

Los derechos del enfermo

Presupuestos para una reflexión ética

Eduardo López Azpitarte

El malestar actual

Al contrario de lo que acontece en otros ámbitos de la ciencia, donde no existe espacio para la reflexión ética, por considerarla una decisión subjetiva y sin base real¹, la medicina nunca ha olvidado semejante dimensión. Desde la antigüedad clásica, con el llamado juramento de Hipócrates, hasta los más recientes Comités de ética de muchas Instituciones sanitarias e, incluso, de los mismos Gobiernos, esta preocupación ha estado siempre presente como un criterio regulador de las prácticas e investigaciones médicas². A veces, incluso, estas normas orientadoras se han concretizado aún más para crear los Códigos éticos de diferentes especialidades, con el deseo de impedir cualquier conducta o actividad que se desviara hacia otros objetivos que no fueran el bien del enfermo. Ninguna otra profesión puede ofrecer un interés mayor por esta reflexión ni un patrimonio tan rico como se encuentra en la historia de la medicina.

¹ Cf. E. LÓPEZ AZPITARTE, *Ética y vida: desafíos actuales*, Paulinas, Madrid 1991², 25-47, donde analizo los problemas que plantean las ciencias a la teología moral.

² Ver los artículos de J. GAFO, D. GRACIA y L. SANJUANBENITO, en AA.VV., *Dilemas éticos de la medicina actual*, Universidad de Comillas, Madrid 1986, 17-99; F. J. ELIZARI, *Bioética*, Paulinas, Madrid 1991, 256-262, con la amplia bibliografía sobre los Comités de ética.

Sin embargo, son muchas las voces de protesta y denuncia que se levantan contra los fallos que se detectan en el mundo de la salud. La praxis no siempre responde a estos ideales, sino que se enturbia con otros múltiples elementos que la convierten en algo injusto e inmoral. El sentir mayoritario de la población usuaria y los mismos profesionales se sienten insatisfechos del funcionamiento actual de nuestra sanidad³. Tomar conciencia de tales limitaciones, aunque sea muy de pasada y recordando sólo los puntos fundamentales, podría ayudar para una reflexión posterior y servir como estímulo para una mejora que todos deseamos.

Los problemas estructurales: la responsabilidad social y política

No pretendo, en esta ocasión, abarcar la pluralidad y amplitud de los problemas éticos vinculados con el mundo de la salud. Aquí podría aplicarse el proverbio oriental, lleno de sabiduría y sentido común, de que para impedir hacerte daño en el pie no pretendas alfombrar el mundo entero. Entre otras razones lógicas y evidentes, porque la solución de tales conflictos, que afecta de una u otra manera a la responsabilidad ética, no depende sólo del esfuerzo personal e individualizado, sino que recae, en gran parte, sobre las autoridades correspondientes para encontrar salida a esas situaciones de injusticia, condicionadas por las mismas estructuras y el funcionamiento de la Institución. Baste pensar en las deficiencias, tantas veces señaladas, de las listas de espera, prestaciones insuficientes para ciertos enfermos, masificación excesiva, demasiada burocracia y poca información, falta de eficacia y calidad en algunos servicios, para comprender que no todo podrá arreglarse con la buena voluntad de los particulares.

Eludir ahora estos aspectos de enorme importancia y gravedad no significa fomentar la despreocupación individual. Todos hemos de sentirnos responsables también de las implicaciones sociales y políticas vinculadas con el mundo de la salud. El hecho de estar condicionados por tantos factores macrosociales, que limitan la eficacia del trabajo personal, no ha de llevar a una entrega impotente en manos de las estructuras, como vencidos de antemano por un destino fatal que nos desborda. Lanzar, en esos casos, un grito de condena puramente retórico es

³ Cf. *Informe de la Comisión de análisis y evaluación del sistema nacional de salud*, más conocido como el Informe Abril Martorell por haber sido el presidente de la misma. Puede verse en *Labor Hospitalaria*, nº 223 (1992) 42-56. El mismo Abril Martorell reconoce, en esta misma revista, que "el informe estaba destinado, de forma importante, a remover y sacudir las conciencias", p. 59.

una manera demasiado fácil y cómoda de quedarse satisfechos, fomentando un sentimiento ingenuo de la propia inocencia y dignidad, pero que olvida la urgencia de un compromiso para luchar, dentro de las propias posibilidades, contra las fuerzas e intereses que dificultan una mejora. La responsabilidad personal se abre a la dimensión comunitaria y a las mediaciones políticas que hoy encierran la mayoría de los problemas⁴.

