

# Cuidado integral al paciente terminal

(Resource-generating elderly people)

Ibarzabal Aramberri, Xabier

Ingema. Inst. Gerontológico Matia Fundazioa. Usandizaga, 6.  
20002 Donostia/San Sebastián

BIBLID [1577-8533 (2004), 6; 111-130]

Recep.: 18.02.2003

Acep.: 22.07.2004

---

*No resulta fácil asumir que el final de la vida llega, las justificaciones y argumentaciones que se han ofrecido a lo largo de la historia no parecen servir hoy. En ocasiones, además, la actual medicina se encarga de disimular esta cuestión a través de su apuesta tecnológica. Pero la apuesta tecnológica por esconder la muerte y alargar la vida a relegado el cuidado de las personas, desvirtuando su verdadero y primitivo sentido.*

*Palabras Clave: Terminalidad. Compasión. Ancianidad. Cuidado y bioética.*

*Ez da erraz onartzen bizialdiaren amaiera iristen dela, eta historian zehar emandako justifikazio eta argudioek ez bide dute balio gaur egun. Noizean behin, gainera, egungo medikuntzak kontu hau disimulatu egiten du bere apostu teknologikoaren bidez. Baina heriotza ezkutatzearen eta bizi luizatzearen aldeko apustuak pertsonen arduratzea baztertu du, eta haren egiazko eta antzinako zentzua ahuldu du.*

*Giltza-Hitzak: Terminalitatea. Errukia. Zahartzaroa. Zainketa eta bioetikoa.*

*Il n'est pas facile d'assumer que la vie touche à sa fin, les justifications et les arguments offerts tout au long de l'histoire ne semblent pas servir aujourd'hui. Dans certaines occasions, en plus, la médecine actuelle se charge de dissimuler cette question à travers le défi technologique. Mais le défi technologique pour cacher la mort et allonger la vie a mis à l'écart l'attention aux personnes, en dénaturant son sens réel et primitif.*

*Mots Clés: Terminal. Compassion. Vieillesse. Soins et bioéthique.*

La enfermedad y la muerte llegan a destiempo, inoportunamente e injustificadamente, así nos lo parece al común de los humanos que no admitimos ningún momento óptimo para que termine la vida. Se entra y se sale de la vida, sin saber bien de que manera lo hacemos, cuanto tiempo tardamos en conseguirlo, ni tampoco el que vamos a consumir para abandonarlo. En realidad de lo que hablamos y nos interesa a las personas es el *tiempo de la vida* del que el nacimiento y la muerte forma parte de ella.

Los dos confines forman parte de algo más complejo e importante que está situado entre ambos límites; aquello que llamamos vida. La salida de la vida puede presentarse de manera prematura, con nuestra biografía sin terminar de desarrollar, lo que representa la verdadera tragedia de la vida. Morir sin vivir completamente aquello que hemos deseado y proyectado es una tragedia por más que Martin Heidegger tuviera razón al decirnos que desde el mismo instante que nacemos estamos perfectamente maduros para la muerte.

La otra manera, completando nuestra biografía, nos permite vivir nuestro argumento vital completo y una vez desarrollado nos aproxima y nos acerca al tiempo de morir. La muerte prematura es trágica por no habernos permitido la realización de la misma, su disfrute, comprobar su trascendencia y nos recuerda que desde que nacemos estamos maduros para morir, sin más perspectiva que la meramente biológica o cronológica. La segunda manera nos ha proporcionado la oportunidad de realizarnos y dejar en nuestras manos algunas posibilidades para su realización máxima, nos concede alguna forma de trascendencia humana.

No existen más modos posibles de salir de esta vida aunque hoy, gracias a la moderna tecnología médica, hemos descubierto cerca de nosotros la presencia de algunas personas que quedan postrados en situación particular, aquellos que parecen hallarse a camino entre la salida definitiva de la vida y su permanencia con nosotros; así sucede con los pacientes en Estado Vegetativo Permanente (EVP) que no sabemos bien si se encuentran entre nosotros o no. Este es, más o menos, el panorama que nos espera a todos.

Todos los hombres pretendemos, sin saberlo, salir de la vida en el tiempo oportuno, lo que los antiguos denominaron el *kairós*, que como acierta a explicar Diego Gracia no se trata de un momento ni de un instante; trata de un *tiempo*, aquel en el que la vida llega a la muerte<sup>1</sup>. Esto es importante recordarlo.

## LA FRAGILIDAD COMO CONDICIÓN HUMANA

La vida humana es especialmente frágil, la risa y el llanto son la expresión evidente de esa fragilidad. Nuestra vida está llena de situaciones como son el sufri-

---

1. Gracia, D: "La salida de la Vida", en Las Incertidumbres de un mundo en mutación. Deusto 2001.

miento, muerte, enfermedad, culpa o lucha donde el hombre se ve abordado y obligado a dar respuestas a situaciones diversas, aquello que el psiquiatra Jaspers denominó situaciones-límite. Lo mismo sucede en algunas situaciones bien conocidas como el enamoramiento, la infidelidad, la traición o engaño jamás imaginado o la vivencia de la experiencia religiosa, y tantas otras situaciones de la vida diaria. Todas estas situaciones están plenas de momentos intensos, únicos e irrepetibles. Se viven en algunas ocasiones de la vida las especiales y nos sitúan en un *tiempo* especial, son un *descubrimiento* como cuando se corre el velo de la vida y vemos las cosas de manera distinta, casi por primera vez.

Los hombres no tenemos experiencia de la muerte; podemos tener conocimiento y experiencia de nuestra agonía y de la contemplación de la muerte de los demás. Lo que sí tenemos es conocimiento de que vamos a morir, sobre todo a partir de una cierta edad esto parece más evidente. A medida que nos vamos haciendo mayores en edad tenemos más pasado y más futuro, vivimos lanzados al futuro y el presente se nos va constriñendo poco a poco. Como acertó a desarrollar Max Scheller, según va avanzando nuestra vida vamos teniendo cada vez más pasado, se encoge el presente, pero también vamos consumiendo nuestro futuro hasta llegar al momento cero, el de la muerte. No nos encontramos de bruces con la muerte, no chocamos con ella bruscamente; sino que la muerte está esperando en su lugar y tiempo precisos como parte integrante de la vida<sup>2</sup>. No depende en exclusiva de los años, se presenta en cualquier momento de la vida. Pues bien, el hombre que llega a anciano tiene esa experiencia, no explicable como si se tratara de un ejercicio intelectual alejado de la realidad; pero sabe, se da cuenta que se le está consumiendo su futuro, va dejando de ser *futurizo* poco a poco.

