

Hermanos de
San Juan de Dios
Barcelona
Provincia de San Rafael

Año 52. Segunda época. Abril - Mayo - Junio 2000
Número 256. Volumen XXXII

CONSEJO DE REDACCIÓN

Director

MIGUEL MARTÍN

Redactores

MARIANO GALVE
JOAQUÍN PLAZA
CALIXTO PLUMED
FRANCISCO SOLA

Administración

JOSÉ LUIS GARCÍA IMAS

Secretaría de Dirección

MAITE HEREU

CONSEJO ASESOR

FRANCISCO ABEL
FELIPE ALÁEZ
M.ª CARMEN ALARCÓN
MIGUEL A. ASENJO
MANUEL CEBEIRO
ESPERANZA CACHÓN
ÁNGEL CALVO
JESÚS CONDE
RUDESINDO DELGADO
JOAQUÍN ERRA
FRANCISCO DE LLANOS
PILAR MALLA
JAVIER OBIS
JOSÉ A. PAGOLA

DIRECCIÓN Y REDACCIÓN

Curia Provincial

Hermanos de San Juan de Dios

Doctor Antoni Pujadas, 40
Teléfono 93 630 30 90
08830 SANT BOI DE LLOBREGAT
(Barcelona)

E-mail: curia@ohsjd.es

Información y suscripciones

E-mail: revistas@ohsjd.es

<http://www.ohsjd.es>

Publicación autorizada por el Ministerio
de Sanidad como Soporte Válido.
Ref. SVR n.º 401.

ISSN 0211-8268 - Dep. Legal: B. 2998-61
EGS - Rosario, 2 - Barcelona

Sumario

Editorial

CALIDAD DE VIDA Y DECISIONES ASISTENCIALES 55

A MODO DE INTRODUCCIÓN 57

DISCURSO DE APERTURA 59

1. PONENCIAS 63

**Calidad de Vida: Concepto
y Fundamentos Antropológicos** 64

**Calidad de Vida desde la *Ética Civil*
y la *Ética Cristiana*** 78

**La Calidad de Vida: un concepto entre
la objetividad y la intersubjetividad** 86

**Calidad de Vida y tratamiento fútil:
concepto y aplicaciones prácticas** 93

Pacientes críticos y futilidad 110

2. MESAS REDONDAS 115

CALIDAD DE VIDA Y SOCIEDAD

Aspectos Sociales 116

Aspectos Políticos y Socio-Económicos 121

Aspectos Espirituales 127

Influencia de los Medios de Comunicación 135

CALIDAD DE VIDA Y DECISIONES ASISTENCIALES

Equipo Pediátrico 139

Equipo Quirúrgico 143

Equipo de Obstetricia 150

3. CLAUSURA 155

Conclusiones 156

Calidad de vida y decisiones asistenciales

Pocos conceptos han adquirido tanta difusión en los últimos tiempos como el de «calidad de vida».

Una serie de factores diversos han podido ser los causantes de tal popularidad. Y no el menor lo constituye el hecho del desarrollo científico, técnico y económico de la sociedad. Un desarrollo que a trancas y barrancas, con sustanciales desequilibrios e injusticias, ha llegado a constituir una sociedad del bienestar articulada en gran medida en torno al consumo. Al menos en los países más desarrollados.

En dicha sociedad los parámetros cuantitativos han adquirido notable desarrollo. Tenemos casi de todo; apenas nos falta nada. Nuestros problemas hoy vienen más por la vía del exceso que del defecto. Tenemos más dificultad en deshacernos de lo que nos sobra que el conseguir lo que nos falta. Es una sociedad con demasiados excedentes, tanto de productos elaborados como de basuras.

También la salud se halla situada en este marco de referencia. Los nuevos descubrimientos científicos con sus correspondientes aplicaciones tecnológicas, unidos a políticas sanitarias que tienden a la universalización del derecho a la salud, ha disparado no ya la expectativa sino la realidad en cuanto a la salud de los ciudadanos.

Las nuevas técnicas de reproducción asistida permiten a más personas el acceso a la maternidad/paternidad; la incompatibilidad con la vida cada vez se estrecha más en el ámbito de la neonatología; el descubrimiento del mapa genético humano y su aplicación terapéutica nos abre la puerta a tratamientos de enfermedades hasta ahora incurables; la cirugía, en su acopio de nuevos y sofisticados medios técnicos, se plantea y resuelve con éxito retos antes impensables... Todo ello, junto a una considerable elevación del nivel de vida, ha dado lugar a una esperanza de vida espectacular.

A sí las cosas parece lógica la introducción del concepto «calidad de vida». No se trata ya de sobrevivir, sino de vivir bien, con «suficiente calidad de vida». Muchos seres humanos que no hace mucho no hubieran podido llegar a vivir hoy pueden hacerlo. Muchos enfermos antes deshauciados disponen hoy de alternativas. Muchos ancianos ven aumentadas hoy de forma considerable sus expectativas de vida. Hoy es posible vivir más. Pero, ¿mejor? ¿Con la suficiente calidad de vida para que la vida merezca la pena ser vivida? La cantidad cede el paso a la calidad. Pero la calidad quizá sea algo más complicada que la cantidad.

Por ello, desde la reflexión bioética hemos de escuchar continuamente el reclamo a la «calidad de vida» —esperada, deseada, posible, aceptada...— como un elemento fundamental a la hora de la toma de decisiones.

Y aquí viene el problema, aquí aparece la pregunta: ¿CALIDAD DE VIDA? ¿Qué significa? ¿Quién determina el significado? ¿Cómo se acota el mismo? ¿Cómo nos podemos poner de acuerdo profesionales de la salud y enfermos en el mismo?

Parece claro que podemos hablar de unos aspectos objetivos que señalarían niveles de «calidad de vida». E incluso existen parámetros que los cuantifican. Indudablemente son elementos que nos ayudan. Pero que no cierran el debate. Porque si bien es cierto que la calidad de vida ha de tomar nota de los mismos, siempre quedará la opción de sentido personal sobre el mayor o menor grado de la misma.

Por todo ello el Comité de Ética Asistencial del Hospital Sant Joan de Déu de Esplugues (Barcelona) ha querido dedicar sus II Jornadas Nacionales de Comités de Ética a este tema.

Durante dos días se han debatido aspectos que intentaban abordar, por lo menos, las diferentes líneas entre las que se consideraba debería circunscribirse el concepto de calidad de vida. Desde la reflexión filosófica, antropológica, teológica, así como desde las vertientes asistenciales, y de la influencia que la propia sociedad ejerce en el diseño del mismo. No era fácil la tarea; no puede serlo. Estamos ante un concepto en constante evolución, sumamente influenciado por todos los flancos, imposible de definirse de forma total. Pero, al menos, se pretendía —repetimos— poner sobre la mesa todos los factores que lo constituyen y, a la vez, son susceptibles de modificarlo.

Si el tema es arduo, resulta especialmente espinoso para un Comité de Ética Asistencial —como el organizador— que ha de moverse en el ámbito de los inicios de la vida y sus primeros años. Allá donde ni el sujeto es capaz de transmitirnos los valores que dan más o menos calidad de vida a su existencia, allá donde habitualmente han de ser «otros» quienes decidan sobre ellos.

LABOR HOSPITALARIA cree honestamente hacer un buen servicio a sus lectores haciéndoles llegar el material allí expuesto y debatido. Consciente de que no cierra debate alguno. Pero consciente también de aportar un material digno para constituirse en un elemento de reflexión sobre un tema tan importante como el que nos ocupa.

LH

A modo de introducción



Los días 10 y 11 de marzo pasado se celebraron las II Jornadas Nacionales de Comités de Ética Asistencial en el Centro de Convenciones de «La Caixa» en Barcelona, bajo el lema «Calidad de vida y decisiones asistenciales». La organización corría a cargo del Hospital Sant Joan de Déu, en concreto del P. Francesc Abel, presidente del Comité de Ética Asistencial del propio Hospital; del Hno. Benjamín Pamplona, superior de la comunidad del Hospital; del Prof. Rafael Jiménez, catedrático de Pediatría y director de los Servicios de Pediatría de la Unidad Integrada Clínic-Sant Joan de Déu-Maternitat; de la Dra. Marisa Serra, coordinadora del Comité de Ética del Hospital; del Hno. Miguel Martín Rodrigo, director de esta revista y superior

de la comunidad Sant Joan de Déu-Serveis Socials y de M.^a Lluïsa Claramunt, enfermera de la Unidad de Cuidados Intensivos del Hospital y miembro del Comité de Ética.

Entre los objetivos de los organizadores se pueden destacar la profundización sobre el concepto de calidad de vida y su influencia en la toma de decisiones y repercusiones sociales; la dimensión antropológica; la calidad de vida desde el punto de vista de la ética civil y cristiana y entre la objetividad y subjetividad y, por último, su repercusión sobre la terapéutica e investigación.

Las Jornadas se desarrollaron en tres fases: una primera mediante intervenciones magistrales seguidas de coloquio en las que se trataron los principales aspectos de la calidad de vida; una segunda, basada en dos mesas redondas sobre la relación de la calidad de vida con la sociedad y las decisiones asistenciales y una tercera donde se desarrolló una sesión de Comité de Ética Asistencial.

El acto inaugural fue presidido por el Dr. Eduard Rius, Conseller de Sanitat i Seguretat Social y el Hno. Pascual Piles, Superior General de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, a los que acompañaban el Superior Provincial, Hno. Jesús Etayo y el gerente del Hospital Sant Joan de Déu, Dr. Josep Ganduxé.

Y la clausura de las jornadas corrió a cargo del Dr. Francesc Abel, presidente del Comité de Ética; el Hno. Benjamín Pamplona, superior del Hospital y el Dr. Jaume Pérez Payarols, director médico del centro, que agradecieron la asistencia de los más de 100 participantes a las Jornadas.

LABOR HOSPITALARIA, testigo directo de la organización y del desarrollo de estas II Jornadas, quiere ofrecer a sus lectores el trabajo realizado durante esos días, considerado de gran ayuda para los que dedicáis vuestro trabajo o pertenecéis a un comité de ética asistencial. Tal y como se comprometió la organización con los asistentes a las Jornadas, recogemos en nuestra revista todas las ponencias y las reflexiones de las dos mesas redondas. Esperamos que os sea de utilidad.

M. H.

Discurso de apertura

Hno. Pascual Piles



Un saludo a nombre de la Orden y de San Juan de Dios a todos los participantes en estas II Jornadas Nacionales de Comité de Ética Asistencial que promovidas por el Hospital de Sant Joan de Déu se celebran en esta querida ciudad de Barcelona.

Estoy contento de encontrarme con todos vosotros.

Nos congrega a todos el deseo de reflexionar sobre aspectos inherentes a nuestra vocación-profesión para mejor servir a la persona en sus situaciones de vulnerabilidad. Queremos realmente ofrecerle calidad de vida.

Esta reflexión la queremos hacer desde la profundización del ser personal, iluminados por el Evangelio, los principios del Magisterio de la Iglesia y por los aportes de la Teología

y de las Ciencias humanas, tratando de responder así, como miembros de los Comités de Ética Asistencial o como personas que quieren dar una respuesta ética a la Asistencia, en un momento en que nuestra sociedad nos está planteando tantos retos en el abordaje de las decisiones propias para nacer, vivir y morir con dignidad, para poder tener calidad de vida siempre.

Lo queremos hacer respetando siempre la ética de cada individuo, lo queremos hacer desde el ser de una Institución confesional católica, creo que implicada de lleno en los temas de la vulnerabilidad de las personas, que ha promovido los Comités de Ética Asistencial con el fin de enriquecer la dimensión ética del proyecto asistencial de la Orden, con el fin de ayudar con los criterios de los Comités de Ética en la toma de las decisiones en los casos que en la misma Asistencia existen, con el fin de crear protocolos de actuación con líneas básicas que ayuden en el tratamiento de situaciones semejantes o con las mismas patologías, con el fin de crear una cultura ética en todos los profesionales que componen la Institución, teniendo siempre presente el respeto a la identidad de cada uno pero poniendo el acento en la ética de nuestro proyecto asistencial.

Estamos viviendo en una sociedad muy plural, en la que afloran constantemente los problemas inherentes al nacer, al vivir y al morir con dignidad.

Quemos con nuestra reflexión y con nuestra praxis entrar de lleno en los problemas que en estas situaciones las personas plantean. Queremos hacerlo con una criteriología propia, desde lo que nosotros calificamos el estilo de San Juan de Dios, queremos desde los criterios de nuestros Comités Asistenciales iluminar las decisiones éticas que con respecto a la calidad de vida, las personas, sus tutores, desde su libertad realizan, sin paternalismos, pero asumiendo la responsabilidad que nuestra vocación institucional tiene en este campo como una respuesta de Iglesia que quiere estar siempre con los que más lo necesitan y trata de acompañar siempre las situaciones difíciles de las mismas.

El contenido de las reflexiones de las Jornadas me parece muy interesante. Muy interesante por los temas y por las vertientes desde las cuales van a ser abordadas. Es imprescindible que tratemos de clarificar de qué estamos hablando cuando hablamos de calidad de vida. Nos encontramos con la paradoja de que con los mismos términos se presentan contenidos diferentes. Ocurre también en el tema de la calidad de vida. No se si podremos definir de forma precisa de qué se trata, pero pienso que las reflexiones que vamos a tener esta mañana nos van a dar muchos puntos de reflexión y al mismo tiempo muchos criterios que nos ayudarán en la posibilidad de situarnos en el tema.

Tanto el concepto que analicemos y los fundamentos antropológicos en los que se encuadre, tanto la perspectiva de la ética civil como ley positiva, como la de la ética cristiana basada en la ley natural erigida como principio de vida en el Evangelio e iluminada por la perspectiva del Magisterio y de la reflexión de los teólogos, nos darán base para que nosotros reafirmemos nuestros principios éticos o tengamos la posibilidad de revisarlos desde la luz que nos van a presentar. La calidad de los

ponentes, probada abundantemente, me dan la certeza de que va a ser una aportación eminentemente enriquecedora.

Considero muy acertada también la reflexión sobre la calidad de vida entre la objetividad e intersubjetividad. Tenemos que realizar un trabajo siempre en la búsqueda de la objetividad, de la verdad, que tiene su fundamento en la realidad. Búsqueda iluminada por los nuevos conocimientos que la ciencia nos ofrece y que nos permite actuar con mayor objetividad. Búsqueda que sin ser situacionista no puede dejar de integrar la situación en la que se encuentra en cada momento el ser personal y que tiene que iluminar la subjetividad, la intersubjetividad.

De aquí el que en el programa hayáis previsto el análisis de casos clínicos concretos y el abordaje de calidad de vida en el ser de la sociedad, desde diversas perspectivas que constituyen el ámbito, en el que es protagonista el ser personal, la misma sociedad.

Os habéis propuesto el realizarlo desde las perspectivas que desde el hospital de San Juan de Dios se trabaja y desde los departamentos que lo definen intentando iluminar el uso de recursos disponibles, no desde la futilidad sino desde la seriedad ética, que intenta poner al servicio de la vida todo cuanto da calidad de vida, pero dejando lo fútil, que elimina el encarnizamiento terapéutico, haciendo un servicio a la calidad de la vida desde la calidad de la muerte.

Gracias a los organizadores de estas jornadas. Nos darán luz en un tema apasionante en el que como creyentes o como personas de buena voluntad, profesionales que trabajan en la asistencia quieren responder a los retos de la modernidad en el campo de la calidad de vida asistencial.

Mi agradecimiento como Institución especialmente al P. Francisco Abel por su respuesta siempre concienzuda, de calidad en el campo ético, por el que ha sido reconocido e integrado en la Academia de la Medicina de Catalunya y al que la Orden, especialmente en Catalunya tanto le debe. Gracias por el aporte del Instituto Borja en este campo, con el que desde tiempo la Orden está colaborando y que día a día estrecha los lazos de esta colaboración.

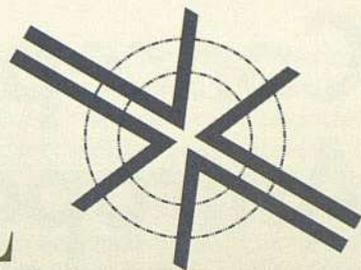
Que tengamos un buen trabajo y que el Señor, desde la sabiduría de su Espíritu ilumine siempre nuestro deseo de realizar la asistencia con una integridad ética, con gran calidad.

A todos
muy buen trabajo.

II JORNADAS NACIONALES

COMITÉS DE ÉTICA ASISTENCIAL

BARCELONA, 10-11 MARZO 2000



1. PONENCIAS



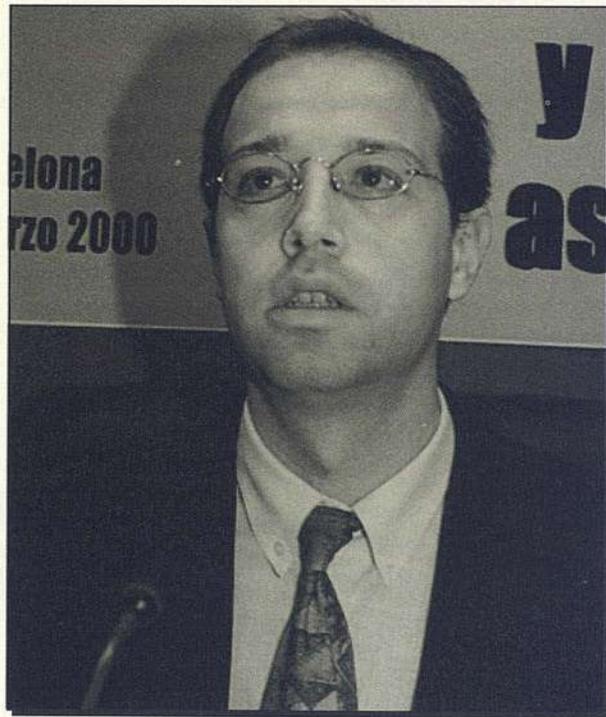
HOSPITAL
Sant Joan de Déu
BARCELONA
Hospital Universitari de la U.B.

Calidad de Vida: Concepto y Fundamentos Antropológicos

FRANCESC TORRALBA
ROSELLÓ

Profesor de Filosofía
de la Universidad Ramon Llull
(Barcelona)

Miembro colaborador del Institut
Borja de Bioètica
(Sant Cugat del Vallès)



El objetivo fundamental de esta exposición consiste en analizar las distintas aproximaciones al concepto de calidad de vida y desarrollar el punto de vista de la Antropología Filosófica al respecto. Lo que se propone el autor con este trabajo consiste, al fin y al cabo, en ensanchar el concepto de calidad de vida del marco estrictamente biomédico y socioeconómico y abrirlo al ámbito de la antropología. Al final de la exposición, el autor propone un concepto alternativo: el de calidad de existencia que tiene un sentido mucho más amplio desde el punto de vista semántico e integra el aspecto afectivo, biográfico y metafísico del ser humano.

APROXIMACIONES DISCIPLINARES

De lo que se trata, en esta exposición, es de analizar el concepto de *calidad de vida* desde la perspectiva antropológica. Resulta evidente que el término *calidad de vida* puede ser utilizado desde distintas perspectivas y no siempre se relaciona con el mismo significado, sino que difiere substancialmente según contextos y disciplinas. Este aspecto polisémico del concepto *calidad de vida* es, por un lado, de una enorme riqueza, pero, por otro lado, plantea graves dificultades, especialmente en el proceso de argumentación clínica y de toma de decisiones éticas. Para decirlo con la expresión de F. De Saussure, estamos frente a un significativo (*calidad de vida*) que tiene distintos significados.

Cuando se utiliza la expresión *calidad de vida* para tomar una decisión en torno a la terapia que se debe seguir en un paciente o bien que no se debe llevar a cabo, el contenido que se da a este término puede hacer tambalear la decisión en un sentido u otro. Según como se comprenda lo que es calidad de vida, la decisión puede tomar un cariz o puede tomar otro, aunque, como es evidente, además de este factor, influyen muchos otros.

Resulta fundamental, aclarar en qué consiste este concepto y para ello es necesario precisar los distintos enfoques y sistematizarlos. Pero no sólo eso, también es fundamental llevar a cabo una crítica fenomenológica de los prejuicios y de los reduccionismos que puede acarrear dicho concepto. En determinados contextos, por ejemplo, el uso del concepto *calidad de vida* resulta muy incómodo e inclusive ofensivo y ello se debe, fundamentalmente, a una precomprensión reduccionista o simplista del término en cuestión. Por ello, no sólo es fundamental analizar las distintas aportaciones al concepto de calidad de vida, sino también los posibles reduccionismos cuando estas visiones se absolutizan y pierden de vista la complejidad de la estructura humana y sus múltiples dimensiones.

En esta exposición, trataremos de desarrollar, fundamentalmente, la perspectiva antropológica, es decir, el punto de vista antropológico de la calidad de vida. Desde la Antropología Filosófica, el concepto de *calidad* y el concepto de *vida* adquieren un significado cualitativamente distinto del que puede comprenderse desde la visión médica, jurídica o teológica, por ejemplo. Por otro lado, no existe una única Antropología Filosófica, sino distintos enfoques filosóficos sobre el ser humano. Ello significa que la perspectiva de análisis que aquí se va a desarrollar no representa, en abstracto, la perspectiva antropológica, sino una perspectiva antropológica que, como cualquier otra, tiene sus virtudes y sus defectos. Dicho de otro modo, trataremos de acercarnos al concepto de *calidad de vida* desde una determinada perspectiva antropológica, cuyos fundamentos hemos desarrollado en otro lugar¹.

1. Cf. *Antropología del cuidar*, IBB-Mapfre, Madrid, 1998.

Penetrar en esta dimensión puede ser un ejercicio interesante, especialmente para el profesional sanitario, para darse cuenta de la riqueza del concepto y para ensanchar, si cabe, la semántica de este término que, fácilmente, se reduce a términos objetivos y biomédicos. El enfoque antropológico, como todo enfoque, tiene sus virtudes y sus unilateralidades, pero no puede olvidarse en un análisis exhaustivo y pluridisciplinar de esta cuestión. Deberá corregirse, adaptarse y transformarse a partir del diálogo y la aportación de los otros puntos de vista.

Se pueden distinguir, al menos, las siguientes aproximaciones al concepto de calidad de vida: la aproximación médica, la socio-económica, la psicológica, la ecológica, la cultural, la tecnológica, la filosófica y la teológica.

APROXIMACIÓN MÉDICA

El concepto de calidad de vida se utiliza, con mucha frecuencia, en el ámbito médico y, por lo general, sirve como argumento para desarrollar o dejar de desarrollar una determinada terapia. No sólo en el ámbito del tratamiento se utiliza con frecuencia el citado concepto, sino también en la elaboración del diagnóstico. Cuando el médico presupone que determinadas intervenciones irán en detrimento de la calidad de vida del paciente, entonces dichas intervenciones, por el principio de no maleficencia, deben ponerse entre paréntesis. Y, por otro lado, cuando el médico se da cuenta que determinadas intervenciones no van a mejorar la calidad de vida del paciente, entonces debe interrogarse sobre el sentido y la razón de ser de dichas intervenciones.

Al fin y al cabo, el concepto de calidad de vida, en este ámbito, se utiliza para detectar la razón y el sentido de una intervención y para determinar su futilidad o su utilidad. En este sentido, se afirma que una intervención es fútil cuando el desarrollo de la misma produce alteraciones negativas de distinto orden y además no sirve para mejorar la calidad de vida del paciente en cuestión. Cuando, por otro lado, se detecta que la intervención puede mejorar la calidad de vida del paciente, entonces debe intervenir. Desde esta perspectiva, la calidad de vida se mide fundamentalmente a partir del estado patológico de la persona y se hace hincapié en los rasgos y las constantes vitales de la corporeidad del paciente.

«Desde esta perspectiva —afirma F. Abel— el concepto “calidad de vida” se refiere a las condiciones biofisiológicas y sociales que da lugar a una vida autónoma y humana: conocer, hablar, moverse»².

En efecto, desde este enfoque, lo que se debe medir son los efectos de la intervención y la beneficencia para el paciente. Al fin y al cabo, lo que mueve a un médico a

2. F. ABEL, *Dificultad del concepto «calidad de vida»*, en *Bioética & Debat* 11 (1997) 10.

obrar cuando trata con su paciente consiste en velar por las condiciones de orden biofisiológico y social para el desarrollo de una vida autónoma y humana.

APROXIMACIÓN SOCIO-ECONÓMICA

El concepto de *calidad de vida* tiene connotaciones de orden social y de orden económico. De hecho, el desarrollo óptimo de la vida humana requiere de unas determinadas condiciones de orden social y económico. Precisamente porque el ser humano es un animal indigente, requiere, para su desarrollo integral, satisfacer unas necesidades de tipo material. La calidad de vida de una persona holísticamente considerada, no puede reducirse, ni mucho menos, a su status económico o social, pero las condiciones de orden material son fundamentales para el desarrollo total del ser humano.

Desde esta perspectiva, se analizan los mínimos requisitos para el desarrollo de la vida humana desde un punto de vista objetivo y cuantitativo. A partir de aquí, se definen los grupos vulnerables como aquéllos que carecen de las mínimas condiciones sociales y económicas para su desarrollo como seres humanos.

APROXIMACIÓN PSICOLÓGICA

La calidad de vida de un ser humano está muy relacionada con su orden en la vida psíquica, es decir, con su armonía interior, comportamental y actitudinal. Desde la perspectiva psicológica, se analiza la calidad de vida en términos de salud mental, de coherencia actitudinal y de equilibrio interior. Resulta evidente que determinadas enfermedades de orden psicológico y psiquiátrico minusvaloran extraordinariamente el *modus vivendi* y el *modus operandi* de la persona afectada, pero la calidad de vida no sólo tiene que ver con estas enfermedades tipificadas, sino con desequilibrios y tensiones en la vida psíquica que pueden estar muy relacionados con la forma de vida y la circunstancia ambiental.

Velar por la calidad de vida, desde esta perspectiva, significa tratar de curar y de cuidar la estructura psíquica del ser humano para asegurar su desarrollo autónomo y libre. Sin embargo, los barómetros de calidad de vida desde la perspectiva psicológica son múltiples y esto significa que no existe, ni puede existir, por otro lado, un barómetro único para analizar la calidad de vida psicológica de un ser humano, sino que depende extraordinariamente de los mecanismos de análisis.

APROXIMACIÓN ECOLÓGICA O MEDIOAMBIENTAL

La calidad de vida de una persona tiene mucho que ver con el entorno medioambiental en el que vive. Desde el sentido común, se pueden distinguir entornos hu-

Se impone la necesidad de articular una noción global de calidad de vida.

manos y entornos inhumanos, entornos que dignifican al ser humano y entornos que destruyen la vida humana. En un entorno inhumano resulta muy difícil gozar de calidad de vida, porque el entorno, la circunstancia ambiental influye decisivamente en los modos de obrar y de actuar.

El ser humano, para garantizar su calidad de vida, requiere de un entorno acogedor y amable, de un ámbito cívico y natural donde poder manifestarse y expresarse tal y como es. La calidad de vida, desde la perspectiva ecológica, se focaliza en la idea de entorno natural. Desde este enfoque, se investigan las condiciones óptimas para el desarrollo de la persona humana y sus múltiples dimensiones. Resulta evidente que existe una íntima relación entre la exterioridad y la interioridad y por ello desde el pensamiento verde se pone de manifiesto la necesidad de cuidar de la exterioridad para asegurar un equilibrio interno en la persona³.

Desde este ángulo disciplinar que últimamente está experimentando un gran salto hacia adelante, la calidad de vida de la persona cambia radicalmente si la persona vive en una zona urbana o rural, masificada o comunitaria. La calidad de vida en las grandes metrópolis, desde este enfoque, está en una situación muy crítica⁴.

APROXIMACIÓN CULTURAL

Existe una íntima relación entre el concepto de salud y el concepto de cultura⁵ e igualmente existe un íntimo vínculo entre la noción de calidad de vida y de cultura. De hecho, el modo de comprender la vida humana

3. Cf. A. DOBSON, *Pensamiento Verde: una antología*, Trotta, Madrid, 2000.

4. Sobre esta cuestión: L. DUCH, *Llums i ombres de la ciutat*, Publicacions de l'Abadia de Montserrat, Barcelona, 2000. Dice: «Dels grecs ençà, hom ha insistit en el fet que la qualitat de vida, a causa de la irrenunciable constitució espaciotemporal de l'ésser humà, depèn en un grau molt elevat de la qualitat de l'espai i del temps públics i privats, en els quals i per mitjà dels quals va configurant-se la seva personalitat. La destrucció exterior de l'espai i del temps urbans i camperols té com a conseqüència inevitable —i al seu torn, n'és també la causa— la destrucció interior dels individus i dels grups humans» (op. Cit., pp. 31-32). En otro lugar, dice (p. 191): «La qualitat del paisatge (sobretot, de l'urbà) té molt a veure amb la qualitat de les relacions humanes, perquè, en realitat, el paisatge, d'una manera molt especial, el jardí, és el lloc on, de debò, té lloc el diàleg de l'home amb la natura, sense que hi intervingui la idea d'utilitat i, molt menys encara, la d'explotació».

5. Sobre esta cuestión: L. DUCH, *Salut i símbol*, Publicacions de l'Abadia de Montserrat, Barcelona, 1999.

difiere según una cultura u otra. Lo mismo ocurre con la noción de calidad de vida. Lo que, en nuestra cultura occidental puede considerarse una excelente calidad de vida, en otra cultura, del sur, por ejemplo, se considera lo contrario, un déficit extraordinario de calidad de vida⁶.

La noción de calidad de vida, en el caso de la especie humana, tiene un significado ineludiblemente cultural, porque el ser humano, en tanto que animal cultural, interpreta su estado anímico y corporal desde un determinado universo de símbolos y de creencias que difiere según contextos y tiempos. Desde esta perspectiva disciplinar, resulta imposible universalizar el concepto de calidad de vida, porque según los distintos universos culturales se obtiene un significado u otro.

APROXIMACIÓN TECNOLÓGICA

La relación que establecemos con el artefacto técnico (con el coche, con el ordenador, con el teléfono móvil...) tiene mucho que ver con nuestra calidad de vida. En el seno de un universo tecnológico, la calidad de vida del ser humano no puede desvincularse del factor *tecnología*, sino que debe considerarse seriamente qué tipo de relación establece con el artefacto y con qué fines.

Desde la perspectiva tecnológica, la calidad de vida tiene mucha relación con el desarrollo de la tecnología, aunque, como posteriormente veremos de la mano de D. Callahan, este tipo de planteamiento puede incurrir en una grave falacia. Desde nuestra perspectiva, el factor tecnológico, en sí mismo, puede potenciar la calidad de vida de las personas, pero también pueden obstaculizarla gravemente. Lo fundamental consiste en discernir el uso del artefacto y la finalidad con la que se utiliza.

De hecho, el encarnizamiento terapéutico que puede sufrir un paciente tiene mucho que ver con el artefacto. La tecnología, en sí mismo, puede mejorar o empeorar la calidad de vida de una persona, depende de su uso. Por otro lado, la prótesis artificial que sustituye la pierna de una mujer, ello le permite gozar de una calidad de vida que no tendría en ausencia de este artilugio técnico. Cuando la tecnología está al servicio de lo humano y de su desarrollo, entonces puede decirse con certeza que ayuda a potenciar la calidad de vida, mientras que cuando sucede lo contrario, cuando lo humano se somete al poder de lo tecnológico, entonces la calidad de vida puede verse muy alterada e inclusive desdeñada.

6. Así lo expresa A. W. MUSSCHENGA en *Salute e qualità della vita sono culturalmente relative?*, en VV.AA., *Il contesto culturale dell'etica della vita*, Armando Editore, Roma, 1994, pp. 37-38: «Salute e qualità della vita sono in un certo senso dipendenti dal contesto e dalla cultura. Van der Steen e Thung mostrando la dipendenza dal contesto dei valori di riferimento delle funzioni fisiologiche. L'impatto delle malattie sulla salute può anche dipendere dalle condizioni ambientali.

Io ho definito la salute come abilità fisica e psichica a soddisfare i bisogni fondamentali per un normale funzionamento in relazione ai ruoli sociali di competenza. Questi ruoli sono definiti socioculturalmente.»

APROXIMACIÓN FILOSÓFICA

«Para el filósofo de corte metafísico —dice M. Cuyàs— la calidad es un atributo predicado de algo o alguien y connota un aprecio mayor o menor. Se refiere a una condición o modo de ser, que puede darse o no darse en el sujeto al que se le atribuye. Pero, si es considerado un atributo esencial, es decir: calidad inherente al ser mismo del que se predica "calidad de vida", entonces calidad de vida equivale a valor o dignidad del mismo ser»⁷.

La cuestión de la vida resulta ser uno de los temas fundamentales del debate filosófico. Cuando el filósofo se asoma a la noción de vida, no la comprende desde una perspectiva fisiológica, y menos aún económica o social, sino desde un enfoque metafísico. Lo que se pregunta el filósofo no es el cómo de la vida humana, sino el para qué de la misma, es decir, su sentido. Desde esta perspectiva, un ser humano tiene calidad de vida cuando vive su vida con sentido. Por otro lado, cuando vive su vida sin sentido, sin humor, sin fuerza, sin esperanza o está completamente hundido en el absurdo, difícilmente puede tener calidad de vida.

Desde esta perspectiva, el análisis del concepto de calidad de vida adquiere un hondo significado metafísico e inclusive trascendente. Lo que se trata de explorar es precisamente lo que garantiza una vida de calidad y ello, en el plano filosófico, está estrechamente vinculado a la noción de sentido que posteriormente retomaremos.

APROXIMACIÓN TEOLÓGICA

Desde la perspectiva teológica, la vida humana no es una casualidad de la materia, sino don de Dios, es decir, manifestación gratuita del Dios Creador. Desde esta perspectiva, la vida humana no sólo tiene un destino immanente, sino que tiene inscrita una teleología trascendente, aunque el mismo ser humano sea inconsciente de ello. Ha sido creado por Dios y su fin está en el mismo Dios.

«En la práctica totalidad de las religiones históricas —afirma D. Gracia— la vida se contempla como un don de Dios, y por tanto como algo sagrado, santo, contra lo que no se puede atentar so pena de enfrentarse a Dios. Esto es particularmente claro en la tradición religiosa que más ha influido en nuestra cultura occidental, la propia del pueblo de Israel. La tradición bíblica eleva a la categoría máxima, la de gracia de Dios o don sagrado. La vida es un valor religioso primordial y prioritario»⁸.

La perspectiva teológica se funda en una experiencia de fe y no en una evidencia de tipo intelectual o empírico.

7. Citado por F. ABEL en *Dificultad del concepto «calidad de vida»*, art. Cit.

8. D. GRACIA, *Ética de la calidad de vida*, p. 20.

El concepto calidad de existencia tiene un sentido mucho más amplio desde el punto de vista semántico ya que integra el aspecto afectivo, biográfico y metafísico del ser humano.

co, sin embargo, su aportación en el debate en torno a la calidad de vida es fundamental y, en algunos contextos, como el norteamericano, ha tenido un influjo decisivo.

Decir que la vida humana es don de Dios no significa afirmar que tiene un valor absoluto. En el universo judeocristiano, lo único absoluto es Dios y la vida humana, en tanto que expresión y manifestación de Dios, debe ser objeto de respeto, de atención y de amor y jamás puede ser utilizada únicamente y exclusivamente como un objeto. Sin embargo, la vida humana no es un valor absoluto en sí mismo, sino que, de hecho, uno mismo puede, si conviene, ponerla entre paréntesis por otro valor más trascendental. En la historia de Occidente, se detectan múltiples casos de personas que han dado su vida para que pudieran vivir otros seres humanos.

«La vida —sostiene F. Abel— es concebida como don y como tarea a realizar. Como don, comprende la existencia temporal y el destino eterno: es inconmesurable e irrenunciable. No podemos decidir nunca sobre la vida misma por razón de su calidad: no somos dueños de ella»⁹.

LA CUESTIÓN DE LOS REDUCCIONISMOS

Este conjunto de perspectivas y de enfoques no agotan la complejidad semántica de la expresión *calidad de vida*, pero sí aporta materiales decisivos para una comprensión exhaustiva del problema que nos incumbe. De hecho, lo que es la calidad de vida sólo puede explorarse desde la suma integrada de estas distintas miradas. El problema se produce cuando una de estas perspectivas se absolutiza y pierde de vista su perspectiva convirtiéndose en *la* perspectiva de análisis. Entonces se incurre en lo que denominamos reduccionismo.

La mirada social o económica en torno al concepto de calidad de vida en sí misma considerada no constituye

ningún reduccionismo, pero cuando esta mirada se convierte en el único criterio o barómetro para analizar la calidad de vida de las personas, entonces se incurre en un grave reduccionismo, en este caso, de tipo social y económico, pero que puede extenderse a las otras perspectivas cuando sucumben al mismo proceso.

Esta tendencia al reduccionismo, sólo puede soslayarse desde el diálogo interdisciplinar, pero ello plantea otra dificultad, a saber, el problema de los idiolectos de cada disciplina.

TENSIONES ENTRE LAS DISTINTAS APROXIMACIONES. EL PROBLEMA GRAMATICAL

Para salvar esta dificultad a la que aludíamos más arriba, resulta básica la tarea de construir una gramática común en las ciencias de la salud. Sólo es posible solventar las incomprensiones, los prejuicios, los tópicos y estereotipos que se derivan del encuentro interdisciplinar, si se hace el esfuerzo común de hallar lenguajes comunes, lenguajes significativos para todos. En esta tarea, consideramos que la Antropología Filosófica puede jugar un rol decisivo.

Un ejemplo evidente de la incomprensión que se produce en el tema de la calidad de vida lo expresa F. Abel en estos términos:

«El hecho de que haya existido una experiencia nazi y que el término pueda equipararse a utilidad social no justifica la reducción del término a este significado. Significado, bueno es decirlo, con el que puede sintonizar con mayor facilidad un filósofo relativista»¹⁰.

Alude, de este modo, a la recepción alarmista de este concepto en algunos contextos teológicos ultraconservadores, donde fácilmente se asocia este término a experiencias históricas de amargo recuerdo.

Velar por la calidad de vida de las personas constituye, al fin y al cabo, un imperativo ético que se desprende directamente del principio de beneficencia. Lo que debe buscar el médico es el bien del paciente y el bien del paciente, integralmente considerado. Ello tiene mucho que ver con su calidad total de vida. La ponderación de esta calidad de vida resulta ser un tema espinoso y difícil, pero no debe asociarse automáticamente a la idea de que hay vidas sin valor tal y como, a menudo, aparece en la discusión.

Desde la perspectiva teológica, *toda* vida humana, absolutamente *toda*, tiene un valor intrínseco, como expresión de Dios que es. A través de ella el ser humano es capaz de desarrollarse y de construir personalmente. Precisamente por eso es necesario conservarla, protegerla y velar por su calidad.

9. F. ABEL, *Dificultad del concepto de «calidad de vida»*, art. Cit.

10. F. ABEL, Art. Cit., p. 11.

UNA NOCIÓN POLISÉMICA

VISIÓN OBJETIVA Y SUBJETIVA

A demás de estos distintos enfoques disciplinares que hemos expuesto más arriba, cabe distinguir una visión objetiva y una visión subjetiva de calidad de vida. Ambas visiones no siempre coinciden y se refieren a experiencias distintas. Puede ocurrir que uno se sienta, anímica y subjetivamente, muy sano y, que de veras, lo esté. Pero no siempre se da esta correspondencia.

Los barómetros para medir la calidad de vida objetivamente siempre esconden prejuicios y preconcepciones de orden cultural y social y por ello resulta tan difícil de determinar lo que es, en sí misma, la calidad de vida. Desde una perspectiva biomédica puede alcanzarse una cierta visión objetiva de la calidad de una corporeidad, pero la calidad de vida debe integrar muchos otros factores.

No siempre hay una correlación entre la calidad de vida que uno percibe subjetivamente y la calidad de vida que uno comprende objetivamente. De hecho, uno puede sentirse perfectamente sano y, sin embargo, padecer una enfermedad que erosiona gravemente su organismo. A través del saber médico, uno se puede acercar con garantías de objetividad a la calidad de vida fisiológica u orgánica de un ser humano, pero su estado anímico es algo muy subjetivo. Por otro lado, hay seres humanos que se sienten malos, que afirman carecer de calidad de vida y, sin embargo, desde una perspectiva biomédica, su calidad de vida fisiológica es óptima.

No existe, pues, una correlación lógica entre el modo de percibir subjetivamente la calidad de vida y el modo objetivo de describirla. Ello tiene efectos en la toma de decisiones clínicas, pues lo que desde un punto de vista biomédico debe desarrollarse, no siempre coincide con lo que el paciente siente subjetivamente. Este cruce entre la dimensión objetiva y la dimensión subjetiva es muy notable en la problemática de la calidad de vida. El médico, por el principio de beneficencia, debe buscar el bien en el paciente, pero el paciente puede percibir subjetivamente que aquella intervención no le beneficia. En este caso, se impone, como única fórmula de resolución el diálogo abierto y honesto entre profesional y paciente afectado.

LO CUANTITATIVO Y LO CUALITATIVO

Uno de los grandes problemas que se plantea en el tema de la calidad de vida radica en el modo de medición, es decir, en el sistema para evaluarla objetivamente. Por un lado, resulta fundamental hallar un criterio o patrón de medición objetivo que permita analizar, a partir de un sistema de ítems, la situación de una persona o de un grupo, para, posteriormente, tomar medidas objetivas para paliar las necesidades que agravan la ca-

lidad de vida de dichas personas o colectivos, en el caso que fuere así. Pero, por otro lado, es fundamental someter a crítica los distintos barómetros de medición, pues generalmente albergan algún prejuicio o tópico que no permite acercarse globalmente a la idea de calidad de vida.

La empresa de medir, de evaluar, de calcular y de planificar constituyen tareas propiamente humanas y en el caso de la calidad de vida tienen que llevarse a cabo, a pesar de que los sistemas de medición pueden resultar erróneos. Para superar los sesgos que puede tener todo sistema de medición, debemos tratar de hallar puntos de encuentro. La tarea de medir adecuadamente tiene efectos en la distribución de los recursos. Distribuir con justicia significa dar a cada cual según sus necesidades, pero ello sólo es posible si se pueden detectar objetivamente dichas necesidades diferenciales de cada cual. Para evitar discriminaciones e injusticias en la asistencia sanitaria, es fundamental precisar lo más exactamente posible la calidad de vida real de la persona afectada. Sin embargo, no todo lo que atañe a la calidad de vida de una persona puede medirse cuantitativamente.

En este debate, se plantea la confrontación entre el modelo cualitativo y el modelo cuantitativo. De hecho, hay factores de la vida humana que no pueden cuantificarse. La experiencia del sentido o de la ausencia de sentido, por ejemplo, no puede medirse numéricamente. El afecto de los otros, el reconocimiento social o la vivencia subjetiva del tiempo son factores que tampoco pueden cuantificarse numéricamente y que, por otro lado, tienen mucho que ver con la calidad de vida de la persona humana. Velar por la calidad de vida integral del ser humano requiere atender a sus aspectos cuantitativos, pero también a sus aspectos cualitativos.

En este debate, no se trata de optar por lo cuantitativo y olvidarse de lo cualitativo, sino todo lo contrario. Se trata de pensar la calidad de vida en términos cuantitativos y en términos cualitativos y tratar de unificar ambos criterios, pues sólo así puede uno forjarse una idea precisa de lo que es la calidad de vida holísticamente considerada.

VISIÓN DESCRIPTIVA, EVALUATIVA Y NORMATIVA

En el marco de esta polisemia, D. Gracia distingue tres usos del término calidad de vida: el uso descriptivo, el evaluativo y el normativo. El análisis fenomenológico de estos tres usos resulta muy útil para saber de qué estamos hablando cuando utilizamos la expresión *calidad de vida*.

«En este primer nivel, puramente descriptivo —dice D. Gracia— calidad de vida es sinónimo de vida humana (a diferencia de la vida infrahumana). Así, la American Medical Association ha utilizado la expresión cali-

dad de vida en este sentido meramente descriptivo y moralmente neutro, para designar la condición humana del enfermo, a veces degradada y hasta anulada por el propio proceso de la enfermedad y por la cada vez más compleja y agresiva intervención en medicina»¹¹.

Se trata, pues, de un uso meramente descriptivo. A partir de unos determinados ítems, se segmenta la población y se distingue entre un grupo que goza de calidad de vida y un grupo que está carente de ella.

El concepto evaluativo de *calidad de vida* aporta otro dato. A partir de la situación de hecho, se evalúan las razones de esta diversa calidad de vida entre los grupos humanos y entre los ciudadanos.

«La calidad de vida —dice D. Gracia— es el resultado de la actuación de dos tipos de factores, los positivos, aquellos cuyo crecimiento va seguido de aumento de la calidad de la vida, como la riqueza económica, y otros negativos, por ejemplo la cantidad de población, que si crecen hacen disminuir la riqueza por persona y, de alguna manera, el bienestar y la calidad de vida»¹².

Por último, está el sentido prescriptivo de *calidad de vida*, que no se refiere al ser, sino al deber ser. El primer sentido, es meramente descriptivo, mientras que éste último concepto trata de definir las líneas maestras de una existencia con calidad de vida. El lenguaje prescriptivo es un lenguaje normativo, regulado y que impone criterios de acción en la persona.

«Apoyado en su condición de índice estadístico de orden económico y social, el término calidad de vida —dice D. Gracia— tiene otra rigurosamente ética, normativa, prescriptiva, que permite diferenciar lo bueno de lo malo, lo que se debe hacer de lo que no se debe hacer, lo permitido de lo prohibido. La calidad de vida pasa así de ser un índice estadístico a convertirse en una "norma de moralidad"»¹³.

¿SANTIDAD DE VIDA VERSUS CALIDAD DE VIDA?

En el debate bioético norteamericano se introduce una bipolarización entre los defensores de la calidad de vida (*quality of life*) y los defensores de la santidad de la vida (*sanctity of life*). Desde el punto de vista de la opinión pública, esta tensión no se desarrolla solamente en el plano ético, sino también jurídico y político. De hecho, el primer sector, apoyándose en la calidad de vida, argumenta tesis muy cercanas al grupo social *pro-choice*, mientras que el segundo sector, apoyándose en la te-

sis que la vida humana es sagrada, desarrolla argumentos cercanos a las posturas *pro-life*.

Este debate resulta estéril y además maniqueo. La defensa de la calidad de vida no significa, ni mucho menos, la negación de su dimensión sagrada y, por otro lado, la defensa de la santidad de vida, no significa el desprecio a la calidad de vida. Desde una perspectiva trascendente, velar por la calidad de vida de las personas constituye una exigencia moral y esto debe traducirse en una acción continua y eficaz a favor de la integridad del ser humano.

LAS TRES FALACIAS SOBRE LA CALIDAD DE VIDA

D. Callahan, en un texto muy remoto, desarrolla tres posibles falacias en torno al concepto de calidad de vida que pueden ser muy útiles para evitar reduccionismos semánticos. Estas tres falacias son: la falacia tecnológica, la de la organización y la de la libertad.

La falacia tecnológica

Desde su perspectiva intelectual que, en este punto, compartimos, resulta una falacia afirmar que el desarrollo tecnológico de un país o de una comunidad es directamente proporcional al desarrollo óptimo de la calidad de vida de las personas. No siempre el desarrollo tecnológico aumenta la calidad de vida de las personas, sino que, en muchas ocasiones, puede erosionarla e inclusive dañarla significativamente. La contaminación de los ríos, el agujero en la capa de ozono, la contaminación acústica en las grandes ciudades altera muy negativamente la vida de los ciudadanos y estos fenómenos están íntimamente relacionados con el desarrollo tecnológico. Por lo tanto, la ecuación: a más tecnología, más calidad de vida, resulta, al menos, discutible filosóficamente¹⁴.

14. Así lo expresa D. CALLAHAN en *The Quality of Life: What Does it Mean?*, en G. DEVINE, *That They May Live. Theological Reflections on the Quality of Life*, New York, 1972, pp. 6-7: «1) The technology fallacy. This fallacy can take two forms: a) that technological progress insures a higher quality of life, and b) that the hazardous by-products of technological advance can be technologically overcome. That technological progress does not always insure a higher quality of life can be demonstrated in a visit to an urban slum, an auto graveyard or Lake Erie. That technology cannot solve all of the problems which technology creates may be a more debatable proposition; in most cases, it hasn't had a full opportunity to do so. Yet there is no special reason for optimism. Many of the changes wrought by technology affect more than the materialities of people's lives. They also affect their inner lives, their personal relationships, and the social structures of which they are a part. The problems raised in these areas are often not amenable to technological solutions. More often, nothing less than a change in values, a shift in life styles and new social arrangements will suffice. Technology, widely used, may be of some assistance in softening the blow of these transitions; rarely can it offer panaceas. That a machine has created a problem does not mean that another machine can solve it».