Presupuestos básicos: raíces primitivas de la hospitalidad

Quisiera fijarme en algunos presupuestos básicos, más al alcance de nuestra mano, que constituyen el punto de partida de cualquier comportamiento individual. Son el clima indispensable para que los aires de nuestra sanidad no resulten más perjudiciales. Las referencias explícitas a las raíces primeras, que tuvieron tanta influencia en la preocupación social por los enfermos, habría que recuperarlas de nuevo, como un recuerdo comprometido para el trabajo que aún queda por delante.

La **terapia** es un término griego que encierra un significado más rico y profundo que la simple cura corporal. Es la curación de un mal funcionamiento orgánico, pero que se realiza con un componente de solicitud y de amor. Jesús ya aparece en los Evangelios como el gran dramaturgo que conmociona muchas vidas humanas y al que todos los enfermos deseaban acercarse por la fuerza y el poder que salían de sus gestos y palabras: "todos cuantos tenían enfermos de diversas dolencias se los llevaban; y, poniendo él la mano sobre cada uno de ellos, los curaba" (Lc 4,40). La salvación que él ofrecía se designaba con la misma palabra que expresa la salud corporal y se manifestaba a través de estas curaciones. Entre los signos de su mesianidad, como él mismo anunciaría en la sinagoga de Nazaret, recordando antiguas profecías (Lc 4,18-19), aparecen siempre la curación de los enfermos y la ayuda a los afligidos y necesitados. No es extraño, por tanto, que transmita la misma recomendación a los discípulos que envía a predicar su mensaje: "les dio autoridad y poder... para curar enfermedades y los envió a proclamar el reino de Dios y a curar" (Lc 9,1-2). La historia demuestra, como lo han reconocido ilustres personalidades médicas, que la Iglesia hizo un esfuerzo enorme para continuar el ejemplo y el mandato de Jesús en el cuidado de los enfermos y necesitados de cualquier tipo⁵. Las casas de

⁴ De ello he tratado más ampliamente en *Fundamentación de la ética cristiana*, Paulinas, Madrid 1991, 393-423, con la amplia bibliografía ahí reseñada.

⁵ Para un estudio histórico sobre el papel de la Iglesia en relación con la salud, cf. P. LAÍN ENTRALGO, *La relación médico-enfermo. Historia y teoría*, Revista de Occidente, Madrid 1964, 101-196 e *Historia de la Medicina*, Salvat, Barcelona 1978, 139-142; D. GRACIA, *El cristianismo*

acogida y los grupos de cristianos que se entregaron a tales tareas se multiplicaron por todas partes. La ayuda técnica era todavía muy limitada e incipiente, pero esa laguna quedó compensada con un plus de humanismo y generosidad.

La **hospitalidad** fue el término empleado para traducir al latín la palabra griega **philoxenia**, que expresa el amor al extraño, la acogida como huésped del extranjero y desconocido. Los primeros hospitales, como se denominaron a estos centros, querían ser el hogar del enfermo, donde, aunque ya se emplearan las ayudas técnicas disponibles, no faltaban el altruismo y la filantropía.

Este clima en el que se gestaron las primeras instituciones sanitarias, se ha ido conservando con posterioridad en los Centros de la Iglesia. A medida que el Estado se fue haciendo responsable de la salud pública, la contribución cristiana se ha orientado fundamentalmente para suplir y completar aquellos servicios que aún hoy día no se prestan a determinado tipo de personas necesitadas. A lo largo de la historia, Dios ha ido despertando carismas especiales en las múltiples instituciones religiosas, que han tenido como tarea y objetivo apostólico el cuidado y la atención a los enfermos.

La relación privilegiada con el enfermo: los riesgos del progreso técnico

Si recuerdo estos orígenes primeros es para subrayar esta exigencia humana básica, que no está reñida con el progreso de la técnica ni nace exclusivamente de una visión religiosa: la necesidad de una relación privilegiada con el enfermo, en la que éste vuelva a convertirse en el centro primario del interés y atención. Un rasgo que caracteriza en muchas ocasiones a la sanidad actual es su falta de humanismo y sensibilidad frente a las demandas del paciente. Aunque las críticas puedan parecer excesivas y caricaturizadas, existe una realidad objetiva que las fundamentan. Me impresionó que, en una encuesta reciente a enfermeras sobre cómo deseaban morir, la respuesta mayoritaria fue: "Rodeado de familiares. Jamás en un hospital", cuando son ellas, precisamente, las que mejor conocen cómo se muere en una institución que fue fundada para ofrecer el calor y la compañía del hogar⁶.

