



04/Ética de la asistencia sanitaria a personas vulnerables

José M^a Rubio Rubio,
Profesor Titular jubilado. Facultad de Medicina.
Universidad de Sevilla
Académico numerario de la RAMSE

En el presente artículo se trata una tercera dimensión de la vulnerabilidad implícita a las dimensiones antropológica y social, la dimensión ética. En la ética confluyen todas las dimensiones de la vulnerabilidad fundidas en una realidad humana universal y decisiva en la fundamentación y en la aplicación práctica de la bioética. La vulnerabilidad es una calidad inherente al ser humano cuyo reconocimiento genera deberes morales muchos de ellos refrendados por las leyes, el deber de no hacer daño, el deber de socorro, el deber de cuidar que implican universalmente. La vulnerabilidad del ser humano y la enfermedad como ámbito moral condicionan el máximo rigor que tiene la responsabilidad moral de las profesiones sanitarias.

Palabras clave: Vulnerabilidad, Ética, Asistencia, Ser humano.

This article is about a third dimension of vulnerability implicit in both anthropological and social dimensions and ethical dimension, too. In ethics, all the vulnerability dimensions come together in a human universal reality, decisive for the substantiation and practical application of bioethics. Vulnerability is an inherent quality of humankind, and its recognition generates modal duties - many of them endorsed by law: duty of not to harm others, duty of relief, duty of take care - that have universal implications. Humankind's vulnerability and illness as a moral context, condition the rigor of moral responsibility in health professions.

Key words: Vulnerability, Ethics, Assistance, Humankind.

Reconocemos como vulnerables a aquellas personas cuya autonomía, dignidad o integridad son susceptibles de ser amenazadas¹.

La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (UNESCO, 2005), aunque no incluye una definición explícita de vulnerabilidad, en su Artículo 8 manifiesta explícitamente que

“En la investigación y experimentación científicas, la práctica médica y en las tecnologías asociadas debe protegerse a las personas y grupos especialmente vulnerables y respetarse su integridad”²

y en su artículo 24 puntualiza que no sólo las personas, también las familias, los grupos y las comunidades pueden ser vulnerables y en su preámbulo hace referencia a las poblaciones vulnerables así como a determinadas circunstancias de especial vulnerabilidad como la enfermedad, la discapacidad y otras circunstancias personales, las condiciones ambientales y los recursos limitados.

El Informe Belmont sobre la investigación con seres humanos señala como grupos especialmente vulnerables a las minorías raciales, los económicamente débiles, las personas muy enfermas y las institucionalizadas³. La Declaración de Helsinki incluye en este grupo a las personas incapaces de otorgar o negar su consentimiento,

las susceptibles de coerción o influencia indebida, las que no obtengan ningún beneficio de su participación y en general dos los pacientes en asistencia médica e investigación.

Y el Consejo de Organizaciones Internacionales de Ciencias Médicas incluye en este grupo a los niños, a los ancianos institucionalizados, a los pacientes ingresados en las salas de emergencia, a los incurables, a los miembros de comunidades no familiarizadas con los conceptos éticos modernos, a los pobres, a los desempleados, a la personas sin hogar, a los desplazados, inmigrantes, refugiados, a los prisioneros, a las personas sin poder político y a los miembros de menor rango o subordinados de un grupo jerárquico.

Para la profesora Lydia Feito la vulnerabilidad humana es un término polisémico sujeto a muy diversos significados que se resumen en la posibilidad del daño y en la doble condición de fragilidad y finitud del ser humano y diferencia dos dimensiones principales: la dimensión antropológica, que afirma la condición de vulnerabilidad del ser humano en cuanto tal y la social que subraya una mayor susceptibilidad generada por el medio o las condiciones de vida dando lugar a “espacios de vulnerabilidad” y “poblaciones vulnerables”⁴.

1/

Dimensión ética de la vulnerabilidad.