11. D. GRACIA, *Ética de la calidad de vida*, Fundación Santa María, Madrid, 1984, pp. 8-9.

12. D. GRACIA, *Ética de la calidad de vida*, p. 10.

13. D. GRACIA, *Ética de la calidad de vida*, p. 18.

El concepto calidad de vida se utiliza de un modo equívoco y como consecuencia de ello se producen tensiones y dificultades en la toma de decisiones clínicas.

La falacia de la organización

La segunda falacia a la que se refiere D. Callahan tiene que ver con la organización. Por lo general, se relaciona el concepto de organización con el concepto de calidad de vida. De hecho, una vida organizada armónicamente puede gozar de una calidad mucho más notable que un ser desorganizado. Sin embargo, D. Callahan sostiene que no siempre existe una correlación lógica entre organización y calidad de vida. En los sistemas totalitarios se ha tratado de organizar la vida de los individuos hasta al milímetro y, sin embargo, la calidad de vida de estos individuos no podría calificarse, ni mucho menos, de óptima.

La planificación, en el desarrollo de la vida humana, constituye un factor clave, pero no siempre garantiza calidad de vida, pues si la planificación no integra la variedad de casos individuales y de factores concretos que hacen a cada ser singular y único, entonces puede ser contraproducente para las personas. De este modo, D. Callahan pone bajo sospecha la ecuación: A más organización, más calidad de vida¹⁵.

La falacia de la libertad

La tercera y última falacia que pone a colación D. Callahan es la falacia de la libertad. La libertad constituye un valor central en la cultura occidental moderna y de hecho cuando uno se da cuenta que su libertad es vulnerada, padece gravemente. La ausencia de libertad altera negativamente la calidad de vida de la persona, porque todo ser humano, por definición, desea mostrarse y expresarse a sí mismo.

15. Así lo expresa D. CALLAHAN en art. Cit.: «2) The organization fallacy. This fallacy takes the form of assuming there are no problems of modern life which cannot be solved by better organizational or management techniques. This is the fallacy of most totalitarian governments, which operate on the premise that right-thinking elites who act with total efficiency in totally rational ways can solve all economic, political, social and human problems. More mildly, it is the fallacy of over-zealous planners, even of a democratic sort, who see salvation in optimal forms of rational organization and planning. That it is a fallacy might be disputed by someone who argued that we have not yet found the perfect form of organization. But the burden of proof would be on him to show that we will».

Sin embargo, el mero hecho de garantizar la libertad de la persona no significa, ni mucho menos, asegurar su calidad de vida. El modo de utilizar la libertad es fundamental para determinar la calidad de vida de una persona y de un conjunto social. Si se utiliza la libertad para destruir o para instrumentalizar al prójimo, entonces puede tener efectos claramente negativos y ello daña la calidad de vida personal y colectiva. Con ello, lo que D. Callahan quiere mostrar es que no siempre hay una correlación lógica entre libertad y calidad de vida, pues el modo de desarrollar esta libertad puede afectar y muy negativamente la calidad de vida de uno mismo¹⁶.

APROXIMACIÓN ANTROPOLÓGICA AL CONCEPTO DE CALIDAD DE VIDA

EL CARÁCTER PLURIDIMENSIONAL DE LA VIDA HUMANA

Desde nuestra perspectiva antropológica, el ser humano es una entidad pluridimensional, polifacética y políglota, es decir, un ser capaz de múltiples dimensiones (biosomática, psicológica, social y metafísico-trascendente), múltiples acciones (contemplación, acción, producción) y diversidad de lenguajes (lenguajes verbales y lenguajes no verbales). La reducción del ser humano a una de sus dimensiones, a una de sus acciones o a uno de sus lenguajes constituye una grave reducción de su calidad de vida. La reducción unidimensional de la complejidad humana constituye un grave atentado contra su entidad. En este sentido, velar por su calidad de vida tiene mucho que ver con el desarrollo íntegro de toda la realidad humana y eso afecta a todas sus dimensiones y potencialidades.

La vida humana es el ámbito de desarrollo de las dimensiones, de las acciones y de los lenguajes humanos, por eso la vida es el *protovalor* o valor fundamental, pues sin ella no puede existir ni la compleja realidad personal, ni su trama histórica. Esto no significa afirmar que la vida en cuanto tal es el valor trascendental, es decir, el fin de toda la existencia humana, sino que es la condición de posibilidad del desarrollo humano y por ello es necesario protegerla y velar por su calidad.

16. Lo expresa así en art. Cit.: «3) The freedom fallacy. If it is contended that unfettered individual freedom will insure the highest quality of life then that would seem fallacious; at least there is no evidence to support such a sweeping assertion. Indeed, some of our present problems stem from too much freedom, e.g., the misuse of the environment, which has been left open to *laissez-faire* exploitation. Perfect freedom would be possible only in a world where there was no conflict between the desires of one person and those of another; such a world has yet to be seen. The old dilemma of individual vs. common good remains a dilemma, as fresh and pressing as ever. Freud's argument in *Civilization and Its Discontents*, that civilized life by its very nature requires some degree of individual repression, has yet to be confounded».

Nuestro punto de vista antropológico no puede denominarse de vitalista sin más, porque tanto en el vitalismo (Nietzsche), como en el raciovitalismo (Ortega y Gasset), la vida humana, descrita de modos muy distintos, por cierto, resulta ser el principio absoluto, mientras que desde nuestra perspectiva, la vida humana es el ámbito de desarrollo de la persona, el campo de exploración personal, la condición de posibilidad de la plenitud última. El término último de esta vida debe ser objeto de análisis por parte de la persona en tanto que ser dotado de libertad.

El valor fundamental de la vida humana, es decir, aquél que justifica el hecho de haber nacido, no puede universalizarse, sino que en cada ser humano adquiere un significado y un peso semántico determinado. Desde una perspectiva trascendente, por ejemplo, el valor último de la vida humana no reside en ella misma, sino en la unión definitiva con Dios que pasa el amor al prójimo.

Estas consideraciones de orden antropológico nos parecen básicas para evitar algo así como un fundamentalismo vitalista, donde el valor vida adquiriera un carácter único y se pierda de vista su lugar en el conjunto del universo personal. La vida, pues, es la condición de posibilidad del desarrollo humano, pero en sí misma no debe considerarse, necesariamente, el fin último de la existencia humana, pues en la condición humana este fin último adquiere formas y modalidades muy distintas.

De ello se desprende que velar por la vida humana constituye un deber, pero no sólo se debe velar por la vida humana en el sentido biologicista del término, sino que se debe velar por su calidad total, lo cual requiere, por parte del cuidador una honda perspectiva antropológica que trascienda su visión de especialista y pueda enriquecerse con la aportación de otros ámbitos disciplinares.

LA CAPACIDAD RELACIONAL DEL SER HUMANO

Desde una perspectiva antropológica, la calidad de vida de un ser humano está íntimamente relacionada con su universo personal y con la calidad de sus relaciones¹⁷. El ser humano no es un ser hermético, cerrado en sí mismo, sino un ser radicalmente abierto a sus semejantes, un animal intrínsecamente comunicativo y expresivo, desde su génesis hasta su fin. La relación que establece con sus semejantes puede tener distintas tonalidades y distintas formas y no todas influyen del mismo modo en el universo personal. El *adentro* y el *afuera*, en la condición humana, están íntimamente relacionados y

17. Así lo expresa M. L. LAMAU en *La notion de qualité de vie dans le champ de la santé*, en VV.AA., *The quality of life*, Edi Ofites, Istituto Siciliano di Bioetica, Palermo, 1993, p. 54: «La "qualité de vie" d'un patient apparaît alors étroitement corrélée à celle des relations que son entourage entretient avec lui et —réciproquement— qu'il est autorisé à lui proposer».

El concepto calidad de vida se utiliza de un modo equívoco y como consecuencia de ello se producen tensiones y dificultades en la toma de decisiones clínicas.

la interacción *yo-tú* influye decisivamente en la salud del universo personal. Se podría, inclusive, formular de esta manera:

«Dime cuál es la calidad de tus relaciones humanas y comprenderé cuál es tu calidad de vida».

Esta tesis sobre el valor relacional de la calidad de vida, parte de la idea que el ser humano es radicalmente social y que la relacionalidad no tiene un valor epidérmico en la estructura de su universo personal, sino un valor configurador, más aún, vertebrador. Por ello, cuando se trata de definir lo que es la calidad de vida desde esta perspectiva intelectual, es ineludible explorar la calidad de las relaciones humanas, pues lo que da auténticamente calidad de vida no es la cantidad de relaciones, es decir, el hecho de tener una vida social y política densa, sino la calidad de las relaciones que establecemos con nuestros semejantes.

VIDA BIOLÓGICA Y VIDA BIOGRÁFICA

El ser humano, como cualquier ser vivo, tiene una biología, pero lo que de veras define a la persona no es su fisiología, sino su biografía. Desde nuestro punto de vista, la identidad personal tiene una raíz narrativa e histórica y esto significa que se va configurando a lo largo de episodios vitales, a lo largo del decurso vital y que, de hecho, sólo puede definirse lo que es la persona, su identidad, al final de la historia que ha recorrido, pero nunca al principio o a la mitad.

El carácter biológico de la condición humana no puede reducirse y menos aún despreciarse. Desde determinadas antropologías de signo espiritualista, como en el caso de Platón, por ejemplo, el *soma* no delimita la identidad humana, no atañe para nada al alma. Sin embargo, desde nuestra perspectiva, la calidad de vida biológica es fundamental para la vida humana, aunque su calidad de vida biográfica no sólo tiene que ver, ni depende exclusivamente de su biología, de sus genes o de su fenotipo. De hecho, es fácil darse cuenta que hay personas que padecen una biología muy vulnerable y sin embargo sienten que su existencia tiene calidad de vida, porque desde

el punto de vista biográfico la calidad de vida tiene mucho que ver con el afecto, el entorno y la relacionalidad del ser humano.

«Vida personal —afirma E. Husserl— es un vivir en comunidad, como yo y nosotros, dentro de un horizonte comunitario. Y precisamente en comunidades de diferentes estructuras simples o graduadas, como familia, nación, supranación. La palabra vida no tiene aquí sentido fisiológico, significa vida que actúa conforme a fines, que crea formas espirituales: vida creadora de cultura, en el sentido más amplio, en unidad histórica»¹⁸.

Desde esta perspectiva fenomenológica, la calidad de vida de una persona no puede, ni debe medirse exclusivamente en términos biologicistas, aunque tampoco pueden despreciarse completamente estos aspectos. El carácter de una persona enferma crónica o de un enfermo terminal puede explicarse por la situación que padecen. Lo biológico influye en lo biográfico, aunque en este punto pensamos que el determinismo es un punto de vista sesgado.

CIRCUNSTANCIA Y CALIDAD DE VIDA

La calidad de vida de una persona está íntimamente relacionada, como hemos visto, con su universo relacional, pero no sólo con el entorno humano (*yo-tú-ellos*), sino también con la circunstancia globalmente considerada que rodea a la citada persona. La circunstancia se refiere al entorno, a la atmósfera, al *Umwelt* que envuelve a la persona. Cada ser humano tiene su circunstancia y para poder comprenderlo realmente es fundamental situarse en su circunstancia.

Cualquier juicio moral sobre la acción del otro sin considerar el factor circunstancial puede convertirse en un juicio erróneo o sesgado. La circunstancia, pues, no se trata de un elemento accidental desde el punto de vista antropológico, sino que condiciona substantivamente el modo de ser, el modo de pensar y el modo de actuar de la persona. Lo decía J. Ortega y Gasset en su conocida y citada frase:

«Yo soy yo y mi circunstancia y si no la salvo a ella no me salvo yo».

Por circunstancia se comprende el entorno natural, pero también el universo tecnológico o tecnocrático que envuelve a la persona. Por circunstancia se comprende igualmente el mundo social, cultural, religioso, axiológico, mediático y económico que influye sobre la persona y que según cual sea su calidad, ello tiene efectos positivos o negativos sobre la calidad de vida de la persona en cuestión.

18. E. HUSSERL, *Invitación a la fenomenología*, Paidós, Barcelona, 1992, p. 76.

De ahí se desprende que velar por la calidad de vida de una persona significa velar por su circunstancia, por su entorno vital. Desde una perspectiva exclusivamente biologicista, puede dar la impresión que lo único que interesa es salvar la vida biológica y, sin embargo, salvar la vida biológica sin tener en cuenta su circunstancia no resulta, para nada, suficiente.

De lo que se trata, pues, es de asegurar el desarrollo total de la vida personal y ello requiere la atención a la vida biológica, pero también de la circunstancia. No todos los seres humanos tienen la misma circunstancia. Resulta evidente, por ejemplo, que la circunstancia de un niño del cuarto mundo es distinta de la de un niño del primer mundo y también es distinta la de un enfermo y la de otro. Velar por la calidad de vida de estos sujetos significa tratar de paliar las múltiples necesidades de su entorno y ello constituye un deber fundamental íntimamente vinculado al principio de beneficencia.

LA PERCEPCIÓN SUBJETIVA DE LA CORPOREIDAD

El ser humano tiene una dimensión corpórea que influye decisivamente en su universo personal y en su calidad de vida íntegramente considerada. La percepción subjetiva de la corporeidad tiene mucho que ver con la calidad de vida, pues el ser humano, en tanto que animal encarnado no puede desprenderse, ni ignorar su calidad de vida corporal para desarrollarse a sí mismo.

«Al igual que la vida en general, la vida corporal —dice D. Bonhoeffer— es tanto medio para el fin como fin en sí misma. (...) El hombre es un ser corporal y sigue siéndolo incluso en la eternidad. (...) La corporeidad y el ser humano están relacionados entre sí de una manera insoluble»¹⁹.

Y añade:

«El cuerpo humano nunca viene a ser simplemente una cosa que ha caído bajo el poder ilimitado de otro hombre y que pueda ser usada exclusivamente como medio para sus fines. El cuerpo humano vivo es siempre el hombre mismo. La violencia, la explotación, el atormentar, el arrebatar arbitrariamente la libertad del cuerpo humano son graves atentados contra el derecho dado al hombre en la creación»²⁰.

Dada la estrecha vinculación que establece el ser humano con su propia corporeidad, resulta fundamental, desde el punto de vista de la calidad de vida, introducir este elemento corporal en una definición exhaustiva de calidad de vida. La percepción que cada cual tiene de su corporeidad, el modo que tiene de llevarla o inclusive,

19. D. BONHOEFFER, *Ética*, Estela, Barcelona, p. 108.

20. *Ética*, p. 127.

de soportarla, tiene una gran influencia en la calidad de vida de la persona. Cuando la percepción de la propia corporeidad es negativa, ello influye también negativamente sobre la persona, pero por otro lado, cuando uno ni siquiera se percata de su dimensión corporal o se percata de ella muy levemente, ello significa que está sano, al menos des de la perspectiva subjetiva.

VIDA INDIGENTE Y VIDA PLENA. ENTRE EL YA Y EL TODAVÍA NO

Cuando se trata de explorar la calidad de vida de un ser humano, no se puede perder de vista la tesis de que la persona es un ser finito y limitado, radicalmente vulnerable. Ello significa que su calidad de vida está siempre amenazada o expuesta a cambios y alteraciones ajenos a su voluntad. Precisamente por ello es fundamental velar por la calidad de vida, no sólo en las personas enfermas, sino también en las personas sanas, pues dada su radical vulnerabilidad, la calidad de vida está siempre amenazada y puede verse interrumpida en cualquier circunstancia.

La calidad de vida de la persona pues, siempre es aproximada y gradual, jamás absoluta e inmutable. Se trata de algo que varía porque el mismo ser humano cambia y se transforma a lo largo de su decurso vital. Es fundamental, en el ejercicio de cuidar, potenciar el auto cuidado, es decir, el cuidado de uno mismo, *le souci de soi même*, como dice M. Foucault, porque sólo una vida cuidada puede gozar de una cierta calidad.

Por otro lado, la vida humana es una tensión hacia un horizonte de sentido que, en cada ser humano, se configura de un modo particular. S. Kierkegaard definió al ser humano como una síntesis de necesidad y de posibilidad y E. Bloch comprendió la historia como un proceso que se desarrolla entre el *ya (Ja)* y el *todavía no (Noch nicht)*. La calidad de vida de un ser humano se debe ubicar en este marco categorial. Todo ser humano, en condiciones normales, tiene ya una calidad de vida que puede ser mejor o peor, pero *puede* optar a una calidad de vida distinta. No todo está determinado en el ser humano, pero tampoco es absolutamente posible. En este campo magnético entre necesidad y posibilidad se construye la vida humana y su calidad. Descubrir este ámbito de posibilidades constituye una tarea fundamental para conseguir una calidad de vida más excelente. Lo que ahora es o siempre ha sido, no tiene porque ser del mismo modo.

«La vida personal verdaderamente humana —dice E. Husserl— se despliega a través de diversos grados de toma de conciencia y de responsabilidad personal, desde los actos de forma reflexiva, pero todavía dispersos, ocasionales, hasta el grado de toma de conciencia y de responsabilidad universal: en este nivel la conciencia aprehende *la idea de autonomía*, la idea de una decisión voluntaria: la decisión de imponer al conjunto de su vida

personal la unidad sintética de una vida colocada bajo la regla de la responsabilidad universal de sí mismo. La decisión correlativa es formarse como un yo verdadero, libre, autónomo, es decir, realizar la razón que le es innata, realizar el esfuerzo de un ser fiel a sí mismo, de poder permanecer idéntico a sí en tanto que ser racional»²¹.

Para conseguir el horizonte de la vida personal, la autonomía, la responsabilidad, la libertad, es fundamental velar por la calidad de vida, pero sobre todo en el sentido indicado aquí, como un campo de necesidades y de posibilidades latentes.

DE LA CALIDAD DE VIDA A LA CALIDAD DE EXISTENCIA

En un estudio sobre calidad de vida del *Instituto de Bioética de Maastricht* se propone una distinción que nos place utilizar aquí y que puede facilitar el diálogo. En el citado estudio, se distingue entre calidad de vida (*quality of life*) y calidad de existencia (*quality of existence*)²². Esta distinción conceptual puede resultar muy útil para comprender que la calidad de vida integral de una persona no sólo tiene que ver con los aspectos objetivos, cuantitativos y somáticos, sino con otras esferas de la condición humana.

Sin ánimo de complicar el debate, nos da la impresión que este concepto puede albergar más exactamente el significado de calidad de vida desde una perspectiva antropológica. En el marco del *Instituto de Bioética de Maastricht*, el concepto de *calidad de existencia* se utiliza para indicar las circunstancias de la vida de los individuos, como la salud, el bienestar y la circunstancia globalmente consideradas que afectan al ser y al obrar de las personas. Retomando este concepto, vamos a tratar de ampliarlo a otras esferas de la vida humana.

CALIDAD DE LA INTERSUBJETIVIDAD

La calidad de vida de una persona está muy relacionada, como se ha dicho, anteriormente, con la calidad de sus relaciones, es decir, con su esfera intersubjetiva. En el concepto de calidad de existencia se integra esta perspectiva, pero se considera, además, la cuestión del sistema de valores (la axiología) y la cuestión del Sentido, como elementos fundamentales. Se trata, en el fondo, de ensanchar el concepto de calidad de vida hacia la dimensión ética, metafísica y trascendente.

M. Kajandi, en un extenso artículo en torno a la calidad de vida, propone un concepto muy exhaustivo de la misma que integra los siguientes factores: en primer lu-

21. *Ibidem*, p. 136.

22. A. W. MUSSCHENGA, *Quality of Life*, Institut for Bioethics, Maastricht, 1987.

gar, los factores externos de la vida humana: la calidad del hogar, la calidad del trabajo y la calidad de la economía personal; en segundo lugar, el aspecto relacional donde analiza la relación de pareja, la relación de amistad, la relación con los familiares, la relación con los hijos y, en tercer lugar, sitúa los estados psicológicos internos donde considera los siguientes factores: compromiso, energía, autonomía, libertad, seguridad personal, aceptación de sí mismo, experiencia emocional y seguridad²³.

Todo ello es fundamental para definir la calidad de vida de una persona, pero la calidad de existencia introduce, además de estos factores, la cuestión del Sentido y el sistema de valores.

EL UNIVERSO DEL SENTIDO

La calidad de existencia se relaciona directamente con la cuestión del Sentido²⁴. Una vida se vive subjetivamente como algo dotado de calidad cuando esa vida tiene sentido para la persona que la vive. En el hombre la vida física no se agota en sí misma ni representa el bien supremo del hombre, aunque en cierto sentido constituye el valor fundamental, precisamente, porque en la vida física se apoyan y desarrollan todos los demás valores de la persona. Para una penetración adecuada del valor y el sentido de la vida humana es del todo necesario no perder de vista que el sentido de la vida es el que afecta a ésta como un todo.

Raramente se ha puesto de relieve este aspecto y, sin embargo, es fundamental, pues la ausencia de sentido o la pérdida de sentido que pueda sufrir una persona a lo largo de su decurso vital le afecta muy intensamente, no sólo en el plano de lo psicológico, sino también en el plano social y hasta somático.

23. Así lo expresa M. KAJANDI en *Concepts and Measurement of Quality of Life in Health Care*, en L. NORDENFELT (Ed.), *Concepts and Measurement of Quality of Life in Health Care*, Kluwer Academic Publishers, Boston, 1994, pp. 266-267: «Life» is defined as a combination of variables measuring *external life condition, interpersonal relationships, and internal psychological states* (see fig. II). The *external life conditions* include measurements of «Housing quality», «Quality of work life» and «Personal economy». These three life domains cover central problem areas for psychiatric patients, and at the same time they are relevant areas for other people.

Interpersonal relationships include relationships to a «Partner», «Friends», «Parents» and «Own children», while the *Internal psychological states* cover life values and mental health variables like «Engagement in life», «Energy», «Self-actualization» and «Freedom». Further are included «Self-assuredness», «Self-acceptance», «Emotional experiences», «Security» and «General mood». The internal set of variables are the same ones proposed by Siri Naes. In addition to these seventeen variables is a variable that measures «Quality of Life as a whole».

24. He tratado la cuestión del sentido en varios lugares: *Pedagogía del sentido*, PPC, Madrid, 1997; *Antropología del cuidar*, Barcelona, IBB-Mapfre, 1998, 231-236 y en *Explorar (con ellos) el sentido de la realidad*, Edebé, Barcelona, 2000 (en prensa).

El ser humano es un animal que trata de dar sentido a su existencia, que tiene voluntad de sentido (*Wille zum Sinn*), como diría V. Frankl. Si llega a tener la impresión que su existencia carece de sentido, puede llegar a la conclusión que no merece la pena vivirla. Por ello, el ejercicio de cuidar tiene mucho que ver con la tarea de construir Sentido. El Sentido no se puede construir materialmente, sino que requiere la interacción personal y sobre todo el uso de la palabra y el diálogo abierto y honesto. Para ello es fundamental recuperar el valor de la confianza en el seno de las instituciones sanitarias.

La noción de Sentido se relaciona directamente con la noción de existencia y, de hecho, puede afirmarse que una vida vivida subjetivamente con Sentido tiene calidad de existencia. El equilibrio y la armonía del ser humano no sólo dependen de factores somáticos, psicológicos, ambientales, económicos, sociales y afectivos, sino también de este factor metafísico que puede denominarse Sentido. La ausencia de Sentido repercute y muy negativamente en la calidad de existencia. No podemos decir con certidumbre de un ser humano que goza de calidad de existencia, si no vive su vida con Sentido. Ello se traduce en la *praxis*, en la palabra y la relación con los semejantes.

En la *praxis* terapéutica no coincide necesariamente el Sentido que el médico da a su vida y el Sentido que el paciente da a la suya, sin embargo el médico en cuanto tal, por el principio de autonomía, debe respetar el Sentido ajeno, siempre y cuando sea libre y responsable. Ello no siempre resulta tan simple, porque el médico en tanto que profesional debe cumplir con sus *deberes* profesionales, con sus obligaciones deontológicas y puede darse, en algunas situaciones, un conflicto entre el derecho del paciente a orientar su vida desde su libertad y el deber del profesional en tanto que miembro de un colectivo, a evitar el mal y buscar el bien. La no maleficencia y la beneficencia constituyen deberes y no derechos del profesional.

Por otro lado, en la toma de decisiones en torno a la calidad de vida de un paciente, debería considerarse el Sentido que el citado paciente da a su existencia, pues al fin y al cabo estamos hablando de *su* vida y no de la vida del terapeuta. ¿Se puede forzar a alguien a vivir en un determinado estado de enfermedad? ¿Desde qué punto de vista puede hacerse esto? Desde nuestra perspectiva, no se trata de forzarle a vivir, de obligarle a estar aquí, sino de ayudarle a descubrir otro Sentido en su existencia, lo cual, en muchas circunstancias, no resulta nada fácil. La experiencia de la enfermedad, tal y como ha puesto de relieve E. D. Pellegrino, altera la estructura personal y produce una grave crisis ontológica en el ser humano. Ello repercute significativamente en el modo de comprender el Sentido de la existencia. Puede que, en estas circunstancias, el enfermo se hunda en una especie de nihilismo vital y llegue a considerar que su vida carece de Sentido. En este contexto, el cuidador debe tratar de construir con él un Sentido a su existencia, pues cuan-

Hay que ofrecer un marco conceptual que sea útil para elaborar decisiones éticas donde lo que se considere sea calidad de vida o de existencia entendida desde todos los ámbitos

do uno se da cuenta que su vida carece de Sentido, entonces difícilmente puede tener calidad.

El Sentido que un atleta de élite da a su existencia es muy distinto al que le da un intelectual. Para el primero, una discapacidad de orden físico puede resultar fatal, porque el Sentido que da a su existencia radica fundamentalmente en la corporeidad y ello significa una alteración global de su vida, mientras que para el segundo tiene un valor accidental, pues su instrumento de acción es, fundamentalmente, el intelecto. En la toma de decisiones en torno a la calidad de vida de una persona ajena, se debe introducir la cuestión del Sentido y ello significa introducir el concepto de calidad de existencia.

EL SISTEMA AXIOLÓGICO DE LA PERSONA

El ser humano es un animal axiológico, es decir, configura su existencia a partir de un determinado sistema de valores, sean de orden trascendente o sean de orden immanente, de un modo consciente o de un modo inconsciente. El sistema de valores de cada cual se configura a lo largo de la vida y, por ello, puede alterarse y transformarse según los episodios vitales y las experiencias biográficas. El paciente, en tanto que persona, también tiene su pirámide de valores y a partir de ella enjuicia sus actos y los actos ajenos, desarrolla opciones y se mueve hacia un horizonte u otro.

La calidad de existencia se relaciona íntimamente con el sistema axiológico de la persona. Cuando uno no puede vivir libremente su esquema de valores o su orden axiológico está completamente vulnerado, por motivos económicos, sociales, religiosos o políticos, entonces sufre una reducción extraordinaria de su calidad de existencia. Todo ser humano tiene derecho a vivir coherentemente su sistema de valores siempre y cuando el desarrollo de esta vida no ponga entre paréntesis la vida y los derechos fundamentales de los otros seres humanos.

En un contexto moralmente plural constituye un deber fundamental respetar el sistema axiológico de cada cual, inclusive en el seno de la acción médica. Puede darse una clara contraposición entre el sistema axiológi-

co del médico y el del enfermo, pero ello no debe traducirse en *praxis* de imposición y de coacción por parte del médico, sino todo lo contrario. Es fundamental el diálogo y el esfuerzo de ponerse en la piel del otro. El valor *belleza*, por ejemplo, es muy distinto en un modelo profesional y en un conductor de autobús. Para la primera, la ausencia de este factor, significa quedar fuera del mercado laboral, mientras que para el segundo no tiene efectos laborales. La valoración de la realidad pues, difiere, en un caso u otro. Esta distinta axiología debe considerarse en la toma de decisiones.

Podemos decir de alguien que goza de calidad de existencia cuando vive su vida con Sentido y cuando puede vivir y expresar sus valores abiertamente, sin miedo y sin temor a la coacción. La coherencia entre lo que se piensa y lo que se vive exteriormente es un buen referente de calidad existencial. El profesional de la salud debe respetar, en la medida que pueda, el sistema de valores ajenos en su toma de decisiones en torno a su calidad de vida no puede olvidar este aspecto. A pesar de ello, también resulta fundamental la tarea de discernir los valores que destruyen a la persona humana y a la comunidad, de los valores que ayudan a construir la persona. Es fundamental desarrollar una pedagogía de valores éticos que eviten las enfermedades sociales que se generan como consecuencia de la difusión e idolatrización de determinados contravalores. La anorexia podría ser, quizás, un buen ejemplo de ello.

HACIA UNA ÉTICA DE LA CALIDAD DE EXISTENCIA. CRITERIOS DE FONDO

- En el proceso de decisión de la calidad de vida de una persona enferma, se deben considerar y muy seriamente, el sistema de valores y los criterios de la persona afectada, pues de otro modo se actúa vulnerando el principio de autonomía. «Decidir la calidad de vida en función de intereses ajenos al sujeto —afirma F. Abel— supone una instrumentalización del mismo, que contradice la dignidad y la autonomía del ser humano»²⁵.
- No se debe considerar como único argumento en la toma de decisiones, la tesis de la santidad de la vida humana, sino que debe explorarse también la calidad de la misma desde una perspectiva integral²⁶. En un contexto radicalmente secularizado como el nuestro, el término *santidad de vida* resulta incomprensible

25. F. ABEL, art. Cit., p. 11.

26. Así lo expresa E. W. KEYSERLINGK en *Sanctity of life or quality of life*, Canadá, 1979, pp. 70-72: «The indeterminate sanctity of life principle alone cannot be used to determine in advance all treatment decisions, without consideration as well of the quality of the lives in question. To do so would be to use that principle as a "decision-avoiding" not a "decision-making" guide».

para muchos profesionales e, inclusive, contraproducente.

- En la toma de decisiones en torno a la calidad de vida de una persona no sólo deben considerarse los factores de orden objetivo, cuantitativo o biosomático, sino también los de orden subjetivo, cualitativo y existencial.
- La cuestión del Sentido, tal y como hemos visto, es fundamental para definir la calidad de existencia de una persona. Se debe considerar, antes de decidir lo que se debe hacer, que el Sentido que la persona enferma otorga a su existencia puede o no coincidir con el sentido que el terapeuta atribuya a su vida.
- Desde un punto de vista meramente filosófico, nadie está obligado a soportar sufrimientos desproporcionados por una pretendida posibilidad de realizarse cuando no se siente con fuerzas para darle Sentido.
- En una decisión clínica en torno a la evaluación de la calidad de vida, hay que considerar muy seriamente los valores personales y subjetivos del interesado (es él quien ha de vivirla y no el médico). De ahí la necesidad que el paciente participe, activamente, en la toma de decisiones que le atañen directamente a él. En el caso que no fuera posible, la autonomía prestada debe articularse desde la máxima fidelidad al sistema de valores del paciente y jamás desde los intereses de sus representantes.
- Toda vida humana, absolutamente toda, tiene un valor intrínseco, pero no todas las vidas gozan de la misma calidad desde un punto de vista biológico. Se debe considerar ilegítimo cualquier tipo de cuadro de prioridades a partir de este factor, pues ello podría llevar a la conclusión de que hay vidas con valor y vidas sin valor²⁷.

27. Así lo expresa E. W. KEYSERLINGK, en op. Cit.: If by «life» here is meant personal life, then the use of quality of life language and criteria need not imply or assume *inequality* between lives. All persons are equal in value no matter what their condition or quality. But not all lives in the biological sense are of equal value to the patients in question. To cease medical treatment in some of these cases is not unjust discrimination as long as the decision-making focuses on benefit to patient. Death need not always be resisted as if anything is an improvement over death".

28. Así lo expresa E. W. KEYSERLINGK: «Both medical decision-making and law should continue to protect the intrinsic sanctity and value of each human life. But medicine (and perhaps law as well) should formally acknowledge that in some cases the quality or conditions of a patient's life can be so damaged and minimal that treatment or further treatment could be a violation precisely of that life's sanctity and value».

- El hecho de otorgar a la vida humana un valor sacro o santo, puede significar, en determinados casos, la no intervención precisamente por respeto a esa vida. Formas de encarnizamiento terapéutico o de distanasia vulneran, precisamente, la idea que la vida humana, integralmente considerada, tiene un valor sagrado²⁸.

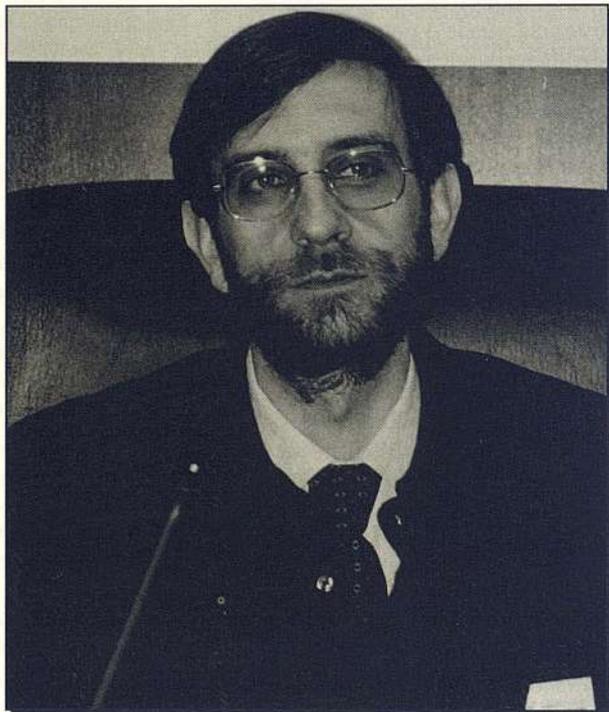
BIBLIOGRAFÍA

- J. L. ARANGUREN, *Calidad de vida, calidad de muerte*, Quadern CAPS 14 (1990) 67-68.
- A. J. BRAVO (ed.), *Calidad de vida y exigencias éticas*. México, 1996.
- M. CHARLESWORTH, *La calidad de vida*, Australia, Cambridge University, 1996.
- M. CUYÁS, *Lo scoglio della «Qualità della vita»*, La Civiltà Cattolica, III (1996), 58-61.
- G. DEVINE (ed.), *That they may live. Theological reflections on the quality of life*, Alba House, New York, 1972.
- D. GRACIA, *Ética de la calidad de vida*, Fundación Santa María, Madrid, 1984.
- J. O. HÖRNQUIST, *Quality of life: concept and assessment*, en Scand J. Soc Med 18 (1989) 69-79.
- J. M. KARIJALAINEN, *Justice, dignity, autonomy: a letter to an old friend on the quality of life*, WCC Publications, Geneva, 1995.
- E. W. KEYSERLING, *Sanctity of life or quality of life in the context of ethics, medicine and law: a study paper*, Minister of Supply and Services Canada, Ottawa, 1981.
- M. L. LAMAU, *La notion de qualité de vie dans le champ de la santé*, en The quality of life in the mediterranean countries, Palermo, 1993.
- C. E. MALDONADO, *Fundamentos para la comprensión del problema de la calidad de vida. Mundo, posibilidad y apertura*, Bogotá, 1995.
- J. M. MARDONES, *Salud, calidad de vida y salvación*, en Marginación y política social, Valencia, 1985.
- R. MCCORNICK, *The quality of life, the sanctity of life*, Hastings Center Report 8 (1978) 30-36.
- L. NORDENFELT (Ed.), *Concepts and measurement of quality of life in health care*, Dordrecht, Boston, 1994.
- PROSAC, *Ética de la calidad de vida*, CEE, 1997. *Quality of life*, en Medical Care 28 (1990).
- M. SÁNCHEZ, *Calidad de vida en enfermos terminales y eutanasia*, en S. URRACA (Ed.), *Eutanasia hoy. Un debate abierto*, Noesis, Madrid, 1996, pp. 355-368.
- E. SGRECCIA, *Respeto a la vida y búsqueda de la calidad de vida en la medicina, aspectos éticos*, en Dolentium Hominum 10/28 (1995) 154-160.
- J. VIÑAS, *Reflexiones sobre la calidad de vida*, en VV.AA., *Distribución de recursos escasos y opciones sanitarias*, IBB, 1996.

Calidad de vida desde la *Ética Civil* y la *Ética Cristiana*

JOAN CARRERA

Doctor en Teología
Moral Fundamental.
Colaborador del Institut Borja de
Bioètica (Sant Cugat del Vallès)



El presente artículo trata de exponer la visión de la calidad de vida, tema, ya de por sí complejo, desde la propuesta de la *Ética Civil* y desde la *ética cristiana*. Para lograr estos objetivos, en primer lugar el autor presenta sintéticamente la propuesta de la *Ética Civil*, y cómo trataría el tema de la calidad de vida; en segundo lugar, presenta la relación entre la *Ética Civil* y la *ética cristiana*; y en último lugar qué cuestiones deberían ser defendidas desde la sensibilidad *ética cristiana* para elaborar un concepto de calidad de vida.

QUÉ ES LA ÉTICA CIVIL

Hoy en día, nuestra sociedad democrática es una sociedad plural, en la cual conviven diversas formas de pensar, de entender la felicidad... Hemos consagrado un sistema político que, a pesar de sus deficiencias, permite el respeto a la pluralidad. Al mismo tiempo, encontramos un consenso amplio entorno a determinados valores: la justicia, el respeto a las personas... El problema se presenta cuando queremos vivir estos valores en las situaciones concretas, mucho más complejas. Existe por ejemplo, un acuerdo sobre el respeto a la vida, pero aflora el pluralismo en las situaciones más concretas: pena de muerte, eutanasia, guerra... Al mismo tiempo, muchas voces, dentro de nuestra sociedad piden respuestas globales a problemas que sufrimos como humanidad (problemas ecológicos, bioéticos, distribución de recursos...). Por tanto, es necesario buscar acuerdos en estas cuestiones, que no se pueden dejar a las conciencias individuales.

La *Ética Civil*, no es un nuevo sistema ético sino que sólo pretende buscar unos mínimos éticos compartidos entre todos los hombres y mujeres. Supone:

- La aconfesionalidad de la sociedad.
- La posibilidad de una ética puramente racional.
- Que los humanos viven sus éticas de felicidad y no podemos esperar que puedan ser totalmente compartidas.

La *Ética Civil* pretende asegurar unos mínimos éticos compartidos entre todos, que sean la base para nuestra legislación. No pretende ser una ética independiente de las otras éticas sino que las supone, ya que los hombres y las mujeres viven en su realidad, sus éticas de felicidad o de máximos. El problema que presenta esta propuesta ética hace referencia al hecho de cómo llegar a definir estos mínimos éticos comunes. Así, esta ética propone un método para alcanzar estos contenidos mínimos compartidos y poderlos ir ampliando. Toma el método de la *Ética Discursiva* propuesta por J. Habermas y K.O. Apel. Así los contenidos se buscan en un diálogo con una serie de condiciones, como serían, por ejemplo: se debe tener presente a todos los afectados por la cuestión propuesta, todos han de ser considerados interlocutores válidos, todas las conclusiones siempre son revisables hasta que no se llegue a una situación de verdadera comunicación racional, todos pueden manifestar su posición... (estas reglas lógicas y éticas están definidas por la *Ética Discursiva*).

El diálogo propuesto llega a un consenso sobre determinadas cuestiones, pero este consenso no es estratégico o de mayorías, sino que tiene que representar una verdadera convergencia ética entre todas las posiciones éticas de los participantes. Así, para la *Ética Discursiva*, el fundamento de toda norma moral radica en su legitimación a través del consenso. Los contenidos consensuados de-

La ética civil sólo pretende buscar unos mínimos éticos compartidos entre todos los hombres y mujeres.

ben ser aceptados por todos, sin embargo los contenidos éticos de máximos o de felicidad, que viven las diversas comunidades o individuos, deben ser tolerados ya que no han sido consensuados.

Los contenidos básicos de la *Ética Civil*, en el momento actual, podrían concretarse, hasta este momento, en el respeto a los Derechos Humanos de la primera, segunda y tercera generación. Suelen denominarse de primera generación los derechos que hacen referencia a la libertad (derecho a la vida, a la libertad de expresión, de reunión, de desplazamiento, a la intervención en política...), y que fueron el fruto del liberalismo. Los de segunda generación, en cambio, son los llamados derechos sociales, económicos y culturales (hacen referencia a la vivienda, la alimentación suficiente, la cultura, la salud, la jubilación, la protección ante el paro...). Estos derechos fueron aportados por los movimientos socialistas. Estas dos generaciones fueron reconocidas por la *Declaración Internacional de Derechos de la ONU* (1948). Los derechos de tercera generación, aún estando presentes en la conciencia social, no han sido recogidos en ninguna declaración internacional. Entre estos derechos encontramos: el derecho de toda persona a nacer y vivir en un ambiente sano, no contaminado, y de nacer y vivir en una sociedad en paz.

Los Puntos más válidos de la propuesta de la *Ética Civil* son:

- Acepta el pluralismo ético de la sociedad actual. Así, esta propuesta ética, se presenta como una ética que no pretende ser totalitaria ni quiere imponerse por medios que no sean pacíficos.
- Busca, con la participación de todos, una moral mínima para preservar unos valores que supone ya compartidos para toda la humanidad. Además, propone un proceso para ir ampliando estos mínimos éticos.
- No se opone a las éticas de felicidad o de máximos. Los hombres y las mujeres pueden continuar viviendo con sus éticas de máximos, mientras respeten estos mínimos. Permite el desarrollo de comunidades morales particulares, con sus éticas de máximos, siempre y cuando no atenten contra estos mínimos.
- Da respuesta a una preocupación de toda la humanidad para buscar respuestas a problemas comunes. Una propuesta como ésta es importante en el momento que la humanidad empieza a tomar conciencia de que muchos de los problemas que se presentan sólo pueden tener solución mediante respuestas en el ám-

bito mundial. Como, por ejemplo, el problema ecológico, el problema de la escasez de recursos y de su distribución.

- Realiza una fuerte crítica al consenso entendido como un puro acuerdo estratégico, en el que las mayorías siempre se imponen. Representa profundizar en un espíritu verdaderamente democrático, entendido como la participación de todas las personas en las decisiones que los afectan. Fomenta la democracia, entendida como una participación de todos en las cosas comunes y públicas.
- Invita a todos los implicados en una cuestión a entrar en este proceso de diálogo. No hace exclusiones de personas, ya que todas las afectadas deben entrar en este diálogo. El diálogo será deficiente mientras no participen todos los implicados. Por tanto, la *Ética Civil* pide que se posibilite que todos los afectados puedan participar en condiciones de igualdad. Esta condición exigida, posibilita que se pueda intervenir en defensa de los oprimidos y de los débiles, a fin de hacer posible las condiciones de igualdad.
- Destaca la importancia de los contenidos alcanzados mediante el consenso, como mínimos necesarios para la convivencia humana, mientras la ética discursiva sólo proponía un método para llegar a estos contenidos. La *Ética Civil* no tiene miedo de enunciar, de manera normativa, estos contenidos mínimos obtenidos a través del consenso, a pesar de que siempre se pueden considerar provisionales. Esta provisionalidad viene dada, al menos, por dos motivos: el primero, por un continuo profundizar en el diálogo, que hace que nunca quede cerrado; y el segundo, que los diálogos que se dan, siempre pueden ampliarse mediante la participación de más personas que resulten afectadas por el tema propuesto en el diálogo.
- Marca unos mínimos éticos en la situación actual de gran pluralismo ético. Estos mínimos desacreditan determinadas praxis por su inhumanidad.

Busca unos mínimos para poder legislar en los países democráticos. Estos mínimos son los que legitiman las leyes positivas. No serían justas aquellas leyes positivas emanadas de una autoridad cualquiera que no respetasen los mínimos éticos, por ejemplo, la *Declaración Universal de los Derechos Humanos*.

Los puntos más débiles de la propuesta de la *Ética Civil* son:

- En este proceso de diálogo, propuesto por la *Ética Civil*, nos encontramos que como más amplia sea la base participativa (personas que entran en el diálogo) para buscar estos mínimos, más difícil será llegar a acuerdos. Y probablemente algunos de los contenidos a los cuales se llegará serán demasiado genéricos, abstractos, con la finalidad de incluir todas las sensibilidades. Cuantos menos participen en el diálogo, más fácil será llegar a acuerdos, pero éstos siempre serán parciales, porque responderán sólo al pensamiento de determinados grupos culturales, políticos... Recordamos aquí

las críticas que ha recibido la *Declaración de Derechos Humanos de la ONU* de ser sólo reflejo de la predominante cultura occidental.

- El presupuesto sobre la existencia de valores ya compartidos entre los humanos es principal para la *Ética Civil*, y un «piori» que no se puede demostrar. Por tanto, puede haber grupos que afirmen que no existen valores compartidos más allá de las diversas culturas.
- Difícilmente se cumplirán las condiciones de diálogo que propone la ética dialógica, y por tanto, los contenidos siempre serán provisionales y estarán sometidos a posteriores aclaraciones. Este hecho puede dar un tipo de relativismo a sus concreciones, de tal manera que puede hacer que no sean tomadas demasiado seriamente por parte de la gente.
- La propuesta de esta ética mínima puede dar lugar a una mentalidad de mínimos, de tal manera que esta ética sea tomada como una ética más entre tantas, con la ventaja de ser mínima.
- En un mundo postmoderno, como el actual, esta ética se presenta como una propuesta que todavía cree en la racionalidad y en un proyecto universalizador en un mundo fragmentado y decepcionado de la razón. Esta ética cree que los hombres y las mujeres pueden compartir algo en común, aunque sólo sea una racionalidad que permita establecer un diálogo para buscar aquello que compartimos como humanos. Muchas de las corrientes éticas actuales ya no creen en la posibilidad de una universalización: las tendencias emotivistas, decisionistas y las que afirman que la ética sólo depende de las tradiciones de las diversas comunidades.
- Si estos contenidos que propone quedan a un nivel muy genérico para incluir muchos participantes, entonces dejará en manos del derecho sus concreciones. Como el derecho tiene que elaborar leyes concretas y aplicables usará un método de consenso fáctico de mayorías. El derecho no se puede quedar en unos mínimos genéricos, ya que la legislación tiene que ser concreta y sometida a pocas posibilidades de ambigüedad, y si fuera así, esta ambigüedad se debería romper en los tribunales y en la interpretación que harían los jueces, tal como se realiza en los países anglosajones. El derecho también puede optar por dejar muchos vacíos legales en las cuestiones en que todavía no hay consenso social, a la espera que se alcancen acuerdos.
- El método de la *Ética Civil*, el dialógico, presupone crear previamente las condiciones de igualdad entre los interlocutores válidos. Por tanto, es una ética que pide una reforma social para que todos, incluso la población del Tercer Mundo pueda realmente participar. Si esto no ocurre, entonces esta ética sólo será aplicable en el Primer Mundo y sólo servirá para justificar el mantenimiento de las diferencias del Tercer Mundo por parte del Primer Mundo. Recordemos que fue la razón ilustrada la que exportamos y utilizamos durante el colonialismo del siglo XIX en los países africanos... Podemos preguntarnos: ¿no será ahora la razón

dialógica la que, mal entendida, servirá para una nueva colonización? La *Ética Civil* no se puede quedar sólo en la estética del método, sino que tiene que hacer posibles las condiciones de posibilidad de diálogo. Creemos que esta ética no está vacía de contenido «profético» si realmente se considera en sus últimas consecuencias. Pero, fácilmente, puede faltar como una ética difícilmente aplicable en las situaciones de violencia, de injusticia generalizada donde, antes del diálogo, se han creado, quizás incluso con cierta dosis de violencia, estas condiciones para establecer el diálogo.

- Para definir la *Ética Civil* de manera que pueda ser bien aceptada por parte de los cristianos y de otros grupos con éticas de máximos se hace necesaria la afirmación de su provisionalidad, en el sentido que en sí misma tiene la pretensión de ir profundizando en el diálogo, y que no queda sólo como una afirmación de aquello que ya compartimos.

ÉTICA CIVIL Y CONCEPTO DE CALIDAD DE VIDA

La *Ética Civil* propondría que el concepto de *calidad de vida* y los criterios para definirlo como operativo en los casos de conflicto fueran elaborados por el método del consenso o de la convergencia ética. Esta manera de definir la calidad de vida puede parecer desde una óptica de una ética más deontológica, demasiado pragmática o utilitarista (teleológica), pero teniendo en cuenta algunas de las características de la *Ética Civil* esta afirmación podría ser matizada.

En primer lugar, la *Ética Civil* afirma como valor ético la vida, como gran principio de la *Declaración Universal de Derechos Humanos*¹.

En segundo lugar, el método de la *Ética Civil*, propone que debe tenerse en cuenta todos los afectados. Así, las decisiones que afecten a sujetos que no pueden decidir en un momento determinado, deberían ser tomadas teniendo en cuenta sus intereses o al menos no contra

1. «Todo individuo tiene derecho a la vida, a la libertad y a la seguridad de su persona». Artículo 3 de la *Declaración Universal de los Derechos Humanos de la ONU* (1948); «El derecho a la vida es inherente a la persona humana. Este derecho estará protegido por la ley. Nadie podrá ser privado de la vida arbitrariamente». Artículo 6,1 del *Pacto Internacional de los Derechos Civiles y Políticos de la ONU* (1976).

