

¿Calidad de vida o vida de calidad?

Reflexiones sobre las implicaciones bioéticas del concepto de calidad de vida

Dra. Ma. de la Luz Casas-Martínez,* Tte. Cor. M.C. Ret. Alberto Amor-Villalpando**

Ciudad de México

RESUMEN

Nos encontramos en el mundo actual con una multiplicidad de factores que promueven específicamente cambios en la consideración del orden ético, social, legal y económico de la vida humana. Por una parte se aduce que la vida de calidad sólo lo es si permite el bienestar de la persona, considerado éste como la posibilidad de obtener el mayor placer y el menor sufrimiento; uno de los factores decisivos es la productividad, quien es productivo económicamente es socialmente aceptado; el discapacitado no sólo no es productivo en el concepto económico, sino que se aleja del concepto de "perfección" que harían a la sociedad mejor. El concepto de calidad de vida es una percepción subjetiva en gran parte, la percepción de bienestar es diferente en cada persona. Ante la situación real de las familias que se enfrentan a situaciones críticas en la atención de una persona minusválida o con múltiples discapacidades, la solidaridad social a la familia haría que ésta no se agotara por el problema económico y de tiempo que supone un enfermo con grave discapacidad, la solidaridad es una solución humana.

Palabras clave: bioética, vida, calidad.

Quality of life or life with quality.

Thoughts about bioethical implications of quality of life concept

SUMMARY

We are at present world insert in a multiplicity of factors that specifically promote changes in the consideration of the ethical, social, legal and economic order of the human life. On one hand it is adduced that the quality of life is allows for the well-being of the person, considered this like the possibility of obtaining the greater pleasure and the smaller suffering; one of the decisive factors is the productivity, who is productive economically, is socially accepted; the disability one is not productive in the economic concept and this moves him away of the concept of "perfection" which they would make a better society. The concept of quality of life is a subjective perception to a large extent, the well-being perception is different in each person. In the real situation of the families who face critics situations in the attention of a disability person, social solidarity to the family would cause that the family exhausted by the economic, time problem and psychologic waste that a patient with serious disability costs, solidarity is a human solution to this family and social problem.

Key words: Bioethics, quality of life.

* Profesora investigadora de la Escuela de Medicina de la Universidad Panamericana.

Donatello 57, Insurgentes Mixcoac. C.P. 03920 México, D.F. 5482-1721.

** Profesor titular de Bioética y Derechos Humanos. Escuela Médico Militar, Escuela Militar de Odontología y Escuela Militar de Enfermeras.

Correspondencia:

Tte. Cor. M.C. Ret. Alberto Amor Villalpando
Indianápolis 10, Col. Nápoles,
C.P. 03810, México, D.F.

Recibido: Agosto 20, 2001.

Aceptado: Febrero 22, 2002.

En 1962 los periódicos en los Estados Unidos de América anunciaron a ocho columnas la decisión de la Suprema Corte de Justicia en relación con los esposos Vandeput quienes asfixiaron a su hija afectada por focomelia, fueron absueltos después de una amplia corriente de opinión pública a favor de la eutanasia.

Poco después, en 1970, en Roma, Livio Daviani arrojó al Tíber a su hijo deforme, una vez más, las opiniones pública y del jurado coincidieron a favor suyo.

A partir de entonces un movimiento social fundamentado en el concepto de muerte por compasión y derecho a morir con dignidad empezó a desarrollarse con más firmeza, sien-

do que para el 74 éste había pasado de ser una opinión pública a una científica, ya que cuarenta personalidades de la cultura y la ciencia, entre ellos los premios Nobel J. Monod, L. Pauling y G. Thompson, publicaron en "The Humanist", de julio de ese año, un manifiesto sobre la eutanasia:

"Afirmamos que es inmoral tolerar, aceptar o imponer el sufrimiento. Creemos en el valor y la dignidad del individuo; esto implica tratarlo con respeto y dejarlo en libertad para decidir razonablemente lo que atañe a su propia suerte (...). En otros términos, es necesario proporcionar a todos aquellos que, llegados a la última etapa, se encuentran afligidos por un mal incurable o lesiones irremediables, el medio de morir dulce y pacíficamente".