Esto es importante porque la medicina de hoy en día parece enfrentada, en ocasiones, a que eso suceda, ofreciendo a la persona soluciones para casi todo. Y también actúan de manera parecida algunos familiares cuando cuestionan la no aplicación de una alimentación forzosa o de cualquier otra medida extraordinaria para prolongar la vida de las personas; les tortura pensar ... *si no le pone usted una sonda de alimentación, o cualquier otra medida mi padre fallecerá, le va a dejar morir, se morirá sin remisión, ¿lo va a permitir?*. Si se diesen cuenta que el enfermo ya no es capaz de alimentarse porque se está acabando, terminando o muriendo, y por eso no es capaz de comer, resultaría más fácil el debate al que con tanta frecuencia nos toca enfrentarnos a los médicos. En realidad sí saben que va a morir y que tiene que fallecer, pero no lo pueden asumir. Y si los sanitarios comprendiéramos que no lo van a poder asumir y que entre ambas posturas (poner a ultranza o no poner la sonda) podemos ofrecer el no poner, pero asegurándole que va a estar cuidado de verdad, que no va a sufrir, no va a pasar sed, va a ser visitado él y la familia frecuentemente por los sanitarios, muchas situaciones conflictivas se solucionarían. La muerte se ha convertido

---

2. Sobre estas reflexiones es recomendable la obra de Max Scheler: Muerte y Supervivencia. Ediciones Encuentro 2001.

para muchas personas en inasumible, en el mayor fracaso de todos los posibles de la vida, incluido para los médicos.

## ENFERMEDAD

El descubrimiento que supone padecer una grave enfermedad te enseña que lo externo, lo inesperado y desconocido<sup>3</sup> te ha atrapado, que lo *abarcante* te *abarca* de manera inevitable. Recibir una grave noticia relacionada con la salud coloca al hombre ante un descubrimiento de significado y alcances poco previsible, inciertos, sitúa al hombre en lo que Jaspers denominó el *límite*. Desde otra aproximación, la ofrecida por Zubiri<sup>4</sup>, lo podemos explicar como *que la realidad se ha impuesto, la realidad se me actualiza. No es que el hombre vaya hacia la realidad, la realidad –la mala noticia– se me impone; la iniciativa no parte del hombre, sino de la realidad.*

Nos aproximamos hacia una situación –la enfermedad, el sufrimiento– que, o bien la hemos conocido ya muchos de nosotros, o sin duda la conoceremos con probabilidad. Estoy haciendo referencia a la cuestión del sufrimiento humano en razón del padecimiento de una enfermedad grave. Un autor, Lévinas, relató de manera impecable la vivencia que tiene el hombre ante un grave sufrimiento o un grave dolor:

.....Mientras en el dolor moral es posible conservar una actitud de dignidad y de compunción y, por tanto, de liberación, el sufrimiento físico es, en todos sus grados, imposibilidad de separarse del instante de la existencia. El contenido del sufrimiento se confunde con la imposibilidad de alejar el sufrimiento....En el sufrimiento se produce la ausencia de todo refugio.....Procede de la imposibilidad de huir y de retroceder. El dolor comporta en sí mismo una suerte de paroxismo, como si se anunciase algo aún más desgarrador que el sufrimiento, como si, a pesar de la ausencia de espacio alguno para el repliegue constitutivo del sufrimiento, quedase un terreno libre para un acontecimiento, como si aún hubiese algo por lo que inquietarse<sup>5</sup>. Lo queda por conocer es la muerte.

Antes de proseguir ya podemos afirmar que entre Jaspers, Zubiri y Lévinas hay algo en común. Todos ellos reconocen que hay *algo previo* en esta vida que es previa a cualquier otra consideración. Jaspers le llama lo *abarcante*, Zubiri la *realidad* y Lévinas lo denominó el *Otro*. De cualquier manera que se proponga la

---

3. Para aproximarse a estos conceptos pueden leerse los textos de Jaspers, en especial “La Filosofía ante la revelación”.

4. Ver la obra El problema Teológico del Hombre: El Hombre y Dios. Una buena fuente de aproximación para la comprensión de estos conceptos sobre Zubiri pueden hallarse en DIEGO GRACIA y su trabajo “Religión y Ética” publicado En *Bioética y Religiones: al final de la vida*. También puede leerse *Metafísica y Nología* en Zubiri de Juan Bañón.

5. Ibidem.

cuestión son maneras de expresar lo primario en la vivencia humana, hay algo que por su fuerza es im-pone, que se *im-pone* al hombre sin que el hombre lo pueda dirigir, Lévinas dirá:

*El Otro se impone como una exigencia que domina esta libertad, y a partir de aquí, como más original que todo lo que pasa en mí*<sup>6</sup>. Sea cualquiera la expresión a utilizar hay algo que se nos impone con tal fuerza y evidencia que no podemos sustraernos a ella. También esto sucede en la relación clínica cuando el hombre enferma.

## VISIÓN DEL ENFERMO POR LA MEDICINA

Esta situación por la que atraviesa el hombre enfermo define en ocasiones un modelo de relación entre el médico y el enfermo. La vulnerabilidad, la fragilidad de la persona ha sido comprendida habitualmente como una debilidad, una inseguridad y una falta de firmeza –infirmus– por parte del enfermo. Frente a esta, se sitúa la del médico que ofrece seguridad, firmeza y estabilidad. De esta dualidad se han derivado conclusiones importantes para la práctica y ejercicio de la medicina. La más conocida y decisiva fue la clásica, la que dedujo de la falta de firmeza, debilidad e inseguridad del enfermo, cierta *moralidad débil* o equivocada, de alto riesgo para el propio enfermo al que habrá que proteger. Se concluye de este posicionamiento fijando *posiciones morales débiles y fuertes* que no dejan espacio para el cuidado o la compasión, no tienen cabida; mejor aún, no tienen ni siquiera entrada en el dilema propuesto.

Así se ha visto esta cuestión a lo largo de la historia de la medicina. La fuente moral de esta actuación hunde sus raíces en la ética de Aristóteles; sólo nos mueve a la compasión aquel *que se la merece*, y no aquel que *se ha buscado* su desgracia, que *se la ha merecido* por su conducta viciosa y débil. En definitiva, la compasión y el cuidado consiguiente están reservados para los virtuosos, que sin haberlo merecido sufren la enfermedad o la desgracia. Ha sido expresado con todo rigor al plantear la cuestión de la virtud y el vicio. La medicina se sirvió durante siglos de este esquema. Había piedades inmerecidas, no deseables ni recomendables; no se podía ser piadoso con alguien distinto, diferente a los demás (los viciados). No se podía ni se debía porque supondría cometer una fragante forma de injusticia; unos eran merecedores de su culpa, *naturalmente merecedores* de su culpa, los otros no. Este modelo que ha trascendido hasta nuestros días en la medicina ya no resiste una mínima crítica. Pero así se comprende mejor los argumentos esgrimidos para no ofrecer algunos tratamientos a los fumadores, a los bebedores y el rechazo de ingreso en UCI pese a posibilidades de mejoría.

---

6. E. LÉVINAS (1997): *Totalidad e Infinito*. Ed. Sígueme, Salamanca, p. 109.

## ALGUNAS MODIFICACIONES

La modificación que ha sufrido este modelo de relación ha venido de la mano del Consentimiento Informado (C.I); mejor aún, de la socialización y judicialización del C.I. Según este modelo hoy ampliamente extendido en nuestro medio, el paciente es poseedor de unos derechos recogidos en la ley, hay que ofrecérselos, dárselos de manera general y completa, puede expresar sus quejas ante el servicio correspondiente, o ante los tribunales de justicia ordinarios si fuera preciso; incluso si no lo hace se le anima a ello desde instancias administrativas.