2. El concepto de bien común, debe evitar dos extremos: el criterio individualista (como suma de bienes individuales o el mayor bien posible para el mayor número posible) y el criterio colectivista (el individuo puede ser sacrificado por el bien de la comunidad (especie, raza, partido...). Desde la ética cristiana, el bien personal y el bien común como criterios deben armonizarse, de tal manera que el bien personal puede ceder por el bien común. El bien común cada vez se considera más relacionado con otro concepto ético, la solidaridad. Esta quiere indicar que la justicia no se agota en un sistema jurídico, porque no puede prever las múltiples variantes y siempre llega tarde. La solidaridad implica la capacidad de compartir, de hacerse propios los intereses de las personas de tu propio grupo y de los demás grupos.

sus intereses. Decidir sobre la *calidad de vida* en función de intereses extraños a los sujetos, supone no considerarlos interlocutores válidos, de tal manera que la *Ética Civil* no aceptaría fácilmente la instrumentalización de los individuos. Esta consideración no descarta que la *Ética Civil* pudiera definir por consenso, entre todos los afectados un cierto concepto de bien común o de la sociedad². De tal manera que por el bien de la colectividad se podrían sacrificar bienes personales.

En último lugar, no sería impensable que la *Ética Civil* tuviese en cuenta de manera especial, aquellas personas más vulnerables, ya que tal vez, la humanidad escarmentada de tantas tragedias y vulneraciones de derechos humanos llegase al acuerdo de respetar a los más vulnerables y a los más débiles (recordemos que tanto la Declaración de Derechos Humanos de la ONU, como el Informe Belmont, fueron motivados por las barbaries nazis y el alto grado de participación de determinadas minorías raciales y prisioneros en la experimentación en Estados Unidos respectivamente). Para establecer un consenso sobre los más vulnerables se podría aplicar como hace el filósofo político J. Rawls una situación hipotética, para establecer unos principios de justicia. Los participantes llegarían a determinados acuerdos para proteger a los más desvalidos de la sociedad debido a la ignorancia sobre qué lugar, país posición social, les tocaría vivir³. De esta manera, acordarían proteger la vulnerabilidad ya que ellos podrían ser las personas vulnerables.

A pesar de lo que hemos expresado, en aquellas cuestiones en las cuales no se ha alcanzado el consenso, la *Ética Civil* dejaría libertad a las distintas comunidades éticas. En este caso habrá comunidades éticas, como por ejemplo, la cristiana que consideraría que no se respeta un valor básico como el derecho a la vida, porque no se ha llegado al consenso en algunos casos. Así la expresión del derecho a la vida consensuada no incluiría el derecho de los fetos o embriones a no ser eliminados.

LA ÉTICA CIVIL DESDE LA ÉTICA CRISTIANA

La *Ética Civil*, propone como ya hemos visto un diálogo entre las diversas sensibilidades éticas para poder llegar a unos acuerdos que puedan ser compartidos y exigidos a todos los miembros de nuestra sociedad. De esta manera la ética de la comunidad cristiana es invitada a participar en este diálogo. Para el cristiano este diálogo, propugnado por la *Ética Civil* entre todos los ciudadanos, puede ser el lugar donde su experiencia moral pueda contribuir al camino moral de toda la humanidad. El diálogo permitirá que la experiencia moral cristiana pueda tener importancia y eficacia histórica. En este diá-

3. RAWLS, J., *Teoría de la justicia*, México, FCE, p.163

logo los cristianos podemos aportar nuestra experiencia moral cristiana y una manera de entender el diálogo. Así, en primer lugar, el cristiano ha de entrar en este diálogo, con una gran capacidad de saber escuchar al otro, acogiendo sus palabras tal como son, sin querer manipularlas. Para el cristiano el diálogo debe estar presidido por el amor. Este amor le conduce a ver al otro como un hermano y no como un posible enemigo. En otras palabras, es necesario entrar en el diálogo con una lógica de comunión y no de posesión. El cristiano debe empezar el diálogo con estas características, a pesar que su interlocutor empiece el diálogo desde una posición de dominio o con animo de manipularlo. En segundo lugar, el cristiano debe entrar en este diálogo con una fe profunda en la humanidad y en la presencia del Espíritu en la realidad. De esta manera los cristianos podemos aportar a los demás hombres y mujeres con los que dialogamos una forma determinada de entender el diálogo. El diálogo no sólo es un vehículo para llegar a conocer la verdad sino que es purificador y revelador del amor. Recordemos unas palabras de Pablo VI:

«La iglesia debe ir hacia el diálogo con el mundo que le toca vivir. La Iglesia se hace palabra, mensaje, coloquio. (...) Nosotros daremos a este impulso interior de caridad, que tiende a hacer don exterior, el nombre, hoy ya común, de diálogo» (*Eclesiam Suam* n.º 77).

Estas palabras, deberían de interpear profundamente a los cristianos, ya que indican que la caridad, el amor, como don de Dios a los hombres, recibe el nombre de diálogo cuando se abre a los demás. Dialogar es la forma de amar al prójimo.

Entrar en este diálogo no tiene que suponer una dilución de la ética cristiana, ya que ésta es de máximos. Y recordemos que son estas éticas de máximos las que dan sentido a la vida. Algunos cristianos ante la situación de pluralismo piensan que éste devalúa o pone en cuestión su propia fe o su identidad. No creemos que sea necesariamente así, ya que en una sociedad pluralista, uno debe afirmar su identidad desde el diálogo y desde el reconocimiento del disenso tolerante. El creyente ha de ser siempre un confesante de su fe y moral, pero consciente que su propuesta la debe manifestar con una actitud tolerante hacia las otras posiciones éticas. La identidad no queda más afirmada negando a los que no piensan como tú, sino dialogando con ellos. El disenso tolerante, puede resultar para muchos creyentes difícil de aceptar cuando no se llega a un consenso sobre determinadas cuestiones que para ellos atentan gravemente a la dignidad humana según su moral, pero la única solución reflejo del amor al prójimo es la tolerancia, que debe significar la renuncia a insistir sobre estas cuestiones. Recordemos que la *Ética Civil* considera que el diálogo debe permanecer abierto para ir ampliando los mínimos, ya que nunca se da la comunidad ideal de comunicación. En la *Ética Civil* son importantes los consensos pero

La ética civil propondría que el concepto de calidad de vida y los criterios para definirlo como operativo fueran elaborados por el método del consenso o de la convergencia ética.

también los disentimientos, ya que estos permiten que el diálogo avance. Los cristianos deben manifestar su disentimiento continuando en el proceso de diálogo y mostrándolo en la tolerancia y el testimonio. La manera como podemos hacer comprender a los demás hombres y mujeres, los valores de determinadas prácticas o maneras de actuar propias de los cristianos será el testimonio (la encarnación de los valores en la vida). Jesús de Nazaret rompió el consenso religioso a través del testimonio, desde el servicio y la debilidad y no desde la fuerza y el poder. Su ejemplo fue seguido por muchos profetas que escogieron la denuncia de las injusticias desde el servicio y la no-violencia. El diálogo, el ejemplo y el servicio son las formas más adecuadas para expresar el amor al prójimo en nuestro mundo. Así, por ejemplo, una comunidad como la cristiana, que no acepta el aborto, debería acoger y ayudar a las madres sin recursos, a las madres solteras, a mantener a niños con deficiencias y ayudar a la planificación familiar... para mostrar que se da valor a la vida humana desde el momento de la concepción.

ÉTICA CRISTIANA Y CALIDAD DE VIDA

La ética cristiana, creemos que aportaría algunas consideraciones al diálogo, propuesto por la *Ética Civil*, para consensuar el concepto de *calidad de vida*.

Primero nos podríamos preguntar, si desde la ética cristiana se puede aceptar un concepto como el de *calidad de vida*.

La ética cristiana afirma el valor de la vida humana, como también hace la *Ética Civil*, a la luz de la fe. Considera la vida humana como don y tarea a realizar. Por tanto la vida es algo sagrado, santo y por consiguiente no se puede atentar contra ella. Esta afirmación tiene un sentido religioso y de él se puede deducir un criterio moral. Pero no es fácil saber cual. La vida humana es claramente un valor, pero a lo largo de la historia se ha compaginado con justificaciones éticas que no la respetaban,

como por ejemplo la pena de muerte, la guerra justa, la muerte al hereje... Así podemos afirmar que en la tradición cristiana la vida, ni la biológica ni la personal, ha sido considerada un valor absoluto (que no pueda entrar en conflicto con otros valores). Incluso desde la fe se ha exhortado a dar la vida por los demás, como el mismo Jesús de Nazaret...⁴ Este criterio de la *sacralidad de la vida* o de la *santidad de la vida*, como principio general deontológico afirma el valor vida humana pero requiere que se complemente con otro principio el de la *calidad de la vida*. En las situaciones conflictivas, además del criterio de la santidad de la vida humana, se debe aplicar este criterio mencionado. Por ejemplo, en las decisiones clínicas donde no es fácil saber que significa el respeto a la vida humana. ¿Se deben suspender determinados tratamientos?, ¿No se deben aplicar determinados tratamientos dado el riesgo y la poca posibilidad de curación?... Así el Magisterio de la Iglesia ya desde Pío XII hablo de medios extraordinarios y ordinarios y en terminología más moderna de medios proporcionados y desproporcionados (*Declaración sobre la Eutanasia*, 1980) o razonables o no razonables (Mc Cormick 1977). La vida desde la moral cristiana no debe definirse en términos cualitativos, que podrían conducir a enunciar criterios discriminatorios, sino como don de Dios y por tanto sagrada, inviolable, pero en las situaciones extremas se debe aplicar criterios de calidad ya que la santidad o sacralidad de la vida humana no significa defender la vida a toda costa. En estas situaciones debemos ponderar razones, valores... intentando proteger el valor vida humana por encima del valor vida puramente biológica. Los cristianos, que creemos en la vida plena mas allá de la muerte deberíamos contemplar la muerte no solamente como una situación negativa.

La vida entendida como tarea que Dios encomienda a los hombres y mujeres, obliga a éstos a mejorar las condiciones de vida en función de la realización de los seres humanos como personas en todas sus dimensiones. Todos los hombres y mujeres, como Hijos de Dios tienen derecho a su realización como personas plenas, a una vida con un mínimo de calidad (alimentación, cultura, libertad...).

En segundo lugar, nos podríamos preguntar que cuestiones deberían ser defendidas desde una sensibilidad ética cristiana para elaborar un concepto de calidad de vida. Pasemos a enumerarlas:

- Los cristianos afirmamos la igualdad humana, ya que todos somos Hijos de un mismo Dios. Por esta razón, la ética cristiana defiende que las personas no puedan ser tratadas de forma diferente por motivos económicos, sociales... Los bienes de la tierra son primariamente de todos (destino universal de los bienes). Por eso, todo hombre y mujer tiene derecho a la salud,

4. «Nadie tiene mayor amor que el que da su vida por sus amigos». Jn 15,13.

Para el cristiano este diálogo propugnado por la ética civil entre todos los ciudadanos puede ser el lugar donde su experiencia moral pueda contribuir al camino moral de toda la humanidad.

pero este derecho es relativo a que todos puedan tener acceso a él. La solidaridad cristiana obliga a repartir los escasos recursos económicos y por este motivo estaría en contra de sistemas sanitarios que fueran discriminatorios.

- El concepto de *calidad de vida* debería definirse a partir de los intereses de los individuos íntegramente considerados no en función de intereses extraños a ellos. No deberíamos instrumentalizar a las personas en función de intereses ajenos a ellas mismas. Representaría vulnerar la autonomía y a la dignidad de las personas.
- Respecto al primer punto, deberíamos matizar que los cristianos, consideramos a las personas con capacidad de relación y no como individuos aislados, y por tanto somos sensibles al tema del bien común, en términos de solidaridad. Así, consideramos aspectos como la desproporción de los medios con los resultados, la escasez de recursos... por esta razón podemos abstenernos de determinados tratamientos agresivos y costosos o no razonables en una determinada situación. Los cristianos deberíamos pensar en el bien de la sociedad y estar dispuestos a la solidaridad con los demás y sobre todo con los menos favorecidos de nuestra sociedad⁵.
- Los cristianos hemos de ser sensibles a los que en nuestra sociedad tienen menos voz, es decir a los más vulnerables. Así debemos estar atentos a que el concepto de *calidad de vida* no pueda justificar una discriminación para las vidas más vulnerables. La vida, no la descalificamos porque no sea productiva o porque no comporte felicidad para sí o para los demás o porque sea incapaz de sostenerse por sí misma. La búsqueda del concepto de *calidad de vida* ha de buscarse teniendo en cuenta todas las dimensiones de la persona (nivel físico, psicológico, social, espiritual).

5. Podemos recordar que en la doctrina tomista, el bien común es siempre más importante que el bien individual (S.Th. I-II, q 19, a 10/ Summa contra Gentiles III, 17). Incluso para los cristianos actuales nos sorprenden determinadas justificaciones que da S. Tomás aduciendo el bien común (por ejemplo, la justificación de la pena de muerte...). No nos sentimos cómodos ante esta mentalidad excesivamente colectivista, pero tampoco podemos olvidar la influencia de la mentalidad individualista burguesa en la cual estamos inmersos.

- Los cristianos deberíamos sensibilizar a los demás sobre la cuestión que el concepto de la *calidad de vida* es un criterio que ha nacido desde la sensibilidad del *Primer Mundo*, ya que en el *Tercer Mundo* el problema es la vida, es decir, poder tener las mínimas condiciones básicas para vivir.
- Los cristianos deberíamos procurar que los criterios para asignar calidad a una vida humana no sean discriminatorios. La aplicación de una óptica puramente desde la calidad de vida puede conducir a una humanidad que sólo permita vivir a determinados seres humanos, incluso en situaciones que no sean conflictivas. Este «ethos», mentalidad ética, favorable a la *calidad de vida*, podría convertir nuestra sociedad, en una sociedad que margine y no acepte las diferencias (las minusvalías físicas o mentales), aplicando medidas eugénicas a todos los seres humanos que no respondan a unas características. Así se podrían definir vidas indignas de ser vividas (las que no producen, las que no tienen un CI suficiente...). Recordemos que muchas de las formulas propuestas, como por ejemplo la formula de QALY, para la asignación de recursos en orden a ciertas terapias o la de H.T. Engelhardt⁶ para enfermos terminales son claramente utilitaristas y asignan mucha importancia a la valoración de la recuperación de la productividad y a los costos económicos.

Podríamos preguntarnos qué cuestiones deberían ser definidas desde una sensibilidad ética cristiana para elaborar un concepto de calidad de vida.

- La idea utilitarista de que podemos cuantificar y comparar la *calidad de vida* humana surge de la confusión entre dos sentidos diferentes de *calidad de vida*. El primero es lo que uno podría llamar *calidad de vida biológica o médica*, y el segundo es la *calidad de vida moral o personal*. Algunas veces van juntas, pero a menudo no, y es muy posible que alguien que tiene un grado «bajo» de *calidad de vida biológica* disfrute de una *calidad de vida moral o personal* «alta». El pri-

La ética cristiana afirma el valor de la vida humana a la luz de la fe.

mero se mide con índices médicos en términos de funcionamiento del cuerpo, deterioro de este funcionamiento y de sus expectativas de supervivencia física. El segundo tipo de *calidad de vida* no puede medirse en estos términos. Una vida puede tener una baja *calidad de vida biológica* pero puede ser vivida como una vida rica, llena de sentido, a pesar de sus discapacidades. Un ejemplo clásico, descrito por Aristóteles, el rey Priamo en la *Iliada* de Homero no puede ser considerado feliz por las calamidades que soporta en su vejez. Es incapaz de vivir una vida plena. En cambio es moralmente admirable, es un hombre bueno que sabe llevar sus infortunios con dignidad⁷. Los cristianos debemos insistir en el aspecto del respeto a la vivencia de la *calidad de vida*, es decir, la *calidad moral o personal* debe prevalecer sobre su calidad entendida sólo en términos biológicos. Creemos que de esta forma se respeta mejor la autonomía del paciente. Recordamos aquí un aspecto ya mencionado anteriormente. La influencia que ejerce un «ethos» sobre la vivencia personal de las discapacidades. Por ejemplo, un anciano puede interpretar su vida como inútil en una sociedad que tiende a apartarlo por dejar de ser productivo o por confinarlo a una residencia, o por no tener un papel en su familia...

CONCLUSIÓN

Los cristianos, con nuestra ética de máximos, debemos participar en la elaboración de la *Ética Civil*, mostrando así nuestra sensibilidad y nuestros valores morales. En referencia a la posibilidad de consensuar un concepto de *calidad de vida* debemos partir de nuestra consideración deontológica del valor de la vida humana personal, pero aceptando la necesidad de elaborar criterios que definan la calidad de vida en los casos conflictivos donde entra en conflicto con otros valores. Recordamos que sólo afirmamos el valor vida humana personal no la pura vida humana biológica. Dios ha puesto nuestra vida como tarea a realizar, para mejorar nuestras condiciones de vida y de nuestros semejantes, sin olvidar que el mandato de amar al prójimo, la solidaridad, y nuestra creencia en la vida eterna, mas allá de la muerte, condicionan nuestra apreciación de la vida humana en las situaciones de conflicto.

6. ENGELHARDT, H.T., *Los Fundamentos de la Bioética*, Barcelona, Paidós, 1995, p. 387.

7. ARISTÓTELES, *Ética a Nicomaco*, 1100a 5-10.

BIBLIOGRAFÍA

ABEL, F., *Dificultat del concepte de «qualitat de vida»*, in *Bioetica & Debat* 11 (1998), p. 10-11.

BENASSAR, B., *Ética civil y moral cristiana en diálogo*, Salamanca, Sígueme, 1997.

CARRERA, J., *Una ètica per a la bioètica*, Barcelona, IBB, 1999.

CORTINA, A., *Ética mínima*, Tecnos, Madrid, 1986.

CORTINA, A., *Ciudadanos del mundo*, Alianza, Madrid, 1997.

CORTINA, A., *Ética civil y religión*, PPC, Madrid, 1995.

CUYÁS, M., *Lo scoglio della qualità della vita*, in *La civiltà Cattolica* III (1996) 58-61.

GRACIA, D., *Introducción a la bioética*, Bogotá, El Buho, 1991, p. 27-44.

HAIVI MORREIN, E., *Quality of Life in Health-Care Allocation*, in *Encyclopedia of Bioethics* vol 3, W. T. Reich ed, Mc Millan Library reference USA, 1995, p. 1358-1361.

KÜNG, H., *Proyecto de una ética mundial*, Trotta, Madrid, 1991.

LAMAU, M. H., *La notion de qualité de la vie dans champ de la santé*, in *Quaderni di Bioetica e Cultura* 1 (1992) 47-67.

LEONE, S., *Qualità della vita*, in *Dizionario di Bioetica*, a cura di S. Leone / S. Privitera, Acireale (CT)- Bologna, EDB.ISB, 1994, p. 811-815.

LEONE, S., *La riflessione bioetica sulla «qualità della vita»*, in *Bioetica e cultura* 2 (1992) 137-148.

MC CORMICK, R. A., *The Quality of Life, The Sanctity of Life*, in *Studia Moralia* 15 (1977) 625-641.

RODRIGUEZ DUPLA, L., *Crítica de la ética civil*, in *Diálogo filosófico* 35 (1996) 217-228.

SGRECCIA, E., *Respeto a la vida y búsqueda de la calidad de vida en la medicina: aspectos éticos*, in *Dolentium Hominum* 10 (1995) 154-160.

VIDAL, M., *Ética civil*, in *NDTM*, Paulinas, Madrid, 1993, p. 657-666.

WALTER, J. L., *Life, quality of*, in *Encyclopedia of Bioethics* vol 3, W. T. Reich de, Mc Millán Library reference USA, 1995, p.1352-1357.

Villa-Reyes, S.A.

CONSTRUCCIÓN DE OBRAS

Figueras, 8, dcho. 15

Tels. 417 83 41 - 417 03 06 • Fax: 418 89 90

08022 BARCELONA

La Calidad de Vida: un concepto entre la objetividad y la intersubjetividad

DR. JUAN LUIS TRUEBA
GUTIÉRREZ

Neurólogo.
Hospital 12 de octubre (Madrid)



El criterio de calidad de vida es de uso frecuente en la práctica clínica actual. La mejora de la calidad de vida de los pacientes es una de las metas primordiales de la atención y del desarrollo tecnológico sanitario. Sin embargo, el uso del criterio calidad de vida es controvertido y presenta un significado vago, difícil de definir. El autor centra el siguiente artículo en las interpretaciones, significados o sentidos que podemos descubrir en el uso de la calidad de vida en relación con la salud.

«Calidad de vida» (CV) es un término familiar para casi todo el mundo. Desde luego, en la clínica asistencial es de uso bastante común, y cada día más frecuente¹.

Aquí *calidad* se refiere a las cualidades, criterios o contenidos que permiten valorar o apreciar una vida concreta. El término *calidad*, que tuvo su origen en la valoración de los procesos de producción, ha cuajado en la clínica asistencial debido a la necesidad que, en nuestra sociedad actual, tenemos de valorar, validar y apreciar determinados procesos vitales. De ahí que la mejora de la CV de los pacientes sea una de las metas primordiales de la atención y del desarrollo tecnológico sanitario.

Entre los principales motivos que han llevado a esta consideración de la CV se encuentran²:

- La consideración que, en la actualidad, tiene la opinión de los pacientes en la toma de decisiones.
- La importancia de evaluar la eficiencia en la práctica sanitaria.
- La necesidad de validar los distintos procesos diagnósticos y terapéuticos.
- El progresivo incremento de las enfermedades crónicas, que ha generado un gran *peso* social y asistencial.

En definitiva, la CV surge de la necesidad de valorar, validar y apreciar determinados procesos vitales.

Sin embargo, el uso del criterio CV es controvertido—esto es, se encuentra sujeto a múltiples interpretaciones— y presenta un significado vago difícil de definir³.

La CV aplicada a la práctica clínica plantea varias cuestiones básicas que tienen respuestas diferentes dependiendo del contexto clínico en el que se planteen:

- ¿Qué valoramos?
- ¿Quién valora?
- ¿Para qué valoramos?
- ¿Qué consecuencias tiene la valoración en la toma de decisiones?

Las aplicaciones más frecuentes de la valoración de la CV en la clínica actual son⁴:

- Las encuestas de satisfacción de los pacientes: como procedimiento de incorporar la escala de valores del paciente a las decisiones clínicas.

1. JUAN A. FERNÁNDEZ LÓPEZ y RADHAMÉS HERNÁNDEZ-MEJÍA. *Calidad de vida algo más que una etiqueta de moda*. Med. Clin. (Barc.) 1993; 101:576-578.

2. A. REIG y P. BORDES. *La calidad de vida en la atención sanitaria*. En: Tratado de epidemiología clínica. CIMA Edit. Du Pont Pharma 1995; p. 327-343. Universidad de Alicante.

3. F. ABEL. *Dificultad del concepto «calidad de vida»*. b & d Institut Borja de Bioètica, diciembre 1997.

4. FITZPATRICK, R. et al. *Quality of life measures in health care*. I: Applications and issues assessment. BMJ 1992; 305:1074-1077.

- Como criterio para el análisis epidemiológico de la casuística.
- Para el análisis de la eficacia en las auditorías médico-sanitarias.
- Para el análisis del coste / utilidad (eficiencia)⁵.
- Para la validación de procesos diagnósticos.
- Para los ensayos clínicos de procedimientos terapéuticos o farmacológicos.

El debate actual, que es intenso⁶, se ha centrado preferentemente sobre los medios y procedimientos más adecuados para medir la CV⁷, y para ajustarla al beneficio⁸.

En mi opinión, quedan cuestiones fundamentales pendientes de abordar referentes a *los fines*, el *fundamento* y los diversos *significados* que la CV tiene en los diferentes *contextos* en los que el término es usado.

Aunque no pretendo agotar un tema, complejo donde los haya, centraré mi exposición en dichas cuestiones, con una reflexión hermenéutica sobre la CV en la práctica clínica: es decir, qué interpretaciones, significados, o sentidos podemos descubrir en el uso de la «Calidad de vida en relación con la salud» (CVRS)—expresión y siglas frecuentemente utilizadas en la literatura actual sobre el tema—^{9,10}.

Una primera aproximación al término CVRS muestra que, en sí mismo, es una construcción con una gramática y semántica compleja que nos obligaría a un análisis profundo de lo que es *calidad*, de lo que aquí se entiende por *vida*, de sí el *de* se entiende como unido a *vida* o a *calidad*, de lo que es *salud* y del tipo de *relación* que se establece dentro de la práctica clínica actual. No es mi intención detenerme ahora en estas importantes cuestiones previas, pero, evidentemente dan una buena idea sobre la necesidad de investigaciones hermenéuticas más profundas.

Por ello, centraré mi reflexión únicamente en el análisis de los contextos (marcos asistenciales) del uso clínico del término CV. Para lo cual utilizaré fundamentalmente los diversos textos que en la obra de Diego Gracia existen sobre el particular, ya que en mi opinión permiten una sólida *fundamentación*¹¹, un adecuado *procedi-*

5. ROBINSON R. *Cost-utility analysis*. BMJ 1993; 307: 859-862.

6. Véanse los abstracts Issue 6th Annual Conference of the International Society for quality of life Reseach. 3-6 November, 1999. Barcelona. Quality of life Research vol 8 n.º 7 Nov 1999.

7. FLETCHER, A. et al. *Quality of life measures in health care*. II: Design, analis, and interpretation. BMJ 1992; 305: 1145-1148.

8. SPIEGELHALTER, D. J. et al. *Quality of life measures in health care*. III: resource allocation. BMJ 1992; 305: 1205-1209.

9. GUILLEMIN F., BOBARDIER C. y BEATON D. *Cross-cultural adoption on health-related quality of life méasures: literature review and proposed guidelines*. J. Clin Epidemiol, 1993; 46: 1417-1432.

10. X. BADÍA y MICHAEL HERDMAN. *Introducción a la calidad de vida relacionada con la salud*. I Reunión Española de Calidad de Vida Relacionada con la Salud. Barcelona, 3 Nov. 1999.

11. DIEGO GRACIA. *Fundamentos de bioética*. Eudema. 1989. Madrid.

miento de decisión en la ética clínica¹², y la más coherente interpretación de la CV en *bioética clínica*¹³.

ANÁLISIS DE LOS CONTEXTOS DE USO CLÍNICO DEL TÉRMINO CV

Diego Gracia distingue en el uso clínico de la CV al menos tres lenguajes diferentes de interpretación¹⁴, correspondientes a tres modos diferentes de acceder al conocimiento de la calidad, y a tres racionalidades distintas de fundamentación ética¹⁵. Cada lenguaje se refiere a un contexto o *marco asistencial*¹⁶ que denominaremos: objetivista, subjetivista e intersubjetivo.

En cada contexto o *marco asistencial* se interpreta la CV preferentemente con un «modo o lenguaje», usando determinados criterios, y con diferentes argumentos, lo que repercute en el proceso de toma de decisiones, generando consecuencias y riesgos varios. Frecuentemente, el sentido de la CV varía en el propio proceso; a medida que el proceso de toma de decisiones *madura* bioéticamente, el sentido de la CV puede ocupar posiciones sucesivas y ascendentes; desde el marco asistencial objetivista, al marco asistencial subjetivista, y desde allí alcanzar el nivel propiamente ético del marco asistencial intersubjetivo.

MARCO ASISTENCIAL OBJETIVISTA

Interpreta la CV *desde los hechos biológicos*. Los hechos son los datos de percepción. Y, también, las hipótesis científicas, o las elucubraciones teóricas de la racionalidad científica¹⁷.

Los hechos son percibidos como realidades objetivas y producen experiencia en quien los conoce. A su vez, dicho conocimiento puede ser descrito, lo cual constituye

un «modo descriptivo o informativo», o sea, verbal o escrito¹⁸.

Cuando se aplica a una vida humana concreta la manera descriptiva e informativa de comprender la CV es aparentemente objetiva, y se basa en datos de la experiencia acumulada del saber científico. Mediante este saber es posible hacer diagnósticos y pronósticos de los procesos morbosos, establecer los límites nosológicos y la clasificación entre diferentes enfermedades, los diagnósticos diferenciales, y, en definitiva, conocer la CV que cabe esperar de una situación patológica concreta.

Aquí existe una interpretación de la realidad con la objetividad de los hechos y sólo desde los hechos; esto es, una aproximación a «la utopía positivista», que Augusto Comte denominó el «régimen de los hechos», evitando cualquier consideración emocional o de sentimiento que pueda empañar subjetivamente el valor del dato objetivo¹⁹.

Este ha sido el abordaje clásico de la medicina científica desde el s. XI, y subsiste todavía en amplios marcos de la práctica clínica asistencial.

La ética naturalista, propia de un realismo ingenuo, ha sido la fundamentación ética más clásica de la medicina, y evidentemente es la que mejor justifica la toma de decisiones desde el marco asistencial objetivista. La consecuencia es, que quedarse, de manera exclusiva, en el nivel objetivista, conduce, con facilidad, a caer en el riesgo de interpretaciones sesgadas de lo que es la CV. Entre ellas, la más común es la creencia de que el conocimiento adecuado, científico y objetivo, va a permitir a los expertos tomar las decisiones de lo que ha de hacerse o de lo que debemos esperar. Tal postura conduce frecuentemente al llamado *decisionismo*²⁰, que no es otra cosa, sino una simbiosis entre el clásico paternalismo y la «falacia naturalista», lo que, en definitiva, acaba cuestionando, si los hechos son tan objetivos como parecen.

Un caso práctico puede ayudarnos a comprender mejor la interpretación de la CV desde el marco asistencial objetivista: así, por ejemplo, la ratificación clínica y analítica de un diagnóstico de «esclerosis lateral amiotrófica» (ELA), permite a los neurólogos describir e informar al paciente y sus familiares de la CV que cabe esperar de acuerdo con la evolución prevista. El diagnóstico se basa en hechos aparentemente objetivos entre los que cabe destacar: los síntomas, los signos de la exploración neurológica y los datos analíticos pertinentes. Cualquier neurólogo, ante la descripción de los hechos llegaría a la misma conclusión sobre la CV que se puede prever por la evolución de la enfermedad. La experiencia científica acumulada es suficiente para es-

12. DIEGO GRACIA. *Procedimientos de decisión en ética clínica*. Eudema. 1991. Madrid.

13. Se ha publicado recientemente la recopilación de los trabajos sueltos de Diego Gracia con el título de *Ética y Vida*. Editorial El Buho. 1998. Santa Fe de Bogotá.

14. DIEGO GRACIA. *La ética y la calidad de vida*. En: Introducción a la bioética. Editorial El Buho. 1991. Santa Fe de Bogotá. p. 27-44.

15. DIEGO GRACIA. *Como fundamental los juicios morales*. En: *Ética y vida I* (fundamentación y enseñanza de la bioética). Editorial El Buho. 1998. Santa Fe de Bogotá. p. 115-122.

16. Tratándose de contextos clínicos he preferido denominarlos *marcos asistenciales*, ya que el término lenguaje, con el que los distingue Diego Gracia, es poco clínico y se corresponde mejor con lo que denominaré *modo*. El término *nivel* creo tampoco es adecuado, ya que plantearía confusión con los niveles reconocidos en el modo moral del marco asistencial intersubjetivo, como después se verá. (Ver cita n.º 23; DIEGO GRACIA. *Ética de la calidad de vida*. En: *Ética y vida I*. Editorial El Buho. 1998. Santa Fe de Bogotá. p. 155-174).

17. DIEGO GRACIA. *El qué y el porqué de la bioética*. En: *Ética y vida I* (fundamentación y enseñanza de la bioética). Editorial El Buho. 1998. Santa Fe de Bogotá. p. 31.

18. ADELA CORTINA. *El mundo de los valores*. Editorial El Buho. 1997. Santa Fe de Bogotá.

19. DIEGO GRACIA. *Cuestión de principios*. En: *Ética y vida I* (fundamentación y enseñanza de la bioética). Editorial El Buho. 1998. Santa Fe de Bogotá. p. 89-90.

20. DIEGO GRACIA. *Introducción a la bioética*. Op. cit. p. 57.

tablecer un conocimiento común expresado por un diagnóstico y un pronóstico para el caso concreto del que se trate. Permaneciendo en este marco asistencial objetivista la CV del caso sería entendida y descrita en cuanto a posibilidades de realización de funciones vitales, tales como, movimiento, comer, tragar, hablar, conocer, sentir, padecer, etc. Pero, sin cuantificar los resultados reales que, en el caso concreto, produce el pronóstico previsto. Aquí carecemos, por lo tanto, de un control valorativo del proceso vital.

Sin embargo, uno se pregunta si conocer estos hechos, objetivos e importantes para el pronóstico futuro de una vida concreta, permite, desde la sola consideración de los hechos, tomar decisiones evidentes, seguras y generalizables.

MARCO ASISTENCIAL SUBJETIVISTA

Interpreta la CV desde los valores personales: la calidad de vida entendida desde la razón humana que autoformula el propio proyecto de vida e ideal de perfección.

Es el resultado de un proceso de valoración o estimación del sujeto sobre su propia vida (subjetivismo).

Corresponde a un «modo evaluativo» sobre las cualidades de la vida que son más estimadas por cada persona, y que pueden expresarse en términos cuantitativos, o en grados cualitativos, en un momento determinado de un proceso vital.

La evaluación posee pretensiones de posible comparación frente a otras evaluaciones de situaciones similares (otros casos), o frente a otro momento de la evolución de un proceso morboso en un individuo concreto.

La «medicina basada en la evidencia», la epidemiología clínica, la farmacología clínica y el desarrollo de las «Unidades de la Calidad Asistencial» son algunas de las importantes realizaciones prácticas vinculadas a dicha racionalidad, y que han utilizado, de alguna manera, el criterio de CV desde el nivel subjetivista. Para ello, se han desarrollado instrumentos de medida y cuantificación que aplicados a los procesos morbosos permiten un tratamiento bioestadístico y un conocimiento preciso de lo significativo o no significativo, y de lo validado o no validado. También establecer relaciones con respecto a los beneficios, los riesgos o el coste/utilidad (eficiencia). En definitiva, un conocimiento más exacto del valor de los hechos biológicos de una vida, o de un grupo de individuos con proceso vital similar, expresada en términos cargados con la mejor tradición positivista de la ciencia.

El racionalismo en sus distintas versiones (en especial el idealismo, el utilitarismo y la teoría de la decisión racional), ha sido la fundamentación ética más utilizada en este nivel evaluativo de la CV.

Si la valoración la realiza cada sujeto para sí mismo surgen interrogantes cuestiones que parecen limitar las posibilidades de un objetivismo puro y duro:

- ¿Cómo salir del sujeto hacia los demás?
- ¿Cómo encontrar cualidades de la vida que sean comunes entre los distintos sujetos, y que permitan ser valoradas como fuente de conocimiento asumible por la generalidad de las personas?
- ¿Qué criterios de la CV son los que se deben valorar?
- ¿Qué método o procedimiento de valoración se aplica en cada caso?

En realidad, no es posible un subjetivismo puro de los valores, ya que los valores son una «sutil casta de realidades»²¹ que requieren unos hechos objetivos previos: la valoración ha de montarse sobre los hechos. No es posible acceder al nivel subjetivista sin, de alguna manera, contar con una consideración previa del nivel objetivo de los hechos biológicos. Dicho de otra manera, los hechos biológicos no son puramente objetivos ya que los hechos se encuentran siempre cargados de valores²².

Con respecto a los dos últimos interrogantes se ha suscitado, en los últimos veinte años, un importante debate sobre los criterios y sobre los medios o procedimientos más adecuados para medir y evaluar en los distintos procesos vitales la CV subjetiva de los pacientes. Sin embargo, siguen sin resolver importantes dudas referentes a la falta de estándares, a las dificultades en la interpretación de resultados, a la existencia de resultados contradictorios o no reproducibles, e incluso dudas sobre la adecuación de los métodos, o la veracidad de las interpretaciones²³.

No entraré a considerar los pormenores de dicho debate, pero sí merece la pena conocer las razones que los pacientes consideran más valorables para ellos mismos²⁴:

- Preservación de la vida.
- Libertad humana.
- Ausencia de sufrimiento.
- Las financieras.
- Las condiciones psicológicas de los seres queridos.

En general se considera que un protocolo de evaluación de la CV²⁵:

- Debe ser subjetivo. Es decir, valorado por el propio paciente.

21. ORTEGA. *Introducción a una estimativa. ¿Qué son los valores?* 1923. En: Obras Completas de Ortega y Gasset. Tomo VI. Edit. Alianza.

22. DIEGO GRACIA. *Ética y gestión del cuerpo*. En: *Ética y vida I* (fundamentación y enseñanza de la bioética). Editorial El Buho. 1998 Santa Fe de Bogotá. p. 81.

23. CRAWFORD, B., EVANS C. y MARQUIS, P. *Incorporating Quality of Life Information in Decision-Making: An International Perspective*. Quality of life Newsletter 1999; 23:1.

24. DIEGO GRACIA. *Ética de la calidad de vida*. En: *Ética y vida I* (fundamentación y enseñanza de la bioética). Editorial El Buho. 1998 Santa Fe de Bogotá. p. 155-174.

25. WHOQOL GROUP. *Quality of Life Consensus Points*. Soc Sci. Med 1995; 41:1403-1490.

- Debe incluir varios parámetros. Es decir ha de ser multidimensional.
- Debe incluir aspectos positivos y negativos.

A su vez, los procedimientos de valoración subjetiva de la CV pueden ser *específicos* del proceso morboso del que se trate, o *genéricos* (inespecíficos)²⁶:

Un caso práctico podrá ayudarnos a comprender la interpretación de la CV desde el nivel subjetivista o evaluativo. La tesis de un ensayo clínico terapéutico nos servirá para ello. Así, por ejemplo, la comparación de la CV de los pacientes parkinsonianos, en su evolución natural, o tras un tratamiento continuado de L-Dopa, durante cinco años, valorando la CV con el «Euro QoL» (genérico de 15 ítems) y el «PDQ 39» (específico de 39 ítems).

El resultado que pudiesen obtenerse de tal análisis evaluativo es evidente que mejoran el conocimiento y ayudan a la toma de decisiones. Pero, ¿es posible generalizar la indicación para todos y cada uno de los casos de enfermedad de Parkinson? El consenso entre los expertos ¿cuándo permite establecer normas de actuación o recomendaciones? ¿Cuál ha de ser para el médico la fuerza vinculante de dichas normas? ¿Pueden existir excepciones a las normas? ¿Desde donde justificarlas?

MARCO ASISTENCIAL INTERSUBJETIVO

Es la CV entendida *desde relación entre las personas* en un intento de superar los escollos insalvables de un subjetivismo puro. Una aproximación moral que trata de incorporar por la vía de la relación intersubjetiva la realidad de los demás desde uno mismo, para tomar las mejores decisiones (excelencia), asumiendo, como diría Heidegger, que el análisis del *sí mismo* incluye el análisis del *otro* en un sentido parecido a como el análisis del *sí mismo* incluye su estar en el mundo²⁷. Los otros no son algo añadido a mí, sino algo a lo que constitutivamente estoy vertido desde mí mismo²⁸.

Se trata de un modo moral ya que lo que a este nivel se plantea es la corrección o incorrección de los actos, frente a uno mismo, y frente a *los demás*. Busca la realización de los valores desde el diálogo intersubjetivo, responsable y ponderado.

Aquí el lenguaje de la CV es ético y, por ello, corresponde a un modo de expresión moral o prescriptivo.

El «modo moral» plantea la cuestión de la corrección

o incorrección de los actos, y la CV se utiliza como un criterio o principio moral, lo que implica asumir las características propias de los principios morales²⁹:

- No designan objetos sino principios de actuación.
- Tienen carácter imperativo.
- No pueden deducirse desde proposiciones descriptivas.

Hemos visto que el término CV entendido desde el modo descriptivo (marco asistencial objetivista), permite acceder al modo evaluativo (marco asistencial subjetivista), y que calidad implica valoración, pero la moralidad, el nivel moral, no es un valor en sí mismo sino la realización de los valores; el acto moral consiste en preferencia entre los distintos valores; en obrar según el orden de los valores. Para ello, se requiere una racionalidad distinta de la científica; la aproximación positivista a los hechos con pretensiones de cuantificación objetiva resulta insuficiente. Se necesita un procedimiento racional específico que conocemos como racionalidad ética, pues, los actos morales no son puramente descriptivos, pero tampoco estrictamente evaluativos, sino actos de otro orden que llamamos *prescriptivo*. La prescripción es la característica específica de los actos morales. La vida moral es absolutamente irreductible a proposiciones descriptivas, es decir cualquier realidad distinta de ella misma.

La indicación médica definida desde el nivel objetivista, convenientemente validada y cuantificada, según criterios de racionalidad, como por ejemplo los establecidos desde la «medicina basada en la evidencia», podría alcanzar un nivel de prescriptividad, si responde al reto de dar razones éticas para la toma de decisiones entre todos los implicados. Para ello, se requiere elevar los datos de validación a una *fundamentación ética intersubjetiva*, en donde el diálogo, la búsqueda de los consensos entre los implicados, y la ponderación entre los principios y las consecuencias permitan justificar las decisiones, o las excepciones a los principios, de los casos concretos. En definitiva, un *procedimiento* adecuado de decisión para considerar la CV en el marco de la ética clínica. Un nivel superior a la mera validación subjetivista, y que, de manera fundamental, incluya, en la toma de la decisión final, la realización de los valores, desde el diálogo intersubjetivo responsable y ponderado.

Aunque existen varios métodos para la toma de decisiones éticas en la clínica práctica, utilizaré *el procedimiento descrito por Diego Gracia*, por ser el más familiar en mi experiencia personal, y también, en mi opinión, el más útil para el análisis bioético de la CV.

Para Diego Gracia la CV en el contexto del juicio moral para la toma de decisiones se estructura, al menos, en tres niveles de interpretación que denomina: nivel priva-

26. Vease *Cultural Adaptation of Quality of Life (QoL). Instruments by Mapi Research Institute*. E-mail: imear@mapi.fr

27. JOSE FERRATER. *Diccionario de filosofía*. Tomo III p. 2603-07. Editorial Ariel, 1994. Barcelona.

28. XAVIER ZUBIRA. *El hombre y Dios*. Alianza Editorial. Madrid 5.ª edición, 1994, p. 61.

29. DIEGO GRACIA. *Ética de la calidad de vida*. En: *Ética y vida I*. Op. cit p. 168-172.

do, nivel público y nivel de las excepciones³⁰. Los contenidos materiales de cualquiera de estos niveles han de respetar de manera absoluta la dignidad de los seres humanos. El respeto a la dignidad de la vida humana, de todos y cada uno de los hombres, sería el *principio formal* de lo que se entiende por calidad de vida, y que podríamos identificar con lo que se ha llamado *sacralidad*³¹, o para otros *santidad* de la vida humana³².

Una referencia más concreta a los diferentes contenidos materiales y a los momentos estructurales de cada uno de esos niveles de CV nos ayudará en su reconocimiento.

LA CV A NIVEL PRIVADO

Se refiere a la CV de cada persona. Corresponde a la valoración subjetiva, que cada cual realiza sobre su propia vida, según su principio de autonomía, y a la libertad para poder definir lo que considera beneficioso para sí mismo (principio de beneficencia). En este marco asistencial, los médicos y sanitarios interpretarían entonces la CV como el beneficio obtenido en el proyecto de vida del paciente. A este nivel la gestión del CV es privada y la toma de decisiones correspondería al propio paciente, mientras que las indicaciones clínicas han de perseguir la mayor validación posible de los resultados, y la mayor información al paciente de las distintas alternativas posibles. Es una CV desde una «ética de máximos»³³, correspondiente al llamado por Diego Gracia, nivel genético, o nivel 2 de la jerarquización de los principios bioéticos.

LA CV A NIVEL PÚBLICO

Se refiere a la CV entendida, como los *contenidos mínimos* que una sociedad considera debería tener la vida humana para poder considerarla como digna. La propia sociedad podría exigir que todos sus miembros tuviesen esos mínimos, y establecer los órganos adecuados para ejercer la gestión y cumplimiento en cada caso. La toma de decisiones se hace aquí desde la propia sociedad y sus organismos de control, atendiendo a los criterios basados en los principios bioéticos de justicia y no-maleficencia. Es una CV desde una *ética de mínimos*, correspondiente al nivel 1 de la jerarquización de los principios bioéticos establecida por Diego Gracia.

30. DIEGO GRACIA. *Ética de la calidad de vida*. En: *Ética y vida I*. Op. cit p. 168-173.

31. DIEGO GRACIA. *Ética de la calidad de vida*. En: *Ética y vida I*. Op. cit p. 160-161.

32. MCCORMICK, R. B. *The Quality of Life, The Sanctity of Life*. Hastings Center Reports, 1978; 8.30.

33. ADELA CORTINA. En: *Ética sin moral*. Edit. Tecnos. Madrid. 1990.

LA CV A NIVEL DE LAS EXCEPCIONES

La CV privada o de máximos y la pública o de mínimos se expresa en forma de principios o normas que pretenden ser universales. Pero tanto unos como otras tienen excepciones, que hay que hacerlas a la vista de las circunstancias y las consecuencias que se deducen en cada caso, ante las distintas opciones posibles. Esta ponderación de las consecuencias permitiría hacer la excepción a los principios, cuando existe conflicto entre los principios bioéticos. En tales circunstancias, la CV entendida como una excepción de lo que son, en principio, normas o prescripciones generalizables, no puede considerarse un bien, sino un mal menor, y exige la necesaria justificación.

Un ejemplo puede ayudar a interpretar las diferencias entre estos tres niveles del uso de la CV en el marco asistencial moral o prescriptivo:

Un niño de 9 años de edad, en Estado vegetativo Persistente (EVP), como consecuencia de una hipoxia cerebral tras inmersión, y con respiración asistida, permanece ingresado en la UCI de un hospital público desde hace seis meses.

Los médicos podrían evaluar la situación como permanente, según las directrices del task force de la Asociación Americana de Neurología, que utiliza los criterios de la medicina basada en la evidencia³⁴, lo que les permitiría plantear a la familia la posibilidad de realizar una limitación del esfuerzo terapéutico.

Ante esta situación, siguiendo las directrices del task force correspondería a la familia de común acuerdo con los médicos responsables de la asistencia establecer los acuerdos que determinen los niveles apropiados de tratamiento. La CV podría usarse como criterio para la consideración de esfuerzo proporcionado o desproporcionado.

La CV como principio formal consideraría que cuidado apropiado es el que permite mantener la dignidad e higiene personal, pero no especificaría los contenidos de la calidad del cuidado necesario.

La CV a nivel privado surge aquí desde las decisiones por sustitución, basadas en el principio del mayor beneficio para el paciente, ejercido por los médicos y familiares, que podrían llegar a acordar una limitación del esfuerzo por considerar fútil el tratamiento en una UCI.

La CV a nivel público surge desde las obligaciones de la mejor distribución de los recursos asistenciales ante la posibilidad de continuar la asistencia en otro lu-

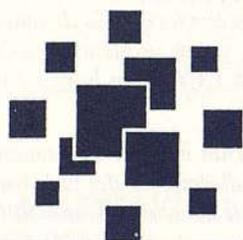
34. Parámetros prácticos: *Asistencia y manejo clínico de pacientes en estado vegetativo persistente*. Neurology, 1995; 45:1015-1018.

gar, fuera de la UCI, ya que permanecer en la UCI podría considerarse gasto desproporcionado.

En caso de conflicto, por ejemplo, la familia no admite un traslado por interpretar que la mejor CV de su paciente es la proporcionada por la UCI, surgiría la posibilidad de utilizar **la CV como nivel de la excepción**, pues, podría argumentarse desde los gestores públicos la prioridad del principio de justicia distributiva, frente a la maximización de los criterios, supuestamente benéficos, y evidentemente privados, de la familia. Existiría entonces una excepción justificada al principio de benefi-

cencia. Además, es muy posible, que la consideración de la indicación médica sobre el caso, mantuviese el criterio de futilidad, apoyando evidentemente la excepción, y por lo tanto la conveniencia de un traslado fuera de la UCI. La decisión no podría considerarse como buena, pero, sí un mal menor dadas las consecuencias tremendamente negativas que en la organización interna y pública del hospital generaría el no tomarla.

Es evidente que si el hospital en donde estuviese el paciente no fuese público, sino privado, la aplicación de la excepción sería improcedente.



agefred

Una compañía de

Dalkia

**Mantenimiento Multitécnico
Gestión Técnica de la Energía
Instalaciones**

Escultor Canet, 35-37 08028 Barcelona
Tel. 933 340 800 Fax. 933 345 037
E-mail: agefred@agefred.es

Calidad de Vida y tratamiento fútil: concepto y aplicaciones prácticas

MARIO ICETA
GAVICAGOGEOASCOA

Director del Instituto para Consulta
y Especialización en Bioética
de la Sociedad Andaluza
de Investigación Bioética.