Este manifiesto no sólo sacudió la opinión pública sino que dio origen a un documento legal conocido como "living will" o "testamento de vida" que se difundió principalmente en los Estados Unidos, por este documento legal la persona solicitaba no ser reanimada en caso de paro cardíaco o lesión cerebral irreversible.

En 1976 entró en vigor en California una ley en este sentido y para el siguiente año siete estados de la Unión Americana ya la habían aceptado.

La difusión del suicidio como "autoliberación" hizo famoso a Arthur Koestler, ya que escribió un manual titulado: "Una guía para la autoliberación" (A guide to self-deliverance) y fundó una organización de 8,000 miembros llamada Exit, Sociedad Británica para la Eutanasia Voluntaria.

Como contraparte, Mette-Fog-Pedersen, danesa, quien vivía inválida con un pulmón y discapacitada para el lenguaje, publica en los años setenta ocho libros considerados "best-sellers" sobre poesía y sentido de la vida dictándolos en clave Morse a su enfermera y declara "si se hubiera legalizado la eutanasia me la habrían aplicado desde hace mucho tiempo, pero yo quiero vivir".

¿Por qué las diferencias de actitud?, ¿qué es la calidad de vida?

Es un hecho que en el mundo actual el considerar una vida con o sin calidad da lugar a diferentes alternativas, entre ellas la vida y la muerte, por ello esta clasificación está ligada al concepto de eutanasia. La eutanasia siempre ha existido en la sociedad, pero en la actualidad ha tomado un giro peligroso porque se presenta como alternativa positiva en el mundo intelectual y está apoyada en algunas instancias legales de despenalización.

¿Qué da fundamento a esta posición?

Nos encontramos en el mundo actual con una multiplicidad de factores que promueven específicamente cambios en la consideración del orden ético, social, legal y económico de la vida humana.

Por una parte se aduce que la vida de calidad sólo lo es si permite el bienestar de la persona, considerado éste como la posibilidad de obtener el mayor placer y el menor sufrimiento; uno de los factores decisivos es la productividad, quien es productivo económicamente es socialmente aceptado; el discapacitado no sólo no es productivo en el concepto económico, sino que se aleja del concepto de "perfección" que

harían a la sociedad mejor. Si no se puede obtener bienestar ni puede competir en el plano del éxito económico, la vida no tendría calidad y, por tanto, "por fines humanitarios" y, para evitar el sufrimiento, mejor sería eliminar a la persona. El fundamento filosófico que sostiene a esta postura es netamente sociobiologista y utilitarista.¹

Por otra parte, desde la perspectiva del derecho, algunas legislaciones consideran que el individuo, cuando es legalmente competente, es autónomo para decidir sobre su cuerpo y sobre su vida y por ello aceptan la eutanasia como representación de libertad y autonomía en este concepto, la obligatoriedad de aplicación de la Declaración de los Derechos Humanos de la ONU tendría entonces como límite la libertad de la persona en particular. En cuanto que la vida es un derecho humano, no hay que confundirlo con un derecho otorgado por humanos, sino intrínseco al humano, por ello ni el Estado podría anular el derecho a la vida, porque éste solamente reconoce el derecho, no lo otorga, el Estado tutela, no tiene poder ni de conferirlo ni de negarlo.

En forma muy importante, las ciencias económicas también han tenido repercusión en el concepto de calidad de vida en el mundo médico ya que a partir de la crisis económica mundial de los sesenta se empezaron a buscar nuevas alternativas de solución al problema de los altos costos de atención, lógicamente por ser de índole económico la atención se acentuó en esa ciencia, en ese momento, 1971, John Rawls publica su libro "Teoría de la Justicia" donde define a ésta no en la forma clásica, sino en términos de equidad.

Su postulación no se basa en una premisa filosófica, sino en una sociopolítica, y es por ello que ha sido tan bien aceptado en los círculos administrativos y ha constituido base de numerosos planes de desarrollo. Aunque interesante para la Medicina, la propuesta es otra, su base es el principio de beneficencia. Actualmente, el debate surge de la conciliación de estas dos propuestas en ocasiones antagónicas.