La medicina moderna ha llegado a niveles muy altos, con un beneficio indiscutible para la sociedad, pero con un riesgo latente y objetivo: olvidar que

y la asistencia al enfermo, *Labor Hospitalaria*, nº 184 (1982) 66-75; J. CONDE, *La aportación de la Iglesia a la sanidad. Desde el Evangelio y su propia tradición*, *Labor Hospitalaria*, nº 223 (1992) 69-77.

⁶ S. URRACA, *El español ante la muerte. (Aproximación psicológica)*, en AA.VV., *Eutanasia y derecho a morir con dignidad*, Paulinas, Madrid 1984, 55.

el enfermo es ante todo un ser humano y no un simple organismo que necesita reparación. Cuando la técnica sólo busca la eficacia del tratamiento, sin un encuentro personal con el paciente, la dimensión humana desaparece, pues no queda sitio para su individualidad, ni hay respuesta para sus demandas psicológicas y afectivas. El mismo perfeccionamiento de los medios sanitarios aumenta el peligro de marginar los aspectos antropológicos, pues todo el interés se centra en que funcionen lo mejor posible, aun con la supuesta finalidad de ayudar al enfermo, pero sin que éste sea el centro primario de la preocupación⁷. Es un postulado evidente y de sentido común, que se repite con frecuencia, aunque sin deducir de él algunas consecuencias prácticas y coherentes.

La medicina como verdadera vocación personal

Hay profesiones y oficios, que al margen de la posible vocación personal de las personas que los eligen, tienen para el sujeto una función utilitaria, como medio para ganarse la vida o alcanzar un prestigio, aunque todos requieran la prestación de unas funciones remuneradas, que podrán prestarse con mayor o menor afabilidad y simpatía. La medicina debería ser de las pocas profesiones que requieren un auténtica vocación personal para el servicio integral de los enfermos, pero sabiendo que tal servicio, sin excluir tampoco los otros aspectos, no se presta sólo con la técnica, sino con la sensibilidad y el afecto. Nadie dice que el paciente es un objeto averiado que necesita un recambio o una revisión, pero, en la práctica, no siempre se acepta como un sujeto ansioso, angustiado, lleno de temores y preocupaciones frente a una situación que le resulta desconocida y amenazante.

Para esas vivencias interiores no hay pastillas que despierten ilusiones y esperanzas, analgésicos contra los sufrimientos y dudas que le asaltan, instrumentos y aparatos que hayan aprendido a escuchar, como un drenaje para el malestar confuso que le invade. Aunque la vigilancia y el control sea permanente para medir sus constantes biológicas y ofrecer los tratamientos adecuados a su tiempo, es mucho más importante y necesario el calor que se desprende de una

⁷ Sigue siendo fundamental el libro de P. LAÍN ENTRALGO, *La relación médico enfermo*, Revista Occidente, Madrid 1964, y *Antropología médica para clínicos*, Salvat, Barcelona 1985, parte III; R. KAUTZKY, *Progreso técnico y problemas morales dentro de la medicina actual*, Concilium, nº 45 (1969) 245-260; J. GARCÍA PÉREZ, *Humanización de la medicina*, Razón y Fe, 199 (1979) 13-27; L. RIVERA, *Deshumanización de la medicina actual*, Tribuna Médica, nº 795 (1979) 17-19; N. AGUILERA, *La lesión de los derechos de los enfermos: una enfermedad crónica* en AA.VV., o.c. (n. 2), 101-114; E. R. RAM, *Una perspectiva cristiana sobre la humanización de la medicina*, Dolentium Hominum, nº 7 (1988) 107-110; M. MURRAY, *Al servicio de la humanidad: la humanización de la asistencia sanitaria*, Dolentium Hominum, nº 12 (1989) 11-20.

mirada o de un gesto cariñoso. Aquella queja amarga de un hijo –"mírame, mamá, a la cara, pero como si de verdad me vieras"– habría de aplicarse también en estas situaciones para no mirar la enfermedad de la persona, sino para ver de verdad a la persona que se encuentra enferma. La epidermis será la membrana más externa y superficial de la piel, pero, al mismo tiempo, la más sensible y cercana al corazón, porque, a través de ella, resuena en su interior el tacto afectivo con el que se siente tratado y la cálida presencia de alguien que acompaña y se interesa.