El autor profundiza en el problema de calidad de vida y tratamiento fútil no sin antes examinar, aún de manera breve, el contexto en el que se desarrolla. Una vez delimitado el contexto médico y filosófico-cultural en el que vivimos, el autor aborda la cuestión concreta en la práctica médica actual.

RAÍCES DEL PROBLEMA

Me parece que no es posible abordar en profundidad el problema que nos ocupa, calidad de vida y tratamiento fútil si previamente no examinamos, aunque sea brevemente, el contexto en el que se desarrolla. Este contexto puede ser definido por dos grandes apartados: en primer lugar, las características peculiares de la Medicina contemporánea, que podría ser calificada como Medicina de la abundancia tecnológica, al menos en el primer mundo; y en segundo lugar el contexto cultural en que vivimos que puede ser apodado como era de la postmodernidad.

LA MEDICINA DE LA ABUNDANCIA TECNOLÓGICA

Comencemos examinando el primer apartado. Vivimos en un momento de cierta situación paradójica: hemos desarrollado poderosas técnicas diagnósticas y terapéuticas, pero su costo es tan elevado que hace que sus indicaciones deban estar bien justificadas y el acceso a su utilización quede reservado a un reducido número de usuarios. Esto es aún más evidente cuando nos movemos en el mundo de la Medicina Intensiva, donde por ejemplo, en los Estados Unidos, el coste de las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI) suponen el 20-30% del presupuesto hospitalario total¹. Los rasgos más sobresalientes de esta Medicina de la abundancia tecnológica puede ser caracterizada por los siguientes factores:

- **Primero:** *El desarrollo de nuevas tecnologías y de modo particular las nuevas técnicas de estimulación cardiopulmonar y de soporte vital.* El cese definitivo de la actividad cardíaca y pulmonar eran, hasta la década de los sesenta, la clave del diagnóstico de la muerte e indicación precisa de que toda intervención médica había terminado. Pero esta clave se hizo insuficiente cuando comenzó el desarrollo de técnicas capaces de mantener artificialmente la función cardiopulmonar en pacientes en los que había cesado la función cardiorrespiratoria espontánea². Hasta los primeros años sesenta, el diagnóstico de la muerte era relativamente sencillo: al producirse la parada cardiorrespiratoria, a la persona se la tenía por irremediablemente muerta. El desarrollo de la reanimación cardiopulmonar (RCP), el espectacular avance de la Medicina Intensiva, el desarrollo de la cardioversión eléctrica y el perfeccionamiento de los ventiladores automáticos, plantearon serios problemas a la hora de

diagnosticar la muerte de un paciente. Se hizo posible prestar «soporte vital» a pacientes con depresión muy grave o cesación de la respiración, y también estimular mediante la cardioversión o la colocación de un marcapasos un corazón que se había parado. No era posible ya, ante estos avances técnicos, diagnosticar la muerte basándose en el cese de la circulación y la respiración. Ello dió lugar a la aparición de una nueva entidad clínica denominada estado vegetativo persistente (EVP). En este síndrome, las funciones cerebrales superiores, entre ellas la conciencia, están abolidas, pero el organismo es capaz de mantener la homeostasia metabólica, aunque tenga que ser ayudado en muchas ocasiones en su función cardiorrespiratoria mediante técnicas más o menos complejas³. En el EVP no se ha producido la muerte de todo el encéfalo, sino sólo de la corteza cerebral y de los núcleos subcorticales, mientras quedan intactas las estructuras troncoencefálicas. La decisión sobre los procedimientos médicos que se han de instaurar o continuar en tales pacientes ha sido una de las cuestiones que más ha contribuido a plantear la duda sobre la utilidad de determinadas intervenciones médicas.

- **Segundo:** *La limitación al acceso a la reanimación cardiopulmonar o al soporte vital ha desembocado en la creciente utilización de órdenes de no reanimar (ONR).* Estas órdenes son escritas en la historia clínica del paciente cuando se considera que la maniobra de reanimación ofrece, en razón del estado y circunstancias del paciente, un beneficio marginal o nulo⁴. Las ONR presuponen que la reanimación es un procedimiento fútil en un paciente determinado.
- **Tercero:** *Un problema correlativo a las ONR consiste en la cuestión acerca de quién tiene potestad para prescribirlas,* e incluso si el médico posee la suficiente autoridad ética para su prescripción sin el conocimiento previo y la aprobación del paciente.
- **Cuarto:** La utilización de tratamientos cuyos inconvenientes para el paciente se juzgan excesivos, mientras que es incierto el beneficio esperado de ellos, ha desatado un *intenso debate sobre la utilidad de su aplicación y sobre los costes sanitarios que supondría para conseguir un beneficio exiguo* en un reducido número de pacientes. Los inconvenientes de un procedimiento médico pueden consistir en la agresividad fisiológica o psicológica de un tratamiento que es desproporcionada al beneficio esperado (por ejemplo algunos protocolos de quimioterapia), aun en casos de pronóstico desesperado⁵ o en que el resul-

3. COUNCIL ON SCIENTIFIC AFFAIRS AND COUNCIL ON ETHICAL AND JUDICIAL AFFAIRS. *Persistent Vegetative State and the decision to withdraw or withhold life support.* JAMA 1990; 263 (3): 426-430.

4. DONALD MURPHY. *Do not resuscitate orders.* JAMA 1988; 260 (14): 2098-2101.

5. SCHNEIDERMAN L. S., JECKER N. S., JONSEN A. *Medical futility: its meaning and ethical implications.* An Intern Med 1990; 112 (12): 949-954.

1. DURAND-ZALESKI I. *Estimating the cost of intensive care.* Intensive Care Med 1994;20:538-539.

2. MARTÍNEZ-LAGE J. M. *Diagnóstico de la muerte. Criterios neurológicos.* Documento oficial de la Sociedad Española de Neurología, aprobado en el V Congreso Nacional de Neurología. 1982.

tado probable del tratamiento sea peor que la misma enfermedad. Por este motivo, muchos enfermos optan por el rechazo de este tipo de procedimientos.

- **Quinto:** En toda la cuestión de la Medicina intensiva o la Medicina paliativa surge en el horizonte el *temor al encarnizamiento terapéutico*. Es a veces difícil establecer el límite entre tratamientos proporcionados y desproporcionados; entre la insistencia prudente en una terapéutica que podría ser eficaz y la obstinación en tratamientos que fracasan una y otra vez. Algunos pacientes recelan de las terapias complejas y rechazan la aplicación de actos médicos que consideran excesivos e inútiles. Marcia Angell denomina a los pacientes que sufren encarnizamiento terapéutico con el sugestivo nombre de «prisioneros de la tecnología»⁶.
- **Sexto:** Esta problemática no se circunscribe únicamente al ambiente sanitario sino que ha llegado a la *sociedad en general* produciendo un cierto temor a la posible agresividad terapéutica e incluso ha propiciado la proliferación de asociaciones de tendencia «proeutanasia» que propugnan el derecho a «morir con dignidad», expresión del rechazo de ciertos sectores sociales a la utilización de tratamientos complejos y agresivos en pacientes en situación terminal de enfermedad. Estas asociaciones, muy difundidas en la actualidad, defienden la suspensión de muchos tratamientos, aduciendo que su utilización atenta a la dignidad del hombre. El activismo proeutanasia ha provocado un estado de desconfianza, muchas veces exagerado, acerca de la utilidad de muchos procedimientos en el campo de la Medicina Intensiva o Paliativa. Pero, en realidad, morir con dignidad es algo diametralmente opuesto a la provocación deliberada de la muerte. En mi opinión, una muerte digna es aquella en la que el médico y el entorno familiar y social que rodea al paciente terminal respeta la vida que termina, alivia el dolor, y conforta y acompaña al paciente en sus últimos momentos. De esta realidad nace precisamente la Medicina Paliativa. El médico posee una verdadera responsabilidad hacia el paciente en estado crítico o terminal. Y, aunque deba renunciar a emprender cualquier acción que considere inútil, está obligado a instaurar aquellas medidas terapéuticas que alivien el sufrimiento de la vida que termina^{7,8}.
- **Séptimo:** No faltan decisiones abusivas de algunos enfermos, contrarias en muchos casos a la práctica habitual de la Medicina⁹. Según las directrices dictadas por la Sociedad Americana de Enfermedades del Tó-

rax¹⁰ y por el Colegio Americano de Médicos¹¹, el enfermo tiene la capacidad de rechazar tratamientos que considera poco beneficiosos en comparación con los riesgos y molestias que conllevan. El pilar sobre el que se asienta la relación médico-paciente debe ser la mutua confianza en alcanzar ambos un beneficio común en favor del enfermo. Ambos comparten un objetivo común, que se concreta en la mayoría de casos en la curación y, si ésta no es posible, al menos en el alivio de la enfermedad. Tal relación se establece entre dos personas: no entre el paciente y la técnica, sino entre el paciente y el médico, ayudados ambos por la técnica. Ha cambiado profundamente la concepción de la relación clínica. Si antes era concebida como una relación de mutua confianza, aunque ciertamente podía convertirse en un cierto paternalismo por parte del médico, en la actualidad ha tomado un carácter más contractualista. Esto se ve incluso en la propia terminología utilizada. Ya no se habla de enfermos o pacientes, sino de usuarios del sistema de salud. Ello nos da idea de cómo la Medicina se ha convertido en un bien de consumo, donde las instituciones sanitarias son concebidas como proveedores de salud y los enfermos se convierten en consumidores, fundando su relación sobre una base menos humanista y más contractual. Este factor ha contribuido a exacerbar la importancia que hoy en día se concede al consentimiento informado.

EL HUMUS DE LA POSTMODERNIDAD

Para comprender el problema de la futilidad y de la concepción actual de la calidad de vida, debemos examinar aunque sea brevemente el contexto cultural y de pensamiento en que nos movemos. Este contexto es denominado con el nombre técnico de postmodernidad, es decir, el ambiente cultural-filosófico a que ha dado lugar la crisis del pensamiento que se conoce como modernidad.

Es muy difícil individuar la modernidad. Esta corriente filosófico-cultural nace en el siglo XVII como fruto del iluminismo. La clave de lectura de la modernidad es la libertad, una cierta idea y cierta experiencia de libertad humana. Nuestro horizonte cultural actual es hijo del irrupción de la modernidad. La modernidad se pregunta: ¿Qué sentido tiene ser libre?, ¿Para qué sirve ser libre? ¿Cuál es el significado último de nuestra libertad? Se pueden dar dos respuestas contrarias:

- El significado último de la libertad consiste en ser la persona humana llamada a responder a un Tú que

6. ANGELL M. *Prisoners of technology*. New Engl J Med 1990; 332 (17): 1226-1228.

7. GIL A. C., HERRANZ P., CALVO F. A., FERNÁNDEZ HIDALGO O., SANTOS M., SIERRASESÚMAGA L., ANTÓN L. M., BRUGAROLAS A. *Síndrome terminal de enfermedad: criterios y actitudes*. Rev Med Univ Navarra 1988; 33 (2): 111-118.

8. LYNN J. *Elección entre tratamiento curativo y paliativo en los pacientes con cáncer*. JANO 1987; 33: 45-51.

9. PARIS J. J., CRONE R. K., REARDON F. *Physicians refusal of requested treatment*. New Engl J Med 1990; 322 (14): 1012-1015.

10. AMERICAN THORACIC SOCIETY. *Withholding and withdrawing life-sustaining therapy*. An Intern Med 1991; 115 (6): 478-485.

11. AMERICAN COLLEGE OF PHYSICIANS. *American College of Physicians Ethics Manual*. Part 2: The physician and society; research; life-sustaining treatment; Other Issues. An Intern Med 1989; 111 (4): 327-335.

la llama a una comunidad de amor. El acto libre tiene la estructura última de respuesta. En este sentido, la libertad humana no es un «primum», porque es precedida de un Otro que la pone en ser. Supuesto que Dios creador pretenda crear para llamar personas creadas a la comunión de amor con las personas creadas, se deriva inmediatamente que la persona creada debe libremente responder a esta llamada. El Creador no puede no dar una libertad creada. Si el fin de la creación es una comunión de amor entre el Creador y el creado, este último no puede carecer de libertad. La libertad humana existe para que el hombre pueda corresponder a la llamada de Dios. En este sentido, la libertad tiene la estructura íntima de la respuesta, de la responsabilidad. Si esto es o no así sólo lo puedo saber si Dios mismo me lo dice. El significado último de nuestra libertad sería constituir una alianza de amor con quien nos ha hecho libres. Es éste el sentido de libertad que encontramos en toda la tradición cristiana.

- **El significado último de la libertad consiste en la misma libertad:** no hay presupuesto que lo explique es en sí misma un «primum». La modernidad nace cuando a la pregunta sobre la libertad y su significado se responde de este modo.

Comprendiendo el significado de la libertad de este segundo modo, inmediatamente la experiencia que el hombre moderno tiene de sí mismo de estar inserto en una realidad que él no se ha dado a sí mismo: la naturaleza que está fuera de mí, mi misma naturaleza (corporalidad), los otros que encuentro ante mí. Uno está puesto dentro del universo del ser, que uno mismo no se ha dado. El hombre moderno no puede ser libre más que en el sentido de liberarse. La libertad se siente como un poder. Y con esta clave se comprenden las diversas relaciones que el hombre establece consigo mismo, con la naturaleza y con el resto de seres humanos:

- **Relación entre el hombre y la naturaleza:** progresiva conquista del hombre de la misma naturaleza para hacer todo uso posible. Relación no ya contemplativa sino dominante sobre la naturaleza.
- **Relación entre el hombre y su propia naturaleza.** La naturaleza de uno mismo viene inmediatamente identificada con el cuerpo (*res cogitans* que es libre, separada de la *res extensa*, que es el cuerpo). El cuerpo es pensado como extraño a la constitución de la persona. Se impone la idea de que la persona no es su cuerpo. La consecuencia es que el cuerpo no tiene un significado propiamente humano, sino que es la libertad, que crea, inventa o destruye los significados atribuidos a la corporeidad. La naturaleza del cuerpo está a completa disposición de la libertad.
- **Relación con los demás se piensa como contraposición de libertades, sin recíprocos legámenes.** Hombre y mujer son recíprocos y complementarios. Esto no lo reconoce así la modernidad. En el universo del

ser hay una dualidad que se da en la unidad. En la modernidad se contraponen dos libertades que son absolutas, sin reciprocidad (la reciprocidad quiere decir que mi libertad presupone la del otro).

El único legamen que pueden constituir sería puramente elegido, puramente querido, sobre la base de **contrato recíproco**, mediante las cuales las libertades se autolimitan por propia decisión. En la modernidad la única forma de relación social es el contrato social. Cualquier forma de socialización humana viene progresivamente pensada bajo la figura del contrato. No sólo la relación política, sino también el matrimonio (pensado en forma de contrato) y cualquier otra forma de relación. El contractualismo, en su forma pura, es uno de los códigos morales fundamentales de la sociedad. ¿Qué cosa puede hacer que uno pacte, contrate con el otro? Solamente la propia utilidad personal. El contractualismo genera siempre el utilitarismo, segundo gran código moral de la modernidad. Contractualismo y utilitarismo son las dos claves del obrar humano en la modernidad.

En la sociología de la modernidad se dice que existe una relación pura, es decir, sin fundamento en la constitución de la persona, creada sólo en orden a alcanzar un bienestar o una utilidad, que tiene razón de ser siempre que el resultado final sea al menos en paridad, si esto no se da, es implícito que no es justo seguir así y la relación puede disolverse. Todo, al final, llega a ser negociable. El mercado llega a ser el fondo de la coexistencia: coexistencia pacífica de opuestos, tratando de hacerse el menor mal posible. Hoy se piensa el matrimonio así, como un contrato utilitarista, concepción opuesta al pensamiento cristiano.

Los tres tienen que ver con la relación de la persona con la realidad (relación originaria). Esta relación es pensada por la modernidad como una tarea de justificar la realidad, de dar la razón. Aristóteles y toda la tradición cristiana posterior describen esta relación originaria como «simple aprehensión de los entes». El nacimiento del espíritu, el inicio del funcionamiento de espíritu, consiste en esta constatación, en esta afirmación o intuición (porque es simple). La modernidad, con Descartes, niega que esto sea el origen del encuentro de hombre con la realidad. Pone al origen de la vida del espíritu no la simple aprehensión, sino la duda sobre toda la realidad. Por eso carga a las espaldas del espíritu la necesidad de justificar la realidad, de verificar si realmente se da. La razón debe reconstruirlo todo. El ser será reducido a la conciencia, es en último término creación de mi conciencia. Esta duda no es el estupor del que habla Aristóteles. La duda puesta como relación originaria nos coloca en una situación que duda de que existe una verdad, de que es bueno ser. Es el inicio del escepticismo y del moralismo que dará lugar al puro deontologismo.

La libertad se vive como una experiencia de liberación (en vez de libertad para se entiendo liberación de... la realidad, del otro, de mi naturaleza).

Ciertamente, la modernidad también ha creado grandes valores: el progreso de la ciencia, la democracia, etc.. Pero no se trata de comparar unos y otros aspectos. La pregunta que hacemos es más simple y más profunda. ¿La promesa de libertad de la modernidad es una promesa sensata o no puede ser mantenida?

La modernidad vive mientras piensa que es una promesa que podía ser mantenida, aunque sea a costa de grandes sacrificios. La modernidad entra en crisis no cuando comienzan las dificultades de su realización, sino cuando se da cuenta de la insensatez de la promesa como tal y que verdaderamente no puede ser mantenida. Cuando comienza a pensarse así, la modernidad entra en crisis. La crisis consiste en la progresiva toma de conciencia de que el proyecto como tal, y no su realización, es insostenible o se duda fundadamente de que sea sostenible.

VERIFIQUEMOS BREVEMENTE ESTA CRISIS (VERIFICANDO LA CRISIS ENTRAMOS EN LA POSTMODERNIDAD)

Relación hombre-naturaleza

El problema hoy denominado ecológico hace pensar que la relación del hombre con la naturaleza debe ser repensada seriamente. La solución no es pasar de una libertad sin naturaleza (modernidad) a una naturaleza sin libertad (ecologistas más radicales). Esto hoy no es aceptado por ninguno. Es significativo constatar que este problema no era nunca tratado en la gran tradición ética. Sólo surge a partir del problema generado por la concepción de la modernidad de la relación entre hombre y naturaleza.

Relación entre la persona humana y el propio cuerpo

Lo que hoy se debate en la Bioética es fruto de esta crisis de relación entre persona y corporeidad propio de la modernidad. La ética postmoderna de la sexualidad está caracterizada por un sistema de desconexiones, separaciones que tienen su origen en la separación del cuerpo de la persona, es decir, de la despersonalización del cuerpo y la correspondiente desencarnación de la persona. Desconexiones que se han producido:

- Sexualidad del amor (es posible realizar el acto sexual sin amor).
- Sexualidad de la fecundidad. Se verá esto como una liberación.
- Fecundidad de la sexualidad. Fecundación «in vitro».
- Ejercicio de la sexualidad y matrimonio no se comprenden como correlativos. La relación entre el hombre y la mujer son vistos como un contrato en el que se

Hemos desarrollado poderosas técnicas pero su costo es tan elevado que hace que sus indicaciones deban estar bien justificadas y el acceso a su uso quede restringido.

intercambia un bien en que se consiente de utilizar por un cierto tiempo (el cuerpo). Solamente altera este contrato la violencia, que es concebida como el único mal. Todo lo consentido en el contrato es un bien.

Relación con el otro

Se realiza sobre la base del contrato. Esto ha hecho que la sociedad tome el camino de la más profunda anomia, la absoluta incapacidad de justificar la norma social. Esto ha sucedido porque en la realización de aquél proyecto se ha pagado a un alto precio: una doble reducción antropológica: la negación, el no tener en cuenta una dimensión esencial de la persona humana:

- **A nivel del ser de la persona:** consiste en el pasar de la definición del ser humano como persona a la definición del ser humano como individuo. En el lenguaje común, decir persona o individuo, se identifica; pero en realidad existe una diferencia substancial: la persona implica el ser un sujeto que subsiste en sí mismo, y no como parte de un todo, y por sí mismo, no como medio para cumplir un fin que sería el todo. La persona es un sujeto que se encuentra en relación con las otras personas. La reciprocidad no es un constitutivo formal de la persona (esto es sólo para las Personas divinas, en que el subsistir se identifica con el ser en relación). Al ser espiritual no puede no estar en relación con los demás. Se reduce la persona un individuo cuando se niega que el hombre esté naturalmente inclinado, capaz, de autotranscenderse, de buscar el bien del otro en cuanto otro. Capacidad de conocer y querer el bien del otro en cuanto otro. La sociedad humana nace, en la modernidad, de un contrato, de una composición racional de egoísmo que contrasta entre sí. ¿Es posible aquí alcanzar una racionalidad? ¿Se puede hablar de justicia o de la victoria del egoísmo más prepotente?
- **A nivel del obrar de la persona:** consiste en que cada uno obra movido sólo del interés individual: hace un ejercicio de la propia racionalidad práctica. El ejercicio de la razón práctica es dada al hombre para que conozca la realidad del bien en sí. Para la modernidad

no existe un bien en sí y por sí, sino existe sólo mi bien, o tu bien. La razón me es dada para descubrir cuál es mi bien: de este modo la razón es interesada, no puede ser desinteresada, ya que se concibe que no existe un bien en sí y por sí, sino sólo un bien para mí o un bien para ti. Una visión tal no puede dar lugar a una verdadera sociedad humana. ¿Qué es lo que transforma la coexistencia de muchos individuos en una comunidad? Es que cada uno sea capaz de comprender con su razón y querer con su voluntad un bien que sea verdaderamente bien común, es «con-sentir» en el mismo bien. Lo que crea la sociedad no es el pensar, sino el querer. La condición es que cada uno sea capaz de querer un bien que sea realmente bien común, de toda persona humana tomada singularmente como tal. Si este autosuperamiento cognoscitivo y moral no fuese posible, inevitablemente, el estar juntos se reduce a una lucha por tener las mejores condiciones posibles

La futilidad se plantea comúnmente en las denominadas situaciones clínicas límite.

para mí, el que yo posea los mayores bienes posibles para mí. Cuando no existe un bien de la persona como tal, común a toda persona, sino sólo mi propio bien, se desea ser pocos, para que me toque más. No ocurre así cuando se considera el bien de toda persona como tal, en el que el ser muchos no sólo no disminuye el bien, sino que nos une para alcanzarlo mejor.

MATERIALES PRODUCIDOS POR LA MODERNIDAD

Esta enorme corriente de la modernidad ha producido en el hombre de hoy las consecuencias siguientes que también pueden dejarse ver en la reflexión bioética actual:

Es una imagen denominada por el sentido de la natural finitud tanto del pensar como del querer humano

El pensamiento humano, la verdad humana se considera como una verdad en el tiempo e hija del tiempo. El pensar humano no puede alcanzar el ser, la realidad, con la cual medirse a sí mismo.

El querer humano se encuentra con que no existe un deseo humano naturalmente ilimitado.

Este sentido de la natural finitud que sella el pensar y el querer del hombre conduce a dos consecuencias de gran significado existencial para la persona humana:

- *La pérdida de la verdad de la creación* y la posibilidad de dar respuesta a la cuestión sobre el origen del hombre.
- *Pérdida del conocimiento de la existencia de un fin.* Ello se traduce en las siguientes cuestiones y : aún es posible hablar sensatamente de Ética? ¿Aún tiene sentido distinguir el bien del mal? Parece que en el fondo el discurso ético de una plenitud de los tiempos, y una cierta ininteligibilidad del transcurso del tiempo.

En este discurso, la ética ha perdido toda consistencia teórica. Cuando se habla de distinción entre bien y mal se habla de algo distinto de útil/inútil, placer/dolor o eficaz/ineficaz. El hombre es sólo confrontado con problemas de carácter técnico (tesis central que la *Veritatis Splendor* de Juan Pablo II ha querido rechazar: la elección ética no es una elección técnica).

Pérdida de la conciencia de lo que es persona

Pérdida de la conciencia de persona. El ser personal se caracteriza por su subsistencia, es el ser que en grado sumo existe en se y per se. Se caracteriza por su constitucional relacionalidad con otras personas. La persona se caracteriza por su subsistencia y con la reciprocidad con las demás personas.

- A nivel de la constitución ontológica de la persona se ha ido reduciendo el ser de la persona a la conciencia que ella tiene de sí misma.
- Progresivamente la persona se ha visto como la suma de sus procesos psíquicos sin una subjetividad que sostuviera estos procesos. Kierkegaard dice que el yo se pone a sí mismo. En este ponerse a sí mismo el yo puede o fundarse simplemente sobre sí mismo o fundarse sobre la potencia que lo ha puesto. Kierkegaard se decanta por la primera opción. El hombre, así no es consciente de cuál es la verdad del ser personal. De esta manera se va oscureciendo los límites entre lo humano y lo no humano.

Incapacidad de fundar una estructura social

Que no sea una pura coexistencia de individuos y tolerancia de la diversidad. Dificultad de afirmar la propiedad de la persona: sujeto que existe en se y per se y que es originalmente relacionado con otros sujetos. Esta imagen del hombre está dominada hoy por la preocupación de construir una sociedad que no llega a justificarse.

Esta crisis de pensamiento ha dado lugar, como reacción, a la búsqueda de una fundamentación profunda del pensamiento filosófico en general y Ético en particular que afecta de lleno a los fundamentos propios de la Bio-

La calidad de vida es siempre un parámetro relativo que nos sirve para valorar la mejoría o el empeoramiento del estado de salud de un paciente.

ética. No es este el momento de entrar en ello. Consecuencias de la modernidad son las connotaciones utilitaristas, consecuencialistas o contractualistas de ciertas corrientes bioéticas. Por eso me parece que sería necesario un repensamiento profundo de las tesis filosóficas que sustentan el pensamiento bioético con el fin de recuperar la necesaria armonía entre antropología y ética, entre ciencia y ecología, entre cuerpo y espíritu, entre persona y sociedad y lo que me parece aún más importante entre Dios y el hombre.

LA MEDICINA DE LA ABUNDANCIA Y LAS SITUACIONES LÍMITE

Teniendo presente en el horizonte el contexto médico y filosófico-cultural en el que vivimos y que brevemente hemos esbozado, estamos ya en condiciones para abordar la cuestión concreta de la futilidad y la calidad de vida en la práctica médica actual. En general, se puede afirmar que la futilidad se plantea comúnmente en las denominadas situaciones clínicas límite. En este apartado intentaremos aclarar qué significa este concepto y qué tipo de enfermedades o síndromes engloba.

Los avances de la Medicina han creado un tipo nuevo de paciente: el paciente en situación clínica límite. La técnica ha impedido su muerte, pero no consigue siempre su curación y restablecimiento, dejándolos en un estado de gran incapacidad física y/o psíquica.

Podríamos definir

Situación clínica límite aquella en la que el enfermo padece una enfermedad potencialmente incurable que le produce tal deterioro físico y/o psíquico que le impide no sólo el desarrollo de una vida autónoma, sino que además le coloca en una dependencia de medios técnicos y de tratamientos especializados, no encaminados a la curación sino al tratamiento sintomático de su enfermedad y que han de ser supervisados por personal especializado.

En esta definición, el término *potencialmente* adquiere una importancia capital. Tales situaciones clínicas lí-

mite constituyen un reto para la Medicina de nuestros días. Dada la gran variedad y complejidad de estas situaciones, urge una clasificación donde sean delimitados diversos grupos de situaciones. Así se posibilita su estudio pormenorizado, el desarrollo de protocolos de actuación y se sientan las bases que hagan más comprensibles y racionales los caminos por donde debe profundizar la investigación clínica y, sobre todo, la investigación Bioética.

De modo experimental, he propuesto el siguiente modelo de clasificación de lo que hemos denominado como situaciones clínicas límite, susceptibles de plantear cuestiones de futilidad:

1. Enfermedades susceptibles de curación.
2. Enfermedades incurables.
 - a. Enfermedades rápidamente evolutivas:
 - a.1. Síndrome terminal de enfermedad.
 - a.2. SIDA
 - a.3. Pacientes neonatos con graves enfermedades congénitas.
 - b. Enfermedades estacionarias o lentamente evolutivas:
 - b.1. Sin deterioro psíquico: pacientes tetrapléjicos, necesitados de respiración asistida, de nutrición artificial enteral o parenteral.
 - b.2. Con deterioro psíquico: Alzheimer, degenerativas del SNC, etc.
 - b.3. Pacientes inconscientes: principalmente en EVP.

Es ésta una clasificación provisional y abierta a reformas, pero que intenta clasificar las situaciones clínicas límite considerando principalmente dos parámetros:

- **El pronóstico.** Aunque es cierto que aún queda mucho por investigar sobre la fiabilidad de los pronósticos, es posible diferenciar las enfermedades que conducen rápidamente a la muerte de aquellas otras en las que, salvo complicaciones, cabe esperar la supervivencia aunque produzcan serias limitaciones tanto físicas como psíquicas.
- **El deterioro psíquico:** La incapacidad mental del paciente complica aún más la toma de decisiones y las pautas a seguir. Con el fin de solucionar esta nueva complicación, se han propuesto soluciones tales como el testamento vital o la delegación del consentimiento.

Repasemos brevemente las características propias de cada grupo:

1. SITUACIONES CLÍNICAS LÍMITE SUSCEPTIBLES DE CURACIÓN

Este grupo está caracterizado por el mal pronóstico de la enfermedad y porque los medios terapéuticos utilizables o bien están aún en fase de experimentación o

bien, además de ser extremadamente costosos, sus resultados no justifican el que sean considerados como opción terapéutica.

2. SITUACIONES CLÍNICAS LÍMITE INCURABLES

Estas situaciones clínicas no responden a ninguna terapia curativa. Se las tiene, a juzgar por la experiencia obtenida en series de casos tratadas con protocolos diversos, por incurables. Ello no obsta para la obligada aplicación de la Medicina Paliativa, a fin de aliviar en lo posible los síntomas y limitaciones causados por la enfermedad subyacente. Dentro de este grupo cabe destacar:

a.1. Síndrome terminal de enfermedad¹²

Los criterios diagnósticos del síndrome terminal de enfermedad incluyen: enfermedad causal incurable de evolución progresiva; pronóstico de supervivencia inferior a un mes; estado general grave (inferior a 40 % de la escala de Karnofsky); insuficiencia de órgano, única o múltiple; ineficacia comprobada de los tratamientos; carencia de otros tratamientos activos.

Las causas más frecuentes que conducen al síndrome terminal de enfermedad son: el cáncer diseminado, las enfermedades degenerativas del SNC, la cirrosis hepática, la enfermedad pulmonar obstructiva crónica y la arteriosclerosis (HTA, miocardiopatía, diabetes, senilidad).

a.2. Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA)

El SIDA es uno de los problemas más graves a los que se enfrenta la Medicina actual. Según muestran los datos del Instituto de Estudios Demográficos de Francia, el avance del SIDA en la Unión Europea se detiene, por primera vez, en 1995. Aun así, a 31 de marzo de 1996 los 15 países que la componen registraban un total de 156488 casos¹³. Las manifestaciones clínicas de la enfermedad se dan generalmente en forma de enfermedad aguda o en forma de síndrome persistente.

Está justificado establecer este grupo aparte del síndrome de enfermedad terminal al tratarse de una enfermedad contagiosa con modos de transmisión bien definidos, que impone cautelas específicas en la administración de los cuidados clínicos.

12. GIL A. C., HERRANZ P., CALVO F. A., FERNÁNDEZ HIDALGO O., SANTOS M. Y COLS. *Síndrome terminal de enfermedad: criterios y actitudes*. Rev Med Univ Navarra 1988; 32 (2): 111-18.

13. Diario Médico. *La infección por VIH en la Unión Europea*. 29 noviembre 1996.

Es fútil el acto médico que no es clínicamente eficaz.

La supervivencia viene determinada por muchas variables, entre ellas la frecuencia e intensidad de las infecciones oportunistas y su respuesta a las intervenciones preventivas y terapéuticas. Aunque alrededor del 85 % de estos pacientes sobrevive a su hospitalización inicial, su calidad de vida va deteriorándose progresivamente, a pesar de que el avance de la enfermedad se produce actualmente de modo mucho más lento debido a la eficacia cada vez mayor de la poliquimioterapia utilizada como tratamiento.

a.3. Pacientes neonatos con graves enfermedades congénitas

Es éste un grupo muy heterogéneo donde se dan enfermedades tanto metabólicas (p. ej. enfermedad de Lesch-Nyhan, de Tay-Sachs), alteraciones genéticas (trisomías 13 o 18), o malformaciones graves de órganos vitales (agenesias, atresias, hipoplasias). Muchas de estas enfermedades requieren cuidados muy especializados y son altamente incapacitantes.

b.1. Enfermedades estacionarias o lentamente evolutivas sin deterioro psíquico

Se incluyen en el segundo grupo de situaciones clínicas límite las que evolucionan muy lentamente. Es importante a efectos éticos distinguir el grado de deterioro psíquico que presentan. Esto no puede inducir a pensar que unos pacientes son más dignos o deben ser más respetados que otros. Como es lógico, los pacientes débiles y enfermos son objeto de cuidados más esmerados si cabe por parte de la Medicina. La consideración del grado de deterioro psíquico es importante para determinar el grado de implicación del paciente en la toma de decisiones. No es lo mismo un paciente con plenitud de sus facultades y que puede decidir por sí mismo, que un paciente en EVP, en el que puede cobrar validez el testamento vital y/o la delegación del consentimiento.

En el grupo de pacientes sin deterioro psíquico, es fundamental atender a la prevención de estados depresivos a fin de mantener la mayor capacidad de obrar de manera autónoma. Ejemplo de este grupo son los enfermos tetrapléjicos. No se puede descuidar el perfeccionamiento de los respiradores, las técnicas de alimentación, las sillas autodirigidas, los sistemas informáticos aplica-

dos a este tipo de enfermos. No cabe resignarse con el confinamiento de estos pacientes en una cama y en una habitación si existen posibilidades de hacer más llevadera su enfermedad.

b.2. y b.3. Enfermos con deterioro psíquico o en EVP

Dentro de este grupo cabe destacar la enfermedad de Alzheimer por su elevada incidencia en nuestra sociedad. La prevalencia de esta enfermedad en individuos mayores de 65 años de edad es aproximadamente del 6%; esta cifra aumenta al 10% en individuos de edad entre 75 y 85 años y alcanza un 20% en individuos mayores de 85 años¹⁴. La posibilidad de diagnosticar esta enfermedad está cada vez más cercana desde que se ha podido identificar una proteína, la beta amiloide, que no sólo se deposita en el cerebro sino que ha sido identificada también en tejidos no neurales y en los vasos sanguíneos. Desde que se confirma el padecimiento de la enfermedad, la vida media de estos pacientes es de ocho años. En las etapas finales de la enfermedad, los pacientes están totalmente incapacitados y desorientados, por lo que necesitan cuidados totales. Se da un deterioro de las destrezas motoras y se pierden todas las facultades verbales. Con frecuencia se aprecian signos neurológicos focales y corticales generalizados. La muerte ocurre generalmente como consecuencia de debilidad total o de infección.

En estas situaciones clínicas que pueden ser calificadas como límite es precisamente donde se plantean de forma aguda las cuestiones acerca de la futilidad del tratamiento. Por ello, la clasificación anterior puede ser útil con el fin de individualizar las situaciones clínicas similares y delimitar los requisitos para que un procedimiento médico determinado pueda considerarse fútil.

PROCEDIMIENTOS CLÍNICOS QUE SUSCITAN PROBLEMAS DE FUTILIDAD

Pero no sólo debemos atender a las enfermedades que plantean problemas de futilidad, sino también aquellos procedimientos clínicos directamente implicados. Entre ellos es preciso destacar:

Principalmente:

- RCP.
- Ventilación asistida.
- Fluidoterapia.
- Nutrición parenteral.

14. HECKLER. *The fight against Alzheimer's disease*. A. Psychol 1985; 40: 1240.

También, en las situaciones límite, la instauración de:

- Sonda nasogástrica.
- Cirugía mayor.
- Hemodiálisis.
- Pruebas invasivas.
- Antibioterapia.
- Sonda vesical.
- Tratamiento sintomático.

LA CALIDAD DE VIDA EN EL DISCURSO ÉTICO

No es fácil encontrar una teoría bien fundamentada sobre este concepto bastante esquivo e impreciso. De una encuesta que realicé a cien médicos que trabajan en unidades de cuidados paliativos es posible afirmar que lo que los médicos entienden habitualmente como CdV se caracteriza principalmente por dos parámetros:

- Un *estado subjetivo de bienestar suficiente en todos los aspectos* (físico, psíquico, social, familiar, espiritual) que sólo puede ser valorado por cada individuo en particular.
- La *necesidad de valorar unos parámetros objetivos* para determinar la calidad de vida. Entre estos parámetros es preciso destacar los siguientes: una autonomía personal suficiente (capacidad de comunicarse, realizar las actividades más cotidianas y normales como levantarse, comer, etc.) y la ausencia de síntomas (dolor, hemorragias, lesiones invalidantes, etc.).

A mi modo de ver, la calidad de vida no puede constituir nunca un parámetro absoluto. La calidad de vida no es sinónimo de dignidad de la persona. Toda persona humana posee la misma dignidad independientemente de su estado de salud. Aunque la calidad de vida de un enfermo sea muy pobre, continúa constituyendo un ser con una dignidad indestructible. En palabras del profesor del Barco, cabe afirmar que los conceptos *persona humana* y *dignidad* pueden considerarse como sinónimos. Afir-mar que una persona humana posee dignidad no deja de constituir una redundancia¹⁵.

La *calidad de vida es siempre un parámetro relativo* que nos sirve para valorar la mejoría o empeoramiento del estado de salud de un paciente¹⁶ y por ese motivo sólo podrá emplearse de modo relativo y no absoluto. Uno de los objetivos de la Medicina Paliativa se concreta en mejorar la calidad de vida del paciente sin que esto pueda suponer nunca que existen vidas «que no merecen la pena ser vividas» debido a su baja calidad de vida.

15. Para una buena fundamentación ética nos remitimos al trabajo de Jose Luis del Barco Collazos. *La persona humana, fundamento de la Bioética*. Bioética y Ciencias de la Salud 1995; 1 (2): 39-46.

16. HOPKINS A. *Measures of the Quality of Life*. Royal College of Physicians of London. 1992.

DEFINICIÓN DE FUTILIDAD

Pasemos por último al otro concepto objeto de estudio en esta ponencia: el concepto de futilidad. El empleo de este término ha aumentado considerablemente en las publicaciones médicas recientes, y es cada vez mayor la diversidad de significados que se le atribuyen. No hay una definición de futilidad universalmente aceptada. Más aún, su significado es difícil de concretar. Por lo general, se intuye vagamente que fútil hace referencia a algo inapropiado, no indicado, inútil, ineficaz. Daniel Callahan denomina a la futilidad como «el problema sin nombre»¹⁷; todos saben a qué se refiere pero nadie acierta a definirlo. Autores como Robert Truog lo califican de elusivo: «Un problema de futilidad nadie es capaz de definirlo, pero todos lo reconocen cuando lo ven»¹⁸.

No es un debate meramente conceptual el que se está produciendo entre los autores de Bioética. El problema de la futilidad tiene enormes repercusiones tanto clínicas como sociales, como por ejemplo, el respeto a las decisiones del paciente; la capacidad del médico y de las autoridades sanitarias de limitar determinadas prestaciones, el establecimiento de la prioridad de ciertas intervenciones frente a otras más secundarias, la limitación del soporte vital en determinadas circunstancias, la determinación de prioridades a la hora de acceder a asistencias peculiares tales como los trasplantes, reanimación cardiopulmonar, o la aplicación de tratamientos costosos.

La futilidad es uno de los conceptos que más controversia ha suscitado recientemente en el campo de la Bioética a juzgar por lo publicado en las revistas especializadas en esta materia. También se multiplican en los artículos de las revistas médicas que hacen referencia a la futilidad y los problemas que este concepto plantea en la práctica clínica: hasta 1988 no se había incluido en el Medline ningún artículo con la referencia específica de *futilidad*, aunque ya se discutía sobre ella. Pero desde 1988 hasta 1992 han aparecido ya 41 artículos con esta referencia específica¹⁹ y en la actualidad en prácticamente todos los números de las revistas especializadas en Bioética aparece un trabajo que hace referencia a la futilidad.

Este tema ha sido tratado de modo muy diferente entre diversos estudiosos de la Bioética. Podemos reunirlos en cinco grupos.

- Autores que asocian el problema de la *futilidad principalmente a parámetros estrictamente médicos* des-

17. CALLAHAN D. *Medical futility, medical necessity*. Hastings Cen Rep 1991;21(4):30-5.

18. TRUOG R. D. ALLAN S. BRETT, JOEL FRADER. *The problem with futility*. New Engl J Med 1992; 326 (23): 1560-64.

19. JONSEN A. R. *Intimations of futility*. Am J Med 1994; 96:107-109.

de un punto de vista objetivo y técnico, teniendo la participación del paciente un papel más secundario: Lo y Steinbrook (1983); Murphy (1988); Schneiderman, Jeckers y Jonsen (1990); Drane y Coulehan (1993).

- Autores que defienden que la decisión sobre la futilidad de un tratamiento es *principalmente competencia del paciente*, aunque también intervienen factores médicos: Veatch y Spicer (1993).
- Autores que afirman que en las decisiones de futilidad *intervienen tanto parámetros objetivos como la autonomía del paciente*: Blackhall (1987); Tomlimson y Brody (1990); Jeckers y Pearlman (1992); Asociación Médica Americana (1993); Tong (1995).
- Autores que consideran que la futilidad está condicionada por *tres factores: los criterios objetivos del médico, la participación del paciente y los criterios socioeconómicos* sobre una justa distribución de los recursos sanitarios. Youngner (1988); Sociedad Americana del Tórax (1991); Kopelman (1995).
- Autores que *desechan el concepto de futilidad* por considerar que no es posible definirlo. Lantos (1989); Scofield y Truog (1991); Morreim (1994); Capron (1994); Gatter y Moskop (1995).

Entre las *razones que hacen necesario un estudio profundo del concepto de futilidad*, cabe destacar las siguientes:

- El *creciente interés* por este concepto en el campo de la Medicina y en el de la Bioética, tal como lo revela el creciente número de artículos que lo analizan.
- La *disparidad de criterios* a la hora de definirlo. Las definiciones ofrecidas por los estudiosos del tema difieren claramente unas de otras.
- El concepto de futilidad ha de englobar una *realidad muy compleja*, en la que convergen factores muy variados: datos médicos objetivos, escalas de valores subjetivos, concepciones acerca del valor de la vida humana, sentido del dolor y la enfermedad, factores económicos y sociales, libertad y capacidad de decisión tanto del médico como del paciente, etc.
- En las situaciones clínicas afectadas por cuestiones de futilidad suele estar comprometida la *supervivencia del paciente*. Las decisiones adoptadas pueden tener graves consecuencias sobre el paciente y determinar el modo y el momento de su muerte.
- En las cuestiones de futilidad suelen *entrar en conflicto los intereses y valores del médico frente a los del paciente*, con desacuerdo sobre la conducta que conviene seguir.
- El concepto de futilidad tiene *importantes implicaciones clínicas, éticas y sociales* que idealmente exigen la unificación de criterios a la hora de definirlo y de aplicarlo en la práctica clínica.

Partiendo de todos los aspectos descritos en las definiciones de diversos autores es posible construir una nueva definición de futilidad que los englobe a todos y que, al mismo tiempo, sea eminentemente práctica para que pueda ser utilizada en la clínica diaria..

Y así podemos afirmar que

Acto médico fútil es aquel acto médico cuya aplicación está desaconsejada en un caso concreto porque no es clínicamente eficaz (comprobado estadísticamente), no mejora el pronóstico, síntomas o enfermedades intercurrentes, o porque produciría previsiblemente efectos perjudiciales razonablemente desproporcionados al beneficio esperado para el paciente o sus condiciones familiares, económicas o sociales.

Examinemos detenidamente el significado de esta definición:

- **La futilidad es una cualidad de un procedimiento médico.** Efectivamente, futilidad es una cualidad de un procedimiento médico aplicado a un caso clínico determinado. Un acto médico puede ser útil en determinadas ocasiones pero fútil en muchas otras. Por eso es importante destacar que, en principio, no existen actos médicos fútiles *per se*, sino que se convierten en fútiles al ser aplicados a un enfermo determinado, cuando cumplen algunos de los requisitos que se explicitan en la definición. Solamente podrían calificarse como actos fútiles *per se* aquellos que ni siquiera producen un efecto fisiológico en el paciente.
- **La futilidad conlleva la no indicación del acto médico.** Esta es una idea aceptada por la generalidad de los autores. Todos los autores anteriormente citados afirman que todo acto fútil no debe ser instaurado. La no instauración de un tratamiento considerado fútil no debe impedir un esfuerzo de investigación para mejorar los resultados de los medios diagnósticos y terapéuticos actualmente disponibles, ni la puesta a punto de nuevas técnicas diagnósticas y nuevos tratamientos.
- **La definición hace referencia en primer lugar a los criterios médicos objetivos:** es fútil el acto médico que no es clínicamente eficaz, comprobado estadísticamente, ni mejora los síntomas o las enfermedades intercurrentes que pueden presentarse. Este criterio es valorado por el médico. No puede proponerse un porcentaje mínimo exigible de eficacia, porque éste variará dependiendo de la enfermedad y de las circunstancias del paciente. La prudencia del médico, junto con el estudio y el consenso de los médicos deben concretar los límites de eficacia que se consideran razonables para la aplicación o el rechazo de los procedimientos médicos.
- En segundo lugar, la definición se refiere a la **desproporcionalidad entre el beneficio esperado y los efectos perjudiciales que puede producir un acto médico determinado.** Esta desproporcionalidad debe ser

considerada por el paciente en diálogo con el médico. La decisión del paciente debe ser adoptada tras un periodo suficiente de reflexión. El médico debe asegurarse de que la decisión del paciente no está condicionada por factores internos (depresión, poca capacidad reflexiva, alteraciones de la conciencia) o por factores externos (coacción de la familia, miedo a enfrentarse con el ambiente, el trabajo) ni por concepciones erróneas sobre la dignidad de la vida humana. La decisión del paciente debe ser razonable y no debe atentar contra los principios y actuaciones comúnmente aceptados por la Ética Médica.

- Por último, esta definición engloba los **factores familiares, económicos y sociales** que constituyen el tercer criterio de futilidad. Si de la instauración del procedimiento médico se derivan cargas para la familia, para las posibilidades económicas del paciente o para su entorno social y pueden ser difícilmente asumidas, tras una seria y serena reflexión, el enfermo puede rechazar el procedimiento por considerarlo fútil. En este tercer criterio también se debe velar por el carácter razonable de la decisión.
- De este análisis se desprende que no es fácil proponer reglas de carácter general para determinar la futilidad de un tratamiento. Este juicio debe realizarse ante cada caso concreto: un mismo procedimiento médico puede ser eficaz y útil para un paciente, pero puede ser fútil para otro. Por eso, el término *fútil* es el más adecuado para definir este *problema sin nombre*, como lo denomina Callahan, pues carece de la rigidez que poseen los términos *inútil* o *ineficaz*.

FUTILIDAD Y TOMA DE DECISIONES

Examinemos detenidamente los factores que intervienen en la determinación de la futilidad de un procedimiento médico. Estos pueden ser reunidos en tres grupos bien diferenciados y que deben ser examinados correlativamente y en el orden que se propone.

FACTORES QUE HACEN REFERENCIA A PARÁMETROS ESTRICTAMENTE MÉDICOS

Utilidad fisiológica de un acto médico. Criterios estadísticos

Todo acto médico debe ser efectivo. La aplicación de la estadística en la experimentación científica sirve para conocer el grado de efectividad de un procedimiento médico. Cualquier intervención médica caprichosa o carente de base científica es rechazada por la Ética Médica (artículo 21 del Código de Ética y Deontología Médica).

El pronóstico de la enfermedad

El pronóstico se define como la predicción de la evolución y desenlace de una enfermedad utilizando la información clínica disponible acerca del paciente. El pronóstico se basa en la naturaleza y patogenia de la enfermedad, en la respuesta que se espera del tratamiento, y en la experiencia obtenida previamente con otros pacientes que han experimentado una situación similar. Debe ser considerado en una doble vertiente:

- **Cualitativa:** predice la supervivencia cronológica del paciente.
- **Cuantitativa:** señala el modo más probable en el que se va a desarrollar la vida del paciente.

Para su elaboración se utilizan todos los datos disponibles sobre el paciente y la naturaleza de la enfermedad. También se han extendido las denominadas «escalas de pronóstico» (la más utilizada en la actualidad es la APACHE III). Estas escalas valoran principalmente pacientes ingresados en UCIs.

La valoración del pronóstico es muy importante en la toma de decisiones. Cuando un determinado procedimiento médico no mejora el pronóstico (ni en su aspecto cualitativo ni cuantitativo), puede afirmarse que es fútil y, por tanto, ser suspendido.