El problema es importante porque el concepto de calidad de vida es estático y, en cambio, la vida, donde se da la calidad de vida, es un proceso dinámico. La calidad de vida, además, es un concepto subjetivo, porque no está determinado por un factor reconocible y obligatorio; así, si consideramos la escala de Maslow podemos deducir que no es posible lograr la autorrealización si antes no se han satisfecho las necesidades de la base de la pirámide, esto es, biológicas, de relación, de socialización; el concepto suena bien, pero funciona mal, porque en la práctica apreciamos personas que no poseen un mínimo de satisfacción biológica, llámese salud o bienestar físico, y en estas circunstancias son capaces de encontrar un sentido de vida que las conserva aún en estas precarias circunstancias, en constante lucha y esperanza, es el caso de las situaciones límites como suceden en la guerra, las hambrunas, las enfermedades terminales y, en cambio, cada vez más existen personas que poseen bienes físicos y materiales en abundancia, algunos hasta con una realización laboral envidiable, que sienten un hastío de la vida, un aburrimiento que los lleva a recurrir a las drogas, se suicidan o viven en sufrimiento permanente sin calidad de vida.

¿Quién entonces tiene calidad de vida? Este concepto, vuelvo a recalcar, es una percepción subjetiva e individual. En primera instancia, por su indefinición objetiva es peligroso reglamentarla legalmente, ¿porque quién podría juzgar externamente tal calidad si ni siquiera la misma persona la puede definir con exactitud? Como segunda, la vida como proceso es por definición cambiante, y las condiciones que en un momento en forma subjetiva se consideran como no calidad de vida, en un momento próximo pueden cambiar hacia lo contrario y quien posee todas las características de calidad, perderlas de igual forma. En la vida no hay nada definitivo, todo puede ser modificado a excepción de la muerte, así que como esta última es inmutable, no podemos aplicarla a un proceso mutable como es la vida misma.

Tradicionalmente uno de los parámetros más importantes sobre la determinación de calidad de vida es la existencia de dolor. En la actualidad casi no existe dolor que la algoterapia no pueda por lo menos atenuar, la razón de eutanasia en función de “dolores insoportables” ha sido superada en nuestra era.

La Medicina ha superado en sus avances las expectativas más espectaculares y ello ha hecho que numerosos pacientes que antaño hubieran fallecido se encuentran con una sobrevida importante y una variable calidad de vida. Por esta misma razón la esperanza de vida ha superado los setenta años y las enfermedades degenerativas e incapacitantes tienen ahora gran repercusión social.

Muchos niños nacidos con deficiencias también sobreviven y a muchos de ellos ha sido posible rehabilitarlos en forma temprana reincorporándolos a la vida social y en ocasiones productiva.

Vivimos en una sociedad que busca la excelencia, la perfección, la calidad y que presionada por los increíbles avances tecnológicos pide a sus miembros que se incorporen a la sociedad “perfecta”, con la idea de buscar una perfección personal enfocada al éxito profesional y económico. Cada época tiene sus propios retos y uno de los de la sociedad actual es la reconciliación entre perfección y valor, ya que según este criterio, solamente tendrían valor los perfectos y se crearía una escala de valor donde a más imperfección, menos valor.

El criterio sería principalmente el éxito, específicamente económico o en alguna esfera de poder.

A través de la historia se ha constatado que la clasificación de seres humanos es peligrosa, porque depende de quien da los parámetros de valor y ante ello y el eventual cambio de parámetro, cada uno de nosotros podrá ser calificado o descalificado con relación en los clasificadores dominantes, se vuelve pues, un juego de poder, un juego sociobiológico y pragmático, en donde existen fuertes y débiles, poderosos y sojuzgados, una alegórica ley de la selva, donde todo podrá ser justificado, pues solamente se deberá encontrar el grupo poderoso que lo justifique.