El cumplimiento de las leyes, normas, disposiciones, reglamentos y reglas ha triunfado como modelo de relación. Se ha implantado un modelo que pudiéramos llamar de *imparcialidad*; nos hemos convertido en *moralmente imparciales*, o mejor todavía, algunos pretenden ser *moralmente neutros*. Este modelo dibuja un escenario en el que los protagonistas –hospital, médico, enfermera y enfermo– cumplen el rol político y social encomendado. Con frecuencia, los que propugnan este modelo consideran que es el adecuado, que ofrece un terreno firme donde pisar, da garantías, seguridad. Propugna una ética de la justicia, entendida eso sí, de una particular manera. ¿Se podría pensar que se ha alcanzado un nuevo modelo de relación médico-enfermo, el basado en el Consentimiento Informado?

Representa el triunfo del positivismo legal y científico que arrasa en la práctica médica actual. Este modelo de funcionamiento en ocasiones satisface al enfermo cuando le da la razón y le resarce en sus derechos, pero no cuando se los niega. En ocasiones castiga al sanitario, en otras no; y en un buen número de ocasiones le deja sumido en la mayor incertidumbre o en la indefensión más completa a merced de cualquier jerarquía. Puede suceder que el enfermo se convierta en el único que tome decisiones sobre su tratamiento una vez escuchado las alternativas que se le han ofrecido.

Creo que este modelo que algunos quieren implantar no satisface a nadie, pero es el único al que se puede recurrir en la actualidad. Atente a los hechos científicos y legales, olvida lo demás y todo caminará bien- parece decir el médico; defiende con ahínco tus derechos y serás respetado, parece decir el enfermo. Un modelo que en realidad no satisface a nadie, entre otros motivos, porque no es real. La neutralidad a ultranza es imposible, no interesarse por los demás salvo para protegerse es un ejercicio complicado, producto de un refinado constructo intelectual alejado de la realidad humana. Ser neutral ante la persona que se halla sufriendo, atrapado en el sufrimiento sin poder huir ni retroceder como diría Lévinas es, sencillamente, imposible.

Sinceramente, opino que la realidad es más rica, más compleja y más natural que todo eso. El planteamiento que existe hoy es poco práctico, por mucho que algunos se empeñen en presentarlo así; y lo que es poco práctico corre el riesgo de ser éticamente dudoso, de convertirse en estratégico, predetermina la situación y el escenario, y los resultados también. Al derecho se le puede pedir lo que se le puede pedir, y nada más.

## **CUIDAR NOS DESCUBRE CAMBIOS, MODOS DE CUIDAR Y OBJETIVOS**

Por el contrario, hay otro modelo en el que se prima cierta preocupación por cuidar al Otro que está ante mí. Esta variante pretende desarrollar un modelo de responsabilidad ante el enfermo, además de cumplir con lo que las normas y reglas sociales determinan. No están enfrentados entre sí ambos modelos.

El sufrimiento humano origina cambios en la persona. La persona que sufre un dolor físico o una astenia insoportable, siente un desasosiego, dolor o intranquilidad, un no-poder estar tranquilo, una *in-quietud*. La persona que atiende preocupada a un diagnóstico y escucha las alternativas que se le presentan, y además tiene que tomar decisiones sobre su futuro, está angustiada. Estas situaciones le obligan a manifestarse de diversas maneras, en terminología levinasiana es el Rostro del sufriente el que me mira, se manifiesta y me interroga:

El Rostro se me impone sin que yo pueda permanecer haciendo oídos sordos a su llamada, ni olvidarme; quiero decir, sin que pueda dejar de ser responsable de su miseria<sup>7</sup>.

También al hombre –al médico y a la enfermera– le suceden cambios. Le obliga a cambiar, a salir de sí mismo; a *hacerse* en cierta medida, Otro. Es algo previo, es anterior a la racionalización, precede a cualquier explicación o justificación intelectual. Esto vendrá después.

Todas las personas necesitamos ser cuidadas en alguna ocasión de la vida, nadie se escapa a esta necesidad y cuanto más vulnerables nos sentimos más lo percibimos como una necesidad. Más adelante matizaré esta cuestión, pero, en principio, lo podríamos definir como una necesidad universalizable. Sucede con el cuidado o la compasión que pese a ser una demanda humana manifiesta e inevitable, está poco valorada socialmente, incluso bajo sospecha. Algo parecido a lo que sucede con la muerte, que pese a ser una realidad de la que no se escapa nadie, se invierten pocos recursos para un mejor conocimiento y ayuda de la persona en esas circunstancias.

## **INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN DE LAS PERSONAS: MODELOS DE CUIDAR Y APRECIO POR LAS PERSONAS**

Tradicionalmente existen varias maneras de cuidar. Una de ellas está plasmada en el tradicional modelo de relación madre-hijo: es una relación de ayuda total, es una forma de amor *que se siente*, se practica para con los hijos y con los seres más queridos y no se interpreta como una obligación, no precisa explicación. Es una forma de amor que resulta entrañable, nace de las entra-

---

7. Lévinas: Humanismo del otro Hombre, p. 46.

ñas<sup>8</sup>. La madre no está con- el hijo, está por- el hijo. En ocasiones esta relación puede ser tan intensa, tan apasionada, que llega a ser funesta para ambos. Por el contrario, hay otras formas de cuidado que se realizan con los que no son de mi grupo, con aquellos con los que no hay *atracción natural*, que incluso me producen rechazo. Este es el caso de algunos grupos sociales o humanos (ancianos, disminuidos físicos o psíquicos, marginados, extranjeros, enfermos terminales que no conocen su diagnóstico). Todos ellos serían los Otros; con ellos la relación de cuidado se convierte en obligación moral porque en ocasiones los rechazamos *por naturaleza*.

Esta distinción que realizo viene a expresar con nitidez una realidad terrible; los seres humanos apreciamos a nuestros semejantes de diferentes maneras, en ocasiones apreciamos y despreciamos, lo que concluye en algo significativo; que las personas tenemos alguna forma de *precio*. La ausencia de cuidado para con estos colectivos supone a buen seguro la exclusión social de su entorno si no su eliminación en ocasiones; por el contrario, cuanto más les cuidamos, protegemos y apreciamos, más les incluimos en nuestro medio social, independientemente de que obtengamos su C.I.

Pero cabe la duda del porqué los incluimos. ¿Para que terminen siendo como nosotros, a semejanza nuestra, para que se incluyan en nuestro modelo social, al modelo que el padre quiere para con su hijo, o al modelo que el médico tiene previsto que responda el paciente?. ¿Es acaso nuestro modelo de atención y cuidado social y sanitario tan bueno como para universalizarlo, incluso para imponerlo?. De entenderlo así basta con aplicar algunas recetas conocidas de antemano y esperar que el resto lo ponga la persona en cuestión. Por cuidado entendemos frecuentemente la aplicación de unas medidas estándar para todos. Por el contrario, si por cuidar entendemos que no es dar *café para todos*, porque cada uno es diferente al otro, unos somos más vulnerables que otros y por ese motivo unos necesitan recibir más que los demás o de manera diferente. Y un profesional del cuidado tiene que comprenderlo para hacer su trabajo.