La valoración del beneficio

La valoración del beneficio es el tercer componente que debemos valorar desde el punto de vista objetivo. Podemos afirmar que un procedimiento médico es beneficioso cuando produce alguno de los siguientes efectos:

- Mejora la enfermedad de base.
- Mejora las enfermedades intercurrentes.
- Mejora la sintomatología del paciente.
- La RCP, ventilación asistida y nutrición parenteral deben ser evaluadas cuidadosamente en base al pronóstico de la enfermedad, preferencias del paciente y valoración de los efectos secundarios y complicaciones.

La relación beneficio/inconvenientes. Criterios de proporcionalidad

La mera producción de un beneficio para el paciente no es suficiente para concluir que un procedimiento debe ser aplicado. Deben examinarse las complicaciones y efectos secundarios que se derivan de la instauración del procedimiento médico. En esta valoración el paciente juega un papel fundamental, en diálogo con el médico responsable y todo el equipo asistencial. Deben diferenciarse claramente si los efectos secundarios y secuelas

son reversibles o irreversibles. No existe obligación de someterse a tratamientos que no sean considerados como «medios habituales que la Medicina puede ofrecer». El encarnizamiento terapéutico debe ser rechazado. Debe encontrarse un equilibrio evitando los dos extremos, inaceptables desde el punto de vista ético: el suicidio o la eutanasia por un lado, y el encarnizamiento por otro.

La desestimación de un procedimiento objetivamente fútil

Todo procedimiento que no produzca ningún beneficio debe ser desestimado, a pesar de la insistencia del paciente. La instauración de un procedimiento fútil, accediendo a la petición del paciente, constituye una acción fraudulenta, pues contribuye a alentar en el paciente unas expectativas inexistentes o carentes del necesario rigor científico.

FACTORES QUE HACEN REFERENCIA A LA PARTICIPACIÓN DEL PACIENTE EN LA TOMA DE DECISIONES

Autonomía del paciente y consentimiento informado

Como es hoy en día reconocido por todos, el paciente es sujeto activo de cualquier intervención médica y por eso debe estar al tanto de todo el proceso de su enfermedad y participar en la toma de decisiones prestando su consentimiento, después de haber sido correcta y suficientemente informado.

Valoración del beneficio/inconvenientes por el paciente

Mientras el paciente sea capaz de comprender y tomar decisiones autónomamente, el médico debe favorecer la comunicación, estimular la participación del paciente y conocer sus preferencias con vistas a una adecuada toma de decisiones.

Interacción equipo asistencial-paciente y familia

Paciente, familia y equipo asistencial deben aunar esfuerzos para definir objetivos y plantear estrategias de tratamiento. La fluidez de la comunicación y la participación de todos estos agentes es fundamental para una adecuada valoración de la situación y la adopción de las decisiones más beneficiosas para el paciente.

Límites a la autonomía del paciente

El paciente debe valorar responsablemente los beneficios y riesgos que comportan las posibles alternativas para el tratamiento de su enfermedad, eligiendo, con ayuda del médico, el tratamiento que considera más beneficioso. Pero el ejercicio de la autonomía del paciente no es ilimitado. Esta autonomía es ejercida dentro del marco impuesto por la naturaleza misma del hombre y de la Medicina. Existen tres situaciones que limitan la autonomía del paciente:

- Cuando la elección del paciente va en contra de la práctica común de la Medicina. El paciente no puede exigir la aplicación de un procedimiento que vaya en contra de los principios y de la misma naturaleza de la Medicina.
- Cuando la elección del paciente contradiga criterios objetivos y razonables del principio de beneficencia.
- Cuando la decisión del paciente atente contra los principios éticos y deontológicos de la Medicina o de la conciencia e integridad del médico. El paciente no puede obligar al médico a realizar un acto en contra de su conciencia.

Con respecto al *Estado*, se han añadido dos situaciones más que limitan la autonomía del paciente:

- El Estado tiene derecho a limitar la capacidad del paciente para rechazar un acto médico si este rechazo conlleva el desprecio por la vida humana. El Estado tiene el deber de tutelar la vida humana.
- También el Estado tiene la obligación de tutelar la integridad de los profesionales de la salud, por lo que las elecciones del paciente no pueden condicionar la actuación en conciencia de estos profesionales.

Capacidad del paciente para rechazar un procedimiento médico

Para que el paciente rechace un tratamiento aconsejado por la praxis médica habitual, debe encontrarse una base objetiva para tal rechazo, pues el paciente tiene la obligación de curarse.

Existen criterios que no pueden ser considerados aceptables:

- El hablar de calidad de vida inhumana, o de vidas que no merecen la pena ser vividas.
- La consideración de situaciones en las que el hombre carece de dignidad debido a la enfermedad.
- La existencia de convicciones morales o psicológicas que atenten al principio de beneficencia.

Por otro lado, son *criterios aceptables* para rechazar un determinado procedimiento médico:

- El dolor físico o psíquico intratable producido por el tratamiento.
- Los altos índices de mortalidad del procedimiento en cuestión.
- El coste excesivo del procedimiento.
- La imposición de cargas excesivas sobre terceros: familiares, instituciones, etc.

Mecanismos para salvaguardar la autonomía de pacientes incapaces

Cuando el paciente se encuentra en un estado de incapacidad mental, existen mecanismos que suplen, de alguna manera, su capacidad de decisión. Estos mecanismos son principalmente tres:

- *El testamento vital*. Bastante difundido en nuestra sociedad pero, en mi opinión, poco útil para una adecuada toma de decisiones. El testamento vital proclama principalmente dos principios: el rechazo a la eutanasia y la necesidad de instaurar cuidados paliativos hasta el momento del fallecimiento.
- *El consentimiento subrogado*. Consiste en el procedimiento mediante el cual el paciente delega su capacidad de decisión en otra persona. Diversos estudios han revelado que el apoderado óptimo es un familiar, especialmente el cónyuge. Esto es debido a tres razones:
 - a) Habitualmente los familiares son quienes mejor conocen las convicciones, valores y formas de pensar del paciente, dada su estrecha relación con él.
 - b) La familia es una unidad social provista de autoridad moral y status propio, que actúa buscando el bien de sus componentes.
 - c) Los pacientes eligen habitualmente a sus familiares como apoderados antes que a terceras personas (abogados, médicos, amigos, etc.).
- *El directorio médico*. Este documento posee las siguientes ventajas:
 - a) En él, el paciente expresa sus preferencias, dependiendo de diferentes circunstancias clínicas que pueden presentarse, que son explicadas por los profesionales que lo atienden.
 - b) No se aplica únicamente a pacientes terminales, sino que cualquier paciente puede suscribir un directorio médico expresando sus preferencias, valores y actitudes.
 - c) Propone medidas terapéuticas concretas en situaciones peculiares donde el paciente acepta o rechaza los diferentes procedimientos clínicos.
 - d) Además, el documento permite la elección de un apoderado que actúe como representante del paciente en la toma de decisiones.

FACTORES ECONÓMICOS Y SOCIALES

La atención médica integral no se limita únicamente a los aspectos físicos del paciente. En muchas ocasiones, el entorno social, familiar y económico del paciente son importantes para una adecuada toma de decisiones.

La justa distribución de recursos sanitarios

En una sanidad socializada como la española, debe existir una adecuada distribución de recursos en orden a lograr su máxima eficacia. La distribución de estos recursos es realizada por las autoridades sanitarias.

Factores económicos, sociales o familiares que limitan la utilización de determinados recursos sanitarios

En lo que respecta a la relación clínica habitual, el paciente puede rechazar un determinado procedimiento médico invocando razones familiares, sociales o económicas. Esta realidad es, habitualmente, poco comprendida por los profesionales de la salud, quienes son reacios a suspender un procedimiento por este tipo de motivos.

Quien más ha avanzado en este sentido ha sido la Conferencia Nacional Norteamericana del Comité de Obispos Católicos para las Actividades Pro-Vida, quienes afirman:

«En principio, el coste puede ser un factor válido en las decisiones acerca del soporte vital. Por ejemplo, el dinero gastado por un miembro de la familia en un tratamiento caro podría ser necesario para otras necesidades básicas de la familia como alimento y vestido. Aquí también son necesarias ciertas precauciones.»...«Cuando un tratamiento conlleva riesgos o es gravoso en otros sentidos, una persona críticamente enferma puede tener un deseo legítimo y altruista de no imponer cargas excesivas sobre la familia o la comunidad»...«puede aceptar una muerte temprana como consecuencia de su rechazo a un tratamiento irracionalmente caro». (1992).

Por tanto, podemos afirmar que la futilidad no sólo viene condicionada por el riesgo de la intervención o las posibilidades de éxito, sino también por el coste económico o social que conlleva. La Ética reconoce que la persona está obligada a utilizar los medios razonables para preservar la vida humana, pero también reconoce la limitación de la condición humana y que, en la vida del hombre, la aparición de la muerte es inevitable. Por ello, si un paciente tiene la opción de someterse a un acto médico de alto riesgo y con limitadas posibilidades de éxito, y para ello es necesario recurrir a un gran aporte económico que puede acarrear consecuencias graves para sí o para su familia (por ejemplo, un penoso endeudamiento), o somete a su familia a cargas insoportables, no está obligado moralmente a someterse a dicho procedimiento y podemos concluir que, en este caso, tal intervención puede ser considerada fútil.

CUADRO ORIENTATIVO PARA LA TOMA DE DECISIONES

Proponemos a continuación una serie de criterios generales que pueden ayudar en la toma de decisiones de las cuatro situaciones clínicas donde frecuentemente se presentan cuestiones de futilidad.

ENFERMOS TETRAPLÉJICOS

Con el asombroso avance de la técnica, la calidad de vida de estos pacientes ha mejorado espectacularmente. Si bien hasta no hace mucho estos pacientes se veían confinados en una habitación de por vida, hoy existen muchos medios que les permiten llevar una vida mucho más autónoma: sillas de ruedas dirigidas con la boca o el mentón, ordenadores que permiten la lectura y escritura, sistemas que facilitan su aseo corporal, alimentación, vestido adecuado, etc. Además, la sociedad está más sensibilizada con las personas minusválidas e intenta integrarlas en la vida ordinaria, suprimiendo todo tipo de prejuicios y eliminando las barreras tanto físicas como sociales que hasta el momento existían.

La decisión del paciente debe ser adoptada tras un período suficiente de reflexión.

Recordando la clasificación de las situaciones límite, los dos parámetros que utilizamos fueron el pronóstico y el deterioro psíquico. Los pacientes tetrapléjicos, en general, aunque están predispuestos a sufrir diversas complicaciones debido a su enfermedad, poseen un buen pronóstico en cuanto a expectativa de vida, a pesar de las limitaciones que sufren. El deterioro psíquico es, obviamente, nulo. Por este motivo, en mi opinión, la toma de decisiones con respecto a todos los procedimientos clínicos estudiados no difiere del resto de enfermos que no padezcan esta minusvalía. De este modo, ninguno de estos procedimientos debe ser rechazado *a priori*. Un paciente tetrapléjico puede ser sometido a RCP o a ventilación asistida, si llegara el caso de necesitarlo, con los mismos criterios que los demás pacientes. Este criterio es válido para el resto de procedimientos estudiados: ci-

rugía mayor, fluidoterapia, transfusiones, antibioterapia, pruebas invasivas y no invasivas, etc.

No existe, por tanto, razón alguna para limitar el acceso de estos pacientes a los procedimientos clínicos que habitualmente se utilizan en otro tipo de enfermos. Los factores que intervienen en la toma de decisiones son los que se utilizan en cualquier situación clínica convencional.

ENFERMOS EN SITUACIÓN TERMINAL

Continuando con los dos parámetros anteriormente expuestos, pronóstico y deterioro psíquico, es evidente que en el caso de estos pacientes, si bien el deterioro psíquico no tiene por qué darse, el pronóstico es habitualmente sombrío. Por este motivo, debemos evaluar cuidadosamente los procedimientos clínicos que pueden instaurarse en estos enfermos con el fin de no hacerles sufrir innecesariamente y no alargar una agonía penosa, evitando el riesgo de someterlos a un encarnizamiento terapéutico.

Con respecto a la **RCP**, puesto que la supervivencia del paciente es nula, creo que debe ser rechazada y estos pacientes son candidatos a que se les prescriba una orden de no reanimación (ONR). No tiene sentido someter a estos pacientes a una RCP cuando sabemos que, en el caso de que sea practicada con éxito, en un espacio breve de tiempo la muerte será inevitable. Someter a estos pacientes a la RCP provoca en ellos un sufrimiento innecesario, únicamente sirve para complicar aún más su estado de salud, aviva en los familiares una esperanza infundada de supervivencia y consume innecesariamente recursos sanitarios habitualmente costosos que no benefician al enfermo.

La **respiración asistida** tampoco tiene sentido en estos casos. Solamente serviría para alargar una agonía, posibilitando únicamente la aparición de nuevas complicaciones e impidiendo el desenlace fatal. Solamente sería conveniente su utilización si sirve para evitar la angustia producida por un distress respiratorio, pero aún así es preferible administrar algún sedante, aunque ello suponga una disminución en la expectativa de vida del enfermo.

La **cirugía mayor, la hemodiálisis, la nutrición parenteral por vía central y las pruebas invasivas** deberían valorarse sopesando los beneficios que pueden proporcionar al paciente en relación a los riesgos, inconvenientes y disconfort que se derivan de su instauración.

Por otro lado, deben instaurarse los procedimientos que no conllevan prácticamente riesgos ni inconvenientes y que, por el contrario, pueden beneficiar el estado del enfermo y producirle un alivio considerable de su situación como la **fluidoterapia** por vía periférica como medio habitual de hidratación, **la cirugía menor y la antibioterapia**, la instauración de una **sonda nasogástrica**

No es fácil proponer reglas de carácter general para determinar la futilidad de un tratamiento.

para la alimentación y la **vesical** para la evacuación de la orina en caso de obstrucciones o problemas prostáticos, la realización de **pruebas no invasivas y la instauración de tratamiento sintomático, insulina o transfusiones** para mejorar la sintomatología.

ENFERMEDADES CON DETERIORO PSÍQUICO PROGRESIVO

Es quizás este grupo el que mayores problemas de valoración presenta puesto que el pronóstico y el deterioro psíquico varían enormemente dependiendo de la enfermedad de que se trate.

Cuando el pronóstico es sombrío y el deterioro psíquico es grave e irreversible, la **RCP** puede estar contraindicada pues, en el caso de recuperación del enfermo, el procedimiento no habría hecho sino empeorar aún más estos dos parámetros, que unido a la imposibilidad de colaboración por parte del paciente hacen que el elevado rango de inconvenientes y riesgos excedan a los beneficios. Ahora bien, si el pronóstico del paciente es bueno, es también candidato a la RCP, y deben seguirse los mismos criterios de indicación que el de otras situaciones clínicas límite convencionales. Por este motivo, la RCP debe ser cuidadosamente valorada en cada caso concreto.

Con respecto a la **ventilación asistida**, es un procedimiento que conlleva enormes molestias en pacientes conscientes hasta el punto de que, en el caso de necesitarla permanentemente, requieren una sedación adecuada y/o traqueostomía y un confinamiento en instituciones especializadas. Además, la poca o nula colaboración de estos enfermos debido a su trastorno mental hacen que el mantenimiento prolongado de este procedimiento sea muy difícil a menos que estén permanentemente sometidos a una severa sedación. Por este motivo, estimo que este procedimiento sólo debería aplicarse de modo temporal, y su aplicación permanente sería fútil, por desproporcionada, en pacientes con alteraciones psíquicas severas.

La posibilidad de someter a estos pacientes a **cirugía mayor, hemodiálisis o nutrición parenteral por vía central** deben ser considerada individualmente, atendiendo al beneficio que estos procedimientos pueden proporcionar pero teniendo en cuenta que la colaboración del pa-

ciente, que es necesaria en la mayoría de estos procedimientos, sería nula. Además estos enfermos pueden presentar reacciones adversas ante la instauración de estos tratamientos: el paciente puede sentirse agitado e intentar arrancar el catéter de la vía central, no colaborará en la rehabilitación de una intervención traumatológica, etc. Por ello, estimo que la valoración de su conveniencia debe ser sopesada en cada caso concreto.

Con respecto al resto de procedimientos (*fluidoterapia por vía periférica, cirugía menor, pruebas invasivas, antibioterapia, sonda nasogástrica y vesical, pruebas no invasivas, tratamiento sintomático, insulina o transfusiones*) deben seguirse criterios convencionales, pues la peculiaridad de estos pacientes no es razón para considerar estos procedimientos de modo diferente.

ENFERMOS EN ESTADO VEGETATIVO PERSISTENTE (EVP)

En estos casos, como su mismo nombre indica, el enfermo se encuentra en un estado irreversible de inconsciencia. Aun así, a pesar del estado de postración y de la total dependencia de los cuidados que se proporcionen, la expectativa de vida es alta y puede prolongarse varios años. Por este motivo, estimo que las pautas adecuadas para estos enfermos son las siguientes:

Con respecto a la **RCP**, en estos enfermos no conseguiría sino agravar aún más su estado, por lo que su instauración estaría desaconsejada.

La **ventilación asistida** permanente puede considerarse también un medio desproporcionado a los riesgos e inconvenientes que conlleva: complicaciones, neumonías de repetición, alto coste de mantenimiento, necesidad de cuidados por personal especializado... Por otro lado, la instauración temporal con el fin de superar un problema respiratorio puntual puede ser admitida siempre que no conlleve el riesgo de agravar el estado del paciente.

La **cirugía mayor, hemodiálisis, nutrición por vía central y pruebas invasivas** parece que estarían desaconsejadas pues el beneficio que pueden proporcionar a estos pacientes que se encuentran inconscientes y que no cooperan en absoluto es escaso en comparación a los riesgos que de su aplicación pueden derivarse, además del elevado coste que pueden acarrear estos procedimientos.

La **cirugía menor, antibioterapia, administración de insulina y transfusiones** deben ser valorados en cada caso concreto sopesando cuidadosamente la necesidad de su instauración y los perjuicios que conlleva su no aplicación.

Por otro lado, la instauración de la **fluidoterapia por vía periférica** para la hidratación, la **sonda nasogástrica** para la nutrición y la **sonda vesical** en el caso de producirse retención de orina, la realización de pruebas no invasivas y la aplicación de tratamiento sintomático deben aplicarse en este tipo de pacientes, pues más que tratamientos médicos pueden ser considerados como cuidados básicos ordinarios (hidratar al paciente, alimentarlo en la medida de lo posible mediante la sonda nasogástrica, evacuar la orina, aplicar medicación para disminuir una eventual hipertermia o agitación) y, además, los riesgos e inconvenientes que se derivan de su aplicación son prácticamente nulos y son procedimientos económicos.

Suscríbase a

Revista

LA BOR HOS PITA LARÍA

Año 2000

Suscripción anual: cuatro números

| | |
|------------------|-------------|
| España | Ptas. 4.100 |
| Extranjero | \$ 38 |

LA BOR HOS PITA LARÍA

Hermanos de San Juan de Dios
Dr. Antoni Pujadas, 40
Tel. 93 630 30 90
08830 SANT BOI DE LLOBREGAT
(BARCELONA)

E-mail: curia@ohsjd.es
E-mail: revistas@ohsjd.es

<http://www.ohsjd.es>

**CUADRO ORIENTATIVO
PARA LA TOMA DE DECISIONES**

Todas estas ideas pueden quedar recogidas, de modo orientativo, en el siguiente cuadro. Está basado en el que realizamos con las conclusiones del estudio sobre las actitudes de los médicos que trabajan en cuidados paliativos, introduciendo las correcciones que me han parecido oportunas de acuerdo a los principios éticos expuestos en este trabajo. No olvidemos que la tabla es una herramienta que sirve únicamente para orientar. La opinión del paciente y de los familiares, los condicio-

namientos económicos y sociales y la multitud de circunstancias que rodean cada caso pueden modificar las actitudes expresadas en ella.

El cuadro que se propone a continuación es una referencia para la toma de decisiones desde el punto de vista puramente objetivo. Recordemos que tanto las características de cada caso particular, como la valoración del enfermo, respetando los requisitos recogidos en el apartado anterior, pueden alterar la recomendación que se aporta en esta tabla; ésta sólo sirve para una primera orientación a la hora de reflexionar éticamente sobre un caso clínico concreto.

| | EVP o similar | Demencia | Terminal | Tetraplejia |
|-------------------------|----------------------|-----------------|-----------------|--------------------|
| RCP | NO | Valorar | NO | SÍ |
| Ventilación asistida | Sólo temporal | Sólo temporal | NO | SÍ |
| Fluidoterapia | SÍ | SÍ | SÍ | SÍ |
| Cirugía mayor | NO | Valorar | Valorar | SÍ |
| Hemodiálisis | NO | Valorar | Valorar | SÍ |
| Nutrición parental | NO | Valorar | Valorar | SÍ |
| Cirugía menor | Valorar | SÍ | SÍ | SÍ |
| Pruebas invasivas | No | SÍ | Valorar | SÍ |
| Antibioterapia | Valorar | SÍ | SÍ | SÍ |
| Sonda nasogástrica | SÍ | SÍ | SÍ | SÍ |
| Sonda vesical | SÍ | SÍ | SÍ | SÍ |
| Pruebas no invasivas | SÍ | SÍ | SÍ | SÍ |
| Tratamiento sintomático | SÍ | SÍ | SÍ | SÍ |
| Insulina | Valorar | SÍ | SÍ | SÍ |
| Transfusión | Valorar | SÍ | SÍ | SÍ |

Pacientes críticos y futilidad

DR. ANTONIO DIAZ-PRIETO
DR. FEDERICO GARRIGOSA

Médicos especialistas
en Medicina Intensiva y miembros
del Comité de Bioética Asistencial
Hospital de Bellvitge
(L'Hospitalet de Llobregat)



La palabra futilidad y los artículos en la literatura médica sobre dicho tema, han aparecido con frecuencia creciente en los últimos años. El Comité de Bioética Asistencial de la Ciudad Sanitaria y Universitaria de Bellvitge (CSUB), creado recientemente, se planteó entre sus objetivos iniciales, el análisis y la discusión del tema en el ámbito de la asistencia a los pacientes críticos. Durante casi 2 años, un grupo de profesionales médicos y enfermeras de diversas especialidades discutieron y reflexionaron sobre el tema, centrándolo especialmente en la futilidad de los tratamientos a los pacientes críticos. El resultado fue un documento consensuado por todos y aprobado por el Comité de Bioética Asistencial, que recientemente se ha difundido entre los profesionales del hospital y cuyo extracto presentamos a continuación.

QUÉ SE ENTIENDE POR FUTILIDAD EN MEDICINA

Un acto médico es fútil cuando su aplicación está desaconsejada en un caso concreto porque no es clínicamente eficaz (comprobado estadísticamente), no mejora el pronóstico, los síntomas o enfermedades intercurrentes o porque produciría previsiblemente efectos perjudiciales razonablemente desproporcionados al beneficio esperado para el paciente o sus condiciones familiares económicas o sociales¹.

El nombre futilidad y su adjetivo fútil son términos que deben usarse para describir cualquier esfuerzo para alcanzar un resultado que aunque posible, la razón y la experiencia sugieren que es altamente improbable y no puede ser sistemáticamente conseguido. La frase «altamente improbable» implica que puede aplicarse una probabilidad estadística².

Sin embargo la pregunta ¿Cuán improbable ha de ser un resultado para ser considerado fútil? es una cuestión que no tiene respuesta³.

POR QUÉ EXISTE TANTA PREOCUPACIÓN POR LA FUTILIDAD EN LA MEDICINA INTENSIVA

El divorcio entre probabilidad y utilidad (es decir pocas probabilidades de beneficio y coste muy alto) ha generado gran parte de la discusión sobre futilidad en los pacientes críticos. Una intervención o tratamiento con pocas probabilidades de éxito se ve diferente si es barato, fácil y sin morbilidad que si es caro complejo y con probabilidades de morbilidad³.

Hay que considerar también, que la sensación de futilidad nace entre los profesionales que se ven empujados a tratar pacientes con escasas probabilidades de éxito.

Por otra parte, sino se considera objetivamente la futilidad y se deja en función de la experiencia de un proceso particular. Facultativos con diferentes expectativas y experiencias actuarán bajo sus impresiones subjetivas y pacientes similares serán tratados de forma diferente rompiendo el principio de justicia.

CÓMO SE HA ENFOCADO EL PROBLEMA

En opinión de muchos autores, la futilidad es un juicio profesional que está por encima de la autonomía del paciente y permite al profesional la retirada o no administración de los cuidados considerados inapropiados sin que esta decisión esté sujeta a la aprobación del paciente².

El nombre futilidad y su adjetivo Fútil son términos que deben usarse para describir cualquier esfuerzo para alcanzar un resultado que aunque posible, la razón y la experiencia sugieren improbable.

El juicio sobre futilidad tiene sentido en relación con el objetivo perseguido. Un tratamiento puede ser fútil si su objetivo es curar pero puede ser efectivo si su objetivo es mantener la vida de un paciente.

El debate abierto sobre la importancia del sufrimiento de los pacientes, el coste, la calidad de vida, la distribución de los recursos y el uso apropiado de la tecnología, debe ser la línea a seguir para descubrir los valores compartidos, permitiendo el consenso social y una nueva relación médico-paciente³.

Las medidas de soporte vital no son tratamientos de los que se espere un beneficio terapéutico directo, sino técnicas para restablecer y mantener las funciones vitales del paciente, en espera de que los tratamientos instaurados y/o la capacidad de regeneración del paciente, reconduzcan la situación a un estado fisiológico estable. Así, en opinión de muchos intensivistas, cuando un paciente continúa deteriorándose a pesar de una terapéutica agresiva, sus probabilidades de recuperación son siempre escasas y sus condiciones iniciales raramente podrán revertirse, ocasionando únicamente un retraso de su muerte y un potencial disconfort y sufrimiento⁶.

La probabilidad de muerte de un paciente crítico se sustenta en diversas variables que actúan interrelacionadas: La edad avanzada, las enfermedades previas, el diagnóstico al ingreso en UCI y las alteraciones fisiológicas.

Tanto los sistemas de gravedad como los profesionales se basan en el análisis de estas variables para pronosticar el resultado del proceso. Los índices de gravedad no son capaces probablemente de capturar los matices de las diferentes ponderaciones que sobre estas variables se pueden realizar, como lo pueden hacer los facultativos a través de los juicios clínicos. Sin embargo, éstos están sujetos a la subjetividad propia como ser humano que todo juicio predictivo puede generar¹².

Desde los primeros estudios sobre índices de gravedad, se ha intentado definir aquellos pacientes que no se beneficiarían de medidas de soporte vital. Excepto en el caso de la muerte cerebral, no se ha conseguido un consenso unánime ni siquiera en los casos de estado vegetativo persistente⁵. No obstante, tanto estos estudios como

otros en determinados subgrupos de pacientes críticos, han permitido avanzar en este complejo tema.

En este sentido la ASCCM afirmaba que el concepto de futilidad no es útil generalmente para establecer políticas de limitación de tratamientos. Sin embargo, hay muchos tratamientos que aunque no son claramente fútiles, sí pueden ser evitables por inapropiados o no aconsejables⁴.

QUÉ SON LOS SISTEMAS PRONÓSTICOS DE LA MORTALIDAD EN MEDICINA INTENSIVA

Desde hace más de 20 años se han realizado estudios sobre las causas de muerte de los pacientes críticos. Estos estudios han desarrollado varios sistemas de gravedad, que a partir de las puntuaciones referidas a determinadas variables clínicas, predicen la probabilidad de muerte de los pacientes^{7,9}. Estos sistemas son útiles para realizar estudios comparativos en grupos de pacientes, pero no son aplicables a pacientes de forma individual, debido a sus limitaciones predictivas y están formalmente desaconsejados en este sentido¹⁰.

Cuando se aumenta la potencia predictiva de estos sistemas para conseguir especificidades del 100 %, la sensibilidad disminuye de tal manera que es útil en muy pocos casos. De hecho en la práctica los pacientes con puntuaciones más bajas tienen una estancia muy corta con mortalidad nula y los pacientes con puntuaciones muy elevadas fallecen rápidamente. En cambio el grupo más numeroso son los pacientes que tienen puntuaciones intermedias, que fallecen tras una estancia en UCI prolongada y cuyos cuidados son los más costosos. En estos pacientes los sistemas de gravedad no distinguen entre fallecidos y supervivientes.

Estudios que han comparado la capacidad pronóstica de los sistemas de gravedad y las predicciones de médicos experimentados, han encontrado que la precisión de ambos pronósticos es similar¹¹.

CÓMO ENFOCAR CLÍNICAMENTE EL PRONÓSTICO DE LOS PACIENTES CRÍTICOS

Por definición un paciente crítico tiene inicialmente una situación clínica potencialmente reversible. Sin embargo, hay diversas situaciones que plantean dilemas. Los pacientes con una enfermedad avanzada en fase terminal, no suelen ingresar en una UCI excepto sino se conoce el diagnóstico. Pacientes con una enfermedad maligna avanzada a los que se les aplican tratamientos con el fin de mejorar o curar su enfermedad, pueden sufrir

complicaciones imprevistas que son motivo de su ingreso en una UCI. En otros casos, pacientes con enfermedades crónicas, sufren otra enfermedad aguda sobreañadida que descompensa su enfermedad crónica, motivo por el que ingresan en una UCI.

El conocimiento de la enfermedad y los antecedentes clínicos del paciente permitirán establecer un pronóstico general. La valoración de la gravedad que motiva el ingreso en una UCI y el análisis evolutivo de su respuesta al tratamiento permitirán establecer un pronóstico del caso. Así por ejemplo, en pacientes con lesiones neurológicas graves en estado de coma más de 24 horas en ausencia de sedantes, son signos de muy mal pronóstico: la abolición de los reflejos pupilares y/o corneales más de 24 horas, la respuesta motora en extensión más de 3 días y la persistencia de las respuestas motoras de decorticación o descerebración más de 7 días. En pacientes con comas anóxicos, la persistencia de un cuadro de abolición de los reflejos pupilares y óculo-vestibulares, crisis mioclónicas y patrón electroencefalográfico de salvas de supresión también son signos seguros de mal pronóstico¹³.

Los sistemas de gravedad pueden ser útiles como ayuda en este análisis. La presencia de una puntuación elevada con un sistema de gravedad y la persistencia de una insuficiencia de 3 o más órganos durante más de 5 días son criterios que indican escasas probabilidades de supervivencia^{14,18}.

El divorcio entre probabilidad y utilidad ha generado gran parte de la discusión sobre futilidad en los pacientes críticos.

Por otra parte, estudios en determinados subgrupos de pacientes han observado un escaso beneficio en una UCI. Así, en pacientes trasplantados de medula ósea, que se complican con una insuficiencia respiratoria y requieren ventilación mecánica, se han observado mortalidades superiores al 90 %^{19,21}. En pacientes en coma con lesiones cerebrales severas no traumáticas se ha observado que la pérdida bilateral de potenciales evocados P20N medidos en los primeros 7 días de estancia en UCI se asociaba a una mortalidad del 100 %²².

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

El juicio sobre la futilidad de un tratamiento debe hacerse en cada paciente en concreto, y de acuerdo al objetivo pretendido.

El pronóstico en muchos pacientes críticos es difícil de alcanzar y se requieren más y mejores estudios.

Las bases sobre las que establecer el pronóstico en cada paciente hoy por hoy sigue estando en manos de los profesionales que tratan a los pacientes a través de la discusión conjunta, y deben tener en cuenta:

- las probabilidades de éxito, es decir las posibilidades de cambiar el curso natural de la enfermedad hacia la mejoría (Beneficencia)
- La valoración honesta del potencial destructivo de los Cuidados Intensivos. Incluyendo no tan sólo el posible dolor y sufrimiento que se cause al paciente, sino también el sufrimiento que se puede causar a los familiares o personas ligadas afectivamente (No maleficencia)
- La asignación o distribución de los recursos y sus costes (Justicia)
- Las preferencias, intereses y opiniones del paciente y sus familiares (autonomía)

Si tras una valoración de todos estos puntos por el personal sanitario responsable de la atención del paciente, se llega a la conclusión unánime que el tratamiento del paciente es fútil, es necesario plantearse la retirada de todas las medidas de soporte vital. Previamente debe informarse a la familia de la conclusión sobre la futilidad del tratamiento y las medidas que se van a adoptar. Esto no significa pedir su consentimiento, sino informar y escuchar su opinión.

Estas medidas incluyen la retirada del soporte hemodinámico (inotropos, marcapasos, asistencia circulatoria mecánica etc.), del soporte respiratorio (ventilación mecánica, tubo endotraqueal, oxigenoterapia, etc.), del soporte renal (diálisis, etc.), nutrición, transfusiones, dejando sólo aquellas que procuren confort y bienestar del paciente.

El mantenimiento de medidas o técnicas que prolongan la vida en pacientes en los que se ha llegado al convencimiento unánime de que todo tratamiento es fútil, se considera una obstinación o ensañamiento terapéutico.

La retirada de las medidas de soporte vital en estos casos está excluida de la definición de Eutanasia²⁵.

En base a lo expuesto anteriormente, el Comité de Bioética asistencial de la CSUB desea proponer a la consideración de todo el personal sanitario de este centro que:

- Aquellos pacientes críticos que a juicio del personal sanitario que los atienden planteen dudas razonables acerca de la posible futilidad del tratamiento al que están sometidos, sean discutidos conjuntamente con los especialistas implicados, con el fin de establecer un juicio sobre la posible futilidad de las medidas terapéuticas establecidas.
- Si se llega a un acuerdo, debe informarse a la familia sobre los motivos por los que se ha llegado a la conclusión de que todo tratamiento es fútil y a continuación se les debe explicar lo que se va a realizar. Si la familia no manifiesta un rechazo explícito a lo que

Un tratamiento puede ser fútil si su objetivo es curar pero puede ser efectivo si su objetivo es mantener la vida de un paciente.

se les explica, se recomienda proceder a la retirada de todas las medidas de soporte vital.

- Si no se llega a un acuerdo, por falta de consenso entre el personal sanitario que atiende al paciente o por problemas con los familiares, el comité se brinda a ser convocado de forma urgente a solicitud de los facultativos para discutir el caso conjuntamente.

Agradecimientos: Queremos agradecer a C. Bartolomé, M. Bello, J. Cuevas, T. Gracia, L. Huete, N. Rosy y a todos los miembros del comité de Bioética por su participación en la discusión del tema y sus aportaciones al desarrollo del documento.

BIBLIOGRAFÍA

1. M. ICETA GAVICAGOGEASCOA. *Futilidad y toma de decisiones en medicina paliativa*. Publicaciones obra social y cultural cajasur. Córdoba, 1997; pag 191.
2. L. J. SCHNEIDERMAN, N. S. JECKER, A. R. JONSEN. *Medical Futility: Its meaning and ethical implications*. *Annals of Internal Med* 1990; 112: 949-54.
3. T. J. PRENDERGAST. *Futility and the common cold. How requests for antibiotics can illuminate care at the end of life*. *Chest* 1995; 1507: 836-44.
4. THE ETHICS COMMITTEE OF THE SOCIETY OF CRITICAL CARE MEDICINE. *Consensus statement of the society of critical care medicine's ethics committee regarding futile and other possibly inadvisable treatments*. *Crit Care Med* 1997; 25: 887-91.
5. A. ZEMAN. *Persistent vegetative state*. *Lancet* 1997; 350: 795-99.
6. J. H. T. KARLAWISH. *Managing death and dying in the intensive care unit*. (Ed.) *Am J Respir Crit Care Med* 1997;155:1-2.
7. J. R. LEGALL, S. LEMESHOW, F. SAULNIER. *A new simplified acute physiology score (SAPS II) based on a european/north american multicenter study*. *JAMA* 1993; 270: 2957-63.
8. S. LEMESHOW, D. TERES, J. KLAR ET AL. *Mortality probability models (MPM II) based on an international cohort of intensive care unit patients*. *JAMA* 1993; 270: 2478-86.
9. W. A. KNAUS, D. P. WAGNER, E. A. DRAPER, J. E. ZIMMERMAN, ET AL. *The APACHE III prognostic system*. *Chest* 1991; 100: 1619-36.

10. ESICM. *Predicting outcome in intensive care unit patients. Second european consensus conference in intensive care medicine.* Intensive Care Med 1994; 20: 390-7.
11. W. A. KNAUS, F. E. HARRELL, J. LYNN, ET AL. *The SUPPORT prognostic model: objective estimates of survival for seriously ill hospitalized adults.* Ann Intern Med 1995; 122: 191-203.
12. R. M. POSES, D. K. MCCLISH, C. BEKES ET AL. *Ego bias, reverse ego bias, and physicians' prognostic.* Crit Care Med 1991; 19: 1533-39.
13. J. J. ZARRANZ. *Estado vegetativo crónico.* En NEUROLOGÍA Edit Mosby/Doyma libros. Barcelona 1994; pag:136-137, 290.
14. W. A. KNAUS, E. A. DRAPER, D. P. WAGNER, J. E. ZIMMERMAN. *Prognosis in acute organ-system failure.* Ann Surg 1985; 202: 685-93.
15. R. W. S. CHANG, S. JACOBS, B. LEE. *Predicting outcome among intensive care unit patients using computerised trend analysis of daily APACHE II scores corrected for organ system failure.* Int Care Med 1988; 14: 558-66.
16. J. E. ZIMMERMAN, W. A. KNAUS, D. P. WAGNER, ET AL. *A comparison of risks and outcomes for patients with organ system failure: 1982-1990.* Crit Care Med 1996; 24: 1633-41.
17. S. ATKINSON, D. BIHARI, M. SMITHIES, K. DALY, R. MASON, I. MCCOLL. *Identification of futility in intensive care.* Lancet 1994; 344: 1203-06.
18. R. M. RODRÍGUEZ, N. E. WANG, R. G. PEARL. *Prediction of poor outcome of intensive care unit patients admitted from emergency department.* Crit Care Med 1997; 25: 1801-06.
19. S. W. CRAWFORD, F. B. PETERSEN. *Long-term survival from respiratory failure after marrow transplantation for malignancy.* Am Rev Respir Dis 1992; 145: 510-14.
20. H. L. PAZ, P. CRILLEY, M. WEINAR, I. BRODSKY. *Outcome of patients requiring medical ICU admission following marrow transplantation.* Chest 1993; 104: 527-31.
21. G. D. RUBENFELD, S. W. CRAWFORD. *Withdrawing life support from mechanically ventilated recipients of bone marrow transplants: a case for evidence-based guidelines.* Ann Intern Med 1996; 125: 625-33.
22. C. MALD, L. KRAMER, W. YEGANEHFAR, E. EISENHUBER, ET AL. *Detection of nontraumatic comatose patients with no benefit of intensive care treatment by recording of sensory evoked potentials.* Arch Neurol 1996; 53: 512-16.
23. T. J. PRENDERGAST, J. M. LUCE. *Increasing incidence of withholding and withdrawal of life support from the critically ill.* Am J respir Crit Care Med. 1997; 155: 15-20.
24. T. J. PRENDERGAST, M. T. CLAESSENS, J. M. LUCE. *A national survey of end-of-life care for critically ill patients.* Am J respir Crit Care Med. 1998; 158: 1163-7.
25. F. ABEL. *La Eutanasia.* En: Los derechos de los usuarios de los servicios sanitarios. San Sebastián 1996. Eusko Jaurlaritzaren Argitalpen Zerbitzu Nagusia, 1996; pag: 184-201.

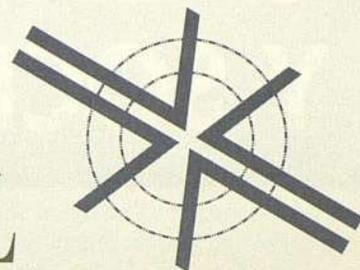
BancSabadell



II JORNADAS NACIONALES

COMITÉS DE ÉTICA ASISTENCIAL

BARCELONA, 10-11 MARZO 2000



2. MESAS REDONDAS

HOSPITAL
Sant Joan de Déu
BARCELONA

Hospital Universitari de la U.B.

CALIDAD DE VIDA Y SOCIEDAD

Aspectos Sociales

PILAR MALLA

Trabajadora social.
Vice-Presidenta del Centre Català
de Solidaritat (Barcelona)



El concepto calidad de vida es difícil de definir, el mundo en el que nos movemos y el propio ambiente, inciden en la vivencia personal y en la apreciación de lo que representa para cada persona gozar de una vida de calidad. La ética social pide que se establezcan unos mínimos para que una cierta calidad de vida sea posible y universal.

CALIDAD DE VIDA Y VIVENCIA PERSONAL

Cuando, me pidieron que participara en estas jornadas, pensé que el concepto «calidad de vida» era tan interesante como relativo, del mismo modo que lo son los conceptos de «bienestar», «felicidad» y «pobreza». Se me ocurrió que debería conocer la opinión de distintas personas y contrastar las respuestas con mi hipótesis de trabajo que para mí partía de la definición: «El concepto de "calidad de vida" es difícil de definir porque es relativo, ya que el mundo en el que nos movemos y el propio ambiente, inciden en la forma de experimentarlo».

Hice pues una pequeña encuesta a diversas personas de muy diferentes situaciones sociales. He aquí sus respuestas:

- Calidad de vida para mí significa tener cubiertos los servicios de sanidad, enseñanza y vivienda. (Me dijo una mujer joven, bien situada, preparada intelectualmente, casada y con hijos).
- Para mí es no ahogarme cuando subo las escaleras y que mi hijo tenga trabajo. (Respuesta de una mujer recién jubilada, con buena posición y delicada de salud).
- Es sentirme valorado en mi profesión y estar convencido que mi trabajo sirve para algo. (Lo dice un hombre con un cargo de responsabilidad en una empresa muy competitiva).
- Calidad de vida significaría para mí poder dormir más, me contestó una mujer que tiene la familia a su cargo y trabaja en una oficina.
- Para mí sería tener casa y no tener que ir a buscar la comida a la Parroquia, contestó otra.
- Yo la tendría si pudiera dejar las compañías para no drogarme más, respondió un chico de treinta años que intenta por tercera vez de salirse de la droga.

A tres de las personas a quienes hice la pregunta, tuve que explicarles lo que quería decir «calidad de vida». No todo el mundo entiende la pregunta.

Es evidente que el deseo de mejorar la vida para que tenga más calidad se mide a partir de la realidad de cada uno. Pero también es cierto que la sociedad puede y debe establecer unos mínimos sin los cuales no es posible que la persona disfrute de una cierta calidad de vida.

Opino que la calidad de vida sólo se da si las personas viven en condiciones de ser autónomas y de poder desarrollarse en plenitud.

Pero veamos algunas cifras: en España hay 8.509.000 personas (más de dos millones de familias), que significa el 22,1 % de la población española (superior a la Europea, que es de un 15 %), que viven con la mitad de la renta media de España. Desde luego su concepto sobre «calidad de vida» diferirá notablemente del que tiene el resto de la población que disfruta de unas rentas muy superiores.

Pero la pobreza, como fenómeno social presenta una gran variedad de situaciones y de niveles. Además de las familias y de las personas que se consideran pobres porque sólo disfrutan del 50 % de la renta media, en España existen 1.739.800 personas que viven con unas rentas entre el 50 % y el 25 % de la media de España. Hay también 528.200 personas que tienen unos ingresos inferiores a 12.000 pesetas al mes.

No es necesario insistir y afirmar que la calidad de vida de estas personas es mínima, porque con estas rentas tan bajas sólo puede haber un cúmulo de problemas que se entrelazan y dificultan salir de esta difícil situación.

Plantear la calidad de vida entre estos colectivos no tiene sentido. De antemano sabemos la respuesta, porque las personas que viven en una situación de conflicto permanente y en muchas situaciones, «quedan condicionadas» como grupo social. Todos los problemas tienden a acumularse, tanto a nivel personal como territorial y favorecen la «conciencia de fatalismo» que tienen los pobres, muy alejada de aquellas condiciones en las que se es autónomo y la persona puede desarrollarse en plenitud, de la que hablaba antes.

CALIDAD DE VIDA Y DESIGUALDADES SOCIALES

Hasta los años setenta se creía que las grandes desigualdades desaparecerían con el progreso y con el crecimiento económico. No obstante, la aparición de las nuevas tecnologías han introducido importantes cambios en la forma de organizarse la sociedad y en la distribución del trabajo, marcado por las exigencias del crecimiento económico. A causa de ello han aparecido nuevas forma de pobreza, que podríamos llamar de «carácter estructural».

Europa tomó conciencia de la pobreza sobre todo a partir de los Programas de Acción que puso en marcha la Comisión Europea el año 1995. Esta conciencia se ha ido consolidando y ha dado pie a diversas manifestaciones e intervenciones. Una de las más relevantes ha sido la del Parlamento Europeo. Hoy día la pobreza se define también como «la situación de personas, familias, y grupos cuyos recursos —económicos, sociales y culturales— son tan limitados, que quedan excluidos del modo de vivir que la sociedad en la que han nacido considera aceptable».

El Comité Económico y Social de la C.E.E. en el dictamen que elaboró ya el año 1989 decía: «A priori nadie puede ser considerado responsable de su pobreza. La pobreza es un sufrimiento y una injusticia tan grandes que ninguna de sus víctimas ha podido desearla».

También en la reunión de Bruselas del año 1996, el comité que estudiaba la pobreza que llevaba a la exclusión la definía como «el hecho de que algunas personas

no pueden participar del intercambio económico y social y por tanto quedan excluidos de la construcción de la sociedad, lo cual repercute negativamente en el conjunto de la ciudadanía».

La exclusión es un fenómeno complejo que no tiene una única causa ni una única vía. Los cambios sociales de estos últimos años han hecho aparecer factores nuevos que llevan a la exclusión. Hoy vivimos un momento clave puesto que la sociedad española, en su proceso de modernización y de integración a la economía mundial, ha transformado y continúa transformando sus estructuras.

Las tres ideas básicas que rigen actualmente nuestra sociedad son:

- El convencimiento que el crecimiento económico y la competitividad es lo que permite el desarrollo económico y el bienestar de los pueblos y así se obtiene mayor calidad de vida.
- Creer que la inestabilidad es la forma que adopta la competitividad en el mundo del trabajo y que los puestos de trabajo deben de ajustarse a las necesidades del mundo económico.
- Creer que la felicidad se encuentra en el consumo: tanto tienes, tanto vales.

Creer económicamente es el criterio principal por el que se rigen los que toman decisiones económicas, sociales y políticas. Este criterio ha suplantado a otros que habían existido como son los de distribuir la riqueza que se había generado, el de dar oportunidades al acceso a los bienes y recursos y el de garantizar los derechos económicos y sociales.

También la introducción de nuevas tecnologías en los procesos de producción ha reducido la necesidad de mano de obra y ha permitido aumentar la productividad con unos costos menores y con menos riesgos de inestabilidad económica a medio y a largo plazo. En consecuencia, el paro estructural y la precariedad en el trabajo han llegado a cotas muy altas.

La inestabilidad es el eje central que estructura la vida de muchas personas. El mercado de trabajo hoy se caracteriza por ser inestable y por la gran movilidad en los sistemas de producción. La segmentación que se da en el mercado de trabajo es causa de que aumenten las desigualdades en nuestra sociedad.

La inestabilidad en el trabajo tiene efectos sobre el consumo. Por un lado impide que se puedan satisfacer las necesidades básicas, y por otro, crea una barrera entre quienes pueden consumir y los que no pueden.

En otro orden de cosas, cabe recordar que en nuestro mundo de recursos limitados el consumo o la explotación exagerada produce en el medio ambiente efectos irreversibles.

Nuestra sociedad, que mide el triunfo por la capacidad de consumo y en la que el trabajo es escaso, ha generado un modo de actuar individualista y competitivo

que ha dejado de lado los valores sociales, la cultura, la ética y ha influido en la toma de opciones sociales, en los modelos culturales, en las identidades personales y en las decisiones políticas.

Estamos construyendo una sociedad donde el «poseer» prima por encima del «ser»; que potencia la competitividad en lugar de la cooperación; la fuerza en lugar de ejercer la solidaridad; la acogida y la ayuda; se tiende a que la capacidad y las cualidades personales se pongan al servicio de uno mismo en lugar de hacerlo en beneficio de la comunidad. Y esa forma de vivir es la que alimenta las raíces más profundas de la pobreza.

SENSIBILIDAD Y RESPONSABILIDAD SOCIAL

POLÍTICAS PARA INCIDIR SOBRE LAS DESIGUALDADES Y MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE LA SOCIEDAD EN GENERAL

Podemos distinguir tres niveles en las relaciones que condicionan y definen la organización de la sociedad: las relaciones de poder, las relaciones de justicia y las relaciones de gratuidad.

El estado es el ente que detenta y ejerce poder y quien tiene una responsabilidad decisiva en la orientación y garantía de la buena distribución de los recursos de la sociedad. La actuación del estado debe servir a la promoción de la integración, la cohesión y la igualdad sociales y debe favorecer la autonomía de las personas, familias y grupos, pero de un modo especial de los que viven en situación de pobreza, exclusión o riesgo social. De ahí la importancia de la política que se ejerce desde los ministerios que tienen a su cargo la salud, la educación, el fomento de la vivienda y la distribución de las pensiones.