La metodología de la tecnología tiene como punto de partida la clasificación de los hechos cuantificables y como extensión a este proceso el pensamiento actual tiende también a

clasificar, encajonar y especificar cada elemento, de ahí que desee siempre fórmulas de sencilla aplicación, las personas invierten tanto tiempo en el uso de la tecnología, que no tienen tiempo para la reflexión y sus problemas existenciales han de ser encasillados en una serie de “pasos breves” que aplicará como si fuera un manual del usuario. También ha cambiado el sentido del esfuerzo en la sociedad actual, ante los avances tecnológicos que facilitan la vida cotidiana, las personas se deciden por la “ley del menor esfuerzo”, si hay “algo instantáneo y sin esfuerzo” mejor, pero, ¿y la persona?, el problema es que la persona no es clasificable, porque no es un producto acabado y tan no es acabado, que nunca termina de acabarse... de perfeccionarse, así que como premisa, es inclasificable y, por tanto, no podríamos decidir en qué parte de una “escala de valor de persona” podríamos situarla, además de que ese desarrollo personal se basa en el esfuerzo. La vida de calidad es un concepto de esfuerzo personal.

La obsesión por clasificar cuantitativamente reduce el concepto de persona.

Como la persona tampoco es un producto acabado, sino en constante perfección y para ello debe hacer esfuerzo personal, todas aquellas filosofías hedonistas que consideran el esfuerzo como una inversión inútil, son contrarias a la naturaleza propia del ser humano.

El único parámetro no de clasificación, sino de realidad, que podemos observar objetivamente es que cualquier ser humano tiene una dignidad intrínseca e irrenunciable que precede precisamente de su posibilidad de perfección, considerada de forma individual y dependiente de las circunstancias de vida. El concepto de vida de calidad es por tanto individual, porque no existe comparación ontológica entre seres humanos.

Todo intento de clasificación cae en la discriminación y toda discriminación mina la relación de confianza, la sociabilidad y la subsidiariedad intrínseca a la sociedad humana. Desde el punto de vista materialista y hedonista, si el hombre es dueño de sí mismo y el sentido de la existencia es la felicidad y el bienestar como lo propone la filosofía pragmática, existe una dificultad muy importante en el reconocimiento de la dignidad de la vida humana por sí misma; si el sentido de la vida es la salud, la belleza, la fuerza, la prosperidad material, es claro que no se encuentre sentido en el sufrimiento, la renuncia, la abnegación y todos ellos se conviertan en “sufrimientos inútiles” y, por tanto, imposibles de afrontar.

Es interesante observar cómo corrientes contrapuestas conviven en la sociedad actual, así, por una parte, se encuentran las filosofías antes expuestas y, por otras y en medios oficiales, sus contrarias, tal es el caso del concepto de subsidiariedad.

En la Declaración de la Organización Mundial de la Salud se lee:

“y tiene derecho a la seguridad en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, viudez, vejez y cualquier otro caso de pérdida de los medios de subsistencia por circunstancias ajenas a su voluntad”.

Si no se considera la vida del hombre en forma trascendente, su valor es de una cosa y, por tanto, será posible instrumentalizarla.

Todos los códigos deontológicos apuntan también al hecho de que la función social y natural del actuar médico es velar por la salud y el bienestar del ser humano como se aprecia en la Declaración de Ginebra de la Asociación Médica Mundial, que en su documento ampliado señala: “el médico también debe consolar las almas. Esto no es en modo alguno competencia sólo del psiquiatra. Es, total y absolutamente, tarea de todo médico dedicado a su profesión”.

Quizá parte de las áreas de salud han perdido el objetivo propio, que consiste en esta ciencia/arte en aliviar el sufrimiento, integralmente considerado, esto es, en el sentido de la realización humana, y en palabras de Cassel Erik puede resumirse: “El médico pocas veces cura, algunas alivia, pero siempre debe consolar”.

