializaciones sobre determinadas partes del cuerpo olvidándose del paciente como persona. Cuando se define la enfermedad desde el punto de vista biomédico, se la interpreta como ente bien determinado y monocausal. Se está actuando sobre el supuesto de que una persona no está enferma si no presenta las alteraciones estructurales o biomédicas características de dicha enfermedad. Esto nos conduce al problema conceptual de la asistencia sanitaria contemporánea, plasmada en sistemas de salud que no satisfacen las necesidades de la población.

Las intervenciones biomédicas pueden resultar útiles en casos individuales o de emergencia, pero sus acciones son muy escasas en favor del conjunto social o comunitario donde la salud se relaciona más con el comportamiento y las interacciones con el entorno que con el hecho individual.

El enfoque biomédico seguirá siendo útil pero debe reconocer sus limitaciones, tal como sucedió con la física newtoniana y la mecánica celeste, y las coordenadas cartesianas que crearon la impresión de que todo se podía describir en términos matemáticos o mecánicos. Cada vez será más conveniente realizar investigaciones de tipo social, epidemiológicas o ecológicas con miras a buscar un resultado más útil y eficaz en el mejoramiento de la salud humana¹³.

12. Villaroel R., "Bioética e Interpretación. Bases para una comprensión hermeneutica de la salud y el medio Ambiente", en: *Bioética y Medio Ambiente*. Colección Bios y Ethos No 12. Universidad El Bosque, 2000, Bogotá.

13. Escobar J., *La Formación Humana y Social del Médico*. Universidad El Bosque, 1991, Bogotá.

ENFOQUE INTEGRAL DE LA VIDA

Para lograr una comprensión integral de la salud es importante entender la visión integral de la vida.

Según la teoría general de sistemas el todo es superior a la suma de sus partes.

El sistema es un todo integrado y sus propiedades emergen de las relaciones entre sus partes. Así surge un “pensamiento sistémico” que no es más que la comprensión de un fenómeno en el contexto de un todo superior. Es característica de los sistemas vivos que se organicen en forma jerárquica y una de sus propiedades sobresalientes es la tendencia a constituirse en estructuras por niveles dentro del sistema. Cada uno de ellos es en sí un todo respecto a sus partes y al mismo tiempo es parte respecto de un todo superior; esto mismo ocurre con el organismo humano.

Las propiedades de un sistema viviente son propiedades de todo el sistema y desaparecen cuando el sistema es separado en elementos aislados. Las propiedades de estas sólo pueden entenderse dentro del conjunto, es decir, dentro de la organización. Es lo opuesto del pensamiento analítico cartesiano que propone que el todo puede entenderse desde las propiedades de sus partes.

En la teoría del caos se distingue la “estructura” de un organismo y su “organización”. Esta teoría dice que los sistemas tienden a autoorganizarse preservando un equilibrio interno al tiempo que retienen una cierta medida de apertura al mundo externo. La “organización” de los sistemas vivos no se da en sus componentes particulares sino fundamentalmente en el sistema de relaciones de retroalimentación. “Mientras la antigua perspectiva mecanicista enfocaba su objetivo sobre los componentes físicos y sus relaciones mecánicas, la nueva perspectiva se concentra en los procesos dinámicos, en el movimiento y en el flujo”. (J. Briggs y F. D. Peat *Las Siete Leyes del Caos*, Pág. 220)¹⁴.

14. Briggs J, Peat FD., *Las Siete Leyes del Caos. Las Ventajas de una Vida Caótica*. Grijaldo, 1999, Barcelona.

Para lograr una comprensión mejor de la vida es aconsejable una biología integral que vea al organismo como un sistema vivo y no como una máquina. El hombre como sistema vivo es un todo integrado y el concepto de salud, según la visión de los organismos vivos, tiene que necesariamente relacionarse con el medio ambiente. Este medio ambiente está constituido por ecosistemas, constituidos a su vez por comunidades de organismos y su entorno físico. Surge también aquí el concepto de las relaciones en red con interdependencia de los organismos y de sus comunidades. Estas redes se dan en todos los niveles de los organismos vivos y se entrelazan unas con otras constituyendo redes dentro de redes.

Al estar los fenómenos interconectados se requiere para el entendimiento de uno de estos fenómenos la comprensión de todos los demás. Como esto es imposible, el planteamiento sistémico pone en evidencia que el conocimiento es aproximado y la vieja creencia del paradigma cartesiano de la certitud de la ciencia queda cuestionado. La ciencia clásica no puede facilitar una comprensión completa y definitiva y sus descripciones son solo aproximaciones a la realidad.

Los sistemas vivos son sistemas abiertos que operan fuera del equilibrio y este es sólo una forma dinámica que se da por procesos de regulación y autorregulación¹⁵. Fue Bertalanffy¹⁶ quien con su teoría general de sistemas impulsó el pensamiento sistémico como un gran movimiento científico que llevó a las metodologías de ingeniería de sistemas, análisis de sistemas, etc. Los organismos vivos son sistemas abiertos que no pueden describirse por la termodinámica clásica y para mantenerse vivos requieren alimentarse de un flujo continuo de materia y energía que toman de su entorno. Según Bertalanffy la entropía o desorden (disipación de energía en forma de calor y fricción) puede decrecer en los sistemas abiertos y por tanto la segunda ley de la termodinámica puede no tener aquí aplicación.

15. Gell-Mann M., *El Quark y El Jaguar, Aventuras de lo Simple a lo Complejo*. Tusquets, 1995, Barcelona, Pág. 134, "Las condiciones intermedias entre el orden y el desorden absolutos caracterizan el medio ambiente en que darse la vida y también la propia vida con su alta complejidad efectiva y gran complejidad".

16. Von Bertalanffy, L., *Teoría General de los Sistemas*. Fondo C. Ec. 1968, México.

Según Maturana y Varela¹⁷ la “organización” en un sistema vivo es un conjunto de relaciones entre sus componentes y la autopoiesis (creación de sí mismo), patrón de organización común a todos los sistemas vivos. De otra parte, la estructura de un sistema está dada por las relaciones entre sus componentes físicos. Los procesos de autorregulación son la clave de la teoría gaia desarrollada por Lovelock del planeta tierra como un sistema vivo, en que la vida como un todo regula al planeta. Es una no linealidad caótica en que la tierra es delicada, vulnerable a la tecnología humana heredada del mecanicismo.

Un criterio importante de los sistemas vivos es la cognición, o proceso vital, o el proceso de conocer según Bateson, que va unido a la autopoiesis. De aquí surge un nuevo concepto de mente que cambia radicalmente la división cartesiana entre mente y materia. En la teoría de los sistemas vivos la mente no es más que el proceso mismo de la vida, actividad organizadora de los sistemas vivos en todos sus niveles. Una interacción cognitiva o mental son las interacciones de los organismos vivos con su entorno. Los sistemas vivos operan lejos del equilibrio y en ellos los procesos irreversibles son indispensables, y no despreciados automáticamente como en la física newtoniana a los que se les llamaba pérdida de energía por fricción. El cambio del concepto científico, es un cambio de procesos reversibles y deterministas a indeterminados e irreversibles. En el mundo de la vida orden y desorden se crean siempre simultáneamente, lo que va en contra de las visiones científicas tradicionales. En la nueva ciencia de la complejidad, en los sistemas vivos, el no equilibrio es una fuente de orden. Los sistemas vivos existen en la región limítrofe cerca del borde del caos y la vida es cooperación y creatividad y no una lucha competitiva por la supervivencia. La vida en la tierra se ha desarrollado por combinaciones

17. Maturana H. Varela F., *El Arbol del Conocimiento. Las bases biológicas del conocimiento humano*. Ed. Debate, 1996, Madrid, Pág. 40. Organización y Estructura: se entiende por organización a las relaciones que deben darse entre los componentes de algo para que se le reconozca como miembro de una clase específica. Se entiende por estructura de algo a los componentes y relaciones que concretamente, constituyen una unidad particular realizando su organización.

complejas de cooperación, coevolución y asociación de vínculos (Capra F. *La Trama de la Vida* Pág. 311)¹⁸.

HERENCIA Y COMPRENSIÓN INTEGRAL DE LA VIDA

La comprensión de la estructura física del ADN a mediados del siglo XX fue un acontecimiento que eclipsó transitoriamente la visión sistémica de la vida. Se pretendió explicar todas las funciones biológicas en términos de estructuras moleculares. (G. Hottois)¹⁹.

La mayor parte de enfermedades de tipo genético son de origen multifactorial, y presintómicamente, pueden destacarse como una disposición o mayor probabilidad genética entre la población media para desarrollarlas cuando se detecta la anomalía. No existe certeza sobre si un individuo enfermará o no, tan solo nos indica que tiene un mayor riesgo de enfermarse, que otro que sea genéticamente normal, porque este último puede adoptar comportamientos que activen los factores no genéticos de la enfermedad y adquirirla²⁰.

La predicción no es posible aún, no solamente en razón de lo desconocido y las incertidumbres asociadas con la interacción de diferentes factores del entorno, contexto social, económico, profesional y familiar (genoma humano ambiental)²¹ sino por la imprevisibilidad del comportamiento del interesado en razón de su libertad.

18. Capra F., *La Trama de la Vida. Una nueva perspectiva de los sistemas vivos*. Anagrama, 1998 – Barcelona.

19. Hottois G., *Essais de Philosophie Bioethique et Biopolitique*. Pág. 85 y S. URIN, 1999 – París.

20. Golub E., *Los Límites de la Medicina*. Ed. Andrés Bello, 1996, Santiago. Pag. 241. "El mensaje de Hubbar (en su libro *Not in Our Genes*) es que nuestros genes actúan en el contexto del organismo entero y también del entorno por lo que constituiría un gran error quedarse con el enfoque reduccionista y pensar que saberlo todo de un gen nos hará capaces de predecir su papel en el conjunto de factores que afectan al funcionamiento normal y patológico del cuerpo".

21. Sharp R, Barret C., *Environmental Genome Project*, J. Kennedy Institute of Ethics, Vol. 9 No 4 Dic/99.

De otra parte, la dificultad para la apreciación de los conocimientos genéticos se ubica en la definición de las nociones de enfermedad y de salud. En las enfermedades monogénicas dominantes es evidente que son letales en gran porcentaje, independientemente del entorno sociocultural.

Sin embargo, en la mayoría de los casos son multifactoriales y una anomalía genética puede aún no haberse manifestado en el portador o no se manifestará jamás, pero existe la predisposición. Surge la duda sobre si esta persona es sana o normal, y se plantea la necesidad de redefinir la noción de salud. Esto no sería tan importante si no fuera porque la utilización de este saber aplicado, no es solamente de los médicos genetistas o consejeros genéticos sino de toda la serie de actores sociales, económicos, financieros, políticos, administrativos, empleadores, aseguradores que juegan un papel cotidiano y determinante en la vida de los ciudadanos.

También podemos decir que el saber genético despierta la solidaridad como principio, puesto que el saber genético acerca, emparenta, unifica los individuos hasta el punto que permite distinguirlos. Se manifiesta también la solidaridad de familia y la de esta con el conjunto de la especie humana. Pero va más allá y muestra la gran proximidad genética de los humanos con los primates superiores y con todas las formas de vida terrestre, aún las más elementales. Atraviesa las barreras de las especies y de los reinos. Se muestra así la comprensión sistémica de la vida y la salud²².

COMPRESIÓN SISTÉMICA DE LA SALUD

La salud, como la vida, se da dentro de una red de relaciones mutuas entre las diferentes especies que posibilitan la vida en el planeta. Se la debe considerar como una totalidad que infortunadamente ha sido disuelta en una teoría monocausal de la enfermedad, en una biología de partes o segmentos que lleva

22. Hottois, *ibid.*

la medicina al reduccionismo mecanicista y a enfocar la curación como reposición de piezas. En la biomedicina se considera al ser humano como un agregado de elementos genéticos moleculares descontextualizados dentro del mismo organismo y del entorno. Es una visión de cantidades, por tanto cuantificable, que desconoce las cualidades de las experiencias subjetivas, que nos hacen partícipes del conocimiento que nos vincula al resto de organismos con reconocimiento y respeto mutuos. (B. Goodwin. *Las Manchas del Leopardo- La evolución de la complejidad*, Pág. 239)²³.

La salud es en parte consecuencia de la cultura, de un proceso de socialización dentro de un entorno familiar y de comunidad; y no sólo es el resultado del desarrollo de los seres humanos a partir de la iniciación de la vida del óvulo fecundado. Cada ser humano como organismo construye un sistema de vida propio en relación con el ambiente y el mundo en los cuales se encuentra inmerso, su desarrollo debe ser de cooperación y coevolución, por ejemplo, las características de especie dominante podrían conducir eventualmente a la extinción de las otras especies y a su autodestrucción ecológica y social²⁴.

En la concepción holística de la medicina se entiende al organismo humano como un sistema viviente cuyos componentes se relacionan entre sí en forma interdependiente. En forma más amplia este holismo es parte integrante de los sistemas vivos que interactúan con su entorno físico y social y se modifican mutuamente.

El enfoque holístico de la salud es coherente con las teorías científicas actuales, como las de las ciencias de la complejidad. Esto estaba expresado ya en la medicina hipocrática en su Corpus Hipocrático “los aires, las aguas, y los

23. Goodwin B., *Las Manchas del Leopardo. La Evolución de la Complejidad*. Tusquets Ed., 1998 – Barcelona.

24. Gell-Mann M. *El Quark y El Jaguar*. Pág. 311. Los “Memes” ADN Cultural. Meme designa una unidad de información transmitida culturalmente, el análogo de los genes en la evolución biológica. Encapsulan la experiencia compartida de muchas generaciones y abarcan los esquemas de la sociedad, que funciona a su vez como un sistema complejo adaptativo⁷.

lugares” con una concepción de ecología humana en el que se subrayan los cambios de estos elementos y su relación con la aparición de la enfermedad.

ENFOQUE BIO PSICOSOCIAL DE LA SALUD

En la medicina biomédica se dejan de lado los factores sociales, psicológicos y culturales como no pertinentes, ni a la enfermedad ni tampoco a la formación del médico, factores que de esta manera quedan por fuera de su responsabilidad y de la autoridad médica. El modelo dominante de enfermedad sigue siendo el biomédico, con la biología molecular a su cabeza y su principio científico básico que se ha vuelto dogmático.

Un nuevo modelo médico requiere tener presente la experiencia humana de la enfermedad, una aproximación científica a los factores de comportamientos psicosociales, en cuyos términos el paciente informa sus quejas y comunica los síntomas de su enfermedad. Un resultado bioquímico puede determinar ciertas características de la enfermedad, pero no el momento en que la persona cae enferma o acepta el rol de enfermo o el estatus de paciente. Los resultados de un tratamiento tienen variables psicológicas y sociales y al médico le corresponde un importante papel, y siempre lo ha tenido, de educador y de inductor de la tranquilidad mental del paciente y como impulsador de la fe en el poder curativo de la naturaleza.

George L. Engel²⁵ ha propuesto el modelo bio-psicosocial en el cual se dan las bases de comprensión de los determinantes de una enfermedad y la aproximación a un tratamiento racional y a patrones de cuidados de la salud que debe tener en cuenta al paciente, el contexto social en que vive, y el sistema complementario trazado por la sociedad para enfrentarse con los efectos negativos de la enfermedad o más precisamente el sistema de salud.

25. Engel G. "The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine", *Science*, 1977, Vol.196.

El enfoque biopsicosocial concibe al ser humano como una unidad y el conocimiento profesional básico del médico y sus habilidades deben alcanzar lo social, lo psicológico y lo biológico dentro de la integridad del paciente.

En la teoría general de sistemas expuesta por Von Bertalanffy²⁶, se argumenta la necesidad para una mejor y fundamental reorientación de las perspectivas científicas, con el fin de abrir el camino a la aproximación holística, con diferentes niveles específicos y de funcionamiento dentro del todo, con un ordenamiento en moléculas, células, órganos, el organismo, la persona, la sociedad y la biosfera.

Las enfermedades no se deben a un solo factor o causa, son procesos ocasionados por la interacción de múltiples condicionantes. La enfermedad es un proceso dinámico y no un estado, pues los organismos vivos están en permanente evolución para adaptarse constantemente al cambiante entorno.

Así que el proceso de enfermarse fluctúa continuamente en la medida en que interactúan los factores biológicos, psicológicos, y socio—culturales con cada uno y con el entorno psicosocial y biofísico. Un estrés causado por una modificación en el ambiente biológico o psicosocial, precipitará una perturbación de por lo menos uno de los sistemas; como están en constante interacción entre sí, la perturbación puede extenderse a otros sistemas afectando la estabilidad total del organismo y se manifiesta por síntomas y signos de enfermedad. El enfoque biopsicosocial corresponde a un modelo científico, tan científico como el modelo biomédico y provee un marco dentro del cual se puede aplicar el método científico²⁷. El modelo biopsicosocial extiende su campo de acción a algunas áreas hasta ahora no abarcadas por el modelo biomédico en las cuales

26. Von Bertalanffy, L., *Teoría General de los Sistemas*. Fondo C. Ec. 1968, México.

27. Engel G. "The Biopsychosocial Model and the Education of Health Professionals". *Ann New York Academy of Sciences*, 310:169-181, 1978.

se ha quedado corto desde un punto de vista científico. (Engel L. George. The Clinical Application of the Biopsychosocial Model. *Am J. Psychiatry* 137: 5 May 1980)^{28, 29}.

La alteración de la salud se entrelaza con la historia de la vida del individuo y su entorno social. La condición corporal afecta la situación total del hombre en el mundo de la vida en que se da la existencia humana y su quehacer. Las reflexiones sociales históricas y éticas en relación con las concepciones del cuerpo humano y la salud, conllevan diversos aspectos como la justicia sanitaria y la distribución de los recursos para la salud.

El concepto de medio ambiente comprende todas las condiciones y factores externos, vivientes y no vivientes, que influyen en los organismos o sistemas específicos durante su vida y el de ecología, como el estudio de las interacciones de los seres vivos entre sí y con el ambiente inanimado, la materia y la energía, así como la estructura y funciones de la naturaleza.

Todo lo anterior pone en evidencia las dificultades de encontrar indicadores y métodos para medir la calidad de la vida en relación con la salud. Las variables o indicadores de calidad de vida cambiarán en algunos aspectos ya considerados y aparecerán otros con la comprensión sistémica de la salud.

VISIÓN INTEGRAL DE LA CALIDAD DE VIDA

La cuantificación de la calidad de la vida interesa a los aspectos amplios tanto éticos, como políticos, económicos y de investigación en ciencias sociales.

Debe comprender el punto de vista del paciente y del médico que no siempre coinciden. Los métodos de medición de la calidad de la vida, utilizan

28. Engel G. "The Clinical Application of the Biopsychosocial Model". *Am. J. Psychiatry* 137:5, Mayo, 1980.

29. Molina J. "Understanding The Biopsychosocial Model". *Intl J. Psychiatry in Medicine*. Vol 13(1) 1983 - 84.

instrumentos para medir los efectos de las intervenciones en la salud en términos de estatus de salud, calidad de la vida o de ésta en relación con la salud. Los aspectos cualitativos son difíciles de interpretar en términos cuantitativos. Pero el análisis cualitativo es indispensable para la medición, pues a partir de este es que se da el valor a la medida del análisis de la calidad y el objeto de la medición debe ser los atributos medibles, es decir, no se mide el objeto en sí sino sus atributos. Se deben tener en cuenta el estado psíquico del paciente, su actividad social y sensación de bienestar. Casi todas las mediciones se hacen a partir de las respuestas que dan las personas a los cuestionarios estándar y que se relacionan con su concepción de la salud, la modificación que causa la enfermedad sobre esta y las modificaciones dadas por la intervención médica³⁰.

La salud de las personas es reflejo de la sociedad y del sistema de salud de esa sociedad, pero igualmente depende de factores ambientales, familiares y personales. Según Bergner³¹ hay cinco dimensiones de salud que comprenden los fundamentos genéticos, el estado biológico, psicológico y anatómico de la persona, su estado funcional, su estado mental y su potencial de salud.

Pero existen otras perspectivas en las que se tiene en cuenta otros aspectos de la existencia, como el hábito de vida, la imagen de sí mismo, las relaciones personales, las responsabilidades y el estatus profesional. Según A. Leplège^{32, 33} la calidad de la vida relacionada con la salud tiene una característica multidimensional y la identificación de esas dimensiones son de gran importancia en la medición en conjunto de la calidad de vida relacionada con la salud. Con este enfoque destaca cuatro categorías principales: el estado psíquico de la persona (autonomía, capacidades físicas), sus sensaciones somáticas (síntomas, consecuencias de traumatismos o de procedimientos terapéuticos, padecimientos); su estado psicológico (emotividad, ansiedad,

30. Nussbaum M, Sen A.(compiladores) *La Calidad de Vida*, FCE; 1996, México.

31. Bergner M. Quality of Life, Health Status and Clinical Research, *Medical Care*, 27, 1989.

32. Leplège A. *Les Mesures de la Qualité de Vie*. Press Universitaire de France, 1999, París.

33. Leplège A.Hunt S. "The Problem of Quality of Life in Medicine", *JAMA*, July 2, Vol. 278 No 1, 1997.

depresión); sus relaciones sociales y su relación con el ambiente familiar, las amistades o actividad profesional. Es un modelo médico que enfatiza sobre las capacidades para cumplir las tareas cotidianas y satisfacer los roles sociales. Este modelo supone que existe un nivel óptimo de funcionamiento humano al cual aspirarían todos los individuos. Pero debe tenerse en cuenta que una persona puede estimar buena su calidad de vida, aunque tenga severas limitaciones, pues existe en las personas la capacidad de adaptación a los avatares de la vida.

La calidad de vida puede igualmente definirse por las dificultades percibidas por los pacientes y según J. Griffin³⁴ los valores que dan a la vida su sentido, su estructura y su precio son las realizaciones o los éxitos efectivos, la autonomía, la libertad, y el disfrute de un bien material mínimo, la comprensión de nosotros mismos y del mundo que nos rodea, la posibilidad de apreciar la belleza y los goces de la vida cotidiana, y el establecimiento de relaciones personales auténticas³⁵.

Como se ve por lo anterior, la calidad de vida está relacionada con la comprensión sistémica de la salud y de la vida misma como sistema auto-organizado y dinámico. (Capra, *El Punto Crucial*, pág. 149)³⁶.

La salud tiene varias dimensiones y todas ellas surgen de la compleja interacción entre los aspectos físicos, psicológicos y sociales de la naturaleza humana; sus distintas facetas reflejan todo el sistema social y cultural y nunca se la puede representar con un solo parámetro, como el índice de mortalidad o

34. Griffin J, *Well – being, its Meaning, Measurement and Moral Importance*, Oxford Univ. Press, 1988.

35. Maldonado C. "Fundamentos para la Comprensión del Problema de la Calidad de la Vida. Mundo, posibilidad y apertura". En: *Bioética, La Calidad de Vida en el Siglo XXI*. Colección Bios y Ethos No 1. Universidad El Bosque, 2000, Bogotá, Pág. 63 "... y la vida que alcance o pueda alcanzar una calidad determinada y con contenidos concretos no será objeto de conocimiento en el sentido del conocimiento externo y objetivista, cosificante. Será por el contrario, comprensión de la vida, o también, comprensión de nosotros mismos como conocimiento de la vida".

36. Capra, F. *El Punto Crucial*, pág. 149.

el promedio de vida. La esperanza de vida es una estadística útil pero no basta para medir la salud de una sociedad. Por ejemplo, inexplicablemente, la drogadicción como patología social tiene una alta incidencia en las sociedades industrializadas.

El factor principal que determina la salud de los seres humanos no es la intervención médica, sino su comportamiento, su alimentación, y la naturaleza de su entorno.

A las enfermedades crónicas y degenerativas –enfermedades cardíacas, cáncer, diabetes– se las describe justamente con el nombre de “males de la civilización”.

Un enfoque ecológico de la salud, por tanto, sólo tendrá sentido si provoca cambios profundos en el uso de nuestra tecnología y en nuestras estructuras sociales y económicas. Un enfoque holístico, no reduccionista ni fragmentario (cartesiano) permitirá reconocer la situación que amenaza la salud en el modelo biomédico que se ha implantado en la sociedad actual.

La salud es una experiencia subjetiva cuya calidad puede reconocerse intuitivamente, pero que no puede describirse o cuantificarse por completo. Dependerá del modo en que describamos el organismo y sus interacciones con el ambiente.

La enfermedad física puede equilibrarse por una actitud mental positiva y por el apoyo de la sociedad, de suerte que posibilite un estado general de bienestar. Las múltiples dimensiones de la salud suelen influirse mutuamente y la sensación más fuerte de bienestar se obtendrá cuando estas dimensiones estén bien balanceadas e integradas.

La visión integral de la vida y de la salud se corresponden. Esta integralidad obedece a un sistema flexible con fluctuaciones dentro de sus límites de tolerancia para adaptarse a los cambios ambientales, dinámica que será más flexible

cuanto más variables actúen en lo físico, mental, social o económico; al perderse flexibilidad de adaptación se pierde la salud.

Si estamos en sincronía física y mental con nuestro propio yo y con el entorno nos podemos sentir sanos, pero el estrés que producen todos los acontecimientos –positivos o negativos, alegres o tristes– que exigen a una persona el adaptarse a unos cambios profundos o repentinos, serán causa de estrés excesivo y por consiguiente, de enfermedad.

Constantemente el organismo restablece los pequeños desequilibrios espontáneamente haciendo los ajustes necesarios. Pero las enfermedades más graves requieren mayor esfuerzo para recuperar el equilibrio, y suelen necesitar la ayuda del médico.

Los individuos pueden considerarse responsables sólo en la medida en que tienen la libertad de cuidarse a sí mismos, pero muchas veces esta libertad está limitada por un pesado condicionamiento social y cultural que doblega la voluntad.

Con el desciframiento del mapa genético, las pruebas genéticas de identificación del ADN originan dificultades por la misma definición y valoración de las nociones que implican para la familia de la persona y la sociedad: aseguradoras, economistas, empleadores como profanos que son de conocimientos que solo posee el médico genetista³⁷.

La ilusión e idealización sobre la curación de las enfermedades, soportada en el saber genético, especialmente en su ámbito de predicción, aporta hasta ahora, más inquietudes y angustia y por ende más sufrimiento que soluciones. Lo que nos supondría un saber psicológica y existencialmente destructor que deteriora la calidad de vida. Esas creencias nos llevan a desear y confiar

37. Hottois G. *Essais de Philosophie, Bioéthique et Biopolitique*, pág. 85 y S. URIN, 1999 – París.

ciegamente en la capacidad de predicción y control total de la modernidad tecnocientífica desconociendo sus propios límites.

Cuando una prueba genética muestra en un individuo una patología o una predisposición patológica, es ya víctima del azar que le perjudica y en donde no es absolutamente responsable; no ha tenido, o menos que otros, la posibilidad de la lotería genética; al hacerlo pasar por esa primera injusticia, se le añaden los efectos perjudiciales de la discriminación, legitimados por la sociedad, doblando su sufrimiento, en vez de rebajarlo, lo cual es absolutamente contrario a todo sentido ético, a la dignidad y a la calidad de vida.

Además de la tecnociencia dentro de la cual se desarrollan los conocimientos y las técnicas genéticas, se requiere una ciencia de cualidades que cree un espacio para la experiencia subjetiva, real, no reducible a las partes, que comparta valores como las experiencias personales, como sabiduría participativa que nos una al resto de organismos y que permita la mejor evaluación de la calidad de la vida. La educación de las comunidades debe comprender hoy en día los hechos que la tecnociencia nos brinda a cada momento en esta era del aprendizaje y la comunicación. (Brian Goodwin, *Las Manchas del Leopardo*, pág. 239)³⁸.

Es una labor de educación en la que el niño se convierte en miembro del orden social y contribuye como agente creativo a su propia calidad de vida. Una calidad de vida tan valiosa como esquivada en nuestra cultura, y que, ante los dilemas tecnológicos planteados por nuestro afán febril de bienes de consumo, se nos escapa entre las manos.

En el desarrollo del individuo, en el de la familia y en el de la comunidad hay un potencial que cuando se realiza, hay salud, y así la salud puede reconocerse como la realización de este potencial biológico. Las comunidades son la fuente de la salud y de la calidad de vida.

38. Goodwin B. *Las Manchas del Leopardo, La Evolución de la Complejidad*. Tusquets, 1998, Barcelona, Pág. 239.

“Una sociedad sana se nutre de la energía y la creatividad de sus miembros y, al mismo tiempo, les provee de valores, principios éticos y un sentido compartido del significado de la realidad”. (Briggs J, Peat D, *Las Siete Leyes del Caos. Las Ventajas de una Vida Caótica*, pág. 108)³⁹. La salud de una nación mejorará si sus recursos se distribuyen entre sus miembros sin discriminación alguna.

39. Briggs J., Peat D. *Las Siete Leyes del Caos. Las Ventajas de una Vida Caótica*. Grijalbo, 1999. Barcelona, Pág. 108.

COMPARACIONES INTERPERSONALES E INTERCULTURALES DE BIENESTAR

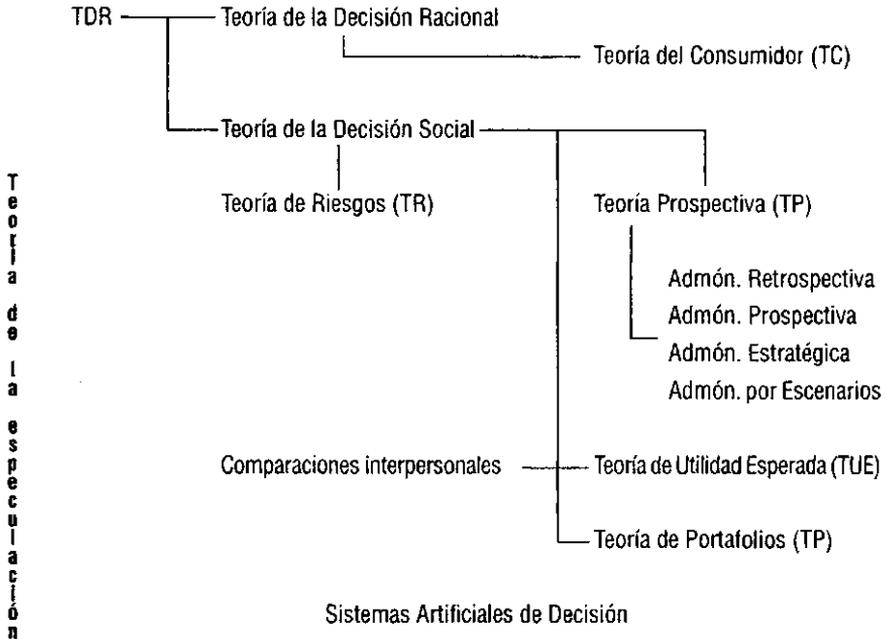
*Carlos Eduardo Maldonado**

INTRODUCCIÓN

Quisiera comenzar con dos aclaraciones preliminares. De una parte, para quienes tienen algún conocimiento de la teoría de la decisión racional, se trata de situar el tema de las comparaciones interpersonales de bienestar en el contexto de la TDR. Así, es de recordar que las comparaciones interpersonales de bienestar forma parte, o se desprende de, la teoría de la utilidad esperada (TUE). El cuadro No. 1 ilustra este lugar¹:

* Ph.D. en Filosofía. Director *Revista Colombiana de Filosofía de la Ciencia*. Profesor Asociado Universidad El Bosque.

1. Este cuadro es un corte vertical de la teoría de la decisión racional, y quedan por fuera todas las referencias a la teoría de juegos y a la teoría de la acción colectiva. La referencia, a la izquierda, a la teoría de la especulación hace referencia a los trabajos de Louis Bachelier, y que fueran por lo demás relevantes con respecto a la teoría de la relatividad formulada por Einstein. La referencia a la derecha, a la (TGA) quiere ser indicativa de cómo la (TR), la (TP), la (TUE) y la (TP) forman parte de una teoría general de la administración. Por su parte, la indicación, en la base del cuadro, a la teoría de los sistemas artificiales se refiere al vínculo que la propia teoría de la decisión racional tiene, en el desarrollo de los sistemas artificiales de decisión, con la inteligencia artificial y, ulteriormente, con los trabajos en vida artificial. Dejo aquí de lado una ampliación de estas referencias, tanto como la complementación del cuadro, pues ello forma parte de otro trabajo en preparación. Lo relevante aquí es la inscripción de las comparaciones interpersonales, uno, en el cuadro general de la teoría de la decisión racional, y dos, relativamente a la teoría de la utilidad esperada.



Lo anterior significa que las comparaciones interpersonales constituyen un capítulo propio de un tema bastante más amplio, a saber: la racionalidad de las decisiones, y por tanto, de las acciones que los individuos y las organizaciones adoptan o pueden tomar. Ahora bien, como es sabido, las decisiones se establecen a partir de un determinado orden de las preferencias y en función de los recursos o los bienes disponibles o posibles. En el contexto de las interacciones –decisiones sociales o colectivas- el cuadro se hace magníficamente más complejo. Puntualmente dicho, las comparaciones interpersonales atañen directa e inmediatamente a los temas y problemas propios de la justicia distributiva. Ya volveré sobre esto.

De otro lado, para quienes no conocen mucho la teoría de la decisión racional, se trata de decir entonces que los temas y problemas de las comparaciones interpersonales se refieren a tres cosas, así:

- a) A la cosa comparada (el “*comparandum*”). De esta suerte, se hace claro que la cosa comparada es designada indistintamente por la categoría de “bienestar” –y entonces hablamos de comparaciones interpersonales de bienestar-, o bien mediante la categoría de “utilidad” –y decimos entonces que tratamos con comparaciones interpersonales de utilidad-. Sin embargo, los conceptos de bienestar o de utilidad hacen referencia en realidad a los estilos de vida, los estándares de vida o las formas de vida. El lenguaje de la teoría de la decisión racional está cargado fuertemente con el espíritu de la economía, pero más allá de ese espíritu se trata en verdad de temas y problemas que conciernen por igual a economistas, políticos, sociólogos, filósofos, matemáticos, expertos en sistemas y teorías de la información;
- b) A los contextos de la comparación. En este caso se tienen en cuenta, en consecuencia, las situaciones o circunstancias tanto de las decisiones y las acciones reales y posibles, como de las comparaciones que llevan a cabo los individuos, o que nos ocupamos de comprender o de explicar;
- c) Finalmente, hace referencia también a la articulación entre ambos, el *comparandum* y las circunstancias de las comparaciones. En este tercer caso, la articulación hace referencia a la distribución (alocación: *allocation*) tanto en el tiempo como en el espacio, de lo que cada quien espera obtener a partir de las comparaciones.

Supuestas estas dos aclaraciones preliminares, me propongo, en consecuencia, trabajar simultáneamente en los dos planos: tanto el de quienes disponen de un determinado conocimiento de la (TDR), como de quienes son neófitos en este terreno. De este modo, mi estrategia de abordaje del problema que me propongo avanzará en zig-zag, a través de tres pasos argumentativos, así: en un primer lugar, me ocuparé de la presentación del tema mismo de las comparaciones interpersonales, a fin de puntualizar el significado pleno del problema. A través de este primer paso, es posible al mismo tiempo elaborar un estado del arte del problema. En un segundo momento, me ocupo de la discusión sobre cuál es el problema mismo de las comparaciones interpersonales. Recorriendo este problema quisiera adelantar mi primera hipótesis, y es que es preciso considerar igualmente el tema de las comparaciones interculturales de bienestar.

Finalmente, en el tercer paso planteo mi propia tesis sobre la significación de las comparaciones interpersonales y su importancia para el estudio de los temas y problemas relativos a la calidad de la vida. Los dos primeros pasos son bastante más breves comparativamente al tercero, y en realidad me propongo adelantar al mismo tiempo varios conceptos y criterios en el tercero de los pasos argumentativos, por lo cual este último es el más importante.

1. EN QUÉ CONSISTE EL TEMA DE LAS COMPARACIONES INTERPERSONALES

Los seres humanos comparan. Por más que, de un lado, el moralismo consista en la prohibición de comparar (con todo y que él mismo lleva a cabo comparaciones), y por más de que, de otra parte, las ciencias –y en particular las ciencias sociales- no sepan bien qué sea comparar y cuál es la utilidad o la significación de las comparaciones para el desarrollo propio de la investigación científica.

De hecho, el tema de las comparaciones interpersonales de bienestar es un capítulo que aparece por primera vez en la historia de la humanidad, hacia los años 80 del siglo pasado. Es como si, estrictamente hablando, pudiéramos decir: los seres humanos nunca llevaron a cabo comparaciones, y tan sólo a partir de los años 1980s empiezan a hacerlo, en el momento mismo en el que hacen de esto un tema, un problema.

Queda dicho: hablamos de, y encontramos en la bibliografía sobre el tema referencias a, comparaciones interpersonales de bienestar o también, indistintamente, de comparaciones interpersonales de utilidad. Pero el término de “bienestar” no debe ser adoptado aquí en el sentido de mediciones y comparaciones, tematizaciones por tanto, de condiciones materiales de vida, o de condiciones materiales de diversas formas y estilos de vida. Asimismo, el concepto de “utilidad” tampoco debe ser reducido a un contexto simplemente utilitarista, o neoutilitarista, en realidad, -y que reduce las comparaciones interpersonales, y

por consiguiente los problemas de la calidad de la vida a criterios eminentemente materiales-, puesto que a propósito suyo se trata, en realidad, de un asunto bastante más delicado. Mediante los conceptos de bienestar o de utilidad, se trata de la posibilidad de maximizar o de minimizar las *expectativas* que los individuos, las organizaciones y la sociedad en general tienen o pueden tener. En efecto, la (TUE) se funda por completo en el concepto de utilidad *esperada*, y es sobre este último concepto que recae el peso real. Hecha esta aclaración, emplearé entonces indistintamente uno u otro término, mientras ganemos un terreno más sólido.

En la base de las comparaciones interpersonales se encuentra el tema hermoso del empleo de las analogías –un tipo de raciocinio que constituye y dinamiza al mismo tiempo a la vida cotidiana (*Lebenswelt*)- de los seres humanos. Si se prefiere, un rasgo distintivamente humano es el de llevar a cabo comparaciones. Comparaciones de resultados, de procesos, de formas y estilos de vida, de políticas de uno u otro tipo, de sistemas de organización y de administración, de eficiencia y/o eficacia de objetivos planteados y de sus consecuciones o fallas, etc.