Tomar decisiones morales supone, entre otras cuestiones, huir en todo momento de la adopción de medidas estratégicas y tácticas fabricadas de antemano para que los enfermos tengan que incluirse en determinada casilla prevista con antelación y no consensuada con nadie más. Esta estrategia está contemplada con frecuencia en la práctica médica, incluso consagrada, por la legislación española en lo relativo al rechazo a los tratamientos y el alta voluntaria<sup>9</sup>. Si comprendemos que lo éticamente deseable hoy sería promover la felicidad de la persona, aspiración legítimamente soñada por todos y no pretender única-

8. Expresión práctica utilizada por GRACIA, D. en su ponencia sobre Bioética y Cuidado el 30 de Enero de 2000. Palacio Miramar. Donostia. "Jornada de Introducción en Bioética" organizada por Gizartegintza. Departamento Bienestar Social Diputación de Guipúzcoa.

9. En la nueva legislación Española el médico propondrá el alta voluntaria al enfermo que rechaza un tratamiento. No figura como exigencia mínima del médico la averiguación de las causas de esta negativa, ni una aproximación a un conocimiento sobre la información o el grado de capacidad o competencia del que dispone el paciente para tomar decisiones.

mente lo que es correcto o mejor para ellas, ni siquiera lo que es bueno para las personas; sino lo que es óptimo para las mismas, se nos abren otras maneras de actuar. Tender a lo óptimo para los demás, aunque en ocasiones no se consiga.

Se puede argumentar que esto es complicado y falible, pero también es cierto que nos obliga a introducirnos por el camino de la argumentación, de la escucha atenta, de la reflexión profunda sobre lo que le sucede al otro. Y algo muy importante, nos aleja de la costumbre imperante por ver las cuestiones como dilemas –la elección de manera obligada entre dos situaciones contrapuestas– en vez de abrir la mente a otras alternativas<sup>10</sup>. Es elegir un camino al que ya vamos limpiando de estorbos gracias a la deliberación y la argumentación. Argumentar moralmente exige esto.

En ocasiones se llega a pensar que una correcta información al paciente, en contraposición al mal uso que de ella se hace en los hospitales sería una buena solución. Y lo es, pero solo en parte. La adecuada información a la persona que recibe una mala noticia sobre su salud es un derecho inalienable. Hoy nadie duda que eso sea así y que cualquier acto médico sólo tiene sentido ético y legal desde una correcta y adecuada información que asegure el consentimiento del paciente<sup>11</sup>. Pero no está dicho en ninguna parte que sea el derecho principal, ni siquiera el primero de todos los derechos que le asisten al paciente. En ocasiones para poder responder y participar adecuadamente en un tratamiento curativo, es preciso sentirse escuchado, atendido, tomado en consideración, que se tengan en cuenta sus propuestas, respetado, ser considerado como un interlocutor válido. En una palabra, cuidado. Cuidar en situaciones de gran vulnerabilidad es una exigencia moral obligatoria para un sanitario, forma parte del contenido del principio de justicia.

Pero la exigencia en proporcionar cuidados a la persona necesitada puede y debe ser la expresión justificada de una práctica social determinada. Si bien de todas las personas esperamos su disposición al cuidado hacia el que lo precisa, hay algunas que por estar vinculadas a una actividad social específica (sanitario) de las que esperamos más que otros, les exigimos más. Interpretando a MacIntyre<sup>12</sup> la actividad social posee *un bien interno* tan específico que solo ese colectivo humano es capaz de hacerlo bien, le es propio e inherente y por ese motivo está legitimado por la sociedad. De cada profesión se pide aquello que es inherente a la misma, lo que le es propio. Cuando sucede lo contrario, tan a menudo en el mundo sanitario– la falta de atención al enfermo terminal, la poca

---

10. Sobre estas cuestiones existe un excelente trabajo de GRACIA, D. publicado en *Medicine, Health Care and Philosophy* (2000) cuya traducción al español fue realizada por Nora Ibarra. Centro Menni de Bioética. Bilbao.

11. Este concepto forma parte del contenido del Art. 5 del Capítulo II Consentimiento–Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina.

12. MacIntyre, A: *Tras la Virtud*. p. 233 y ss.

compasión, la mínima implicación con su tragedia, incluso las actitudes huidizas y falsas cuando pregunta por su salud, los sanitarios nos excluimos de la sociedad, y la sociedad lo percibe y nos deslegitima.

Mas grave todavía, cuando el paciente o la familia sospechan, y hasta comprueban en ocasiones, que ese bien interno e intrínseco a la profesión sanitaria es substituido por un bien externo (dinero, prestigio o poder) que ocultan y anulan en ocasiones el bien interno hasta hacerlo desaparecer en ocasiones de la práctica profesional, nos acusan de algo peor, de algo más grave; sospechan que nos corrompemos, que estamos corrompiendo nuestra actividad profesional.

## OBJETIVOS DEL CUIDADO

Cuidar tiene que tener unos objetivos, quizás no del todo precisos, pero sí lo suficientemente diseñados. El objetivo de cuidar consiste en ayudar a restituir al hombre su limitación o incapacidad de manera que pueda recuperar el equilibrio consigo mismo y con su entorno.

Satisfecho este objetivo cesa buena parte de nuestra actuación para con él. Si conocemos que el paciente va a fallecer, que es un paciente terminal, nos encontramos ante una persona que ya no tiene futuro, lo está consumiendo. En terminología zubiriana diríamos que a la persona con enfermedad terminal le quedan algunas *potencialidades*; pero lo que es seguro es que ya no le quedan *posibilidades* que sirvan para desarrollar estas potencias, las está agotando, y donde no quedan posibilidades la potencia poco o nada puede hacer.

El hombre está permanentemente obligado a *ajustarse al medio* y va *adquiriendo posibilidades para poder ajustarse al medio* en que vive. El enfermo terminal va perdiendo estas maneras de *ajustamiento* al medio, ya no puede *ajustarse* más su capacidad de *ajustamiento* ha terminado. Sólo falta poner a la muerte el nombre de una enfermedad. Llegada esta situación el cuidador tiene que tener una dirección y un objetivo; la muerte sin sufrimiento ni dolor, en la mayor armonía consigo mismo, poniendo en cuestión otros conceptos como el derecho a elegir el momento y la forma de la muerte. Conceptos muy manoseados que en ocasiones distraen al médico de su verdadero objetivo y hacen sufrir innecesariamente al enfermo<sup>13</sup>.

---

13. Por su importancia transcribo unas líneas de la ponencia de Adela Cortina en el III Congreso Nacional de Bioética: .... reconocer el derecho a elegir el momento y la forma de la muerte es, a mi juicio, innecesaria y desaconsejable. El porcentaje de la población que desea elegir la forma y el momento de su muerte es mundialmente ridículo...los seres humanos desean vivir bien y poder contar a la hora de la muerte con sus seres queridos, el mínimo sufrimiento posible, buenos profesionales. Recogido en Problemas Éticos al final de la vida, en Xabier Ibarzabal. Cuadernos de Bioética 2. Publicaciones de la Real Sociedad Bascongada de Amigos del País (R. S. B. A. P.).

