

# Globethics Repository

The logo for Globethics, featuring the word "Globethics" in white, sans-serif font centered within a solid blue rectangular background.

## Calidad de vida y principios bioéticos [Quality of life and bioethical principles]

This page was generated automatically upon download from the Globethics Repository. More information on Globethics see <https://www.globethics.net>. Data and content policy of Globethics Repository see <https://repository.globethics.net/pages/policy>.

Item Type	Article
Authors	Boladeras, Margarita
Publisher	Universidad El Bosque
Rights	Creative Commons Copyright (CC 2.5)
Download date	2026-06-26 16:40:58
Link to Item	<a href="http://hdl.handle.net/20.500.12424/215464">http://hdl.handle.net/20.500.12424/215464</a>

## 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
		<b><i>Escala de Movilidad</i></b>
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	
		<b><i>Escala de actividad física</i></b>
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	
<b>Escala de actividad social</b>		
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
<b>Categorías independientes</b>	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.
<b>I. Física</b>	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.
<b>II. Psicosocial</b>	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**

<b>Área I Área Física</b>	<b>Área II Área Psicológica</b>	<b>Área III Niveles de independencia</b>	<b>Área IV Relaciones sociales</b>	<b>Área V Ambiente</b>	<b>Área VI Espiritualidad/ Religión/ Creencias personales</b>
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.