El actuar de la Medicina es el actuar del equipo de salud. Para algunos el objetivo de la Medicina es prolongar la vida, pero esto no es del todo cierto, el médico integral no es aquel que prolonga la vida de su paciente por medio de ensañamiento terapéutico, sino que le otorga “calidad de vida en el sentido de vida de calidad”, no añade “años de vida, sino vida a sus años”, ante una patología incurable y mortal, según afirma Curran William. Para otros, el objetivo es evitar la muerte, ello es falta de sentido de realidad, somos por naturaleza seres mortales. El médico joven, al enfrentarse por primera vez a la muerte de un paciente con frecuencia experimenta un conflicto existencial y ello se basa en que ha puesto en los logros de la Medicina una desproporcionada confianza, lo mismo sucede también con el paciente, quien tiene el mismo pensamiento. Si el médico no está convencido que aliviar el sufrimiento es la razón de la Medicina, menosprecia el trato de pacientes irrecuperables, crónicos o terminales, porque cree erróneamente que las acciones psicoterapéuticas para aliviar el sufrimiento no son parte de su actuación como internista o cirujano, sino que pertenece a otras áreas médicas como podría ser la psiquiatría. Los médicos biologicistas no se interesan en el sufrimiento, especialmente psicológico de sus pacientes, sino en la patología morfológica que presentan; atienden a la enfermedad y no al enfermo, no tienen actitud de ayuda integral, su actuar se centra en “hacer buenos diagnósticos y terapias” y la atención del paciente, del moribundo y el apoyo a los familiares son tareas que competen a otras personas, son “tareas inútiles e indignas de un científico”.

Para el médico integral, holístico, que considera a su paciente como un ser humano bio, psico, social y trascendente, las acciones son sumamente amplias ante el paciente y la familia:

Pedagógicas. Todo médico es un maestro; precisamente del vocablo “magister”, se deriva la palabra médico, su actitud y su conocimiento son una guía, una actitud ante la vida y la muerte.

Todo paciente presenta sufrimiento, esto es muchas veces producto de la ignorancia, hablar con el paciente para orientar en la afrontación de problemas humanos es parte de

la psicoterapia que en el sentido griego significa curación por la palabra. El médico enseña los valores y actitudes ante la enfermedad y la muerte.

Otra acción pedagógica del médico es enseñar el respeto a la naturaleza, aceptando los cambios físicos y psíquicos que se suceden a través de las diversas etapas de la vida, en este sentido, el envejecimiento y la muerte son parte de la vida.

Acciones preventivas. Son acciones que van de la mano de las educativas. Conforman la mentalidad propia de la Medicina moderna, pero que no deben enfocarse solamente al área física, sino bio-psico-social y trascendente de la persona.

Acciones curativas y rehabilitación. La mayoría de los jóvenes médicos consideran en el mundo de las ciencias de la salud, que curar es su prioridad de actuación, y de hecho es así, pero la intervención orgánica no es la única forma curativa, Gregorio Marañón ya señalaba que el objeto que más había aportado a la Medicina era “la silla de su paciente” en el sentido de que el diálogo con el paciente actuaba como auxiliar diagnóstico, mecanismo preventivo y curativo a la vez. El actuar médico no se circunscribe a la receta médica. La rehabilitación se entiende también en el sentido integral y no solamente físico.

El médico, por tanto, es un médico-maestro. El personal de salud y específicamente el médico debe fundamentar su acción en el concepto de PERSONA, considerando al paciente como ser integral y sujeto de derechos inalienables como es la protección de la vida y la calidad de la misma.

La famosa propuesta de la Organización Mundial de la Salud: “La salud no es sólo la ausencia de enfermedad, sino el completo bienestar bio-psico-social”, puede complementarse al entender el concepto de persona, con dos áreas más, la espiritual y trascendente de la misma.

De este concepto se desprende que nuestros pacientes como seres humanos son perfeccionables, pero en un plano individual, la perfección se comprende en el individuo y en comparación sólo con él mismo en el plano práctico; en el plano teórico existe una referencia ideal e inalcanzable, pero en el práctico, cada ser humano solamente es comparado con él mismo, de esta forma cada persona tendrá como medida la propia. Este concepto es de vital importancia, porque cada paciente individual se realizará en el sentido que se perfeccione a él mismo y ello le otorgará una sensación de “vida de calidad”, cualquier logro, por pequeño que parezca, en el plano biológico, psicológico, social, o trascendente es un logro o perfección personal, independientemente de que ese individuo en particular nunca logre el “ideal” de ese acto o tenga una menor perfección con respecto a otra persona.