Un segundo nivel en las relaciones humanas son las que se ejercen en torno al concepto de justicia. La conciencia social de hoy proclama muy alto que la justicia tiene que basarse en el principio de la igualdad de todos los hombres ante la ley. No siempre ha sido así. A lo largo de la historia han ido apareciendo leyes que han reflejado la evolución de las relaciones humanas hasta llegar a la definición de los derechos del hombre. Los derechos humanos, y los deberes que comportan, son construcciones de la inteligencia humana, fruto de un esfuerzo creador de la colectividad y que requieren también un esfuerzo para ser mantenidos. El hecho de que hayan sido promulgados no equivale a que sean respetados. Sólo tenemos que mirar alrededor nuestro, leer los periódicos o ver los noticiarios de televisión.

El tercer nivel en las relaciones humanas al que me refería, es el que se ejerce mediante la gratuidad. Ese nivel

supera al exigido por las relaciones de justicia. Su motor no es el que mueve la justicia, no es tampoco el que exige la igualdad; la gratuidad se ejerce mediante la generosidad. Todos conocemos ejemplos de ello.

HACIA UN NUEVO MODELO DE SOLIDARIDAD

Un sector importante de nuestra sociedad ha dado respuestas solidarias que han estructurado un modelo alternativo de sociedad, siempre en la línea de humanizar la existencia. Pero la respuesta solidaria no ha sido siempre la misma, siempre ha dependido del medio donde surgía.

Hoy en día también es necesario un nuevo modelo de solidaridad. No se trata de despreciar lo que se ha hecho hasta ahora ni de dar un paso atrás. Tampoco se trata de liberar el estado de sus obligaciones. Se trata, eso sí, de introducir valores nuevos, no solamente en beneficio de la población pobre y excluida, sino de toda la humanidad. El reconocer la diversidad, el valor y la importancia de la afectividad, la defensa de la vida y de los derechos humanos, el valor del voluntariado, el respeto a la naturaleza y la estima del equilibrio ecológico.. .etc., son algunos de estos valores.

CAMBIAR EL MODELO SOCIAL

Creo que para lograr cambiar el modelo de sociedad actual, deberíamos ante todo poner en cuestión dos grandes «dogmas» actuales:

- Creer que el nivel de vida del mundo occidental, a lo largo, será alcanzable también para el tercer mundo.
- Tener por no negociable nuestro nivel de vida.

Realizar un *modelo de organización social y económica* que tenga por finalidad el *bienestar para todos, no sólo para una minoría*, exige reformas estructurales y una voluntad política lúcida y eficaz. Creo que el desarrollo social sólo será posible si va unido al desarrollo cultural, económico, ecológico y espiritual. Es decir, si permite la satisfacción de las necesidades básicas, el

ejercicio de los derechos, la participación en las decisiones que afectan a la comunidad, el crecimiento de la autonomía de las personas, la distribución justa de la riqueza y, en esta época de movilidad y cambio social tan acentuado, la actitud abierta de la tolerancia.

UN RETO EDUCATIVO

La labor educativa en estos momentos debe canalizarse en una doble dirección: por un lado ampliar el grupo de personas solidarias; de otro, movilizar políticamente a los pobres y a los excluidos para que ellos mismos sean agentes de un nuevo modo de actuar político.

Todo ello requiere generosidad, lucidez, y sobre todo nos interpela para que trabajemos para que no se extienda.

- La civilización del miedo
- La civilización de la competitividad excesiva
- La civilización que disfruta de una comodidad excesiva
- La civilización que promueve una ostentación escandalosa frente a las desigualdades existentes.

CALIDAD DE VIDA, PAZ Y JUSTICIA

La paz y la justicia tienen que ver con la verdadera calidad de vida. Pero sin paz interior, no habrá calidad de vida posible.

Y para construir la paz interior debemos «ser justos» es decir, dar el tiempo y la importancia que se merece cada uno de los espacios de nuestra vida: justos con la familia, en las relaciones de trabajo, en la vida cívica...

No podemos vivir en paz si orientamos todos nuestros afanes a alcanzar el máximo bienestar posible, olvidando que a nuestro alrededor hay personas que sufren por ser víctimas de un sistema que genera y hace más graves las desigualdades existentes.

Y esto sucede en el tercer mundo, pero también muy cerca de nosotros.

Vivir en una sociedad pretendidamente rica, muchas veces esconde que se vive en una sociedad de gran pobreza moral.

Aspectos Políticos y Socio-Económicos

SALVADOR ROFES CAPO

*Coordinador de Centros
del Area Asistencial de Curia Provincial
de la Orden Hospitalaria
de San Juan de Dios*



Los recursos que cualquier gobierno del mundo destina a sanidad son limitados, dentro de unos recursos globales a su vez limitados. Podemos aumentar este presupuesto destinando una mayor parte del presupuesto global a sanidad, subir los impuestos y destinar este aumento a la asistencia, pero el incremento presupuestario tiene un tope y nunca se podrá abastecer la demanda con la rapidez, la eficacia y la calidad que cada usuario individualmente desearía. Por tanto, siendo conscientes de esta limitación, alguien tendrá que tomar decisiones de priorización de servicios que afectarán, en mucho o en poco, a la calidad de vida de los usuarios.

En el presente artículo, el autor se centra en la toma de decisiones y su priorización cuando hay un presupuesto cerrado para sanidad y se propone hacer una reflexión sobre cuáles podrían ser las premisas en que políticos, gestores y personal asistencial deberían basarse para esta toma de decisiones.

Los recursos que cualquier gobierno del mundo destina a sanidad son limitados, dentro de unos recursos globales que también son limitados.

INTRODUCCIÓN

En primer lugar desearía hacer una aclaración. El Comité Organizador había previsto, con muy buen criterio, que esta comunicación fuera dada por un político que aportara su reflexión acerca de la preocupación de la clase política con relación a la calidad de vida y las decisiones asistenciales. Al coincidir la fecha con la finalización de la campaña electoral ha sido imposible, lo cual es muy lógico por otra parte, que la persona con la que se contaba previamente pudiera aceptar la propuesta, por lo que el Comité me pidió si podía sustituirle. Quiero dar las gracias al Comité Organizador por su confianza pero, aunque mi exposición toca de refilón los aspectos políticos, me centraré mucho más en los temas socioeconómicos en los que quizás mi aportación pueda ser más documentada.

Para empezar hemos de partir de una premisa axiomática. Los recursos que cualquier gobierno del mundo destina a sanidad son limitados, dentro de unos recursos globales a su vez limitados. Podemos aumentar este presupuesto destinando una mayor parte del presupuesto global a sanidad, subir los impuestos y destinar este aumento a la asistencia, pero el incremento presupuestario tiene un tope y nunca se podrá abastecer la demanda con la rapidez, la eficacia y la calidad que cada usuario individualmente desearía. Por tanto, siendo conscientes de esta limitación, alguien tendrá que tomar decisiones de priorización de servicios que afectarán, en mucho o en poco, a la calidad de vida de los usuarios.

Y esto puede hacerse de dos maneras: priorizando dentro de la propia sanidad qué, cómo y a quien se cubre o bien aceptar que la progresiva subida de costos de la asistencia sanitaria debe comportar una menor inversión en otras áreas como la educación, el medio ambiente, la vivienda, las vías de comunicación, etc. que, como muy bien razonaban los redactores del Plan de Salud de Oregón, son áreas críticas para el bienestar del individuo y de la sociedad que con frecuencia tienen un impacto tan grande sobre la salud como el que ya de por sí tiene el mismo cuidado de la salud¹.

Debido a que, como el presupuesto, nuestro tiempo es limitado, sólo voy a referirme a la toma de decisiones y

su priorización cuando hay un presupuesto cerrado para sanidad y les propongo hacer una reflexión sobre cuáles podrían ser las premisas en que políticos, gestores y personal asistencial deberían basarse para esta toma de decisiones. Y para ello voy a partir de los ocho criterios que la «Catholic Health Association» (CHA) de los Estados Unidos, coordinados por Jonh E. Curley publicó a principios de los noventa y que «Labor Hospitalaria» recopiló en un artículo del autor titulado «¿Justicia para todos?»², intentando ilustrar con algún ejemplo del día a día estos puntos de reflexión.

LA NECESIDAD DEL RACIONAMIENTO DE LOS RECURSOS SANITARIOS HA DE SER DEMOSTRABLE

Es una premisa básica. Los gobiernos y los gestores sanitarios deben demostrar que lo que se tiene se gestiona bien y que si hay que racionalizar es porque los recursos no llegan para todos. Y no sólo se ha de demostrar con razonamientos asistenciales, sociales y económicos, sino que es necesaria una cultura de formación permanente a la sociedad.

En España, hace unos ocho años, se hizo un intento consensuado de demostrar esta necesidad de racionamiento, que fue el informe encargado a la comisión de expertos presidida por el Sr. Abril Martorell la cual presentó sus resultados en el famoso «Informe Abril», cuyas conclusiones eran admitidas como válidas por políticos y gestores con la boca pequeña, pero que hoy duerme en algún archivo del Ministerio. ¿Por qué no se hizo caso de las recomendaciones de la Comisión o como mínimo se hizo con ellas un debate social? En mi opinión porque en España aún no existe un grupo político que, en aras de un supuesto bien común futuro y de garantizar el sistema para el día de mañana, quiera implantar una reforma del sistema sanitario, al precio de perder unas elecciones.

Mientras en España las elecciones generales sean cada cuatro años y en los intervalos se celebren elecciones autonómicas y municipales, es muy difícil que un partido político tome decisiones de racionalización de

Nunca se podrá abastecer la demanda con la rapidez, la eficacia y la calidad que cada usuario individualmente desearía.

uno de los sistemas sanitarios con más gratuidad del mundo. En política los votos son los que llevan al poder y cualquier reforma racionalizadora para preservar el sistema en un futuro será vendida, por la oposición de turno, como una pérdida para el ciudadano de hoy que lo que le importa es su día a día y no que prestaciones tendrán sus nietos.

EL RACIONAMIENTO DEBE ESTAR ORIENTADO AL BIEN COMÚN

Evidentemente. Nuestro sistema de salud es obligatoriamente solidario. Es decir, el gobierno obliga e impone una contribución que le permite proveer de servicios a la población y, como todos somos partícipes de este fondo solidario, cualquier restricción debe justificarse como un mal menor. La única explicación que podemos dar a un usuario que solicita una determinada prestación y se le niega, es que aquellos recursos se destinan a otra opción que los que gobiernan y la propia sociedad en sí, a través de sus representantes, consideran más necesaria para otros.

Los que viven en Cataluña habrán podido seguir la polémica instaurada en los periódicos por diabéticos y sus asociaciones sobre si el sistema público debe financiar o no las bombas de insulina. No hay duda que las bombas de insulina con un sistema de perfusión automático mejoran la calidad de vida de muchos enfermos diabéticos, pero especialmente los diabéticos tipo 1, forma juvenil. Las bombas de insulina presentes en el mercado tienen un precio que oscila entre 390.000 y 700.000 ptas. además de su correspondiente material fungible (catéteres, baterías, etc.), que actualmente se financia en Cataluña hasta un máximo de 25.000 ptas./ mes. Hasta el momento los SNS, con algunas excepciones, no financian las bombas y sí en muchos casos parcialmente el material fungible. Hay que tener en cuenta que sólo a los diabéticos tipo 2, el grupo más numeroso y sobre los que se hacen los macroestudios de costes (que son el 90% de los pacientes) se destina el 4,4% del presupuesto sanitario.

Según un informe de la AATM (en prensa y al que he podido tener acceso por gentileza de su director el Dr. J.Pons)³ los tratamientos intensivos, sean con inyecciones múltiples o con bombas de perfusión, con dosis múltiples de insulina y con controles de glicemia repetidos a lo largo del día para adaptar las dosis y con un mayor soporte de equipos multidisciplinares con los que se enfatiza la educación diabetológica, son los que han demostrado tener un coste-efectividad en los diabéticos tipo 1 ya que reducen las complicaciones microvasculares (retinopatías, nefropatías y neuropatías, etc). Sentada esta base, es decir, que las dosis múltiples de insulina con controles de glicemia repetidos y con soporte de equipos multidisciplinares mejoran las expectativas de control

¿Cuáles podrían ser las premisas en que políticos, gestores y personal asistencial deberían basarse para racionalizar el gasto sanitario?

de la enfermedad, nos encontramos con que las bombas suponen una relación coste-efectividad doble que el régimen intensivo de inyecciones múltiples ya que las bombas son mucho más caras. Tiene su lógica, pues, que los que tienen en sus manos la distribución de los recursos se planteen si las citadas bombas deben financiarse total o parcialmente o si deben continuar excluidas del catálogo.

UN NIVEL BÁSICO DE PRESTACIÓN SANITARIA DEBE ESTAR A DISPOSICIÓN DE TODOS

Pocas dudas puede ofrecer este punto. Las prestaciones básicas y de urgencia tienen que estar siempre cubiertas. Un gobierno puede plantearse si debe financiar determinadas operaciones de estética o los cambios de sexo a cargo del sistema público, pero no puede poner a discusión si un enfermo con cáncer debe ser tratado según los protocolos universalmente admitidos. Por el contrario, si puede hacerlo cuando se trate de un tratamiento experimental cuya eficacia no tiene una base científica sólida, pero aún aquí se nos podrían plantear muchas dudas. Volvamos a los ejemplos. La administración autoriza a veces que se realicen en Francia o EEUU tratamientos específicos de tumores con protonterapia que es una forma muy precisa de radioterapia que no existe en España. Su coste es muy elevado y las series publicadas en la literatura clínica son de pocos casos y el seguimiento corto. ¿Estamos hablando de técnicas experimentales? ¿Dónde está la frontera entre lo experimental y lo establecido, especialmente en el campo de la oncología que tiene múltiples variantes donde, si no hay tratamiento, sobreviene la muerte?

El tema de debate ético nos lo encontraremos en aquellos casos que la relación coste/beneficio no es clara y en la definición de qué es una prestación básica.

En la reciente presentación de un libro en Madrid sobre el futuro de la sanidad española, Julio Segura, catedrático de Economía, decía, refiriéndose a la política farmacéutica, que el sistema actual que exige a los pensionistas de cualquier pago en la medicación es un

sistema «perverso y propicia una utilización fraudulenta de los medicamentos». Su propuesta era que los medicamentos imprescindibles deberían tener un copago cero, los intermedios un 40% y los menos básicos un cien por cien para todos. La propuesta es para estudiarla, pero mi duda está en quien o quienes se atreverían a hacer la mencionada lista.

EL RACIONAMIENTO DEBE SER PARA TODOS

Este punto se refiere a que no debe haber discriminación con los menos favorecidos, pero es una premisa que sólo es cierta en parte, porque las condiciones económicas individuales comportan que, en determinados casos, la calidad de vida de los más pudientes será mucho mejor de los que no tienen recursos. Pongamos un ejemplo: un parapléjico con recursos escasos y un parapléjico con altos recursos pueden tener exactamente la misma asistencia, aunque el primero se trate en el sistema público y el segundo en la mejor clínica de EEUU. Lo que cambiará, en cuanto a la calidad de vida, es que mientras el segundo podrá destinar sus recursos personales a la compra de una vivienda unifamiliar perfectamente adaptada a sus necesidades, el primero seguramente tendrá que vivir en un piso no preparado para las sillas de ruedas y posiblemente sin ascensor. Y la propia «lotería social» también podría determinar discriminación: si al desfavorecido le sobreviene la paraplejía por un atropello, con las indemnizaciones de la compañía de seguros podrá tener una calidad de vida muy diferente que si la causa de su enfermedad fuera un tumor medular en que no recibiría ayudas no sanitarias.

El gran interrogante está en cómo poder paliar los desequilibrios que en casos como éste se producen entre las clases sociales, consecuencia inequívoca de los propios sistemas socioeconómicos.

Y un segundo interrogante se nos plantea cuando este racionamiento genera listas de espera que acostumbra a ser el método primero para hacer frente a la contención del gasto. El informe Dunning⁴ redactado por una comisión de expertos de los Países Bajos en el año 1992 llegó a la conclusión de que se necesita una considerable intuición médica y administrativa para valorar las listas de espera. El orden decían, debe decidirse de acuerdo con la potencial pérdida de salud y para el cuidado curativo sólo son válidos criterios de admisión médica, como son la naturaleza y severidad de las condiciones y las posibilidades de éxito.

Pero por mis experiencias de los quince años que ejercí como médico traumatólogo en el servicio público, les aseguro que es muy difícil atenerse a un orden basándose exclusivamente en criterios asistenciales y en la posibilidad de éxito. Muchas veces los factores sociales o las protestas de determinados usuarios que pueden magnifi-

car su dolor o sus problemas económicos si no son operados, hace que los criterios de admisión no siempre son los más justos. Son pocos los que, trabajando en el sector, cuando nosotros o algún familiar allegado nos hemos encontrado con alguna operación o prueba para la que hay una larga lista de espera, no hemos recurrido al amigo médico que siempre encuentra un hueco para realizarla, hueco que no encuentra el ciudadano de a pie... si no hace como la viuda de la parábola del Evangelio que cada día acudía a la casa del juez que había de dictar sentencia y que finalmente, para que se callara, consiguió su objetivo. (Mat. 18. 2-5).

EL RACIONAMIENTO DEBE SER EL RESULTADO DE UN PROCESO ABIERTO EN EL QUE PARTICIPEN TODOS

El estado de Oregón, en EEUU, nos dio un buen ejemplo de ello publicando desde el año 1989 al 1993 una serie de leyes que reciben colectivamente el nombre de Plan de Salud de Oregón y que fueron promulgadas después de un amplio debate de un numeroso grupo de personas, entre los que había profesionales de la salud, empresarios, aseguradores, representantes de los sindicatos y legisladores. Su objetivo era el mismo: mantener la salud de los oregonianos y, para consolidarla, desarrollaron una estrategia política que ayudara a contener los gastos a la vez que se formulaba un proceso de reforma.

LA PRESTACIÓN SANITARIA DE LAS PERSONAS CON DESVENTAJA TIENE UNA PRIORIDAD ÉTICA

Encontraríamos muchos ejemplos que ilustrarían este punto. ¿Por qué la salud mental ha sido siempre la cenicienta de la sanidad? ¿Es por qué los enfermos mentales no votan o porque tienen pocas asociaciones que los defiendan? Pero voy a referirme a lo que se denomina enfermedades y medicamentos huérfanos, que así se denominan aquellas enfermedades de muy baja incidencia cuya investigación y baja incidencia no las hace atractivas para los investigadores. En EEUU se consideran enfermedades huérfanas aquellas patologías que afectan menos de siete personas por 5.000 habitantes y en Europa a cinco por 10.000 habitantes. Al tratarse de pocos casos, los laboratorios farmacéuticos se retraen en cuanto al desarrollo de nuevos fármacos ya que su comercialización, en caso de llegar a obtenerlos, sería poco atractiva.

Un ejemplo podría ser la enfermedad de Gaucher,

desorden genético que cursa con acúmulo de glucocerebrósidos en diferentes células del organismo con manifestaciones clínicas a nivel hematológico, afectación esplénica, médula ósea y en muchos casos afectaciones neurológicas. Actualmente existe una esperanza para unos tipos determinados de la enfermedad ya que se ha descubierto una terapia enzimática sustitutoria. Sin embargo, la dosis recomendada por el fabricante para un adulto de unos 60 kg de peso, tiene un coste anual entre 78 y 86 M de pesetas por enfermo a precio de farmacia y es un tratamiento para toda la vida. Podríamos argüir, por ejemplo, que con el coste del tratamiento de un enfermo en un año se podrían operar 75 pacientes que están en lista de espera esperando una prótesis de cadera (incluyendo los costes de hospitalización) con lo que daríamos una excelente calidad de vida a un colectivo numeroso de individuos. Pero ¿sería justo que la sociedad dejara marginado a los pequeños grupos que han tenido la desgracia de padecer una enfermedad huérfana? ¿No tendría que ser el propio sistema de salud el impulsador de la investigación farmacológica en estos casos como finalmente parece se ha decidido a promover la UE con la aprobación del Reglamento sobre Medicamentos huérfanos 141/ 2000?

Me permito hacer un alto para explicar una anécdota. La famosa EPO (eritropoyetina recombinante) fue potenciada para su investigación por la legislación americana en busca de un medicamento para una enfermedad huérfana. La sorpresa fue que, una vez desarrollada, se vio que su campo de acción era mucho mayor y los laboratorios farmacéuticos que la desarrollaron ganaron dinero a espuertas, y no sólo por lo que pudieran consumir algunos deportistas...^{5,6} Ya no se podía hablar de un medicamento huérfano, con lo que el congreso americano tuvo que replantear qué hacer en estos casos que continuaban beneficiándose de grandes subvenciones.

EL RACIONAMIENTO DEBE ESTAR LIBRE DE TODA DISCRIMINACIÓN INJUSTA

Un ejemplo de ello lo podríamos encontrar en la polémica surgida hace unos meses por la denegación de asistencia a inmigrantes sin permiso de residencia, en determinados hospitales. Decíamos anteriormente que estamos en un sistema de sanidad solidario y esta solidaridad debe incluir a los menos favorecidos, aunque estos no hayan aportado su cuota al fondo común. Pero a veces la solidaridad mal entendida tiene sus riesgos.

Permitan que les explique una anécdota de la época no muy lejana en que era gerente de una Región Sanitaria. En una de mis visitas a una subcomarca de Cataluña con un nivel de renta elevado, estaba visitando un consultorio local de un pequeño pueblo de trescientos habitantes. Tenía la costumbre de mirar la cantidad de me-

dicamentos que se recogían en los contenedores de fármacos para el Tercer Mundo y me llamó la atención el volumen considerable que había en aquel contenedor. Le pregunté al médico que me acompañaba cada cuando se recogían los medicamentos y me dijo que dos veces al mes. Al manifestarle mi extrañeza por la cantidad tan alta de medicamentos en el contenedor con relación al número de habitantes, me respondió: aquí cuando han acabado el tratamiento enseguida los ponen en el contenedor (yo iba pensando en mi fuero interno que los primeros que debían reflexionar si estaban recetando bien eran los médicos...) y se llega al extremo que hace pocos días, cuando acababa de visitar a una señora y le había recetado unos medicamentos con receta de pensionista me dijo: «Y ahora hágame otras para los negritos...». Y lo decía con el cariño de las personas mayores acostumbradas antaño a dar un donativo para el Domund.

O el caso de un familiar mío, muy allegado, que estaba en el programa de medicación para crónicos que, como saben, permite hacer las recetas para varios meses y tuvo la desgracia de fallecer a los pocos días que le hubieran hecho las recetas para tres meses. Días más tarde, hablando con la viuda, le pregunté si había destruido las recetas y ante mi sorpresa me dijo que no. Las había ido a buscar y las depositó en el contenedor para el Tercer Mundo. Ambas personas obraban de buena fe. Eran solidarias, no discriminaban, pero probablemente no hubieran hecho lo mismo si por cada medicamento hubieran tenido que pagar una módica cantidad.

Solidaridad y no-discriminación sí, pero no dejando al libre albedrío individual la beneficencia con el dinero de todos.

LOS EFECTOS SOCIALES Y ECONÓMICOS DEL RACIONAMIENTO DE PRESTACIONES SANITARIAS DEBEN ESTAR SUJETOS A CONTROL

Este es un punto clave. No se trata solamente de evitar que las decisiones de restricción puedan ser más negativas que lo que se previó en un principio, sino que, con el avance de nuevas tecnologías, cada vez es más necesario apoyarse en estudios basados en la evidencia, en la opinión de los expertos y en organismos como las Agencias de Evaluación de Tecnologías. Estas consultas permiten a los políticos y gestores, no suficientemente formados en determinados temas, tener una ayuda muy valiosa a la hora de tomar sus decisiones sobre si tal o cual tecnología es útil o no y está suficientemente validada, si determinada técnica quirúrgica se ha de financiar o no en razón de su coste-eficacia, o si un nuevo medicamento que se presenta como una panacea ha sido suficientemente contrastado y probado para que le destinemos unos recursos que nos podrían servir para otros fines.

Pongamos un ejemplo: hemos leído que en determinados hospitales públicos se está tratando, con cargo a la seguridad social, la hiperhidrosis (exceso de sudoración) haciendo una simpatectomía torácica. Por el contrario, en estos mismos centros, es probable que se rechace, con cargo al erario público, la corrección estética de una nariz torcida de una joven quinceañera que no sale de su casa por su complejo de fea. O si se hace, se hace de tapadillo, disfrazando la intervención por motivos de dificultad respiratoria. ¿Quién puede valorar el impacto psicológico de una sudoración excesiva o el de una nariz torcida? En ninguno de los casos se trata de un riesgo vital pero en los dos hay una mala calidad de vida entendiendo como tal la angustia personal y el rechazo social percibido. ¿Por qué a unos se les opera y a los otros no?

Como dice Javier Soto en un artículo publicado en Medicina Clínica,⁷ la medicina basada en la evidencia está más orientada a los médicos, que la mayoría de las veces buscan el bien de forma aislada sin contemplar a la sociedad de forma global y, es muy posible, que en los años venideros los profesionales sanitarios vayan perdiendo poco a poco su libertad de decisión (avalada por la medicina basada en la evidencia) y que ésta sea traspasada a otros agentes decisores que se apoyarán más en la medicina basada en la eficiencia. J. Antonio Sacristán⁸ también reflexiona sobre este tema diciendo «que si la mejor evidencia de la que dispone es la que proviene de los ensayos clínicos aleatorizados (ECA) y los metáanálisis, sería más apropiado hablar de una medicina basada en la eficacia que deberá completarse con una medicina basada en la efectividad (definida como los efectos de las intervenciones sanitarias en las condiciones reales de uso) y en la eficiencia (la que relaciona los resultados clínicos con los costes necesarios para conseguirlos)».

Y para finalizar esta exposición no quisiera pasar por alto la presión que los medios de comunicación, las asociaciones de enfermos, otros tipos de colectivos o una simple carta publicada en la sección de cartas al director de un periódico importante, pueden ejercer sobre los políticos. Dice Javier Cid⁹ que cuando la evidencia científica no proporciona certeza «los políticos si pueden hacerlo» y cuando exista este marco de discusión y falta «consenso científico», resulta relativamente fácil que se dé paso a otras dimensiones o presiones que se introduzcan en la toma de decisiones. Un ejemplo que nos podría ilustrar es en la decisión tomada, hace dos años, en la mayoría de los servicios de salud de España —con la excepción de tres Servicios de Salud— de la vacunación antimeningocócica masiva de los menores de 19 años, decisión discutida por algunos expertos por lo que hacía

referencia a su coste-efectividad. Sólo en Cataluña, esta vacunación supuso alrededor de 700 M de pesetas pero ¿qué político acepta el riesgo de ser culpabilizado en los medios de la muerte de un niño por una meningitis, achacándola a la falta de vacunación por el sistema público, cuando muchos pediatras privados sí que estaban vacunando?

Y termino con una frase del Dr. Albert Jovell¹⁰, buen amigo y mejor experto: «No deja de ser paradójico que, teniendo una leyes sanitarias que promueven un sistema sanitario basado en los objetivos de calidad, eficiencia y equidad, las disciplinas que permiten valorar estos criterios no suelen formar parte, salvo excepciones de los planes de estudios de las facultades de medicina o escuelas de enfermería». Es evidente que si en los profesionales no tenemos una buena base para tratar y entender estas materias, la transmisión de nuestras reflexiones a la sociedad, por muy brillantes y honestas que sean, será muy difícil.

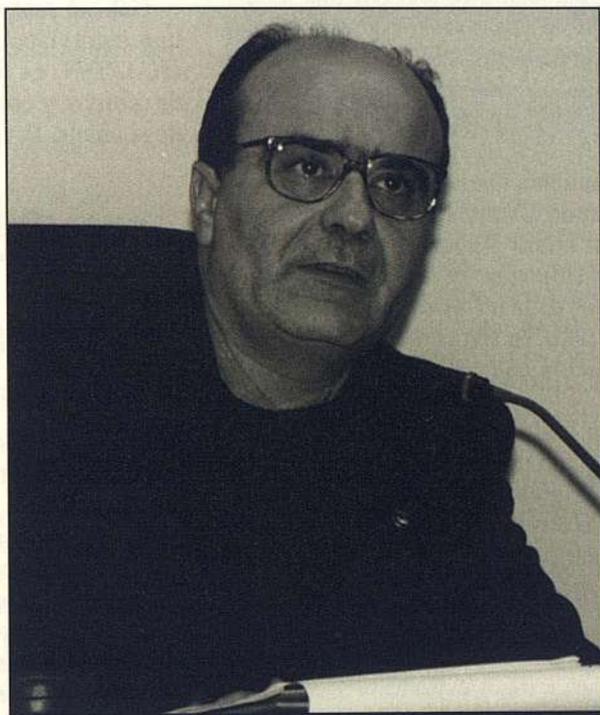
BIBLIOGRAFÍA

1. OREGON DEPARTMENT OF HUMAN RESOURCES OFFICE OF MEDICAL ASSISTANCE. *El plan de Salud de Oregón*. Lab. Hosp. 1994; 233-234:293-211.
2. CURLEY, JR. *¿Justicia para todos?* Lab. Hosp. 1994; 233-234: 233-245.
3. PONS J. M. V. *El tractament d'infusió subcutània contínua d'insulina amb bomba portàtil en malalts amb diabetes tipus 1*. Publicacions de l'Agència d'Avaluació de Tecnologia Mèdica. Enero 2000 (en prensa).
4. CHOICES IN HEALT CARE. *A report by the Government Committee on Choices in Healt Care, The Netherlands*, A. J. DUNNING CHAIRMAN. Ministry of Welfare, Healt and Cultural Affairs, 1992.
5. CAROLYN H. *The Orphan Drug Act. The First 7 Years*. Jama. 1991; 265: 893- 897.
6. COSTER J. M. *Recombinant Erythropoietin. Orphan Product with a Silver Spoon*. Intl. J. of Tecnology Assessment in Healt Care 1992; 8: 4 635-646.
7. J. SOTO. *Medicina basada en la evidencia: una inevitable realidad para el siglo XXI*. Med. Clin (Bar) 1999; 113: 665-657
8. SACRISTÁN, J. A. *Evidencia basada en la medicina*. Med.Clin (Bar) 1998; 112 (Supl 1): 9-11.
9. CID, J.; RODRÍGUEZ, F. y MARTÍN, J.M. *¿Hacia una salud pública basada en la evidencia?* Med.Clin (barc)1999 (supl 1): 106-110.
10. JOVELL, A. *Medicina basada en la evidencia*. Med. Clin (barc) 1999; 113: 173-175.

Aspectos Espirituales

Hno. MIGUEL MARTÍN
RODRIGO

Director de LABOR HOSPITALARIA.



La vida cotidiana nos muestra cómo personas que vivimos en entornos y condiciones semejantes, experimentamos distinto grado de felicidad. Asimismo, personas aquejadas por la misma patología, o al menos con secuelas parecidas, viven muy distintamente su condición y expresan un diferente grado de calidad de vida en función del cual su vida es desdichada o feliz, todo ello en menor o mayor grado. Parece que, junto a los factores físicos que condicionan nuestro estado de salud, deben existir otros factores que determinan el grado de apropiación de esa salud, la vivencia interior que cada uno hace de la misma y que, en última instancia, resultan determinantes a la hora de valorar nuestra calidad de vida.

¿QUIÉN DEFINE LA CALIDAD DE VIDA?

El 12 de enero de 1998 moría, a consecuencia de lo que podríamos denominar un «suicidio asistido», Ramón Sampredo, una persona afectada por una tetraplejía que le ocasionaba una severa minusvalía. Caso bien conocido por todos nosotros dada la implicación del mismo en la lucha por la legalización de la eutanasia y el consiguiente eco adquirido en los medios de comunicación social.

Desde el año 1992 mantenía una relación cercana con Javier Gafo, Catedrático de Bioética de la Universidad Pontificia Comillas, así como Director del Master de Bioética organizado por la misma. Persona bien conocida también en los círculos de la reflexión ética y entre la propia opinión pública dada su frecuente aparición por los medios de comunicación en el que es reclamado en calidad de experto.

Ramón Sampredo no era, según parece, un ser que despreciara la vida, ni mucho menos. Así pretende dejárselo claro en una carta dirigida a Javier Gafo el 7 de junio de 1992 y algunos de cuyos párrafos recoge éste en un libro reciente publicado sobre «Eutanasia y Ayuda al Suicidio». Uno de ellos dice así:

«No hay nadie que tenga más amor y respeto por mi vida que yo mismo. Por eso quiero morirme»¹.

Comenta Javier Gafo, basándose en que tal afirmación ya la había escrito en alguno de sus artículos el propio Ramón y consecuentemente no significaba violación de intimidad alguna, que «las tres ilusiones de su vida eran el mar, las mujeres y la mecánica».

Por esas mismas fechas aparece en los medios de comunicación el P. Luis de Moya. Sacerdote natural de Castilla-La Mancha que a los 38 años de edad sufre un grave accidente de tráfico, casualmente el Lunes de Resurrección de 1991. Atendido médicamente en el Hospital de Tudela, y más tarde en la Clínica Universitaria de Navarra, se le diagnostica una interrupción medular a partir de C-4 que implica, entre otras alteraciones físicas, la pérdida de sensibilidad y movilidad desde las clavículas hasta los pies. Secuelas, de alguna forma muy semejantes a las de Ramón Sampredo. El también manifiesta su amor y respeto hacia su propia vida que dice vivir muy felizmente. En una entrevista, realizada por un medio de comunicación escrito, afirma:

«Me considero un millonario que ha perdido mil pesetas».

Puede ampliarse la experiencia de dicho enfermo en el libro escrito por él mismo.²

Cuando la noticia de la muerte de Ramón Sampredo salta a la prensa, diferentes Asociaciones de Minusválidos redactan diferentes comunicados en los que mani-

fiestan que ellos valoran su vida y no quieren acabar con ella. Parece que sienten la necesidad de explicar a la sociedad que la decisión adoptada por Ramón no debe entenderse como la aceptación universal de sus criterios a la hora de calificar inutilidad o la desgracia de sus propias vidas.

Gabriel Jackson, hispanista y ensayista afamado, en una entrevista que le realizaba el periódico *LA VANGUARDIA*, en su sección «La Contra» el pasado día 10 de febrero, y como respuesta a la pregunta del periodista de si amaba la vejez, responde:

«Sí, soy completamente más feliz ahora. Por una cuestión bioquímica y otra intelectual. Antes la pulsión sexual me impedía relajarme y disfrutar de otros placeres pequeños que ahora descubro, como una nueva libertad para pensar, escribir y explicarlo sin preocuparme por el cargo o por el sueldo: soy mucho más independiente»

Quizá esa misma pregunta nos hubiera dado una respuesta totalmente contraria si se la hubiéramos formulado a la inmensa mayoría de las personas de su edad. Tal vez para no pocas de ellas la reducción o pérdida de la pulsión sexual constituya un elemento importante en lo que para ellos sería parte de su repulsión a su ancianidad. Nuestro hombre ha tenido la habilidad de convertir, o si se quiere canalizar, una pérdida en una ganancia.

Recuerdo perfectamente que uno de mis primeros entrevistados para la revista que dirijo fue el Cardenal Tarancón, hoy ya tristemente fallecido. Hacía escasos meses que había abandonado sus múltiples tareas apostólicas en la diócesis de Madrid así como su implicación en los miles de avatares de la sociedad política de aquel entonces —los momentos de la transición— en los que él desempeñó un importante papel.

Retirado en su casa de Burriana, alejado del centro de operaciones, ocupando un claro papel secundario en quien había estado habituado a ser protagonista, comencé por preguntarle cómo se encontraba en su actual situación. Con un franca sonrisa y con un talante que transmitía absoluta sinceridad, me respondió:

«Muy bien, amigo. Genial. Estoy empezando a vivir el júbilo de la jubilación».³

Contrastaría esta actitud del Cardenal con la desgraciadamente frecuente de tantas personas —más numerosas entre quienes mayores cotas de protagonismo social han tenido— que en el momento de acceder a la jubilación suele caer en procesos depresivos.

No es nuestra misión aquí entrar a valorar una cuestión tan espinosa, en el primero de los casos, como pueda ser la eutanasia. Tampoco, lógicamente, queremos entrar juicios de valor sobre las diferentes posturas adoptadas por nuestros protagonistas con anterioridad descritos. Simplemente, a la luz de ello, nos parece co-

herente preguntarnos: ¿Por qué personas que objetivamente tienen parecidas, si no idénticas, limitaciones físicas, se sitúan de forma tan diversa ante la vida? ¿Por qué, desde un mismo escenario de dificultades, uno opta por vivir y otro por morir? En definitiva, ¿por qué se afirma una «calidad de vida» tan diversa cuando los condicionantes son prácticamente los mismos?

Parece evidente que porque existe un criterio de calidad de vida diverso en uno y otro.

QUIZA SEA NECESARIO ESCUDRINAR EN EL MUNDO DE LOS VALORES

Cabría preguntarse, una vez llegados aquí, en qué consiste, pues, la calidad de vida. Diego Gracia Guillén, con su indiscutible autoridad científica señala al respecto:

«El término calidad no es descriptivo sino evaluativo. La calidad no es algo que se perciba, como se perciben los colores de las cosas. No hay un sentido específico para percibir la calidad. La calidad no se percibe, se estima. Los juicios de percepción reciben el nombre de hechos. Por el contrario, los juicios de estimación reciben el nombre de valores. La calidad es un valor, o mejor, es un proceso de valoración de ciertos hechos y ciertas realidades...(sic)... La calidad de vida, entendida como calidad total, tiene dos niveles distintos: calidad intrínseca, técnica y científica, vinculada al producto, de difícil valoración por el usuario; y la calidad estimada o aparente, vinculada al proceso y de difícil valoración por el personal sanitario»⁴.

Afirmar pues que la calidad no es un hecho sino un valor, implica que la apropiación del mismo no la hacemos sino desde la estimativa personal como ocurre con el resto del tejido de valores que confluyen en la persona. La deducción parece evidente: la calidad de vida, en última instancia, es un valor subjetivo. Es cada individuo, cada persona, quien dictamina el grado de calidad en el que vive, en el que querría vivir, y en el que desearía dejar de vivir.

El Profesor Diego Gracia Guillén lo afirma asimismo de forma categórica:

«El problema de la calidad de vida es muy complejo, pero lo es más si no se enfoca bien. La calidad de vida es siempre calidad subjetiva, es siempre mi calidad de vida. Uno puede preguntarse si la calidad de vida de un individuo del Amazonas es buena o mala; probablemente para el banquero de Manhattan es muy mala la calidad de vida del indio del Amazonas; pero éste puede vivir su situación como una situación de gran calidad de vida y pensar, en cambio, que la del banquero de Manhattan es muy mala. El que a un Testigo de Jehová se le

La vivencia interior que cada uno hace de su salud, resulta determinante a la hora de valorar nuestra calidad de vida.

ponga una transfusión de sangre, él lo puede ver como una tremenda agresión a su proyecto de felicidad y perfección, a su calidad de vida, en tanto que no ponerle sangre a otra persona sería también una agresión a su proyecto de felicidad y de perfección y, por lo tanto, también, una agresión a su calidad de vida. Siempre la calidad de vida hay que entenderla en relación a la autonomía y, por tanto, al proyecto de vida del paciente»⁵.

El mismo Diego Gracia describía con fuerza en su intervención en el Congreso «Iglesia y Salud»:

«...la salud no es un hecho, sino un valor, y que por tanto no puede ser definida nunca de un modo objetivo e intemporal, sino en el interior del sistema de valores de cada grupo social y en cada momento histórico. Esto hace que la causa de todos nuestros males haya que buscarla, en última instancia, en el sistema de valores de nuestra sociedad»⁶.

VIAJE HACIA EL INTERIOR DE LA PERSONA, HACIA EL SENTIDO DE SU VIDA

Resulta evidente que los condicionamientos físicos, psíquicos, y sociales influyen fuertemente en la valoración que la persona realiza sobre la calidad de su vida. Es verdad que la objetividad es el punto de partida de la apropiación hecha por la subjetividad. Pero, siendo importante, nunca es definitiva. Por encima de todas las limitaciones y frustraciones, siempre el hombre podrá apostar por dar contenido a su vida y afirmar que ésta merece la pena ser vivida.

Especialmente aleccionador resulta en este sentido los relatos que no pocos de los prisioneros en los campos de concentración del nazismo han hecho de su apuesta por la dignidad humana (marcador fidedigno de la calidad humana) en medio de un entorno tan denigrante por inhumano. Recordemos, sin ir más lejos, a Victor Frankl en su «El Hombre a la búsqueda de sentido». O si prefieren puede resultarnos más cercana la experiencia vivida por Ortega Lara en su secuestro de casi dos años en un zulo.

Por otro lado, simplemente analizando las definicio-

La calidad de vida pertenece al ámbito de lo subjetivo aunque de suma importancia resulta el mapa de la objetividad que envuelve a la persona.

nes de salud que se han ido dando a lo largo de los últimos tiempos, barruntamos que algo de esta dimensión de sentido, ineludiblemente de carácter subjetivo, anida en todas ellas. Veamos algunas:

«Estado de bienestar físico, psíquico y social, y no sólo la ausencia de enfermedad» (OMS, 1946).

«Modo de vivir autónomo, gozoso y solidario» (X Congreso de Médicos y Biólogos de Lengua Catalana).

«Capacidad de apropiación del propio cuerpo — sano o enfermo— que uno va logrando a lo largo de la vida» (P. Laín Entralgo-D. Gracia).

«Es el hallazgo y la realización de la verdad sobre la propia vida» (Viktor von Weizsäcker, padre de la Medicina Antropológica del siglo XX).

A primera vista surge de la simple lectura de todas ellas la convicción de que no son puramente los parámetros objetivos que se hallan insertos en nuestra estructura anatómica o funcionamiento fisiológico los determinantes del concepto de salud. Antes bien, son dichos parámetros claramente subordinados a un «estado de bienestar» integral, a un «modo de vivir» —estilo de vida—, a una «capacidad de apropiación», o a un «hallazgo y realización de mi verdad»; elementos todos ellos claramente estimativos y propios de la subjetividad humana.

¿Pero qué subyace en el fondo de esta subjetividad humana que le hace dictaminar, contando sí, pero no dependiendo exclusivamente de la realidad objetiva, que su vida merece o no la pena de ser vivida? Mi respuesta es bien sencilla, al tiempo que compleja: el sentido de la vida.

La opción última que uno tiene ante sí como sentido configura el proyecto de vida y éste, en cuanto «vivable», legitima a la misma con, y a veces por encima, de las circunstancias en las que deba desarrollarse la misma. Alguien como Nietzsche, que no tuvo inconveniente alguno en anunciar la «muerte de Dios», afirmaba que «cuando se tiene claro el por qué se pueden asumir todos los cómo».

Sentido y proyecto de vida son términos que nos remiten a valores. Mediante ellos me relaciono con lo real, distribuyo mi mapa de preferencias y opciones, descarto

posibilidades, asumo limitaciones, acepto riesgos, descubro posibilidades inéditas que ofrece la realidad, interpreto la misma... Y es que la salud tiene un claro componente intencional, como certeramente apunta Laín Entralgo cuando en su ya clásico estudio sobre la relación médico-enfermo, al abordar lo que él llama «momento ético-religioso» de dicha relación, dice:

«En lo que al enfermo atañe, la intrínseca moralidad de la relación médico-enfermo viene ante todo configurada por el “para qué” de la salud que busca. No hay salud cumplida —y aquí toma la expresión de R. Siebeck— sin una respuesta satisfactoria a la pregunta: salud ¿para qué? No vivimos para estar sanos, sino que estamos y queremos estar sanos para vivir y obrar. A la salud humana pertenece constitutivamente un “para qué” no incluido en ella misma, y de ahí que sólo moral o inmoralmemente pueda estar uno sano y querer la salud»⁷.

Creemos que con este camino de reflexión hemos podido comprender que, efectivamente, la salud no es un producto más que se compra en una sociedad de consumo, sino que es un valor y que, como tal, se elabora, se percibe o estima, desde el interior de la persona. Sin menospreciar, ni mucho menos, la importancia que todos los componentes físicos, psíquicos y sociales pueden tener, y de hecho tienen, en este «proceso de apropiación de la verdad sobre la propia vida», o en este «estado de bienestar», parece claro que no resultan determinantes. La salud, en última instancia, es un valor. Y, consecuentemente, la calidad de vida, que no es sino una forma de vivirse sano-enfermo, feliz-desdichado, pertenece al mundo de los valores.

ASPECTOS ESPIRITUALES DE LA CALIDAD DE VIDA

Dicho todo lo anterior parece claro que en el concepto y en la vivencia de la salud tienen mucho que decir aquellos aspectos no materiales, pero esenciales en la configuración del sentido de la vida que cada persona se diseña. El territorio de «lo espiritual» adquiere aquí una importancia suprema.

Cabría definir, llegados a este punto, qué es lo que entendemos por espiritual. De la claridad con la que consigamos este objetivo dependerá el posicionamiento con el que nos situemos en este tema.

Los valores no pertenecen al ámbito de la percepción sino de la estimativa.

Sin apelar a definiciones de escuela alguna, podríamos apostar por construir «artesanalmente» y en clave pedagógica, una propia. Entenderíamos por espíritu/espiritualidad aquello perteneciente al mundo interior de la persona en el que emergen los valores y desde los que la misma se apropia de la realidad constuyendo así su propio y exclusivo sentido de la vida.

Estos valores se agruparían en tres marcos: valores éticos, estéticos y de sentido.

No cabe duda alguna que el ámbito de la moralidad mediante la cual valoramos la realidad como buena o mala, pertenece a este mundo de lo espiritual. De ahí que las decisiones que hay que tomar en los conflictos que la bioética nos plantea provienen de este marco espiritual.

Gozar plenamente escuchando la Novena Sinfonía de Beethoven, contemplando los Fusilamientos del 2 de Mayo de Goya, o viendo una de las obras maestras de Pasolini, constituye un momento de plenitud espiritual. Son los valores estéticos que nos brinda el espíritu. Reducir esta plenitud, como se hace por algunas escuelas de psicología biologicista, a simples segregaciones glandulares o intercambios bioquímicos, nos parece excesiva reducción.

Para Max Scheler el tema del espíritu está unido al problema de la constitución de una antropología filosófica y por tanto al de la esencia del hombre. Para este famoso antropólogo, el espíritu es el que distingue al hombre del resto de los animales con los que compartiríamos las dimensiones física, social y psíquica en mayor o menor medida. Al hombre no lo distingue del resto de los animales la memoria asociativa, ni la inteligencia práctica, ni tan siquiera el psiquismo. La misma razón, que para Aristóteles era claramente delimitativa del hombre —animal racional—, para Scheler no es sino uno de los elementos del espíritu. Por la libertad, dirá él, el espíritu se distingue de lo psicofísico⁸.

El hombre es un ser espiritual inequívocamente llamado a ubicarse en el «horizonte de lo trascendente». Así lo afirma el Prof. Torralba:

«El despliegue de la dimensión trascendente de la persona parece ser una necesidad ínsita en lo más profundo de sí misma. De una u otra manera debe el hombre reconocer las proporciones infinitas de su dimensión de apertura... (sic) El hombre no puede eludir el planteamiento de la existencia del ser trascendente. Pues experimenta la necesidad incontestable de desplegar su dimensión trascendente, plasmada a veces en el deseo de absolutizar algún ideal»⁹.

Dos enemigos tiene el término espiritual a la hora de su correcta comprensión. Dos enemigos que a buen seguro estarán dentro de cada uno de nosotros en cuanto miembros de una sociedad que los ha engendrado. El primero de ellos es el de contraponer espiritual a corporal. He aquí uno de los principales tributos que nuestra cultura ha de abonar al platonismo. Secular peaje que

Los aspectos espirituales se constituyen en elementos básicos de lo que cada persona estima como su calidad de vida.

nos ha llevado a vivir en un dualismo del que tanto nos cuesta salir. Y la traducción de la fe cristiana a esta filosofía platónica no es quien en menor medida ha pagado este tributo. Y lo sigue pagando.

Cabría ir abandonando estos esquemas dualistas en los que el hombre es cuerpo y alma, cuerpo y espíritu; malo el uno, bueno el otro. El hombre es una unidad, es persona. Y en la unidad dinámica que es la persona descubrimos aspectos corporales, sociales, psíquicos, y espirituales. No hay cuerpos y almas, sino personas conformadas por ambos.

Otro enemigo, sin duda de menor calado intelectual pero tal vez más determinante en la praxis de nuestra sociedad, es la asimilación del concepto espiritual al ámbito de lo religioso, y entre nosotros más en concreto al ámbito de lo católico, y todavía más al ámbito de lo clerical. El espíritu, lo espiritual es cosa de «curas».