Pero, ¿por qué es ello así? El cuadro No. 2 resume en qué consiste el tema de las comparaciones interpersonales de bienestar, y se compone de cinco expresiones:

- 1) La analogía puede ser compendiada en la siguiente expresión lógica:
 $A:B \nmid C:D$
Y que, como es sabido, se lee: “A es a B, como C es a D”. (En este contexto el empleo de la implicación no ejerce ninguna clase de violencia sobre la simbolización de la analogía).
- 2) Es tan bueno para *i* estar en las circunstancias A, como para *j* lo es estar en las circunstancias B.
- 3) _____ está al menos tan bien como _____ para *j* en t.

En estos tres casos de comparaciones existe un énfasis, implícito o abierto y tematizado, en el significado del papel de los individuos para la ejecución de las comparaciones, tanto como para el objeto de las comparaciones. El supuesto

de las comparaciones interpersonales es individualista, en cualquiera de las siguientes dos modalidades: o bien en cuanto individualismo ontológico, o bien en tanto que individualismo metodológico. Esto es, en el primer caso, se trata de la afirmación de que en el universo el individuo es el elemento último constitutivo y el principio que marca la diferencia (*principium individuationis*). En el segundo caso, por el contrario, se afirma una posición más moderada según la cual los individuos son unidades necesarias en la explicación de los fenómenos y de los procesos sociales, políticos y demás. Buena parte de la discusión en las ciencias sociales y en la filosofía de las ciencias sociales recorre el camino de la tematización de las relaciones entre ambos (relaciones de diferencia, de oposición, de complementariedad, de exclusión, u otras). Hay que decir aquí que el tema o el problema de las comparaciones interculturales jamás ha sido considerado por la teoría de la decisión racional, ni tampoco por la teoría de los juegos o por la teoría de la acción colectiva; esto, aquellas comparaciones en las que los recursos a y los argumentos del individualismo ontológico y del individualismo metodológico se quedan bastante cortas, por decir lo menos.

- 4) ——— podría estar tan bien como ——— para j . Pero, ¿cuándo? Y ¿cómo podría estarlo?
- 5) Podría ser tan bueno para i estar en las circunstancias A, como para j (podría serlo) estar en las circunstancias B.

Pues bien, ¿cuál es la diferencia introducida en los temas 3) y 4) con respecto a 2) y 3)? La introducción del condicional y, finalmente, del subjuntivo, -lo cual significa una ampliación significativa del tema y la consideración de elementos culturales y políticos que llenan de mayor complejidad el tema. Los casos, al respecto, son abundantes, y la ilustración sería sencillamente el trabajo de estudios empíricos².

2. La introducción, a la límite, del subjuntivo apunta en realidad a otro campo, enormemente fructífero, de trabajo. Me refiero a la consideración de los condicionales contrafácticos. He tratado este aspecto en: "Irracionalidad y decisión colectiva. Formulación de un problema de la filosofía de las ciencias sociales", en: Marcos, A., Maldonado, C. E. (eds.), *Racionalidad científica y racionalidad humana*, Valladolid, Ed. Universidad de Valladolid/Universidad El Bosque, 2000 (en prensa).

Así, por ejemplo, podríamos pensar en qué tan bueno es (o sería) para los bolivianos que habitan en Buenos Aires estar en Bolivia, dado que demográficamente Buenos Aires es la tercera más importante para los bolivianos, después de La Paz y de Santa Cruz (análogamente a como Berlín es la segunda ciudad más grande de Turquía). ¿Qué tan bueno es o sería para los cubanos llamados “gusanos” o “marielitos” permanecer en Cuba o quedarse en Miami y no interferir negativamente en los asuntos cubanos? O qué tan bueno es para los bogotanos que los desplazados por la violencia ingresen a los cinturones urbanos de miseria e invadan la ciudad haciéndola suya de diversas formas y obligando a los ciudadanos normales a refugiarse en sus edificios, calles o manzanas envalladas, disponiendo para sí de parte del espacio público. Por ejemplo. Los casos pueden multiplicarse con extrema facilidad.

De esta suerte, se hace claro que los atractores, por así decirlo, de las comparaciones interpersonales son dos: en un extremo, la inclinación del deseo y que consiste en valorar algo porque es deseado; y en el otro extremo, el peso de la percepción y que afirma que es porque algo es valioso que lo deseamos. Algunos autores han denominado a uno y otro “atractores” el modelo del gusto, y el modelo de la percepción. Como es sabido, este tema constituye toda la discusión que Platón pone en boca de Sócrates a propósito de si los valores son objetivos o subjetivos.

2. EL PROBLEMA DE LAS COMPARACIONES INTERPERSONALES

El juego de “la batalla de los sexos” es un buen ejemplo que sirve para ilustrar el problema mismo de las comparaciones interpersonales de utilidad. Veamos el siguiente caso:

Juan y María han decidido salir mañana en la noche. A Juan le gusta María y a María también le gusta Juan. Pero en la emoción de haber cuadrado la cita, se les olvidó pedirse el teléfono (en realidad habría que decir que a Juan se le

olvidó pedirle el teléfono a María, asumiendo, claro que se conocen hace poco y que quisieran entablar una relación más sólida). Juan, siendo hombre, preferiría sin embargo, ir al fútbol, y estar, además, con María. María, siendo femenina y delicada, prefiere ir al ballet. Pero la preferencia de cada uno –preferencia o comparación *intrapersonal*- es aburridora para el otro. El problema del juego “la batalla de los sexos” es: ¿Qué decidirá cada uno? Si Juan decide ser egoísta e ir al estadio de fútbol para encontrarse con María y esperaría además que María, conocedora de las preferencias de Juan, acuda al estadio de fútbol. En ese caso, Juan ganaría doblemente: estaría en fútbol, y además, con María. Para María esta opción no es tan ventajosa: ganaría al estar con Juan, pero se aburriría de asistir al partido de fútbol. La misma situación se plantea, inversamente, en el caso de que María decida ir al teatro donde se presenta el ballet, y que Juan acuda allí. Por el contrario, si cada uno decide darle prioridad a sus propias preferencias, María esperará a Juan en el teatro, y Juan a María en el estadio, pero entonces no se encontrarán. En síntesis, la enseñanza o el mérito de la batalla de los sexos consiste en mostrar que (en todas las relaciones humanas) ambos jugadores ganarán, pero entonces ganarán con diferencias: uno ganará más que el otro; e inversamente, si ambos jugadores pierden, ambos jugadores perderán con diferencias, puesto que uno perderá más que el otro. Es exactamente esta situación la que define, por otra parte, el mundo contemporáneo como un mundo diferente de suma cero. (En contraparte, los juegos de suma cero son sencillamente aquellos en los cuales cuando un jugador gana, entonces habrá otro que pierda, y viceversa). La “Batalla de los sexos” aparece esquematizada en la siguiente matriz:

		Juan	
		Fútbol	Ballet
María	Fútbol	3,2	1,1
	Ballet	2,3	0,0

Pues bien, el primero de los aspectos que surge de este juego es el de las comparaciones *intrapersonales* de utilidad. Esto es, se trata de las preferencias, las decisiones y las acciones que cada uno de los jugadores tiene o adopta. La gran mayoría de las comprensiones, desde el sentido común hasta los enfoques sociales más básicos se asientan tan sólo en comparaciones intrapersonales de bienestar. La gama más amplia en la cual se compendian estas comparaciones se condensa en el título de los conceptos experienciales de la calidad de vida, y que pueden ser fenomenológicos, psicológicos, emotivistas y otros similares. Desde este punto de vista, basta con considerar lo que cada quien, en su propia situación define como lo que la (TUE) comprende como ordinal, o como cardinal. Esto es, si lo que cada quien considera como lo primero se corresponde efectivamente con lo que es –o aparece como número uno-. La expresión más elemental de esta disyuntiva es aquella que oscila entre lo necesario y lo urgente, o entre lo placentero y lo normativo, etc. Uno de los logros enormes de la (TUE) consiste en poder de manifiesto que las utilidades ordinales no se corresponden siempre necesariamente con las utilidades cardinales. Por las razones que sea. Este es el problema, bastante elemental, aunque no por ello insignificante, de las comparaciones intrapersonales de utilidad - o de bienestar. El tema entonces consiste en determinar lo que cada quien sabe, desea, y puede, para, a partir de ello, establecer comparaciones por y para sí mismos acerca del propio bienestar o utilidad. Manifiestamente se trata de una comprensión subjetiva del bienestar, de la utilidad, o de la calidad de vida. O mejor aún, es una comprensión subjetivista. Y por ello mismo idealista. El fantasma que se esconde detrás de esta aproximación a los temas y problemas de las comparaciones interpersonales es, desde el punto de vista filosófico, cartesiano. El sujeto define, por sí mismo, las condiciones de su propia existencia. Las puertas para el solipsismo quedan abiertas de par en par. Al solipsismo le corresponde como contrapartida la indiferencia, se traduce en prácticas culturales como el *cocooning* y se viste públicamente de tolerancia. Se trata de tres maneras distintas de denominar a una sola y misma cosa: la satisfacción propia. En síntesis, la tendencia más fuerte por parte de los seres humanos común y corrientes coincide con la inclinación de la mayoría de los científicos sociales que se introducen por primera vez en el problema, a saber: se trata de la afirmación de que todos

los problemas de comparaciones interpersonales se reducen a, o se derivan de, comparaciones intrapersonales. El hueco negro de que nos asalta entonces es el de la medición objetiva de las preferencias, de las decisiones, de los resultados, de las acciones, puesto que lo sorprendente es que podemos querer algo y conseguirlo sin que necesariamente por ello estemos mejor, o incluso peor que antes³. Algo no es preferible ni mejor, y ciertamente no un estilo de vida, una forma de vida, un estándar de vida, por la fuerza con que se desea algo, o por la fuerza con que se afirma algo. Los temas y problemas relativos a la calidad de vida no pueden encontrar en el espacio de la fuerza del deseo ningún punto real de anclaje.

Ahora bien, el problema se hace bastante más complejo si atendemos a los procesos de interacción. El problema consiste entonces en cómo medir de una manera objetiva —ontología de tercera persona— las propias preferencias o comparaciones. Es una ley psicológica el que los seres humanos necesitan creer que lo que hacen, lo que son, lo que deciden, lo que prefieren, y demás, está suficientemente justificado por y para sí mismos. Todos los llamados a la libertad de la propia conciencia no son, en realidad, otra cosa, que el abandono del problema central: confrontar con otros, las mediciones y las preferencias, las comparaciones y las decisiones propias. El otro siempre introduce para nosotros el riesgo o la incertidumbre.

Una opción espontánea al dilema consiste en apelar a preferencias manifiestas (*revealed preferences*), lo cual es, por lo demás, el objeto propio de la teoría del consumidor. Sin embargo, lo mejor que puede decir la teoría del

3. Este es sin lugar a dudas uno de los aspectos más importantes y difíciles de las ciencias contemporáneas, y que historiográficamente se origina a partir de la física cuántica. Me refiero al problema de la medición: determinar, en términos de la física cuántica, el lugar de una partícula y, correspondientemente, nuestra propia posición con respecto a ella. Y en términos de Th. Nagel, se trata del problema bastante poco evidente de cómo lograr el altruismo, cómo alcanzar una visión de imparcialidad, o lo que él denomina "una visión desde ningún lugar". El grueso de problemas en dominios relativos a la política, y en general a toda la esfera de lo público en el sentido más amplio y generoso del término atraviesan, se fundan o dependen por completo de este problema. Que no es, en realidad, sino la tensión para evitar tanto el extremo subjetivismo, como el extremo objetivismo (según palabras de Husserl).

consumidor es que el mercado o la sociedad es un agregado –sumatoria– de preferencias. No quisiera dejar de omitir aquí que, de acuerdo con esta teoría, los consumidores son naturalmente perezosos. Pues bien, el problema que subyace en el fondo es eminentemente filosófico: ¿cómo saber lo que son otras mentes? Es decir, ¿cómo saber lo que piensan otros, lo que prefieren, aman o temen otros, por ejemplo? Si la mente es considerada como una caja negra entonces el problema se vuelve crítico. Esta es, en realidad, la puerta de acceso a un vasto campo de estudios filosóficos: la filosofía de la mente, las ciencias cognitivas, o una teoría general de la conciencia. Si existe un problema absolutamente vital y perfectamente último es efectivamente este, el más complejo de todos los problemas imaginables.

¿Cabe pensar sensatamente que María tendría dudas acerca de qué le resulta más útil –léase: provechoso, mejor, bueno, gratificante, placentero, etc–. si opta por pasar un año en Europa, a que Juan permanezca en el país pudiendo ser secuestrado y eventualmente desaparecido? Desde luego que se les puede preguntar por sus preferencias, no solamente por y para sí mismos, sino también en relación con las preferencias del otro. Y entonces, naturalmente, se les podría preguntar acerca de cómo llevan a cabo las comparaciones. Platón sostenía que era siempre preferible padecer una injusticia que cometerla. Pero, ¿cómo comparar esto? Puesto que debe ser posible establecer comparaciones. Las opciones en la adecuada comprensión y eventual solución del problema varían entre la aproximación de los economistas consistente en enfocar los temas de la distribución de los recursos o de las utilidades, y la de los filósofos, consistente en denunciar los conductismos de todo tipo –enfoques cognitivo-conductuales, los moralismos, el funcionalismo, la ingeniería social, los psicologismos de todo cuño– manifestándose más bien por el reconocimiento de la complejidad del problema. Lo cual aún no constituye una respuesta ni satisfactoria ni suficiente.

Colombia representa en este punto un plano particularmente significativo e ilustrativo. Veamos cómo y por qué. En Colombia los ciudadanos están dispuestos a pagar por seguridad ciudadana, por calles, alcantarillado, servicios

eléctricos, escuelas, transporte público, etc., *porque lo ven*, porque *lo pueden ver*. Pero la gente, los ciudadanos, no ven cultura, educación, y mucho menos investigación - temas que son propios de los asuntos relativos a la calidad de vida. Puesto que se trata de procesos con tiempos distintos, a mediano y largo plazo, mientras que los CAI, los servicios de transporte, etc., se ven inmediatamente. Existe aquí un tema eminentemente filosófico, a saber: la linealidad del pensamiento y de la percepción natural, acostumbrados a ver y referirse a *productos*, y la no-linealidad del pensar dirigido a, formado en, y orientado hacia, *procesos*. ¿Cómo el ciudadano común y corriente, que paga por los descubrimientos, percibe el proceso de investigación? Y ¿cómo la investigación sobre calidad de vida? Es aquí cuando los profesores e investigadores, y en primer lugar la universidad, desempeñan un papel central: pues deben ser los puentes en la tematización, información y discusión entre la universidad, las políticas de investigación del estado (presupuestos) y las políticas del Estado que afectan al bienestar (= calidad de vida) de los individuos y comunidades, y la sociedad. En Colombia, por razones obvias, la gente está dispuesta a pagar por vías, carreteras, comunicaciones, seguridad, paz, porque lo ve, porque lo puede ver. Pero la discusión acerca de la investigación, y en particular la investigación sobre la calidad de vida, no es un lugar público. Existe una brecha entre la Misión de los Sabios (Cf. *Colombia al filo de la oportunidad*, 1996), y la sociedad. Si a alguien le corresponde en primer lugar crear el puente para superar ese abismo es, manifiestamente, a la universidad. Las políticas culturales y de investigación y desarrollo no tienen entre nosotros ninguna especie de eco. Es como hablarle al mar. Pues bien, ¿cómo comparar las satisfacciones que cosas como carreteras pavimentadas, sistemas de salud pública y de pensiones, seguridad, conocimiento, investigación, cultura, espiritualidad, pueden hacer posible? Tal es el problema de las comparaciones interpersonales de utilidad - o de bienestar.

Así, se hace claro que los problemas de comparaciones interpersonales de utilidad pueden ser estudiados desde varios puntos de vista, y con diferentes enfoques. Así, por ejemplo, el problema puede ser objeto de estudios económicos, sociológicos, antropológicos y psicológicos, con énfasis empíricos. Se

trataría entonces de estudiar, con un amplio campo de muestras los modos como se constituyen y funcionan las decisiones y las acciones que los individuos, las comunidades y las regiones pueden adoptar según los órdenes de preferencia, de utilidad, de bienestar *esperados*. Un estudio reciente parcialmente en esta línea entre nosotros es la investigación estupenda de M. M. Cuéllar, *Colombia: un proyecto inconcluso. Valores, instituciones y capital social*. Pero los problemas de las comparaciones interpersonales de bienestar pueden también ser el objeto de consideraciones administrativas, atendiendo a las preferencias reales o virtuales de los agentes de estudio a fin de adoptar políticas administrativas. A las instituciones les interesa comparar hojas de vida de candidatos, niveles de pericia de trabajadores, niveles de pertenencia de unos empleados sobre otros a la filosofía y a las políticas de la empresa, etc.

Sin embargo, mi enfoque aquí es filosófico. Desde este punto de vista, el problema de las comparaciones interpersonales de bienestar es el de *cómo es que elaboramos juicios comparativos*, puesto que a partir de ellos:

- a) Los seres humanos toman decisiones racionales sobre sus preferencias en función de la utilidad esperada;
- b) Por tanto, los seres humanos adoptan una forma de vida mejor que otra⁴; y
- c) Entonces cabe hablar sensatamente de *calidad de vida*.

A mi modo de ver, el tema de los indicadores de calidad de vida o bien se revela como un pseudo-problema, o bien encuentra toda su significación a partir de esta base. Pero hablar de calidad de vida no es opuesto o distinto a hablar de dignidad humana, y ambas se implican recíproca y necesariamente.

4. Considero que el tema de fondo aquí no es ya sencillamente el de la buena vida o el buen vivir (*eupraxein*) de Aristóteles, sino, el de cómo adoptar una vida mejor –algo que escapa por completo a los parámetros aristotélicos del problema. Es el amplio mercado de valores de todo tipo, los espacios de fase tan amplios y diversificados del mundo contemporáneo lo que pone de manifiesto el tono novedoso del problema.

3. LA CALIDAD DE VIDA, Y POR TANTO LA DIGNIDAD, SON EL OBJETO DE COMPARACIONES, Y DEBEN SERLO

Las comparaciones interpersonales son particularmente importantes en la teoría de la negociación, y las negociaciones son manifiestamente afectadas por las comparaciones que se establecen: comparaciones entre sujetos, entre estados, entre temporalidades, o entre gobiernos, comparaciones de ingresos, o de egresos. Sin embargo, el verdadero valor de las comparaciones consiste en preparar el terreno para el abordaje del tema de las transferencias de los recursos. Es justamente este tema el que da origen a una distinción que exige de una mayor puntualización, a saber, la diferenciación entre estilos de vida, estándares de vida y formas de vida. La razón para elaborar esta diferenciación radica en que de ella emerge de un modo particular el tema-problema de la calidad de vida.

El factor decisivo que permite establecer diferencias entre estos tres conceptos es, sin dudas, el del (acceso a) los bienes primarios, esto es, aquellos bienes que cualquier individuo necesitaría para llevar a cabo su plan de vida. Pues bien, una cosa es la preocupación por estos bienes primarios en cuanto tal. Esto es lo que define un estilo de vida. Es un lugar común y bien reconocido es el estilo de vida contemporáneo, en el cual, en efecto, lo importante es el consumismo. Por el contrario, si atendemos a lo que los bienes pueden hacer por la vida humana, estaremos hablando de estándares de vida, y entonces será posible establecer que existen diversos estándares de vida, precisamente, en la medida en que determinados bienes primarios les confieren a los individuos mayores satisfacciones, reconocimiento social e incluso movilidad social. Los estándares de vida están marcados, por tanto, por factores tales como el salario, un automóvil, si toma o no y cómo y cuándo vacaciones, si prefiere la vida cultural o espiritual, o por el contrario, una vida de trabajo y sacrificio, etc. Otra cosa muy distinta es establecer lo que los seres humanos pueden hacer con los bienes primarios. Esto es lo que caracteriza puntualmente a una forma de vida, según, justamente, el tipo de empleo que se haga de los bienes primarios.

Es por consiguiente en el contexto de un mundo diferente de suma de cero, ante la presencia de bienes primarios finitos, y ante la necesidad de establecer prioridades por lo que el tema mismo de la intersubjetividad emerge con todo derecho. Vivimos y nos relacionamos con otros pensando cómo es llevar otra vida, ya sea en el sentido primero de cómo podríamos tener nosotros mismos y los nuestros una vida mejor, o bien, en el sentido más amplio y significativo de cómo viven la vida o cómo podríamos llevar la vida de los demás, justamente, para lo cual es indispensable la capacidad de imaginar cómo sería ser el otro. Puntualmente dicho, el tema se concentra en la forma de la pregunta: “¿Y qué haría usted en su lugar, esto es, en lugar del otro?”. Este es un asunto extremadamente importante y sobre el cual B. Williams se ha manifestado con especial inteligencia.

El gran problema de las comparaciones interpersonales es que, cuando es asumido con seriedad, hace que las comprensiones éticas clásicas y muchas modernas estallen en mil pedazos. En efecto, la enorme debilidad de los filósofos morales es que no saben qué hacer con los *facts*. Y el *fact* por excelencia es que los seres humanos llevan a cabo comparaciones de estilos, de estándares y de formas de vida. Como lo ha puesto de manifiesto suficientemente la (TDR), ante este hecho, las filosofías morales de todo tipo poco y nada tienen qué hacer.

Esto significa que el problema mismo de las comparaciones interpersonales es bastante más que un asunto sencillamente ético. Es, en rigor, un problema que apunta al seno mismo de la ontología, y en particular de la ontología social. Es aquí donde emerge el problema de la calidad de la vida.

Mi tesis es que el problema de la calidad de la vida no es un tema especial o eminentemente ético o moral, sino, mejor aún, ontológico. Es el núcleo mismo de una ontología social⁵. Sin embargo, esto no implica, desde luego, que la

5. Los tres pilares de la ontología social son la dignidad de la vida, la calidad de la vida, y la alegría de vivir (*la joie de vivre*, como dice Barbara, la antecesora y modelo original de Edith Piaf).

calidad de la vida no pueda ser abordado desde el punto de vista de la ética, o con herramientas éticas; exactamente como puede serlo con instrumentos jurídicos, matemáticos (estadísticos, por ejemplo), u otros. Mejor aún, pienso firmemente que no puede hablarse de la calidad de la vida en términos de multiplicidad, ni tampoco relativamente: no hay varias calidades de vida – como tampoco existen diversas (clases de) de dignidad(es) humana(s). Eso sería degradar uno y otro conceptos. De la misma manera que una adecuada comprensión de la dignidad es aquella que afirma no que los seres humanos tienen que elevarse hacia la dignidad, y que deben alcanzar la dignidad como un estado plenificante, asimismo la calidad de vida no es algo que a que haya que elevarse. En el primer caso, se revela en realidad una concepción sacrificial de la vida, y que todavía sigue siendo cara para algunos medios religiosos católicos en occidente. En el segundo caso, la calidad de vida no es, ni mucho menos, un concepto sustantivo, único y singular, acaso absoluto. El valor filosófico (del estudio) de las comparaciones interpersonales consiste en reconocer que una de las fuentes de los valores son las comparaciones⁶.

Efectivamente, cuando llevamos a cabo comparaciones interpersonales de bienestar, hablamos en términos de “más que”, “mejor que”, “algo menos que”, “aproximadamente tan como”, “escasamente mayor que”, “ligeramente más bajo que”, y muchas otras similares. Las comparaciones interpersonales de bienestar son esencialmente difusas, exactamente en el sentido que la lógica difusa considera los conjuntos difusos. Los seres humanos se adaptan permanentemente unos a otros, asemejan, diferencian, comparan, valoran unas circunstancias con otras, y es esta movilidad la que va constituyendo la dinámica misma de los procesos al mismo tiempo individuales y colectivos. Precisamente por

6. En efecto, en un tiempo y un mundo preocupado por el tema de los valores –“pedagogía en valores”, “formación en valores”, “recuperación de los valores”, “ética y valores”, etc.–, se pasa por alto el campo amplio y frondoso de las comparaciones interpersonales – de valores, también. A mi modo de ver, el estudio de las comparaciones interpersonales se revela, en realidad, como el campo en el cual se *crean* (o en su defecto, son desechados) los valores. Y este es un problema eminentemente filosófico. Como se aprecia, aparece así, claramente, ante la mirada reflexiva, el significado filosófico de un tema y un problema en origen estrictamente económico.

esta razón los juicios subjetivos son insuficientes para determinar problemas de justicia distributiva, y por este camino, para bordar satisfactoriamente y resolver social, política, económica y culturalmente los problemas propios de justicia social.

¿Qué requiere una vida para que valga la pena ser vivida? Esta pregunta no puede, en absoluto ser respondida a priori. Una vida vale la pena ser vivida a medida que se la vive, pero vivimos la vida adaptándola a las vidas de los demás; lo hacemos según el lugar, según el temperamento del momento, según si hemos dormido bien o no, según si los nuestros están alegres o malhumorados, según la presencia de otras personas, y en fin, en dependencia de un sinnúmero de factores dinámicos. Nuestra vida puede decirse que tiene una determinada calidad según los conjuntos difusos que elaboremos a cada paso, y de acuerdo con los procesos de adaptación, individuales y colectivos. Los paisajes de la calidad de vida son en realidad paisajes rugosos. Desde este punto de vista, los recursos a definiciones –definiciones de salud, de normalidad, de calidad de vida, etc.–, al igual que los recursos a los principios –principialismo de cualquier tipo– se revelan como altamente artificiosos, engañosos e ideológicos. Lo propio de la vida es que no tiene principios, y la calidad de vida no es un principio más.

¿Es una vida mejor que otra para que valga la pena de vivirla, de retomarla como modelo? Esta pregunta depende de las utilidades esperadas, esto es, de los réditos que podamos obtener de la comparación. Pues bien, la misma línea de análisis cabe y debe poder efectuarse relativamente a las comparaciones interculturales de bienestar. Pero el único factor de diferencia que debe tenerse en cuenta es que en las consideraciones supraindividuales lo que prima es la sinergia de las acciones colectivas, de las decisiones colectivas, de los procesos colectivos.

Preguntarse si preferimos –o debemos– preferir X o Y, no es ajeno a cuestionarse qué debemos hacer. Es por ello por lo que las comparaciones forman parte de la (TDR), y por ello mismo por lo que los asuntos relacionados con el

bienestar, con la utilidad esperada, en fin, con la calidad de vida, son cuestiones eminentemente prácticas, temas de acción. La calidad de vida es un juicio, y como ya lo pusiera de manifiesto Kant, juzgar es un acción de la razón, que es el título abstracto para decir: nosotros mismos. La calidad de vida es objeto de juicios, y los juicios sobre la calidad de vida son siempre juicios de grados, y por ello mismo difusos. El problema filosófico es justamente ese: cómo llevamos a cabo esos juicios. Pues bien, mi sugerencia es que llevamos a cabo juicios de valor en grados comparando. Y las comparaciones, cuando son sanas, se establecen en función de lo esperado. Lo cual apunta al tema de las posibilidades, del futuro, de los horizontes de vida. Pero este es un tema que ya he considerado en otra parte⁷.

BIBLIOGRAFÍA

- ELSTER, J., and HYLLAND, A., (eds.), (1986). *Foundations of Social Choice Theory*. Cambridge: Cambridge University Press.
- ELSTER, J., and ROEMER, J. E., (eds.), (1991). *Interpersonal Comparisons of Well-Being*. Cambridge: Cambridge University Press.
- MALDONADO, C.E., (1998). "Teoría de la decisión racional. En diálogo con las ciencias sociales", en: *Cuadernos de Administración*, No. 20 (Abril), Facultad de Ciencias Económicas y Administrativas, niversidad Javeriana, pp. 101-118.
- NUSSBAUM, M. C., and SEN, Am (eds.), (1993). *The Quality of Life*. Oxford: Clarendon Press.

7. Cf. Maldonado, C.E., "Fundamentos para la comprensión del problema de la calidad de la vida. Mundo, Posibilidad y Apertura", en: Autores varios, *Bioética. La calidad de vida en el siglo XXI*, Colección Bios y Ethos No. 1, Ed. Escuela Colombiana de Medicina, Santafé de Bogotá, 1994, pp. 41-69; "Qué significa pensar, fenomenológicamente", en *Rev. Praxis Filosófica*, No. 10/11, Universidad del Valle, 1999, pp. 107-124; "El pensar como origen" en *Revista Universitas Philosophica*, Pontificia Universidad Javeriana, N° 21, 1993, pp. 95-103.

CALIDAD DE VIDA: UNA PERSPECTIVA LATINOAMERICANA

*Carlos J. Delgado Díaz**

Acercarnos al problema de la calidad de vida en este momento peculiar de tránsito hacia un nuevo milenio, impone la necesidad de una búsqueda que ayude a comprender mejor el sentido social y ético del concepto. Entendido como calidad de vida de la persona humana en el contexto social, o en situaciones propias de la práctica profesional de las ciencias biomédicas y en especial la atención de salud, el concepto calidad de vida precisa de esclarecimientos constantes. Por otra parte, son diversos los enfoques, que desde posiciones filosóficas, religiosas, culturales y profesionales se formulan en torno a él.

Aunque podemos distinguir niveles de comprensión bien definidos en torno a la calidad de vida (calidad de la vida como fenómeno planetario, calidad de vida de los seres humanos en un contexto social concreto, calidad de vida de los pacientes en la práctica clínica), cada una de ellas no está reñida con la otra, y podemos establecer correlaciones y cierta jerarquía sobre la base del alcance y generalización de cada una. Difícilmente pueda comprenderse a fondo el proble-

* Doctor en Ciencias Filosóficas. Profesor Titular del Centro Nacional de Investigaciones Científicas (CNIC). Profesor Titular Adjunto de la Universidad de La Habana. Profesor Titular Adjunto del Instituto Superior Pedagógico Enrique José Varona. Miembro de la Junta Directiva Nacional de la Sociedad Cubana de Investigaciones Filosóficas. Miembro del Tribunal Nacional Permanente de Ciencias Filosóficas y Políticas, para la evaluación de tesis de doctor en ciencias. Imparte regularmente docencia de postgrado en las especialidades de filosofía de la ciencia y ciencia política en el CNIC y la Universidad de La Habana. Es autor de numerosos artículos, además de autor, compilador y editor científico de los libros *Ecología y Sociedad. Estudios* (1996, 1999), y *Cuba verde. En busca de un modelo para la sustentabilidad en el siglo XXI* (1999). E-mail: cdelgado_2001@yahoo.com

ma de la calidad de vida en la práctica clínica si lo desligamos del saber sobre la calidad de vida del hombre, y de nuestra apreciación de la vida en general.

Latinoamérica, que tiene ante sí la urgencia de garantizar primero la vida de sus habitantes y afronta importantes dilemas para elevar la calidad de vida de sus gentes, tiene también algo importante que aportar al mundo y a nuestras elaboraciones conceptuales de cara a los nuevos tiempos. La perspectiva Latinoamericana es una posibilidad.

CALIDAD DE VIDA: LO INDIVIDUAL Y LO COLECTIVO, LO ÚTIL Y LO ÉTICO

En el uso corriente del término calidad de vida nos encontramos el enfoque utilitario —que se plantea el discurso sobre la calidad de vida para encontrar una puerta de escape y justificación a conductas y proceder enjuiciados por su dudosa moralidad. También la reflexión moral más amplia, que apela a diversas fundamentaciones, incluidas las que emanan de variadas formas de religiosidad, tradiciones nacionales y concepciones filosóficas. En estas últimas continúa siendo básica la distinción de lo moral y lo legal: aporte teórico del kantismo que resulta pertinente en nuestros días.

La búsqueda del término calidad de vida, puede llevarnos muy atrás en el tiempo, sin embargo, el uso sistemático, conceptual e incluso habitual del mismo es relativamente reciente y no rebasa los últimos cincuenta años. El interés creciente en las elaboraciones teóricas puede incluso acercarse más, pues corresponde a los últimos treinta años.

La preocupación por la calidad de vida coincide con esa cruenta ruptura en el conocimiento científico y la vida cotidiana que se llama Revolución Científico-Técnica, y con la entrada del capitalismo contemporáneo en la etapa de consolidación práctica y espiritual de la ideología del industrialismo en la sociedad de consumo. Simultáneamente, maduró desde los cincuenta una marcada preocupación por la elaboración de este concepto dotándolo de sentido ético.

El término calidad de vida, no tiene un contenido ético por sí mismo. Puede designar el estado cualitativo que distingue a los humanos, presuponiendo intuitivamente determinados patrones medios de salud, bienestar, satisfacción, vitalidad y capacidad de comunicación. Su uso en este caso, corresponde al habla cotidiana y puede encontrarse más o menos delimitado. Puede predominar determinado "indicador" de "calidad", sin que exista una elaboración conceptual profunda del mismo. Así, podemos distinguir una mayor o menor calidad de vida, identificándola muchas veces con el nivel de vida, la satisfacción de las necesidades materiales de las personas, o incluso el vuelo de sus aspiraciones espirituales. Este uso cotidiano del término es muy extendido, y debe tomarse en consideración en el proceso de comunicación, pero también para una mejor comprensión del concepto ético de calidad de vida.

Calidad de vida es un concepto relativamente nuevo que puede ser interpretado desde diferentes posiciones éticas y atendiendo a lo que resulte relevante abordar: lo individual o lo colectivo; el hombre entendido como persona humana, integridad de lo biológico, lo social y lo espiritual; la vida vista como un bien en sí misma y por tanto inviolable y sagrada; lo moral entendido en sentido utilitarista como maximización de la felicidad (el bien) y minimización de la miseria (el mal); o enfoques más específicos elaborados con el fin de solucionar conflictos como el principalismo anglosajón, válido para el análisis de situaciones. Las diferencias que existen entre este conjunto de enfoques pueden ser profundas, pero ninguna es tan importante hoy como la que separa el enfoque utilitarista del resto.

El utilitarismo, con su identificación del bien como felicidad, provecho, bienestar y el mal como miseria, dolor, infelicidad, y su modo racionalizador que conduce a enjuiciar el acto moral como un balance de mercader al terminar la faena del día, goza de terreno fértil a partir de los procesos que han tenido lugar en el mundo contemporáneo. Constituye, de hecho, una justificación del amoralismo y la pérdida de espiritualidad que acompañan la segunda mitad del siglo XX. Muchos de los dilemas éticos que nos vemos en necesidad de examinar tienen como problema de fondo esa pérdida¹, y las consideraciones sobre calidad de vida, entendida en sentido utilitarista, están en el centro de discusión. Por ello, todas las formas de rescate de la espiritualidad humana y del sentido digni-

ficador y fundante de lo moral, –no importa su justificación teórica específica, sea ontológico religiosa, materialista, personalista, principialista–, cumplen una función unificadora y reconstructora del hombre como entidad compleja, multilateral y única. Merecen nuestra atención.

En el campo de la ética, la preocupación por la calidad de vida ha respondido a urgencias propiciadas por a) el desarrollo económico y tecnológico de las sociedades industrializadas de postguerra; b) la introducción de resultados científicos y tecnológicos en el área de la medicina; c) la generalización de los sistemas de salud y la presión para satisfacer necesidades nuevas y de sectores crecientes de población. A esto se añadió d) la emergencia del problema ecológico, que puso fin a nuestras pretensiones de crecimiento y desarrollo económico ilimitados, y a la soberbia del pensamiento científico que pretendía dominar el mundo y someterlo a control por el hombre.

Aunque en lo fundamental la preocupación por la calidad de vida toma sus orígenes de situaciones propias del desarrollo económico, de la práctica clínica y la atención de salud, ella no es ajena a e) la confrontación ideológica de la época de la guerra fría y la lucha entre los dos sistemas mundiales que caracterizó la postguerra. Tomar en consideración el conjunto de estos factores que han incidido en las elaboraciones conceptuales de calidad de vida, –sobre todo ese gigantesco telón de fondo que representa la ideología del industrialismo–, es importante para comprender la perspectiva latinoamericana como posibilidad.

CALIDAD DE VIDA E INDUSTRIALISMO: EL TRÁNSITO DE LA SATISFACCIÓN DE NECESIDADES AL CONSUMO

El desarrollo de las sociedades industrializadas y la descolonización atrajeron la mirada de millones de seres humanos hacia los centros del mundo desarrollado. Los países de menor desarrollo veían en esas sociedades el modelo a seguir para

-
1. Entre estos dilemas se encuentran los relacionados con la atención de salud y su financiamiento, el aborto procurado y el aborto selectivo, la eutanasia. En general todos los dilemas que giran en torno a la limitación de la vida, cuando se esgrime algún argumento que debilite la consideración de ésta como valor fundamental.

alcanzar los niveles de civilización que el colonialismo les había negado. En los Estados Unidos y Europa Occidental se venía produciendo desde la década del veinte y el treinta el proceso de instrumentación material e ideológica del consumismo, un modelo de la “buena vida” deseable y posible. Ahora, a los altos niveles de vida esperados, se añadía la expectativa de estabilidad económica y una vida mejor, traducida esta última en seguridad social, atención de salud, confort y bienestar en condiciones de abundancia y consumo. Desarrollo y crecimiento eran palabras mágicas que simbolizaban la opción para llegar a la “buena vida”.

Por espacio de veinte años, los índices de desarrollo económico y crecimiento de las economías de la mayor parte de Europa occidental y Norteamérica crearon la ilusión de que lo fundamental para alcanzar la buena vida, residía en elevar los niveles de vida, sobre todo los de satisfacción de las necesidades materiales. Una versión simplificada, –economicista–, de buena vida, emergió por entonces. Se supuso, de hecho, que una alta producción e ingreso per cápita eran indicador y garantía suficiente para alcanzarla. La buena vida fue identificada con el bienestar material de los ciudadanos. Éste a su vez, se consideró dependiente de forma absoluta de cuan bien anduvieren las cosas en el Estado y la macroeconomía.

La simplificación condujo a caracterizar la mejor vida a través del producto nacional bruto. Cuanto más rica una nación, mejor sería la vida de sus ciudadanos.

La apreciación anterior, que formó parte de la conciencia de millones de ciudadanos del mundo, y de no pocos científicos, políticos y economistas, estaba fundada en resultados reales obtenidos por los países industrializados en la protección de su ciudadanía. Aquí desempeñaron un papel importante las políticas sociales y el conocimiento. Las políticas contribuyeron a la adopción de legislaciones que protegían al ciudadano frente a las crisis y otras contingencias de la vida, y a la formación de los sistemas de salud que transformaron el panorama sanitario para bien. Por su parte, el desarrollo científico técnico transformó la vida cotidiana de millones de personas en el trabajo y el hogar, dotándolos de condiciones de producción y vida menos cruentas, y aportó el conocimiento necesario para hacer efectivos los sistemas de salud.

En la carrera por elevar la producción y los niveles de vida se enrolaron tanto los países capitalistas desarrollados como los socialistas, y también las naciones emergentes de la descolonización, con independencia de su orientación política concreta. La esencia de lo que ocurrió puede develarse mejor si analizamos el contexto de confrontación entre sistemas mundiales en que se desarrolló.