En la ética confluyen, como brazos de un mismo río, la dimensión antropológica y la dimensión social de la vulnerabilidad, fundidas en una realidad humana universal y decisiva en la fundamentación y en la aplicación práctica de la bioética.

1. Solbakk, JH. Revista Redbioética/ UNESCO, Año 2, 1(3), 89-101, Enero-junio 2011.

2. UNESCO. Declaración Universal sobre Bioética y derechos humanos. 2005-

2. Informe Belmont, 1979, sobre la investigación con seres humanos.

3. Feito L: "Vulnerabilidad", An Asis Sanit Navarra 2007, sup'1 30, 2003.

La vulnerabilidad es una calidad inherente al ser humano cuyo reconocimiento genera deberes morales muchos de ellos refrendados por las leyes, el deber de no hacer daño, el deber de socorro, el deber de cuidar que implican universalmente⁵.

La vulnerabilidad del ser humano y la enfermedad como ámbito moral condicionan el máximo rigor de la responsabilidad implícita a las profesiones sanitarias.

El primer deber histórico del médico reconocido es el de no hacer daño y el marco normativo que regula las intervenciones sobre los seres humanos es claro y exigente en lo que se refiere a la consideración de las personas y las poblaciones vulnerables y el respeto de la vulnerabilidad como refrenda el Convenio del Consejo de Europa para la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina (Carta de Oviedo)⁶.

Los deberes éticos básicos en el cuidado y la protección de la vida implican la consideración de la fragilidad y de sus desviaciones de mayor repercusión social; la violencia, (género, ancianos, niños), la imprudencia (tráfico, medicina del trabajo) y la negligencia (práctica profesional); respetar las leyes biológicas, especialmente en los tratamientos hormonales, con fármacos y drogas en la asistencia sanitaria pero también en las condiciones de vida y de trabajo; el stress laboral; contemplar los límites de la experimentación y compartir solidariamente, en una aplicación necesaria ahora más que nunca, el principio de justicia en lo que se refiere a personas y grupos vulnerables y a circunstancias específicas de vulnerabilidad así como una llamada a la generosidad en la donación de sangre y órganos. Donar órganos es donar vida.

2/

¿Se puede considerar la vulnerabilidad un principio ético normativo equiparable o superior a los deberes clásicos de la ética principialista?

Para algunos autores como Rendtorff, la vulnerabilidad sería un referente moral imprescindible para una ciencia cuyo fin es el cuidado y la protección de la vida humana y la iluminación de los objetivos biosociales y sanitarios del estado de bienestar moderno⁷.

En 1995, un grupo de académicos europeos en la búsqueda de un marco normativo para la protección de la persona humana en el desarrollo de la biomedicina, propuso un nuevo modelo que incluiría sólo uno de los cuatro principios clásicos, el de la autonomía, unido a los principios de dignidad, integridad y vulnerabilidad.

La vulnerabilidad, esencial en la ética del cuidado y la protección de la vida humana, es ontológicamente anterior a los otros tres; fundamenta la posibilidad y necesidad de toda moral y el principio moral que requiere del cuidado de las personas vulnerables. Si la debilidad de nuestros instintos hace a los seres humanos dependientes de los cuidados de los demás, nuestra solidaridad y sobre todo nuestra vulnerabilidad nos obligan a cuidar de los demás, tanto más cuanto más necesitados.

En su propuesta neoprincipialista, los autores ofertan la vulnerabilidad como estratégico lugar de encuentro, capaz de acortar la brecha de valores entre los extraños morales.

5. Ley Orgánica 1/1982 del 5 de mayo de protección civil del derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen (Artículo 3,1).

6. Convenio del Consejo de Europa para la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina (Carta de Oviedo, 1997, capítulo II)

7. RENDTORFF, J.D. and KEMP, P. (Eds.). 2000. Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw Autonomy, Vol. II, Partners' Research, Centre for Ethics and Law & Institut Borja de Bioética, Copenhagen, Barcelona, 57-64.

