

bioètica & debat

TRIBUNA ABIERTA DEL INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA - Año IV N. 20

Claves para una ética de la ancianidad

La realidad moral del envejecimiento

El envejecimiento de la población se está convirtiendo en uno de los problemas más importantes no sólo para la investigación, docencia y práctica biomédica, sino para el conjunto de las ciencias sociales.

sumario

Claves para una ética de la ancianidad.....	1 a 4
Editorial	2
Hacia una filosofía de cuidados paliativos	5 a 8
Biblioteca del IBB	9
La ética ecológica	10 y 11
Más allá de la noticia	12
El sida en las puertas del tercer milenio	13 a 15
Agenda	16

La mayoría de las veces estos ámbitos de conocimiento trabajan con estereotipos sobre la vejez que no siempre hacen justicia a esta realidad moral. Gran parte de las veces se trata de una realidad estadística, que despierta interés por la necesidad de planificar los servicios o por la voluntad de prolongar técnicamente la vida. Se trata de una realidad compleja para la que los modelos éticos convencionales tampoco están preparados, porque los problemas del envejecimiento no pueden resolverse "aplicando" una teoría ética diseñada «a priori» para todos, ni "almacenando" información de casos para establecer una reflexión general sobre los procesos naturales del envejecimiento.

El envejecimiento es una realidad que también tiene su dinamismo moral que requiere una *Ética aplicada* propia, es decir una reflexión ética ajustada a situaciones existenciales diferentes pero en un horizonte de convicciones morales básicas. De esta forma, el dinamismo del envejecimiento ya no será únicamente un proceso de declive biológico o aislamiento sociológico, sino un proceso moral mucho más complejo. No sólo como un proceso de ajuste existencial para la persona mayor, sino

un proceso para poner a prueba todas las dimensiones de la ética social (familia, servicios sociales, sanitarios, administrativos).

El envejecimiento es una oportunidad para dignificar no sólo la vida moral de las familias, sino la calidad de las instituciones y servicios socio-sanitarios. La atención al envejecimiento nos permite evaluar el modelo de crecimiento personal y el modelo de atención personalizada sobre el que están organizados los servicios. Es una oportunidad para plantear diferenciadamente los servicios y buscar una *atención integral* que no se reduzca a cada uno de los ámbitos en los que las disciplinas diseccionan los problemas. El envejecimiento requiere no sólo modestia disciplinaria, sino trabajo interdisciplinar, que al ampararnos en nuestro *pedigree* de expertos profesionales no hemos sido capaces de hacer.

Los límites de la modernización y la medicalización

Uno de los rasgos que caracterizan la modernización de nuestras sociedades es el poder alcanzado por la técnica. Aplicada a la inter-

(pasa a pág. 3)

TRIBUNA ABIERTA
DEL INSTITUT BORJA
DE BIOÈTICA

DIRECCIÓN
Núria Terribas i Sala

REDACCIÓN Y EDICIÓN
Irina Jurglis Talp

CONSEJO DE REDACCIÓN
Francesc Abel i Fabre
Jordi Craven-Bartle
Miguel Martín Rodrigo
M.Pilar Núñez Cubero
Jaume Terribas Alamego

DISEÑO GRÁFICO
Elisabet Valls i Remolí

COLABORADORES
Carles Blanch
Agustín Domingo
Jordi Giró
Josep M. Llovet
Rosa Mansilla
Francesc Torralba

IMPRESO EN:
Gráficas JIDER, S.A.

EDITADO POR:
Institut Borja de Bioètica,
Fundación Privada

N.E.C.T.A.R. (2)

En el número anterior de *Bioètica & Debat* hicimos un breve comentario del llamado proyecto NECTAR (red europea para trasplantes y regeneración del sistema nervioso central), y citamos el hecho de que dicha red europea había hecho públicas unas recomendaciones que intentaban preservar los aspectos éticos y legales en este campo de investigación. Tales recomendaciones, aún cuando plantean serias limitaciones ontológicas, son consideradas aceptables por una mayoría de investigadores.

Dado el interés de dichas recomendaciones, el consejo de redacción de la revista considera adecuado darlas a conocer:

«Las instituciones y grupos, miembros de NECTAR, se obligan a seguir las siguientes orientaciones éticas siempre que no contravengan la legislación nacional de su país y en el bien entendido que las observarán aún cuando su respectiva legislación fuese más permisiva.»