Es conocido que en la postguerra se desencadenó un proceso de confrontación política, económica, militar y de ideología política entre el capitalismo y el socialismo. No obstante, ambos sistemas compartían algunos componentes económicos e ideológicos. Uno de ellos, la visión simplificada y economicista de la buena vida.

El gran resultado espiritual del desarrollo económico norteamericano, y la reconstrucción de las economías de Europa occidental fue la consolidación de la ideología del industrialismo. Ella había acompañado el desarrollo capitalista hasta entonces, pero después de la reconstrucción alcanzó una nueva cúspide con la creación del estado de bienestar y un tipo de sociedad capitalista que superó a lo interno de las naciones desarrolladas los extremos sociales que condujeron a la crisis económica de los años treinta. El capitalismo aprovechó las nuevas posibilidades de la producción tecnificada que ofrecía la RCT para consolidar la ideología del consumismo².

El socialismo, por su parte, compartía los presupuestos básicos del industrialismo en cuanto a su relación con la naturaleza, y compartió también la ilusión de que a partir de un alto desarrollo económico basado en la explota-

2. Industrialismo e ideología consumista son productos culturales del capitalismo que acompañan el siglo XX. En los años 20 el industrialismo inventó la sociedad de consumo y la ideología consumista, que encontraron en la revolución científico-técnica instrumentos formidables para hacerse realidad arrolladora. Hasta la década del setenta fue una expresión ideológica dominante que encontró poca resistencia. A partir de la crisis económica y el auge del movimiento ambientalista, proceso en el que tienen importancia especial los Informes del Club de Roma sobre los límites del crecimiento, ha venido encontrando una oposición cada vez más fuerte en amplios sectores de la comunidad mundial, sin que deje de ser por ello ideología dominante en el presente.

ción de los recursos naturales, se podía construir una sociedad de abundancia. La gran producción estaba llamada a traducirse en alto nivel de ingresos y consecuente satisfacción de las necesidades siempre crecientes de los ciudadanos. La naturaleza aparecía como un elemento neutral y tolerante, capaz de soportar todas las cargas que el sistema productivo impusiera para propiciar el desarrollo.

Ambos sistemas no solo compartieron los elementos básicos de la ideología del industrialismo, sino también su expresión más acabada: la ideología del consumismo³. Tampoco rebasaron este límite otros países periféricos. Éstos, al intentar avanzar hacia una sociedad de abundancia y desarrollo económico, sepultaron la aspiración al desarrollo de las potencialidades internas, y la noción de la vida plena y distinta, en contextos culturales específicos.

La sociedad humana de la segunda mitad del siglo XX ha estado marcada profundamente por esta mentalidad que da prioridad a la economía y el establecimiento de estándares de consumo. La ventaja comparativa de la gran producción, expuesta ya por David Ricardo en la teoría del mismo nombre, encontró en la revolución verde y el avance científico técnico motivos para nuevos sueños quiméricos.

De todos los cambios que tuvieron lugar, el más importante –desde el punto de vista espiritual–, fue el establecimiento de una línea de demarcación ideológica entre ricos y pobres, expresión del triunfo y extensión de la ideología del consumismo. Dicha demarcación atañe, no a la tradicional y conocida división económica y social real por los niveles de ingresos y posición económica en general, sino aquella que emana de las aspiraciones sociales y los modos de percibir la satisfacción de las necesidades de consumo. La mayor pobreza, según esta ideología está en no poder satisfacerlas, y la mayor riqueza en

3. Se ha señalado ésta, como una de las causas del declive del socialismo real o histórico, ya que no ofreció realmente una alternativa a los modelos de consumo y satisfacción de necesidades propias del industrialismo y el consumismo.

hacerlo⁴. Sin embargo, como veremos más adelante, la propia “satisfacción” es un acto de consumo, y no más que eso.

El triunfo de la ideología del consumismo cambió la idea tradicional de producir para satisfacer necesidades, por la de producir para el consumo. Se transitó hacia la creación de necesidades de consumo y su consecuente satisfacción. El fenómeno, además de económico material, es ideológico y espiritual. Los conceptos, nociones y valores tradicionales fueron subyugados por la idea de una sociedad de abundancia, donde la meta de la felicidad podía ser alcanzada como bienestar, sobre la base de la satisfacción de las necesidades de consumo del hombre.

Sin embargo, las necesidades de consumo, a diferencia de otras necesidades del hombre, no surgen: se crean. Esta particularidad que pasó inadvertida durante algún tiempo, es esencial para comprender la profunda deshumanización de la ideología del consumismo. Se deja de ser hombre y ciudadano, miembro de una nación o una etnia, para pasar a la categoría más confortable y niveladora de consumidor. Como han señalado varios autores⁵, se dio prioridad casi exclusiva a un tipo muy especial de satisfacción de necesidades. Cada nuevo deseo satisfecho está llamado a convertirse en fuente de una nueva insatisfacción

-
4. Aunque el término pobreza tiene un sentido socioeconómico vinculado a los niveles de ingreso y otros indicadores, es necesario considerar al menos cuatro modos de existencia real de la pobreza en el mundo de hoy: Primero, la pobreza real, extremo opuesto de la abundancia y opulencia generadas por el sistema, la que llega a pobreza extrema en amplios sectores de la población mundial; Segundo, la pobreza de una parte del mundo que cada día ve alejarse más la posibilidad de alcanzar los niveles de producción y consumo de los países industrializados – pobreza de naciones y países que condena a regiones enteras como el África subsahariana a quedar fuera de los pronósticos de existencia física futura; Tercero, la pobreza sentida, aquella que surge como resultado de la insatisfacción que genera el modo de satisfacción de las necesidades de consumo; y Cuarto, la pobreza de espíritu que reduce toda la diversidad del mundo y las expectativas humanas a la satisfacción de necesidades materiales de consumo, y que reduce la vida y mide su calidad por el grado de esta satisfacción. Aunque todas las manifestaciones de pobreza afectan la calidad de vida, las dos últimas corren de modo muy especial los sistemas de valores tradicionales que han sostenido hasta hoy la moralidad humana, y afectan el lado espiritual de la calidad de vida.
 5. Véase por ejemplo, Leiss, William (1976): *The Limits to Satisfaction*, The University Press, Toronto.

y en más demanda. La “buena vida”, la vida deseable, la vida plena, con calidad, pasa a ser representada, –como ha señalado Edward Benton–, por los productos que el mercado promueve y oferta.

El consumismo ha tenido importantes consecuencias para el establecimiento de la idea de la calidad de vida no solo en general, sino también en lo concerniente a la salud humana. La salud pasó a ser también una necesidad de consumo⁶. La salud y el bienestar identificados uno en el otro, sin dejar de ser necesidades reales, se han erigido en metas de consumo. Fenómenos individuales y colectivos como el uso innecesario de medicamentos, los preparados “de moda” y la presión de los pacientes para acceder a determinados medios diagnósticos, –la que llega muchas veces al extremo de valorar la calidad de la atención recibida a partir de que se haya empleado o no “la última tecnología”–, son ejemplos triviales y palpables de la conversión de la salud en meta de consumo. Otras manifestaciones de consumismo en salud están vinculadas a la dependencia respecto a medicamentos que muchas veces pueden ser sustituidos por otros procedimientos, pero que el paciente evade, puesto que prefiere ingerir una píldora y no afectar el curso de sus actividades cotidianas, antes que someterse a un proceso de rehabilitación o de cambio en sus hábitos.

Los temores de quienes ofrecen servicios de salud ante posibles demandas judiciales basadas en expectativas no satisfechas; la deshumanización a que con frecuencia estos fenómenos conducen; instituciones de salud dedicadas al lucro, que dan la espalda a importantes sectores de la comunidad; la sustitución de la diversidad de prácticas terapéuticas por aquellas favorecidas por el negocio y las tecnologías avanzadas; el menosprecio del conocimiento y la experiencia

6. La propia definición de salud de la OMS (1946) como un estado de perfecto bienestar físico, mental y social, y no sólo ausencia de enfermedad, sin dejar de ser positiva, y muy probablemente sin proponérselo, dio un paso a favor del consumismo en salud al introducir el término bienestar, que ya traía consigo la semántica casi exclusiva asociada al bienestar económico vinculado al consumo. Como se ha señalado, salud y bienestar se convierten en criterio de moralidad, puesto que es al perfecto bienestar a lo que se aspira como deseable, como deber ser. Véase Nóvoa Santos, Manuel (1998): <Cuidados paliativos y Bioética>, *Cuadernos de Bioética*, vol. 9, no. 34, 1998.

de la medicina tradicional; la vida patentada; las ofertas de quiméricos bancos de "órganos de repuesto" a partir de la clonación humana, entre otros, muestran con mayor profundidad el consumismo en salud. También forman parte de este cuadro la divulgación e incluso algunos de los debates éticos que se han producido. Es frecuente observar como publicaciones de divulgación científica popular y algunas más serias, prestan especial atención a tecnologías de avanzada, problemas de salud y dilemas éticos, que sin dejar de ser relevantes, afectan a pequeños sectores de población generalmente dotados de poder adquisitivo para acceder a servicios exclusivos. Mientras, se guarda silencio sobre los problemas de salud de las mayorías, muchos de los cuales podrían resolverse con menos recursos y tecnología. Y no es que estos últimos no importen al ciudadano. Simplemente se sigue la lógica del consumo: ¿qué información atraparía al consumidor, el debate sobre los recursos necesarios para disminuir la mortalidad infantil en un país del Sur, o adentrarse en los dilemas que trae consigo el conocimiento en genética y la posibilidad de que una pareja decida, —digamos—, sobre el color de los ojos de un futuro bebé?⁷.

Satisfacer necesidades de salud y consumir salud son asuntos bien distintos.

Las necesidades de salud podrán ser satisfechas en la medida que el conocimiento, el alcance y funcionamiento de los sistemas de salud y las condiciones sociales lo permitan. Pero difícilmente podremos satisfacer las necesidades de consumo de salud, consumir salud. La lógica de la satisfacción consumista consiste en convertir cada acto de satisfacción en nueva necesidad de consumo y por tanto, insatisfacción. Por otra parte, la salud no puede cosificarse, y ser puesta a la venta en estantería, sólo se puede proceder así con los servicios. El concepto de salud implica necesariamente la plenitud de la satisfacción como acto material y espiritual. La lógica de la satisfacción consumista es materialidad privada de espíritu.

7. Desde el punto de vista ético ambos asuntos importan y ameritan ser considerados con profundidad. No obstante, el primero refleja una urgencia de mayorías, mientras que el segundo afecta a un número muy pequeño de la población mundial, por lo que socialmente no son equivalentes.

La situación con respecto a la salud y el consumo de salud es muy semejante a la que existe con respecto a la velocidad de nuestra vida moderna. El cambio que ha tenido lugar en nuestra idea occidental del tiempo, socialmente entendido, es una expresión interesante del alcance de la ideología del consumismo. Diana Schumacher ilustra con elocuencia esta paradoja:

La eficiencia en el mundo industrial sólo se relaciona con el aspecto material de las cosas y únicamente con la ganancia. No está relacionada con las personas que están realmente involucradas con los procesos de producción.

Y entonces existe la idea errónea acerca del tiempo —estamos en una era en que la velocidad lo es todo y, por tanto, cualesquiera que sean las consecuencias periféricas y a largo plazo, la velocidad es tiempo—y ‘¡Tiempo es dinero!’. Pero, en realidad, la velocidad en los procesos de producción modernos, con frecuencia representa más derroche tanto de recursos humanos como de materiales y, así pues, ignora el principio de conservación.

“Como apreciamos en todos los demás aspectos de la vida, existe un tiempo exacto para cada cosa y ¡el tiempo a menudo adiciona calidad! No se disfruta más una comida porque se coma con rapidez ni se descansa más porque se duerma más rápido, ni se capta el significado de la poesía recitándola a gran velocidad”⁸.

8. La velocidad y el recogimiento de la vida en las ciudades afectadas por altos índices de criminalidad, son aspectos significativos que empobrecen la calidad de vida. Un estudio realizado por Amanda Root, el cual se basa en las investigaciones sobre transporte llevadas a cabo en la Escuela de Geografía de la Universidad de Oxford establece la relación que existe entre transporte y ciudadanía, en particular la dependencia con relación a los automóviles y la espiral interminable en la construcción de vías e infraestructura. La calidad de vida se ve disminuida por los efectos negativos que ejerce la forma en que nos transportamos sobre la comunidad:

“La simbiosis que existe entre comunidades y viajes muestra otro aspecto de la interdependencia de la experiencia del ciudadano y algunos de los aspectos del “hacer” en el viajar. Existe un estudio norteamericano que demuestra que la magnitud de la interacción social en una calle disminuye a medida que aumenta el tránsito. En otras palabras, la gente habla más entre sí en la calle cuando no hay tránsito o este es ligero.

El viaje —aunque con probabilidad de tipo predominantemente vecinal y local—es necesario como una precondición antes de que pueda producirse gran parte de la interacción de estilo comunitario. No debemos ignorar la importancia del tipo de viajes, a menudo locales y

La salud está relacionada con aspectos físicos y no físicos, está ligada al cuerpo y al alma, al espíritu en el más amplio sentido del término, al “sentirse sano” le son inalienables valores que no pueden reducirse a un acto de consumo eficiente. Por otra parte, cada día con mayor frecuencia, numerosos problemas de salud se vinculan al modo de vida, a esa velocidad que lo abarca todo, y a los cambios que ocasionamos a nuestro entorno. El daño ambiental que ocasionamos por doquier al tratar de satisfacer nuestras necesidades de consumo, merma nuestra capacidad de disfrute y satisfacción, pone en peligro las bases biológicas de nuestra propia existencia, y ocasiona problemas de salud muy específicos.⁹

El consumismo trajo consigo la idea de que se podía reducir la calidad de vida a los factores económicos vinculados a los altos ingresos, el alto nivel de vida y de satisfacción de las necesidades de consumo¹⁰. Como reacción ante

realizados a pie, en bicicletas o en cortos recorridos en autobús o auto, que puede crear oportunidades de “charla social”, “salir un rato”, o sólo “quedarse por ahí” a hablar con los amigos y vecinos. Esta clase de interacción es la que constituye la piedra angular de la comunidad y, por tanto, los cambios en la ciudadanía: a saber, desempañar la función de enfrentarse con la comunidad local. Crecientemente, en el reino unido observamos el resultado de ignorar la importancia de dar por sentado estas formas de ciudadanía: las calles se tornan desiertas excepto de autos y otros vehículos motorizados y las personas temen caminar o incluso andar en bicicletas por ellas. Los “pánicos morales” originados por el miedo al delito en los últimos años están, en parte, alimentados por el miedo —creado parcialmente por la realidad— de que las calles están vacías a no ser por las víctimas y los perpetradores de asaltos, robos, violaciones y otras infracciones. Una sociedad en que las personas temen abandonar sus casas salvo en sus autos por miedo a lo que pueda ocurrirles, constituye una entidad paralizada en que las personas y las comunidades no pueden realizar sus funciones saludablemente: o sea, están ausentes las condiciones para la satisfacción de la ciudadanía sustantiva” (Véase Amanda Lillam Root “Ciudadanía, transporte y participación: la causa de nuevas iniciativas”).

Las citas textuales utilizadas en este artículo corresponden a escritos que forman parte del libro <Cuba verde>.

9. Existe una marcada correlación entre diversos tipos de enfermedad, niveles de salubridad, contaminación ambiental y desarrollo socioeconómico. Entre ellas se encuentra, por ejemplo, la correlación entre la dieta, los hábitos, el modo de vida y las enfermedades cardiovasculares, las enfermedades respiratorias y la contaminación atmosférica. Véanse estudios específicos en Delgado, C. y Thalía Fung (eds.): *Ecología y Sociedad. Estudios*. Editorial de Ciencias Sociales, La Habana, 1999, en especial el capítulo “Ecología y salud”, que reúne trabajos de varios especialistas en epidemiología, medio ambiente y toxicología.
10. En la actualidad persiste el mito de que los altos índices de salud dependen del nivel de ingresos y la riqueza. El reciente informe de la Organización Mundial de la Salud (World Health Report 2000. Health Systems. Improving performance), destaca lo equivocado de

esta posición extrema emergió una reflexión ética humanista y ecologista, y también los motivos utilitaristas que adornan todavía nuestras apreciaciones actuales de la calidad de vida.

CALIDAD DE VIDA: ECOLOGÍA Y SALUD

El concepto de calidad de vida debe su importancia actual no solo a los factores antes analizados, sino también a la crisis que atravesó el capitalismo en los 70, cuando se comprendió que no se podía continuar ofreciendo esperanzas de crecimiento ilimitado. Como hemos señalado antes, la toma de conciencia de esta limitación fundamental del industrialismo estuvo vinculada a la reflexión ecologista. No obstante, en lugar de abandonar definitivamente el industrialismo

esta suposición con respecto a los sistemas de salud, puesto que la riqueza por sí sola no garantiza calidad. Enfatiza que países con riqueza e ingresos semejantes ofrecen servicios de calidad desigual, y relaciona entre las causas de esta desigualdad, las diferencias en el funcionamiento de los sistemas de salud.

El informe presta atención a la mejora del funcionamiento de los sistemas de salud. Se demuestra en él que, aunque existe la creencia de que el buen o mal funcionamiento de los sistemas de salud depende de las diferencias en el ingreso y el gasto, esto no es así. El documento insta a desechar la idea de que basta con alcanzar un alto valor promedio cuando nos ocupamos de salud y responsabilidad. Las fallas en los sistemas de salud se traducen en muertes, discapacidades, empobrecimiento y humillación, por lo que entre las metas de un sistema de salud deben incluirse la reducción de desigualdades de modo que se mejore la situación de los excluidos. Señala al gobierno de cada país como responsable último por el funcionamiento del sistema de salud y califica dicha responsabilidad —que incluye además velar por la protección del pueblo contra los costos financieros de la enfermedad—, como continua y permanente prioridad nacional. Muestra como el impacto de las fallas de los sistemas de salud recae desproporcionadamente sobre los pobres, y señala entre las metas alcanzar un alto valor promedio de bienestar simultáneamente con una disminución constatable de las diferencias entre los individuos y los grupos, hacer compatibles las metas de bienestar y equidad. El reporte muestra que las desigualdades en la esperanza de vida persisten, y están estrechamente asociadas a la clase socioeconómica, aun en países que disfrutaban de una buena salud promedio. Además, la distancia entre ricos y pobres se amplía cuando la expectativa de vida se divide por años de buena salud y años de discapacidad. En efecto, los pobres no solo tienen vidas más cortas, sino que gran parte de su tiempo de vida está rodeado de discapacidad.

En este reporte los pobres emergen también como los que reciben los peores niveles de respuesta, son tratados con menos respeto por su dignidad, se les ofrecen menos opciones de servicio, y el que reciben es de menor calidad.

y el sueño dorado del desarrollo consumista, el ideal se ajustó a los tiempos, y se reformuló como oferta de una mayor calidad de vida.

De modo que el concepto calidad de vida, lleva la carga utilitaria del ideal consumista, pero también el peso de la crítica ecologista y la toma de conciencia sobre los límites del crecimiento, la forja de una conciencia mundial sobre la necesidad de considerar al hombre en su entorno, fuera de los estrechos horizontes de reflexión y satisfacción ofrecidos por el consumismo. También fue necesario pensar en la calidad de vida por la urgencia de resolver determinadas situaciones de conflicto ético en salud, donde esclarecer una categoría intermedia como calidad de vida resultaba útil y podía ofrecer fundamentaciones adicionales a los puntos de vista en debate. Este aspecto del problema está vinculado al avance del conocimiento y la creación y alcance de los sistemas de salud.

El desarrollo de las ciencias y la instrumentación de los resultados tecnológicos novedosos en el área de las ciencias médicas trajeron consigo un progreso extraordinario en salud. El nuevo conocimiento propició una atención más efectiva, e hizo posible extenderla a un número creciente de ciudadanos.

Los sistemas de salud, cambiaron la situación sanitaria en los países desarrollados, y la posición del individuo, que ahora comenzó a tener acceso a servicios que antes eran exclusivos de las capas más altas, o simplemente, no existían.

El crecimiento científico, el avance del conocimiento y la creación de sistemas sanitarios cada vez más abarcadores colocaron a la ciencia médica ante algunos dilemas, en especial el problema del acceso y la equidad en salud. La comunidad científica dedicada a la atención de salud y a la investigación tuvo ante sí problemas éticos que nunca antes habían sido planteados de un modo tan perturbador, y sobre todo, afectando a un número creciente de personas.

Con la introducción de las nuevas tecnologías se facilitaron diagnósticos y tratamientos más efectivos. También se superaron algunos límites de posibilidad de la medicina hasta entonces. La búsqueda de nuevos criterios de muerte, –al

resultar insuficiente el otrora definitivo cese de la función cardiorespiratoria–, la posibilidad de instrumentar procedimientos terapéuticos cuestionables desde el punto de vista de las nociones éticas tradicionales y las posiciones religiosas de diversos sectores y comunidades humanas (trasplantología, inseminación, aborto, ...), la introducción de adelantos en el conocimiento que se colocan en los límites de acciones humanas de consecuencias impredecibles para el futuro de la humanidad (genética), trajeron consigo la reflexión ética directa; el cuestionamiento de la condición moral del conocimiento y su utilización práctica por el hombre. Hicieron, en medicina, tambalearse nociones éticas aprehendidas y sometidas a prueba a lo largo de la historia de la humanidad. Los límites de la acción médica dejaron de ser –casi abruptamente– naturales, para tornarse ahora “humanos” y “tecnológicos”. Esto ha obligado a pensar con seriedad acerca del sentido de las acciones terapéuticas, y de los límites hasta donde es o no aconsejable llegar. Cobraron sentido nuevos conceptos: obstinación terapéutica, abandono terapéutico, eutanasia. El concepto de calidad de vida se torno sumamente importante para conceptualizar estas situaciones y justificar distintas propuestas de solución. Además, por sí misma la calidad de vida de los pacientes, entendida como la presencia de determinados rasgos distintivos de los humanos –presentes en mayor o menor medida, o modificados por el proceso de enfermedad–, dieron un impulso adicional a la elaboración del concepto. Ha sido útil y necesario.

Es en este contexto que se va integrando un concepto de calidad de vida con una serie de componentes, entre los que se han destacado el espiritual, el religioso, el psicológico, el cultural, el afectivo, el social, el económico, el laboral y el físico. De una conceptualización que atendía casi exclusivamente al lado material del bienestar como consumo, pensar la calidad de vida ha devenido reflexión sobre lo humano, la vida humana y la no humana, los factores físicos y espirituales, sociales, culturales.

También ha variado el énfasis que se ha dado a lo individual y lo colectivo en la elaboración del concepto. En salud estuvo inicialmente más relacionado con la solución de situaciones de conflicto y respuesta a situaciones vinculadas

al paciente individual, y la toma de decisiones. Después se madura hasta el concepto que refleja lo colectivo, no solo una relación salud enfermedad a nivel individual, sino una que refleje la multiplicidad de componentes integradores de lo social y lo individual, lo físico y lo espiritual, que refleje lo que esta relacionado con el sujeto y con el grupo, la calidad de vida de la sociedad, o que la sociedad ofrece.

Así hemos llegado a una elaboración conceptual que considera la satisfacción de las necesidades materiales como elemento de gran importancia al determinar calidad de vida, pero que no la reduce a éste. Destaca en la calidad de vida la espiritualidad, el momento valorativo, puesto que el bienestar pleno es posible en los marcos de una vida dotada del sentido que ofrece el sistema de valores que el hombre porta en el contexto de su sociedad y cultura.

CALIDAD DE VIDA EN LATINOAMÉRICA: RETOS Y POSIBILIDADES

Las realidades latinoamericanas de la última década del siglo XX muestran un continente de contrastes significativos. Restablecimiento de regímenes democrático representativos, guiados casi en su generalidad por la ideología política del neoliberalismo. Emergencia de movimientos sociales y síntomas inequívocos de inestabilidad y búsqueda. Manifestaciones de presión social, pérdida sistemática de la fe del público en el aparato de gobierno debido a la creciente corrupción gubernamental¹¹. Conversión de la gobernabilidad en preocupación manifiesta de quienes ejercitan el poder en condiciones económicas inestables. Control sistemático de las economías y las políticas internas de las naciones latinoamericanas por los organismos financieros internacionales, y la búsqueda de un consenso iberoamericano para contrarrestar éste. Revitalización de viejas instituciones y surgimiento de algunas nuevas, junto a fenómenos de

11. Los resultados de estudios de opinión realizados en 1998 acerca de la percepción social de la corrupción colocan a varios países latinoamericanos en interesantes lugares en el listado de los encuestados. (Véase *Vital signs 1999*, p.139).

participación popular emergentes. Redimensionamiento del Estado y una marcada práctica de privatización y reducción del sector público. Desempleo real, latente y amenazante¹². Apertura de los horizontes posmodernos globalizados para la mano de obra altamente calificada simultánea con la exclusión social casi absoluta para las mayorías con baja calificación laboral y educativa¹³. Según datos de la UNESCO, a mediados de la década del noventa había en América Latina alrededor de 40 millones de analfabetos.

Además, esta parte del mundo exhibe interesantes indicadores tecnológicos y ambientales.

En cuanto al acceso a las modernas tecnologías informáticas, en especial Internet, ocupa un flamante y engañoso cuarto lugar mundial por el número de computadoras conectadas a la red global. Flamante, en tanto antecedida sólo por los Estados Unidos, Australia y Europa. Engañoso, porque representa un acceso a este servicio de menos de 1 % de la población de la región¹⁴.

Por su parte, los fondos invertidos en investigación – desarrollo, –según datos del World Science Report (1998)–, representaban a mediados de la década

-
12. La tasa de desempleo para América Latina y el Caribe era en 1997 de 7.4 %, muy superior a China, la India, varios países asiáticos y Europa central y oriental.
 13. El reporte del PNUD «Informe sobre Desarrollo Humano» de 1999, acentúa el carácter desigual y excluyente del proceso globalizador. Muestra la acumulación de los beneficios de este proceso en el norte industrializado, y la exclusión de las mayorías del sur. Explica como se benefician las instituciones financieras y las empresas multinacionales, las mafias internacionales y la mano de obra calificada; cómo los mercados financieros y las redes de información garantizan el control de los poderosos; cómo se acentúa el problema de las migraciones hacia el norte industrializado y la exclusión social y laboral de las personas con baja o ninguna calificación. En fin, el control que ejerce el 20 % más rico de la población mundial sobre el 86 % del PIB mundial y el 82 % de las exportaciones de bienes y servicios, dejando al 20 % más pobre, apenas un 1 % del PIB y las exportaciones.
 14. De los 43 230 000 computadoras conectadas a Internet en 1998, a Estados Unidos correspondían 800 (por cada 10 000 habitantes), 400 a Australia, 100 a Europa y 10 a Latinoamérica. Para Asia y África 8 y 2 respectivamente. Estas cifras esclarecen la concentración del acceso a Internet en las personas de los países ricos (implican acceso al servicio para 26 % de la población norteamericana y 6,9% de la población europea). Véanse *Vital signs 1999* y *State of the World 2000*.

de los noventa 1,9% de la inversión mundial y colocaban a la región por debajo, no solo de Norteamérica, Europa Occidental, Japón y los nuevos estados industrializados, sino también superada por China, Asia Central, la Comunidad de Estados Independientes y los Estados Bálticos. La correlación del gasto interno bruto en investigación desarrollo sobre producto interno bruto la colocaba junto a los estados árabes, África subsahariana y el sudeste asiático, con los porcentajes más bajos, alrededor de 0,2-0,3%. Los resultados científicos medidos en publicaciones indicaban en 1995 que a Latinoamérica correspondía el 1,6% del total mundial. Otro tanto indicaban los resultados tecnológicos medidos por patentes, que en el período 1990-1995 constituían sólo el 0,2% de las patentes europeas y de Estados Unidos respectivamente.

Estos datos sobre educación y producción científica tienen una importancia doble.

Primero, indican que la población del continente tiene un acceso limitado a la educación, lo que afecta sustancialmente los aspectos sociales y laborales de su calidad de vida.

Segundo, muestran que de mantenerse esta tendencia a la baja inversión en ciencia, continuará la acumulación de conocimiento y producción de las modernas tecnologías en el Norte. Esto implica una grave afectación a la calidad de vida de los latinoamericanos en lo concerniente a la salud. Si las nuevas tecnologías en salud continúan surgiendo en el mundo desarrollado, se perpetuarán los altos costos y la dependencia, la falta de garantías de acceso para las mayorías. Si no se revierte el curso actual de la inversión en formación científica, no es plausible esperar un cambio hacia el mejoramiento de este aspecto de la calidad de vida.

Por otra parte, América Latina es terreno de experimentación y producción agrícola con modernas tecnologías, en su mayor parte transferidas, y su entorno natural se ve sometido a una constante presión por la sobreexplotación de los recursos, —la selva tropical entre ellos—, los fenómenos de pobreza emergentes

y la búsqueda de sistemas productivos que satisfagan las exigencias de la creciente población y el mercado de exportación.

La selva tropical está sometida a una constante transformación productiva para satisfacer las demandas del mercado mundial de la madera y el papel, y para transformar los terrenos en campos de cultivo para la producción de frutas y otros productos exportables. Las consecuencias de estas prácticas son múltiples, y los desastres naturales antes considerados fortuitos e impredecibles tienen sentido y encuentran explicación en los considerables cambios que se operan en el entorno natural centro y sudamericano¹⁵.

A este panorama agrícola hay que sumar los avances en las biotecnologías, en especial los cultivos transgénicos, que han encontrado terreno fértil en la región. Por ejemplo, Argentina ocupaba en 1998 el segundo lugar mundial por el área destinada a éstos (15 % del área global mundial). Por su parte México ocupaba el quinto lugar¹⁶.

La potencialidad nociva de estas tecnologías no se reduce en Latinoamérica a los problemas que más preocupan hoy a la literatura ecologista y científica internacional, los referidos a la pérdida de la biodiversidad, la posibilidad de migración de los genes modificados a variedades silvestres, y las consecuencias

15. Muchos fenómenos naturales inesperados y desastrosos tienen una explicación plausible en las transformaciones económicas que han tenido lugar en el entorno. Por ejemplo, el desastre ocasionado por el huracán Mitch en octubre de 1998 en Centroamérica, y en particular en Honduras, encontró condiciones favorables en la deforestación para los deslizamientos de tierra que arrasaron comunidades, y las plagas (malaria, cólera, y dengue) que azotaron la región. La población no inmune que se había trasladado a esas zonas en busca de empleo en las plantaciones, el uso indiscriminado de pesticidas para alcanzar mayor producción de plátano, melón, piña en zonas de selva tropical donde habitan millones de insectos que debieron ser atacados con pesticidas.

Véase Brigh, Chris: "Anticipating Environmental 'Surprise'" en Worldwatch Institute: *State of the World 2000*, W.W. Norton & Company, London New York, pp. 22-38, 2000.

16. Del área total de cultivos transgénicos reportada en 1998, —sin incluir China—, 20.5 millones de hectáreas correspondían a los Estados Unidos, y 4,3 a la Argentina. Le seguían Canadá, Australia, y México. El lugar de Argentina era igualmente destacado como exportador. Véanse *Vital signs 1999*, *State of the world 2000* y Halweil, Brian: "Cultivos transgénicos".

para el hombre, –a mediano y largo plazo–, del consumo de los productos modificados genéticamente. Ellas incluyen también la conversión de territorios de la región en basureros de los productos tóxicos nocivos de esta industria, trasladados del Norte al Sur como ocurrió en el caso de Rincón-í en Paraguay¹⁷, así como el empleo ilegal del campo latinoamericano para la siembra de semillas transgénicas como en el caso del maíz Bt producido en Chile¹⁸.

A este conjunto de problemas se añade el de la malnutrición de los hambrientos y los sobrealimentados. Al problema de la malnutrición, vinculado históricamente a la pobreza, el subdesarrollo y la marginación, se une hoy la instauración de hábitos alimentarios importados desde el norte, que han acarreado en aquel entorno malnutrición, y la agregan hoy a los graves problemas que a este respecto afrontan los países del tercer mundo, incluidos los latinoamericanos. Es ejemplarizante el caso de las “fast-food”, comidas rápidas norteamericanas que proliferan y se extienden a gran velocidad por el mundo subdesarrollado. Baste decir que cuatro de cada cinco McDonald’s que abren sus puertas diariamente, se encuentran fuera del territorio de los Estados Unidos¹⁹.

-
17. A fines de 1998 la empresa norteamericana Delta Pine depositó más de 660 toneladas de semillas de algodón caducas, tratadas con cinco plaguicidas y una bacteria manipulada genéticamente en una parcela situada en Rincón-í, a unos 120 kms de Asunción. El vertimiento provocó serias afectaciones y daños al entorno y la vida humana. Ha sido objeto de reclamaciones de justicia y la acción de un tribunal ético que analizó los casos de 600 personas contaminadas, entre ellas alrededor de 200 niños. (Véase Riechmann, Jorge: “La biotecnología de las transnacionales en acción”).
 18. En el año 1996 maíz Bt, –es decir modificado genéticamente con una secuencia genética de una toxina basada en una proteína natural que se encuentra en la bacteria conocida como *Bacillus thuringiensis*–, fue producido, transportado e importado a los Estados Unidos de forma ilegal por la Northrup King Corporation que produjo las semillas de maíz Bt en Chile. Véase Bourque, M.: “La agricultura cubana: ¿un modelo para el próximo siglo?”.
 19. Este tipo de alimentación ha sido criticada con rigor científico por la malnutrición funcional de que es portadora. Como singular dato, –resultado de la introducción de estos hábitos alimentarios que dan preferencia a un refresco gaseado en lugar de una bebida autóctona–, a fines de los noventa México sobrepasó a los Estados Unidos como mayor consumidor per cápita de coca cola. Las fast-food son un buen ejemplo de la diferencia entre una necesidad (alimentarse) y una necesidad de consumo (un alimento adaptado a las demandas del modo de vida urbano de las megalópolis), y también de ese sentido de la “velocidad” que caracteriza el consumismo. Véanse Vila Díaz, Pedro y Ramón Casate Arias “Que el alimento sea tu medicina”, y *Vital signs 1999*.

“Mientras que en el Norte la mayoría de la población dispone de abundantes medios económicos, en el Sur la mayoría de ella es pobre; mientras que las economías de las naciones del Norte son generalmente sólidas y flexibles, las de los países del Sur en la mayor parte de los casos son débiles y están indefensas; mientras que los países del Norte son básicamente dueños de su propio destino, los del Sur son muy vulnerables a los factores externos y carecen de soberanía funcional”.

Esta valoración extraída del libro *Desafío para el sur*, fruto del trabajo de la Comisión Sur presidida por Julius Nyerere en los noventa, se ajusta muy bien a las realidades latinoamericanas. Definitivamente, aunque nos ubiquemos geográficamente de norte a sur, formamos parte del Sur.

Mientras subsistan estas realidades, la calidad de nuestra vida continental continuará siendo precaria. Ellas nos muestran algunos de los retos más importantes hacia el nuevo milenio, pero no agotan lo que puede decirse de la calidad de vida desde una perspectiva latinoamericana.

El gran problema de fondo en cuanto a una comprensión humana de la calidad de vida es tomar en cuenta el espíritu. La espiritualidad de la vida es parte importante de su calidad, y una significativa, muy importante, tanto como la materialidad. Vista la calidad de vida desde el ángulo de la espiritualidad y los valores que incluye y presupone, hay algo importante más que expresar desde una perspectiva latinoamericana.

En la vida, y por tanto en la valoración de su calidad, un aspecto significativo está vinculado a lo inmaterial y lo intangible. El patrimonio de las ideas y los modos culturales de hacer, las formas de vida, comunicación y autorrealización de los individuos y los colectivos. La fuerza de lo significativo; desde el color característico del ambiente en que se ha cultivado un ser, hasta la riqueza de su pensamiento y sus sueños.

Lo inmaterial puebla nuestra cultura, y enriquece nuestros modos materiales de hacer y vivir. En el patrimonio de nuestras ideas, valores y aspiraciones hay

un reservorio fecundo, para superar los enfoques utilitaristas y simplificadores cuya carencia principal está en el espíritu: en la falta de una visión multilateral de la vida y su calidad. Esa dimensión inmaterial incluye la diversidad de nuestro pensamiento político progresista a lo largo de la historia, porque en primer lugar, Latinoamérica tiene historia, que nos nutre y nos hace lo que somos²⁰; también la riqueza de nuestro folklore, capaz entre otras cosas, de jugar con la muerte, hacer burla de ella, y emplearla para enriquecer la vida; el saber acumulado en las comunidades indígenas, hoy marginadas y empobrecidas por la imposición de un modo de vida ajeno, pero poseedoras de una enorme sabiduría que ha de jugar su papel para el aprovechamiento de los recursos propios en salud, incluida la reforma del modo de vida²¹.

El patrimonio de nuestras ideas y formas culturales autóctonas incluye esa realidad, surrealista y cuasi kafkiana de nuestra herencia de colonización y mestizaje que puede llamarse en la literatura real maravilloso, realismo mágico ..., pero que es realidad más allá de lo literario y artístico.

20. El término Latinoamérica mismo es propio de una visión política de la identidad de los pueblos ubicados al sur del río Bravo.

21. Es idea predominante de las sociedades industrializadas considerar a los pueblos indígenas, como extremadamente pobres. En esta valoración está presente el dinero como indicador, y también la realidad de los efectos nefastos del desarraigo a que son sometidos estos pueblos al avanzar la "civilización" sobre los territorios que pueblan. La pobreza, en este caso, es resultado de la imposición de las relaciones predominantes en el mundo industrializado, en especial las de dominación económica y cultural. Por otra parte, existen estudios que demuestran el sentido político e ideológico de la noción discriminante de pobreza que califica como tal cualquier entorno social que no se ajuste a la satisfacción de las necesidades de consumo del Norte industrializado. La riqueza es entendida en la sociedad de consumo a través del dinero, pero éste es un indicador insuficiente. En oposición a esta noción de riqueza y pobreza se ha empleado el término <opulencia primitiva> para hacer referencia a la vida de sociedades cazadoras y recolectoras. "Vivir en esas sociedades -afirma el filósofo norteamericano Andrew McLaughlin-, crea dudas acerca de la promesa industrial. Por ejemplo, los bosquimanos Kung trabajan de dos a tres horas al día por la subsistencia. Sólo se espera que trabaje 60% de ellos. Viven en condiciones de gran igualdad. Sin embargo, medidos por el dinero, serían desesperadamente pobres". Véanse *Cuba verde* y John M. Gowdy <The Bioethics of Hunting and Gathering Society>, *Review of Social Economy*, No. 50, 1992.