LH n.325

La bioética promueve una asistencia integral al enfermo en todas sus necesidades, así como en la defensa y el respeto de sus valores pero en su aplicación práctica, en la deliberación y las tomas de decisión a la cabecera del paciente, la bioética se presenta como una ciencia a menudo difícil y conflictiva cuya misión es poner en acuerdo, mediante el diálogo, posiciones enfrentadas de extraños morales. En esta confrontación, la vulnerabilidad aparece como un argumento regulador capaz de abrir los oídos al discurso ético en una sociedad plural.

La vulnerabilidad es un lugar común favorecedor del diálogo y de la cooperación, una estación estratégicamente situada pues por ella pasan todos los caminos de la bioética⁸.

Detenernos ante la vulnerabilidad es como hacerlo junto al caído en el camino; acercándonos a él descubrimos los límites y la fragilidad de las personas autónomas y ponemos en práctica el deber universal de cuidado de las personas vulnerables respetando su autonomía, su dignidad y su integridad y prestándole la asistencia que necesitan para que puedan desarrollar todo su potencial humano.

3/

La enfermedad ámbito físico y moral de vulnerabilidad universal, común y específico.

La naturaleza humana determina tanto la vulnerabilidad antropológica esencial como los diferentes grados de vulnerabilidad de los que la enfermedad y la pobreza son claras referencias. Entre estas dos dimensiones de la vulnerabilidad

aparece la enfermedad con su vulnerabilidad intrínseca reconocida como un **ámbito moral universal particular y específico**.

Es universal porque la enfermedad es una situación por la que todos alguna vez en la vida tendremos que pasar; es particular porque afecta a la individualidad de la persona, a su cuerpo y a sus valores y es específico porque la afecta en su condición de fragilidad, de ser sufriente y finito y más concretamente en esa situación.

La enfermedad conlleva situaciones de fragilidad y vulnerabilidad que no conocemos hasta que no las experimentamos y que los que dedicamos la vida a cuidar y a tratar a los enfermos deberíamos tener siempre presente. Se trata de situaciones de especial riesgo, fallas por las que, rompiendo la integridad personal, irrumpe el tsunami de la enfermedad con todas sus consecuencias físicas, psíquicas, emocionales y espirituales.

El término yatrogénico, exclusivo hasta ahora del médico, debe ampliarse en realidad a toda la estructura sanitaria; yatrogénico puede llegar a ser el hospital y no sólo por el riesgo estrictamente físico que conlleva (por ej las infecciones nosocomiales), sino también por el alto riesgo moral de la propia atención sanitaria derivada de las frecuentes experiencias de deshumanización e incomunicación, por la presencia habitual de situaciones admitidas **“por necesidad”** o cómo **“mal menor”** y que atentan contra la individualidad, la dignidad y la integridad del enfermo.

La asistencia sanitaria, especialmente la hospitalización, aumenta la vulnerabilidad de los enfermos con su carga de separación familiar, pérdida de la privacidad y de la intimidad, despersonalización, entreguismo a la técnica, los problemas económicos y laborales que genera, las necesidades específicas de la asistencia -sondas, goteros, comidas, higiene, horarios intervencionismos diagnósticos y terapéuticos agresivos y no siempre bien informados, los soportes artificiales...

8. RENDTORFF, J.D. 2002. Basic ethical principles in European bioethics and biolaw: Autonomy, dignity, integrity and vulnerability – Towards a foundation of bioethics and biolaw. *Medicine, Health Care and Philosophy* 5:235-244.

La enfermedad conlleva situaciones de fragilidad y vulnerabilidad que no conocemos hasta que no las experimentamos y que los que dedicamos la vida a cuidar y a tratar a los enfermos deberíamos tener siempre presente

La vulnerabilidad común de todo enfermo y sus riesgos se ponen evidencia en lo más elemental de la clínica, el acto médico y la relación asistencial. La vulnerabilidad es una necesidad añadida de la enfermedad que no siempre es percibida y atendida como se merece.