1.- El tejido para trasplante o investigación debe obtenerse de embriones o fetos muertos, y dicha muerte debe resultar de abortos espontáneos o inducidos bajo los supuestos legalmente aceptados. La muerte de un embrión o feto intacto se define como la ausencia de respiración y latido cardíaco.

2.- No está permitido mantener embriones intactos o fetos vivos por medios artificiales con el propósito de utilizar sus tejidos.

3.- La decisión de abortar no debe ser influenciada bajo ninguna circunstancia por el posible uso o deseo de uso del embrión o feto, y la decisión debe ser siempre anterior a este posible uso. No puede haber relación entre donante y receptor ni el donante puede determinar quién debe ser el receptor.

4.- El método a utilizar y el tiempo en que se practique el aborto no debe ser influenciado por los requisitos de la actividad del trasplante cuando éstos entren en conflicto con el interés de la mujer o aumenten el distress embrionario o fetal.

5.- No se puede utilizar ningún tejido sin el consentimiento de la mujer en cuestión. El consentimiento informado debería obtenerse siempre que fuera posible antes de practicarse el aborto.

6.- El cribado para enfermedades transmisibles deberá hacerse también con el consentimiento informado previo.

7.- El tejido nervioso para trasplante puede ser utilizado en forma de preparaciones de células en suspensión o con fragmentos de tejidos.

8.- Todo el personal del hospital o aquellos que trabajen en el equipo de investigación o estén implicados en cualquiera de los procedimientos, deberán estar plenamente informados.

9.- La obtención de embriones, fetos i tejidos, no deberá tener nunca carácter lucrativo ni puede ser remunerado.

10.- Todo trasplante o proyecto de investigación que implique la utilización de tejido embrionario o fetal debe ser autorizado por un Comité de Ética.

(viene de pág. 1)
 vención y el cuidado médico ha permitido no sólo un aumento del bienestar y la calidad de vida, sino un aumento de la edad media de la población. Ahora bien, el ritmo con el que han crecido los procesos de modernización no es el mismo con el que se han transformado los procesos de simbolización y sentido de las personas. Se ha producido un desfase de consecuencias aún imprevisibles porque las sociedades modernas se han despegado de las creencias simbólico-religiosas como fuente de sentido y han depositado una ciega confianza en la técnica como nuevo instrumento de salvación. Este desfase entre la modernización de la medicina y la modernización de las creencias tiene un gran alcance, no sólo porque la modernización de la medicina *puede despreciar* cualquier modernización de las creencias, sino porque la modernización de las creencias *puede olvidar* los límites antropológicos de la modernización de la medicina. Los unos porque conciben como irracionales, arbitrarias o trasnochadas las creencias; los otros porque conciben como omnipotente la medicina y sus técnicas.

■
Las sociedades modernas se han despegado de las creencias simbólico-religiosas como fuente de sentido y han depositado una ciega confianza en la técnica como nuevo instrumento de salvación.
 ■

Una de las consecuencias de este desfase es el permanente recurso a la judicialización de la vida socio-sanitaria. Con ello no nos referi-

mos únicamente al espectacular aumento de la medicina legal o el bioderecho, sino al recurso cada vez más habitual a las leyes, las normas y los tribunales para resolver los conflictos entre los profesionales del cuidado o la medicina y los ciudadanos. Aplicado este proceso al dinamismo del envejecimiento nos encontramos ante personas mayores jurídicamente ignorantes, familiarmente aisladas, administrativamente vulnerables y sanitariamente olvidadas. Cuando hoy el ciudadano adulto se siente un verdadero *sujeto de derecho*, la persona mayor corre el peligro de ser un objeto del derecho. Son los verdaderos "pacientes" en unos sistemas sociales y sanitarios donde los adultos y contribuyentes son los verdaderos "agentes".

Este desfase ha sacado a la superficie dos deficiencias importantes. Por un lado, la deficiencia de una ética social de corte moderno e ilustrado donde la modernización se planteaba como igualación en la atención, uniformidad en los servicios y estandarización taylorista en el cuidado. Las potencialidades éticas de esta modernización se han visto eclipsadas por unos modelos de gestión de instituciones públicas más atentos a programas políticos que a la calidad en el servicio. Por otro lado, la deficiencia de una ética médica seducida por las tecnologías y desenraizada de una mínima antropología diferenciadora de edades, estados y personas. Las potencialidades antropológicas de la modernización tecnológica se han visto eclipsadas por una industria biomédica y socio-sanitaria más atenta a las *oportunidades de negocio* con la salud pública de

los consumidores que a las *oportunidades de servicio* integral con las personas.