Y también la utopía, la que se piensa y palpita en los ideales liberadores, en el sueño de una vida mejor, y la utopía plasmada en nuestras pequeñas y grandes realizaciones.

Parte importante de nuestro patrimonio inmaterial es nuestra capacidad de disfrute. La propia, —tan alejada del consumismo y su velocidad—, que está muriendo, pero que no ha recibido todavía la estocada final, y puede recuperarse. No me refiero al gozo hedonista de los placeres mundanos como meta de la felicidad, ni a la interpretación materializada y cosificada del bienestar utilitarista, sino a la alegría de vivir en un entorno sano, disfrutar alegrándose de ser y estar, formar parte y convivir con él. Esta capacidad de disfrute está en su mayor parte perdida en el mundo industrializado. Como ha planteado el matemático inglés Christopher Clarke, la solución a los problemas que ha generado el consumismo del Norte industrializado debe buscarse en el Sur,...

“Con certeza en algunos de los países más pobres, aquellos que no han sido tan oprimidos como para haber perdido su cultura nativa ni tan industrializados como para haber olvidado su pasado.

La solución podría venir de pueblos parecidos al de los cristianos suramericanos que visitaron mi iglesia hace dos años, que cuando se les preguntó sobre lo que habían observado contestaron: <Ustedes son la gente más infeliz que hemos visto; parecen haber perdido toda la capacidad de disfrute>”.

Es la capacidad de disfrute de un pueblo caribeño —mezcla de negros, indios, españoles y chinos—, que sonrío y bromea a pesar de las enormes dificultades por las que está atravesando, y también la que asoma en el brillo apagado de los ojos del indio y el mestizo, agotado por la dura faena en cualquier lugar de nuestra geografía.

Y si estas últimas afirmaciones expresan más poesía y ensueño que ciencia, me permito recordar que no hay mejor poesía que la vida misma, y que poesía y ensueño también son parte de la calidad de vida.

BIBLIOGRAFÍA

- ACOSTA SARIEGO, José (ed.) (1997): *Bioética desde una perspectiva cubana*, Centro Félix Varela, La Habana.
- BENTON, Edward (Ted) (1999): <El enverdecimiento del socialismo: ¿un nuevo concepto del “progreso”?>. En Delgado Díaz, Carlos J. (ed.) (1999): *Cuba verde. En busca de un modelo para la sustentabilidad en el siglo XXI*. Editorial José Martí, La Habana.
- CASTRO DÍAZ-BALART, Fidel y Hugo PÉREZ ROJAS (2000): *Conocimiento y tecnología, desafío del tercer milenio*, Academia de Ciencias de Cuba, abril del 2000.
- Colectivo de autores (1999): *Las trampas de la globalización. Paradigmas emancipatorios y nuevos escenarios en América Latina*, Galfisa Editorial José Martí, La Habana.
- DELGADO DÍAZ, Carlos J. (ed.) (1999): *Cuba verde. En busca de un modelo para la sustentabilidad en el siglo XXI*. Editorial José Martí, La Habana.
- DELGADO DÍAZ, Carlos J. y Fung Riverón, Thalfá (eds.) (1999): *Ecología y sociedad. Estudios*, Editorial de Ciencias Sociales, La Habana.
- FERNÁNDEZ PEQUEÑO, José M. (1995): <La muerte, ese relajo>. En Suárez, Asela (ed.) (1995): *Varios enfoques y un hecho la muerte*, Editorial Oriente, Santiago de Cuba.
- HALWEIL, BRIAN (1999): «Cultivos transgénicos», *World Watch* (edición en español), no. 9, pp. 39-47.
- MALDONADO, Carlos Eduardo (1995): <Fundamentos para la comprensión del problema de la calidad de vida. Mundo, posibilidad y apertura>. En: Escobar Triana, Jaime (ed.). *Bioética. La calidad de vida en el siglo XXI*. Colección Vida y Ethos, No.1, Escuela Colombiana de Medicina, División de Ciencias y Humanidades.
- MARTÍNEZ ACOSTA, Pedro (1995): <Introducción a lo burlesco en el folklor musical urbano de Cuba: la muerte>. En Suárez, Asela (ed.): *Varios enfoques y un hecho la muerte*, Editorial Oriente, Santiago de Cuba, 1995.
- MCLAUGHLIN, Andrew (1993): *Regarding Nature. Industrialism and Deep Ecology*, State University of New York Press.

- MIRANDA LORENZO, Humberto (2000): «El ajuste estructural como manifestación del «capitalismo que nos toca». La realidad neoliberal latinoamericana en los '90», Reporte de investigación, (inédito), Galfisa, Instituto de Filosofía, CITMA, La Habana.
- NÓVOA SANTOS, Manuel (1998): <Cuidados paliativos y Bioética>, *Cuadernos de Bioética*, vol. 9, no. 34, 1998.
- RIECHMANN, Jorge (1999): «La biotecnología de las transnacionales en acción», *World Watch* (edición en español), no. 9, pp. 21-22.
- ROOT, Amanda (1999): <Ciudadanía, transporte y participación: la causa de nuevas iniciativas>. En Delgado Díaz, Carlos J. (ed.) (1999): *Cuba verde. En busca de un modelo para la sustentabilidad en el siglo XXI*. Editorial José Martí, La Habana.
- SUÁREZ, Asela (ed.) (1995): *Varios enfoques y un hecho la muerte*, Editorial Oriente, Santiago de Cuba, 1995.
- VALDÉS GUTIÉRREZ, Gilberto (1999): *El paradigma emancipatorio en América Latina: opciones en controversia*, Benemérita Universidad Autónoma de Puebla, México.
- VILA DÍAZ, Pedro y Ramón Casate Arias (1999): «Que el alimento sea tu medicina». En Delgado Díaz, Carlos J. y Thalía Fung (eds.) *Ecología y sociedad. Estudios*, Editorial de Ciencias Sociales, La Habana, pp. 162-203.
- World Health Organization (2000): *The World Health Report 2000: Health Systems: Improving Performance*, Geneva, Switzerland.
- Worldwatch Institute (1999): *Vital signs 1999*, W.W. Norton & Company, New York London.
- Worldwatch Institute (2000): *State of the world 2000*, W.W. Norton & Company, New York London.

BIOÉTICA, ECOLOGÍA Y CALIDAD DE VIDA

*Mario Fernando Castro**

INTRODUCCIÓN

Todos los seres vivos somos el producto de millones y millones de años de evolución, y los seres humanos una expresión más de esa vida diversa, al punto que el hombre, ese ser extraordinario pero a la vez mezquino capaz de reflexionar sobre sus actos y de juzgarlos buenos o malos, positivos o negativos, utilizando su inteligencia, su razón, su enorme poder de introspección ha transformado su entorno, lo ha modificado de manera dramática, ha hecho usos positivos del medio, pero en ocasiones sus acciones han sido devastadoras, destructoras, han constituido verdaderos atentados, contra la naturaleza y contra él mismo.

Los avances de la ciencia en los últimos cien años han revolucionado el mundo y la práctica de la medicina, mejorando la calidad de vida de las personas.

La ciencia y la tecnología se han desarrollado a un ritmo nunca antes visto ni siquiera soñado, y los avances en biología, específicamente en biología molecular, la informática, y las telecomunicaciones entre otras, han reconfigurado el modo de vida e impactado a la sociedad en forma tal, que incluso los modos de producción han sufrido profundas transformaciones.

El impacto social de esta revolución científica dista mucho de ser lento, es arrollador como la revolución que lo precede.

* Biólogo. Ph. D. en Ecología.

Sentimos profunda alegría por todo lo que existe de positivo en estos avances del conocimiento humano y no podemos menos que alelarnos cuando vemos que muchos de los grandes misterios que estaban siendo celosamente guardados por la naturaleza, hoy están expuestos a nuestra mirada.

Pero este alborozo no puede llevarnos al desvarío, al atolondramiento o la indolencia de todo lo que se mueve al interior de estos logros de la civilización, ni se puede desconocer o subestimar todo lo que implican estos supuestos avances respecto de la vida misma.

Se vive hoy en sociedades caracterizadas por la pérdida de valores, en las cuales se sobreestima el dinero, el lucro, la utilidad, los valores monetarios que no son propiamente valores referidos a la ética, se nos presentan como lo más importante y bajo el influjo del impacto de los nuevos descubrimientos y tecnologías incluso el hombre termino siendo un objeto más del comercio. En el afán de lucro se olvidó que el hombre es algo más que su especificidad biológica pues lo socio-cultural, lo ambiental y sus sentimientos también son trascendentes. Además es pertinente recordar que no estamos solos, pues de nuestra armónica correlación con lo vegetal, lo animal, lo bacteriano, y lo viral depende nuestra permanencia en este planeta.

RELACIONES ENTRE ECOLOGÍA, MEDIO AMBIENTE Y BIOÉTICA

Pocas son las ciencias que han despertado tanto interés en los últimos años como la Ecología y la Bioética. Y es indiscutible que solo un conocimiento profundo de ellas, evitará el colapso hacia el que se dirige la humanidad y que amenaza con extinguir la especie humana.

El surgimiento de una ciencia como la ecología, que tuvo sus inicios en el año de 1869 y que fue definida por el naturalista Alemán Ernst Haeckel "como la ciencia que estudia las interacciones e interdependencias de los organismos

vivos y su medio ambiente”¹, disciplina que utiliza métodos y técnicas de las ciencias exactas, de las ciencias naturales y de las ciencias sociales, respondió a una sentida necesidad del ser humano de estudiar las comunidades interactuando con su entorno y fue ahí donde con el tiempo se percató de la amenaza que se cernía sobre la vida.

Etimológicamente la palabra “Ecología”, proviene del griego “oikos” que significa “casa”, y “logos” que significa ciencia, tratado o estudio. Es decir, la Ecología es la ciencia que estudia la casa donde vivimos, o el estudio de las comunidades bióticas (plantas, animales y microorganismos) en interacción con los factores abióticos (suelo, agua y aire).

La ecología también definida como la ciencia que estudia los ecosistemas, (Tansley 1930), y que según los Rusos Dokuchaev y Morozov se puede asimilar a: “la sociedad de la vida y la tierra”². Supone la relación entre un biotopo (lugar que ocupan los organismos) y una biocenosis (comunidad de organismos).

El equilibrio momentáneo de las distintas fuerzas presentes en los ecosistemas, su estructura, su función y su dinámica le otorgan sus características particulares.

La Ecología humana, concepto derivado de los estudios de la sociología, específicamente de la escuela de Chicago, en los años treinta, estudia la influencia que ejerce el medio ambiente sobre el ser humano y como el ser humano influye sobre este.

Según las concepciones más modernas se considera que el medio ambiente puede subdividirse en tres sectores tal como lo señala el Profesor Antonio Arias (1992):

-
1. ANGEL, Augusto. *La trama de la vida. Las bases Ecológicas del pensamiento Ambiental*. Cuadernos Ambientales, serie Ecosistema y cultura número, Bogotá, Ministerio de Educación Nacional y el Instituto de estudios Ambientales de la Universidad Nacional. (1993). Pág.11.
 2. *Idem*, pág.12

- a) El ambiente natural, constituido por el aire, el agua, el suelo, la flora y la fauna.
- b) El ambiente construido por el ser humano, edificios fábricas, vías de comunicación, etc.
- c) El ambiente social, compuesto precisamente por los sistemas sociales, culturales, económicos, políticos, étnicos, religiosos”³.

Pero más allá de las posturas en cuanto a su concepto, y según (Mauricio Libster, 1993.), el medio ambiente tiene tres características principales:

- “- Provee de recursos materiales y energéticos;
- Brinda bienes para el consumo directo;
- Se convierte en un asimilador de desechos”⁴.

Este estudio de los ecosistemas o de nuestra casa, se encuentra íntimamente ligado a la Bioética que es una ciencia novísima, cuyo vocablo fue acuñado por el bioquímico norteamericano, Van Rensselaer Potter en 1971 quien lo usó en su obra *The Bioethics bridge to the future*; es realmente un puente entre la ciencia y la sociedad, con esa población humana que necesariamente cuenta con unos valores hoy denominados ética civil, para deslindarlos de las creencias religiosas, valores concebidos como instrumento para la convivencia y la supervivencia del ser humano en donde tiene cabida lo secular, y lo dogmático.

La relación entre bioética y ecología apunta a conciliar el valor de la vida, el valor del hombre como ser único y especial, pero ligándolo a su entorno natural y a su realidad social, en una sociedad sin dioses y en ocasiones sin Dios, en donde está en crisis incluso la racionalidad.

Al ser humano le resulta vital entender que la naturaleza lo sustenta y lo soporta, que pese a su pluralidad y a su diversidad cultural y a los enfoques

3. ARIAS, Antonio. *Derecho penal y protección del medio ambiente*. Buenos Aires. Editorial Colex, (1992)

4. LIBSTER, Mauricio. *Delitos ecológicos*. Buenos Aires, Ediciones Depalma (1993). pág.6.

distintos sobre temáticas trascendentes a él, debe reconocer al otro, como un interlocutor válido, entender que las apreciaciones morales del otro, así no las comparta o las repruebe, tiene que respetarlas y que debe convivir en forma pacífica con ese otro y con la naturaleza.

RESEÑA HISTÓRICA DE LA PROBLEMÁTICA AMBIENTAL

En la relación que ha establecido el ser humano con la naturaleza, se han presentado los procesos de deterioro ambiental, cuyas causas han sido y son numerosas, pero que de acuerdo con la evolución tecnológica y cultural; que en épocas y en medios distintos del desarrollo humano se presentaron; modificaron en mayor o menor grado el entorno inmediato o el entorno global, de manera intensiva o extensiva.

Es en el medio global donde se establecen tipos de relaciones entre colectividades humanas y sus elementos constitutivos; ejerciéndose por parte de estos grupos humanos una acción transformadora, ya bien sea, de manera continua o discontinua y en un tiempo más o menos largo.

Las sociedades primitivas eran cazadores-recolectores, capaces de trasladarse de un lugar a otro si era necesario, lo que aumentaba sus posibilidades de sobrevivencia, nómadas, que comenzaron a utilizar uno de los primeros elementos transformadores del medio: el fuego, que además de ser utilizado para calentarse, era empleado para azar la carne producto de la caza y posteriormente, en el paleolítico, su uso se hace extensivo para la cocción de los alimentos.

El ser humano, a través de los siglos llega a establecerse en lugares determinados, haciendo uso de las técnicas que desarrolló como la agricultura y la ganadería, el abordaje de tal empresa implicó cambios sustanciales en esa relación del ser humano-naturaleza, una mayor transformación de su entorno inmediato que dejó huellas significativas alrededor de sus lugares de trabajo. El inicio de la agricultura hace aproximadamente diez mil años a. de C., marcó un

profundo cambio en las costumbres y hábitos del ser primitivo, quien se tornó sedentario, y que con el transcurrir del tiempo condujo a la aparición de las primeras civilizaciones.

Sin lugar a dudas, las condiciones geográficas, los aspectos bioclimáticos derivados de la latitud, entre otros; afectaron diferencialmente las distintas regiones del globo; pero permitieron el desarrollo por parte del ser humano de sistemas adaptativos a menudo sutiles, que le proporcionaron la posibilidad de sobrevivir, y de medir las potencialidades de su medio y la capacidad de producción de este.

El surgimiento de las ciudades, planteó un nuevo reto a los ecosistemas naturales, un cambio en los usos del suelo, que implica la transformación de un sistema natural en uno artificial, y que indudablemente este último, depende enteramente del espacio vital circundante, el cual lo mantiene, lo sustenta, y lo alimenta entre otros.

La revolución industrial a finales del siglo XVIII y el siglo XIX, trajo consigo un cambio radical en las formas de producción, en la utilización de técnicas y en la misma forma de organización de la sociedad. La producción en serie o en masa, implicó avances muy notables en las sociedades industrializadas, pero estas sociedades se convirtieron en víctimas de sus propias obras, ya que las técnicas de producción y de transporte produjeron efectos nocivos y destructivos en particular sobre la salud humana y el medio natural del hombre.

Es en el siglo XX y a partir de las décadas de los años 30 y 40, el ser humano empieza una labor para la protección de su entorno; es así como se realizan los primeros esfuerzos para detener el deterioro ambiental.

Pero es en el año de 1948, que comienza la real preocupación por los problemas ambientales y la necesidad de efectuar congresos y reuniones internacionales para trabajar este tema, la Unión Internacional para la Conservación de la Naturaleza, (UICN), y la Organización de las Naciones

Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, (UNESCO), lleva a cabo un congreso constitutivo en Francia, con el objeto de plantear el cómo conservar y salvaguardar el conjunto del mundo vivo, incluido el ser humano.

Ya para entonces y como producto de los daños causados por la revolución industrial y la producción en serie y en masa y los problemas propios de la pobreza de algunos países, el planeta comenzó a sentir los efectos de los abusos que sobre él se venían cometiendo.

Algunos de esos daños fueron consecuencia directa de los enormes progresos científicos y del desarrollo logrado en el siglo XX, por ejemplo: los problemas de contaminación atmosférica que en el período comprendido entre 1948 y 1952 eran tan agudos que produjeron fenómenos de inversión térmica en ciudades como Londres, Donora y Nueva York, donde la capa de aire frío que normalmente se encuentra en la parte alta de la atmósfera, descendió y se superpuso a la capa de aire caliente, atrapando la contaminación, lo que causó en ese período de solo tres años, la muerte por asfixia de alrededor de 4100 personas, debido a lo que se conoce hoy en día como el “Smog de Londres”.

Otro caso: Uno de los inventos que más nos sorprendió fue el de la energía nuclear cuyo uso brindó alivio y solución a muchos problemas, pero arrasó con vidas y devastó bastas regiones, esta fue una de las causas próximas en el surgimiento de movimientos filosóficos que impulsan el estudio de la bioética. También por ello defensores de la naturaleza, ambientalistas y partidos verdes se tornan en activistas que justifican plenamente el apogeo de las ciencias ambientales.

Haciendo un análisis de ese medio global para la década de los años 60, se consideró que los problemas ambientales se manifestaban con especial énfasis en los países desarrollados. La contaminación atmosférica y el uso indiscriminado de plaguicidas y herbicidas en los cultivos y en el medio ambiente, que se denuncia en la obra titulada “La Primavera Silenciosa” marcan un hito, y una manera diferente de abordar la problemática ambiental.

Los procesos productivos generaban tal cantidad de desechos y sus tratamientos eran aún tan incipientes, que para los años 60, los países desarrollados plantearon dos posibles alternativas para disminuir la contaminación de sus territorios:

- Instalar las industrias en los países en vía de desarrollo ó
- Detener el desarrollo económico.

Efectivamente, lo último no sucedió, pero sí, se instalaron en algunas antiguas colonias de los países subdesarrollados las fábricas que generaban mayor contaminación.

A finales de la década de los años 60, específicamente en el año de 1968, la Asamblea General de las Naciones Unidas, convocó a la Primera Conferencia Mundial Sobre Medio Ambiente Humano.

En Abril de 1968 por iniciativa del industrial y economista Italiano Aurelio Peccei y de Alexander King, Escocés; se fundó el Club de Roma; cuya primera iniciativa, consistió en encomendar al Instituto Tecnológico de Massachusetts, la elaboración de un modelo en que se interrelacionaran diferentes variables como el crecimiento poblacional versus producción de alimentos y allí se llega a la conclusión de que el crecimiento tiene límites y que tras pasados estos puede disminuir drásticamente la calidad de la vida afectando directamente a la humanidad y al medio ambiente. Este informe, titulado los límites del crecimiento, fue publicado en el año de 1972, sus conclusiones aunque pesimistas tienen un carácter meramente indicativo.

En (1971), el secretario general de las Naciones Unidas, reúne en la ciudad de Founex, Suiza un grupo de científicos, algunos de ellos provenientes del Tercer Mundo, con el fin de analizar el deterioro ambiental mundial.

El informe Founex, o mejor conocido con el nombre de “La contaminación de la pobreza”. concluyó que es en los países subdesarrollados en donde se

estaba deteriorando la calidad de vida y la vida misma, debido a carencias en la alimentación, la salud, la educación, el saneamiento básico, entre otros.

Este informe Founex, fue ratificado por la Conferencia de las Naciones Unidas, que se llevó a cabo en Estocolmo, Suecia; en el año de 1972, y al que asistieron 1200 delegados pertenecientes a 112 países decidió:

- La creación del Programa de las Naciones Unidas para el Medio Ambiente, (PNUMA).
- La ratificación del informe “La contaminación de la pobreza”.
- La creación de un fondo con aportes voluntarios para financiar programas en materia de Medio Ambiente.

La Conferencia de las Naciones Unidas en 1972 adoptó una serie de recomendaciones, dentro de las cuales vale la pena resaltar las siguientes:

- Declara que cada 5 de Junio, se conmemore el Día Mundial del Medio Ambiente.
- Condena las pruebas nucleares.
- Establece que se debe luchar contra la contaminación del mar por hidrocarburos.
- Recomienda que para la construcción de viviendas en los países del Tercer Mundo, se cree un fondo internacional.
- Propone un acuerdo internacional para detener por un período de diez años la pesca de ballenas.

En la década de los años 80, la conferencia más importante que se llevo a cabo en el año de 1987, recibió el nombre de: “Nuestro Futuro Común” o “Comisión Brundtland”.

En este informe se presenta la interrelación existente entre el Medio Ambiente, el Desarrollo y la Salud del ser Humano. Se discute además, con mayor profundidad el tema de las relaciones Norte-Sur. Y se ahonda aún más sobre el desarrollo sostenible.

Con anterioridad a esta reunión, el Programa de las Naciones Unidas para el Medio Ambiente (PNUMA), bajo la dirección de Mustafá Tolba, empezó a plantear la posibilidad de lograr un “desarrollo sin destrucción”. En esta forma se conciliaban las tesis del ambientalismo con los intereses económicos y políticos y con las tendencias del desarrollo moderno.

Así como en la bioética se pretende establecer un puente entre la ciencia y la sociedad, el desarrollo sostenible busca el crecimiento económico y la elevación de la calidad de vida y el bienestar social, sin agotar los recursos naturales renovables en que se sustenta, ni deteriorar el ambiente o el derecho de las generaciones futuras a utilizarlo para la satisfacción de sus propias necesidades”⁵.

La Conferencia de “Nuestro Futuro Común”, definió el desarrollo sostenible como: “El desarrollo que satisface las necesidades del presente sin comprometer la capacidad de las futuras generaciones de satisfacer sus propias necesidades”.

El equilibrio que debe existir entre el desarrollo y el mantenimiento de los recursos naturales; dentro de la concepción de que este planeta nos fue prestado por nuestros nietos y nuestros hijos, y que debemos devolverlo en mejores condiciones o al menos en iguales condiciones a las futuras generaciones; implica un desafío muy grande para la sociedad, puesto que, se trata de conciliar en la práctica un desarrollo armónico sin destruir la naturaleza.

Infortunadamente, sólo se llegan a conciliar los dos conceptos en la teoría, puesto que al pasar a la práctica pesan más los imperativos económicos que los éticos o cualesquiera otros.

“Humanizar”, el desarrollo actual es tal vez la última estrategia para alcanzar un bienestar sostenible.

5. Colombia, Ley 99 de 1993.

Una de las Conferencias internacionales de mayor trascendencia en el siglo XX, la constituyó la Cumbre de Río de 1992, en ella se hizo patente la preocupación de la comunidad internacional por la conservación, se explicitó la circunstancia de que la humanidad está dilapidando recursos que le son imprescindibles para su subsistencia.

La conferencia de las Naciones Unidas sobre el Medio Ambiente y el Desarrollo, realizada en Río de Janeiro del 3 al 14 de Junio de 1992. Establece un marco de negociación mundial en lo que respecta al medio ambiente.

La Cumbre de la Tierra, reunió a más de 100 jefes de Estado y representaciones de 172 Gobiernos, y a más de 14000 Organizaciones No Gubernamentales de todo el mundo. Los documentos preparatorios a esta reunión culminaron en el programa 21, que tiene cuatro grandes secciones donde se entrelazan lo social, la economía, el desarrollo y el ambiente.

Se acordó que los países desarrollados deben por obligación reducir las emisiones de gases contaminantes, entre ellos las del CO₂, este gas es el responsable conjuntamente con el vapor de agua del mantenimiento constante de la temperatura en el planeta.

Los datos de emisiones de origen industrial para el año de 1993 en las regiones de Norte y Centro América de CO₂ corresponden al 37% de la contaminación global y los continentes Asiático y Europeo aportan el 28% del total de CO₂ respectivamente. (Política de producción limpia, 1998).

El cambio climático debido al aumento de CO₂ en la atmósfera involucra al planeta en su totalidad e incide en la posibilidad de la no autorregulación de éste ser viviente llamado planeta azul.

La Conferencia de Río, que tuvo por objetivo el de discutir, analizar y buscar soluciones y alternativas a la destrucción que el ser humano ha causado e infringido al planeta; se convierte en el hilo conductor que permea, ata y une

a todas las áreas del conocimiento; las ciencias, las artes las técnicas, y los procesos sociales, culturales y económicos entre otros, desarrollados por el ser humano a lo largo de su corta historia. En ella la protección al medio ambiente y un desarrollo con una real sostenibilidad, se plasma como el más grande reto de la humanidad para el siglo XXI.

Sin lugar a dudas La Eco 92, o Conferencia de Río, influirá poderosamente en las decisiones sobre el medio ambiente y el desarrollo de los próximos lustros, permitirá avanzar en la consolidación de procesos para lograr ese equilibrio tan anhelado entre el desarrollo y la conservación de los recursos naturales.

DIVERSIDAD DE LA VIDA

La riqueza actual de la vida de la tierra es el producto de cientos de millones de años de evolución biológica, la mera variedad de la vida tiene enorme valor, la Biodiversidad se define como la variación de las formas de vida y se manifiesta en la diversidad genética, la diversidad de especies y la diversidad de ecosistemas apoyadas por la diversidad Cultural.

De acuerdo con la estrategia mundial de la Biodiversidad 1991 se entiende por:

“Diversidad genética la variación de los genes dentro de las especies. Esto abarca poblaciones determinadas de la misma especie, o la variación genética de una población.

Diversidad de especies se entiende como la variedad de especies existentes en una región.

Diversidad de ecosistemas, como la variedad de estructuras, funciones y dinámicas de los sistemas ecológicos.

Diversidad cultural humana que se manifiesta por la diversidad del lenguaje, de las creencias religiosas, de las prácticas de manejo de la tierra en el arte, en la música, en la estructura social en la dieta, entre otros, podrían representar “Soluciones” a los problemas de la supervivencia en determinados ambientes y por lo tanto puede considerarse como parte de la biodiversidad”⁶.

Evidentemente los componentes de la biodiversidad son importantes para las actividades humanas a nivel de la salud, la industria, la agricultura, la ganadería, entre otros. La importancia de la biodiversidad, así como la adopción de medidas, para su conservación, uso sostenible y distribución de beneficios que se deriven de su utilización. Son objeto de estudio de la ecología.

CAUSAS DE PÉRDIDA DE BIODIVERSIDAD

Se pueden establecer causas directas e indirectas de la pérdida de la biodiversidad. (Minambiente 1997).

4.2.1. Causas directas

Transformación de hábitats y ecosistemas naturales

Deforestación

Construcción obras de infraestructura y desarrollo vial

Introducción de especies

Sobrexplotación

Contaminación

Uso intensivo de plaguicidas y fertilizantes

Cambio climático y el cambio global

6. Instituto de Recursos Mundiales, (WRI); Unión Mundial para la Naturaleza (UICN); Programa de las Naciones Unidas para el Medio Ambiente (PNNMA). *Estrategia Global para la Biodiversidad*. (1992), pág.2, 3.

4.2.2. Causas Indirectas

Estructura de la tenencia de la tierra
Deficiencias en el conocimiento científico y aplicado
Deficiencias en el desarrollo tecnológico del país
Carencia de tecnologías de producción ambiental adecuadas y compatibles con la conservación de los recursos naturales
Distribución inadecuada de los beneficios del uso de la biodiversidad

UN BREVE ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN COLOMBIANA

El Plan Nacional de desarrollo ambiental “Hacia el Desarrollo Humano Sostenible”, presenta un diagnóstico de la situación ambiental de Colombia y algunas de las causas de la crisis a la cual nos encontramos avocados, quiero compartir con Uds., mi enfoque personal sobre esta temática:

Los antecedentes de la crisis:

- La pérdida de la Biodiversidad: debido a las altas tasas de consumo de los recursos naturales renovables.
- La deforestación: por este motivo se han calculado pérdidas de cobertura vegetal de aproximadamente 300.000 hectáreas o más por año.
- La degradación del suelo: por la no rotación de cultivos, o por la presencia de monocultivos en algunas áreas del país, entre otras.
- La disminución de la calidad y cantidad del recurso hídrico: por pérdida de cursos de agua, asociado este fenómeno a la deforestación.
- La destrucción de los ecosistemas de manglar: a causa de los desarrollos viales u hoteleros entre otros.
- La contaminación del aire: ya bien sea por fuentes móviles o por fuentes fijas.
- La contaminación de las aguas: que son las receptoras directas tanto de aguas servidas como de aguas residuales e industriales.

- El crecimiento de las ciudades y el proceso de urbanización: para el año de 1938 la población urbana constituía el 30.9% del total, correspondiendo el 69.1% al sector rural; hoy en día esta proporción no sólo se invierte, sino que se acrecienta a nivel urbano.

Las causas más probables que condujeron a esta crisis ambiental de acuerdo al plan de desarrollo se resumen y se enuncian a continuación:

- Libre acceso a los recursos naturales renovables; (Los recursos naturales como bien libre).
- El principio universal que expresa: “El que contamina paga”. En Colombia, o no se ha aplicado con la rigurosidad que merece, o no se le ha cobrado al contaminador por el deterioro o daño causado a los recursos naturales.
- Como lo expresaba la conferencia de “La contaminación de la pobreza” : los países en vía de desarrollo son los que presentan mayores deficiencias en el abastecimiento de aguas, en las condiciones de salubridad, en la carencia de vivienda, en la incidencia de enfermedades y en la ocurrencia de catástrofes naturales, entre otras. Es la pobreza a que se ven sometidos los países del “Tercer Mundo”, la principal causa de la utilización no racional de los recursos naturales.
- La educación es un factor decisivo para el avance de los pueblos y de las Naciones; los países subdesarrollados presentan graves carencias y deficiencias a este nivel.
- La mayoría de los Colombianos no tienen un real sentido de pertenencia ni al país, ni a la región, ni a localidad, no existe un verdadero arraigo a espacios, a costumbres, o a religiones. Si se llegase a dar ese sentido de pertenencia, debe respetar la diversidad cultural, sin llegar a desmembrar aun más al país.
- Los patrones de consumo, no solo a nivel nacional, sino a nivel mundial para la producción y el movimiento utilizan fuentes energéticas de stok (carbón, petróleo etc), que unidos al consumismo de las sociedades modernas forman una mezcla explosiva contra el planeta.
- Las relaciones Sur-norte jamás han sido ventajosas en ningún sentido para los primeros, han causado serios problemas sobre los recursos naturales en

los países del tercer mundo, por ejemplo: en las explotaciones de hidrocarburos o mineras.

- Un país que no realiza investigación ya bien sea esta básica o aplicada; que destina el mínimo menos uno, del presupuesto de la nación en este campo, que desconoce y no valora el cuerpo científico de su país; dependerá cada vez mas de los estados desarrollados y la posibilidad siquiera de acercarse en este campo será un sueño irrealizable.
- La administración publica, no ha sido la mas adecuada e ideal y dista mucho de esta aproximación, las entidades que han manejado los recursos naturales en este país no han tenido la capacidad científica, ni técnica, ni administrativa entre otras.

Una de las primeras entidades que en Colombia manejó los recursos naturales, se denominó: La Corporación de los Valles del Magdalena y del Sinú -CvM-, que desapareció con la creación en el año de 1968, del Instituto Nacional de los Recursos Naturales Renovables y del Medio Ambiente -INDERENA-; posteriormente se crea por mandato de la Constitución Política de Colombia del año 1991, la Corporación Autónoma Regional del Río Grande de la Magdalena y por la ley 99 de 1993, se establece el Sistema Nacional.

En realidad se observa que el deterioro de los recursos naturales es cada vez mayor; surge la pregunta: ¿qué tan eficientes han sido y son las entidades que manejan los recursos en Colombia?

Un país que no aprende de su historia está condenado a repetirla, y esto es lo que ha ocurrido con el sector del Medio Ambiente en Colombia ya que muchos tópicos que se vienen trabajando por varias de las entidades pertenecientes al Sistema Nacional Ambiental, se repiten incansablemente como si el mito de Sísifo fuese la constante de un continuo ciclo, que no ofrece soluciones reales a los problemas ambientales, pareciese la única salida, lo mas delicado es que no se vislumbra a corto plazo una luz en el camino para avanzar. Basta solo con mirar lo referente a las licencias ambientales, los diagnósticos ambientales de alternativas, los estudios de impacto ambiental para observar este ciclo incesante de ensayos y errores cometidos por el sector ambiental.

La ineficiencia de la administración ligada a una corrupción en el manejo del Estado que no se da únicamente en este sector, produce un efecto sinérgico, sin precedentes en otros lugares del planeta.

Las estadísticas mundiales han ubicado a Colombia como el segundo país de mayor corrupción administrativa del planeta.

Dentro de una sociedad que vive un verdadero caos social, que no sabe cuando priorizar un valor, porque en unos casos la necesidad de producción y en otros el afán de riqueza, le desdibujan los límites es necesario hacer una reflexión integral, analizando las ventajas y desventajas, de la tecnología que involucra a la vida.

La decisión personal, individual sobre los temas objeto de este debate tiene que ser tomada a conciencia, con conocimiento de causa; quizá esto se oiga paradójico pues se trata de un conocimiento especializado que implica un contacto directo con el objeto de conocimiento, para poder apropiarse de él de manera adecuada.

Pero una cosa es identificar un proceso y otro reflexionar en torno a él, proyectar los alcances sociales, calcular los riesgos, evaluarlo en su impacto positivo o negativo en la naturaleza y en el ser humano.

Estamos acostumbrados a que la valoración ética del trabajo que se realiza, es un tema ajeno a nosotros y que son los entes gubernamentales los encargados de velar por la conservación.

Se deja en manos de las autoridades la decisión sobre las estrategias nacionales relacionadas con la conservación del medio ambiente se piensa que ese es un problema ajeno al ciudadano, que son los políticos quienes tienen que decidir. Pero se olvida que lo que está en juego es la vida actual y futura, en muchas ocasiones no la vida individualmente considerada sino la vida como especie, como hombre la que está en juego.

Se olvida que todos y cada uno de nosotros somos parte de la sociedad civil, de esa sociedad civil con capacidad para decidir.

El Profesor Fernando Savater nos enseña que en el lenguaje habitual y moral se emplea la palabra ética como sinónimo de altruismo, esta definición apela a nuestros sentimientos a nuestra sensibilidad.

Pero, ¿cómo conciliar ese altruismo con el desarrollo, con los negocios, con los esquemas capitalistas que de por sí son voraces en busca del mayor beneficio económico?

Este es quizá el desafío y por difícil que nos parezca el camino habrá de encontrarse.

Cómo dialogando, logrando acuerdos, pero para conciliar tendremos que saber cuáles son los límites que no se puede franquear, cuáles las barreras que no se pueden transgredir y estos límites son éticos.

Si la conservación se debe soportar en el fortalecimiento del comercio mundial; o

Si se debe dar vía libre a la apropiación privada de todos los recursos; por ejemplo: vía patentes.

Esto quizá sea demasiado difícil por no decir inalcanzable, pero en cambio:

Si la conservación se basa en la seguridad alimentaria;

O en la sustentabilidad ecológica.

El planteamiento es otro y aquí lo más importante es tener absolutamente claro hasta dónde se puede llegar, cuales son las barreras infranqueables.

En virtud de la revolución del desarrollo el mundo está siendo recreado en lo ambiental y cultural; los conceptos de vida, de persona, de familia, de sociedad, de mundo ambiente se están transformando, y los nuevos postulados requieren del auxilio de la bioética.

El análisis de estos temas debe ser holístico, abarcador, omnicompreensivo, pero ante todo señores se debe apelar a la sensibilidad moral, para comprender que formamos parte de este hermoso planeta azul, para amar y respetar la vida en todas sus manifestaciones.

La universidad consciente de que las soluciones se deben plantear y trabajar desde la academia ha elaborado un proyecto educativo político ambiental cultural que recoge en buena parte la discusión precedente. El proyecto está encaminado a desarrollar actividades en la Universidad involucrando a las distintas facultades y al Instituto de Salud Ambiental y Desarrollo Humano Sostenible, que cobijará las áreas de investigación, docencia y servicios.

El reto se extiende a los servicios que presta y prestará la Universidad El Bosque en materia ambiental; en materia de investigación pilar fundamental del conocimiento la Universidad esta empeñada en emprender trabajos integrados y participativos con los distintos actores involucrados en los procesos ambientales. La universidad en docencia con su empeño de realizar diplomados, especializaciones, maestrías y Doctorados en esta área del conocimiento se constituirá en pilar para el desarrollo del siglo XXI.

Quiero finalizar mi intervención recordando un párrafo de FRANCIS OST:

“La suerte del planeta y de la humanidad es indisociable. La antropósfera y la biosfera son solidarias, de suerte que la injusticia en las relaciones sociales engendra la injusticia en las relaciones con la naturaleza. Todo combate ecológico consecuente conduce necesariamente a poner en cuestión el orden económico que practica la política del tercer (mundo) excluido. El sufrimiento extremo de centenares de

millones de personas que viven por debajo del umbral de la pobreza, en un medio también completamente degradado, es testigo de la injusticia infligida al medio y anticipa la suerte que estamos reservando a las generaciones futura”.

EL PROYECTO ACADÉMICO, LA CREACIÓN DE VALOR Y LA CALIDAD DE VIDA

*Wolfgang Pfizenmaier, MBA**

Estas ideas que planteo aquí en el marco de una ponencia, corresponden a una reflexión de mucho tiempo y de la que ya he escrito algunas cosas en el marco de un libro en preparación y varios artículos periodísticos. Es la intención deliberada de que recorramos un camino partiendo de un planteamiento inicial en los procesos naturales, pasando por los temas que nos ocupan en nuestros proyectos de hoy y llegando a una conclusión posible desde el punto de vista económico y de lo que discutamos aquí como calidad de vida. Lo fundamental es que ese proceso sea un intercambio entre todos nosotros, una interacción general en la que nos aprovechemos los unos a los otros, en nuestras experiencias y podamos sacar algún partido.

