

MESA SOBRE "LA DIGNIDAD DE LA VIDA HUMANA MAS ALLÁ DE LA MINUSVALÍA".

ASPECTOS RELACIONADOS CON LA ÉTICA Y HUMANIZACIÓN DE LA ASISTENCIA SANITARIA.

Dr. Jaime Boceta Osuna. Unidad de Hospitalización Domiciliaria y Cuidados Paliativos. H. Univ. Virgen Macarena. Vocal del Comité de Ética Asistencial del Área Sevilla Norte. Profesor asociado de ética médica.

Introducción.

Agradecimiento a los organizadores: Delegación Diocesana de Familia y Vida, Archidiócesis de Sevilla. Asociación Humanidad Nueva, del Movimiento Focolar. Moderadores D. Miguel Duarte y D^a M^a del Carmen de la Cuadra. Fundación CajaSol.

Gracias al P. Manuel Morales, religioso agustino, por su ponencia sobre los aspectos filosóficos, antropológicos y teológicos. Gracias a las personas que nos enriquecen hoy con sus testimonios: una madre de un niño autista, que promueve el asociacionismo; dos profesionales de una Unidad de Estancia Diurna, que trabajan con ancianos con demencia; una madre de tres hijos con discapacidad; y un médico con enfermedad neurológica avanzada. Gracias también a las más de ochenta personas que asisten hoy a este encuentro, sin duda interesados en defender la vida y la dignidad de las personas que viven con un déficit importante.

A continuación intentaremos definir los conceptos de deficiencia, discapacidad y minusvalía, y situarlos en el contexto de la salud, y el modo en que muchas personas, cada vez más, padecen discapacidad o minusvalía, y es una necesidad emergente el organizar la atención social y sanitaria poniendo en un lugar prioritario la atención a la discapacidad. Ese enfoque y reorganización mejorará la atención social y sanitaria de todos, convirtiendo en valor añadido esa atención orientada a la minusvalía.

Recordaremos el concepto de dignidad humana, consustancial al ser humano y que no se degrada por ningún tipo de limitación que éste padezca. Lo que enaltece o degrada la dignidad humana es el uso que hacemos de nuestra libertad, y la última de las libertades es la de elegir el modo en que uno vive su propia limitación, su propio sufrimiento. Esa libertad puede ayudar a elevar la dignidad de una persona que sufre una limitación.

Reflexionaremos sobre cómo el comprometernos con la realidad de las personas con discapacidad o minusvalías nos hace más humanos y por tanto mejores, y cómo la humanización de la sociedad y humanización de la atención sanitaria mejoran la vida de toda la sociedad.

1. Conceptos de salud, deficiencia, discapacidad y minusvalía.

Para hablar de la terminología relacionada con los conceptos de disminución de la salud y capacidad, conviene hacer una breve alusión al concepto de salud. Según la Organización mundial de la **Salud** (OMS): "Salud es un estado de completo

bienestar físico, mental y social, y no solamente ausencia de afecciones y enfermedades (1946)".

La OMS propone una Clasificación INTERNACIONAL DE DEFICIENCIAS, DISCAPACIDAD Y MINUSVALÍAS. Conviene distinguir entre esos tres términos, que utilizamos a veces como si fueran equivalentes, pero que tienen significados diferentes:

Deficiencia: es toda pérdida o anomalía de un órgano o de la función propia de éste.

Discapacidad: "Es toda restricción o ausencia (debido a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad de la forma, o dentro del margen, que se considera normal para un ser humano".

Minusvalía: "Es una situación de desventaja para un individuo determinado, con una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desarrollo de un rol que es normal en su caso, en función de la edad, sexo y factores culturales y sociales." La situación de desventaja a la que alude la OMS, se manifiesta en la relación entre la persona y su entorno.

EN RESUMEN: A una persona, una enfermedad, le puede producir una deficiencia en una parte de su cuerpo, que genera una discapacidad, o sea, una disminución en el funcionamiento de esta parte del cuerpo, la cual puede significar una minusvalía cuando interactúe con el entorno, al estudiar una carrera, buscar trabajo o salir a divertirse.

UN EJEMPLO: Una persona sufre una miopía (que es una deficiencia en los ojos), que, con el uso de gafas no le impide realizar ninguna actividad cotidiana. No tiene ninguna discapacidad ni minusvalía. Si, a pesar de llevar gafas, la miopía le impide ver con normalidad, esto representa una discapacidad. Si su posibilidad de integración social (estudios, trabajo, tiempo libre,...) se ve afectada por esa discapacidad, y no puede desarrollar su rol propio del entorno social y cultural en el que vive, diremos que tiene una minusvalía.