Sentido del sufrimiento

El sufrimiento tiene diversos significados, tanto en la filosofía como en la vida práctica,² puede ser tomado como castigo, como fracaso de la ciencia, como destino, como daño moral, pero otra forma de comprenderlo es el considerarlo como aprendizaje,³ la lección no es siempre agradable, pero sí im-

portante, no solamente para el paciente, sino para el personal de salud, la familia o la sociedad, la cual aprende humildad, compasión, fortaleza, al enfrentar el sufrimiento, este concepto es aceptable aun para el psicoanálisis y todos los que hemos recorrido en la vida de la clínica recordamos estas experiencias humanizadoras con respeto y misterio.⁷

La vida humana tiene sentido en sí misma, en primera instancia para la persona, después para los demás, todo acto por el hecho de proceder de una persona es “en sí mismo y para los demás”, esto es, tiene una repercusión y un sentido para los otros... el mismo hecho de existir, independientemente de las circunstancias o expresiones de esa vida humana, ya cambia la realidad de los demás frente a este ser, la sola presencia modifica la conducta de los “otros” ante un ser humano, como ejemplo tenemos la radical modificación de la vida de la madre al saber que lo será, aun sin ver ni conocer al hijo, ya su misma presencia, aun microscópica, cambia su vida para siempre, y no sólo la de ella, sino la de quien la rodea, en sentido positivo o negativo, como puede apreciarse en la movilización social anti o proaborto, el sujeto movilizador de esas fuerzas, por su sola presencia y existencia, modifica a la sociedad y este caso puede aplicarse a muchos ejemplos bioéticos.

El sentido existe... el problema de no apreciar este sentido es de quien no lo busca, porque el hombre tiene obligación de encontrar el sentido, éste existe y debe ser develado (quitarle los velos), hacerlo aparecer como realidad, pero, si el ser humano no busca el sentido, no lo encuentra.

La pregunta logoterapéutica ante el sentido del sufrimiento es el para qué y no el porqué del mismo. El sufrimiento existe para afrontarlo, no para buscar culpables, es una experiencia ligada al hecho de la vida y del hecho de ser *Homos infirmus*, hombres imperfectos que buscan la perfección.

El ser humano es una presencia que reconoce en el “tú” a “otro yo”, es por ello que el sufrimiento nos mueve, porque nos identificamos con la posibilidad de sufrirlo.

En el sentido de que la persona que está en mayor grado de posesión de perfección está condicionada a ayudar a quien lo está en un menor grado, quien posee salud y bienestar debe ayudar a quien no los tiene en ese momento. Con frecuencia la motivación para solicitar la eutanasia se basa en no poder o no querer dar esa ayuda en la forma adecuada. La subsidiariedad debe salir al encuentro del cómo.

Un mayor problema surge cuando no se desea dar esa ayuda y se distorsiona bajo algunos mecanismos de defensa, como la racionalización o la negación o simplemente se abandona la ayuda de quien depende de nuestra decisión. Esta actitud parte de una falta de responsabilidad para con el prójimo, de un egoísmo que solamente piensa en disminuir el sufrimiento personal, pero no el de los demás.

Los temores se acrecientan al ver a alguien sufrir o morir, y como tendencia natural existe el alejamiento, la huida, porque nos recuerda lo inevitable también para nosotros. Para el personal de salud existe una necesidad de aquilatar sus propios sentimientos respecto a la muerte, a su sistema de valores y creencias y contestar la pregunta ¿estamos dispues-

tos a ayudar al paciente y a nosotros mismos, o a aceptar la derrota o la huida ante los problemas inevitables?