El objetivo es contribuir a la planeación estratégica y a la formación en el campo de los proyectos académicos, sin hacerle el esguince conceptual a lo que en ellos tiene como significado la creación de valor y su enlace consecuente con la calidad de vida. En el intercambio nos formamos todos, ustedes y yo, y acopiamos una experiencia vital a la estructura general de nuestros criterios de educación. Por eso hablo de la filosofía cultural en el campo de nuestros Proyectos. En ellos la formulación de los objetivos y las metas es uno de sus ejes y en su solo concepto podríamos resumir esta labor que ahora con ustedes me ocupa.

* Decano Facultad de Ingeniería Industrial, Universidad El Bosque.

EL PODER DEL PARADIGMA

Los paradigmas son todo ese conjunto de patrones y modelos con los que hemos fabricado durante años nuestra percepción del mundo que nos rodea y que utilizamos como filtro para procesar toda la nueva información que ingresa a nuestra mente. Si la nueva información concuerda con nuestros paradigmas, la asimilamos fácilmente. Si por el contrario, no concuerda suele suceder una de dos cosas: o la rechazamos por considerarla inaceptable o imposible o lo que es peor aún, la dejamos pasar desapercibida. No la vemos útil.

Pero, ¿se ha puesto usted a pensar si sus paradigmas son los adecuados? ¿Tiene la mente abierta como para pensar que puede haber una forma mejor de ver las cosas? En una buena medida nos resistimos a considerar esta última posibilidad y literalmente preferimos casarnos con nuestros viejos paradigmas. Esta rigidez mental hacia los nuevos conceptos y las nuevas ideas es lo que Barker¹ llama parálisis paradigmática, y es uno de los errores que solemos cometer al momento de entrar en la idea del proyecto.

La parálisis paradigmática nos conduce a la ceguera intelectual y nos cierra muchas de las puertas que conducen hacia el éxito. No nos deja examinar los nuevos paradigmas. Nos vuelve resistentes al cambio. Si proyecto significa cambio, significa una nueva idea, un nuevo procedimiento, un nuevo proceso, una nueva construcción, ¿usted se puede imaginar a un Proyecto que sufra de parálisis paradigmática?

Recuerdo a mi profesor de psicología cuando hacia yo mi especialización en Gerencia de Proyectos. Decía que nuestro cerebro es como una copa llena de agua. Si usted quiere poner mas agua con la copa llena, simplemente toda el agua extra se derramará por los lados. No podrá entrar. Para que entre nueva agua hay que vaciar primero la copa.

1. Barker, Joel, *El Mundo de los Paradigmas*, Paidós, 1997.

Hágase la gran pregunta de Barker: ¿Qué es aquello imposible de hacer (en su negocio, campo, disciplina, departamento, división, tecnología, etc.), pero que si pudiera hacerse lo cambiaría fundamentalmente? Sus reflexiones lo pueden llevar a cambios revolucionarios.

Yo lo traigo a cuento cuando pienso en los proyectos académicos y la creación de valor. Y si, en la creación de valor económico, sin timidez alguna y con la imagen de un estado contable de perdidas y ganancias navegando por mi mente. ¿Tendrá esto algo que hacer con el cuento de la calidad de vida?

DE LA SELECCIÓN NATURAL A LA CULTURA DEL PROYECTO

Los hombres de ciencia manejan en el rigor de sus criterios la observación estricta del postulado de objetividad de la naturaleza. Los planteamientos de la teoría de la evolución, fundados en las tesis de Darwin y los aportes de la Genética moderna permitieron establecer que la naturaleza es objetiva y no proyectiva. Como tal entonces, la biosfera es el producto de las interacciones al azar de los componentes del universo y todo su desarrollo y diversidad son el resultante del mecanismo de la evolución gracias a la presión de la selección facilitando tan solo la viabilidad de los más aptos.

Independientemente de lo que el postulado de objetividad nos pueda merecer, mas aún considerando su trascendencia para el edificio de tantas teorías sociopolíticas de tradición egocéntrica, lo cierto es que la naturaleza llevó su cauce hasta la aparición de una especie, *HOMO sapiens*, que con un elevado y sofisticado desarrollo de su sistema nervioso central, puede volverse hacia esa misma naturaleza para investigarla, para cuestionarla, para dilucidar sus normas, principios o leyes y claro, para manipularla, para cambiar las reglas de juego y adaptar a su conveniencia y a sus requerimientos todo lo que considere pertinente y necesario.

La evolución cultural, como podemos hoy llamar a este proceso, es generada así por el hombre en forma deliberada y proyectiva.

Desde los milenios ancestrales del camino de la civilización, lo que hacemos corresponde a proyectos, es decir, actividades secuenciales organizadas para materializar la idea de su creador, conducentes a satisfacer una necesidad, a llenar un vacío, a prestar un servicio.

Como lo afirmó Monod², nos pertenecemos al reino de las ideas, esa ética del conocimiento que “.....define un valor trascendente, el verdadero conocimiento, y propone al hombre no sólo servirse de él, sino en adelante servirlo por una elección deliberada y conciente”, que desarrollamos a través del fantástico proceso de concebir y ejecutar permanentemente PROYECTOS.

El término PROYECTO, es así de uso generalizado e igual sirve para planear unas vacaciones o las inversiones del próximo mes, que para la enorme empresa de llevar un satélite a Marte o un hombre a la Luna. Ajustándolas a sus necesidades, el hombre define metas, objetivos, actividades y secuencias que organiza en un plan específico que le asegure una respuesta. Y mas allá de la acepción genérica de catalogar el proceso como actividad inusual y por tanto única y específica en la trama general del círculo empresarial o de negocios, el PROYECTO es parte de la vida y es la base de toda la construcción de la estructura cultural que define nuestra era.

Aceptando esta dimensión, son las fuerzas creativas e inspiradoras las que reemplazan el azar natural en esta evolución cultural, y la presión de selección posible con la que depuramos, desarrollamos y mejoramos el sistema, estará representada por la rigurosa formación y categoría que podamos imprimirle a los Proyectos desde el punto de vista de su concepción, formulación y ejecución.

2. Monod Jacques, *El Azar y la Necesidad*, Barral Editores, 1972.

LA CALIDAD

Como hablamos aquí de calidad de vida, consideré apenas necesario mirar un poco más de cerca que es lo que pretendemos entender con el término mismo de calidad. En términos muy de mi propia dedicación profesional, la definimos como la capacidad de un producto, (bien, idea o servicio, cualquier proyecto anda tras alguno de los tres), de cumplir con unas condiciones preestablecidas. Igual se peca por exceso que por defecto. La calidad no es lo mismo que la excelencia.

Las condiciones preestablecidas son nuestra promesa básica, y de su cumplimiento depende el posicionamiento, es decir, hablando estratégicamente, de aquí dependen la supervivencia y el éxito. Detrás de ellas están la credibilidad, la confiabilidad y la capacidad de convocatoria. Y obsérvese que por ahora no hemos tenido que hablar para nada de competencia. Cuál es entonces la promesa básica que en términos de un proyecto tendríamos que formular para la vida?

EL PROYECTO Y LA CREACIÓN DE VALOR

Para haber sido como propongo, desarrollado el conocimiento sobre la base de estar concibiendo proyectos, la atención prestada a los mismos como disciplina funcional específica es relativamente reciente y su atención académica alcanza solo en tiempos modernos una dimensión acorde a su importancia. Con ello me refiero solo al hecho del incremento notorio de los planes de formación y una especialización ascendente y divergente hacia áreas bien determinadas.

En unos casos, el tema central es exclusivamente financiero y nos encausamos a definir la viabilidad que resulte de la evaluación de proyectos de inversión. El asunto es tratado en forma integral porque sean cuales sean los componentes diversos en ciencia o tecnología la clave solo se mide en consecuencias económicas. En otros casos, el tema conduce hacia la prestación de un servicio, el

desarrollo de una idea brillante o la satisfacción de una necesidad apremiante y puede no ser el factor económico el determinante en la toma de una decisión. En casos extremos se obedece a una voluntad caprichosa, al simple deseo de cambiar, de hacer algo diferente.

El Proyecto académico, considerado en su ámbito específico, constituye su propio universo que desarrolla una actividad especial en el marco de la vida normal de su fuente creadora. Para las empresas de educación, si, empresas, el mercado lo constituyen sus proyectos educativos y su ejecución es en el caso actual, su producto por excelencia, su mas grande elaboración, su carta de presentación, la llave de su supervivencia. Yo no lo dudo un instante: En todo proyecto académico hay que crear valor y hay que hacerlo en términos económicos, también.

LA BIOÉTICA Y LA CREACIÓN DE VALOR

Quiero hoy entonces compartir con ustedes un temor. Hablar de empresa en el proyecto académico es una palabra proscrita que solo hay que pronunciar por lo bajo. Se puede susurrar esta tarde en el corredor pero sin que haga mucho ruido. Hace parte de las desviaciones y yo entonces apareceré como el desviado. Yo me ocupo del asunto en la tranquilidad que mis colegas filósofos me han dado, ahora que me enseñan que la bioética se ocupa de las desviaciones. A la bioética lo que le interesa es el ruido.

No culpo a nadie. Negocio y ética se volvieron una palabra y su contrario simplemente porque llevamos muy adentro la concepción de que para ser buen empresario hay que ser avivato y no por hábil sino por tramposo.

Claro, la creación de valor no puede ser a cualquier precio. Y nuestra orientación tiene que partir del hecho concreto y real de que no es posible avanzar sin el componente económico, que ayuda mucho entre otros, a mis colegas filósofos, para que le puedan dedicar un buen tiempo a sus sensacionales

reflexiones. El componente económico significa que nuestro trabajo tiene que dar frutos con los cuales podamos progresar mejorando cada vez mas nuestra capacidad en la prestación de nuestros servicios. Y hablo de soluciones a demandas, de necesidades y no simplemente de deseos. Hablo de mas y mejores programas, proyectos educativos, concentrados como dice Goldratt³, en las restricciones y no en los costos.

Un objetivo como sobrevivir simplemente, resulta lamentable y aniquilador de necesarias ambiciones de progreso. Pero veo en tantos filósofos esa tendencia a estigmatizar la actividad económica, dejando tras de sí cierto halo generoso de desprendimiento. A veces me pregunto como harán para poner el pan todos los días encima de la mesa. Para muestra un botón: Hace poco leía una columna de prensa, escrita por Juan O. Mosquera⁴ que decía: “El desarrollo económico es un comportamiento que en un área específica muestra una sociedad determinada: desarrollo económico no es un concepto ubicado al mismo nivel que la justicia, la belleza o el bien. Una sociedad puede (debe?) Empecinarse en el logro de la justicia, pero no desbocarse en busca del desarrollo económico sin importar las injusticias que deje a su paso”. Es decir que da el sablazo, y solo sutilmente deja que el lector se ocupe de su letra menuda y alabe de paso su generoso sentido del desprendimiento.

Por favor: La Bioética y la creación de valor si pueden ir perfectamente de la mano, y mucho mas allá, de la mano del progreso que ayude resolver este punto central de la calidad de vida.

EL PROYECTO ACADÉMICO Y LA CALIDAD DE VIDA

No he tenido mucha necesidad aquí de ocuparme del tema de la competencia, porque he podido demostrar que el solo hecho de palpar como un imperativo a

3. Goldratt Eliyahu M. *Theory of Constraints*, North River Press, 1997.

4. Mosquera Juan O., *Confusión conceptual y sociedad*, El Espectador, Comunican S.A. 2000.

la necesidad de mejorar y ampliar la naturaleza de nuestros servicios, y por ende de nuestros proyectos, es de por si un tremendo motor para el progreso, atado en términos de equidad a la justa retribución que he denominado el fruto de nuestro trabajo. Sé lo que se habla de la competencia desenfrenada y a muerte, del consumismo y su consecuencia desastrosa para buena parte de la cultura occidental. Pero no podemos llegar al extremo de la paranoia como para desdeñar el propósito empresarial que debe animar la esencia de cualquier proyecto. Con él hacemos evolución cultural hacia temas como este de la calidad de vida en el marco de las reflexiones bioéticas.

Veamos algunos datos que tomo de Mauricio Botero Caicedo⁵ en su columna de opinión:

1. Según el DANE ya hay en Colombia 3.1 millones de desempleados. El desempleo aumentó significativamente en las áreas rurales en el último semestre.
2. En los últimos dos años la pobreza en Colombia ha aumentado en 2.8 millones a 22.7 millones y la indigencia a 8 millones. Mas del 50% de los colombianos no tienen cubiertas sus necesidades básicas y al 22% sus ingresos no le alcanzan ni para comprar una canasta mínima de alimentos.
3. Hay un millón doscientos treinta mil colombianos y ciento veinte mil empresas reportadas que no pueden acceder al crédito.

Yo no sé que vayamos a concluir aquí en términos concretos sobre calidad de vida pero aquí hay un panorama nada halagador para la calidad ni mucho menos para la bioética; tampoco lo es para la vida. En el caso concreto colombiano también sé que tenemos todas las variables de zozobra que en el mundo han sido: El tema de la guerra y la paz, los derechos humanos, el cáncer imparable de la corrupción, la sombra nefasta del narcotráfico, los líos

5. Botero Caicedo, Mauricio, "Si yo fuera Banquero....", El Tiempo, 2000.

ambientales. Todos además de esta pobreza infinita que a mas de material es intelectual por indolente y absurda.

Cómo no pensar entonces que el proyecto académico tiene que crear valor? Vamos a hacer apología de la pobreza y caminar por la renunciación, la resignación y el desprendimiento?

En el concierto mundial la cosa tampoco pinta fácil. Decía Colin Hutchinson⁶ en un artículo hace cuatro años: “El daño que se esta causando a la salud humana y a la biosfera nos preocupa a todos. Uno de cada siete niños de Londres sufre de asma. Diez de los veranos mas templados de este siglo han ocurrido durante los últimos quince años. Mundialmente, se lucha por dar alimento a una población que crece en siete millones cada mes, mientras se pierden dos millones de toneladas de mantillo en el mismo período. La cantidad mundial de peces atrapados ha sido constante desde 1988, pero la cantidad atrapada per. Capita está disminuyendo. Solo el 0.03% del agua del mundo es agua potable accesible y la escasez de agua es un problema severo en muchos países y un problema estacional en otros. La cosecha mundial de granos no esta manteniéndose al ritmo de la creciente población y las existencias mundiales de granos están disminuyendo”.

¿Será entonces pregunto, que el problema es el monstruo empresarial y la solución el abandono en la creación de valor? Todo lo contrario. Las organizaciones empresariales entienden el futuro en la sostenibilidad pero es claro que “Se tiene que crear un mundo “ que sea estéticamente agradable, biológicamente estable y económicamente productivo”⁷.

Como bien anota Hutchinson, “Las organizaciones empresariales contribuyen significativamente al logro de esta visión. Son progresistas, optimistas,

6. Hutchinson Colin, *Como integrar la política ambiental a la estrategia empresarial*, revista INCAE Vol. IX No 2, 1996.

7. Tibbs Hardin *Industrial Ecology*, Whole Earth Review, 1992.

responden a objetivos, están orientadas a la acción, aceptan la idea del riesgo y necesitan medidas de éxito”.

Yo agregaría además que proveen los recursos, esos tan desdeñados que parecieran algunos filósofos querer evitar y estigmatizar para llevarlos al extremo de las desviaciones del comportamiento de estos actores insensatos, que emergieron a hacer daño en la evolución de este universo.

Quiero recordar en este punto nuevamente unas leyes fundamentales que aprendí de Barry Conmoner en su obra *El Círculo* que se Cierra y que tuve la oportunidad de traer a cuento en una conferencia en este mismo recinto: Que la Naturaleza sabe lo que hace, que todo tiene que ir a alguna parte, que todo está relacionado con todo y que todos somos responsables de todos. Suenan como bien, diría uno, así eso hoy no lo tenga en cuenta casi nadie, al menos en esta coyuntura salvaje, que no por ecológica, en que nos ha tocado vivir.

También dije en aquella ocasión que el planeta que habitamos es en general, no solo tan entrañable como lo supone este criterio, ni simplemente una morada: Es al fin de cuentas lo único y todo lo que por ahora tenemos en este inmenso universo, en el que pudo emerger la vida como un sistema complejo que se desarrolla en el curso de una evolución que, de natural a cultural y a veces de vuelta sobre si misma, tiene que soportar todo tipo de presiones. La vida se revuelve y lucha dentro de ellas liderada ahora por el enorme esfuerzo conceptual de esa gran especie que desarrolló una capacidad racional para analizarla, pero también para amenazarla y someterla a toda suerte de peligros.

Anotaba entonces: Que todo tiene que ir a alguna parte: sí, claro. Que todo está relacionado con todo: sí, claro. Que todos somos responsables de todos: sí, claro. Probablemente muy claro en el papel pero no en la esquiva conciencia de quienes tienen esta hermosa función del pensamiento, derivada de la gran oportunidad que nos ofreció la vida. Pero no significa ello que la creación de valor es algo para tratar con desdén y hasta desprecio en medio de las imperiosas exigencias en que se mueve el sistema natural que soporta, entre otros, a la vida.

Menos mal la bioética nos enseña a considerar las desviaciones porque con ello puedo defender la gestión empresarial dentro de la vida académica y ser tan atrevido como para venir aquí a proponerla. Ella será fundamental en los avatares de esta preocupación que nos tiene deliberando: un proyecto de vida con una calidad que nos impulse sin atenuantes al progreso en la cautela que imponen nuestros razonamientos bioéticos.

Para mí: un proyecto académico que defienda la creación de valor para que al menos aquí, en este bello país, se pueda volver a deliberar sobre la calidad de vida, sin el asedio permanente de la destrucción, la pobreza y la muerte.

CALIDAD DE VIDA: HISTORIA Y FUTURO DE UN CONCEPTO PROBLEMA

*Andrzej Lukomski**

INTRODUCCIÓN

La calidad de vida nos sitúa de entrada en la esfera humana, pues sólo en el caso de los seres humanos este concepto se cuestiona. Quiero iniciar esta ponencia haciendo un esbozo del término para analizarlo desde una perspectiva histórica y presentar luego ciertas propuestas para el futuro del concepto, que como plantea el título de esta ponencia, suscita polémicas y sugiere un problema para la sociedad.

I. PERSPECTIVA HISTÓRICA DE LA CALIDAD DE VIDA

El término “calidad de vida” entra a formar parte del lenguaje corriente de los países occidentales a partir de los años cincuenta, y sólo hasta la década de los setenta adquiere una connotación semántica definida. A partir de los años noventa, el uso de esta expresión – según lo anota DIEGO GRACIA - se identifica en tres contextos y con tres significados distintos: “descriptivo”, “evaluativo” o “normativo” y prescriptivo o moral. Les pido a continuación un poco de paciencia para entrar a analizar el significado de la calidad de vida en dichos contextos.

* Doctor en Filosofía. Profesor Universidad El Bosque.

1. LA CALIDAD DE VIDA EN EL CONTEXTO DESCRIPTIVO

Para Richard Hare un término es descriptivo cuando designa una determinada clase de objetos y un juicio es descriptivo cuando su predicado o predicados son términos descriptivos y se hallan expresados en indicativo. En tanto que el término descriptivo “calidad” que viene del latín *qualitas*, significa aquello que identifica a una persona como tal, es decir aquello que la individualiza y diferencia de los demás seres; es decir, su diferencia específica. En este sentido, la cualidad por antonomasia del ser humano es la razón, de modo que la calidad de vida viene a identificarse con la racionalidad. Es en este primer nivel, puramente descriptivo, la calidad de vida es sinónimo de vida humana.

Así, por ejemplo, la American Medical Association, ha utilizado la expresión calidad de vida para designar la condición humana del enfermo, a veces degradada y hasta anulada no sólo por el propio proceso de la enfermedad sino también por la cada vez más compleja y agresiva intervención de la medicina actual.

2. LA CALIDAD DE VIDA EN EL CONTEXTO EVALUATIVO O NORMATIVO

Para Diego Gracia, el lenguaje evaluativo es aquél que tiene un carácter valorativo y, no-descriptivo y que sin embargo, carece de sentido prescriptivo o moral. El lenguaje evaluativo no se refiere a los hechos sino a los valores y, de manera específica, a los valores no morales. En las proposiciones evaluativas el verbo “deber” se utiliza frecuentemente aunque sin sentido moral. Ejemplos como “la insulina debe administrarse por vía parenteral” o “los tornillos de acero deben tener tal resistencia” formulan proposiciones valorativas, sin contenido moral directo.

El término “calidad” es un término evaluativo, en tanto que puede evaluarse si existe un mayor o menor grado de calidad. El problema surge naturalmente cuando

intenta definirse el criterio para su evaluación. El indicador fundamental del bienestar de las personas es el índice de riqueza de las naciones (P.N.B.). En 1972 dos economistas de la Universidad de Yale, William Nordhouse y James Tobin, propusieron el Net National Welfare (NNW), que Samuelson ha rebautizado como "bienestar económico neto" (BEN). Se trata entonces, de un ajuste del PNB, es decir, el índice de riqueza de las naciones que se tiene en cuenta restando los inconvenientes y los costos ecológicos y sumando la disminución de las horas de trabajo, el aumento del ocio, etc. Pero los índices como el PNB y el BEN tienen un mismo defecto, y es que evalúan la calidad de vida en términos monetarios.

Sociólogos y antropólogos como Abrams, Allart, Campbell, Rodgers y Withey han puesto a punto métodos de medida de la calidad de vida en tanto que percibida por cada persona. Este índice recibe el nombre de Perceived Quality of Life.

3. LA CALIDAD DE VIDA EN CONTEXTO PRESCRIPTIVO O MORAL

El término calidad de vida posee una ética rigurosa y prescriptiva que permite diferenciar lo bueno de lo malo, lo que se debe hacer de lo que no se debe hacer, lo permitido de lo prohibido.

Por lenguaje prescriptivo, entenderemos aquel que designa principios éticos. Son rasgos propios de este tipo de lenguaje los siguientes:

- a. No designa clase alguna de entes u objetos sino que define principios de deber ser o de acción.
- b. No tiene carácter indicativo sino imperativo.
- c. No puede ser deducido a partir de proposiciones meramente descriptivas.

El lenguaje de los principios morales es prescriptivo aunque no todo lenguaje moral es prescriptivo. Si bien los filósofos analíticos distinguen el nivel de los

principios éticos del nivel de los hechos morales, el contexto prescriptivo únicamente reconoce el nivel de los principios morales.

Cuando decimos que el concepto de calidad de vida puede entenderse en sentido prescriptivo, estamos afirmando que se convierte en un criterio o principio moral. La calidad de vida no es sólo un índice estadístico, sino también una “norma de moralidad”. Veamos en qué sentido:

La vida ha sido siempre un “valor” muy apreciado. Pareciera legítimo pensar que bueno es todo aquello que favorece a la vida y malo lo que va en contra de ella o la pone en peligro. Sin embargo, este parecer común es tan sólo una apariencia. La vida ha de definirse primordiamente como un valor de aquellos que a comienzos del siglo se llamaron “vitales”, más no como un valor moral. En tanto que “valor vital”, la vida puede definirse como un conjunto de procesos metabólicos que mantienen en actividad las llamadas funciones vitales: respiración, circulación, digestión, etc. Richard McCornick comenta: La vida sin más es un “valor vital” pero no necesariamente un valor moral. Es por eso que al término “vida” se le han ido añadiendo diferentes cualificaciones tales como: “santidad de vida”, “cantidad de vida”, “calidad de vida”, etc.

El primer criterio de moralidad referente a la vida parece ser el de “santidad de vida”. Las religiones históricas han considerado la vida como un don de Dios a la par que la tradición bíblica eleva la vida a la categoría máxima, como gracia de Dios o don sagrado. Esta tradición religiosa es la que más ha influido en la cultura occidental.

Evidentemente, el término “santidad de vida” tiene en principio un sentido que no es moral sino religioso. La vida es un valor religioso porque es un don de Dios, aunque no cabe duda de que a partir de ese valor religioso puede deducirse un criterio moral. Julian N. Hart, define así el criterio moral de la santidad de vida: “El criterio Cristiano de la santidad de vida afirma que cualquier acto humano que ponga fin a una vida “antes de tiempo” es malo y no puede ser justificado por ningún tipo de razonamiento moral”.

Sin embargo, este criterio no deja de ser ambiguo, ya que al interior de la misma doctrina cristiana tradicional, la llamada guerra justa, y la pena de muerte, se legitiman.

A juicio de Clouser, no resulta claro si la santidad de vida implica el que la vida deba protegerse a toda costa o si es la calidad de vida la que debe protegerse a toda costa. Pues en efecto, el criterio santidad de vida puede ser utilizado, como efectivamente sucedió, en contra de sí mismo.

Por otro lado McCormick, propone usar los criterios de santidad de vida y calidad de vida complementariamente con el fin de reconocer el valor moral de la vida. Es así como ambos acercamientos no deben contraponerse ya que el criterio para la calidad de vida debe referirse y contemplarse desde el respeto a la vida y como una extensión del propio respeto por la santidad de vida.

Queda entonces un problema por resolver: ¿Qué debe entenderse por calidad de vida?

Los médicos y en general los profesionales de la salud, tienden a pensar con frecuencia en la calidad de vida del paciente en términos mensurables o cuantificables, a partir de sus características físicas o mentales. Desde esta perspectiva, Anthony Shaw expresa la calidad de vida en términos matemáticos con la siguiente fórmula:

$$CV=CN(1)$$

CV-calidad de vida

CN-capacidades naturales del paciente (físicas y mentales)

No obstante, el autor de la fórmula reconoce su insuficiencia:

“No propongo esta fórmula como método para calcular numéricamente el valor de la vida humana. La fórmula identifica, en sentido amplio, los factores que intervienen en la calidad de vida”.

EL FUTURO Y LA CALIDAD DE VIDA

Robert Jung, ha dicho: “En nuestros días el acento se pone sólo en el estudio de lo que ha sucedido y lo que se ha hecho”. Desafortunadamente no disponemos de una literatura que hable del futuro como tal, sino de aquella que comprende las grandes utopías.

A partir de San Agustín, Occidente se apropia de una interpretación global y teleológica de la historia y es en este sentido, que se distingue de los clásicos para quienes el cosmos era eternamente igual y el motor de la historia no estaba planteado de antemano.

De la historia santa introducida por el cristianismo se deriva la creencia en el progreso. Al mismo tiempo la modernidad en lugar de la providencia divina pone la razón y su progreso. Es así como entramos en la dicotomía historia-futuro.

La historia es una sucesión de acontecimientos singulares que en conjunto tiene sentido y va a algún lugar. Entendemos por historia, la temporalidad histórica o período de tiempo en el que el hombre está presente. Esta historia lineal del tiempo concede un lugar importante al futuro. Como ejemplo de esta interpretación de la historia propongo mirar algunos elementos de la concepción marxista. Desde esta perspectiva la historia tiene sentido y en su conjunto refleja una secuencia conocida: sociedad sin clases, significa humanidad desalineada y reconciliada. El futuro se presenta entonces como realización plena de la calidad de vida. Aclaro que mi intención no es identificar la calidad de vida con conceptos utópicos del futuro. Hoy en día la concepción del tiempo histórico esta puesta en duda por una doble razón: Primero; porque afirmar la línea del tiempo y expresar un sentido último de la historia niega el planteamiento de las recientes teorías de la complejidad. Segundo, el sentido de la historia exige buscar, y casi que inventar, sin garantías de certeza anticipada de que llegue hasta lo último.

Desde las teorías de la complejidad la historia aparece como una especie de rara burbuja de sentido situada entre dos abismos de sin sentido. Lo anterior, en razón a que la inmensidad prehistórica desde la evolución del cosmos hasta la aparición del hombre, invita a evocar una inmensidad post-histórica en donde el futuro es mudo e impenetrable.

En mi opinión, se hace necesario desvincular el término de calidad de vida de la temporalidad histórica que conduce a algún tipo de fin.

Al hablar sobre calidad de vida, una de las propuestas que plantea Carlos Maldonado, es ubicar la calidad de vida dentro del contexto de la vida misma: "lo universal es la vida y lo particular son los individuos concretos" y es así como la calidad de vida significa de entrada la calidad de la existencia de los seres humanos concretos y reales. La vida del individuo se funda en sus propias posibilidades, a la vez que éstas son posibilidades para el grupo y la comunidad y, en última instancia, posibilidades de y para la especie. En efecto, sólo desde el vivir mismo tiene sentido tematizar, cuestionar, reflexionar, acerca del conjunto de problemas especiales que se concentran en torno al título de la calidad de vida.

Hablar de calidad de vida implica reconocer la cotidianidad desde donde cobra sentido. Ahora bien, en la cotidianidad se reconoce una categoría que pende sobre la vida humana de un modo fatídico, el azar. Si bien en el plano humano y cósmico cabe reconocer la importancia del azar, es decir de la impredecibilidad, en el mismo plano humano la calidad de la vida exige la reducción al mínimo de los márgenes de realidad del azar.

En términos de la cultura humana, el sentido de la existencia se establece como la tensión consistente entre el abrimos, de una parte, al azar extrahumano, esto es, reconocer nuestra contingencia como individuos frente a los fenómenos naturales tales como terremotos y catástrofes en general; para cerrarnos por otra parte, al azar humano. Esto no SIGNIFICA algo distinto que DETERMINAR RESPONSABLEMENTE la esfera social, política y cultural. El azar

humanamente entendido no es otra cosa que la ausencia de control de los productos, los actos humanos y las decisiones. En otras palabras, el sometimiento a la incertidumbre.

El azar o el caos se presentan como dimensiones constitutivas de la naturaleza, a la par que la esfera humana, no opuesta a la naturaleza, no separada de ella, conforma una dimensión propia.

CONCLUSIÓN

La vida humana es el horizonte, o en otras palabras, la vida humana es causa en el sentido de que la existencia se asume y se despliega en cuanto posibilidad y a partir de sus propios posibles. En términos más sencillos, la existencia humana es para cada individuo, la totalidad de los “yo puedo”.

Con todo, la vida como posibilidad, el yo puedo, no puede ser asimilada en manera alguna a un cálculo de probabilidades. El “yo puedo” es una vida abierta y su apertura es esencialmente hacia el futuro, no a la utopía.

Ahora bien, establecer cual será exactamente la calidad de vida en el futuro es algo que la razón reflexiva no puede afirmar claramente. Podríamos expresar o elaborar proyecciones, pero esas proyecciones no tendrán más que un valor general.

La tarea específica de la filosofía, en contraste con la de las ciencias consiste en pensar el futuro. El objeto primero de la filosofía, desde Husserl, no es tanto el sentido de lo presente y de lo actual, sino de lo que puede y debe ser. Por consiguiente, la vida en general y en particular la calidad de la vida, encuentra en el título de la posibilidad la condición de su sentido.

RESUMEN

Mi objetivo en esta exposición es distinguir el concepto de calidad de vida, de cualquier contexto ideológico y de los supuestos filosóficos. Comparto el punto de vista a partir del cual el concepto de calidad de vida se vincula estrechamente a la vida misma. Así pues, la calidad de vida no es el fin de nuestros esfuerzos, que en muchos casos producen la negación de la vida misma - el ejemplo clásico: deterioro del planeta, conflictos armados, etc - sino que resulta fundamental analizar la calidad de vida desde la vida misma y sus posibilidades. De esta manera, la calidad de vida no es un término con rasgos teleológicos sino que es un término de apertura y horizonte, que se dirige al futuro pero no lo determina. Como lo mencionamos antes, el futuro en si mismo es mudo e impenetrable.

BIBLIOGRAFÍA

- GRACIA, D. (1991) *Introducción a la bioética*, Edit. El Búho. Bogotá. Colombia. 1991.
- HOTTOIS, G. (1991) *El paradigma bioético*. Edit. Anthropos. Barcelona.
- MALDONADO, C. (2000) *Fundamentos para la comprensión del problema de la calidad de la vida. Mundo, posibilidad y apertura*. Colección Bios y Ethos. Edit. El Bosque. Bogotá. pgs. 41-64.

LA VIOLENCIA ENTRE LOS JÓVENES COLOMBIANOS: UN RETO PARA LA BIOÉTICA MODERNA

*Miguel A. Pérez, Ph.D.**

INTRODUCCIÓN

A través de la historia inestabilidades socio-políticas al igual que dificultades económicas han incrementado los índices de violencia en todas las sociedades del mundo. Desafortunadamente los niños y los jóvenes tienden a ser los más afectados debido a su inhabilidad de tomar decisiones y afectar las sociedades en las que viven. Este es el caso de Colombia, un país que ha sido clasificado como uno de los más violentos e inestables del mundo. En 1999, Colombia reportó un índice de homicidios de 58 por cada 100,000 habitantes. En Latino América solo El Salvador reporta una taza más alta de homicidios (CIA, 2000; Nieto Loaiza, 2000).

En los siguientes párrafos el autor presentará estadísticas sobre los niveles de violencia reportados por estudiantes de colegio en Bogotá en 1996. Pero antes, exploraremos la definición de la salud, discutiremos el rol de la cultura en la salud, exploraremos estrategias de prevención diseñadas a reducir los altos índices de violencia entre los jóvenes Colombianos y analizaremos el papel que la bioética juega en esta área.

* California State University Fresno. 2345 E. San Ramon Ave. M/S 30 Fresno, CA 93740 (559) 278-2897 E-mail:mperez@csufresno.edu

LA SALUD Y LA CULTURA

La salud se define como un proceso de balance entre el bienestar físico, la estabilidad mental, el balance en las áreas emotivas y sociales, y las creencias espirituales, aunque no necesariamente religiosas. Obviamente esta definición expande la del modelo biomédico que busca remediar problemas al sanar enfermedades físicas.

De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (OMS) las condiciones y requisitos para la salud son la paz, la educación, la vivienda, la alimentación, un ecosistema estable, la justicia social, y la equidad. La falta de uno o una combinación de estos factores puede resultar en una serie de problemas incluyendo la violencia. Por lo tanto el asistir al individuo a alcanzar su máximo potencial de vida es uno de los objetivos y retos principales de la bioética.

LA CULTURA Y LA SALUD

Aunque en los párrafos anteriores se ha definido la salud desde un punto de vista holístico, es important recordar que en 1988 el investigador Evan concluyó que cada cultura provee su propia definición de la salud. Expandiendo en esta idea, el investigador Toumishey sugirió en 1993 que la interpretación de la salud está basada en valores culturales, creencias personales, y los patrones de comunicación en cada sociedad. Por lo tanto es imperativo escuchar de la persona misma no solamente su definición de la salud pero también saber el nivel de importancia que juega en su vida. Este mandato ha sido confirmado por los investigadores Krondl and Lau (1993) quienes sugirieron que las creencias culturales juegan un papel muy importante en la adopción de acciones preventivas y curativas de la personas. Por lo consiguiente es importante el comprender la definición de la violencia en la sociedad y sus niveles de "aceptación" antes de desarrollar medidas preventivas diseñadas a reducir los niveles de violencia entre sus jóvenes.

LA VIOLENCIA JUVENIL

No es noticia que los jóvenes son las víctimas de la violencia y que a la vez ellos causan el mayor número de actos violentos a nivel mundial –en los Estados Unidos por ejemplo, casi la mitad de todos los arrestos por crímenes violentos se realizan en personas menores de 25 años de edad. En su estudio, los investigadores Ellickson & McGuigan (2000) concluyeron que los adolescentes entre las edades de 12 y 19 años son las víctimas y los perpetradores más frecuentes de actos violencia.

Por lo tanto, numerosos estudios cuantitativos y cualitativos alrededor del mundo han tratado de determinar las causas de estos índices altos de violencia juvenil. Los resultados indican causas complejas y multifactoriales como contribuyentes a esas tazas de violencia.

Los investigadores Singh and Kinsey (1993) concluyeron que la cultura determina la percepción individual de lo que es o no es aceptado por la sociedad. Indudablemente, esto contribuye a los comportamientos adoptados por la persona en respecto a su salud, a su seguridad, y a sus acciones violentas. Así mismo Toumishey (1993) observó que la importancia de los factores relacionados con la seguridad social es determinada por los límites impuestos por la sociedad y por la aceptación social percibida por el individuo. Desde el punto de vista de estos autores la violencia resulta en gran parte debido a que la sociedad no la rechaza en una forma contundente y falla en mostrar a sus jóvenes alternativas a la violencia.

Sería demasiado simplístico proponer que la cultura y la percepción individual son los únicos factores que afectan la violencia juvenil. Otros elementos que se han vinculado con la aceptación de violencia incluyen la religión, valores personales, y la estructura familiar (Carballo, Cleland, Carael, and Albrecht, 1989). Estudios demuestran que los jóvenes quienes profesan una fé religiosa profunda, los que valoran la vida de sus conciudadanos, y los que tienen familias estables y amorosas son menos propensos a la violencia.

La falta de recursos económicos, la falta de esperanza de obtener un empleo seguro y estable, la geografía y la indigencia también han sido vinculados con la violencia. Estudios han demostrado que al encontrar barreras insuperables en obtener las necesidades básicas cotidianas los jóvenes puede ver la violencia como una alternativa en sus vidas. Estos factores y el uso de estupefacientes y alcohol están intrínsecamente vinculados con índices elevados de violencia.

Finalmente debemos explorar el rol que juega la prensa en los niveles de violencia juvenil. Aunque la mayoría de programas de televisión y cine enfocados a la juventud muestran actos violentos –se estima que en los Estados Unidos los niños son expuestos a 10,000 actos violentos cada año– muy pocos de esos programas muestran las consecuencias de esas acciones (CDC, 1999; Strasburger & Donnerstein, 1999). Niños y jóvenes expuestos a escenas violentas perpetradas por sus héroes pueden desarrollar un entendimiento inconciente de que la violencia es una herramienta más en obtener lo que se desea.

Entre los estudios cuantitativos diseñados para determinar las tasas de violencia entre los jóvenes a nivel mundial, se destacan la encuesta Europea de los Riesgos de Salud entre los Adolescentes y las encuestas bienales de los Centros de Control y Prevención (CDC) de la Enfermedad en los Estados Unidos. Estas encuestas son ejemplos de medidas epidemiológicas utilizadas para obtener panoramas relacionados con la violencia juvenil en los colegios. Sus resultados son generalmente utilizados no solo para obtener panoramas generales de la morbilidad de ese segmento de la población sino también como bases para los programas de prevención dirigidos a los jóvenes de los países donde se realiza el estudio.

En Latino América, altos costos relacionados con este tipo de estudios, la falta de infraestructura y falta de cooperación no han permitido el desarrollo de investigaciones extensas como las que ya se han descrito. Uno de los pocos estudios en esta área implementados en Colombia fue dirigido por la Dra. Helda Pinzón-Pérez en el año de 1996 y cuyos resultados serán presentados más tarde en este documento.

VIOLENCIA EN NUESTRAS ESCUELAS Y COLEGIOS

Los actos de violencia no son solo cometidos y sufridos por los niños y jóvenes quienes no tienen trabajo y viven en la calle. La literatura profesional sugiere que los estudiantes de colegio enfrentan un sin número de retos a su salud incluyendo la violencia (Kann, et al 1995; National School Safety Center [NSSC], 1998; Nye, Cinelli, Caldwell, Pagano, & Remley, 1992).