2. Concepto de dignidad.

Para hablar de la dignidad del ser humano es habitual remontarnos a Kant, que sitúa la dignidad en el centro de su teoría moral. La segunda fórmula del imperativo categórico, también conocida como la fórmula de la dignidad, dice "actúa de tal manera que trates a la humanidad siempre como un fin y nunca solo como un medio".

Numerosos filósofos han tratado este asunto antes y después, y de sus ideas podemos concluir que el concepto de dignidad humana es algo inherente al ser humano, y que incluye en un lugar prioritario la libertad. Libertad para decidir qué tipo de persona queremos ser y cómo queremos vivir.

Cada ser humano debe concretar el sentido del bien que quiere asumir para que oriente su existencia. Esa libertad nos hace capaces de tomar decisiones de acuerdo o en contra de lo que moralmente hemos asumido que está bien.

La ética, la moral, es intrínseca a la naturaleza humana y deriva de esa dignidad inalienable de cada individuo. El hecho de que ante un problema nos preguntemos ¿qué debo hacer? conlleva el que la persona está dotada de capacidad para discernir entre lo que está bien y está mal.

La ética, la moral, intenta distinguir qué cosas y acciones pueden potenciar o envilecer la dignidad humana. Es lo que se constata cuando decimos que un determinado acto es indigno. *Kant por ejemplo entendía que la libertad correcta es la que permite la libertad de los otros.*

A la hora de elegir entre lo que está bien y está mal, la persona suele partir de los estándares que le ofrece la sociedad en la que vive, y actualmente esos estándares no vienen dados por una doctrina religiosa ni una ideología concreta que determine un ideal de perfección humana. En una sociedad posmoderna, menos religiosa, con la credibilidad de quienes representan los ideales políticos bajo mínimos, el individuo se encuentra solo. Como dice Bauman, en esta época todo es líquido, cualquier objetivo o ideal se acomoda al recipiente que le da forma.

La autonomía individual se ha convertido en el valor fundamental en las democracias liberales, y en ese contexto ha ido surgiendo el concepto de calidad de vida para denominar la forma de vida más deseable para todos, que queremos vivir y vivir bien. Volveremos sobre esto al hablar de los Cuidados Paliativos.

El concepto de dignidad intrínseca del ser humano fue puesto en crisis durante la primera mitad del siglo XX bajo la influencia del darwinismo social, que sostenía que la moral es relativa, la dignidad humana es relativa, y algunas vidas no vale la pena vivirlas. Fue una teoría que sirvió para justificar actuaciones nefastas como la eugenesia y el racismo nazi.

En la actualidad los seres humanos exigimos e que los demás reconozcan nuestra dignidad. Aceptamos que somos distintos, que tenemos diferentes sexos, culturas, talentos, desiguales aptitudes para adquirir propiedades... pero que todos tenemos idéntica dignidad.

Entre las aportaciones del siglo XX al concepto de dignidad humana merecen especial mención la del personalismo cristiano de Mounier, y las grandes declaraciones y constituciones.

El personalismo añade una afirmación de valor, un acto de fe: la afirmación del valor absoluto de la persona humana. La persona es un absoluto respecto de cualquier otra realidad material o social, y de cualquier otra persona humana. Ninguna otra persona, y con mayor razón ninguna colectividad, ningún organismo puede utilizarla legítimamente como un medio.

Dios mismo, en la doctrina cristiana, respeta su libertad, aunque la vivifique desde el interior:

El preámbulo y el art. 1 de la Declaración Universal de derechos del hombre (1948) reconocen la «dignidad intrínseca de todos los miembros de la familia humana» y el Estatuto mismo de Naciones Unidas confía «en los derechos fundamentales del hombre, en la dignidad y en el valor de la persona humana».

El Consejo de Europa reconoce en la persona una dignidad muy próxima a la idea de dignidad intrínseca u ontológica, que permanece a lo largo de toda la vida, y requiere una atención más respetuosa y cuidado integral especialmente en las etapas más vulnerables, las de mayor debilidad del ser humano.