La calidad humana tan importante como el nivel técnico

Dentro de la práctica sanitaria existe el riesgo de encallecerse. El encuentro continuo con el dolor y con la muerte del ser humano, la observación diaria de los mismos problemas y ansiedades, la escucha permanente de las mismas preguntas en personas que desconocen el valor y significado de los síntomas que experimentan, hacen que se difuminen la individualidad de cada paciente hasta convertirse en uno más de los muchos que han sufrido un infarto, tuvieron un desprendimiento de retina o padecieron una hernia de disco. El mismo vocabulario que, a veces, se utiliza diluye la personalidad en el nombre genérico de la dolencia. El individuo queda reemplazado por la enfermedad. Cuando la monotonía cansa y los interrogantes de siempre terminan por aburrir se requiere una vocación muy grande para no perder la sonrisa y tener la palabra adecuada.

En este sentido, la calidad humana del equipo es mucho más difícil de conseguir que el nivel técnico de preparación o el uso de los modernos aparatos. Para esto último bastan los recursos económicos o el estudio de la especialidad, pero la sensibilidad y el cariño no son asignaturas obligatorias de ningún plan académico, y si hoy se da afortunadamente en muchos sanitarios es a pesar de haber estudiado medicina.

Es verdad que todos los médicos están acostumbrados a **oír**, pero son muchos menos los que aprendieron también el arte difícil de **escuchar**, cuando el confidente tiene la impresión de que lo único que ahora interesa y preocupa en el diálogo es el problema y dificultad que nos presenta. Y ello no se alcanza mientras que el que escucha no sepa prescindir de sus propias preocupaciones y estados de ánimo, de sus urgencias y necesidades para que el otro se sienta importante y acogido. Es verdad que son muchas las ocupaciones y la falta de tiempo del personal sanitario, condicionado por las estructuras actuales, pero también esta dimensión humana es una de las tareas más importantes que se hace posible, aun en las mismas acciones rutinarias y hasta rápidas, cuando por dentro existe este profundo talante humano.

Un cambio de mentalidad: influjo de los factores económicos

Se ha insistido con frecuencia en el cambio que supuso la praxis de la medicina desde la época antigua, donde los servicios se prestaban como un gesto de altruismo y generosidad, a un mundo democrático, en el que los factores económicos comienzan a intervenir con una influencia importante. El principio de beneficencia pierde su valor como criterio único para añadir ahora, como un complemento necesario, el principio de justicia. La evolución ha sido significativa.

Hasta tiempos recientes, el médico gozaba de un aprecio singular, en cuanto posee un poder y conocimiento superior por el que nos libra del miedo a la enfermedad y a la muerte. Era considerado como una especie de sacerdote, capaz de liberarnos del mal y ofrecernos la salvación que prometía. Aunque fuera necesaria la docilidad y supusiera un coste económico, el esfuerzo y la confianza se hacía imprescindibles. La entrega en manos del médico era absoluta para que él determinara lo que parecía más conveniente. Una actitud de superioridad y paternalismo hacia el que todo lo espera, en medio de su impotencia. La generosidad y dedicación podrían ser extraordinarias, como así lo ha sido en tantas ocasiones, pero sin que el paciente pudiera exigir ningún derecho por su condición inferior que le obliga a recibir la beneficencia que le ofrecen.

La crisis económica produjo un cambio de mentalidad que afectó también a las relaciones médico-enfermo. Lo que ahora interesaba no era un política de ahorro, con la que se buscaba asegurar el futuro frente a los imprevistos que pudieran surgir. Era urgente fomentar el consumo para la buena marcha de la economía, garantizando a los ciudadanos que el Estado afrontaría las necesidades que llegaran a presentarse. La salud, como la educación, se convirtieron así en bienes al alcance de todos. Invertir dinero en la sanidad era un forma de fomentar este tipo de economía para que la gente dedicara sus ahorros a los bienes de consumo.

El paso de la beneficencia a la justicia: los derechos del consumidor

A partir de ese momento, se comienzan a desarrollar los derechos de los enfermos, como una exigencia de justicia que brota de su condición de consumidor. Ya no será un persona que intenta obtener su salud por simple beneficencia o mediante una determinada remuneración, sino que ahora podrá pedirla como un derecho que afecta también a la responsabilidad de los médicos. El enfermo, como ser autónomo, ha perdido su condición de menor de edad y participará en adelante en las decisiones sobre su salud.