La relación asistencial es por condición asimétrica; el enfermo, el débil, el necesitado, no está ni se sitúa al mismo nivel del profesional, el poderoso, el fuerte, en cuyas manos están los recursos que el enfermo requiere para su curación y la vulnerabilidad es un factor que potencia y dificulta la superación de esa asimetría.

La relación asistencial pretende ser terapéutica y para ello dispone el profesional de conocimientos y recursos eficaces condicionados por la incertidumbre; de ahí la necesidad del estudio, la atención, la deliberación y el diálogo.

La vulnerabilidad, no siempre correctamente considerada en cada tiempo de las diferentes situaciones patológicas desde el inicio al final de la vida, añade su propia incertidumbre a la toma de decisiones

4/

Actitudes sanitarias que aumentan la vulnerabilidad de los pacientes.

La atención sanitaria de la vulnerabilidad exige ante todo **NO HACER DAÑO**, esta ha sido siempre y sigue siendo la principal premisa ética. En segundo lugar y según los clásicos esquemas de la ética, evitar las actitudes negativas que aumentan y lesionan la vulnerabilidad de

los pacientes; principalmente las tres que están en el origen y en medio de todos los males: la ignorancia, la indiferencia y la irreflexión

En ningún momento podemos ignorar que todo ser humano, y en este caso las personas vulnerables, tiene un valor y una dignidad intrínsecos e inherentes al ser persona que no se pierde nunca, ni puede ser cuestionada. La vulnerabilidad puede relegar y dejar en un segundo plano categorías que en la salud jamás cuestionamos y que en el enfermo siguen presentes y debemos reconocer: su racionalidad, su autonomía, su sensibilidad, su misterio, su trascendencia.

La vulnerabilidad también puede relativizar valores personales que deben ser respetados siempre, en la salud y en la enfermedad: libertad, responsabilidad, singularidad. Toda persona es un fin en sí mismo y no puede ser instrumentalizado a nuestro antojo

La indiferencia nos lleva a considerar irrelevantes los sufrimientos que genera la vulnerabilidad, a considerarlos como los subproductos de la asistencia, el mal menor que han de soportar los enfermos y sus familiares por el **“mayor bien”** que le proporcionamos. Esta actitud provoca el olvido de necesidades específicas que generalmente no forman parte de los objetivos asistenciales y que los profesionales solemos abordar de una manera ambigua, con escaso compromiso y sin una dedicación expresa. Y en cuanto a la irreflexión nunca debemos olvidar que en el quehacer sanitario, a mayor vulnerabilidad mayor prudencia.

La prudencia es el fundamento de la actitud reflexiva junto al enfermo que le ayuda a evitar lo que indignifica: el dolor, la incomunicación, el abandono, la desatención y el encarnizamiento terapéutico en la asistencia a pacientes en situación terminal y a cuidar su calidad de vida con la atención integral a todas sus necesidades y el respeto a su autonomía y sus deseos. La atención sanitaria a la vulnerabilidad incluye la prevención, el cuidado y también la rehabilitación.

LH n.325

La enfermedad es una experiencia común por la que todos más tarde o más temprano tenemos que pasar y nada más que por eso, todos deberíamos aprender a afrontar la vulnerabilidad que la enfermedad conlleva lo cual no es fácil y tampoco hay normas dictadas al efecto.

Desde nuestra experiencia profesional y con toda humildad sugerimos que aprovechar las experiencias “menores” de vulnerabilidad que toda enfermedad supone puede ayudarnos a afrontar en su momento la experiencia mayor de vulnerabilidad de situaciones patológicas importantes. La educación sanitaria debería incluir entre sus contenidos recursos y consejos para proteger la fragilidad y afrontar la vulnerabilidad. Una correcta calidad asistencial debe contemplar y programar la asistencia a la vulnerabilidad de los pacientes y la defensa de derechos. Considero que el voluntarismo y la cooperación sanitaria, por sus peculiares características son un campo privilegiado para el conocimiento de todas las formas de fragilidad y su afrontamiento.