En los Derechos Humanos se produce la reconciliación del pensamiento cristiano con las más elevadas expresiones del pensamiento racionalista y laico. La Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948, invoca en su Preámbulo la "dignidad intrínseca (...) de todos los miembros de la familia humana", para luego afirmar que "todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos".

Con posterioridad, el concepto de dignidad humana fue retomado por los dos Pactos Internacionales de Derechos Humanos de 1966 y por la mayoría de los instrumentos condenatorios de las prácticas contrarias al valor inherente de la persona, como la tortura, la esclavitud, o las discriminaciones de todo tipo, y un gran número de Constituciones Nacionales, sobre todo de la segunda mitad del siglo XX, hacen referencia explícita al respeto de la dignidad humana como fundamento del Estado de Derecho.

En el enfoque asistencial de Cuidados Paliativos, el concepto de dignidad humana se coloca en el centro.

3. Cuidados Paliativos. Dignidad, calidad de vida y esperanza.

Según la definición de 2002 de la OMS, los Cuidados Paliativos son "un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias cuando se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida. Lo hacen a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, por medio de la identificación precoz y la valoración y tratamiento impecables del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales."

"Los CP proporcionan alivio del dolor y otros síntomas.

Afirman la vida, y consideran la muerte como un proceso normal. No intentan acelerar ni posponer la muerte.

Integran los aspectos psicosocial y espiritual de los cuidados del paciente, y un sistema de soporte para ayudarlo a vivir tan activamente como sea posible hasta el final.

Utilizan el abordaje en equipo, para tratar las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo la relación de ayuda o "counselling" en el duelo.

Procuran mejorar la calidad de vida, y pueden también influir positivamente en el curso de la enfermedad.

Son aplicables precozmente en el curso de la enfermedad, junto con otros tratamientos que intentan prolongar la vida, como son la quimioterapia o la radioterapia,

e incluyen también aquellas investigaciones necesarias para comprender y manejar mejor las complicaciones clínicas penosas.” .

En sus inicios, los CP se asociaron a las enfermedades oncológicas en situaciones avanzadas y terminales. Gradualmente se fue ampliando su campo de acción hacia enfermedades no oncológicas y también oncológicas en situaciones no terminales, que presentan un patrón de necesidades de alta complejidad y se benefician de un apoyo de los equipos de C. Paliativos.

Un buen ejemplo de la importancia de los CP oncológicos en fases precoces es el artículo de NEJM de agosto de 2010 sobre pacientes con cáncer de pulmón no microcítico con metástasis en el momento del diagnóstico. La atención compartida precoz entre oncología y paliativos mejoró la calidad de vida, disminuyó el dolor y la depresión, y aumentó la supervivencia de los pacientes incluidos en ese estudio.

Actualmente el reto de los CP está en la atención a las enfermedades avanzadas no oncológicas. Conviene reflexionar sobre su enorme importancia sanitaria y social actual.

En España, las enfermedades crónicas serán la principal causa de discapacidad en 2020. En 2030 se duplicará el número actual de personas mayores de 65 años. Un artículo publicado en febrero de 2013 en la revista de economía “Expansión” aporta datos económicos al respecto:

Casi el 40% del gasto sanitario que requiere una persona se ocasiona en los últimos seis meses de su vida. Casi un tercio (32,6%) de todos los ingresos hospitalarios se producen en los últimos 30 días de vida.

Los hospitales suelen estar dotados para atender eventos agudos y no para cuidar a personas con enfermedades incurables en la etapa final de la vida. Sin embargo, los pacientes y sus familiares acuden a los hospitales en esos periodos porque el sistema sanitario no ofrece alternativas adecuadas.

A veces, este ingreso es necesario, porque ciertos problemas y complicaciones pueden mejorar y estabilizarse con un tratamiento hospitalario, intenso y breve, que no se podría aplicar en el domicilio; el problema se produce cuando el ingreso se realiza o se prolonga porque no existen otras alternativas; en estas circunstancias, el ingreso conlleva una atención inadecuada y un coste impropio, en términos de sufrimiento evitable para el paciente y su familia, y también en términos económicos para la sociedad.

Los estudios de coste-efectividad que han comparado la atención en los últimos meses de vida con la presencia de equipos de cuidados paliativos apoyando el proceso, han demostrado que estos consiguen un mejor control sintomático y una mejora del bienestar general del paciente y la familia, así como una reducción de los costes por paciente de alrededor del 50%”. Los cuidados paliativos no sólo son necesarios si pensamos en atender bien al paciente; lo son también si tenemos en cuenta el hacer un mejor uso del sistema sanitario y buscar su sostenibilidad.