Atención a la afrontación del sufrimiento

Nunca se podrá dar una serie de lineamientos que abarquen todo lo que el cuidado de la persona deba incluir, porque cada caso es especial, cada persona es un ser individual en sus necesidades, mas trataremos de especificar algunos de los más importantes en lo que ahora se consideran cuidados paliativos, éstos se dividen en biológicos y espirituales, abocados respectivamente a paliar el dolor y el sufrimiento.

Considerar al paciente como un ser integral, hablar con él y sus familiares sobre sus prioridades, sus necesidades no satisfechas.

Ofrecerle alivio oportuno del dolor, hidratación, nutrición parenteral, control de temperatura y todo aquello que evite dolor y el malestar, evitando aquello que provoque la pérdida directa de la vida y lo que no constituya una medida con evidencia de curación o utilidad directa en el bienestar del paciente. Evitar las medidas fútiles, innecesarias, de ensañamiento terapéutico.

Auxiliarle en el alivio del sufrimiento

Lo cual comprende:

Esclarecer los temores, especialmente los referentes al control del dolor, la soledad, falta de sentido de vida, temor a perder la identidad, al autocontrol, a lo desconocido, a través de la ayuda tanatológica.

Respetar las decisiones terapéuticas que se realicen en estado de competencia psicológica, esto es, sin depresión o presión de otra índole.

Apoyar a la familia en lo que requiera. Porque ellos también sufren y requieren el apoyo directo y psicoterapéutico para hacer frente a la ayuda que el paciente requiere o en la afrontación del proceso de duelo.

Mantener la esperanza.

No permitir aislamiento y soledad.

En lo posible permitir la autonomía del paciente.

La búsqueda de sentido

Victor Frankl, en su libro Psicoanálisis y existencialismo, define como neurosis noogena aquella que se caracteriza porque la persona no encuentra sentido en su existencia.

Lo esencial en el ser humano es la autotranscendencia, el dejar huella en el mundo. La felicidad no es meta sino un fenómeno concomitante a la meta.

Hay que descubrir el sentido. El sufrimiento tiene sentido si cambia a la persona en un Ser mejor, el ser humano tiene como necesidad llegar a convertirse en un *Homo patient*, como menciona Mainetti: una persona dedicada al servicio, aunque se encuentre él mismo en un estado de displacer.

Este sentido del sufrimiento es un encuentro personal y así Marcel lo considera un misterio, porque no puede ser

comunicado, es vivencial, tiene que ser experimentado, no se comprende el sufrimiento y su sentido hasta haber sufrido, superado y encontrado ese sentido.

Las personas no nacen infelices, ello es producto de la convivencia humana inadecuada, las hacemos infelices. Ninguna discapacidad *per se* tiene un componente psicológico negativo, es la sociedad y especialmente la familia la que da ese toque negativo a la enfermedad, el discapaz sufre por falta de aceptación incondicional y ello es falta de amor, pues el amor acepta incondicionalmente a la persona independientemente de las circunstancias de vida, ¿qué necesitas? Es la pregunta clave, la respuesta clave es ¿estoy dispuesto a dártelo?

La vida como proceso de enseñanza-aprendizaje nos enseña que el personal de salud a veces enseña al paciente, pero el paciente también se vuelve educador del personal o de su familia, porque se convierte en un promotor de sentido y cumple el suyo con el simple hecho de “ser”, estar en presencia, aun en el estado de coma irreversible como sucedió en este caso, donde la Suprema Corte de Justicia de Missouri, en el asunto de Nancy Cruzan, dicta y “se pronuncia a favor de un posible error a favor de la vida, que siempre es corregible, más que en favor de la muerte, que es irremediable... ella no es un vegetal... sino un ser humano gravemente discapacitado”.

La búsqueda del sentido del sufrimiento se refiere al inevitable. El sentido del sufrimiento como aprendizaje puede ser una lección, aunque habrá de considerarse que en la mayoría de las ocasiones no coincide este aprendizaje con los años ni con el hecho que lo suscita, a veces pasa mucho tiempo para reconocer un cambio de actitud que proviene del antecedente del afrontamiento de un hecho de sufrimiento, por eso no es posible aquilatar en un momento determinado cuál será ese sentido, sino que ya superado y a través del tiempo podrá ser retomado.