En el cuidado de la vulnerabilidad es esencial la actitud profesional. En este sentido, la asistencia geriátrica, con su larga y contrastada experiencia, puede ayudarnos; sus postulados, orientados a la dependencia, siguen siendo útiles en todas las formas de fragilidad y vulnerabilidad.

5/

Objetivos ético asistenciales en la atención a la vulnerabilidad.

Los objetivos ético asistenciales en la atención a la vulnerabilidad se resumen en tres: humanizar

la vida vulnerable, cuidar al paciente y buscar el bien.

Humanizar una vida vulnerable significa promover una vida físicamente humana, totalmente humana, que preste un cuidado integral a todas las necesidades (físicas, psicoemocionales, familiares, socio sanitarias, espirituales) y positivamente humana, humanizadora, que potencie lo que humanice y evite todo lo que lo deshumaniza.

Cuidar en la vulnerabilidad significa obrar bien técnica y moralmente, saber tomar decisiones y cumplir con los deberes de respeto y de cuidado.

En los enfermos más vulnerables adquiere aún más relevancia la necesidad de especificar y personalizar las indicaciones considerando la futilidad, ponderar su riesgo y su beneficio y sus consecuencias.

El deber de respeto nos obliga a promover, defender y facilitar la realización de sus derechos. Los enfermos, en su vulnerabilidad, tienen necesidad de independencia; podemos y debemos ayudarlos pero nunca suplantarlos o sustituirlos en sus decisiones

La marginación a la hora de tomar decisiones comprometidas y la conspiración de silencio son actitudes negativas que hay que evitar. Con toda su carga de impotencia y fragilidad, también los pacientes pueden crecer en dignidad y realización personal, pueden ser sujetos activos y responsables, capaces de escoger y rechazar. Cualquier actuación que suponga un expolio e ignorancia de sus valores es inaceptable.

La dignidad y el valor de la vida de las personas vulnerables son independientes de la edad, el género o cualquier circunstancia, incluida la enfermedad.

La vulnerabilidad en general y de los enfermos en particular requiere una asistencia integral y propia que, en tiempos de crisis y de escasez de recursos puede verse comprometida. El primer

deber de justicia sanitaria es proteger y seleccionar positivamente a los más enfermos y desfavorecidos.

El cuidado de las personas vulnerables no puede estar subordinado a circunstancias económicas ni de otra índole. Deben de estar libres de explotaciones y de malos tratos y no pueden ser considerados nunca como un “subproducto”.

Las personas vulnerables deben mantenerse integradas en un ambiente propio; la familia ha de ser cuidada y respetada en su calidad nuclear esencial y en su doble condición de necesaria y necesitada. La institucionalización y el alejamiento de su hogar les provocan sufrimiento. Forman parte de la comunidad,

Desean, pueden y deben necesitan comunicarse con los demás. La soledad, la incomunicación, y la falta de reconocimiento de los enfermos, especialmente de los ancianos, aumentan su sensación de fragilidad.

Es prioritario que permanezcan activos el mayor tiempo posible; de esta manera se facilita su recuperación en situaciones de handicap y la convivencia y el tono vital en el deterioro neurossensorial.

La extensa teoría de la vulnerabilidad exigiría un tratado aún no publicado; un artículo es insuficiente y más cuando lo firma un médico internista sin otra experiencia que la que a lo largo de cuarenta y cinco años de ejercicio profesional ha contemplado y servido en sus enfermos. Ellos siempre fueron mis mejores maestros.

El contenido de este texto es exclusivamente lo que de ellos aprendí y que tal como lo he recibido, os he querido transmitir. Es su único afán.