Los medios de comunicación nos presentan casi a diario con ejemplos de la violencia juvenil en los colegios y escuelas (NSSC, 1998). En los Estados Unidos se considera que han ocurrido más de 250 casos de violencia en los colegios desde 1992. Casos como lo de la masacre en la escuela de Columbine en el estado de Colorado en 1999 han enfocado la atención mundial en el problema de la violencia juvenil, específicamente aquella que se encuentra en las escuelas. Por lo tanto no es sorprendente que la reducción de la violencia escolar es una prioridad para los especialistas en salud pública.

Orpinas et al (1995) estudió la génesis de comportamientos relacionados con la violencia entre los estudiantes de escuela secundaria en los Estados Unidos. Sus resultados indican que la estructura familiar y las relaciones entre miembros de la familia, la densidad familiar y el involucramiento de los padres en la vida cotidiana de sus hijos influyen en gran manera en las tendencias violentas del joven.

VIOLENCIA Y JUVENTUD EN COLOMBIA

Se estima que un 33% de la población colombiana tiene entre 0 y 15 años de edad (CIA, 2000; Britannica, 2000). Muchos de estos pequeños sufren a diario debido a la situación económica, política, social, y de guerra por la que atraviesa el país. En una encuesta del periódico *El Tiempo* publicada en agosto del 2000, 40% de los niños encuestados digeron creer que la violencia era el principal problema del país.

La Organización Panamericana de Salud (OPS) indica que un 47% de los niños Colombianos son maltratados todos los días. Una de forma de maltrato se ve en los desplazados por el conflicto armado. De acuerdo a cifras oficiales, se estima que un millón de niños viven en las calles de las ciudades Colombianas. Una encuesta del DANE en 1999 encontró que un 4% de los niños indigentes en Bogotá son menores de 11 años y un 8% de esos pequeños no han cumplido los 7 años de edad. Cifras difundidas por la Defensoría del Pueblo indican que 12 niños mueren violentamente en Colombia cada 24 horas.

RESULTADOS DE LA ENCUESTA DE RIESGOS DE SALUD

La siguiente información relacionada con los índices de violencia entre estudiantes de colegio en Colombia proviene de un estudio conducido en 32 colegios en la ciudad de Bogotá en 1996. Mil setecientos diez estudiantes del 10 grado participaron en este estudio. Entre los resultados se destacan:

1. Un 18% de los estudiantes indicaron cargar armas tales como cuchillos y palos en los 30 días antes del estudio. En comparación, la misma pregunta hecha a estudiantes norteamericanos en 1995 encontró que un 20% de ellos tenían dichas armas en los últimos 30 días.
2. Un 6% de los estudiantes indicaron llevar armas de fuego durante los 30 días precedentes al estudio. En la encuesta Sobre Riesgos de Salud (YRBS) en 1995 en los Estados Unidos, un 8% de los estudiantes reportaron llevar armas de fuego en el mismo período de tiempo.
3. En el estudio Colombiano un 10% de los participantes indicaron llevar un arma a su colegio durante los 30 días antes del estudio. Entre éstos, un 12% reportó llevar armas de fuego durante seis o más días el mes antes del estudio.
4. Un 12% de los encuestados reportaron ser amenazados o golpeados por compañeros en los planteles del colegio durante los 12 meses precedentes del estudio.
5. Un 30% digeron que sus propiedades privadas (e.g., útiles escolares) fuereón dañados intencionalmente por compañeros mientras estaban en la escuela.

6. Un 11% indicaron que ellos perdieron entre uno a seis días de clases, en el mes anterior al estudio, debido a que ellos tenían medio de su seguridad personal en la ruta al colegio.
7. Un 36% de los estudiantes indicaron que tuvieron por lo menos una pelea durante los 12 meses precedentes al estudio. En comparación, un 39% de los estudiantes norteamericanos reportaron tener una pelea durante el mismo período de tiempo.
8. Un 17% de los jóvenes Colombianos, digeron que las peleas ocurrieron dentro de los planteles de los colegios y el mismo porcentaje reporto necesitar atención médica despues de la pelea.

PREVENCIÓN DE LA VIOLENCIA

El artículo 7 de la Ley de la Juventud No. 375 del 4 de julio de 1997 indica que “Todo joven tiene derecho a vivir la adolescencia y la juventud como una etapa creativa, vital y formativa”. Esto incluye la identificación de riesgos contra la salud de ellos y el desarrollo de programas para prevenir dichos riesgos.

Avances en la medicina nos han llevado a enfocar nuestros esfuerzos en conductas o situaciones de riesgo que pueden afectar el bienestar y la salud de la población. El enfoque de riesgo asume que un mayor conocimiento sobre los eventos negativos, incrementa la posibilidad de actuar sobre ellos antes de que éstos causen problemas.

Los datos anteriormente presentados denuncian que la prevención de la violencia entre los jóvenes Colombianos debe ser una prioridad para la bioética y la promoción y educación en salud. La OMS ha sugerido que una manera de frenar y reducir los índices de violencia juvenil entre los estudiantes de colegio, es el incluir medidas preventivas en los mismos (Mendoza & Sagraera, 1991). En la década de los 1990 la OMS llamó a las entidades públicas y privadas a trabajar conjuntamente y exhortó a las escuelas a ser elementos centrales para mejorar los sistemas de vida de sus estudiantes (OMS, 1995, 1996).

En Colombia, el Plan Decenal de Educación concibe la educación como fuente principal del conocimiento, convirtiéndola en la más cierta posibilidad de desarrollo humano, cultural, económico y social de esta nación. Por lo consiguiente el Plan Decenal de Educación provee lineamientos de acción para superar con éxito los desafíos que enfrenta la sociedad colombiana. Uno de estos es la Escuela Saludable.

“La Escuela Saludable es la herramienta integradora de las políticas actuales sobre promoción de la salud en el ámbito escolar, entendida ésta como la capacidad de coordinar y ejecutar políticas públicas de salud, de educación, de bienestar y ambientales, entre otras. El programa de Escuelas Saludables tiene como objetivo desarrollar procesos pedagógicos conducentes a la formación de valores, conocimientos y comportamientos de convivencia ciudadana y de participación” (OPS, n.d.).

Por medio de sus objetivos la Escuela Saludable Colombiana busca identificar y delimitar núcleos escolares aprobados por las Secretarías de Educación en cada municipio o distrito para coordinar y determinar sus prioridades relativas a la salud. La Escuela Saludable así mismo busca desarrollar vínculos con entidades públicas y privadas para alcanzar sus objetivos.

La Escuela Saludable utiliza tres herramientas principales como los describe la Organización Panamericana de Salud:

1. La educación en salud como proceso permanente de enseñanza de estilos de vida saludables y construcción de valores y habilidades para la convivencia pacífica.
2. El medio ambiente escolar y el entorno saludable como creación no solo de condiciones físicas mínimas sanitarias y de higiene del ambiente físico de la escuela sino del clima emocional y social que afecta el bienestar y la productividad de los estudiantes y la comunidad en general, el desarrollo de habilidades para la vida, las relaciones armónicas y el respeto por la naturaleza.

3. La promoción de la investigación y el estudio permanente de los problemas de educación y de salud de los escolares.

Sería erróneo concluir que la Escuela Saludable es la solución completa al problema de la violencia juvenil en Colombia. Por lo contrario, la Escuela Saludable no es si no una de las estrategias que puede contribuir a la reducción de la violencia entre los jóvenes Colombianos. Es importante notar que ninguna entidad pública o privada, nacional o extranjera trabajando sola puede tener un impacto significativo en la reducción de los índices que violencia presentes entre la juventud Colombiana. Como ya se ha dicho, todos los segmentos de la sociedad deben trabajar juntos para asegurar un futuro saludable para nuestros hijos.

Se ha argumentado que la familia es la base de la sociedad. También se ha argumentado que los niños y jóvenes aprenden sus valores en el hogar y tienden a emular las acciones de aquellos a quienes aman. En este modo la familia puede ayudar apoyando el crecimiento de sus hijos en un medio ambiente donde se deplora la violencia, donde no se de malos ejemplos, ayude a sus hijos a desarrollar sus ideas propias, y se fomente la protección que resulta del autocuidado físico.

Sin importar qué entidad o entidades tomen un liderazgo en reducir la violencia juvenil en Colombia, desde un punto de vista de la promoción y educación en salud, los programas de prevención deben tener ciertas características. Estas incluyen:

1. Ofrecer oportunidades para que los niños y jóvenes desplazados tengan acceso a la educación.
2. Ofrecer modelos integrales para el desarrollo del autoestima.
3. Ofrecer oportunidades de emular comportamientos apropiados especialmente en el area del manejo de la agresión.
4. Ofrecer oportunidades para que los niños y jóvenes participen en el proceso de paz.

CONCLUSIÓN

El análisis funcional de la conducta establece que los comportamientos menos saludables o 'de riesgo' suponen casi siempre de forma inmediata una consecuencia de placer o de liberación de tensión. Las consecuencias negativas de estos comportamientos son solo probables y además a largo plazo, algo que muchos jóvenes no comprenden o no perciben como importante en su sobrevivencia cotidiana.

Las ideas aquí presentadas no son radicales y ni siquiera muy nuevas. Lo que es relevante es en el enfoque en la colaboración interdisciplinaria entre profesionales, la familia, y el estado. Estas nuevas coaliciones resultarán en el desarrollo de programas de prevención los cuales están basados en datos actualizados y en teorías sociales y psicológicas destinadas a mejorar los niveles de vida de nuestros jóvenes.

Aunque nos se puede negar que la violencia juvenil lleva muchos años afectando a la sociedad Colombiana, lo cierto es que nunca antes el país se encontró necesitado de tomar medidas efectivas para evitar perder sus próximas generaciones. El pueblo Colombiano no puede darse el lujo de ignorar los problemas y el círculo vicioso generado por la violencia que envuelve al país y afecta a sus niños y jóvenes.

Recordando los principios fundamentales de la bioética los cuales incluyen la autodeterminación del individuo (autonomía), el beneficio de los actos (beneficiencia), y el balance entre la libertad individual y colectiva (justicia), es obvio que la ciencia de la bioética tiene un compromiso moral y profesional con la nación en reducir los índices de violencia entre la ciudadanía Colombiana. Afortunadamente Colombia es un pueblo que añora la paz y prosperidad y está dispuesto a explorar medidas que mejoren la calidad de vida para sus hijos. A través de la historia los Colombianos han demostrado su alta capacidad para sobreponerse a la adversidad y el reto que la violencia actualmente plantea es indudablemente una de esas situaciones en las que el pueblo Colombiano nuevamente saldrá airoso.

BIBLIOGRAFÍA

- Britannica On-line. (2000). Colombia: Year in review 1999. Available on-line at <http://www.britannica.com/bcom/es/article/0/05716,367280,00.htm>.
- CARBALLO, M., CLEAND, J., CARAEL, M., & ALBRECHT, G. (1989). Research agenda: A cross national study of patterns of sexual behavior. *The Journal of Sex Research*, 26 (3), 287-299.
- Centers for Disease Control and Prevention. (1999). Facts about violence among youth and violence in schools. Available on-line at <http://www.cdc.gov/od/oc/media/pressrel/r990421.htm>.
- Central Intelligence Agency. (2000). The world factbook. Available on-line: <http://www.cia.gov/cia/publications/factbook/geos/co.html>.
- ELICKSON., P. and MCGUIGAN, K. (2000). "Early predictors of adolescent violence". *American Journal of Public Health*, 90:566-572.
- KANN, L., WARREN, C., HARRIS, W., COLLINS, J., DOUGLAS, K., COLLINS, M., WILLIAMS, B., ROSS, J., and KOLBE, L. (1995). Youth risk behavior surveillance-United States, 1993. *Morbidity and Mortality Weekly Report (MMWR)*, 44:2-3.
- MENDOZA R., & SAGRERA, M. (1992). *Los escolares y la salud*. Ministerio de Educación y Ciencias: Madrid, España.
- National School Safety Center. (1998). Report on school associated violent deaths. Available on-line at <http://nssc1.org/savd/savd.pdf>.
- NIETO LOAIZA, R. (2000). Lo que viene puede ser peor. *Semana*, 948, 112-116.
- NYE, R., CINELLI, B., CALDWEL, K., PAGANO, C., and Remley, B. (1992). Innovative programs to enhance "at risk" youth attendance in postsecondary education. *Pennsylvania Journal of BPERD*, 7:10-11.
- Organización Panamericana de salud. (n.d.) Información Sobre el Programa. <http://200.13.212.131/juventudes/PROPUESTAUNICA/ESCUELASALUDABLE/ESCUELA.HTML#QUE><http://200.13.212.131/juventudes/PROPUESTAUNICA/ESCUELASALUDABLE/ESCUELA.HTML#QUE>.
- Organización Mundial de la Salud. (1996). *Escuelas promotoras de salud: Modelo y guía para la acción*. Suiza: Autor.

- Organización Mundial de la Salud. (1996). Promoción de la salud mediante las escuelas: Iniciativa mundial de la salud escolar. Suiza: Autor.
- Organización Mundial de la Salud. (1995). Promoción y Educación de la salud escolar. Una perspectiva Integral: Marco Conceptual y Operativo. Washington, D.C.: Autor.
- ORPINAS, P., BASEN-ENGQUIST, K., GRUNBAUM, J. & PARCEL, G. (1995). The co-morbidity of violence-related behaviors with health-risk behaviors in a population of high school students. *Journal of Adolescent Health*, 16:216-225.
- SINGH, A., & KINSEY, B. (1993). Lay health and self-care beliefs and practices: Responses of the elderly to illness in four cultural settings in Canada and the United States. In R. Masi, L. Mensah, & K.A. McLeod (Eds.). *Health and culture: Exploring the relationships* (pp. 197-228). Ontario, Canada: Mosaic Press.
- STRASBURGER, V.C., and Donnerstein, E. (1999). Children, adolescents, and the media: Issues and solutions. *Pediatrics*, 103(1): 129-139.
- TOUMISKEY, H. (1993). Multicultural health care: An introductory course. In R. Masi, L. Mensah, & K.A. McLeod (Eds.). *Health and culture: Exploring the relationships* (pp. 113-138). Ontario, Canada: Mosaic Press.

LA JUSTICIA DISTRIBUTIVA EN LA PRESTACIÓN DE LOS SERVICIOS DE SALUD¹

María del Pilar Guzmán Urrea

INTRODUCCIÓN

El tema de la justicia distributiva en la atención en salud tomó especial interés a partir de la década del setenta, momento en el cual se empezó a hacer evidente que el gasto sanitario crecía más aprisa que los recursos disponibles para financiarlo, teniendo en muchos casos que transferir financiación de otros sectores al sanitario. La polémica se agudizó cuando por un lado, se produjo la crisis económica de 1973, con la cual se empezaron a cuestionar los fundamentos mismos del Estado de bienestar² y por otro lado, se puso en la mesa de discusión la validez de los altos costos provocados en atención en las unidades de cuidados intensivos, en casos como los de Karen Ann Quilan, quien permaneció en estado vegetativo durante diez años.

El cambio demográfico en los países desarrollados, la expansión de servicios médicos encarecidos por los avances tecnológicos, el desarrollo de una medicina

-
1. Este trabajo hace parte de la investigación que será llevada a cabo en el marco del desarrollo de la tesis doctoral, dirigida por la Doctora Margarita Boladeras en el programa de Filosofía Moral y Política en el Cambio de Siglo, de la Universidad de Barcelona, para cuya realización he recibido todo el apoyo de la Universidad del Bosque.
 2. Cabe recordar que el Estado de bienestar como modelo político y económico fue instaurado después de la Segunda Guerra Mundial, momento en el cual se empieza a considerar la asistencia sanitaria como un derecho social promocionado por el Estado, de ahí el gran desarrollo de todo el sistema de seguros obligatorios de enfermedades, y de inversión hospitalaria.

más curativa que preventiva, la ineficacia en la prestación de los servicios de salud y mala administración de los recursos asignados al sector, entre otros factores, aumentaron los gastos sanitarios y condujeron a la escasez de recursos que actualmente obliga a asignarlos racionalmente. Dicha asignación genera una serie de dilemas éticos tales como: ¿Cómo distribuir justamente esos recursos escasos? ¿Qué prioridades en materia sanitaria se puede decir que respetan más la igualdad de oportunidades para todas y cada una de las personas? ¿Qué recursos es preciso asignarle al sector de la salud para cumplir con el deber de justicia? ¿El derecho a la salud y a la asistencia sanitaria han de ser cubiertos en toda su inagotable extensión o hay límites de exigencia, traspasados los cuales ya nada se puede exigir en virtud del principio de justicia? ¿Cuáles son esos límites y cómo pueden fijarse? ¿Puede permitirse que otros servicios sociales y públicos trasladen sus fondos para atender las necesidades sanitarias?³.

Las anteriores preguntas hacen parte de la discusión actual y las posibles respuestas a ellas dependen del marco conceptual del cual se parte, por ello el presente trabajo intentará analizar las teorías que sobre la justicia distributiva se han planteado en la Filosofía Moral y Política contemporánea, tratando de examinar sus implicaciones en el campo de la asistencia sanitaria. En la primera parte, se estudia la teoría libertaria o neoliberal cuyos fundamentos se encuentran en los trabajos de Friedrich Hayek y Robert Nozick, los cuales se comprometen de manera radical con los valores del individualismo y la libertad y con la idea de que la igualdad está identificada con los derechos iguales que las personas tiene sobre la propiedad, por ello propugnan por un Estado mínimo. Además, afirman que es el orden espontáneo del mercado y sus leyes las que se configuran para lograr justos repartos, y por tal motivo rechazan cualquier sistema de justicia distributiva, calificándolo como una intromisión a la libertad y a los derechos individuales. Como veremos, la consecuencia de esta concepción propietarista de la persona y de la libertad en el ámbito sanitario implica

3. Sobre estos interrogantes, Vid GRACIA, D., *Fundamentos de Bioética*, Madrid, Eudema, 1989, p. 275.

una drástica reducción de la atención sanitaria pública y la negación de la responsabilidad social en los problemas de salud de los individuos.

En la segunda parte, se analizan las teorías de otra corriente del liberalismo conocida como “igualitarismo liberal”, la cual considera que sin un mínimo suficiente de recursos materiales, no se puede conservar la libertad individual. Los autores inscritos en ella, consideran que hay que igualar las oportunidades de los individuos para escoger entre diferentes posibilidades y formas de ejercer sus libertad, así John Rawls se refiere a la “igualdad de bienes primarios”, Robert Dworkin a la “igualdad de recursos” y Amartya Sen a la “igualdad de capacidades”. En el campo de la sanidad la propuesta de Rawls se utiliza para sustentar el principio de “igualdad de acceso por igualdad de necesidad”, la de Dworkin el principio de “igualdad de recursos asociado a las responsabilidades individuales” y la de Sen el principio de “la salud como capacidad para ser libre”.

En la tercera parte, se describe la concepción de la justicia distributiva desde la perspectiva del utilitarismo, cuyo criterio del “costo-beneficio” predomina hoy en la reestructuración de la mayoría de los sistemas sanitarios del mundo occidental

Finalmente cabe anotar que desde el punto de vista de la Bioética, el principio de justicia supone un trato igualitario, e imparcialidad en la distribución de los cuidados y de los recursos, de los beneficios y de los riesgos. En la experimentación científica con personas obliga también a una selección equitativa de los sujetos⁴. Ya en el Informe Belmont se realizan varias formulaciones con respecto a la forma de distribuir cargas y beneficios, a saber:

1. A cada persona una participación igual.
2. A cada persona de acuerdo con sus necesidades individuales.

4. Con respecto al análisis de los principios fundamentales de la Bioética Vid BOLADERAS, M., *Bioética*; Madrid, Editorial Síntesis, 1998, p. 3-48

3. A cada persona de acuerdo con sus esfuerzos individuales.
4. A cada persona de acuerdo con su contribución social
5. A cada persona de acuerdo con sus méritos.

Dichas formulaciones parecen claras y plenamente aceptadas, sin embargo, tal y como se planteaba anteriormente, la cuestión central es cómo se interpreta la “igualdad” y la “equidad” y cómo establecer los principios que regularán la racionalización de los recursos sanitarios, especialmente cuando están en juego aspectos tan importantes como la vida, la muerte, la libertad, la igualdad y la calidad de vida de las personas. La revisión de estas teorías brinda elementos para comprender la crisis por la que atraviesan los sistemas sanitarios en la actualidad, pues explorar esta dimensión filosófica es fundamental, sobre todo en un momento en el que tienden a generalizarse las explicaciones basadas únicamente en aspectos económicos y gerenciales. Además, esta discusión debe ampliarse a toda la sociedad pues es finalmente en ella, donde se debe llegar a un consenso social y moral sobre lo que se considera un sistema justo de servicios de salud.

1. LAS TEORÍAS LIBERTARIAS O NEOLIBERALES: PRESUPUESTOS FILOSÓFICOS

Las teorías libertarias o neoliberales tienen su fundamento en el liberalismo clásico, se comprometen de manera radical con los valores del individualismo y la libertad y con la idea de que el mercado es el que mejor garantiza las libertades individuales⁵. Pretenden defender los derechos individuales contra la injerencia de terceros. Sus exponentes más representativos son: Freidrich Hayek y Robert Nozick, cuyas críticas al Estado del Bienestar han tenido desde la década de los setenta un importante papel en la consolidación de la ideología de los partidos conservadores occidentales.

5. Según Rosanvallon, los modernos liberales no niegan los fallos del mercado, lo que tratan de demostrar es que son menores que los de la burocracia, en otras palabras, que el mercado es el mejor o el menos malo de los posibles modelos de regulación. Vid. ROSANVALLON, P., *La crisis del Estado providencia*; tr. Alejandro Estruch, Madrid, Editorial Civitas, 1995, p.71.

Aunque las propuestas teóricas de Hayek y Nozick se enmarcan en la misma corriente neoliberal, no obstante, entre los presupuestos, la formulación y el desarrollo de uno y otro existen numerosas diferencias. Friedrich Hayek reclama para sí la tradición filosófica más empirista desde Hobbes, Hume, Smith y Mill con el objeto de rehabilitar el viejo liberalismo que vio nacer al Estado liberal y la economía de mercado. Por su parte Nozick recoge tanto el legado de Locke como el de Kant para formular una teoría de los derechos, en la cual parte de la 'presunción de que los derechos individuales son la expresión de la inviolabilidad individual, y de la consideración de que cada persona es un fin en sí mismo. De Kant toma, en suma, su concepción de la autonomía e inviolabilidad individual y de Locke la creencia de que los derechos que emanan de la persona son derechos naturales, inherentes al ser humano.

Hayek sostiene que el mercado es el resultado de la evolución social espontánea y que todo intento de poner obstáculos o regular el sistema de reglas o los efectos de la actividad del mercado libre atenta contra la libertad que se ha manifestado espontáneamente en la historia. El mercado promueve la libertad porque permite que las personas no dependan de la voluntad arbitraria de otros. Define la libertad individual como: "el estado en virtud del cual un hombre no se halla sujeto a coacción derivada de la voluntad de otro o de otros"⁶. El primer paso para delimitar la esfera privada y prevenir la coacción es la protección de la propiedad, Hayek insiste en varios momentos de su obra en la estrecha ligazón entre propiedad y libertad como armazón básico para una sociedad libre. La propiedad es importante porque delimita las condiciones materiales con las que cuentan los individuos para realizar sus intenciones y sus objetivos.

Ante el hecho evidente de que algunas personas puedan salir desfavorecidas a tal punto de verse abocadas a una existencia miserable, Hayek insiste en la prohibición de implantar un sistema de justicia distributiva, pues las desigualdades en la posesión de riqueza y bienes, en la posición social, en las

6. HAYEK, F. , *Los Fundamentos de la Libertad* ; tr. J. V. Torrente, Madrid, Unión Editorial, 1991, p. 184

facultades físicas o psíquicas son desigualdades naturales y, como tales no deben ser paliadas por la sociedad ni por la Administración. En realidad, como hechos derivados de nuestra naturaleza, no pueden ser calificados de “injustos”; el que exista desigualdades entre unos y otros no da derecho a calificar esa diferencia como injusta, porque no es cuestión de justicia o injusticia. Son situaciones o relaciones derivadas de la distribución “natural” y por tanto hay que aceptarlas como algo inevitable, como un presupuesto que nos diferencia y que condiciona la realización de nuestros planes de vida.

Pero ¿cuál es el argumento en el que apoya Hayek su tesis de que las desigualdades naturales no pueden ser objeto de una concepción de la justicia? En su opinión, “es el destino el que asigna a los distintos mortales diferencias que a ninguna instancia humana cabe atribuir, por lo que sería absurdo calificarlas como injustas”⁷. Por tanto el bienestar no es un derecho que pueda ser reclamado, sino un bien que debe ser conseguido personalmente con esfuerzo y con el trabajo individual en el marco de una sociedad de hombres libres. Por ello, cualquier actuación del poder público destinada a resolver las necesidades de los individuos menos favorecidos supone una alteración de la sociedad libre y una injerencia en el ámbito de la libertad de los individuos, especialmente cuando aquella supone quitar a unos para dar a otros. Será el orden espontáneo del mercado y sus leyes los que configurarán el marco en el que las fuerzas y los flujos económicos se coordinan para logran justos repartos de riqueza y de bienes y los que permitirán que el mundo progrese.

Ya que la distribución más justa es la que hace el mercado (justicia conmutativa⁸), se censura con dureza al Estado del bienestar y a los derechos

7. HAYEK, F., *Derecho, Legislación y Libertad*. Citado por MARTÍNEZ DE PINSÓN, J., op. cit., 138.

8. La teoría económica del intercambio mercantil, pretende desde Adam Smith, haber resuelto el problema de la justicia conmutativa. De acuerdo con esta teoría, el mercado funciona sobre la base del principio de intercambio equilibrado, y por ello es a la vez eficaz y equitativo. Es eficaz porque hace que todos los participantes se beneficien de las ventajas de la división del trabajo que resulta del desarrollo del intercambio y es equitativo porque se basa en el principio del intercambio igualitario. La justicia se inscribe en el espacio de los intercambios equivalentes. Vid. ROSANVALLON, P., op. cit., p. 95

sociales negando, finalmente, la vigencia de una “justicia social” que legitime al uno y a los otros. Hayek afirma categóricamente que:

“La “justicia social” no pasa de ser sino una mera superstición pseudo-religiosa que cabe tolerar y respetar en la medida en que contribuya a serenar el ánimo de quienes las sustentan, pero contra la que resulta obligado luchar en la medida que se convierten en pretexto a cuyo amparo se intente someter a la humanidad a la coacción. La generalizada aceptación del concepto de “justicia social” representa hoy, quizá, la más trascendental amenaza que sobre la mayoría de los valores esenciales a nuestra civilización se cierne”⁹.

En el caso de Nozick, aunque se reconoce la importancia del derecho de propiedad y del libre juego de las fuerzas del mercado para el progreso social y económico, su argumentación sigue otros pasos. Su objetivo es mostrar que los individuos tienen derechos naturales- y el de propiedad ocupa el epicentro- que son inviolables e intocables especialmente por el Estado. Dichos derechos son inviolables por el solo hecho de pertenecer a los individuos que llevan una vida separada y distinta entre sí. Su punto de partida es la teoría de los derechos naturales de Locke (la libertad, la vida, y la propiedad conocidos popularmente como derechos individuales) y la tesis de la autonomía individual de Kant. Nozick sustenta su teoría en la necesidad de eliminar todos los obstáculos que pudieran aparecer en el ejercicio de la autonomía individual, pues la mera existencia personal implica la oportunidad de llevar una vida propia. Los individuos tienen derechos en los cuales se logra materializar la idea del hombre como fin en sí mismo, y el más importante según Nozick es el derecho de propiedad, por ello presta un especial interés en los modos de adquirir y transferir la propiedad desde tiempos remotos hasta la actualidad.

Kymlicka realiza un esquema de la argumentación de Nozick desde sus primeras afirmaciones sobre las personas hasta el reconocimiento del derecho a la propiedad la cual se puede resumir del siguiente modo: 1) La gente es

9. *Ibid.*, p. 138.

dueña de sí misma. 2) Originariamente, el mundo no era poseído por nadie. 3) Uno puede adquirir derechos incuestionables sobre una porción desproporcionada del mundo. Por tanto, 5) una vez que las personas adquieren propiedades privadas, resulta moralmente necesario contar con un mercado de capital y de trabajo¹⁰.

Según esta descripción, el derecho de propiedad de alguien sobre algo depende de que quien lo transfiera tenga un justo título sobre la cosa transferida, es decir que para que la cosa transferida sea legítima, es necesario que la adquisición original también sea legítima. Lo interesante para nuestro estudio de la teoría de la justicia en Nozick es que el reconocimiento del derecho de propiedad y de la transferencia de bienes a través de los intercambios realizados en el mercado confiere al individuo no sólo un derecho sino un auténtico poder sobre dichos bienes. A la luz de estas consideraciones, por tanto, la idea de persona como “fin en sí misma”, poseedora de derechos naturales inviolables, acaba por subsumirse en una justificación del derecho de propiedad y de libertad para contratar.

Ahora bien, si se acepta la propiedad de disponer de uno mismo, se debe aceptar el derecho que tienen las personas a lo que producen con sus capacidades naturales, por este motivo el único Estado tolerable es un Estado mínimo, pues será el único que respete las libertades individuales. La idea de un Estado Social o del Bienestar que redistribuya los bienes es una clara intromisión en la libertad y en los derechos individuales. Según Rosanvallon, en el centro de la argumentación liberal está la idea de que en el Estado moderno coexisten en realidad dos Estados: un Estado de Derecho, guardián de la democracia y garante de las libertades esenciales y un Estado intervencionista que destruye esas libertades. Sería necesario en consecuencia, reducir o suprimir el segundo para conservar el primero ; destruir el “mal” Estado para permitir la subsistencia del “bueno”¹¹

10. KYMLICKA, W. , *Filosofía Política Contemporánea: Una Introducción*; tr . R.,Gargarella, Barcelona, Ariel, 1995, p.128.

11. ROSANVALLON, P., op. cit., p.72

Nozick comparte con Hayek la idea de que las políticas implantadas para ejecutar derechos sociales implican supeditar la voluntad individual a los designios del Estado y de la burocracia estatal¹². Únicamente si las personas deciden libremente ser generosas con los demás cediendo una parte de sus recursos - legítimamente obtenidos- a los más pobres, puede existir un sistema de redistribución, pero medidas como la imposición fiscal son abiertamente injustas.

Las críticas fundamentales tanto a la teoría de la justicia de Hayek como de Nozick giran en torno a su despreocupación por el problema de la igualdad y su fijación obsesiva por el mercado como mecanismo de distribuciones justas. En el caso de Hayek por cuanto se produce una mitificación del orden espontáneo del mercado y sus leyes que no tiene parangón con lo que sucede en la realidad. En el de Nozick porque después del esfuerzo realizado por justificar una visión de la persona como dueña de sí misma, finalmente reduce los derechos inviolables al derecho de propiedad. Además según Kymlicka: "Nozick se equivoca al creer que ser dueño de uno mismo necesariamente lleva a derechos de propiedad incuestionables"¹³. Por otro lado, a su tesis de que las desigualdades naturales deben ser aceptadas como algo inmodificable se puede refutar que el sistema social no tiene un carácter natural y estático, por lo cual se puede modificar las desigualdades naturales a través de las instituciones. Así lo expresa Rawls:

"La distribución natural no es justa, ni injusta, como tampoco es justo que las personas nazcan en determinada posición social. Estos son hechos meramente naturales. En lo que se puede ser justo o injusto es en el modo en que las instituciones actúan respecto a estos hechos"¹⁴.

12. Sobre las críticas tanto de Nozick como de Hayek a los derechos sociales promulgados con el Estado del Bienestar Vid. CONTRERAS, F., *Derechos sociales: teoría e Ideología*; Madrid, Tecnos, 1994.

13. KYMLICKA, W., Op. cit., p.119.

14. RAWLS, J., *Teoría de la Justicia*. Citado por. Martínez de Pinsón, op. cit., p.190

También se le objeta a esta teoría su unidimensionalidad económica, su proclama de la excelencia del mercado, su aparente pensamiento apolítico que plantea la necesidad de minimizar el Estado Social y su idea de progreso lineal.¹⁵

En el campo específico de la Bioética, Tristram Engelhardt, es uno de los exponentes más destacados que aplica las tesis del neoliberalismo a la salud. Este autor considera que la “libre elección” permite que las personas escojan como deseen y como puedan lo que creen que es mejor en materia de atención en salud. Además las leyes de oferta y demanda ayudarán a contener los costos, pues “Si algún elemento de la atención de la salud llega a ser muy costoso o representa un gasto que no merece la pena tanto como otro, cada individuo contribuirá a contener los gastos absteniéndose de adquirir esa atención da la salud y el precio tenderá a bajar”¹⁶. En su opinión el mercado libre es el mejor proveedor de un alto nivel de vida y de atención de la salud, pues “una economía de mercado libre al maximizar la libertad de quienes desean y pueden participar, puede crear más recursos que cualquier otro sistema y, por tanto a largo plazo resultará más ventajosa para los más perjudicados en el sorteo natural”¹⁷. Comparte también la idea de Nozick y Hayeck de que no se hará ningún intento por lograr la igualdad aunque habrá amplia oportunidad para “mostrar compasión y atención con cariño para las personas que lo necesitan”, es decir a la caridad.

Sin embargo, algunos libertarios no descartan la posibilidad de que el Estado ofrezca una asistencia mínima garantizada bajo determinadas condiciones, así Charles Fried considera que se puede reconocer el derecho a un “mínimo decente” que este sujeto a las restricciones de la defensa de la libertad, la diversidad y la flexibilidad de un sistema mixto de asistencia pública

15. BECK, U. . . *¿Qué es la globalización? Falacias del Globalismo, respuestas a la globalización*; Barcelona, Paidós, 1998, ps. 169-175.

16. ENGELHARDT, H. T. , *Los Fundamentos de la Bioética*. Citado por : DRANE, J. , *Cuestiones de justicia en la prestación de servicios de salud; Bioética: Temas y Perspectivas*, 527(1990), p. 205.

17. *Ibidem*.

y privada. Dicho derecho no puede ultrapasarse un mínimo decente compatible con la libertad de las personas y la capacidad de gasto disponible en cada momento, por ello Fried considera que el Estado no puede comprometerse con la idea de un derecho de “toda” la atención sanitaria.

1.1. Implicaciones de la Teoría Neoliberal en el Campo de la Salud

De los planteamientos de la teoría neoliberal anteriormente estudiada se pueden encontrar varios aspectos que resultan problemáticos desde el punto de vista de la justicia sanitaria, entre los cuales cabe considerar los siguientes:

- a. La reducción de la justicia a la libertad individual, por un lado impide el reconocimiento del derecho a la salud, pues la universalización de la asistencia sanitaria implicaría una redistribución de los recursos con la cual no están de acuerdo, y por el otro lado individualiza el hecho mismo de enfermar a tal punto que niega toda responsabilidad de la sociedad en los problemas de salud. El Estado no debe asumir los problemas de enfermedad de sus ciudadanos, pues en el Estado mínimo no hay lugar para la protección universal de la salud. Además para los que se basan en esta teoría las enfermedades dependen de los “estilos de vida” de las personas, por ello cada persona debe hacerse cargo de sus problemas de salud. Si nadie es directamente responsable de la mala salud del otro, la enfermedad no tiene porque ser un derecho a ser compensado, ni por parte de la sociedad ni por parte de otras personas. Esto es refutable desde muchos puntos de vista, ya que la pérdida de salud en la mayoría de los casos no se da por cuestiones voluntarias de elección de determinados comportamientos sino que vincula aspectos como la situación socio-económica de las personas, el estrés causado por la competencia social y laboral, la exclusión social, la violencia etc. factores todos que comprometen de manera directa a la sociedad en la causalidad de las enfermedades.
- b. Los seguidores de esta línea de pensamiento prefieren los sistemas de seguro privado de enfermedad, en los que cada persona compra la cantidad de

atención de salud que desea o que puede pagar, considerándose así la salud como un bien de consumo cuya calidad estará determinada por la competencia en el mercado. Este criterio perjudica claramente a los más pobres pues las empresas privadas de servicios de salud les interesa fundamentalmente obtener ganancias y para ello establecen una selección adversa de pacientes (preferencia de personas con mejor salud y mayor desarrollo económico y social frente a personas críticamente enfermas o con mayores riesgos de enfermar) que convierten en inequitativo cualquier sistema de salud. En los sistemas donde esta selección adversa se prohíbe formalmente, podría realizarse de manera indirecta, a través de la distribución selectiva del tiempo de atención o con la creación de condiciones adversas para el acceso y uso de los servicios (localización urbana de los grandes centros sanitarios, el mantenimiento de barreras culturales o de transporte, mantenimiento de costos disuasorios etc.) Por otro lado, el mercado por sí mismo no resolverá los problemas de información desigual por parte de los consumidores y no contemplará la necesidad sanitaria colectiva que se encuentra presente en múltiples aspectos de la atención sanitaria. Por ello, la regulación y la iniciativa públicas son necesarias.

- c. Si se reconoce la posibilidad de participación del Estado, como en el caso de Fried, quien plantea un “mínimo decente”, es claro que la atención sanitaria no implica un derecho a una igualdad de acceso que represente que los recursos disponibles por alguno han de ser disponibles por todos, ya que no se puede violar el derecho a la libertad personal de adquirir toda la atención sanitaria que se pueda o se quiera comprar en el mercado. Esto daría lugar, a la diferenciación entre los servicios de los pobres y de los ricos, ya que en sí mismas las desigualdades son naturales. La aprobación de posturas caritativas por parte de las personas que gozan una situación económica privilegiados, lleva a preguntarnos ¿qué consecuencias traería dejar que la salud de millones de personas dependiera de la caridad de los más ricos tanto a nivel nacional como internacional?
- d. Si muchos de los descubrimientos médicos y de las innovaciones tecnológicas se han realizado a través de la financiación pública ¿por qué negar al

conjunto de la población los beneficios de los resultados de una investigación a la que ellos mismos han contribuido?¹⁸

Pasemos ahora a analizar otras de las teorías de la justicia.