Los recortes en prestaciones sociales y sanitarias no son la solución.

Es posible hacer un mejor uso de los recursos actuales, convirtiendo la amenaza del sistema sanitario público en una oportunidad para mejorar su rendimiento. Convertir esa amenaza en oportunidad convierte también en plusvalía este aumento del número de personas con discapacidad o minusvalía: es imperativo reorganizar y humanizar la atención social y sanitaria, enfocándola a atender mejor a ese creciente número de personas en situaciones de cronicidad y dependencia.

4. Dignidad Humana y su relación con la Calidad de Vida y el Sufrimiento.

EL CONCEPTO DE CALIDAD DE VIDA es multidimensional, dinámico y subjetivo. Resulta difícil de medir y no tiene un único patrón de referencia. En CP, este concepto puede identificarse con cuatro dominios: bienestar físico, psicológico, social y espiritual. Actualmente se dispone de instrumentos validados para medir la calidad de vida. Normalmente el paciente es quien mejor puede valorar su calidad de vida, y cuando no puede informar al respecto, los cuidadores y los profesionales pueden aportar informaciones concretas útiles.

Las discrepancias filosóficas sobre el concepto de dignidad de la vida humana, se resumen en las ideas de dignidad "como punto de partida", o "como punto de llegada".

Como punto de partida, la dignidad humana estaría ligada a la vida desde su inicio, a los derechos humanos y a la igualdad de todos los seres humanos, independientemente de sus condiciones. Como punto de llegada, se entendería ligada a la calidad de vida como una resultante de la misma; así, en situaciones de grave pérdida de calidad de la vida, ésta ya no merecería ser vivida. Se habría perdido la dignidad, y sin ella la vida no tiene sentido.

La filosofía de los cuidados paliativos no puede ser neutral en esto. Consideramos la dignidad del paciente como un valor independiente del deterioro de su calidad de vida. De lo contrario, consideraríamos privadas de dignidad y de valor a personas que padecen graves limitaciones o sufrimientos, y que justo por eso precisan de nuestra especial atención y cuidado.

Cuando se habla de unas condiciones de vida indignas, las indignas son las condiciones, o los comportamientos de quienes las consienten o favorecen, pero no la vida del enfermo. Atendemos a los enfermos buscando la excelencia profesional, precisamente porque tienen dignidad.

La calidad de vida es uno de los elementos que debemos considerar en la toma de decisiones ético clínicas difíciles, como la Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET) o el rechazo de tratamientos fútiles. Debemos valorar, en cada caso, si una determinada terapia debe considerarse o no proporcionada a la situación del paciente.

EL CONCEPTO DE SUFRIMIENTO, según Gavrin y Chapman, es un estado afectivo y cognitivo negativo, caracterizado por la sensación del individuo de sentirse

amenazado en su integridad, el sentimiento de impotencia ante esa amenaza, y el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontarla.

De acuerdo con esa definición, el alivio de sufrimiento en CP debe encaminarse a disminuir la sensación de amenaza, y a reforzar y aumentar los recursos de la persona para afrontarla, ayudándole a adquirir control sobre la situación en que se encuentra.

Víctor Frankl profundizó en el sufrimiento y la cuestión del sentido, como psiquiatra, y con su experiencia como prisionero en un campo de concentración. Sobre la cuestión del sentido, escribió: "el dolor ha de ser eliminado siempre que sea posible. Pero existen dolores que no se pueden eliminar. Entonces, cuando ya no puede cambiar nada de la situación, soy yo el que tengo que cambiar ante la situación que vivo, y, cambiando yo mismo, creciendo, madurando con esa situación, me hago más fuerte y valiente para vivirle sufrimiento con fortaleza y dignidad. Al hombre se le puede desposeer de todo menos de la última de sus libertades: la libertad para decidir su actitud ante el sufrimiento".