En este nuevo contexto, el médico conserva por supuesto su autoridad y supremacía científica, pero se le exige el despojo del paternalismo excesivo con que actuaba con anterioridad. El **consentimiento informado** –uno de los requisitos presentes en todos los códigos éticos– ha de llevarle a un diálogo más igualitario, en el que entregue los datos e informaciones adecuadas para que el propio enfermo tome las decisiones que juzgue convenientes. No hay que trabajar **por y para**, sino **con** el mismo paciente hasta convertirlo en colaborador del propio médico.

La información objetiva, en esos casos, no es comunicar simples contenidos intelectuales. Las verdades que afectan a lo más profundo de la persona sólo pueden comunicarse con un corazón lleno de humanismo y delicadeza, pues las palabras que se transmiten están cargadas de mensajes implícitos que condicionan su interpretación, y ayuda u obstaculizan para integrar y comprender los datos ofrecidos. Si faltara esto, la verdad simplemente intelectual se convertiría en un atentado o perversión al ignorar las cualidades indispensables que ella requiere. Sólo la entrega com-partida y com-pasiva –cuando se parte y se padece juntos– hace que la palabra dicha adquiera su densidad humana.

Una llamada a la responsabilidad personal: más allá de las soluciones concretas

El peligro que ahora existe es el de fomentar las mutuas desconfianzas entre las dos partes, como las que se dan en cualquier tipo de contrato. El usuario que se siente descontento por la poca eficacia y calidad de los servicios prestados, a los que tiene pleno derecho por su contribución económica, y el médico que no se hace responsable de una situación que tampoco depende por completo de él y con la que no se encuentra identificado. Si estas deficiencias estructurales se compensaran con el talante humanista del que antes hablábamos, el clima podría serenarse mucho más, a pesar de todas las limitaciones.

No creo necesario enumerar ahora los problemas éticos concretos que podrían multiplicarse también de manera excesiva. Como sucede muchas veces, el casuismo corre peligro de ofrecer soluciones en recetas que no explican los presupuestos de base. Cuando se parte de éstos, como hemos intentado hacer de una forma tan breve, se hace más fácil descubrirlas en la propia responsabilidad honesta y sincera. El que busque la ayuda y el servicio a la persona que se encuentra enferma, como una llamada a la que desea responder; se acerca a ella para satisfacer sus fallos biológicos y sus exigencias humanas; y se comunica para capacitarla en la toma de sus decisiones, no hay que recordarle mucho más. Estos principios serían suficientes para que desaparecieran las técnicas sin humanismo, las relaciones burocráticas y lejanas, los paternalismos que

infantilizan, la despreocupación e indiferencia frente a otras necesidades que surgen en tales momentos, la violación de aquellas zonas que se desvelan confidencialmente al médico, pero que son patrimonio exclusivo del propio sujeto.

La dimensión sanitaria del creyente

No quisiera terminar sin añadir un breve comentario que nos afecta a todos los que no estamos implicados directamente en el mundo de la sanidad. Como decía alguno, con cierto humorismo, la salud es un estadio transitorio que no presagia nada bueno. En el fondo es difícil encontrar esa sensación plena y benéfica en todos los niveles, que caracteriza a la salud según la deficiencia dada por la OMS.

Quiero decir que casi todas las personas, aunque no acudan al médico, están de alguna manera enfermas. Son muchos los necesitados de cualquier tipo, que experimentan el abandono y la soledad, con heridas, a veces, más dolorosas y traumáticas que las patologías corporales. Su curación no es un problema técnico que requiera al especialista. Lo único que necesitan es encontrarse con alguien capaz de ofrecer la cercanía afectiva y el calor que les falta. Son situaciones que recuerdan, de alguna manera, la vocación sanitaria de todo ser humano. Tal vez, si hubiera junto a estas personas otros individuos que se preocupasen de ellas, la medicina preventiva, de la que tanto se habla hoy, daría un avance espectacular. Basta la escucha y el cariño para que múltiples síntomas llegaran a desaparecer o disminuir. Y es que cualquier otro problema, de los que aquí se han tratado, no hallará la solución adecuada, mientras no renovemos en el mundo sanitario – y en nuestro ambiente social – esta dimensión humana que convierta a la persona del enfermo en el centro primario de la preocupación y del interés.

Eduardo López Azpitarte