2. EL IGUALITARISMO LIBERAL

Como veíamos anteriormente las teorías libertaristas tienen una concepción de la igualdad, pero identificada con los derechos iguales que tienen las personas sobre la propiedad, la fuente de moralidad proviene de la voluntad de los individuos y el derecho a la propiedad y las políticas redistributivas son consideradas como una violación a los derechos individuales. Pero el liberalismo tiene otra corriente más preocupada por la igualdad, la cual considera que sin un mínimo suficiente de recursos materiales, no se puede conservar la libertad individual. Sus representantes critican la posición de las teorías libertarianas que consideran la desigualdad como una cosa natural, además dudan de que las fuerzas del mercado sean capaces de lograr una justa distribución de los recursos. También se apartan de las teorías utilitaristas pues en ellas según los igualitaristas se viola la individualidad de la persona en su interés por la forma en que se produce la máxima utilidad y la poca importancia dada a la forma en que se distribuye la suma de satisfacciones.

Las teorías liberales de la igualdad tienen como su máximo exponente a John Rawls, quien es considerado como el filósofo de la moral y de la política más influyente en los últimos años, por su teoría de la justicia como equidad¹⁹.

18. PUYOL, A., *Justicia y Salud. Ética per al racionament dels recursos sanitaris*, Barcelona, Universidad Autónoma de Barcelona, 1999, p. 131.

19. El éxito de su teoría de la justicia ha sido enorme: ningún otro estudio teórico sobre la justicia ha tenido un eco tan grande en este siglo. Incluso Robert Nozick, al proponer su teoría política alternativa dice: " Los filósofos políticos hoy tiene que trabajar dentro de la teoría de Rawls o explicar por qué no lo hacen. Las consideraciones y distinciones que hemos desarrollado se ven iluminadas por la concepción alternativa de Rawls. Incluso aquellos que siguen sin convencerse después de enfrentarse a fondo con la visión sistemática de Rawls aprenderán mucho si siguen estudiándola". Nozick, R., *Anarquía, Estado y Utopía*. Citado por Sen, A., *Nuevo Examen de la Desigualdad*, tr. Ana María Bravo, Madrid, Alianza Editorial, 1995, p. 102.

Otros de los pensadores importantes dentro de esta corriente son: Ronald Dworkin, con su teoría de la “igualdad de recursos”, y Amartya Sen y su teoría de la “igualdad de capacidades”. En esta parte nos dedicaremos a estudiar las diferentes concepciones de la justicia que en cada una de ellas se plantea y la forma en la cual pueden ser aplicadas en la sanidad.

2.1. John Rawls: “La justicia como equidad”

La obra de Jhon Rawls se constituye en la primera respuesta sistemática a los problemas éticos del utilitarismo. Tanto en su primer libro: “Teoría de la Justicia” (1971) como en el segundo: “El Liberalismo Político” (1993) se propone superar las consideraciones agregativas del utilitarismo las cuales violan la individualidad de la persona, pues niegan su valor moral y lo someten al valor colectivo del bienestar.

Rawls rechaza la concepción hedonista de la persona presente en el utilitarismo y la sustituye por una visión kantiana, que pone su acento en la autonomía como una garantía de la libertad y de la igualdad del individuo. Además la concepción moral de la persona como racional y razonable es heredada de la persona moral kantiana: la persona es racional porque es capaz de perseguir su propio bien, y razonable porque es capaz de proponer y aceptar los principios de equidad a los cuales obliga la cooperación social²⁰. La propuesta rawlsiana es construir unos principios de la justicia alrededor de unos bienes sociales básicos que sirvan de referencia moralmente significativa para comparar las situaciones de desigualdad. Estos bienes representan las condiciones y medios generales que todos necesitan para cumplir con sus proyectos de vida. Rawls sostiene que la sociedad es una agrupación de personas cuyo propósito es lograr el bien común (sociedad cooperante), en ella todos los miembros son personas morales libres e iguales. Las personas se consideran libres por varias razones;

20. RAWLS, J., *El Liberalismo Político*; tr. Antoni Domènech, Barcelona, Crítica, 1996, ps.79-85.

en primer lugar, son libres porque pueden formar, cambiar y perseguir su propia concepción de la vida buena, en segundo lugar, porque se ven a sí mismas como fuente autolegitimadoras de las instituciones comunes y en tercer lugar, porque debido a su autonomía las personas son responsables de sus fines y de sus preferencias. Por otro lado, las personas son iguales por cuanto se consideran unas a otras como poseedoras de igual derecho a determinar y a valorar los principios de justicia por los que ha de gobernarse la estructura básica de la sociedad. Esta igualdad moral es la base del entendimiento y de un consenso respecto a las cargas y beneficios equitativos que los principios de justicia han de regular²¹.

Partiendo de esta concepción de persona y de moralidad, Rawls plantea que se puede construir una “sociedad bien ordenada” caracterizada por:

“... primero (e implicado por la idea de una concepción de la justicia públicamente reconocida), se trata de una sociedad en la que cada uno acepta, exactamente los mismos principios de justicia, segundo (implicado por la idea de la regulación efectiva proporcionada por tal concepción), su estructura básica -esto es, sus instituciones políticas y sociales principales y la manera en que se casan entre ellas hasta formar un sistema de cooperación- satisface esos principios de un modo público y notorio, o al menos hay buenas razones para creerlo. Y tercer, sus ciudadanos tienen un sentido de justicia normalmente efectivo, de modo que cumplen generalmente con las instituciones básicas de la sociedad, a las que consideran justas. En tal sociedad, la concepción públicamente reconocida de la justicia establece un punto de vista comparativo que permite evaluar las exigencias de los ciudadanos a la sociedad”²².

Estas características tienen importantes implicaciones para el tema de la igualdad ya que por un lado, la cooperación de los distintos miembros está dada

21. *Ibid.*, p. 45-52.

22. *Ibid.*, p. 65-66.

en condiciones equitativas en la que cada uno puede aceptar los principios de justicia siempre que los demás los acepten también y, por otro lado, lleva consigo la idea de reciprocidad, es decir; todos los ciudadanos han de salir ganando con la manera como se organizan las instituciones básicas para garantizar los principios de justicia. Rawls propone una concepción política de la justicia caracterizada por su aplicación exclusiva a las instituciones sociales, económicas y políticas de la sociedad y un planteamiento general que no se compromete con una visión particular del bien o de perfección humana, que puede resultar injusta para aquellos que tienen otra idea de felicidad o de bienestar²³.

Pero ¿Cómo se construyen los principios básicos de justicia en la sociedad? Rawls parte de la situación hipotética de una posición original, en la cual las personas se reúnen para plantear los principios que permitan a todos vivir y actuar como personas morales libres e iguales. En esta posición original hay un "velo de ignorancia"²⁴, pues nadie sabe el lugar que ocupa en la sociedad, ni su condición. Una vez puestas entre paréntesis esas contingencias fácticas, las personas ya pueden buscar la realización del bien, de acuerdo con criterios racionales y no fácticos, buscando un acuerdo de principios que será compartido por todos. La función de este velo de ignorancia es "establecer un procedimiento equitativo según el cual cualesquiera que sean los principios convenidos, éstos sean justos"²⁵ Los principios de justicia adoptados por los miembros de la posición original son:

-
23. Rawls se enmarca en la corriente del liberalismo deontológico que considera que la sociedad está formada por una pluralidad de personas, cada una de las cuales con sus propios intereses y concepciones del bien, la cual está mejor regida por unos principios que no se derivan de cada concepción particular del bien. Para Rawls, la prioridad del bien sobre la justicia que profesa el utilitarismo perjudica el ideal liberal de tratar los intereses de todos por igual, ya que la persecución social de un bien determinado puede violar las reivindicaciones morales de los individuos. Por ello, la distribución basada en bienes primarios garantiza la igual libertad de desarrollo de cada ética particular, porque todos los bienes primarios son neutrales respecto a todas las ideas del bien. Para una explicación más detallada Vid: Puyol, A., op. cit., p. 92.
24. Este velo de ignorancia según Rawls se halla implícito "... en la doctrina de Kant sobre el imperativo categórico, tanto en la forma en la que está definido este criterio de procedimiento, como en el uso que Kant hace de él". RAWLS, J., *Teoría de la Justicia*; tr. María Dolores González, Madrid, Fondo de Cultura Económica, 1979, p. 163.
25. *Ibidem*.

- a) Todas las personas son iguales en punto a exigir un esquema adecuado de derechos y libertades básicos iguales, esquema que es compatible con el mismo esquema para todos, y en ese esquema se garantiza su valor equitativo a las libertades políticas iguales, y sólo a esas libertades.
- b) Las desigualdades sociales y económicas tienen que satisfacer dos condiciones: primero, deber andar vinculadas a posiciones y cargos abiertos a todos en condiciones de igualdad equitativa de oportunidades, y segundo, deben promover el mayor beneficio para los miembros menos aventajados de la sociedad.²⁶

Estos dos principios de justicia están ordenados lexicográficamente, es decir siguiendo una pauta de prioridad de tal manera que para aplicar el segundo principio se debe haber satisfecho el primero. La prioridad del primer principio sobre el segundo se debe al hecho de que según Rawls ninguna persona racional sacrificaría la libertad básica, ni siquiera por posesiones materiales. Las libertades básicas tiene una importancia en la defensa de los valores morales de los individuos que hace que sean inalienables. La lista de libertades básicas incluye: libertad de pensamiento y libertad de conciencia, las libertades políticas y la libertad de asociación, así como las libertades determinadas por la libertad y la integridad de la persona, y finalmente los derechos y libertades asociados al imperio de la ley.

Las libertades políticas iguales y la libertad de pensamiento capacitan a los ciudadanos para desarrollar sus facultades morales a la hora de juzgar la justicia de la estructura básica de la sociedad y sus políticas sociales. La libertad de conciencia y la libertad de asociación capacitan a los ciudadanos par desarrollar las facultades morales a la hora de formar, revisar y perseguir racionalmente sus concepciones de la vida buena²⁷. Por otro lado, la primera parte del segundo principio declara la prioridad de la igualdad equitativa de oportunidades, para referirse a la eliminación de las barreras sociales que puedan obstaculizar el

26. RAWLS, J., *El Liberalismo Político*, op. cit., p. 35

27. PUYOL, A., op. cit., p. 51.

éxito individual y el desarrollo de los talentos personales; y la segunda parte enuncia el principio de la diferencia que consiste en promover el mayor beneficio para los menos aventajados de la sociedad. Los menos aventajados son los que tiene un nivel menor de bienes primarios y para mejorar su situación Rawls propone utiliza el concepto del “*maximin*”; una asignación “*maximin*” es la asignación de recursos que entre todas las asignaciones posibles, maximiza el bienestar del individuo en peor situación. El objetivo del principio de la diferencia es por tanto, impedir que las diferencias socioeconómicas y culturales perjudiquen a los más desfavorecidos, claro que permitiendo que los mejor dotados desarrollen sus talentos, utilizando sus dones de manera que también ayuden a los que han tenido menos fortuna en la lotería natural.

En otras palabras, Rawls considera que una sociedad igualitarista debe compensar a los individuos, teniendo en cuenta la arbitrariedad moral de las contingencias sociales que le rodean, de las cuales el individuo no es responsable, por ello la sociedad tiene que poner los medios necesarios para paliar dichas desigualdades. Pero hay otras contingencias naturales que el azar reparte entre las personas en las cuales Rawls considera que no es prudente que actúe el principio de la igualdad equitativa de oportunidades, puesto que esto podría generar ineficiencia económica y productiva entonces en ella funciona el principio de la diferencia.

Existen muchas críticas al principio de la diferencia, realizadas tanto desde la izquierda como desde la derecha. Desde la izquierda se plantea que no queda claro si cuando se dice que el principio de la diferencia mejora la situación de los mejor dotados si la de los que están peor también mejora, si esta mejora se entiende en términos relativos o absolutos. Si sólo es posible una mejora en términos absolutos, entonces ésta será ventajosa para los que más tienen a cambio de una mejora mínima de los otros, manteniendo y aumentando las desigualdades entre ellos. Los de la derecha, entre ellos Nozick, dicen que el principio de la diferencia obliga una redistribución que implica una clara interferencia en las libertades de las personas, pues tiene que ver con los ingresos obtenidos gracias a los talentos personales. Las respuestas y defensa de Rawls

a éstas críticas exceden el propósito de este trabajo, por ello vamos a pasar a explicar la teoría de Norman Daniels quien fue el primero en relacionar el principio de igualdad de oportunidades de Rawls con la equidad en la atención sanitaria.

Daniels legitima la relación entre la justicia y la sanidad a partir de la concepción rawlsiana de la persona. Considera que: “el deterioro del funcionamiento normal de la especie reduce el margen de oportunidades abiertas al individuo en las cuales puede construir sus planes de vida o concepciones del bien.” De esta manera, la justificación de la atención sanitaria no responde a un derecho definitivo a la salud o a la atención sanitaria como se plantea en la definición de la OMS²⁸, sino que se entiende como una condición de posibilidad de la realización moral de la persona en la sociedad. Por tanto, de la concepción rawlsiana de justicia se deduce que el sistema sanitario ha de ser orientado por el principio de la igualdad equitativa de oportunidades. Para ello, Daniels parte de la idea de que las personas no tienen igual acceso a una parte de la atención sanitaria, sino a la parte que necesiten, es decir que no se trata de que las personas entren por igual al sistema sanitario, el mismo número de veces, como afirman algunas teorías de la igualdad en la distribución de los recursos sanitarios, sino que éstos se deben distribuir según sus necesidades.

El problema que se presenta es cómo responder desde el punto de vista filosófico a la pregunta de ¿Qué constituye una necesidad sanitaria? Daniels intenta responder a ella utilizando el criterio del “funcionamiento típico de la especie”. Dicha definición permite considerar como enfermedades que exigen atención sanitaria conforme al principio de justicia distributiva todas aquellas “desviaciones de la organización funcional natural de un miembro de la especie”. Según esta definición, la apendicitis es una enfermedad y debe caer dentro del principio de justa igualdad de acceso a los cuidados médicos, pero no una operación de cirugía estética. La debilidad de esta definición está en que aunque

28. Me refiero la definición dada por la OMS en 1946 que declara que: “La salud es el completo bienestar físico, mental y social y no sólo la ausencia de enfermedad”.

se declara que el concepto de normalidad es cultural e histórico deja sin resolver el problema actual de las nuevas necesidades sanitarias generadas con la revolución biotecnológica. ¿Cómo se definiría hoy el funcionamiento típico de la especie, ante esta oleada de cambios producidos por la manipulación genética? ¿Deben considerarse como una necesidad sanitaria exigible en justicia, los tratamientos de reproducción asistida? ¿Ante necesidades médicas iguales de dos pacientes, por ejemplo un transplante de riñón, cómo se jerarquiza su acceso?

Por otro lado, cuando Daniels habla de la igualdad equitativa de oportunidades, está haciendo referencia a la igualdad de acceso al sistema sanitario, dejando de lado, la igualdad de uso. La distinción entre estos dos criterios es importante pues la igualdad de acceso no implica igualdad de uso. La igualdad de acceso se consigue cuando se declara un igual derecho a consumir los recursos disponibles, pero la igualdad de uso esta determinada por múltiples factores como: la información sobre los beneficios de la atención sanitaria, la localización geográfica o las barreras sociológicas y culturales que dificulta a muchas personas el acceso a la atención sanitaria²⁹. Daniels no considera relevantes estos factores, argumentando que las desigualdades de utilización del sistema sanitario se deben, en ocasiones, a las preferencias voluntarias y no siempre a factores que se escapan al control del individuo. Es decir, no se debe intervenir sobre las desigualdades en el uso de los servicios, ya que se podría violar la libertad de las personas teniendo en cuenta que en la desigual utilización podrían haber intervenido preferencias individuales que reflejan, precisamente la concepción particular de bien. Además esta conceptualización reduce la necesidad de salud a las necesidades únicamente médicas.

2.2 Ronald Dworkin: “La igualdad de recursos”

A diferencia de Rawls, Dworkin considera que las dotaciones naturales o talentos deben contar como recursos en la justicia distributiva, ya que efectivamente una persona que nace con alguna desventaja comienza con menos

29. La distinción entre estos criterios fue hecha por G.H. Money en un artículo titulado: “Equity in health care: confronting the confusion”. Citado por Puyol, A., op. cit., p. 147.

recursos que otras y, "...las facultades naturales de las personas son efectivamente recursos, porque las utilizan, juntamente con los recursos materiales, a la hora de construir una vida valiosa"³⁰. Por ello Dworkin propone abandonar la distinción entre la igualdad de oportunidades y el principio de la diferencia y subsumir ambos principios bajo uno solo: la igualdad de recursos, el cual supone igualar los medios materiales que condicionan las circunstancias de la persona, haciéndola responsable sólo de sus preferencias. Para poder comparar las dotaciones naturales de las personas y compensar las desigualdades, Dworkin utiliza los mecanismos de la subasta y de aseguramiento. La subasta es un criterio que se utiliza para repartir en un primer momento todos los recursos por igual en una sociedad, ella supone que todas las personas le proporcionan el mismo valor a todos los recursos que en ella se reparten. Sin embargo, con el tiempo algunos pueden producir más que otros y obtener así mayores beneficios, entonces se necesita una nueva distribución de recursos que se va a fundamentar en el mecanismo de los seguros. Dicho criterio supone cubrirse contra posibles riesgos. El propósito es compensar a los individuos desfavorecidos pero por causas que están más allá de su control, por los riesgos inesperados- *brut luck*- a diferencia de los riesgos que se corren por las opciones en el estilo de vida- *option luck*-. Esto se aplica también al nivel justo de cobertura sanitaria.

Con respecto a este último aspecto, Dworkin considera que el funcionamiento actual de los sistemas sanitarios sigue un modelo inadecuado de justicia sanitaria, el cual se basa en tres supuestos:

1. Que la salud es el más importante de los bienes humanos.
2. El criterio de distribución de los recursos sanitarios es la igualdad de acceso por igualdad de necesidad, independientemente del costo sanitario.
3. Como consecuencia de lo anterior se está obligado a respetar la «regla del rescate», que dice que no se puede tolerar que alguien muera cuando se puede hacer alguna cosa para salvarle la vida, independientemente de los costos y del grado de efectividad del tratamiento³¹.

30. DWORKIN, R., *Ética Privada e Igualitarismo Político*; Barcelona, Paidós, 1993, p. 87.

31. DWORKIN R., *Justice in the Distribution of Health Care*. Citado por Puyol, A., op. cit., p. 155.

Dichos supuestos requieren en su opinión una revisión ya que, en primer lugar no es claro que la salud sea el bien máspreciado de las personas, pues ahora el costo impagable de las altas tecnologías obliga a repensar la importancia exacta del valor de la salud en la vida de las personas. Además, no se puede identificar la salud como el bien capaz de consumir todos los recursos escasos dejando de lado otros sectores. En segundo lugar, el criterio de necesidad es variable y en su definición intervienen unos valores diferentes e inconmensurables y una sociedad liberal comprometida con la igualdad no puede dar respuesta perfecta a esta cuestión. En tercer lugar, la consecuencia radical del criterio de necesidad implica la obediencia a la “regla de rescate”, la cual aumenta los costos. Para superar estos problemas Dworkin ha propuesto la creación de un “seguro mínimo” parecido a los que ya existen en Canadá, Inglaterra y España en el cual opere no sólo el criterio de necesidad sino el principio de la prudencia. Su idea general es que si las personas estuvieran comprando un seguro médico en condiciones de mercado libre y competitivo, en un primer momento desearían asegurarse contra todo tipo de enfermedades, sin embargo cuando se dieran cuenta del alto costo del seguro se decidirían prudentemente a rebajar su cobertura. Por ejemplo, la gente no se aseguraría contra una vida vegetativa ligada a aparatos caros de mantener o a intervenciones sanitarias costosas que prometen pocas semanas de vida. Así como la mayoría de las personas no estarían dispuestas a hipotecar la mayor parte de sus ingresos durante toda su vida a tratamientos caros y poco efectivos, así mismo el sistema sanitario público podría manejar estos mismos criterios y dejar este tipo de tratamientos para que pudiesen ser comprados adicionalmente en el mercado privado.

El problema de esta propuesta es que con el criterio de aseguramiento prudente se estarían justificando indirectamente las negativas a costear públicamente los tratamientos a enfermedades minoritarias actualmente costosas por su escasa investigación; el sector privado tampoco las asumiría por su baja rentabilidad, entonces ¿Qué alternativa les queda a las personas que sufran este tipo de enfermedades? Y por otro lado, ¿cómo establecer los criterios para determinar donde empiezan las responsabilidades de los individuos en la pérdida o disminución de la salud y dónde las de la sociedad?

2.3 Amartya Sen: “igualdad de capacidades”

El planteamiento de Amartya Sen sobre la igualdad de capacidades parte de una crítica por un lado a la corriente de los bienestaristas utilitaristas que interpretan el bienestar exclusivamente como utilidad individual, definida ésta como un estado mental (el placer, la felicidad o los deseos) o como la mera satisfacción de las preferencias y, por otro lado, la corriente de los recursivistas que basan su evaluación del bienestar en la posesión de bienes primarios (Rawls) o de recursos (Dworkin) o en los ingresos reales (como el PNB o el PIB).

La tesis de que la felicidad es equivalente al bienestar, argumentada desde el utilitarismo tiene para Sen dos problemas: “En primer lugar tal y como se la interpreta en la tradición utilitarista, la felicidad es básicamente un estado mental que ignora otros aspectos del bienestar de una persona.... En segundo lugar como concepto de estado mental, la perspectiva de la felicidad puede darnos una visión muy limitada de otras actividades mentales tales como el estar animado, el entusiasmo etc., que son directamente determinantes del bienestar de una persona...Es difícil evitar la conclusión de que aunque la felicidad es importante de modo obvio para el bienestar, es insuficiente como modo de representar el bienestar”³². El problema de la interpretación utilitarista del bienestar, desde el punto de vista de la justicia es que conduce a unas desigualdades intolerables a la hora de evaluar situaciones de “preferencias adaptativas” por ejemplo la de una persona desvalida, que lleva una vida degradada, la cual con el tiempo, y ante una razón prudencial que aconseja que concentre sus deseos en aquellas cosas limitadas que quizá pueda alcanzar, en vez de aspirar infructuosamente a algo inalcanzable, acepta su privación con resignación y sin quejas. Según Sen en términos de la métrica mental del deseo y su satisfacción puede parecer que esta persona no está en muy mala situación, incluso si esta persona no está “adecuadamente alimentada, decentemente vestida, mínimamente educada y convenientemente alojada”³³.

32. SEN, A., *Bienestar, Justicia y Mercado*, tr. Damián Salcedo, Barcelona, Paidós, 1997, p. 66.

33. SEN, A., *Nuevo examen de la desigualdad*, tr. Ana María Bravo, Madrid, Alianza Editorial, 1995, p. 69.

Por otro lado, al enfoque de los recursivistas Sen le critica su consideración de que la simple posesión de bienes o recursos sea un indicador real del bienestar, pues en su concepto los bienes son sólo medios para el bienestar y no representan lo que realmente las personas pueden conseguir con ellos, es decir sus realizaciones. Las realizaciones o funcionamientos, son el conjunto de combinaciones de “haceres y estares”, es decir de las actividades que uno logra realizar con esos recursos y el tipo de existencia que uno logra llevar³⁴.

Ese nuevo elemento de evaluación parte de la idea de que los seres humanos somos diferentes de muchas maneras (destreza corporal, edad, sexo, capacidad intelectual, vulnerabilidad ante las enfermedades, entorno familiar y social) y esas diferencias condicionan la capacidad de transformación de los recursos en bienestar. Dichas diferencias no son tenidas en cuenta por los recursivistas pues los bienes primarios o los recursos, como medida de comparaciones interpersonales no establecen sino las diferencias entre las concepciones de bien, los fines y los objetivos de los individuos; por el contrario Sen fundamenta su enfoque de las capacidades en esas otras diferencias. Por ello, nos encontramos con casos como el de un parapléjico que a pesar de tener los mismos bienes primarios (ingresos, riqueza, libertades políticas etc.) que una persona sana, tiene menor capacidad de transformar estos recursos en bienestar, en divertirse, en participar en la vida comunitaria, en acceder a determinados trabajos etc. O casos como el de una mujer que puede tener los mismos bienes primarios que un hombre, pero por condiciones como su rol de ama de casa o un embarazo su posibilidad de aprovechar estos recursos se ve disminuida.

Las “capacidades” representan las múltiples combinaciones de realizaciones que las personas pueden llegar a tener, y el “conjunto de capacidades” representa la libertad real de elección que una persona para llevar el tipo de vidas que valora³⁵. Para Sen la “libertad de elección” es un factor moralmente importante de la persona que no queda captado en la idea de bienestar y por eso

34. SEN, A., *Bienestar, Justicia y Mercado*, p. 66.

35. SEN, A., *Nuevo examen de la desigualdad*, p.53

propone las capacidades como medida de las libertades. Además, sostiene que el criterio de justicia ha de ser la “igualdad de capacidades” puesto que solamente éstas representan la libertad real de elegir modos de vida. La insistencia de Sen en que la justicia de las instituciones sea evaluada en términos de la libertad real que tienen las personas para elegir sus modo de vida, es indiscutiblemente muy próxima a la idea de Rawls de que la justicia social consiste en lograr una estructura social de libertades iguales para todos, que favorezca máximamente a los peor situados en esa estructura. En la medida en que el “valor de la libertad” depende de lo que se pueda hacer con ella, Sen y Rawls coinciden en que lo que importa es la libertad real de las personas; con lo que se Sen se muestra crítico es con la idea de que el nivel de bienes primarios sea suficiente para indicarnos la libertad de que dispone.

De otro lado, sus críticos consideran que la debilidad de su teoría está en que rechaza la idea de elaborar una lista de capacidades básicas que ayude a ponderar las diferentes capacidades; a ello contesta diciendo que aceptar una lista única puede resultar “*tremendously overspecified*”, y lo que hay que mirar son los valores de los ciudadanos para determinar qué realizaciones incluir. Debe haber un acuerdo consensuado y a la hora de hacer comparaciones entre personas y de diseñar instituciones y políticas sociales se deberá tener en cuenta cuanto valor le dan y cómo ordenan los ciudadanos esas realizaciones³⁶.

En cuanto a sus aportes, el elemento esencial en la valoración del bienestar que escapa a otros enfoques es la propia valoración que se hace de la persona, del modo de vivir que ha alcanzado. El centrarse en las capacidades hace aparecer un cuadro de realizaciones entre posesión de bienes, utilidad y bienestar bastante sensible a las cuestiones distributivas en la medida en que permite detectar en qué y por qué una persona no ha logrado lo que otra o lo que en la sociedad se considera normal. Sen deja planteada la necesidad del reconocimiento de la diversidad humana en el análisis del bienestar y aporta elementos

36. Vid. SEN, A., *Capability and Well-Being*, en M. Nussbaum y A. Sen (Ed), *The Quality of Life*; Oxford, Clarendon Press, 1993, ps. 47-48.

para que se reconozcan las especificidades locales y culturales a la hora de diseñar, de implementar o de evaluar las políticas sociales. Este aspecto resulta especialmente interesante, pues daría argumentos para demostrar el fracaso de la imposición en los países en desarrollo, de modelos de desarrollo económico con los cuales también se imponen forma de vida, de consumir, de concebir el bienestar o de organización sanitaria etc. que no consultan las realidades locales. Además para el caso de la sanidad, la medida de las capacidades interpreta de forma satisfactoria la igualdad de acceso como igualdad de uso de la atención sanitaria; así a la hora de repartir recursos se debe tener en cuenta las dificultades que las personas tienen para convertir recursos en salud; factores como la edad, el nivel de estudios, la posición geográfica o la condición social se consideran desde esta perspectiva importantes para evaluar el acceso efectivo a la atención sanitaria. De esta manera, la necesidad de atención sanitaria no va a ser evaluada únicamente por el diagnóstico profesional del médico, sino que ha de tener en cuenta todos los factores sociales, y personales que desigualan injustamente la transformación de la atención médica en salud efectiva.

Por otro lado, aunque Sen no se dedica específicamente a los estudios de salud, en sus trabajos sobre las causas de la pobreza³⁷ incorpora frecuentemente la salud y la atención sanitaria como uno de los factores más importantes en la desigual capacidad de las personas para transformar recursos en bienestar. De esta manera, si se entiende la atención sanitaria como un mecanismo para restablecer la igualdad de capacidades entre las personas, como sucede con la educación y las libertades políticas, tenemos entonces un argumento fuertemente igualitarista para dar prioridad a la financiación de la atención sanitaria³⁸.

Pasemos ahora al análisis de la justicia en el marco de las teorías utilitaristas.

37. Ver en su texto *Nuevo examen de la desigualdad* los temas sobre: "Liberarse del hambre, la malaria y otras enfermedades" y el capítulo 8 titulado: "Clase, Género y otros grupos".

38. La importancia que Sen da a la atención sanitaria queda demostrada en el hecho de que el dinero obtenido por ganar el Premio Nobel de Economía en 1998, fue otorgado para establecer un fondo para la educación y los cuidados de la salud en el este de la India.

3. LAS TEORÍAS UTILITARISTAS

Las teorías anteriormente citadas se podrían definir como deontológicas en tanto la justicia se identifica con principios que establecen lo que es correcto o justo independientemente de sus consecuencias. Por el contrario, la teoría utilitarista se enmarca en el consecuencialismo cuyo fin es interrogarse por el bien que una decisión moral o política genera y no por su bondad teórica o de principios, por ello para el utilitarismo lo que importa es el bienestar que se deriva de la actividad y no su adecuación a principios sociales, morales o políticos preestablecidos.

En su versión clásica de Bentham, el utilitarismo considera que el objetivo de la política consiste en la maximización de la felicidad o del bienestar de los miembros de la sociedad. Según Bentham “la mayor felicidad del mayor número es la medida de lo justo y de lo injusto³⁹”. Además lo útil se identifica con el mejor criterio de la justicia distributiva, por ello: “Ni las leyes, ni los derechos, ni la obediencia pueden tener otro fundamento ni otros límites que los que otorga la utilidad⁴⁰”. Igualmente, John Stuart Mill desarrolló el tema de las relaciones entre utilitarismo y justicia a partir de esos presupuestos, afirmando que la justicia distributiva tiene por objeto la utilidad general, es decir, la consecución del mayor bien para el mayor número, y que por tanto no es compatible con decisiones que no optimicen la utilidad⁴¹. De la maximización de la suma de las utilidades individuales se deriva su principio de la igualdad, pues todos los individuos compiten por igual a la hora de sumar utilidades individuales y nadie resulta discriminado cuando se trata de contar el aporte de cada persona al bienestar colectivo. En el terreno de la distribución del poder político, la fórmula se traduce en la relación “un hombre un voto” y en el de la moralidad política, el principio de la igualdad busca conservar la neutralidad o

39. BENTHAM, J., Fragmentos sobre el gobierno. Citado por GRACIA, D., *Fundamentos de Bioética*, Madrid, Eudema, 1989, p. 259.

40. *Ibidem*.

41. STUART, M., *El Utilitarismo*. Citado por GRACIA, D., op. cit., p. 262.

imparcialidad del poder público respecto de las concepciones del bien que los ciudadanos mantienen, aunque de manera más formal que práctica⁴².

El utilitarismo permite la comparación de las utilidades individuales definidas en términos del placer, la felicidad, el bienestar o la satisfacción de las preferencias. Este último concepto es el más usado actualmente por los utilitaristas para captar la idea de bienestar. De acuerdo con éste se gana en utilidad o bienestar cuando se consigue lo que se desea y se reduce dicho bienestar cuando no se satisfacen nuestros deseos. El cálculo de la utilidad según esta versión del utilitarismo se realiza a partir de preferencias racionales e informadas; sin embargo ante la imposibilidad de encontrar casos en los cuales la gente de manera habitual base sus preferencias en decisiones racionales e informadas, se ha optado por basar el cálculo en las preferencias que la gente "tendría" si estuviese plenamente informada y actuara racionalmente. Otra forma de resolver el problema de la separación entre preferencias racionales y preferencias irracionales consiste en admitir que lo que no sólo importa conocer el grado de satisfacción de las preferencias de los individuos, sino también la autonomía del individuo para definir estas preferencias. Esta es una rectificación importante de la teoría utilitarista porque une las exigencias de la libertad individual a la métrica del bienestar⁴³.

No obstante, la propuesta utilitarista de tener en cuenta las preferencias autónomas para evaluar el bienestar, encuentra problemas en situaciones especiales como las dadas por las "preferencias adaptativas", en las cuales los individuos ajustan sus aspiraciones a las posibilidades individuales. En dichas situaciones es difícil distinguir la satisfacción de las preferencias elegidas de manera autónoma de aquellas inducidas por la resignación. Este aspecto como veíamos en el anterior numeral puede llegar a justificar situaciones de enorme desigualdad.

42. PUYOL, A., op. cit., p. 23.

43. *Ibid.*, p. 27.

Otra de las críticas al utilitarismo realizada por Rawls, pone de manifiesto su imposibilidad de hacer responsables a las personas de sus preferencias, ya que en su afán de maximizar la utilidad colectiva, muchas veces sacrifican las preferencias individuales (aquellas cuyas consecuencias afectan a cada uno) en nombre de las preferencias externas (aquellas que van dirigidas a terceros). Para Rawls "...cuando se calcula el balance más grande de las satisfacciones no importa, excepto indirectamente, para qué son los deseos. Han de ordenar las instituciones de manera que obtengan la suma más grande de satisfacciones, no investigan su origen o calidad, sino únicamente si su satisfacción afectará el bienestar total. El bienestar social depende directa y únicamente de los niveles de satisfacción o insatisfacción de los individuos"⁴⁴.

En el ámbito específico de la sanidad el utilitarismo y especialmente una de las variantes más significativas de la moderna economía del bienestar, la economía de la salud, utiliza el bienestar como criterio para evaluar la justicia distributiva en sanidad. La economía de la salud pretende combinar los objetivos de la equidad y la eficiencia, para ello usa el criterio utilitarista de maximización de la utilidad agregada, que trasladado al campo de la salud plantea la igualdad formal de oportunidades en el acceso, la utilización y el beneficio que las personas obtienen de los servicios sanitarios. Desde el punto de vista de la eficiencia, es claro que desde esta perspectiva la justicia distributiva siempre debe regirse por la relación costo-beneficio, de tal modo que nunca haya obligación de hacer en justicia algo que no sea económicamente óptimo. Según Diego Gracia esto significa varias cosas:

- a. Que no es justo desviar fondos de otras partidas al presupuesto de la sanidad, si la relación costo-beneficio es mejor en otros campos que en el sanitario.
- b. Que si los recursos en salud son escasos deben destinarse a las actividades que menor costo tengan y que produzcan un mayor beneficio, así esto signifique la muerte de alguna persona, pues el criterio es: "Sacrificar unas

44. RAWLS, J. , Teoría de la Justicia. Citado por Puyol, A., op. cit., p. 31.

cuantas vidas ahora a cambio de salvar más en el futuro” en otras palabras la igualdad es importante pero mientras este al servicio de la eficiencia.

- c. Hay prestaciones y servicios que no pueden ser exigidos en justicia, dada su baja relación costo-beneficio, por ejemplo un trasplante de corazón etc.⁴⁵

Lo anterior nos demuestra que el criterio de maximización de la salud actúa, dentro de los recursos sanitarios, adoptando la forma habitual de maximización de los beneficios de la atención sanitaria. En un primer momento, el beneficio predominante de la atención se va a identificar con la reducción de la mortalidad, de manera que la maximización coincidirá con las vidas que la atención sanitaria es capaz de salvar, pero como la reducción de la mortalidad no proporciona toda la información sobre el beneficio de la asistencia sanitaria, recientemente ha surgido un criterio que intenta captar “los años de vida ajustados con calidad” o *Quality-Adjusted-Life-Years (QALY)*, el cual tiene en cuenta los riesgos del tratamiento, los beneficios (en cantidad y calidad de vida) y también los costos. El QALY funciona de la siguiente manera: Si una acción sanitaria aumenta un año la expectativa de vida entonces suma 1QALY; pero si esta expectativa de vida va acompañada de un estado pobre de salud se le resta 1QALY. El criterio del QALY ha dado buenos resultados en la racionalización de los recursos sanitarios en Oregon y Gran Bretaña, pero ha recibido algunas objeciones de tipo ético, principalmente en lo que se refiere al principio de igualdad⁴⁶.

Se dice que el QALY discrimina por razones de edad porque los años de vida esperados de una persona en cualquier tratamiento disminuyen automáticamente cuando aumenta la edad del paciente, por otro lado puede llegar a ser racista y sexista, teniendo en cuenta que algunas enfermedades predominan entre individuos de una raza o entre miembros de un género o una orientación sexual determinada, los cuales obtendrían menos puntaje, y que

45. GRACIA, D., ¿Qué es un sistema justo de servicios de salud? Principios para la asignación de recursos escasos; *Bioética: Temas y Perspectivas*, 527 (1990), p. 199.

46. Para un análisis bien profundo de este tema Véase Puyol, A., op. cit., ps. 137-144.

también discrimina por razones económicas, pues los pacientes que tengan tratamientos menos costosos se les dará prioridad en la lista de espera, además en algunos casos se les da prioridad a los pacientes con mejor posición económica bajo el criterio de que por su misma condición responden mejor al tratamiento.

Desde el punto de vista de la justicia, el problema distributivo del QALY es que se muestra indiferente con los factores sociales, económicos y familiares que rodean a los diferentes pacientes, pues su preocupación es simplemente cuantificar globalmente los años de vida ajustados con calidad para maximizar las unidades de salud y no las personas y sus necesidades individuales.

CONCLUSIONES

Aunque la crisis actual de los sistemas de salud está obligando a una racionalización de los recursos y a un aumento de su eficiencia, se hace necesario reflexionar sobre los modelos éticos que pueden llegar a sustentar las nuevas políticas sanitarias, ya que como se ha expuesto en este trabajo cada una de las concepciones de la justicia aporta diferentes criterios sobre lo que podría llegar a ser “equitativo” y exigible en “justicia” en el terreno de la sanidad.

El enfoque neoliberal, más preocupado por la defensa de los derechos individuales, en especial el de la propiedad, que por la igualdad, al no reconocer el derecho social a la atención sanitaria reduce la atención pública y da vía libre a los sistemas de seguros privados, dejando que la salud compita en el mercado como cualquier otro bien de consumo. Este es un modelo que como las evidencias lo muestran, deja sin resolver las necesidades sanitarias de una gran mayoría. Las distintas versiones del igualitarismo liberal comparten su preocupación por responder a las necesidades de los menos favorecidos, declarando la prioridad de la igualdad equitativa de oportunidades y el principio de la diferencia (Rawls), la igualdad de acceso a la salud según las necesidades (Daniels), la igualdad de recursos pero teniendo en cuenta la responsabilidad

individual sobre las preferencias (Dworkin), el criterio de la igualdad de capacidades de Sen que amplía la perspectiva de la equidad e incluye en los factores que la justicia sanitaria debe compensar las barreras sociológicas, culturales, geográficas, económicas etc. que condicionan el acceso a un nivel adecuado de salud. Sin embargo, la perspectiva de los igualitaristas liberales deja sin resolver lo que constituye hoy una “necesidad sanitaria” y el problema de las elecciones trágicas que hay que tomar por los recursos escasos. El utilitarismo y su criterio de maximización de la utilidad le aporta a los economistas de la salud argumentos para plantear la eficiencia como el objetivo básico par lograr la equidad de los servicios sanitarios, sin embargo por dar prioridad a su preocupación de relacionar costos con beneficios pierde la perspectiva de las personas en sí mismas y de sus necesidades individuales.