La dimensión espiritual es algo que pertenece al ser humano en cuanto tal. Todo hombre es espiritual. No pocos hombres articulan su espiritualidad en clave religiosa; algunos de éstos lo hacen en clave cristiana, otros en budista, otros en hinduista, otros en musulmana, etc. Conviene tener muy claro este esquema para evitar tomar la parte por el todo, o en lenguaje coloquial el rábano por las hojas. Existe pues una espiritualidad común a todos los seres humanos. En muchos casos será una espiritualidad incluso atea; en otros será una espiritualidad religiosa; y dentro de estos últimos se dará una espiritualidad cristiana, o musulmana...

Y es desde esta espiritualidad, común a todos los hombres, y vivida en claves diversas por cada uno de ellos, desde donde se configura la opción del sentido por la vida. Y es esta espiritualidad la que plantea sus propias necesidades en cada uno de los hombres y muy específicamente cuando éstos viven una situación existencial tan determinante como la enfermedad.

Resulta ineludible integrar esta dimensión espiritual en el contexto de la salud como, consecuentemente lo es en el de la enfermedad. Dice el Profesor Francesc Torralba:

«Lentamente se está introduciendo en el contexto cultural latinoamericano lo que ya se ha denominado el paradigma de lo espiritual. La cuestión del espíritu ya está adquiriendo un peso específico en la reflexión en torno

al cuidar, pues se ha puesto de relieve que el ejercicio del cuidar no puede referirse exclusivamente a la exterioridad del ser humano, sino que requiere también, una atención a su realidad espiritual... (sic) Para ello... tiene que saber conectar con el enfermo, con sus sentimientos y preocupaciones más hondas, tanto en lo que se refiere a su presente como a su futuro; tiene que servir para esclarecer y serenar lo que el enfermo siente dentro de sí. Es aquí, en su interior donde el hombre postmoderno puede sentirse más sólo y más necesitado de una ayuda tanto humana como espiritual, que pocos están dispuestos y preparados para ofrecerle»¹⁰.

Apuntamos aquí algunas de estas necesidades de carácter espiritual que, sin pretensiones de exhaustividad, se manifiestan de modo prevalente en el hombre enfermo:

- Necesidad de sentir reconocida su dignidad personal.
- Necesidad de ver respetados sus derechos humanos fundamentales.
- Necesidad de sentirse acogido y aceptado.
- Necesidad de sentirse escuchado.
- Necesidad de sentirse reconciliado consigo mismo, con los otros, con el Otro.
- Necesidad de reconocer la fecundidad de su proyecto vital.
- Necesidad de verse acompañado en su proceso humano.
- Necesidad de fortalecer su confianza en sí mismo, en los demás.
- Necesidad de alimentar su esperanza: en la ciencia, en quienes le cuidan, en los suyos, en Dios.
- Necesidad de sentirse capaz de amar y de ser amado aun en su debilidad.
- Necesidad de reconstruir su sentido de la vida, en crisis a veces durante la enfermedad.

APORTACION DE LA FE CRISTIANA EN LA ATENCION A ESTAS NECESIDADES ESPIRITUALES

En un contexto como el nuestro, que si bien secularizado nadie podrá negar sus raíces judeo-cristianas, me atrevo a describir algunas de las aportaciones que desde tales raíces se pueden hacer, y de hecho se están haciendo, en la atención espiritual a las necesidades de idéntica índole anteriormente reseñadas.

- La fundamentación de la dignidad humana en el propio Dios, único Absoluto, del que hemos sido creados a su imagen y semejanza.
- La condición creatural del ser humano. Por lo tanto, contingente, con un principio y con un fin. Quizá la mejor vacuna contra muchas de nuestras prepotencias o sueños de inmortalidad.
- La llamada desde esta creación a cooperar en el de-

sarrollo de la misma siempre al servicio del hombre. Ello nos hace estar siempre a favor de toda ciencia y técnica que siga estos caminos.

- La aceptación de la limitación propia y ajena. Llamados a ser perfectos hemos de partir de dicha aceptación. Posibilidad de conjugar felicidad con limitación.
- La fe en un Dios Padre que nos ama. No somos puro azar. Estamos inscritos en el corazón de un Padre, señor de la vida y de la muerte.
- La confianza en un Dios por esencia misericordioso. El tiene su proyecto de felicidad para cada uno de nosotros, pero está siempre dispuesto a perdonar cuantas veces hemos pretendido forjar nuestra vida al margen del mismo.
- El sentido del sufrimiento unido al sufrimiento redentor de Jesús. No es tal afirmación un canto al masoquismo, sino a la posibilidad de dar sentido, desde su carácter de misterio, a lo que por sí no lo tiene.
- El sentido de comunión con todos los hombres que nos hace sentirnos unidos en todo momento a la comunidad.
- La llamada a la solidaridad —caridad propiamente dicha— con todos los hombres, especialmente los más necesitados y con los que Dios se identifica.
- La fe en Cristo Resucitado. Nos hace descubrir que la muerte es la penúltima palabra. La última es la VIDA.

DESDE LA VIDA MISMA... CON LA MUERTE A LA VUELTA DE LA ESQUINA

Alguien dijo que «hay vidas que dan sentido a una muerte y muertes que dan sentido a una vida». Pero lo más frecuente es encontrar la coherencia entre una y otra; la norma vendría más bien marcada por la sabiduría popular: «se muere como se vive». El grado máximo de lucidez es vivir en plenitud de sentido incluso cuando la muerte anuncia cercana su presencia. Esa es la prueba de fuego del sentido de la vida; en el fondo, ese es el certificado de la auténtica calidad de vida.

Y en este contexto quisiera finalizar mi exposición concediendo la palabra a dos testigos existenciales de esta afirmación.

Un periodista americano, corresponsal de un periódico de New York en un país latinoamericano cubriendo la información de grupos guerrilleros violentos, es amenazado de muerte. En tales circunstancias escribió:

«Dicen que estoy amenazado de muerte. Tal vez. Sea ello lo que fuere, estoy tranquilo. Porque si me matan no me quitarán la vida. Me la llevaré conmigo, colgando sobre el hombro, como un morral de pastor... el proceso de Resurrección empieza con la primera arruga que nos sale en la cara; con la primera mancha de vejez que aparece en nuestras manos; con la primera cana que

Una asistencia sanitaria que descuida el cuidar atenta a la necesidad de procurar una asistencia integral exigida desde la dignidad humana de quienes han de ser atendidos.

sorprendemos en nuestra cabeza un día cualquiera; con el primer suspiro de nostalgia por un mundo que se deslía y se aleja, de pronto frente a nuestros ojos... Ni yo ni nadie estamos amenazados de muerte. Estamos amenazados de vida, amenazados de esperanza, amenazados de amor...». (publicado en la revista SAL TERRAE).

Este periodista moría asesinado meses más tarde.

El segundo testigo es otro periodista. Sacerdote por más señas y suficientemente conocido tanto por dirigir la sección religiosa de un importante diario de tirada nacional, como por, sobre todo, la dirección de un programa en TVE. Estoy hablando de José Luis Martín Descalzo.

En un momento determinado se le diagnostica una insuficiencia renal grave. Entra en un programa de diálisis. Percibe cómo va perdiendo energía, fuerza vital; barrunta bien cercana la muerte. Y escribe sus sentimientos. Entre ellos, nos regala este hermoso «testamento vital», que titula «Últimas Voluntades», y que recojo en parte:

*«Yo,
minúsculo ser de plumas y de llanto,
a los sesenta años de mi edad,
y en pleno uso de mis facultades mentales,
como suele decirse,
ante el Dios que invisible me escucha,
ante la primavera que vendrá dentro de seis meses
y no sé si veré
(pero que está viniendo, sí, y cuyos pasos escucho ya
si aplico mis oídos al suelo),
ante la luz que canta y afirma en mi ventana,
ante todos los dolores que —incluidos los míos—
incendian el planeta,
quiero confesar mi certeza
de que he sido amado,
de que lo soy, de que todos los vacíos que tengo
acaban construyendo cada día
un gozo diminuto y suficiente.*

*Quiero confesar que he sido y soy feliz,
aunque en la balanza de mi vida*

*sean más los desencantos y fracasos,
porque, aunque todos se multiplicasen,
aún no borrarán la huella de tus besos.
¿De tus besos o de tus uñas, Halcón?
No lo sé. Es lo mismo.
Y en esta última (o penúltima) curva de mi vida
dispongo testamentariamente de las muy pocas cosas
que he tenido.*

*Ante todo, devuelvo
(como Jorge Manrique nos enseña)
el alma a Quien me la dio.
Usada está. Incompleta.
Se me fueron quedando girones en las zarzas de la vida
y a veces regalé sus mejores retazos a cambio
de un beso o un elogio.
Mas nunca, Tú lo sabes, la dí entera.
Tú la habías marcado con tu hierro
como los lomos de un animal esclavo,
y siempre
sentí tu quemadura como un dolor bendito.
Ahí la tienes de nuevo.
Sólo sirve
porque aún le queda un poco del olor a tus manos.*

*Doy mi cuerpo a la tierra, que es su dueña.
Se lo doy con dolor y desgarrándome
porque lo he amado mucho
y porque me ha servido como un cachorro fiel.
Doy mis manos, éstas que ahora escriben,
éstas que tantas veces fueron como un guante
de mi alma,
éstas que amasaron millones de palabras
que iban luego rodando a otros corazones
y me hacían vivir a la vez en muchas almas.
Doy mis ojos también
y cuanto almacenaron durante sesenta años:
soles y nieves, melenas y sonrisas, llantos y angustias,
pájaros y nubes.
Fueron a veces pañuelos de otros ojos
o tiburones de lascivia,
o bálsamo en la herida, o mensajeros de mi soledad.
Dicen que, hasta cuando sonrío,
brotó de su último fondo un hilo de tristeza,
pero dicen que también se abrían fácilmente
al amor y a la amistad.
No sé. Que lo averigüen un día los gusanos.*

Una medicina que olvida atender los aspectos espirituales del ser humano al que se dirige es una medicina deshumanizada.

Devuelvo mi pobre corazón con todas sus heridas.
¡Ah, si pudiera yo prestárselo a otro pecho
para que, llagado y todo, siguiera caminando,
incluso con su par de muletas!

Pero ¿a quién le cabría dentro este hotel,
esta plaza de toros que desborda mi tórax,
este ring de boxeo en el que tantas veces
luché conmigo mismo!

¿Ah, corazón, dulce, querido, monótono corazón mío!
No dejes que te curen si un día resucitas.
Tú eres así.

Me gustas, incluso con tu cardiomegalia,
la misma que un día hizo dormirse para siempre
el de mi madre.

Y en este testamento he de dejar aún
mi única riqueza: mi esperanza.
Tengo metros y metros
para hacer con ella millones de banderas,
ahora que tantos la buscan sin hallarla,
cuando está delante de los ojos,
porque Tú, Halcón,
bajaste de los cielos sólo para sembrarla.

No, Mundo, sábelo:
no me resignaré jamás a tu amargura,
no dejaré que el llanto tenga sal,
ni que al dolor le dejen la última palabra,
no aceptaré que la muerte sea muerte
o que un testamento sea un punto final.

Si me muero (que aún está por ver)
envolvedme en su bandera verde
y estad seguros de que mi corazón sigue latiendo,
aunque esté más parado que una piedra,
estad seguros
de que, aunque mi sangre esté ya fría,
yo seguiré amando.

Porque no sé otra cosa.

Sólo por eso:

Porque no sé otra cosa»¹¹.

BIBLIOGRAFÍA

1. JAVIER GAFO, *Eutanasia y ayuda al suicidio*, Desclée de Brouwer, Bilbao, 1999 p. 12.
2. LUIS DE MOYA, *Sobre la marcha*, Edibesa, Madrid, 1997.
3. Entrevista al Cardenal Tarancón, rev. LABOR HOSPITALARIA, n.º 201 (1986), pp. 150-159.
4. DIEGO GRACIA GUILLÉN, *El mundo de la salud y de la enfermedad a examen*, en Congreso Iglesia y Salud, Edice, Madrid, 1995, p. 103.
5. DIEGO GRACIA, *Principios y Metodología de la Bioética*, en Bioética para clínicos, Azucena Couceiro, Ed. Triacastela, Madrid, 1999, p.210).
6. DIEGO GRACIA GUILLÉN, *El mundo de la salud y de la enfermedad a examen*, en Congreso Iglesia y Salud, Edice, Madrid, 1995, p. 99).
7. P. LAÍN ENTRALGO, *La relacion medico-enfermo*, Alianza Universidad, Madrid, 1983).
8. J. FERRATER MORA, *Diccionario de filosofía*, t. II, Ariel, Barcelona, 1994.
9. FRANCESC TORRALBA, *Antropología del cuidar*, Institut Borja de Bioètica-Fundación Mapfre, Madrid, 1998.
10. FRANCESC TORRALBA, en *Lo Ineludiblemente Humano*, en LABOR HOSPITALARIA, n.º 253, 1999, pg. 167-168.
11. JOSÉ LUIS MARTÍN DESCALZO, *Testamento del pajarito solitario*, Verbo Divino, Estella, 1991.

Ofrezca la oportunidad
de suscribirse a

LABOR HOSPITALARIA

Si entre sus amistades hay alguien interesado en Hospitales, su gestión, su problemática humana, pastoral y ética, no dude en ofrecerle la oportunidad de suscribirse.

LABOR HOSPITALARIA

Es una revista útil para:

EL MÉDICO ■ LA ENFERMERA ■ EL ADMINISTRADOR ■ EL GERENTE ■ EL CAPELLÁN
LA RELIGIOSA ■ PARA TODO AQUEL QUE SE OCUPA DEL ENFERMO

Influencia de los Medios de Comunicación

SALVADOR ALSIUS

Periodista. Decano del Col·legi de Periodistes de Catalunya



El autor presenta algunos de los problemas que se plantean en la relación de la sociedad con los medios de comunicación. En general, todos tienen una cara negativa y otra positiva. El ponente destaca cuatro puntos en un tema tan complejo como es la incidencia social que tienen los medios de comunicación, para terminar con el deseo que todos nos sintiéramos más implicados a la hora de estar mejor orientados en la sociedad de la información.

Sabemos muy poco sobre los efectos de los medios de comunicación en general y de la televisión en particular.

La persona que me invitó a participar en esta mesa redonda, un miembro de la institución de Sant Joan de Déu, me comentó que la moda de que algunos futbolistas se raparan al cero como Ronaldo había servido para que algunos niños enfermos de cáncer, que pierden el pelo a causa del tratamiento a que son sometidos, se autocompadecieran menos: al ver a sus ídolos por la televisión luciendo la cabeza «depilada», se identificaban con ellos y se veían menos extraños a los ojos de los demás.

Esta apreciación me sorprendió (porque nunca me habría imaginado algo así) y, al mismo tiempo, me llenó de satisfacción: finalmente alguien reconocía que la televisión —incluso sin hacer programas educativos— puede aportar algún beneficio a los niños. Bien, esto último está dicho en clave de humor. Pero, hablando seriamente, creo que esta apreciación refleja bastante bien alguna de las ideas que quisiera brindarles, a propósito del tema que me corresponde: los medios de comunicación y la calidad de vida.

Ideas que serán cuatro, entre las muchas que se podrían traer a colación frente a un fenómeno tan complejo como es la incidencia social que tienen los medios.

- La primera idea es que realmente *sabemos muy poco sobre los efectos de los medios de comunicación en general y de la televisión en particular*. Las teorías sobre los efectos de los medios fueron muy predominantes entre los comunicólogos —especialmente entre los comunicólogos norteamericanos— los años 50 y 60. Posteriormente fueron quedando postergadas —o tal vez tuvieron menor predicamento en Europa— y más tarde han ido resurgiendo más o menos reformuladas. Actualmente debemos reconocer que la vía empírica sirve de poco para demostrar la pretendida incidencia que la exposición a los mensajes mediáticos tienen en la conducta de los individuos y de los grupos sociales. Tomemos como ejemplo el tema de la violencia: ¿quién se atrevería a afirmar con conocimiento de causa que las actitudes violentas tienen su raíz en las escenas de violencia —real o ficticia— que podemos ver en la televisión (en una dosis que, de todas maneras, hay que considerar excesiva)?

Cuando desde un medio se emite un mensaje, el receptor en realidad pierde el control sobre el mismo. Existe un grado de complejidad en el tejido social y en

las pautas individuales de decodificación de los mensajes que hace que el emisor difícilmente puede prever cual será el resultado que operará en la audiencia a la que va destinado o en otros segmentos de audiencia ocasional. Esto en todas las direcciones: mensajes que el emisor transmite como positivos pueden operar efectos negativos (o no deseados); y mensajes que de entrada se podrían considerar negativos o perjudiciales podrían tener insospechados efectos benefactores.

- La segunda idea que quisiera poner en su consideración es la de que *los medios de comunicación crean estereotipos y amplifican los ya existentes*. La palabra estereotipo tiene mala prensa: siempre se suele utilizar en sentido negativo. Y es cierto que los medios de comunicación persisten en la abundancia de los estereotipos. Un buen ejemplo son las series televisivas sobre determinadas profesiones (médicos, periodistas, policías...), a las que se les reprocha que dan una imagen demasiado esquemática de cada uno de estos «metiers». La publicidad es el ámbito de la comunicación que más utiliza ciertos estereotipos: el rol femenino protagonizado por el ama de casa preocupada por tener la ropa blanca es un clásico ejemplo.

Desde esta perspectiva, el uso y abuso de los estereotipos a través de los medios es algo que preocupa y que, aparentemente, introduce o mantiene en la sociedad muchos tics de carácter conservador, por no decir reaccionario. Pero podríamos darle la vuelta al argumento, y pensar que hasta un cierto punto los estereotipos son necesarios. Dos insignes representantes de la sociología del conocimiento, Pether Berger y Thomas Luckman, explicaron en la década de los sesenta, en su famoso libro «La construcción social de la realidad» que la realidad no es algo que esté esperando que nosotros la vayamos a buscar. En el mundo exterior hay objetos que estimulan nuestros órganos sensoriales; pero esto no es suficiente. Nuestra percepción de las cosas, de los hechos y de los acontecimientos se ve condicionada por una serie de pautas culturales (creencias, valores y normas de conducta). De manera que tenemos un tipo de comportamientos mentales (categorías) que nos permiten interpretar el mundo y clasificar cualquier clase de fenómeno dentro de nuestro propio marco de referencia. Las cosas conocidas encuentran la acomodación correspondiente. Las desconocidas son rechazadas o bien enmarcadas en

Los medios de comunicación crean estereotipos y amplifican los ya existentes.

algunas de las categorías preexistentes. Los estereotipos son una de estas categorías y los necesitamos para entender ciertos mensajes. Si empezamos a ver una película y nos enseñan a un hombre con bata blanca y un estetoscopio alrededor del cuello, sabremos enseguida que se trata de un médico.

Pero, esta estrategia no es exclusiva del actual sistema mediático. Otros sistemas de comunicación han aprovechado los estereotipos con éxito: la Biblia esta llena de ellos y la Iglesia ha mostrado las vidas de los santos, en sus aspectos más tópicos, como ejemplares. Y la propaganda política de todos los tiempos también lo ha hecho. Pensemos en la imagen del Tío Sam, o en los ricos empresarios de sombrero de copa y fumando un habano... Ahora incluso algunas ONGs que trabajan en el Tercer Mundo también se plantean, a veces con cierto malestar, si deben rechazar la imagen del niño hambriento por ser demasiado estereotipada o bien si deben seguir utilizándola para mantener su capacidad de conmovir. En cualquier caso, debemos reconocer que el uso de estereotipos se multiplica en un mundo dominado por la imagen. Algunos de ellos nos ayudan a tener puntos de referencia, modelos, o como queramos llamarlos. Otros nos impiden cambiar, en el ámbito personal o en el social.

- Tercera cuestión: *la espectacularización de la información*. De ello, se acusa también especialmente a la televisión. Hay autores que niegan radicalmente que sea posible algún tipo de objetividad en el medio televisivo. Por ejemplo, el pensador alemán Hans Magnus Enzensberger considera que las mismas condiciones en que se diseña la información hacen que ésta pueda reflejar una realidad más o menos objetiva. Entre estas condiciones podemos citar la macroestructura del mercado televisivo, las rutinas de producción, y de manera especial, la necesidad de ilustrarlo todo con imágenes, incluso aquello que no es un acontecimiento concreto sino un estado de cosas. Está muy claro que, cuando menos, la televisión se ve obligada a simplificar. Dicho de otra manera, es muy difícil que podamos explicar «el mundo» en media hora. Y, además de simplificar, la televisión — la imagen — muchas veces distorsiona la realidad: hace que cosas poco significativas se vean relevantes, y minimiza o esconde cosas que son importantes para la vida de las personas.

En este sentido hay, entre otras, dos preguntas que acostumbra a hacerse la gente, o que se suele hacer a los periodistas: una, por qué casi todas las noticias son malas; y la otra, por qué hay hechos a los que en un determinado momento se les da una gran relevancia y que, después, desaparecen de todos los telediarios e incluso de todos los periódicos. Una y otra pregunta merecen unas explicaciones y un debate que excede de las posibilidades de esta intervención, necesariamente esquemática. Pero lo que sí que es necesario decir, también en este caso, es que un cierto grado de espectacularización es imprescindible. Éste no es tan sólo un pecado televisivo.

Es necesario hacer atractivos los mensajes y adaptarlos a las capacidades del público al cual vayan destinados, el no hacerlo equivale al fracaso comunicativo.

También la prensa, por ejemplo, ha ido introduciéndose en la lógica de la llamada civilización de la imagen y *espectaculariza* las noticias a su manera: fotografías más grandes, titulares llamativos, diseños innovadores... Y es que una presentación atractiva es, hasta un cierto punto, imprescindible para conseguir la atención de los receptores. Y esto, en todos los ámbitos de la comunicación: ¡pobre del maestro que no sea capaz de espectacularizar —en cierto sentido— sus clases! Incluso los sacerdotes se apresuran a buscar artificios retóricos que hagan sus sermones más asequibles. ¿Y no son los viajes pastorales del Papa, en gran medida, un gran espectáculo? La *mise en scène* forma parte de cualquier labor de carácter divulgativo. Es necesario hacer atractivos los mensajes y adaptarlos a las capacidades del público al cual vayan destinados. El no hacerlo equivale al fracaso comunicativo. Ahora bien, ¿cómo hacerlo sin distorsionar o incluso sin desvirtuar por completo el mensaje? No es nada sencillo.

- Finalmente, una cuarta cuestión es la de la *polución informativa*. Se dice que entramos en la sociedad de la información. En realidad ya hace tiempo que hemos entrado en ella. En un solo ejemplar de un periódico hay mucha más información que la que recibía una persona de cultura estándar de la Edad Media en toda su vida. Papel impreso, radio, televisión, cine, publicidad exterior, video-clips... La cantidad de mensajes que recibimos en el marco de la llamada «cultura de masas» es abrumadora. Además, estos mensajes nos llegan de una manera desorganizada y anárquica. No responden a ninguna lógica cartesiana, sino que son mensajes-impacto que entran en nuestro cerebro sin una relación preestablecida y sin ningún orden jerárquico. Todo ello tiende a multiplicarse exponencialmente con la irrupción de nuevas tecnologías. Con Internet —dicen— toda la información disponible se pone a nuestro alcance solamente apretando unas teclas. Esto crea esa sensación a la que se ha denominado «polución informativa». Tenemos la sensación de que no podemos procesar tantos mensajes, lo cual, a veces, nos genera una situación de estrés o, incluso, nos deprime. Es algo más que una sensación.

No podemos procesar tanta información tal y como nos llega, entonces es cuando entra en crisis la credibilidad de las fuentes de información.

Realmente, no podemos procesar tanta información tal y como nos llega. Y entonces entra en crisis la credibilidad de las fuentes de información a muchos niveles. Podríamos poner bastantes ejemplos, pero solamente elegiré uno: el de la información científica o, más específicamente, la información sobre la salud. Lo que ayer era malo para el colesterol, hoy es bueno para las neuronas; el que ayer era bueno para las neuronas, hoy es malo para el colesterol. O, aún peor, lo que ayer era bueno para el colesterol, hoy es malo para el colesterol. ¿Quién nos lo dice? Un vecino, un periódico que nos merece confianza, la Organización Mundial de la Salud, o quizás no sabemos exactamente quien nos lo dice, y podemos sospechar que nos lo está diciendo, a través de medios interpuestos, la industria farmacéutica... Llega un momento en que acabamos por no confiar en ninguna fuente informativa. Ello tiene —ahora vuelvo a ser ecléctico— unos aspectos positivos; nos obliga a hacernos el propio menú informativo, a estar más atentos delante de todos los dispuestos a engañar, consciente o inconscientemente. Pero ésta es una situación que comporta peligros evidentes. Un peligro de desintegración social: la función socializadora que, poco o mucho, han ejercido los medios de comunicación, podría llegar a su fin. Y un peligro de deserción individual: ya que no puedo procesar tanta información me quedo con la primera que me llega, o la que mejor satisface mis preferencias inmediatas. Y, así, a verlas venir.

He intentado presentar alguno de los problemas que se plantean actualmente en nuestra relación con los me-

dios de comunicación. En general, todos ellos tienen una cara negativa y otra positiva. Éste es un factor común. Y existe otro factor común con el que voy a terminar esta exposición. Siempre tenemos la necesidad de que haya agentes sociales que se interpongan entre las fuentes de información y el público.

Esto es algo difícil de justificar. ¿Es que no debemos considerar a la gente ya suficientemente madura para saber qué es lo que le conviene y lo que no? Existen personas, efectivamente, que se incomodan ante de cualquier intento que se quiera hacer para filtrar los mensajes: que me traten como un adulto —resume el argumento—, que no me den las cosas tan masticadas: Son los que esperan de los espacios informativos en prensa, radio y televisión una máxima asepsia. Aquello que se suele llamar objetividad. Suelen ser personas que miran con reticencia los géneros de opinión. Quizás sí que hay ciudadanos privilegiados que disfrutan de un nivel de preparación o de un bagaje tal que les hace innecesaria cualquier mediación. Pero, como sucede en cualquier forma de pedagogía, la mayoría de personas necesitan algún tipo de pista para orientarse en la sociedad de la información. No se trata de caer en dirigismos o paternalismos. Estamos hablando de mediación.

Alguna mediación siempre existe: la familia, los grupos de referencia... Y ya que la mediación (o la mediatización) existe, es deseable que cuando menos contribuya a orientarnos en la selva informativa: alguien que desenmascare las fuentes interesadas; alguien que denuncie los medios informativos que tienen demasiado poder o que actúan de manera prepotente; alguien que nos ayude a separar el grano de la paja. Evidentemente hay un tipo de mediación que es de carácter profesional. Pero que nadie piense que estoy arrimando el ascua a mi sardina y que voy a ir a parar a una defensa gremial de rol de los periodistas. Me refiero a muy diversos modos de mediación. Por ejemplo, la escuela debería jugar un papel muy importante en el aprendizaje de los nuevos códigos de comunicación y en la forja de actitudes críticas frente a los medios de comunicación. Ni que decir tiene que también deberíamos esperar esto de las familias... y, en general, de todas las personas que puedan ayudar a seleccionar y a interpretar los mensajes para aquellos que tienen menor capacidad para hacerlo, ya sea por razón de edad, de formación o porque son especialmente vulnerables, por cualquier razón.

Durante estos últimos años se ha hablado mucho de la ética de la comunicación en general, y de la ética periodística en particular. Pero esa deontología profesional no se ha de ver como una cuestión corporativa. Tiene su razón de ser a partir del derecho que tiene la sociedad a estar bien informada, a recibir de los medios de comunicación estímulos que sean funcionales o constructivos para los intereses individuales y sociales. Y es precisamente en este punto en el que todos deberíamos sentirnos implicados.

Siempre tenemos la necesidad de que haya agentes sociales que se interpongan entre las fuentes de información y el público.

CALIDAD DE VIDA Y DECISIONES ASISTENCIALES

Equipo Pediátrico

Dr. FCO. JOSÉ CAMBRA
Unidad de Cuidados Intensivos

M.^a LLUÏSA CLARAMUNT
Enfermera Unidad
de Cuidados Intensivos

MARIA PADRÓ
Supervisora neonatos

Hospital St. Joan de Déu
(Esplugues de Llobregat).

COORDINADOR
Prof. RAFAEL JIMÉNEZ
Catedrático de Pediatría.
Universitat de Barcelona



El Dr. Cambra fue el encargado de exponer el punto de vista del equipo pediátrico en cuanto a Calidad de vida y decisiones asistenciales.

Los profesionales que atienden a un niño enfermo son especialmente sensibles a considerar la calidad de vida de sus pequeños pacientes. Deben valorar todas las opciones ante cualquier alteración de la salud del niño. Los pediatras, el personal de enfermería y demás profesionales velarán por un cuidado máximo del niño. Todo va encaminado a mantener o mejorar la calidad de vida del niño enfermo desde una perspectiva objetiva.

Los profesionales que atienden al niño enfermo son especialmente sensibles a considerar la calidad de vida de sus pequeños pacientes, en una primera aproximación se valora esa calidad en un sentido de alterar lo menos posible su modo de vida habitual y de recuperarlo si se ha perdido, y las decisiones a tomar en relación con pruebas diagnósticas a realizar o las terapéuticas elegidas irán condicionadas por esa consideración. Se escogerán aquellos exámenes complementarios menos molestos, es decir menos dolorosos, más breves y que obviamente cumplan las expectativas diagnósticas buscadas, en el momento de elegir un tratamiento, evidentemente además de perseguirse la curación del proceso patológico, se tendrán en cuenta cuestiones como la facilidad de su administración, menor número de dosis, preferencias del paciente o mínimos efectos secundarios pensando tanto en molestias leves como en cuestiones más importantes, como por ejemplo contraindicando fármacos que pudieran alterar la capacidad de desarrollo físico del niño al afectar sus cartílagos de crecimiento o su capacidad de aprendizaje al lesionar su sistema nervioso central en caso de radioterapia cerebral antes de los tres años de edad. Estas opciones deben valorarse ante toda alteración de la salud del niño y en relación con la gravedad del problema se incrementará la complejidad de la situación, los cuidados del niño se adaptarán a su edad y necesidades, y el papel de pediatras, personal de enfermería y demás profesionales será el de velar por un cuidado máximo del niño. En caso de necesidad ineludible de ingreso hospitalario, se permitirá dependiendo del cuadro patológico una presencia de los padres lo más continuada posible, y si la situación clínica lo permite, se recreará de la mejor manera posible su entorno habitual con el disfrute de sus distracciones favoritas como juguetes, música o libros, no se olvidará la necesidad de formación del pequeño posibilitando si es necesario el aprendizaje escolar (pacientes ingresados durante largos períodos). El papel de enfermería adquirirá aquí su máxima dimensión prestando cuidados y atención al niño enfermo en un sentido integral que deberá reconocer al niño en el seno de su familiar.

Todas estas cuestiones están encaminadas a mantener o mejorar la calidad de vida del niño enfermo desde una perspectiva objetiva y son asumibles por las partes implicadas, es decir por los profesionales sanitarios y por

**En pediatría,
la dificultad primordial
radica en dirimir
cuáles son los mejores
intereses
para los pacientes.**

**El enfermo reclama
ser reconocido
como agente moral
autónomo y decidir
en libertad sobre
lo referente a su salud.**

los pacientes o sus padres porque anhelan establecer un marco ideal de atención para el paciente pediátrico.

Los problemas pueden aparecer en el momento de tener que tomar decisiones ante diversas disyuntivas en las que sea difícil apreciar que es lo mejor para el paciente.

Analizando la relación entre el enfermo y su médico en la actualidad se observa que ha adquirido nuevas perspectivas en los últimos años con un papel del paciente en la toma de decisiones escasamente jugado anteriormente. El enfermo reclama ser reconocido como agente moral autónomo y decidir en libertad sobre aquellas cuestiones que hacen referencia a su salud. En este marco relacional se intenta abandonar un moderno paternalista, vigente durante siglos, en el que el médico ha sido siempre la parte autoritaria de la relación.

En la toma de decisiones, cuando se trata de pacientes adultos, éstos son quienes en virtud del principio de autonomía consienten y deciden. Si el paciente está capacitado, después de seguir un proceso informativo correcto, tomará la decisión que crea conveniente y el médico deberá siempre aceptarla aunque sea diferente a la que él mismo tomaría.

Al plantear una serie de interrogantes sobre la elección de una conducta a seguir respecto a personas que no pueden expresar su opinión, es decir frente a terceros como ocurre en pediatría, la dificultad primordial radica en dirimir cuáles son los mejores intereses de esas personas.

Los padres o los tutores del niño enfermo tienen la capacidad de decidir en relación a las intervenciones médicas sobre su hijo, al no ser individuo autónomo y con capacidad de decisión. Su autoridad viene estructurada como función fiduciaria, ejercida en nombre del titular incapaz (presumiendo su voluntad y en beneficio del mismo). Los padres buscarán lo mejor para sus hijos y es por esta realidad por la que se les otorga su capacidad de decisión. Es necesario admitir que en función de la madurez y experiencia del niño pueden darse diversos grados de autonomía que deberemos respetar aunque la edad no alcance la mayoría legal, la evaluación de ese grado de autonomía y la posibilidad de discordancia entre la opinión del niño y sus padres puede añadir gran complejidad en la toma de decisiones.

El sanitario actuará siempre desde el principio ético de beneficencia, es decir aplicando lo mejor de sus co-

nocimientos en el bien del niño. La única limitación a su actuación será la voluntad de los padres o tutores en virtud del principio de autonomía, o la del niño si fuera considerado capaz.

Toda acción médica sobre un niño enfermo debe tener como objetivo buscar su beneficio y por tanto su curación o al menos su alivio. En la mayoría de ocasiones en el ejercicio de la pediatría el camino a seguir es claro para los profesionales sanitarios al diseñar su actuación y para padres al tomar la decisión de aceptarlo, en estos casos el balance y riesgos es claramente favorable a los primeros. No obstante, se generan situaciones en las que puede no quedar claro qué es lo mejor para los pequeños pacientes y en estas circunstancias la valoración de la calidad de vida del niño enfermo, antes, durante y después de una determinada actuación médica cobra una importancia primordial.

El concepto de calidad de vida cuando se aborda desde una perspectiva clínica engloba las condiciones biofisiológicas y sociales que posibilitan una vida autónoma y humana, conocer, hablar, moverse. Cuando una enfermedad, su tratamiento o una combinación de ambos producen una disminución de la vida cognitiva, de la capacidad de comunicarse o de deambular se habla de disminución de la calidad de vida.

Cuando en una decisión se valora este factor se tiene una vertiente objetiva que se puede basar en los parámetros comentados y que el profesional sanitario puede evaluar y otra vertiente subjetiva que atañe exclusivamente al propio enfermo que será el que evaluará su propia calidad de vida, no pudiendo el médico imponer su concepto al paciente. Es el enfermo y sólo él quién decide asumir privaciones, esfuerzos o soportar según qué tipo de intervenciones médicas al enfrentarse con una alteración de su salud. En el ámbito pediátrico no pudiendo el niño hasta una determinada edad o estado de madurez decidir por él mismo, son como se ha comentado los padres o tutores los que buscando el mejor interés del niño decidirán por él. Aquí radica la cuestión nuclear, en la práctica puede ser muy difícil, tanto para padres como sanitarios encontrar respuesta a diversas cuestiones ¿cómo definir el «mejor interés», cómo evaluar la «calidad de vida» de ese niño enfermo durante y después de sufrir una enfermedad, qué tipo de cargas son asumibles en la lucha contra ésta, qué posibilidades existen de conservar o recuperar diversas funciones orgánicas, qué tipo de secuelas pueden aceptarse, esperanza de vida o posibilidades de desarrollar capacidad de autoterminación?

Estos interrogantes se dan con relativa frecuencia en la asistencia médica pediátrica (neonatología, cuidados intensivos, oncología...).

Se pueden argumentar desde el punto de vista clínico dos formas de definir la calidad de vida, una abordaría este concepto desde un punto de vista exclusivamente biológico y otra que valoraría primordialmente la posibilidad de autoconciencia del niño, la actual, la que pu-

Los padres o tutores del niño enfermo tienen la capacidad de decidir en relación a las intervenciones médicas sobre su hijo.

diera recuperarse o la que pudiera conseguirse en un futuro.

Al tener que tomar decisiones en situaciones críticas se pueden distinguir dos tipos de actitud que se considerarían incorrectos como extremos de un espectro de decisión, por un lado se pueden proponer actitudes vitalistas encaminadas a defender una vida puramente biológica y que abocaría a una utilización desmedida de las posibilidades técnicas de la capacidad médica y en el otro defender opciones vitales en plenitud física y psíquica considerando intolerables disminuciones en esa plenitud; en la actual sociedad competitiva y perfeccionista en la que nos hallamos inmersos podrían defenderse posturas abstencionistas desde el punto de vista terapéutico al temer la supervivencia de un niño con discapacidades o al que se le tuviera que dedicar más tiempo y esfuerzos de los deseados. Estas actitudes se pueden encontrar tanto en los padres como entre los profesionales sanitarios lo que puede producir conflictos en los casos en que exista discordancia en sus opiniones, es destacable que pueden darse posturas extremas como las comentadas y por tanto erróneas, coincidentes entre sanitarios y padres lo que resultaría especialmente grave.

Lógicamente la aparición de conflictos y su gravedad irá en función de factores socioculturales ya que no es igual el enfoque dado a la relación médicos-padres en Israel o Alemania o en los EEUU. Es importante tenerlo muy en cuenta en estos momentos en que las corrientes migratorias establecen sociedades pluriculturales lo cual exige mayor receptividad y creatividad pedagógica.

Es decisivo en las situaciones conflictivas calibrar cual sería la mínima calidad de vida admisible, para po-

Toda acción médica sobre un niño enfermo debe tener como objetivo buscar su beneficio y, por tanto, su curación o al menos su alivio.

der valorar la postura más idónea, debería situarse en el potencial de relación psicológico y humano, lo que supone poseer una mínima capacidad para establecer una relación afectiva e intelectual con los demás, el bien del niño dependerá de sus posibilidades de relación con el entorno, con los demás seres humanos que le rodean. El definir esa mínima calidad de vida produce gran desazón tanto en el profesional sanitario como en los padres, y no se puede olvidar que serán éstos los que asumirán al niño para siempre y debe tenerse en cuenta la importancia fundamental del clima de amor que debe encontrar un niño en el seno de su familia, en cualquier situación pero mucho más si se presentan limitaciones en su calidad de vida. Por otra parte la asunción de según qué alteraciones requeriría un apoyo de la sociedad a las familias que muchas veces no se da.

Es de suma importancia subrayar como ya se ha señalado el componente objetivo y el subjetivo que existe al definir la calidad de vida asumible por el enfermo o en pediatría por las familias, lo que puede llevar, de una forma aparentemente paradójica, a tomar decisiones totalmente diferentes, igualmente correctas, en caso de patologías similares, lo que puede resultar desconcertante.

Es necesario señalar la importancia en el manejo de todas las cuestiones tratadas del trabajo común de enfermeras y pediatras y del análisis conjunto de las situaciones conflictivas. El Comité de Ética Asistencial será de inestimable ayuda cuando no quede claro el camino a seguir.

La actuación del profesional sanitario ha de ser científicamente correcta y además debe de estar imbuida de comprensión y responsabilidad hacia nuestros pequeños pacientes y sus familias para poder decidir en cada momento aquello más adecuado en su beneficio.

BIBLIOGRAFÍA

ABEL FCO. *Dificultad del concepto «calidad de vida»*. Bioética y Debate. 11. 1997: 10-11.

ABEL FCO. *Comités de Bioética. Necesidad, Estructura y Funcionamiento*. Labor Hospitalaria 229: 136-146. 1993.

ABEL FCO. y CAMBRA FCO. JOSÉ. *Intervention in perinatology and the birth of severely handicapped children*. EACME. Coimbra. 24-25 Octubre. 1997.

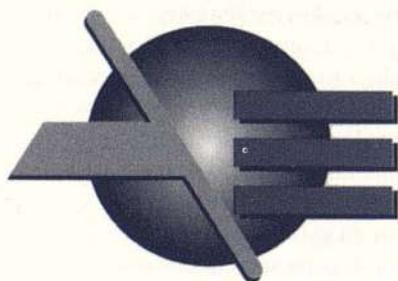
CANADIAN PAEDIATRIC SOCIETY. *Treatment decisions for infants and children*. C. P. S. Statment. 06/1986.

CUYÁS M. *El encarnizamiento terapéutico y la eutanasia*. En: Cuestiones de Bioética. 121-140. Instituto Borja de Bioética. Fundación Mapfre Medicina. 1997.

COUCEIRO A. *Encrucijadas de un laberinto. Aspectos éticos de los cuidados neonatales intensivos*. Jano 1989. 881. 91-96.

ICETA M. *Futilidad y toma de decisiones en Medicina Paliativa*. Cajasur Publicaciones. Córdoba 1997.

SIMÓN P. y BARRIO I. M.[^]. *La capacidad de los menores para tomar decisiones sanitarias: Un problema ético y jurídico*. Rev. Esp. Pediatr. 1997, 53 (2): 107-118.



AGELECTRIC, S.A.
AGECONTROL, S.A.
AGEPROSEG, S.A.

**Electricidad, Control e instrumentación,
Comunicaciones, Seguridad, Contraincendios,
Mantenimiento.**

C/BONSOMS 15-17

08028 BARCELONA

TEL. 333.93.66

FAX. 333.97.12

Equipo Quirúrgico

Dr. LUIS MORALES FOCHS

*Catedrático de Pediatría.
Universitat de Barcelona.
Jefe del Servicio de Cirugía Pediátrica
Hospital Sant Joan de Déu
(Esplugues del Llobregat)*



Las decisiones asistenciales de los cirujanos pediátricos tienen una connotación «visiblemente» más directa sobre las consecuencias a corto y largo plazo que otras decisiones de tipo no quirúrgico. Por otra parte, la incidencia en niños muy pequeños con una larga vida por delante hace que la calidad de vida sea un factor primordial a tener en cuenta.

REFLEXIÓN

Un artículo firmado por un antiguo paciente, aparecido en un editorial de la revista *Cirugía Pediátrica*¹ nos sirve ejemplarmente como reflexión sobre lo que ha de versar esta comunicación, ya que pone de manifiesto los principales aspectos que ligan las decisiones asistenciales a la calidad de vida de los pacientes.

LO QUE EL CIRUJANO PEDIATRA DEBE SABER

«La decisión de entrar en un quirófano nunca es fácil de tomar, y menos aún cuando piensas que de la operación que te van a practicar puede depender el resto de tu vida. Después de muchos años de resignación y de creer que tu problema no tenía solución, de pronto ves una luz al fondo del túnel, una luz pequeña pero que te llena de esperanza, y empiezas a creer en un futuro mejor.

Nací en 1972, sin esófago y sin ano, además de con algunas complicaciones renales, y durante los primeros seis o siete años tanto mis padres como yo vivimos más en la sala y los pasillos del Servicio de Cirugía Pediátrica del Hospital La Fe que en casa, pues las operaciones eran constantes y las recaídas eran muy frecuentes. Por suerte, imagino, no recuerdo prácticamente nada de aquella época, y los que me rodean y sí lo recuerdan dicen que, desde luego, es mejor así. Me alimentaban a través de una sonda gástrica, que más de una vez se salió de su sitio estando fuera del hospital y provocó carreras de la familia hacia los servicios de urgencias.

A los siete años ya me habían extirpado un riñón y la vesícula biliar, una parte de mi intestino se había convertido en lo que es mi actual esófago y, después de llevar una ileostomía temporal, los médicos consiguieron hacerme el descenso para que expulsara las heces con una «relativa» normalidad. Y escribo «relativa» porque lo que no lograron evitar es que me quedase como secuela una incontinencia permanente, que me obligaría, hasta el año pasado, a ir al servicio un número casi incontable de veces cada día, y a llevar una protección consistente en unas compresas y un braguero de plástico para evitar males mayores.

A causa de todo aquel proceso, sólo pude asistir al colegio con regularidad a partir de los 11 años. Y entonces empezaron otros problemas: los de la integración con los demás compañeros, siendo un joven que padecía de una incontinencia anal absoluta y debía llevar consigo compresas, ropa interior de repuesto y pomada para evitar excesivas irritaciones, dado que el volumen de heces y su consistencia eran imprevisibles. Tanto en el colegio, como después en el instituto, tuve que aprender a desenvolverme por mí mismo en situaciones que, a esa edad, no eran nada sencillas de resolver. Fueron muchas las horas de clase que

Resulta esencial en la formación del cirujano pediátrico dedicar un espacio a su formación en bioética y en concreto, en analizar las consecuencias de sus actos en la calidad de vida de sus pacientes.

pasé deseando que sonara el aviso para el recreo porque eso significaba poder ir al servicio, asearme y continuar con el ritmo habitual. También fueron muchas las ocasiones en las que tuve que salir de clase por no poder esperar ni tan siquiera al recreo. E incluso en alguna ocasión quizás más de las que ahora recuerdo no me quedó más remedio que volver a casa para cambiarme la ropa interior y los pantalones. Cuestiones tan simples como hacer un viaje en autobús por la ciudad, o ir a ver un museo, o practicar algún deporte, o entrar en el agua de una piscina, eran verdaderas odiseas, a las que solía renunciar porque siempre tenía la sensación de que, cuando «me hacía», las personas que estaban a mi alrededor se me quedaban mirando, sentían el olor o notaban algo raro en mi comportamiento.

Logré acabar COU y aprobar la selectividad, y unos días antes de cumplir los 18 años comencé mis estudios de Derecho. Hasta ese momento mi mundo se había reducido prácticamente a mi barrio, pues tanto el colegio como el instituto estaban muy cerca de casa y mis padres, movidos sin duda por un temor que era bastante lógico, me habían mantenido muy protegido. Ir a la Universidad significaba, por tanto, pasar muchas horas fuera de ese ambiente cada día y cosas tan insignificantes como comer en el bar de la Facultad, o en un jardín con los compañeros, o ir a dar una vuelta a la salida de clase, se convirtieron en grandes aventuras, en un desafío para alguien que, muy poco a poco, iba descubriendo un entorno hasta entonces desconocido. También hubo en aquellos años muchas veces en las que lo pasé verdaderamente mal, sobre todo cuando no conseguía sentarme en un extremo de la fila de clase y permanecía rodeado, por ambos lados, por compañeros a los que, en caso de necesidad, no podía hacer levantarse en mitad de la explicación del profesor. Recuerdo haberme quedado algún día fuera de clase con la excusa de «no encontrarme

bien», cuando en realidad se trataba de una precaución adoptada para no tener que estar sentado durante una hora si padecía un desarreglo mayor del habitual. Y al mediodía, cuando volvía a casa para comer, a pesar de que en el autobús solía haber asientos vacíos y de que yo iba cargado con los libros, prefería quedarme de pie por que el dolor al sentarme hubiera sido mayor que el cansancio acumulado de toda la mañana.

En 1995, cuando con 22 años acabé la Licenciatura, salvo mi familia y un par o tres de amigos, nadie conocía mi problema y quizás si muchos de los que dicen conocerme leyeran estas letras, se sorprenderían de lo que estoy contando porque, aún hoy, no lo saben. He de reconocer que nunca tuve el valor suficiente para contar lo que me pasaba a los demás. Creo que sentía una mezcla de miedo y vergüenza ante su posible reacción, que no quería verme rechazado o que pudieran hacer bromas fáciles.

Y también es cierto que por entonces empecé a plantearme la vida como una cadena de pequeños retos personales que tenía que superar por mí mismo. Me fui marcando objetivos y el observar que los iba alcanzando me daba una mayor fuerza interior para sobreponerme a circunstancias que, para otras personas, constituían obstáculos difíciles de superar. Por eso, cuando aún estaba en el último curso de la carrera y comencé a trabajar en un Departamento de la Facultad, con profesores que se fueron convirtiendo en mis compañeros y que, hoy por hoy, puedo considerar como amigos, vi cumplido uno de mis sueños: desarrollar una labor profesional sencilla pero, también, muy gratificante. Quizás llegase a ser un profesor de Universidad.

Por tanto, profesionalmente parecía que la vida quería compensar todo lo que me había negado mi salud. Porque el problema seguía ahí, dándome más de un quebradero de cabeza. Además, a medida que habían ido pasando los años, mis estudios y después mi trabajo me habían llevado a tener un tanto desatendidos mis cuidados personales y toda la zona perianal había experimentado un considerable empeoramiento: tenía abundantes granos y bultos en la piel, y el roce de las heces y de cualquier superficie en la que pudiera sentarme me hacía sangrar. No era fácil compaginar las clases y el trabajo con el aseo que seguía necesitando, y soy consciente de que más de una vez sacrifiqué mi salud a cambio de ganar una mayor independencia. Quería ignorar el problema y había aprendido a estudiar y trabajar y, al mismo tiempo, a ir al servicio seis, siete u ocho veces al día, o a aguantar el contacto de las heces con la piel durante horas sin que eso disminuyera en exceso mi rendimiento. No obstante, las complicaciones dermatológicas se iban añadiendo, irremediablemente, a las digestivas.