Como Frankl, otros autores han reflexionado sobre el sentido antropológico del sufrimiento, y sus funciones, que podríamos agrupar en tres:

- **Aceptación:** No somos libres de enfermar o padecer limitaciones, nos es impuesto. Pero somos libres de adoptar una actitud ante esa realidad, de aceptación o de huida. Quien acepta la situación, convierte el hecho doloroso en una tarea: la de reorganizar la propia vida contando con esa realidad que se ha hecho presente.
- **Crecimiento:** ante el sufrimiento se puede producir un cambio de valores y una maduración. Se distingue, desde una nueva óptica, lo que es importante y lo que no lo es. Por eso hemos de ser cautos al valorar la calidad de vida desde nuestros parámetros de salud. Podemos considerar insostenibles algunas limitaciones que el enfermo puede haber aprendido a sobrellevar con serenidad y esperanza.
- **Interrogación:** sobre el sentido de la vida y de la muerte. La atención a las necesidades espirituales en el final de la vida, incluye ayudar al paciente a reelaborar esa cuestión del sentido. Para poder hacerlo con empatía y sinceridad, los profesionales debemos reflexionar sobre nuestras propias creencias, y el sentido de nuestro propio sufrimiento.

5. Promoción de la Solidaridad con el que sufre.

Ya hemos criticado el Darwinismo social, que ni fue creado ni respaldado por Darwin. De hecho, Darwin, y más tarde Wilson, padre de la sociobiología, sostuvieron que la especie humana tiene una predisposición genética hacia la ayuda solidaria, que esa es la base de nuestro éxito adaptativo (Wilson EO. On human nature. Penguin books. Nueva York 1978).

Siguiendo esto, Skinner afirma que los seres humanos tenemos una predisposición genética a la creación de valores éticos, sencillamente porque es parte de nuestra

estrategia para sobrevivir como especie. (Skinner BF. Más allá de la libertad y la dignidad. Salvat. Barcelona 1987.) Esa predisposición a la conducta pro-social solidaria no es básicamente racional. Su fuerza reside en ser emocional y adaptativa.

La psicología social estudia las situaciones en las que nuestra responsabilidad moral queda diluida, los fenómenos de dispersión de responsabilidad, que ocurren a veces cuando cada uno tenemos una prioridad muy marcada respecto a nuestros propios asuntos, o cuando interpretamos las dificultades ajenas en el sentido de "no es asunto mío", "no puedo solucionar el hambre en África o el mal en el mundo", "es un problema de la sociedad y de los políticos". Esa deshumanización y despersonalización puede ocurrir en la sociedad en general, y también en los sistemas de asistencia sanitaria. Cuando tenemos un compromiso explícitamente adquirido frente a los demás, el entrenamiento que supone ese compromiso disipa dudas y hace reaccionar positivamente hacia una conducta pro-social. En su libro "Ética como amor propio", Savater afirma que la existencia de una comunidad que se dota de normas, ayuda a que seamos responsables, y, al mismo tiempo, a acentúa los procesos de individuación, o sea, el ser libres y diferentes a los demás.

Respecto a cómo humanizar la asistencia sanitaria, los Cuidados Paliativos ofrecen un buen modelo, bien desarrollado a lo largo de las últimas décadas: centrado en la persona y su dignidad, integrando la dimensión espiritual además de la bio-psico-social, en la atención integral al paciente y su familia, redefiniendo el éxito y la eficiencia de la asistencia en términos de calidad y no solo cantidad de vida, trabajando en equipo y coordinándose con el resto de la red sociosanitaria, aunando diferentes tradiciones bioéticas, retomando la atención sanitaria como algo vocacional, y confrontándonos con la búsqueda del sentido desde modelos de espiritualidad respetuosos con cualquier religión o creencia.

Respecto a cómo combatir la deshumanización en la sociedad general, en medio de una crisis económica, social, y sobre todo de valores, acabamos de dar algunas pinceladas que esperamos sean de utilidad, pero también debemos recordar que quienes trabajamos con esa motivación, ya sea de modo profesional o de voluntariado, no estamos solos ni en minoría. Resulta impresionante la gran cantidad de personas que participan en algún tipo de voluntariado, y los que sin pertenecer a un voluntariado organizado dedican gran parte de su tiempo a cuidar de otros.

En este año de la fe, y en este momento en que celebramos que Cristo ha resucitado, podemos recordar que Dios es Amor, y nos creó a su imagen y semejanza. Está en nuestra esencia misma el manifestar ese amor de Dios, que se parece al amor de pareja, padre, hijo, amigo, al amor solidario del que cuida de su semejante cuando este lo necesita. Sin duda el encontrar el Amor de Dios en esas manifestaciones de amor humano solidario, desde la fe, y con esperanza, es el mayor regalo que nos hace cada día el atender a nuestros semejantes cuando nos necesitan.

MUCHAS GRACIAS.