BIBLIOGRAFÍA

- BECK, U., *¿Qué es la globalización? Falacias del Globalismo, respuestas a la globalización*; Barcelona, Paidós, 1998.
- BOLADERAS, M., *Bioética*; Madrid, Editorial Síntesis, 1998.
- CONTRERAS, F., *Derechos sociales: teoría e Ideología*; Madrid, Tecnos, 1994.
- DRANE, J., Cuestiones de justicia en la prestación de servicios de salud; *Bioética: Temas y Perspectivas*, 527(1990), p. 202-214.
- DWORKIN, R., *Ética Privada e Igualitarismo Político*; Barcelona, Paidós, 1993.
- GRACIA, D., *Fundamentos de Bioética*; Madrid, Eudema, 1989.
- GRACIA, D., *¿Qué es un sistema justo de servicios de salud? Principios para la asignación de recursos escasos*; *Bioética: Temas y Perspectivas*, 527, (1990), p. 187-201.
- HAYEK, F., *Los Fundamentos de la Libertad*; Tr. J. V. Torrente, Madrid, Unión Editorial, 1991.
- KYMLICKA, W., *Filosofía Política Contemporánea: Una Introducción*; Tr. R., Gargarella, Barcelona, Ariel, 1995.

- MARTÍNEZ DE PISÓN, J., *Políticas de bienestar. Un estudio sobre los derechos sociales*; Madrid, Editorial Tecnos, 1998, p.187.
- NUSSBAUM, M. y SEN, A., *The Quality of Life*; Oxford, Clarendon Press, 1993.
- PUYOL, A., *Justícia i Salut. Ètica per al racionament dels recursos sanitaris*; Barcelona, Universidad Autónoma de Barcelona, 1999.
- RAWLS, J., *Teoría de la Justicia*; tr. María Dolores González, Madrid, Fondo de Cultura Económica, 1979.
- RAWLS, J., *El Liberalismo Político*; tr. Antoni Domènech, Barcelona, Crítica, 1996.
- ROSANVALLON, P. *La Crisis del Estado Providencia*; tr. Alejandro Estruch, Madrid, Editorial Civitas, 1995.
- SEN, A., *Nuevo examen de la desigualdad*; tr. Ana María Bravo, Madrid, Alianza Editorial, 1995.
- SEN, A., *Bienestar, Justicia y Mercado*; tr. Damián Salcedo, Barcelona, Paidós, 1997.

MEDICIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA DE UN GRUPO DE PACIENTES TERMINALES DE UNA UNIDAD DE CUIDADO PALIATIVO DOMICILIARIO EN SANTAFÉ DE BOGOTÁ, COLOMBIA.

*Liliana M. Támara, Iván Darío Arteaga, Isa Fonnegra-Jaramillo,
Cecilia Gerlein**

INTRODUCCIÓN

El concepto de calidad de vida ha ameritado múltiples análisis, desde perspectivas bien diferentes, puesto que parte del concepto de vida y por ende de todos los factores que la afectan. Pero ya que el mismo concepto de vida, está bien imbricado dentro de nuestra existencia y a pesar de ello semioculto a los ojos de la razón, es necesario partir de conceptos prácticos que hacen parte de la esencia de la vida humana, para hacer una aproximación al concepto de calidad de vida.

Uno de los componentes evidentes de la vida es la salud, puesto que la amenaza a la salud o la ausencia de ésta es conocida como enfermedad y el desarrollo de la enfermedad en la mayoría de los casos llevará a la muerte, es decir a la ausencia de vida. Es por ello que a pesar de lo difícil del abordaje racional sobre calidad de vida, es más evidente su realidad cuando se ve amenazada la vida misma.

* Fundación Omega. Santafé de Bogotá.

En torno, entonces a la salud, tanto clínicos como creadores de políticas en salud han reconocido la importancia de medir la calidad de vida relacionada con la salud, para informar acerca del manejo de pacientes y de las decisiones políticas en torno a ella. Sin embargo no ha sido fácil determinar cuál es la mejor forma de medirla¹ Algunos han sugerido que puede ser un instrumento global durante el tiempo y otros que debe ser en un grupo definido de pacientes en un momento del tiempo.

De acuerdo a Cassel², el sufrimiento es una sensación agobiante que abrumba al hombre cuando éste ve amenazada la integridad de su ser, de su existencia. El enfermo terminal, su familia y sus allegados encaran frontalmente todas las dimensiones del sufrimiento, puesto que el límite cercano y definido de la existencia del enfermo los aboca a enfrentar tareas que antes nunca habían vivido. La tarea entonces del cuidado de estos pacientes será ejercer la primera misión del cuidado de salud, aliviar el sufrimiento³. Así, todas las facetas de la vida humana deben ser atendidas aún en la fase terminal y de la manera como se atiendan dependerá la calidad de vida del sujeto enfermo, de su familia y sus allegados.

Hace más de 30 años se inició el movimiento Hospice⁴, para proveer apoyo y atención a las personas en las últimas fases de sus enfermedades, de modo que puedan vivirlas tan plena y confortablemente como sea posible. Afirman la vida y consideran a la muerte como un proceso normal y existen en la creencia y la esperanza que a través de un cuidado personalizado y de una comunidad sensible a sus necesidades, los pacientes y sus familias puedan lograr la necesaria preparación para la muerte, en la forma que sea más satisfactoria para cada cual⁵.

-
1. Guyatt. HG, Feeny DH, Patrick DL. *Measuring Health - related quality of Life*. *Annals of Internal Medicine*. 1993; 118: 622-9
 2. Cassel EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. *NEJM*. 306(11) 639-45.
 3. Villamizar E. "Derechos del enfermo terminal: la transición hacia lo cualitativo". En: *Cuadernos del Programa Regional de Bioética N° 1*. Organización Panamericana de la Salud. 1995.
 4. Saunders C. Opening Lecture, Saint Christopher's 5th Internal Conference. London.
 5. National Hospice Organization. *Standars for a hospice Program of Care*. London. Sexta revisión, 1979.

El tratamiento paliativo consiste en la atención activa y completa a los pacientes con enfermedades progresivas que no tienen acceso o no respondieron al tratamiento curativo. Su objeto es facilitar al paciente la mejor calidad de vida posible durante todo el proceso. El cuidado debe darse en un ambiente interdisciplinario para poder atenderlo como un todo, aliviando su dolor, manejando otros síntomas físicos, brindándole apoyo emocional, espiritual y orientación a él tanto como a su familia.

En nuestro país desde 1.987 se empezaron a formar unidades de cuidado paliativo, como iniciativas personales e institucionales. Una de esas iniciativas se consolidó en la Fundación Omega como un equipo interdisciplinario (medicina, psicología, enfermería, terapias, especialistas en dolor e intervenciones) especializado para atender hasta el final a los enfermos y sus familias en sus casas con todo el apoyo que el consenso internacional había alcanzado⁶.

Para ello se hace un equipo base de un médico y una psicóloga que atenderá a aquellos pacientes a cuyos médicos tratantes determinan que la progresión de la enfermedad no puede ser detenida; el paciente ya no se puede desplazar a la institución que lo atendía; esta no está capacitada para prestarle sus servicios o no le es posible controlar el dolor u otros síntomas y además la familia expresa su deseo de cuidar al paciente en la casa; realizando una intervención familiar psicológica inicial acerca de las necesidades psicosociales del paciente, el nivel de información sobre el diagnóstico y pronóstico que manejan y las modificaciones en las relaciones intrafamiliares, además de las posibilidades de cuidar al paciente en la casa. Simultáneamente se realiza una evaluación física del paciente y se inicia el manejo de dolor y otros síntomas, previa firma de un consentimiento informado de la atención. Se continua el cuidado por parte del médico con disponibilidad 24 horas al día, 7 días a la semana, e intervenciones de psicología y los otros profesionales que se requieran de acuerdo al proceso que se vaya viviendo. Al acercarse el final del proceso, se incrementan los

6. Bejarano F., Jaramillo I. *Morir con dignidad. Fundamentos de Cuidado Paliativo*. Bogotá, Fundación Omega, 1992.

esfuerzos por mantener controlados la amplia variedad de síntomas físicos, emocionales y relacionales que se manifiestan en la agonía y la muerte, de tal manera que la calidad de vida se mantenga positiva en este último aspecto vital del ser humano; proveyendo lo que se podría llamar "calidad de muerte", que sería la resultante de mantener la calidad de vida hasta el último momento, pues se han satisfecho todas las necesidades del paciente de acuerdo a su entorno sociocultural.

Evaluar entonces si el manejo paliativo que se está realizando, tiene un impacto positivo en la calidad de vida, es decisivo para continuar con los protocolos de manejo, modificarlos o desarrollar unos nuevos. Algunas personas e instituciones han generado instrumentos para evaluar la calidad de vida de los pacientes terminales, algunos para cáncer aplicados en la fase terminal, tales como QLQ-C30 de la Organización Europea para la investigación y el tratamiento del cáncer⁷, el Functional Living Index Cancer⁸ o el CARES de la universidad de California⁹. Completo o acortado, el de la universidad de Wollongong en Australia¹⁰, o el generado por un equipo de Costa Rica en nuestro idioma¹¹. O específicos para pacientes terminales por cualquier enfermedad¹².

-
7. Aaronson, NK., Almedzai S., Bergman, B., et al. The European organization for research and treatment of cancer QLQ-C30: A quality of life instrument for use in International Clinical Trials in Oncology.
 8. Schipper, H. Clinch. J, MacMurray A, et al. Measuring the quality of life of cancer patients: The functional living index - cancer: Development and Validation. *J Clin Oncology*, 2 (5). 1984.
 9. Ganz, PA., Schag CAC, et al. The CARES: a generic measure of health - related quality of life for patients with cancer. *Quality of Life Research*. Vol 1. 1992.
 10. Viney, LL., Walker BM., Robertson T., et al. Dying in Palliative Care Units and in hospital: A comparison of the quality of life of terminal Cancer patients. *Journal of Consulting and Clinical psychology*. 62(1).1994. 157-64.
 11. Grau, JA, Martín M, et al. *Calidad de vida en el paciente oncológico terminal*. San José de Costa Rica. 1994
 12. Byock I, VITAS HealthCare Corp. *Missoula Vitas Quality of Life Index*. 1992.

METODOLOGÍA

Para la medición de la Calidad de Vida se utilizó el Functional Living Index Cancer (FLIC)¹³, para ello se organizó un comité evaluador de la traducción del instrumento (4 médicos, 6 psicólogas, 1 terapeuta ocupacional), después de aprobado se le administró a un grupo de 5 pacientes para asegurarse de la exactitud de la traducción, obteniendo total aceptación.

Posteriormente se realizó un estudio descriptivo, longitudinal, prospectivo, con controles internos en una muestra de pacientes de los atendidos en la Fundación Omega que aceptaron participar en el estudio y firmaron el correspondiente consentimiento informado. Los criterios de inclusión fueron: pacientes con diagnóstico histopatológico de cáncer con una proyección de vida aproximada menor a seis meses, sin mayor compromiso cognoscitivo, ni grave trastorno psiquiátrico, sin problemas de abuso de alcohol o sustancias adictivas.

A todos los pacientes el médico tratante les aplicó el cuestionario del FLIC con 22 preguntas, para ser contestadas mediante marcación sobre escalas análogas visuales de 1 a 7. Los pacientes fueron instruidos para leerlos por sí mismos y responder las preguntas trazando una línea oblicua sobre la línea de puntuación. Si el paciente no podía hacer las marcas, las contestaba verbalmente según el número, al entrevistador, quien las marcaba en la escala. A los pacientes muy debilitados o con problemas visuales el entrevistador le leía y hacía las marcas según las respuestas del paciente. La aplicación se hacía en la primera visita y luego cada 3 semanas, durante el manejo estándar de cuidado de paliativo, hasta el fallecimiento del paciente o hasta cuando debido a su estado, no era capaz de contestar las preguntas.

Se realizó un análisis de las historias clínicas de los pacientes de tal forma que se pudieran obtener los datos relacionados con: datos epidemiológicos (edad, sexo, diagnóstico, ocupación, composición grupo de cuidado) karnofsky,

13. *Op. Cit.* Schipper, H.

tiempos de diagnóstico, tratamiento curativo, conocimiento del diagnóstico y pronóstico, presencia y manejo de síntomas, clase de manejo y personal, tipo y vía de administración de medicamentos y uso de oxígeno.

Se utilizó adicionalmente para evaluar la calidad de vida de otros pacientes, un instrumento específico para pacientes terminales, por cualquier diagnóstico, el Missoula-Vitas Quality of Life Index (MVQOLI)¹⁴, el cual fue evaluado y traducido por el mismo comité, posteriormente fue enviado al centro de referencia del instrumento (VITAS - Health Care Corp.) quienes lo retradujeron y validaron rigurosamente, adicionalmente se empezaron a utilizar dos versiones para los pacientes hispano parlantes una de 25 y otra de 21 preguntas de acuerdo al grado de conocimiento del diagnóstico y pronóstico. Finalmente fuimos autorizados como usuarios licenciados para usar la versión en español en sus dos versiones finales de 25 y 15 preguntas.

Se utilizó la versión completa de 25 preguntas en aquellos pacientes que tenían información completa acerca de su diagnóstico y de su pronóstico y la versión de 21 preguntas para aquellos que no, de acuerdo al criterio del médico tratante, para evaluar las dimensiones: funcional, física, bienestar, relacional y trascendencia. Se escogió una muestra de los pacientes terminales de la Fundación que aceptaron participar en el estudio y formaron consentimiento informado y cumplían con los criterios de inclusión: Diagnóstico de enfermedad grave, progresiva, con un pronóstico menor a 6 meses, alertas y orientados son problemas de abuso de alcohol o sustancias adictivas. Al paciente se le dieron instrucciones de leerlo y contestar cada pregunta en la escala de 1 a 5 rellenando el círculo correspondiente a su respuesta. Si el paciente no podía hacer las marcas, le señalaba al médico cuál era la más adecuada y éste las marcaba. Si el paciente no podía leer, el médico le leía las preguntas y el paciente indicaba la respuesta numéricamente. El cuestionario se aplicó durante la primera visita y luego cada tres semanas hasta el fallecimiento del paciente o hasta cuando debido a su estado, no era capaz de contestar las preguntas. Adicionalmente el instrumento

14. *Op. Cit.* Byock I.

solicita datos epidemiológicos acerca de sexo, estado civil, grado de escolaridad, lugar de cuidado, autoadministración del instrumento.

El análisis estadístico se realizó mediante el programa de procesamiento de palabra, base de datos y estadística en microcomputadores compatibles con IBM para la Salud Pública, Epi-Info 6,0 del Centro para el control de las enfermedades de Atlanta, Georgia USA, 1995. Se obtuvieron promedios, rangos y porcentajes de los datos epidemiológicos.

Mediante el EPI- Info 6.0 se realizó un análisis bivariado de los datos obtenidos de calidad de vida mediante el FLIC frente a los datos epidemiológicos, karnofsky, tiempos de diagnóstico, tratamiento curativo, conocimiento del diagnóstico y pronóstico, presencia y manejo de síntomas, clase de manejo y personal, tipo y vía de administración de medicamentos y uso de oxígeno.

Para el análisis de los resultados del Missoula Vitas se utilizó el programa diseñado por Vitas Healthcare Corp. Y Ira Byock creado en LOTUS 3.4, con capacidad de presentar los resultados según cada pregunta, calcular los subresultados para cada dimensión evaluada y el resultado final.

RESULTADOS

Se analizaron los resultados de 55 encuestas del Functional Living Index Cancer (FLIC), correspondientes a 16 pacientes, de estos a 5 pacientes solo se les pudo aplicar en una oportunidad, durante la primera visita. A un paciente solo se le evaluó durante las visitas 9 y 10 de tratamiento médico y un paciente respondió la encuesta 8 veces. De las encuestas analizadas, 35 (63,6%) fueron autoadministradas, 4 fueron leídas por el entrevistador y marcadas por el paciente y las 16 restantes (29,1%) fueron leídas y marcadas por el entrevistador.

Los puntajes de Karnofsky para los pacientes evaluados estuvieron entre 30 y 90 con un promedio de 60. De las 55 evaluaciones realizadas, 21 (38,2%)

tuvieron un puntaje de karnofsky entre 30 y 50, 30 (54,5%) estuvieron entre 60 y 80 y solo cuatro evaluaciones fueron hechas a pacientes con valores de 90. (Figura 1).

Los resultados de las encuestas podían estar en un rango de 21 a 147, siendo el primero el de peor calidad de vida y el segundo el correspondiente a mejor calidad de vida, se obtuvieron puntajes entre 57 y 129, con un promedio de 97. Para efectos de análisis de la información se establecieron 5 grupos, así: Nivel 1 para puntajes <50, Nivel 2 entre 50 y 74, el nivel 3 entre 75 y 99, el nivel 4 entre 100 y 124 y el nivel 5 >125. De acuerdo a estos niveles, ningún paciente estuvo en el nivel 1, 3 pacientes (5,5%) se ubicaron en el nivel 2, 27 pacientes (49,1%) en el nivel 3, 22 (40%) se ubicaron en el nivel 4 y solo 3 pacientes (5,5%) obtuvieron más de 125 puntos, para ubicarse en el nivel 5. (Figura 2).

Se cruzaron los niveles de calidad de vida obtenidos, con algunas variables provenientes del estado de cada paciente, encontrando significancia estadística con valores de $p < 0,05$: correlación directa con la presencia o no de tratamiento de sostén, de tal forma que los pacientes que estaban recibiendo algún tipo de terapia curativa tenían una mejor calidad de vida ($p = 0,005$).

Si el paciente tenía conocimiento, bien fuera expresado por él (objetivo) o determinado por el médico tratante (subjetivo) completo acerca de su diagnóstico presenta niveles mas bajos de calidad de vida que aquellos que solo tienen información parcial ($p = 0,001$ y $p = 0,0029$).

En cuanto al número de síntomas físicos que el paciente presentaba y que por lo tanto requería manejo, varío entre 0 y más de 12, con una frecuencia del 27,3% entre 0 y 2 síntomas, 56,4% entre 3 y 5 síntomas, 12,7% entre 6 y 8 y 3,6% aquellos con más de 12 síntomas. En el análisis bivariado se encontró una $p = 0,006$ con correlación directa a mayor cantidad de síntomas, la calidad de vida disminuye, situación que no ocurrió con la presencia de síntomas psicológicos, ni con la apreciación del paciente acerca de si su control era apropiado o no. Se encontró correlación ($p = 0,0015$) entre mejor calidad de

vida y la apreciación del médico acerca del bueno, regular o mal control de los síntomas.

Otra variable significativa fue el tiempo que llevaban en cuidado paliativo ($p=0,05$), entre más tiempo se había tratado menor calidad de vida tenían, lo cual se puede correlacionar con la disminución progresiva de su estado funcional y por lo tanto la disminución de su calidad de vida, evidenciada por el cruce de los resultados de Karnofsky agrupados en 4 estados funcionales con $p=0,04$.

Dentro de las variables relacionadas con la atención de profesionales solo se encontró correlación con la atención de terapia ocupacional y atención de tiempo completo de enfermería; aquellos pacientes que requieren este tipo de atención están más incapacitados y por lo tanto su calidad de vida se encontró peor ($p=0,03$; $p=0,006$).

En cuanto a los medicamentos y su relación con la calidad de vida se encontró correlación entre el uso de antieméticos ($p=0,002$), debido probablemente a la especificidad del instrumento para pacientes con cancer en tratamiento; y el uso de hipnóticos ($p=0,003$), ninguno de los otros medicamentos mostró significancia estadística en cuanto a número ni en cuanto a tipo. Y según la vía de administración la calidad de vida disminuye notablemente en la medida que se utilizó la vía rectal ($p=0,00049$), al igual que si el paciente está recibiendo oxígeno de manera permanente ($p=0,019$).

Las siguientes variables no mostraron significancia estadística al cruzarlas con los valores de calidad de vida: Conocimiento del pronóstico objetivo o subjetivo, número de visitas médicas, psicológicas o de otros profesionales, desde que los síntomas físicos estén controlados.

Para el análisis de las encuestas de Missoula Vitas Quality of Life Index, se completaron 15 encuestas de la versión completa y cuatro encuestas de la versión acortada de 21 preguntas. Los valores totales de calidad de vida podían variar entre 0 y 25, para la versión completa los valores variaron entre 14,5 y 20,6

(Tabla 1), con un promedio de 17,96. Al analizar los subtotales dimensionados (Figura 3) se puede observar que para el cuadro global la distribución de los valores de calidad de vida se localiza hacia el semiplano positivo, incluso en 3 pacientes todos los valores se encuentran en ese semiplano. Si se analiza cada aspecto evaluado, en las dimensiones física, de función y bienestar, solo en 3 pacientes de los 15 se encontraron valores negativos de calidad de vida y en 1 se encontró un valor neutro para la dimensión física y de bienestar, mientras que para el aspecto de relaciones interpersonales se equilibró a 0 en 6 pacientes. Solo un paciente tuvo la dimensión de trascendencia calificada como negativa, pero en 5 se encontró neutra.

En el análisis de los 4 pacientes a los que se les aplicó la versión acortada se encontraron valores entre 11,5 y 16,75 (Tabla 2) y para los subtotales (Figura 4) se observa que en dos pacientes los resultados se agruparon hacia el semiplano negativo, a excepción del aspecto físico en uno y el interpersonal en el otro. En general el sentido de trascendencia fue calificado como negativo, excepto en un paciente, en el cual fue neutro. En el sentido de bienestar todos fueron calificados como negativos.

ANÁLISIS DE RESULTADOS

El análisis de la calidad de vida es un tema complejo y resulta aún más cuando se evalúa en condiciones extremas de vulnerabilidad, sin embargo aún en la fase terminal de cualquier enfermedad es posible alcanzar unos índices de calidad de vida buenos o aceptables de acuerdo al manejo que se aplique.

Teniendo en cuenta el tipo de cuidado que se le provee a los pacientes terminales de esta unidad de cuidado paliativo: interdisciplinario, domiciliario, acorde con los parámetros internacionales de manejo de dolor, síntomas e información y enmarcándose en los principios éticos de no hacer daño, beneficencia, autonomía; además de encuadre familiar y social. Se aprecia que la correlación entre la calidad de vida final de los dos instrumentos no es equiparable, pero

demuestran que en términos generales se están obteniendo buenos resultados, especialmente en el manejo de los síntomas físicos. Además es importante recalcar que los resultados de los dos indicadores de calidad de vida, dan algunas luces hacia donde se debe encaminar el cuidado de este tipo de pacientes.

Aunque es bien claro que se presentan dificultades en la aplicación y análisis de instrumentos que no sean específicos para pacientes terminales y cuando no se tienen en cuenta las características culturales propias de cada grupo que se va a evaluar. Se puede afirmar que no es útil comparar este tipo de mediciones entre pacientes o entre instituciones, pero su aplicación y análisis sí provee directrices acerca del manejo global intrainstitucional o en la evolución de cada paciente.

El análisis de la calidad de vida para una unidad de cuidado paliativo no es el único indicador que se debe tener en cuenta al evaluar el quehacer institucional, se deben tener en cuenta evaluaciones de la familia, especialmente las repercusiones durante el período de tratamiento y durante el duelo, no solo a nivel emocional, sino físico y social. Dentro del equipo se debe mantener un seguimiento estricto de todos los aspectos de cada uno de los miembros del equipo por separado y en grupo, de tal forma que pueda ser lo más funcional posible. Es importante, igualmente, estudiar la motivación por la cual se solicita la atención, el impacto y el resultado que generan los aspectos geográficos, económicos y culturales acerca de la información, conocimiento y aceptación del proceso de enfermar y morir, del modelo occidental de cuidados paliativos. También se requiere evaluar el impacto del ejercicio de este tipo de cuidado privado, domiciliario, de libre escogencia según calidad, frente al modelo institucional impuesto o al eminentemente solidario. El otro aspecto que realzaría el valor de implementar el cuidado paliativo sería la evaluación de la promoción de la salud y la prevención de enfermedades al seno de los miembros de la familia durante el período de duelo.

FIGURA 1

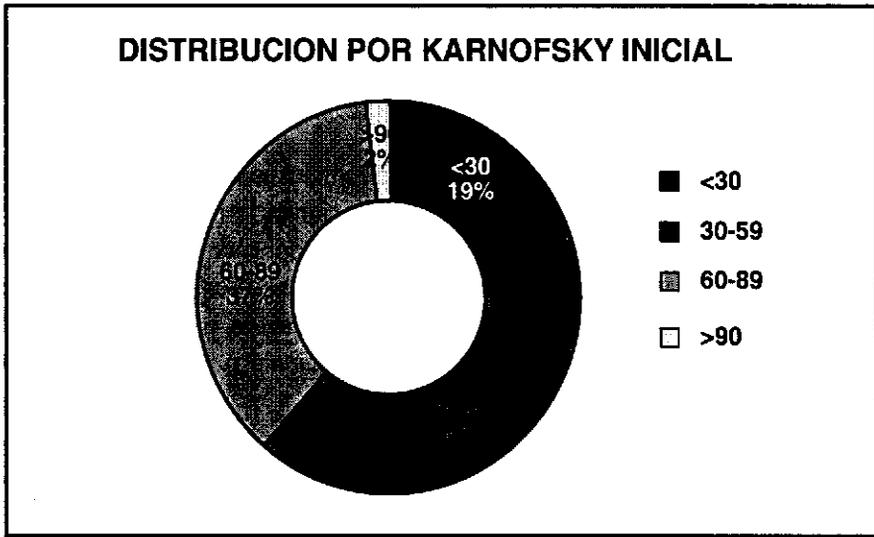


FIGURA 2

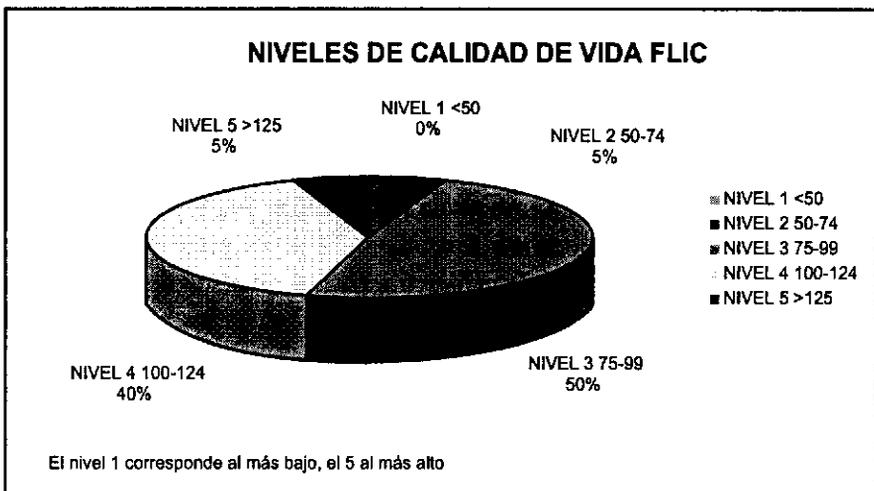


FIGURA 3

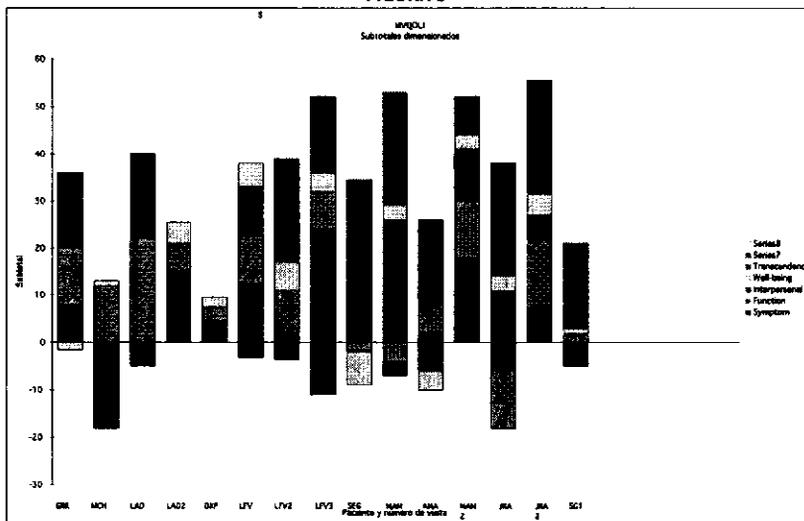


FIGURA 4

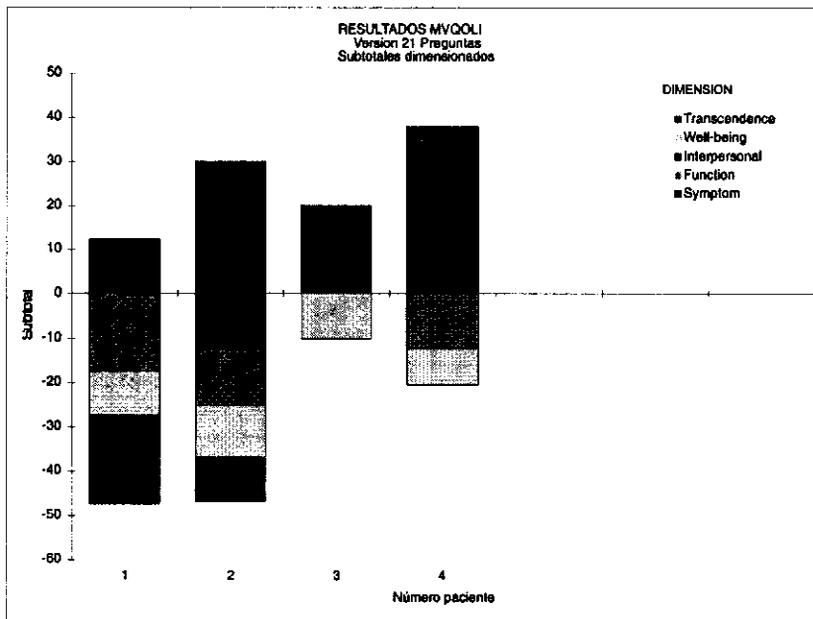


TABLA 1

	Nombre	No.	Q1	Q2	Q3	Q4	Q5	Q6	Q7	Q8	Q9	Q10	Q11	Q12	Q13	Q14	Q15	Q16	Q17	Q18	Q19	Q20	Q21	Q22	Q23	Q24	Q25	Self
1	GRR110996	1	1	1	3	3	2	1	-1	3	3	4	1	1	3	3	4	1	-1	-3	3	4	-1	-1	3	3	4	Y
2	MCH300497	2	2	-2	0	3	3	-2	-2	-4	-4	1	2	2	4	4	5	2	0	4	0	5	0	2	4	4	4	N
3	LAD150196	3	2	0	4	0	3	2	0	4	-4	5	-2	0	4	4	5	-2	-2	4	-4	5	2	-4	4	4	5	Y
4	LAD140896	4	2	1	0	3	2	2	0	4	3	4	1	0	3	0	4	2	2	3	0	4	2	1	0	3	4	Y
5	DXP130896	5	1	-	-	3	2	1	0	-3	0	4	2	1	3	0	4	1	1	3	-3	4	1	1	4	3	4	N
6	LPV240796	6	1	1	4	3	1	1	2	3	-3	5	2	2	4	4	5	-1	-1	-3	-3	4	-1	2	-3	4	5	Y
7	LPV051296	7	-1	-1	4	3	2	-1	-1	-3	3	3	2	2	3	3	4	2	2	0	-4	5	2	2	3	4	5	Y
8	LPV201196	8	2	0	4	4	1	2	-2	3	4	5	2	2	4	4	4	-2	-2	-3	-3	5	2	2	4	4	5	Y
9	SEG141196	9	-2	0	3	-4	3	2	-1	4	-2	5	-2	1	3	0	4	-1	1	3	4	4	1	0	4	3	3	N
10	MAM140896	10	2	2	4	4	1	2	-2	4	4	5	2	2	4	-4	1	-2	-2	4	-4	5	2	2	-4	4	5	Y
11	AMA151196	11	0	-2	4	0	2	-2	-2	-4	-3	5	-1	0	4	3	4	2	2	0	4	5	2	0	4	-4	3	N
12	MAM230996	12	2	2	4	4	1	2	2	4	4	5	2	-2	4	4	1	-2	-2	-4	-4	5	2	2	4	4	5	Y
13	JXA230197	13	2	-2	4	4	1	-2	2	-4	4	1	2	2	4	-4	5	-2	-2	0	-4	5	2	2	4	4	5	N
14	JXA280497	14	0	0	4	4	3	1	1	0	3	4	1	0	4	4	5	1	1	0	0	5	2	2	4	3	5	N
15	STG300497	15	0	-1	3	0	1	-2	-2	-4	-4	5	1	1	4	0	3	1	1	4	0	5	1	1	4	4	4	Y

	Nombre	No.	Síntomas	Función	Interpersonal	Bienestar	Trascendencia	Total
1	GRR110996	1	8	12	16	-1.5	0	18.45
2	MCH300497	2	-6	12	-12	1	0	14.5
3	LAD150196	2	-5	22	18	0	0	18.5
4	LAD140896	4	15	6	0	4.5	0	17.55
5	DXP130896	5	4.5	3	0	2	0	15.95
6	LPV240796	1	12.5	10	10.5	5	-3	18.5
7	LPV051296	7	2	9	-3.5	6	22	18.55
8	LPV201196	8	24	8	-11	4	16	19.1
9	SEG141196	9	18	-1.5	-0.5	-7	16.5	17.55
10	MAM140896	10	26	-4	-3	3	24	19.6
11	AMA151196	11	2	6	-6	-4	18	16.6
12	MAM230996	12	18	12	11	3	8	20.2
13	JXA230197	13	-6	-12	11	3	24	17
14	JXA280497	14	7.5	14	5.5	4.5	24	20.55
15	STG300497	15	0	2	-5	1	18	16.6

Gráfico 11
RESULTADO TOTAL

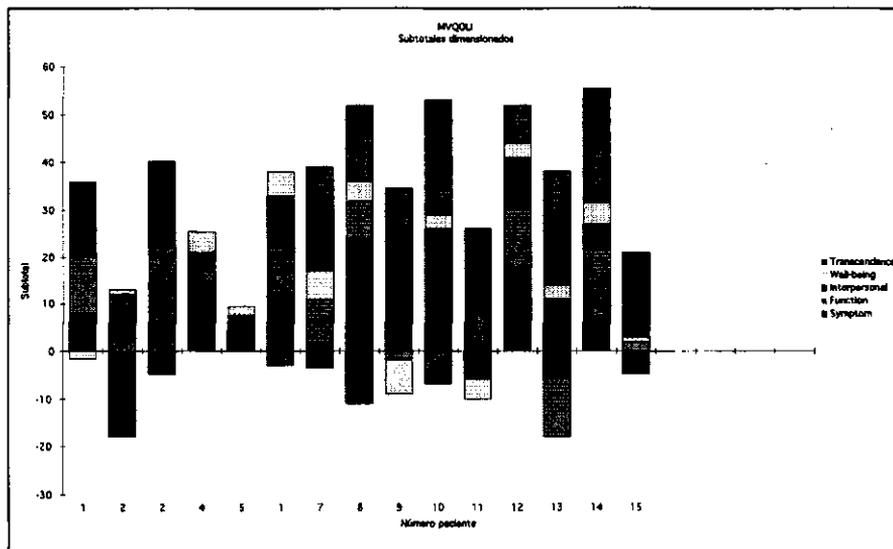
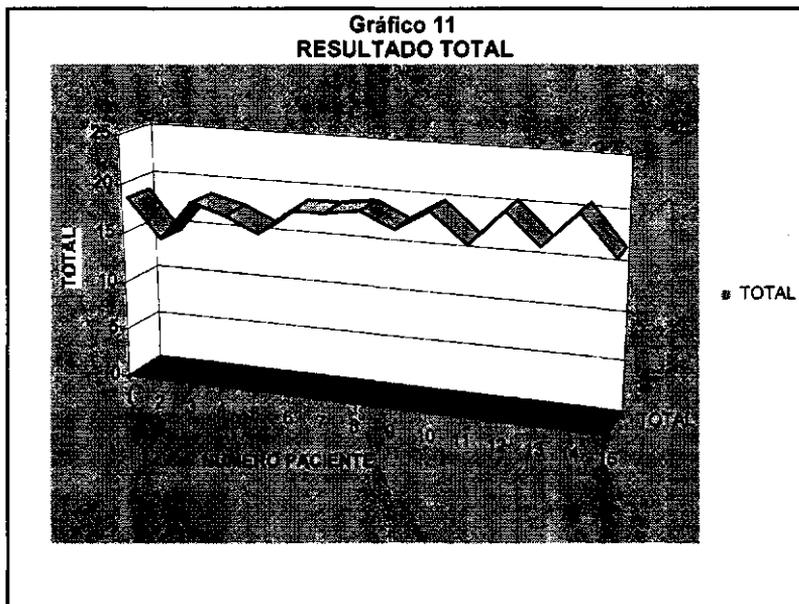


TABLA 2

	Nombre	No.	Q1	Q2	Q3	Q4	Q5	Q6	Q7	Q8	Q9	Q10	Q11	Q12	Q13	Q14	Q15	Q16	Q17	Q18	Q19	Q20	Q21	Self
1	AMG100996	1	-1	0	3	3	5	-2	-1	-4	0	5	2	-2	0	0	4	2	-4	5	0	-4	5	N
2	MCH280497	4	-2	-2	3	-4	5	-2	-2	-4	3	5	2	2	4	4	5	0	-3	4	2	-4	5	Y
3	MEC220796	2	1	1	0	3	2	0	0	0	0	4	-1	1	3	3	5	1	-3	5	0	0	5	Y
4	BXO250796	3	1	-1	3	3	2	-2	-2	3	-4	5	1	1	3	3	5	1	-3	5	0	0	5	Y

	Nombre	No.	Síntomas	Función	Interpersonal	Bienestar	Trascendencia	Total
1	AMG100996	1	12.5	-17.5	0	-10	-20	11.5
2	MCH280497	2	-12.5	-12.5	30	-12	-10	13.3
3	MEC220796	3	5	0	15	-10	0	16
4	BXO250796	4	6	-12.5	16	-8	16	16.75

**Gráfico 12
RESULTADO TOTAL**