Algo parecido sucede con el paciente afectado con alguna forma de demencia en fase evolucionada. Comprobamos los profesionales que en algunos de ellos la acomodación a alguna forma de medio es imposible y también vemos formas de demencia que le permiten alguna forma de vida adecuada a su medio, pero que es absolutamente desbaratada por una banal enfermedad situándole al paciente al borde del precipicio. Estos supuestos exigen hoy del médico y del cuidador alguna reflexión. ¿Cómo una vulgar infección urinaria tratable con cualquier antibiótico y perfectamente resuelta ha sido causa de semejante catástrofe humana? Si, además, comprobamos que su restablecimiento no es el esperado y surgen nuevos problemas no imaginados con anterioridad pero irreversibles, todos esos datos apuntan a que nos encontramos ante una situación de máxima fragilidad y vulnerabilidad humana. Sucede que en ocasiones el paciente no se adecua a ningún medio, pese a haberle habilitado el más propicio para su situación. El paciente deja de estar *facultado* para su acomodamiento a las nuevas situaciones. El paciente es inajustable a cualquier medio que le proponemos, es incapaz de sobrevivir a ningún modelo. La *condición de posibilidad*, que diría Jaspers, se agota de manera irreversible.

Estas situaciones, muy frecuentes en personas con alguna forma de demencia, nos debe hacer pensar en que nos hallamos ante una situación especialmente singular para el anciano<sup>14</sup>, especial por cuanto la actitud médica a seguir puede alterar la correcta conducta del médico. Llegada esta situación concreta y común en la ancianidad, valorar adecuadamente si estamos ante una persona que está en la *terminalidad* de la vida es una obligación, no hace falta estar etiquetado de enfermo terminal para estar situado en la *terminalidad*. Y la conducta médica es importante por cuanto el riesgo de furor terapéutico absolutamente innecesario es elevado, y la práctica médica maleficente es posible. Este es uno de los riesgos que el paciente anciano, y vulnerable por su demencia, tiene al entrar en contacto con la medicina en las últimas épocas de su vida.

## LÍMITES DEL CUIDADO

El cuidado tiene que tener algún tipo de límite. Una forma de límite nos la dará nuestra propia capacidad para el cuidado, nuestras propias limitaciones, nuestra incompetencia para desarrollarlo, el ejercicio de esa falsa compasión que se traduce al sentir pena por el enfermo y no ser capaz de acompañar al enfermo. Son límites que pueden tener alguna forma de mejora, de superación.

Cuidar correctamente tiene que tener otro límite no menos importante; respetar la integridad de la persona. Está de moda repetir que realizamos una medicina y una atención integral al anciano. Que duda cabe que la premisa parece intachable y desde la Geriátrica se esgrime la atención integral al paciente anciano.

---

14. Sobre esta y otras consideraciones puede consultarse, Xabier Ibarzabal en "Estatuto del paciente con Demencia": De la Ciencia y Ética. Volumen 3 de Aula de Bioética de la Real Sociedad Bascongada de los Amigos del País.

no como uno de los distinguos frente a otras especialidades médicas. Se asegura con frecuencia que hay que abordar al anciano de manera integral por la cual sus problemas físicos, psíquicos y sociales deben ser atendidos y valorados de manera completa. Ha sido un acierto el comprender que la atención sanitaria puede y debe comprender, dar atención y respuesta a estas facetas de la vida. La vida y la enfermedad son parte de la vida de la persona. Pudiéramos asegurar que esta manera de acometer un cuidado o una atención sanitaria sería correcta, formalmente correcta. Lo que ya no sabemos es si sus contenidos materiales son igual de correctos.

Sucede que al univesalizar esta actuación, el principio formal, lo hacemos pensando que es beneficiosa para la persona, y universalizar supone extender y ampliar esta práctica a todas y cada una de las personas. De esta conducta se deriva el descubrimiento de no pocas situaciones por las que atraviesa el anciano que han pasado desapercibidas y son causa de serios problemas para él, en algunos casos reversibles. Pero no es menos cierto que para averiguar estas situaciones es preciso, en ocasiones, *abordar y descubrir* todo lo relativo a la vida de la persona. Esto exige una actitud cuidadosa y tiene unos límites; cuidar tiene que tener forzosamente unas limitaciones. De lo contrario, la invasión en la intimidad de la persona, *dejar al aire* sus valores como si de sus *vergüenzas* se tratara lleva acompañado el riesgo de no respetar la integridad del anciano. Lo que pretende ser integral puede terminar desintegrando a la persona, invadiendo aquello que consideramos todos de nuestra exclusiva competencia y apego. Invadir lo profundo de nuestro interior: nuestros valores.

### **ACERCA DE LA CONDICIÓN HUMANA DE ALGUNOS: PACIENTES EN EVP, DEMENCIAS Y DEFICIENCIAS MENTALES PROFUNDAS.**

Me quedaba pendiente completar una consideración sobre la universalización del cuidar. Partimos de la premisa de que todos debemos ser cuidados y necesitamos ser cuidados en algún momento de nuestra vida. Pero hay situaciones de la vida en donde esto parece ofrecer algunas dudas cuando menos razonables. Hay algunas situaciones de la vida en la que los enfermos presentan tan particular situación que nos cuesta reconocerlos como humanos, que cuando estamos ante ellos nos asalta la duda sobre si estamos ante seres humanos que lo son en la actualidad o han perdido esa condición. Pacientes en E.V.P y pacientes con demencias y deterioros cerebrales de tal magnitud nos hacen interrogar sobre esta cuestión.

En ocasiones nos parecen que son seres que han dejado de ser humanos, que lo que de original y sustantivo tiene la persona y que lo dota de humanidad – aprehensión y actualización de la realidad, de lo que “de suyo” tienen las cosas que se le presentan y las reconocemos, comprensión mínima de las mismas, comunicación, capacidad de realizar proyectos (proyectarse) desaparecieron de ellos. Como si en algunos casos (demencias evolucionadas y pacientes en EVP) tuvieron todas estas particularidades y las hubieran perdiendo en razón de una enfermedad; mientras que otras personas nunca las hayan tenido ni jamás

las tendrán como sucede con los retrasados mentales profundos. Indagar y desarrollar sobre estas cuestiones reales nos obliga a actualizarnos en la ética del cuidado y supone, además de un reto, actualizar las bases de la conciencia moral moderna; los fundamentos básicos de nuestras obligaciones morales.

## LA CRISIS DE LA RACIONALIDAD HUMANA Y POSICIONES DIVERSAS

Valoramos y estimamos tanto la racionalidad humana que terminamos, o por despreciar a los irracionales o tratarles como si lo fueran cuando no lo son. Si aplicásemos aquello tan conocido y usado de persona humana igual a *animal racional* tendríamos que eliminar de nuestra especie a muchas personas de nuestro entorno. Por eso nos parece que la condición de humanidad, lo que le hace humano a la persona, tiene las características que he citado y que son decisivas al referirse a estas cuestiones. Estas cuestiones han merecido la atención de diversos autores.