En el verano de 1997, impulsado por mi doctora de cabecera, acudí al Servicio de Cirugía del Hospital Clínico de Valencia, de cuyos integrantes ella tenía muy buenas referencias. Me decía que era posible

Es indispensable hacer una profunda valoración individual en cada caso de la calidad de vida que suponemos espera obtener en el futuro el niño y su familia.

cambiar y que valía la pena intentarlo. Yo estaba ya bastante resignado y fui sólo por escuchar lo que quisieran decirme, pero sin grandes esperanzas. Comenzó entonces un largo proceso de entrevistas y de intercambio de información yo hablaba a los médicos de mis antecedentes y ellos me daban noticia de los medios con los que contaban y de las posibles soluciones a mi problema. Estaban, al principio, mucho más convencidos que yo de que era factible remediar la incontinencia, sino totalmente, sí al menos de una manera que me permitiera alcanzar una calidad de vida mucho mayor. Esa era la clave: **una mayor calidad de vida**. Milagros no podían hacerse, entre otras cosas porque mi intestino estaba muy castigado después de tantas operaciones y sólo cabía practicar una ileostomía, bloqueando la salida anterior y abocando el íleon al abdomen para que todas las heces cayeran en una bolsa desechable y recambiable que llevaría adherida y que podría vaciar cuando yo quisiera. Los cirujanos y la enfermera encargada de atender a los pacientes ostomizados actuaron conmigo como psicólogos, tratando de hacerme ver que el estado en el que se encontraba la zona perianal era peligroso y que podía degenerar, a medio plazo, en el nacimiento de tumores en la piel. Aunque sólo fuera por eso, decían ellos, valía la pena la intervención porque podrían limpiarme y raspar todos los bultos existentes. Por suerte, las biopsias que me hicieron dieron resultados negativos: no había nada malo, por el momento. Procuraron tranquilizar a mis padres, que estaban aún más preocupados que yo, pues cada visita al hospital les traía a la memoria momentos vividos veinte años antes. Para ellos seguía siendo complicado asumir que los tiempos habían cambiado y que, por ejemplo, la bolsa no se despegaría tan fácilmente como ellos pensaban. A veces, tuve que ser yo, curiosamente, quien les animase.

Pasé meses dándole vueltas a la cabeza y hoy puedo decir que hasta unos días antes de la operación no tuve absolutamente claro que quería entrar al quirófano. Aquello chocaba con mis esquemas mentales. De pronto, me estaban pidiendo que afrontara lo que me pasaba, que no le diese la espalda y que decidiera si

quería asumir el riesgo a cambio de mejorar la calidad de los años que me quedasen por vivir. Fue muy importante el apoyo de mis padres y, sobre todo, de mi hermana y de mis amigos, que me escucharon cuando más lo necesitaba y me ayudaron a pasar momentos de una tremenda incertidumbre. En el hospital me presentaron a personas que habían pasado por una situación similar y que, después de operarse, se encontraban mucho mejor y plenamente integradas en su círculo de amistades y en sus respectivos ambientes profesionales. También me dejaron un vídeo en el que se narraba la vida de un paciente ostomizado, sus problemas y cómo había conseguido superarlos. Era evidente, sin embargo, que sólo yo tenía en mi mano la decisión de atravesar las puertas del quirófano y ponerme en manos de los cirujanos.

Realizadas todas las pruebas previas a cualquier operación, la tarde del 2 de julio de 1998 ingresé y me operaron el día 3 por la mañana. La noche previa a la operación la pasé solo en mi habitación por cierto, la 549, creo que nunca lo olvidaré, leyendo *Los pilares de la tierra*, de Ken Follet, paseando y pensando en tantas cosas que apenas puedo recordarlas. Sí recuerdo que estaba tranquilo, sorprendentemente tranquilo, quizás porque la decisión ya estaba tomada y nada me iba a hacer volver atrás.

Estuve quince días en el hospital. Algunos de ellos fueron duros. Hubo una recaída tras la primera semana que, en algún momento, hizo pensar a los médicos en la posibilidad de tener que operar de nuevo porque el estoma, parecía sufrir una necrosis que impedía el riego sanguíneo en la zona pero, afortunadamente, todo acabó bien. El 16 de julio volví a casa y comencé, para mí, un verano distinto, que dio paso a un otoño diferente y, en definitiva, a una nueva vida de la que ahora disfruto.

El estoma necesita unos ciertos cuidados, es verdad. Pero he olvidado las compresas, he olvidado el tener que llevar siempre conmigo una ropa interior de repuesto y ya no tengo que dormir por las noches con el plato. Sí, durante los últimos catorce años de mi vida había dormido con él puesto porque por las noches era cuando más heces expulsaba y esa era la única forma de poder descansar unas horas.

Después de la operación todo eso acabó. Mi ileostomía y la bolsa que llevo incorporada me dan una independencia que nunca hubiera soñado y una tranquilidad de la que intento disfrutar cada minuto. Y, por supuesto, veo las cosas desde otra perspectiva. Antes mis estudios y mi trabajo lo eran todo. Eran el refugio que me permitía no pensar en mi problema y muchas veces me servían de excusa cuando los amigos proponían salir al cine, al campo o a cenar por las noches. Yo era para ellos «el empollón», que apenas pensaba en otra cosa que no fueran los libros. Y tenían razón, aunque no siempre por el motivo que ellos imaginaban. Ahora sonrío cuando algunas veces voy a una cena, al cine o a una boda y alguien me pregunta dón-

Al analizar las diferentes economías de los países se pone de manifiesto cómo las decisiones en cuanto a asistencia y calidad de vida pueden cambiar.

de están los aseos porque, después de tantos años, soy yo quien da indicaciones y no quien las necesita. Puedo, por ejemplo, entrar a ver una película sin pensar en que, quizás, tendré que salirme a mitad de la proyección, puedo pasear durante cuatro horas por las salas de un museo y, a la salida, descubrir casi emocionado que me voy sin saber dónde están los lavabos.

Hoy ya no es necesario que me esconda detrás de mis apuntes, o de mi trabajo. Casi todos los que me rodean conocen mi historia, por supuesto resumida. Y he descubierto que lo mejor es no ocultar lo que me pasa porque nadie es perfecto y los demás me aceptan igual que si no tuviera este «problema» que ahora ya es mucho menor. Trato, cada día, de recuperar el tiempo perdido y, sin cometer excesos, procuro disfrutar de la vida al máximo, sabiendo, eso sí, que la prudencia y la moderación me pueden permitir vivir muchos años para compensar los anteriores.

Dentro de unos días he de ir a revisión. Pero lo haré con ilusión, con mucha más seguridad en mí mismo y con la enorme satisfacción de haber sido capaz, en el momento adecuado, de tomar una de las decisiones más importantes que puede adoptar cualquier persona: la de cerrar las puertas de una parte de su vida para vivir mejor los años que le queden por delante.

A todos aquéllos que durante este tiempo han estado a mi lado les debo eterna gratitud y espero poder recompensar su paciencia. A Joaquín, que más que un Catedrático y un jefe fue un amigo y un segundo padre, ya no podré nunca decirle lo útiles que fueron sus consejos y, por encima de todo, lo importante que fue que un día me dijera: «si estás convencido de que es la mejor solución, adelante». También a él la vida le había dado golpes muy duros a lo largo de 43 intensos años. Murió a muchos kilómetros de mi habitación en los días en los que yo renacía. Por desgracia, no pudo ver los resultados de mi operación porque su corazón se había hecho tan grande que le estalló en mil pedazos. A su memoria dedico estas líneas, que espero puedan servir a otras personas necesitadas de comprensión, afecto y ánimo, tres cosas que Joaquín sabía ofrecer como pocos.»

M.M.V.

DISCUSIÓN

La calidad de vida en pacientes quirúrgicos, igual que ocurre en otros campos de la medicina, debe valorar los siguientes puntos:

- Calidad de vida individual para el niño en su futuro
- Calidad de vida de los padres y familiares
- Calidad de vida y comunidad. Aspectos culturales
- Calidad de vida y economía

Resulta esencial en la formación del cirujano pediátrico dedicar un espacio a su formación en bioética y en concreto a aprender a analizar las consecuencias de sus actos en la calidad de vida de sus pacientes. Y si se analizan los programas de enseñanza de nuestra especialidad, en la mayoría de ellos no existe explícitamente una formación en este campo.

En un trabajo realizado entre cirujanos pediátricos en EEUU y Canadá² la principal información y adquisición de conocimientos bioéticos durante la enseñanza de la especialidad fue de tipo informal. La principal forma de instrucción fue la directa observación de pacientes cuyos casos planteaban dilemas éticos. Tanto la calidad de vida como la no-administración o la retirada de medidas de soporte vital, el consentimiento informado y aspectos económicos, demostraron ser temas que en mayor o menor grado habían sido tratados, mientras que en otros tópicos bioéticos como la eutanasia, el tratamiento de la investigación clínica y la diversidad cultural, el grado de conocimiento era muy bajo.

En las respuestas a este estudio el 97 % de los encuestados defendían la necesidad de estudios adicionales en el campo de la bioética y de la calidad de vida en la enseñanza postgraduada; entre ellos, los que habían completado voluntariamente estudios avanzados en ética médica, (la mayoría mujeres o miembros de los comités de ética de los hospitales ($p < 0.05$)) eran quienes más abogaban por añadir unos estudios bioéticos estandarizados en el curriculum de la enseñanza de la cirugía pediátrica.

Como nota curiosa, en esta misma encuesta el 86 % de los cirujanos pediátricos encuestados manifestaban que se creían competentes para manejar los problemas éticos de la práctica clínica, pero en realidad el 47 % de los mismos daban respuestas incorrectas a las preguntas realizadas o se mostraban inseguros en la respuesta de las mismas. Las conclusiones de este trabajo eran que la enseñanza de la bioética, y en especial el concepto de calidad de vida, debían ser incluidos de una forma estandarizada en la enseñanza de la cirugía pediátrica.

Resulta indispensable hacer una profunda valoración individual en cada caso de la calidad de vida que suponemos espera obtener en el futuro el niño y su familia.

La medicina basada en la evidencia es uno de los análisis que pueden ayudar mejor a conocer las consecuencias de los actos que realizamos. La pregunta ¿es efectiva la intervención quirúrgica que vamos a realizar? ¿qué

beneficios esperamos obtener para el paciente? ¿qué beneficios obtendrá a corto y largo plazo? ¿qué perjuicios puede ocasionar? ¿cómo afectaría a su calidad de vida? son cuestiones de cuya respuesta depende el que conozcamos exactamente el grado de utilidad.

La cirugía basada en las intuiciones, en el me parece, creo que, o toda la vida lo hemos hecho así, hace que algunas de las decisiones y de los tratamientos actuales puedan no estar basados en conocimientos exclusivamente científicos y esta es la premisa antes de plantearnos cualquier decisión respecto a la calidad de vida.

Un estudio de la Universidad de Virginia³ entre cirujanos pediátricos, demuestra actitudes diferentes según su edad, sexo y religión a la hora de tomar decisiones asistenciales ante dilemas éticos. Las actitudes y opiniones varían incluso de las de sus colegas pediatras, y ello compromete la percepción de la enfermedad por parte de la familia.

En un estudio sobre los motivos de no resucitar a pacientes quirúrgicos en una unidad de cuidados intensivos neonatales de 2 hospitales uno americano el Columbus Children, de Ohio, y otro holandés, el Sophia Children de Rotterdam, se pone de manifiesto que los criterios fundamentales en el caso holandés han sido principalmente: previsión de una pobre calidad de vida, aplicar un tratamiento agresivo quirúrgico, mientras que en el caso americano el principal criterio fue la inutilidad del tratamiento para conseguir una supervivencia. Sin embargo, los criterios son similares en ambos hospitales cuando el motivo para la orden de no resucitar era consecuencia de complicaciones postoperatorias irreversibles a corto o largo plazo. Un ejemplo característico de este segundo tipo corresponde al intestino corto que pueda quedar tras una ENC dado que el supuesto trasplante intestinal está todavía en fase experimental⁴.

Entre ambos hospitales también es notable la diferencia en la forma de tomar las decisiones, así por ejemplo en el hospital holandés la decisión se toma tras una amplia discusión entre médicos y enfermeras seguidas de una o varias discusiones con la familia, mientras que en el hospital americano es el cirujano responsable el que dialoga con uno o ambos padres antes de tomar la decisión. En el hospital holandés la decisión de no reanimar va seguida de una serie de medidas activas tales como la retirada de los antibióticos y la nutrición parenteral, la suspensión de la medicación vasoactiva o incluso la retirada de la ventilación mecánica, mientras que en el hospital americano la orden no cambia el nivel de intervención clínica excepto en que se decide no escalar más en el tratamiento. Así, el periodo antes de la muerte en el hospital holandés es de 4 días y en el americano es de 7 días. En el hospital holandés los padres están presentes cuando el niño fallece en un 73 % de los casos, lo que ocurre en un 60 % en el caso del hospital americano.

En otro estudio realizado entre cirujanos pediátricos canadienses la variación individual de las decisiones quirúrgicas estaban claramente en relación con la formación religiosa o no del cirujano y curiosamente con la

edad. Los médicos mayores eran más partidarios de no tratar a niños con anomalías congénitas capaces de provocar una mala calidad de vida, que los más jóvenes. Una de las sugerencias de los autores era que los cirujanos mayores han tenido más ocasión de vivir el drama que para los niños y las familias representan algunas de estas malformaciones.

Los cirujanos pediátricos preguntados sobre en qué escala de valores situaban el punto de retirar o no aportar soporte básico al niño, las tres primeras condiciones fueron: ausencia de esperanza de vida, dolor y sufrimiento para el niño y futura calidad de vida, mientras que a otras consideraciones se les dio una menor importancia, como por ejemplo, necesidades de la familia e incapacidad para cuidar al niño, capacidad para que el niño contribuya a la sociedad, coste a la sociedad del cuidado continuado de soporte al niño. La mayoría estaban de acuerdo con la posición con la Academia Americana de Pediatría de 1983 «cualquier tipo de discriminación contra un individuo con discapacidad o discapacidades cualquiera que sea la naturaleza o severidad de la discapacidad, es moral y legalmente indefendible».

Un aspecto muy importante está relacionado con los deseos de los padres respecto al niño después de haber sido informados, y la mayoría de los cirujanos estaban de acuerdo en que en situaciones no urgentes preferirían ayudar a tomar una decisión conjuntamente con los padres, más que a tratar de imponer una decisión. Sin embargo, ante un dilema quirúrgico, sobre todo si es urgente, entre soporte agresivo o no, la mayoría de los cirujanos es más propicio a optar a favor de la preservación de la vida que en consideraciones sobre futuros sufrimientos o a condiciones a largo plazo. No deja de ser curioso que un cirujano respondiese «buenas preguntas pero demasiados palos en las ruedas»⁵.

Al analizar las diferentes economías de los países se pone de manifiesto cómo las decisiones en cuanto a asistencia y calidad de vida pueden cambiar. En Pakistán, con una renta per cápita en 1990 de 380 \$ al año, una mortalidad infantil de 115‰ recién nacidos y para toda la población de Karachi (8 millones de hab.) y con una tasa de nacimiento de 360 000 nac/año, sólo existen 8 camas de nivel 3 de cuidados intensivos neonatales en una institución privada (Hospital Universitario de Aga Khan). En un artículo publicado⁵ se hace mención expresa que «debido a la extendida pobreza y en ausencia de salud pública los médicos en las instituciones privadas como en la Universidad de Aga Khan se enfrentan cada día con el problema de poner en la balanza de su papel como abogados de los pacientes individuales frente al deseo de proporcionar salud al mayor número de niños», e incluyo que basados en la experiencia de los últimos dos años se han visto obligados a limitar la admisión en la unidad de UCI neonatal a aquellos prematuros que pesen más de 1000 gr y analizan críticamente la admisión aquellos neonatos con anomalías congénitas que puedan interferir gravemente en su calidad de vida.⁶

**En nuestro país,
la presión para contener
los gastos en sanidad
puede interferir
en las decisiones
asistenciales.**

En nuestro país, y en el mundo desarrollado, la presión para contener los gastos en sanidad puede interferir en las decisiones asistenciales y el cirujano pediátrico debería ser consciente de ello, para luchar por la prevalencia de los valores humanos y científicos en las decisiones a tomar.

Uno de los puntos esenciales es la correcta información, lo más exhaustiva, sincera y comprensible posible para discutir con los padres un planteamiento real y ajustado de la situación.

Nunca nos cansaremos de repetir que la mayoría de los errores en el planteamiento de la cuestión provienen de olvidar esta primera fase, la informativa, que ha de ser perseguida hasta estar absolutamente seguros de que los padres han comprendido en la medida de sus capacidades, la situación real. No debemos proporcionar en este momento falsas expectativas ni en el terreno opuesto exagerar los hechos. El conocimiento científico de la situación actual de aquella enfermedad y una previsión razonable basada en la investigación que en aquel momento se está realizando del futuro de la misma debe ser transmitida en ese primer momento.

En la última década se ha notado un incremento en la información y planteamiento con las familias sobre las decisiones de no resucitar a un niño en caso de producirse su fallecimiento o de no incrementar o retirar el soporte vital necesario, lo que ha conllevado un mayor consenso entre los médicos y las familias.

El cirujano pediátrico forma parte normalmente de los comités de diagnóstico prenatal y es uno de los especialistas con mayores conocimientos sobre la evolución de las malformaciones y la calidad de vida que cabe esperar en los niños afectados de los mismos.

En los últimos años se han estado realizando esfuerzos para tratar a los fetos afectados de algunas anomalías tales como HDC, malformaciones pulmonares, obstrucciones urinarias y últimamente espina bífida, en un intento de mejorar la supervivencia y la ulterior calidad de vida. Sin embargo, los resultados obtenidos no son todavía suficientes para juzgar la efectividad del método en muchas de estas situaciones. Entre las decisiones posibles la interrupción del embarazo, el adelanto del parto o incluso la cirugía intrauterina, comportan unos dilemas éticos que el cirujano pediátrico debe estar habituado a ayudar a resolver.

La mayoría de los errores en el planteamiento de la cuestión proviene de olvidar la parte informativa.

Finalmente exponemos algunas de las situaciones clínicas en las cuales el cirujano pediátrico se enfrenta más a menudo con decisiones asistenciales que implican una proyección en la calidad de vida de los niños:^{2,10}.

- Cirugía en el sínd. de Down con anomalías congénitas.
- Anomalías congénitas en otras cromosomopatías.
- Intervención quirúrgica y prematuros de muy bajo peso al nacer.
- Intervención quirúrgica en niños con encefalopatías graves.
- Atresia de esófago, esofagoplastia y crecimiento y desarrollo.
- Agenesia anorrectal e incontinencia.
- Mielomeningocele. Parálisis e incontinencia.
- Calidad de vida y trasplante pulmonar, renal, hepático.
- Sínd. del intestino corto.
- Malformaciones urinarias diagnosticadas prenatalmente e insuficiencia renal.
- Extrofia vesical e incontinencia urinaria.
- HDC e hipoplasia pulmonar.
- Siameses y calidad de vida.
- Diagnóstico prenatal.
- Cirugía en niños con SIDA.

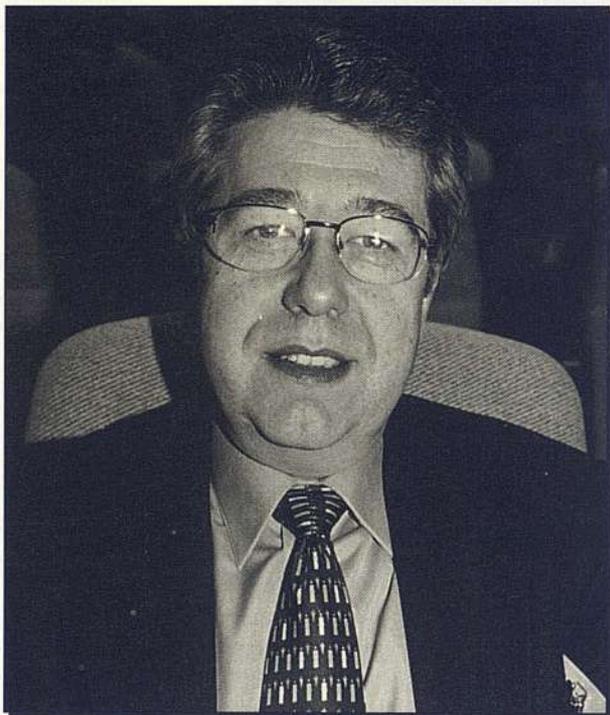
BIBLIOGRAFÍA

1. S. RUIZ-COMPANY, M. MORENO VÁZQUEZ. *Lo que el cirujano pediatra debe conocer*. Editorial. Cirujano Pediatr 1999; 12: 133-135.
2. M. L. ROBIN, D. A. CANIANO. *Analysis of Clinical Bioethics Teaching in Pediatric Surgery Residency*. J Pediatr Surg 1998; (33): 373-377.
3. A. SHAW, J. G. RANDOLPH, B. MANARD. *Ethical Issues in Pediatric Surgery: a National Survey of Pediatricians and Pediatric Surgeons*. Pediatrics 1977; (60): 588-593.
4. D. A. CANIANO, F. W. J. HAZEBROEK, K. E. DENBESTEN, D. TIBBOEL. *End-of-life decisions for surgical neonates: experience in The Netherlands and United States*. J Pediatr Surg 1995 (30): 1420-1424.
5. C. E. BAGWELL, S. R. GOODWIN. *Spinning the wheels: a CAPS Survey of Ethical Issues in Pediatric Surgery*. J Pediatr Surg 1992; (11): 1385-1390.
6. F. MOAZAM, M. LAKHANI. *Ethical Dilemmas of Health Care in the Developing Nations*. J Pediatr Surg 1990; (4): 438-441.
7. C. WARD, N. A. MYERS. *Babies born with major disabilities: the medical-legal interface*. Pediatr Surg Int 1999; (15): 310-319.
8. F. W. J. HAZEBROEK, D. TIBBOEL, M. MOURIX, A. P. BOS, J. C. MOLENARR. *Withholding and Withdrawal of Life Support from surgical Neonates With Life-Threatening Congenital Anomalies*. J Pediatr Surgery 1993; (28): 1093-1097.
9. J. RAFFENSPERGER. *A philosophical approach to conjoined twins*. Pediatr Surg Int 1997; (12): 249-255.
10. D. A. CANIANO, F. BAYLIS. *Ethical considerations in prenatal surgical consultation*. Pediatr Surg Int 1999; (15): 303-309.
11. C. WARD, N. A. MYERS. *Babies born with major disabilities: the medical-legal interface*. Pediatr Surg Int 1999; (15): 310-319.

Equipo de Obstetricia

Dr. JOSÉ M.ª LAÏLLA

*Jefe Servicio de Obstetricia
y Ginecología.
Hospital Sant Joan de Déu
(Esplugues de Llobregat)*



Se ha manifestado que los hechos más trascendentales en la vida de una persona son el nacer, el morir, el sufrir y enamorarse, por lo que todos ellos representan de cambio entre el antes y el después en la vida de aquella persona. La especialidad médica del autor, obstetra y ginecólogo, en cualquiera de sus tres subespecialidades básicas (medicina materno-fetal; medicina de la reproducción y ginecología oncológica) interviene de manera intensa en estos hechos fundamentales de la vida del hombre y así nos lo explica.

En la actualidad al médico, no se le pide sólo que trate de aliviar una enfermedad, se le exige que devuelva a la persona enferma a una situación de absoluta normalidad, al menos idéntica a la que tenía con anterioridad. La propia O.M.S., en su definición de salud, pone al máximo interés en el concepto de la calidad de vida. No es suficiente, según las O.M.S., que una persona esté físicamente bien (salud física), en un ambiente socialmente favorable (salud social o ambiental), sino que además debe sentirse bien ella misma y consigo mismo (salud individual), para que todo ello le permita aceptar un futuro con sentido positivo.

Nos debemos preguntar: ¿Cuánta más influencia tendrá en este sentirse bien, en esta calidad de vida; el estado socio-económico de esta persona, el ambiente personal, su cultura, religión, etc., que la propia actuación médica?, ¿quién es capaz de crear parámetros objetivos del concepto calidad de vida?

DIAGNÓSTICO PRENATAL

Existen dos corrientes de opinión ante el planteamiento de un diagnóstico prenatal. Por un lado los que mantienen, el concepto de sacralidad de la vida humana, desde el mismo momento de la concepción, que llegan a justificar la no-realización del diagnóstico prenatal, al considerarlo como un planteamiento previo a la interrupción legal del embarazo. La segunda opinión hace prevalecer la calidad de vida, ante todo, en donde cualquier alteración que menoscabe la capacidad de autonomía y relación de este individuo puede justificar su eliminación.

El equipo obstétrico, considera al feto como persona y por consiguiente y al igual que todo paciente, con derecho a un diagnóstico de su estado de salud y a su tratamiento si fuera necesario. Este planteamiento nos conduce a considerar, que en la decisión obstétrica no podemos situarnos, en cuanto médicos, en ninguna de las dos opciones anteriores, pero respetando toda forma de pensamiento razonado y fundamentado. Debemos dialogar, individualizar, buscar en cada caso la solución que se considere más válida éticamente, teniendo siempre presente las dimensiones fundamentales de la persona humana. Las posiciones personalistas y excluyentes, no cumplen a nuestro entender, el principio básico de

El médico debe respetar los límites que cada paciente ponga según su apreciación de la calidad de vida.

El equipo obstétrico considera al feto como persona y por consiguiente con derecho a un diagnóstico de su estado de salud y a su tratamiento si fuera necesario.

ayuda, de solidaridad ni incluso de fraternidad. Hay que tener en cuenta que las decisiones médicas se toman por profesionales de la medicina, es decir por personas que se rigen por códigos científicos, morales y éticos y no por influencias ideológicas.

En nuestras decisiones debe priorizarse siempre el respeto a la dignidad de la persona humana, ya que entendemos que éste es un objetivo común tanto de la ética civil, como de la ética religiosa y por consiguiente con un respeto estricto a la libertad individual. Nos asesoraremos y pediremos opinión a todos los profesionales que puedan aportar información y experiencia, defendiendo y aceptando como es lógico la diversidad de razonamientos científicos e incluso éticos. Nunca aceptaremos la descualificación, ni la crítica, ni la opinión contraria que no este razonada.

Nuestro protocolo asistencial en la Unidad de Diagnóstico Prenatal, incluye los siguientes apartados:

- Diagnóstico de sospecha. Comprobación por otro profesional, buscando la seguridad del diagnóstico.
- Asesoramiento por todos aquellos profesionales que nos puedan ampliar la información sobre posibilidades terapéuticas o porvenir de este feto.
- Información a la pareja, de una forma clara, cierta y comprensible del diagnóstico y sus posibilidades de tratamiento o de ayuda. Esta información se procura sea dada por la misma persona que ha establecido la primera relación con la paciente y si fuera necesario se considera la ayuda del médico que pueda aportar mayor información y de un psicólogo si se cree necesario. Se procura que no sean muchas las personas informantes.
- Referencia del caso al Comité de Diagnóstico Prenatal.
- Seguimiento de la paciente siempre por la misma persona, en un consultorio especializado.
- Información puntual al Comité de Diagnóstico Prenatal, hasta el cierre de la historia clínica.

Siempre que fuera necesario, por decisión de cualquiera de las partes se convoca un Comité de Ética, con

En nuestras decisiones debe priorizarse siempre el respeto a la dignidad de la persona humana.

carácter urgente, para resolver el problema que surgiese. Este Comité se considera consultivo y por consiguiente su decisión no es vinculante.

Desde el punto de vista de un profesional de la Obstetricia o de un servicio de Obstetricia o Medicina Materno-Fetal, no podemos establecer, ni defender un diagnóstico prenatal, sin un control estricto de su calidad, no sólo en su parte técnica o metodológica, sino también en el aspecto informativo y de toma de decisiones, que es sin duda más trascendental en la resolución del caso que la metodología empleada para llegar al diagnóstico. Hemos vivido muchas ocasiones en que se han utilizado gran cantidad de recursos humanos y técnicos, para llegar a un brillante, por difícil diagnóstico y luego la comunicación del mismo se ha realizado de una forma totalmente descuidada y sin la información debida, que ha invalidado el trabajo anterior.

SUFRIMIENTO Y CALIDAD DE VIDA EN LA ENFERMA ONCOLÓGICA

En el fondo del debate de la eutanasia se encuentra la cuestión del sufrimiento humano. ¿Ha de evitarse a toda costa o puede lograrse mucho y bueno mediante la redención por el sufrimiento? Sin duda es una opción personal y libre. En esta decisión de calidad de vida influirán factores tan personales como la cultura, ideología, religión y conveniencia de cada persona. Schopenhauer, decía que el hombre tiende a la felicidad negativa que es la liberación del sufrimiento.

¿Quién puede o quién debe decidir los parámetros objetivos de lo que significa calidad de vida, para una persona que conoce que está cercana a la muerte, o sea que está perdiendo su propia vida?

Se han intentado, principalmente en los últimos años, realizar estudios objetivos para encontrar unos valores vitales que sirvan para todo el mundo. La escala de Karnofsky, el Quality of Well-Being Scale, el Life Satisfac-

tion Index o incluso el índice de Barthel, además de otros para enfermedades o minusvalías concretas. Todos tienen unas limitaciones basadas en la propia esencia e individualidad del ser humano.

El Dr. Abel indica que en todo análisis de casos clínicos y toma de decisiones difíciles, debemos siempre seguir una metódica expresada de la siguiente forma:

- Historia clínica correcta.
- Competencia profesional de los discusores.
- Garantía de calidad asistencial.
- Valoración de los problemas derivados de la calidad de vida del paciente, desde la perspectiva familiar y profesional.
- Respeto a los principios de la propia familia.
- Análisis de los factores no clínicos pero relacionados con el caso estudiado.

El paciente tiene derecho a rehusar un tratamiento o a ser tratado totalmente, aceptando y exigiendo la realización de intervenciones terapéuticas de riesgo y resultado incierto. El médico debe respetar los límites que cada paciente ponga según su apreciación de la calidad de vida, y debe respetarse hasta donde quiera llegar en la lucha frente a la enfermedad. Nos preguntamos muchas veces *¿cómo reacciona una persona cuando no tiene nada que perder excepto su vida?* Viktor E. Frankl, psiquiatra y neurólogo contemporáneo, afirma que la mezcla de emociones y apatía que se agolpan en su mente es impresionante. Lo primero que acude en su auxilio es una curiosidad fría y despejada, por su propio destino y a continuación y con toda rapidez se miden las estrategias para salvar lo que queda de vida con decoro y calidad, aunque las posibilidades de sobrevivir sean mínimas.

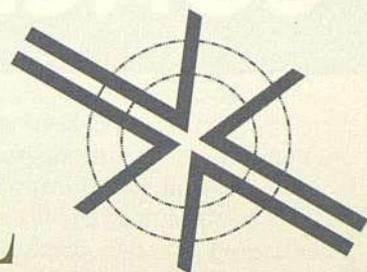
El enfermo teme que cuando renuncia a ser tratado sufra un abandono terapéutico por parte del médico, hay que asegurarle que todo el personal sanitario estará ayudándole hasta el final, con el mismo interés como si de ello dependiera su curación. El miedo al sufrimiento, principalmente al dolor, provoca en nuestras pacientes una profunda angustia. Hay que comunicar que hoy es posible el control del dolor oncológico con diversas medidas, pudiéndose llegar hasta el adormecimiento o pérdida de la conciencia sensitiva de una forma progresiva, protocolizada ya aceptada como un tratamiento correcto en la praxis habitual de estos pacientes.

La eutanasia pasiva nada tiene que ver con la eutanasia activa que ciertas asociaciones solicitan en nombre de la dignidad humana, dañada por la enfermedad incurable, por las posibles incapacidades que puedan ser resultado de la misma, por el sufrimiento, por el dolor, etc. Esta opción es claramente rehusada por nosotros, el médico debe intentar curar siempre, si no lo consigue al menos debe intentar aliviar y siempre ayudar, nunca debe eliminar.

II JORNADAS NACIONALES

COMITÉS DE ÉTICA ASISTENCIAL

BARCELONA, 10-11 MARZO 2000



3. CLAUSURA



HOSPITAL
Sant Joan de Déu
BARCELONA
Hospital Universitari de la U.B.

CONCLUSIONES

Dr. FRANCESC ABEL, s.j.

*Presidente Comité Ética Asistencial
Hospital Sant Joan de Déu,
(Esplugues de Llobregat).*

*Presidente Institut Borja Bioètica
(St. Cugat del Vallès)*



El P. Francesc Abel elaboró un decálogo de conclusiones que leyó como clausura de estas II Jornadas Nacionales de Comités de Ética Asistencial.

1. El concepto de calidad de vida tiene diversos significados que no pueden reducirse al marco estrictamente biomédico y socioeconómico. En la aproximación al mismo deberían evitarse las reducciones y polarizaciones soslayando las falacias absolutizadoras que lo equiparan al progreso tecnológico y organizativo, o identificarlo con la tutela de la libertad sin tener en cuenta el modo de desarrollar esta libertad.

La aproximación antropológica al concepto de calidad de vida ha de considerar el carácter pluridimensional de la vida humana, su carácter relacional, corporal, biográfico, axiológico y metafísico. En última instancia la pregunta sobre la calidad de vida responde a la pregunta del modo cómo la persona da sentido o puede dar sentido a su vida.

El concepto alternativo de calidad de existencia tiene un sentido mucho más amplio que el de calidad de vida e integra los aspectos afectivo, biográfico y metafísico del ser humano.

2. Cada ser humano tiene su circunstancia y para comprenderle hay que colocarse o situarse en su circunstancia: El yo soy yo y mi circunstancia (Ortega y Gasset) ha de comprenderse con la segunda parte del enunciado: «Si no la salvo a ella, no me salvo yo».

El marco conceptual apropiado para las decisiones éticas en la clínica ha de tener en cuenta y respetar el sentido que la persona enferma otorga a su existencia: sus valores personales y subjetivos.

3. Parece que, junto a los factores físicos que condicionan nuestro estado de salud, deben existir otros factores que determinan el grado de apropiación de esa salud, la vivencia interior que cada uno hace de la misma y que, en última instancia, resultan determinantes a la hora de valorar nuestra calidad de vida.

Aglutinando, reuniendo y jerarquizando los valores de la persona, se sitúa el sentido de la vida, el horizonte utópico en el que la misma se interpreta. El sentido de la vida es el pentagrama que carga de un determinado sonido cada uno de los momentos y situaciones de nuestra vida.

El sentido de la vida es una construcción fundamentalmente perteneciente al mundo espiritual de la persona, eso sí contando, o mejor, asumiendo las otras dimensiones de la misma.

Una medicina que olvida los aspectos espirituales del ser humano es una medicina deshumanizada si no inhumana. El cuidado de los aspectos espirituales del enfermo no es un peaje ni un homenaje a Dios; es la condición «sine qua non» para restablecer al hombre a las raíces más profundas de su identidad humana.

4. Apoyado en su condición de índice estadístico (descriptivo y evaluativo) de orden económico y social, el término calidad de vida (Gracia) tiene un carácter (también) ético, normativo y prescriptivo que permite diferenciar lo bueno de lo malo, lo que se debe hacer de lo que no se debe hacer.

Necesidad de la racionalidad ética para elevar los datos de validación (nivel objetivista —medicina basada en la evidencia) a una fundamentación ética intersubjetiva en donde el diálogo, la búsqueda de consenso ente los implicados, y la ponderación entre los principios y las consecuencias permitan justificar las decisiones o las excepciones a los principios de los casos concretos.

5. La calidad de vida en el contexto del juicio moral para la toma de decisiones se estructura en tres niveles de interpretación: nivel privado que corresponde a la valoración subjetiva que cada cual realiza sobre su propia vida según el principio de autonomía; la libertad para poder definir lo que considera beneficioso para sí.

La relación clínica con el médico y sanitarios interpreta la calidad de vida como el beneficio obtenido en el proyecto de vida del paciente. Toma de decisiones que correspondería al propio paciente mientras que las indicaciones clínicas han de perseguir la mayor validación posible (ética del máximo)

A nivel público hay que establecer los contenidos mínimos que una sociedad considera debería tener la vida humana para poder considerarla como digna. La propia sociedad podría exigir que todos sus miembros tuviesen estos mínimos y establecer los órganos adecuados para ejercer su gestión y cumplimiento en cada caso.

6. Para establecer estos mínimos hay que partir de la premisa axiométrica de los recursos que cualquier gobierno destina a sanidad son limitados dentro de unos recursos legales también limitados, lo que obliga a una priorización de servicios o racionamiento de los recursos.

La necesidad del racionamiento de los recursos sanitarios ha de ser demostrable. Dificultades en España: no existe un grupo político que en aras de un supuesto bien común futuro y de garantizar el sistema para el día de mañana quiera implantar una reforma del sistema sanitario al precio de perder unas elecciones.

7. La calidad de vida a nivel de las excepciones. La calidad de vida privada o de máximos y la pública o de mínimos se expresa en forma de principios o normas que pretenden ser universales. La calidad de vida entendida como una excepción de lo que son, en principio normas o prescripciones generalizables, no pueden considerarse un bien, sino un mal menos que exige la necesaria justificación.

No podemos vivir en paz si olvidamos que a nuestro alrededor hay personas que sufren penuria económica, pobreza cultural, tendencia a la autoreproducción de modelos con graves conflictos familiares. La vulnerabilidad y el estado de indefensión como característica especialmente «los sin papeles».

8. En la resolución de los conflictos de valores a nivel micro o macrosocial en una sociedad éticamente plural cabe la posibilidad de considerar como válida la propuesta de una ética civil. Esta propuesta ética es aceptar el pluralismo ético de la sociedad actual. Así, esta propuesta ética, se presenta como una ética que no pretende ser totalitaria ni quiere imponerse por medios que no sean pacíficos. Busca, con la participación de todos, una moral mínima para preservar unos valores que supone ya compartidos para toda la humanidad.

Además, propone un proceso para ir ampliando estos mínimos éticos, no se opone a las éticas de felicidad o de máximos. Los hombres y las mujeres pueden continuar viviendo con sus éticas de máximos, siempre y cuando no atenten contra estos mínimos, da respuesta a una preocupación de toda la humanidad para buscar respuestas a problemas comunes.

9. Una propuesta como ésta es importante en el momento que la humanidad empieza a tomar conciencia de que muchos de los problemas que se presentan sólo pueden tener solución mediante respuestas en el ámbito mundial. Como, por ejemplo, el problema ecológico, el problema de la escasez de recursos y de su distribución; realiza una fuerte crítica al consenso entendido como un puro acuerdo estratégico, en el que las mayorías siempre se imponen. Representa profundizar en un espíritu verdaderamente democrático, entendido como la participación de todas las personas en las decisiones que los afectan. Fomenta la democracia, entendida como un participación de todos en las cosas comunes y públicas; invita a todos los implicados en una cuestión a entrar en este proceso de diálogo. No hace exclusiones de personas, ya que todas las afectadas deben entrar en este diálogo.

El diálogo será deficiente mientras no participen todos los implicados. Por tanto, la Ética Civil pide que se posibilite que todos los afectados puedan participar en condiciones de igualdad. Esta condición exigida, posibilita que se puedan intervenir en defensa de los oprimidos y de los débiles, a fin de hacer posible las condiciones de igualdad; destaca la importancia de los contenidos alcanzados mediante el consenso, como mínimos necesarios para la convivencia humana.

10. Creo importante recordar la siguiente conclusión de las jornadas precedentes: si la razón de ser de la ética es la humanización de las conductas, la búsqueda de una mayor humanización es el objetivo referencial de la ética cristiana y de las diferentes éticas civiles (no hay una sola ética civil). Es imprescindible en un estado democrático defender la libertad de los ciudadanos de ser servidos por diferentes planteamientos éticos orientados a la defensa de la persona en su dignidad. En este empeño es necesaria la colaboración y no la mutua descalificación de las éticas civiles y las éticas cristianas. Ninguna de ellas tienen porqué coincidir con la normativa jurídica positiva.



APELEM ESPAÑA, S.A.

Llussà, 13

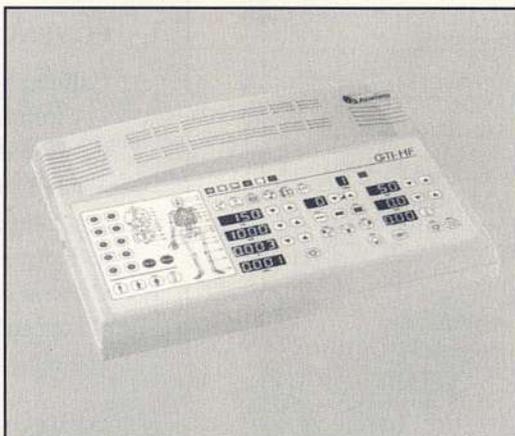
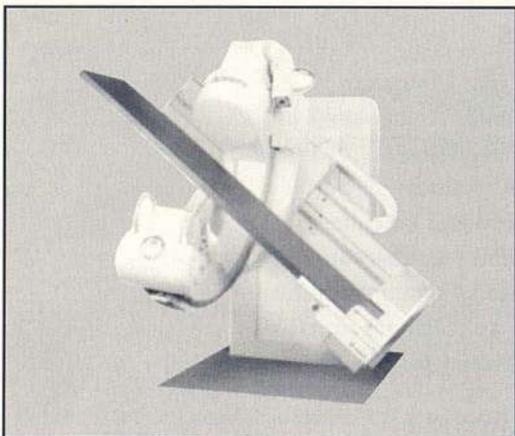
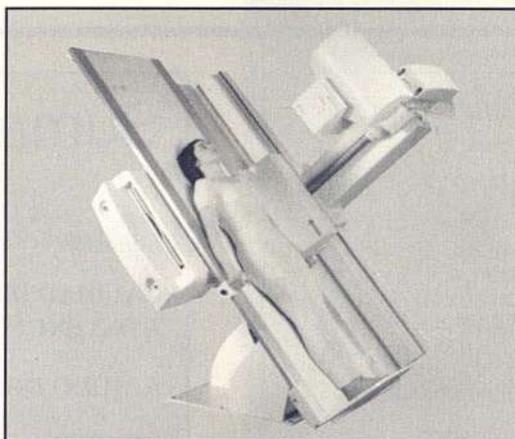
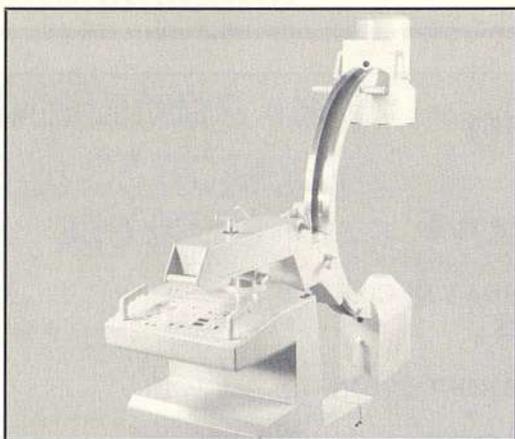
Tels. (93) 330 02 83 - 491 49 92

Fax (93) 411 26 37

08028 BARCELONA

E-mail: apelem@feelingst.es

<http://www.apelem.com>



- Intensificadores de imagen
- Cadenas T.V. radiológica
- Sistemas digitales para radiología, angiografía y hemodinamia.
- Arcos quirúrgicos.

- Generadores de RX alta frecuencia
- Mesas teledandadas.
- Presupuestos de actualización, adaptaciones
- Telemandos polivalentes

INSCRITA EN EL REGISTRO DE EMPRESAS AUTORIZADAS
PARA LA VENTA Y ASISTENCIA TÉCNICA DE EQUIPOS DE RX
(ERX-B/001/92) REAL DECRETO 1891/1991



Centrales de Esterilización



Lámparas y Mesas de Quirófanos



Sistema Centralizado de Distribución Comidas

Lo cotidiano en un Hospital es vital para muchas personas

Sábado 3.30 de la madrugada.

Una mujer en avanzado estado de gestación es ingresada urgentemente.

El parto es inminente.

Con prontitud, es trasladada a la sala de dilatación donde se la prepara convenientemente para su ingreso en el quirófano.

Domingo 8.30 de la mañana.

Puntualmente, la paciente toma un apetitoso desayuno.

Se siente feliz: todo ha transcurrido como ella deseaba.

Detrás de esta satisfacción, toda una cotidiana y compleja organización ha funcionado de forma perfecta:

• Máxima higiene y asepsia en todo el proceso.

• Máxima seguridad y comodidad en el quirófano.

• Máxima calidad en el servicio de distribución de comidas.

Matachana, líder en el sector, lleva muchos años contribuyendo con sus equipos a que la difícil labor de todos los profesionales de un Hospital sea más eficaz y segura. En Matachana trabajamos pensando en usted y en sus pacientes. Sabemos que un óptimo funcionamiento se basa en disponer del mejor equipo -tanto humano como técnico- que le garantice una ejecución perfecta de toda la planificación diaria de su

Centro Hospitalario.

Matachana aporta soluciones concretas en cada caso con la alta tecnología de vanguardia que caracteriza a todos sus productos:

- Centrales de esterilización (la más amplia gama en esterilizadores).
- Equipamientos para quirófanos (lámparas y mesas de quirófanos con la técnica más avanzada).
- Sistema Centralizado de Distribución de comidas (equipos racionales en todo el proceso).

Matachana sabe, como usted, que lo cotidiano en un Hospital es vital para muchas personas.

●●● matachana

Central
Almogávares, 174-176
Tel.: 93 300 80 12
Fax: 93 309 86 92
hospitales@matachana.com
E-08018 BARCELONA
http://www.matachana.com

Palermo, 42
Tel.: 91 388 01 28
Fax: 91 388 40 81
28043 Madrid

Fábrica
Hierro, 20-22
Tel.: 93 223 26 28
Fax: 93 223 33 31
E-08038 Barcelona
ESPAÑA

División Exportación
Almogávares, 174-176
Tel.: +34 93 300 85 04
Fax: +34 93 485 43 54
export@matachana.com
E-08018 Barcelona
ESPAÑA

Matachana Argentina
Viamonte, 749, Piso 19, Of. 8
Tel.: +54 11 4394 84 50
Fax: +54 11 4322 18 26
matachana@arnet.com.ar
1053 Buenos Aires
ARGENTINA

Matachana France
Passage de l'Image St. Martin
Tel.: +33 01 42 07 32 70
Fax: +33 01 42 07 32 36
94000 Créteil
FRANCIA

Matachana France
6, Rue Joseph Bosc
Tel.: +33 05 61 630396
Fax: +33 05 61 620664
MatachanaF@aol.com
31000 Toulouse
FRANCIA



VACUTRON

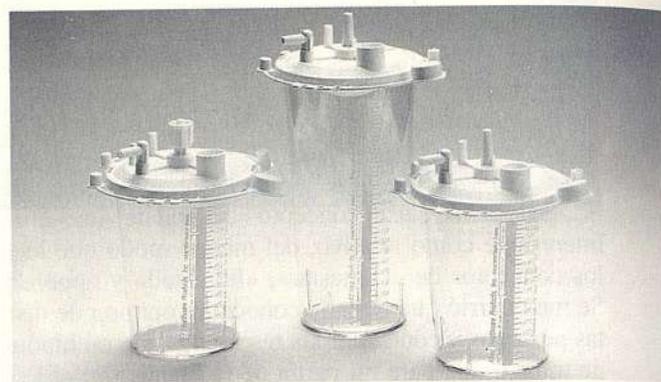
Reguladores de Vacío.



- Control exacto y preciso del vacío.
- Mínimo mantenimiento.
- Resistente a impactos.
- Vacuómetro codificado por colores.
- Funcionamiento silencioso.

HANDI-VAC

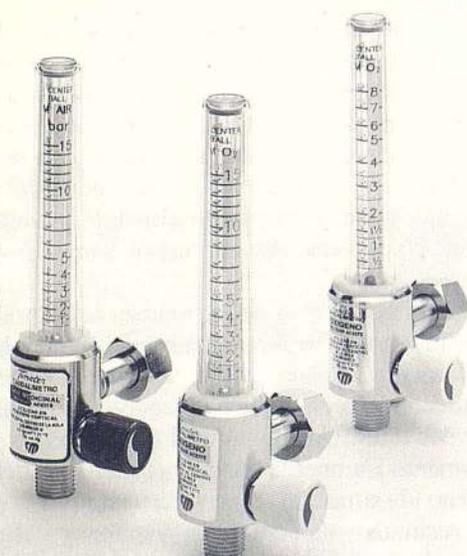
Sistema desechable para recolección de fluidos.



- Sistema desechable de cierre hermético, que impide su apertura accidental.
- Dos capacidades: 1.500 ml y 2.400 ml.
- Dos conexiones: Conexión a tubo y conexión diss.
- Válvula seguridad standard.
- Posibilidad de conexión en tándem.
- Completa gama de accesorios.

ULTRA FLO

Caudalímetros con rotamento de Oxígeno y Aire Medicinal.



- Alta precisión.
- Fácil lectura.
- Gran resistencia.
- Sencillez de manejo.

GASES PUROS Y MEDICINALES AL SERVICIO HOSPITALARIO