Desde un punto de vista moral es mejor eliminar el sufrimiento que al paciente.

Fundamentar la actuación ética del hombre en la opinión de la mayoría es un intento fallido con muchos precedentes en la historia. La verdadera asesoría debería incluir los cuidados paliativos que una familia tiene a su alcance y las alternativas y límites del tratamiento individualizado.

Aspectos prácticos para afrontar el sufrimiento

La intención siempre ha sido importante tanto ética como legalmente. No se puede ir contra un principio fundamental, pues la actuación humana depende de ciencias normativas como son el Derecho y la Ética y todas ellas consideran la intención.

Ante un caso límite se pierde el equilibrio familiar y del equipo de salud cada quien reacciona de diferente manera, la muerte de una persona no se trata solamente de la muerte de esta persona, sino de todo el sistema del que ésta forma parte. Como señala Simonton,⁴ todo ello dará origen a cambios, en un primer acercamiento puede darse a través de las etapas de duelo de Elizabeth Kubler-Ross⁵ en su clásico trabajo “On Death and Dying”.

Mientras más sana sea la familia contará con más recursos para manejar el diagnóstico, aunque se recomienda siempre ofrecer apoyo de terapia familiar, el efecto psicológico depende también de la carga social hacia una particular enfermedad, y los efectos sociales de ésta, los recursos financieros y el estilo de comunicación familiar.

Estephany Simonton hace la diferencia entre ayudar y rescatar porque la posición de rescatador puede estar encubriendo actitudes de miedo, enojo, agresión, etc.

Siegel hace hincapié en que el paciente debe tener riendas de su enfermedad:

Participar en grupos de apoyo

Organizar un plan de trabajo

Otra forma de ayuda la constituyen la promoción de cambios jurídicos que garanticen la protección de los discapacitados y les otorguen fondos de apoyo económico, el Estado está obligado a procurar leyes de protección y aportar todo lo necesario para cuidados paliativos, para que sus ciudadanos tengan una “vida de calidad” hasta su muerte natural.

Pero mientras ello sucede y en cuanto que la vida humana no depende de un acuerdo legal ni social, el médico está comprometido con el principio de beneficencia del cual se deriva el terapéutico, independientemente de su juicio personal en aspectos como la eutanasia, existe un compromiso intrínseco en el perfil de actuación médica o *lex artis*, excelencia científica y ética ante su paciente.

Conclusión

Ante cada paciente nos encontramos con una persona necesitada de cuidados bio-psico-sociales y trascendentes.

Ante la situación real en que las familias que se enfrentan y se desgastan ante situaciones críticas en la atención de una persona minusválida, terminal o con múltiples discapacidades, la solución humana no podrá ser nunca la muerte de ese Ser, sino la ayuda social, la subsidiariedad, para que la familia pueda acogerle y apoyarle, una solución hacia la muerte deshumaniza, el apoyo social, jurídico y económico a la familia haría que ésta no se agotara por el problema que supone un enfermo con grave discapacidad, la solidaridad es la única solución humanizadora.

Referencias

1. Cfr. Sgreccia E. Manual de Bioética. Primera edición. México: Editorial Diana; 1994, p. 589-654.
2. García O. La enfermedad y el sentido del sufrimiento. Cuadernos de bioética. Esp 1996; 7(25): 50-7.
3. Gevaert J. El problema del hombre. Primera edición. España: Editorial Sígueme; 1993, p. 295-354.
4. Simonton OC. Getting well again. Primera edición. New York: Bantam Books; 1978, p. 180.
5. Kubler-Ross E. On death and dying. Tercera Edición. New York: Collier Books Mc-Millan Publisher; 1969, p. 68.
6. Wellisch D. Family relationship of the mastectomy patient, interactions with the spouse and children. Memorias Primer Simposium Internacional en Cáncer de Mama. Oct. 1980. Jerusalem. Israel.
7. Spaemann R. El sentido del sufrimiento. Ed. Atlántida 1993; 4 (15): 322-32.