### POSICIONES DIVERSAS

1. Son varios los autores <sup>15</sup>que afirman que los pacientes en EVP son inaccesibles al cuidado, consideran que son inaccesibles porque han perdido la estructura funcional básica mínima para su acceso al cuidado, la base mínima suficiente para que comprendan que se les quiere hacer un acto correcto o bueno (beneficencia) que ellos lo puedan aprehender de ese modo (autonomía). No existiría una acción benéfica si no es reconocida así por su destinatario.

Dicho esto aclaro que este posicionamiento puede ayudar al debate a la hora de actuar, pero sólo en parte. Queda por reconocer que esta postura defendida por diversos autores no contempla otra cuestión no menos importante como es la incompreensión de este razonamiento por una buena parte de la sociedad actual, lo que le convierte en un planteamiento de difícil credibilidad ante la sociedad. Para muchos familiares aceptar que se ha pasado de *serlo todo* en esta vida a *ser nada* resulta imposible de aceptar. Su rechazo le convierte en poco operativo en la actualidad.

2. Desde una óptica liberal son ampliamente conocidas las tesis de algunos bioeticistas contemporáneos y entre ellos a Tristram Engelhardt<sup>16</sup>. Para este autor: *los fetos, las criaturas, los retrasados mentales profundos y los que se encuentran en coma profundo son ejemplo de seres humanos que no son personas*. Estas entidades –continúa el autor– *pertenecen a la especie humana*

---

15. Decisiones al final de la vida. Intervención del Dr. FRANCESC ABEL. Director del Institut Borja de Bioética de San Cugat. Ministerio de Sanidad y Consumo Consejo General del Poder judicial. 1999 Madrid. El autor plantea la posibilidad de retirar la alimentación e hidratación artificial en estos pacientes por entender que únicamente sirven para alimentar falsas expectativas. Diego Gracia considera como inevitable la pérdida de la condición de humanos en los pacientes en EVP.

16. ENGELHARDT, H: Los Fundamentos de la Bioética, p. 155.

*pero no ocupan una posición en la comunidad moral.* El autor exige la capacidad de la autorreflexión como condición inexcusable para ser agente moral, lo que complica su análisis y lo deja en cierta imprecisión. Como se ve Engelhardt incluye a un amplio número de personas en su categorización. La afirmación de que *no son partícipes de la comunidad moral por carecer de racionalidad*, entre otros motivos, conduce a nuevas dudas por cuanto no parece nada claro confiar en la racionalidad del resto de los humanos como paradigma certero y mucho menos absoluto.

También se puede objetar que los que no ocupan una posición en la comunidad moral nos preocupan lo suficiente como para ocuparnos de ellos, para preocuparnos por conocer sus enfermedades, controlar sus síntomas; nos asalta la duda sobre si nos comprenderán o no, si les queda algo de conciencia o no, si sienten y sufren y de que manera. Hace participar moralmente a sus semejantes. La experiencia de atenderles nos enseña eso, y la experiencia sigue siendo una de las vías para alcanzar el conocimiento moral.

3. Próxima a esta situación se hallan, así me lo parece, algunos enfermos con demencias muy evolucionadas, cuestión de tanta importancia en geriatría y trascendencia para la sociedad. Y es aquí donde se plantea la cuestión fundamental para el que debe proporcionarle unos cuidados. Se pregunta Agich *¿Un anciano que no reconoce a sus familiares ni amigos, que no sabe dónde se encuentra y que recuerda solamente fragmentos aislados del pasado, es una persona que todavía merece nuestros cuidados?*<sup>17</sup>. El autor, profundizando en la cuestión, asegura que aunque ese anciano haya desfigurado tanto su personalidad a causa de la demencia: *... sigue siendo mi padre, quizá un extraño, pero aun así mis obligaciones siguen siendo las de un hijo*<sup>18</sup>. En la respuesta que ofrece el autor se funden términos difíciles de conjugar porque normalmente la *extrañeza* la produce el desconocido, el ajeno, el intruso, el no deseado ni querido, el que no comparte nada o poco con nosotros, y no parece que sea el caso habitual en la relación padre con el hijo; pero lo realmente importante del caso es que el extraño produzca rechazo. Cabe interrogarse si es normal reconocer a un padre como a un extraño, de ser así invita a nuevas consideraciones. ¿Un padre al que llamamos extraño, le reconocemos como padre?

Además, no resultan fáciles de definir las obligaciones de un hijo para con su padre, son más comprensibles y claras las obligaciones de un cuidador profesional, que por loable y excelente que sea su cometido, está remunerado con un salario, la sociedad así lo percibe. Se introduce forzosamente una relación contractual, por eso cada vez más pretendemos profesionalizar esta relación. Convertirla en una nueva profesión, justificándola socialmente y dotándola de nuevos contenidos.

---

17. Agich, George A: *Ética y Envejecimiento*, en "De la Vida a la Muerte. Ciencia y Biología" Cambridge University Press. Ed. España 1999.

18. *Ibidem*: p. 166.

4. La búsqueda de una Fundamentación que de respuesta a estas inquietudes hace que otros la busquen en la lealtad<sup>19</sup> a quien fue, aunque ya no lo sea. En este caso se supone que la lealtad obedece a lo que de único e irrepetible tiene la persona; a los valores que le acompañaron y diseñaron como persona. Lealtad a una trayectoria, a unos valores o a una biografía, igual da la denominación, pero que ya son pasado. Lealtad que debe materializarse en actos que protejan a la persona en situación de terminalidad de conductas y actitudes agresivas, lealtad a una trayectoria por respetarle en lo que fue su paso por esta vida, pero sigue planteándose la pregunta de cómo se materializa el cuidado si no es capaz de comprenderlo por la enfermedad que padece

5. Otros autores <sup>20</sup>afirman que la persona con demencia es un fin en sí mismo y merecedor de una dignidad. García Ferez señala algunas de sus características. Me detendré en dos de ellas: La primera dice: *el ser humano es un ser que tiene dignidad*. La segunda afirma que *el ser humano es un valor absoluto(no relativo) y un fin en si mismo(no un medio)*. Ciertamente, nadie niega que el paciente en EVP, o la persona con demencia evolucionada no tenga dignidad, incluso reconocemos que al hombre muerto hay que tratarle con una dignidad y decoro pese a que nos sirva exclusivamente como donador de órganos –ya es un medio–, pero lo que nos ofrece dudas es sobre qué bases establecemos el cuidado y la atención médica a esos pacientes, con qué grado de esfuerzo, atención y dedicación, con qué presupuestos. ¿con los parámetros que usamos para con las demás personas o establecemos otros nuevos? ¿Hay que reanimar a un paciente con demencia evolucionada o en EVP tras parada cardiaca como a los demás pacientes crónicos? ¿son pacientes crónicos los EVP y demenciados profundos igual que cualquier otro paciente con cualquier otra enfermedad crónica? Son preguntas que surgen a nada que uno se detenga a pensar en ellas.

Si contemplamos la cuestión desde la perspectiva de que son pacientes crónicos que han sufrido una complicación crítica, aguda, la respuesta debería ser que sí puesto que en sí mismo la parada cardiorrespiratoria no es sinónimo de muerte, lo sería después de que fracasen los intentos de reanimación cardio pulmonar (RCP); de la misma manera que a cualquier enfermo crónico de cualquier otra naturaleza. Pero sin embargo la simple idea nos produce un cierto vértigo, cuando no un rechazo instintivo. Formalmente resulta muy correcto asegurar que todos somos merecedores de la misma consideración y respeto, que a nadie se le debe de marginar en razón de su edad, condición o enfermedad; pero sólo formalmente. La realidad es que luego comienzan a hacerse las excepciones a una RCP en determinados casos, y la literatura médica está plagada de ellas, como la vida misma. Lo que sucede es que los principios, ni en ciencia ni en ética, son absolutos, por más que algunos se empeñen.

---

19. POST, S. "Personas con demencia: Un reto moral". En: *De la Vida a la Muerte. Ciencia y Bioética*. Op. Cit.

20. GARCÍA FERREZ, J. "El enfermo de Alzheimer como persona". En: *Bioética: Un diálogo Plural. Homenaje a Javier Gafo*.

Por otra parte, las personas somos fines en sí mismos, pero también somos medios (donación de órganos, sujetos de investigación), por eso las personas somos fines *en sí mismo y no sólo medios*, aseguraba Kant. Es imposible no ser medio en muchas ocasiones de la vida, por eso a las personas en muerte cerebral les aprovechamos sus órganos para trasplantes. Dejan de ser fines en sí mismo para convertirse en medios exclusivamente. Esto era impensable hace unos años, incluso era una inmoralidad. Lo que repugna es que a las personas se las conviertan *en sólo medios*, o se las dirija como medios únicamente, como en ocasiones sucede.

Existe otra cuestión. No olvidemos que el área de la atención geriátrica hoy se ha convertido en una nueva fuente de negocio lícito, correcto y probablemente indispensable para la sociedad. Un nuevo negocio que permite una atención muchísimo más específica y completa que la que se dispensaba a los ancianos hace unos años. El anciano que necesita cuidado es, en alguna medida, un medio para que otros desarrollen por primera vez su trabajo, demuestren otros la ventaja de unos tratamientos frente a otros; y para otros, sencillamente, sea una nueva manera de iniciar un negocio nuevo. Y por todo ello no deja de ser un fin en sí mismo. Ha comenzado el tiempo en que a los cuidadores de estos ancianos se les inculquen los criterios de profesionalidad, de la misma manera que otros profesionales sanitarios lo tienen. Esto parece inevitable; lo que sucede y esa es otra cuestión, habrá que saber que patrones de profesionalidad inculcamos a los cuidadores y quienes son sus formadores. Nada de todo esto que señalo es ilegítimo si no se maneja al anciano *sólo como medio* para la obtención de unos intereses ajenos a él.

6. Otra argumentación que se usa con frecuencia con ocasión de este debate es aquella en la que se nos recuerda que estas dudas o cuestiones pueden terminar deslizándose por la *pendiente resbaladiza*; se sabe por donde se empieza pero no se sabe por donde continua, menos donde se termina, y acabamos por cometer actos inhumanos e ilegales. Ciertamente han habido experiencias trágicas en la humanidad que todos conocemos como muy peligrosas para la identidad humana.

Pero no es menos cierto que la combinación resultante de algunos usos de la tecnología médica moderna en combinación con sus manipuladores (técnicas invasoras en medicina) conducen a consecuencias trágicas, en ocasiones irreparables, tal y como ha sucedido con la aparición de los pacientes en EVP o las duras condiciones del final de la vida para muchos pacientes con demencia. En estos supuestos es más que probable que el abuso de estas técnicas ha recorrido la *pendiente resbaladiza* hasta su final, y sin embargo, no tiene la sociedad una clara conciencia de su peligrosidad ni el ánimo de sancionarlas o limitarlas, ni siquiera se piden cuentas de estas actuaciones, por más que algunos las denuncien en diversos foros.

## **RESPONSABILIDAD DE LA MEDICINA**

Aquí somos todos un poco responsables y la medicina no puede eludir esta responsabilidad. A la medicina le sucede que es una profesión que no está lla-

mada, ni mucho menos obligada, a *crear algo nuevo* a partir de la materia que tiene delante al modo y manera que otras profesiones como la arquitectura, la industria textil o la ingeniería a las que se les ofrece un material o un objeto concreto al que modelar para obtener un resultado diferente al del inicio. El fin primario de la práctica médica parece estar llamado a curar, como asegura Jonás: *al restablecimiento de un estado, y el estado mismo, aunque se aplique arte a él, no es un estado artificial, sino precisamente el estado natural o algo tan próximo a él como sea posible*<sup>21</sup>. De esa responsabilidad parece que nadie puede escaparse y es cuando nos horrorizamos cuando contemplamos a personas que más parecen el resultado atroz de una transformación técnica de la persona a la que conocimos. Aunque resulta impactante la expresión sí conviene preguntarse: ¿Y quién es la medicina para permitir que existan pacientes en E.VP, crear especies *neurológicas nuevas* como se ha dado en denominar a estos enfermos, de donde le viene esa autoridad, desde cuando?. Pero la respuesta a esta cuestión parece estar anestesiada por otras cuestiones y esta anestesia tiene varias causas.

La primera de ella podría ser porque la sociedad no las percibe como malas en sí mismas, lo que eximiría a sus causantes de cualquier responsabilidad, una segunda causa podría ser que pese a todo las termina por reconocer como inevitables y por último que si bien las estima dolorosas a la vez necesarias para la mejora continua de la medicina moderna. En definitiva, resignación o acomodamiento que al final nos salvará de las calamidades y la enfermedad y, quien sabe, si también de la muerte. De ser así lo realmente peligroso resulta pensar que la medicina nos pueda librar de la muerte retrasando poco a poco, progresivamente y lentamente, el momento de la misma, el tiempo de la muerte.

## ¿LA PRÁCTICA DE LA MEDICINA ES CAUSA DE MUERTE?

Continuando con el capítulo de las responsabilidades de la medicina y sus profesionales no podemos dejar de completar esta cuestión abordando otra como es la de los errores médicos.

Recientemente una publicación científica aborda la cuestión sobre si el error médico es consustancial a la práctica médica. Y han concluido que sí, después de tantos siglos de práctica médica nos atrevemos a decir que sí, que no es poco. Lo que todo el mundo imaginaba –Moliere sospechaba que los cementerios estaban llenos de errores médicos– lo acaban de afirmar o descubrir en EE UU, en el Institute of Medicine (IOM)<sup>22</sup>, presentándolo bajo el título *Errar es humano: construyendo un sistema sanitario seguro*. Lo que sucede es que esta confirmación era ya conocida en los EE UU de Norteamérica por los trabajos publicados años atrás por otra prestigiosa revista científica médica<sup>23</sup> en la que

21. JONÁS, H. "Arte Médico y Responsabilidad Humana". En: *Técnica, Medicina y Ética*. 1997.

22. PUERTA, J .L. "El sentido de la Enfermedad y la Muerte". En: *Envejecimiento Cerebral y Enfermedad*. Madrid 2001. Fundación Pfizer. Universidad Menéndez Pelayo.

señalaban los miles de personas que fallecen a causa de errores médicos. Es decir, errar es humano, la medicina es errática y, además, no va a haber manera humana de reducir ese riesgo al cero. Por supuesto que se puede ver esta cuestión desde el punto de vista económico y pasmarnos por el volumen de dinero que representa por compensaciones, pero aquí no es la cuestión primera que interesa.

Lo que sí prima es recordar que el ejercicio de la medicina ha llevado consigo desde siempre el riesgo de muerte para el enfermo y esta cuestión se puede abordar desde el punto de vista legal, pero también desde la perspectiva de ciencia que debe contemplar que siempre navega en la incertidumbre, que toda creación y actividad científica es por naturaleza humana, por tanto incompleta, imperfecta, limitada y sujeta a riesgos. Pensar así, en mi opinión, actuar responsablemente.

Habrá que conceder al debate ético y moral sobre estas cuestiones que venimos planteando las mismas prerrogativas, dudas o derechos que sobre la práctica de la medicina. Pedirle las mismas responsabilidades que a ésta, me atrevería a decir yo. Ha sucedido con esta cuestión que comento lo mismo que con la cuestión sobre los valores en la salud, enfermedad y la medicina; que lo sabían y lo conocían todos los humanos menos los que hemos pasado por la Facultad de Medicina, que pensábamos se trataba de una cuestión de hechos en exclusiva, mientras seguíamos ocultando los valores que encierran todos los actos humanos.

## **SALUD Y ENFERMEDAD**

Estas dos semblanzas me aproximan al final en esta cuestión. Tiene que ver con la salud y la enfermedad. En pocos años han cambiado de tal manera los criterios sobre salud y enfermedad que no acertamos con lo que queremos. O mejor aún, queremos un *perfecto estado de bienestar físico, psíquico y social*, es decir, queremos un imposible. Y dentro de ese imposible que asumimos como una exigencia que consideramos lógica, pretendemos que nos solucionen enfermedades como las degenerativas, la vejez y la muerte. Si no lo creen, lean lo que afirmaba William Haseltine, presidente de la empresa Human Genome Sciences, publicado en el New York Times en 1999: *la muerte es un conjunto de enfermedades que se pueden prevenir*<sup>24</sup>. Esta frase revela a las claras el convencimiento en la ilimitada potencia que le suponemos a la medicina actual.

Esta tendencia actual afecta al área de la medicina que trata de curar enfermedades que afectan a la ancianidad. Para algunos autores como Martínez-

---

23. Ibidem: p. 410. En este trabajo el autor recuerda los trabajos publicados en el año 1991 en la Revista New England Journal en la que se estimaba entre 44.000 y 98.000 personas las que fallecen a causa de errores médicos en lo EE UU de Norteamérica.

24. Ibidem, p. 406.

Lage y Hachinski es imprescindible un control sobre las enfermedades de la ancianidad. Sobre esto no cabe la menor duda, pero lo que parece más dudoso es el motivo que alegan:

*En los albores del siglo XXI la primera necesidad de salud pública no es ni mucho menos el fomento de la longevidad sino el control y la conquista de las enfermedades relacionadas con el envejecimiento*<sup>25</sup>. Me cuesta creer que las enfermedades como el Ictus, la enfermedad de Parkinson, el cáncer o cualquier otra relacionada con el envejecimiento, sean la primera necesidad de salud pública, dudo que estas patologías sean una necesidad de atención más prioritaria que la del SIDA que arrasa con la vida de millones de personas en plena juventud en todo el mundo y sin ninguna esperanza de acceder a medicación efectiva para su curación, personas que viven en ocasiones sin el mínimo decente para sobrevivir.

Dudo que estas pretensiones de los autores sean, en sí mismas, más prioritarias que la lucha contra el hambre en el mundo, controlar el SIDA y la malaria, el acceso a una sanidad básica para millones de personas o el control de nuestro medio ambiente deteriorado para que no terminemos por destruirlo.

En realidad lo que subyace detrás de estas pretensiones es el deseo de devolver al envejecimiento al lugar que tuvo en la antigüedad.: *a éste(envejecimiento) per se en la causa principal de la muerte, con lo cual se hará preeminente la necesidad de influir sobre este proceso, para a continuación añadir. Si esto llega a ser realidad, tendrá consecuencias quizá ni pretendidas ni deseables como las derivadas de un mundo lleno de viejos*<sup>26</sup>. Puede suceder que pensemos que tras la superación de las enfermedades nos quede por contemplar la *muerte natural*. Pero eso supondría pensar en llegar al final de la vida gracias a la *muerte por naturaleza*, olvidando que la muerte, además del componente biológico que conlleva, encierra un componente cultural. La prueba de esto último la tenemos en que cuando el hombre necesitó cambiar los tradicionales criterios de muerte cardiopulmonar por los de muerte cerebral –criterios de Harward–; es decir, cuando culturalmente lo consideró oportuno o necesario.

Pero las últimas palabras de la frase encierran nuevas advertencias. Y lo hago de la mano de Hans Jonás<sup>27</sup> cuando se preguntaba *¿sería justo o injusto cerrar el camino a la juventud ocupando el lugar que ella podría tener?*. Recuerda el autor a su colega Hannah Arendt cuando afirmaba: *la mortalidad es sólo el reverso de la perenne natalidad*. ¿Realmente estamos seguros de querer un mundo de viejos.? Llegada esta cuestión, y habida cuenta que la medicina no puede vencer a la muerte, cabe pensar si como apunta Callahan, *¿contra qué*

---

25. MARTÍNEZ-LAGE, P.; HACHINSKI, V.; MARTÍNEZ LAGE, J. M. Senilidad Cerebral Evitable. En: *Envejecimiento cerebral y Enfermedad*. p. 356.

26. Ibid.

27. JONÁS, H. *El Principio de Responsabilidad. Ensayo de una ética para la civilización tecnológica*. Barcelona, 1995.

*muertes debemos luchar más encarnizadamente, y cuales son comparativamente menos importantes?*<sup>28</sup>. Contestar a esto diciendo que lo mismo vale la vida a los 90 años que a los 90 minutos de su nacimiento es, sencillamente, falso. Falso porque entre otras cuestiones el estado tiene la obligación de hacer que todos lleguemos a viejos en las mejores condiciones posibles y no que los viejos continúen siendo cada vez más viejos. Como asegura Jonás tenemos obligaciones para con todos en esta sociedad, incluso para con aquellos que sin haber nacido aún, van a continuar nuestro camino, ellos también se merecen lo mejor. Hay que prepararles lo mejor.

Estoy convencido que en la realidad actual es el usuario, enfermo, cliente o cualquier otra denominación que usemos el que determina en buena medida la práctica asistencial, y así va a seguir siendo. Y lo vamos a seguir haciendo caso omiso de estas consideraciones asumir ni reflexionar algunas de las cuestiones anteriormente planteadas. Por su parte la ciencia médica va a continuar inundando el mercado con incontables promesas. Se debate continuamente sobre los medios (ofertas, recursos y presupuestos) de la ciencia y la medicina, y nos olvidamos de los fines. Tarde o temprano habrá que pararse a pensar.

---

28. CALLAHAN, D: "El problemático sueño de la vida: en búsqueda de una muerte tranquila". En: *Morir con dignidad: Dilemas Éticos en el Final de la Vida*.