Así pues, una de las tareas prioritarias de la ética de la ancianidad es afrontar este desfase entre los procesos de modernización y medicalización. Será difícil porque tanto en unos como otros hay temor a plantear de frente lo que técnicamente se llama "problema" de la muerte pero que antropológicamente llamamos "misterio". A todos nos convendría empezar mirando de frente esta cuestión y elaborar un "*ars moriendi*" para vivir en plena forma.

Un "ars moriendi" para vivir en plena forma

■ Una ética del bien morir no puede resignarse ante la muerte injustificada, prematura o evitable, de ahí que la batalla médica a estas formas de morir no sólo sea un imperativo médico, sino una exigencia de ética social para la que no podemos escatimar recursos.

■
Una ética del bien morir es una expresión de una ética de la comunicación donde puede haber un gesto, un signo o una palabra que mantiene, sostiene y acompaña el morir como proceso.
 ■

■ Una ética del bien morir es una expresión de una ética de la comunicación donde puede haber un gesto, un signo o una palabra que mantiene, sostiene y acompaña el morir como proceso. Con la palabra se sostiene el tiempo, lo biológico se convierte en biográfico y la pregunta "¿para qué vi-

vir?" es desplazada por otra más importante: "¿para *quién* vivir?". Desde aquí cobran justas dimensiones el respeto, la verdad y la información apropiada a los pacientes.

• El principio de no-maleficencia puede mediar entre las inercias paternalistas y las inercias jurisdicantes de la ética médica. Si la ética médica tradicional no distinguía entre beneficencia y no-maleficencia es hora de considerar esta delimitación para que no se sustraigan con facilidad las competencias y capacidades que el paciente tiene.

• La necesidad de una bioética que no confunda igualdad con homogeneidad, sobre todo en ámbitos donde es relevante la edad y el género. La igualdad y la universalidad en la atención o servicio tiene que ser compatible con la atención a la diferencia biológica y heterogeneidad cultural de los pacientes. El envejecimiento no puede ser analizado únicamente como un retroceso en la *inteligencia mecánica* del ser humano, sino como un proceso con posibilidades éticas para una *inteligencia pragmática* fundada en el valor de la experiencia humana.

• Debemos desechar la idea de que sabemos lo bastante para determinar hasta qué punto hay que seguir un tratamiento y no arriesgar un paso más. Debemos evitar lo que el Dr. Callahan llama la estrategia de *incrementalismo tecnológico* por la que -supuestamente- el límite de un tratamiento se puede conocer con perfección. Necesitamos encontrar formas para evaluar con mayor precisión los tratamientos y suspenderlos antes de llegar a un límite "teóricamente controlable" pero "éti-

camente incontrolado".

• La medicina está obligada a replantearse en profundidad sus fines y valores fundamentales en su moderna "guerra a la muerte". Los enfermos o pacientes no son "objetos" para los tratamientos, sino "sujetos" que pueden exigir que no se cumpla un determinado tratamiento médico. Las dudas razonables, en determinado tipo de enfermos, no son un argumento para iniciar un tratamiento, sino para evitar su aplicación.

■
Los enfermos o pacientes no son "objetos" para los tratamientos, sino "sujetos" que pueden exigir que no se cumpla un determinado tratamiento médico.
■

• La investigación, docencia y práctica sanitaria necesita especialistas en la ancianidad, la muerte y atención a los moribundos no como un proceso biológico irreversible sino como oportunidades biográficas para la plenitud personal y maduración social.

• La eutanasia y el suicidio asistido se plantean como soluciones seductoras para quienes están obsesionados por reducir la racionalidad biomédica a sus dimensiones técnicas, jurídicas, administrativas o políticas, arrinconando las dimensiones antropológicas, organizativas, sociales y éticas de la muerte. La ética moderna sobredimensiona el *momento de la decisión* en la valoración de la vida moral por encima del *momento de la deliberación* y ello contribuye a buscar una muerte "perfecta", resultado de una decisión "perfecta". Más que una muerte "perfecta" deberíamos empezar a pensar una ética de la "buena

muerte" donde la dignidad humana sea planteada en un "proyecto global de vida buena".

• El dolor y el sufrimiento son social, farmacológica, y médicamente evitables. La ética no puede estar a favor del dolor y el sufrimiento cuando estos pueden evitarse; puede encontrarse un sentido a la vida *en medio* del sufrimiento, pero no *en* el sufrimiento o el dolor. Aderezados con una palabra de consuelo que prolongue y mantenga la vida de los unos en la amorosa y consoladora memoria de los otros. Gabriel Marcel nos decía que el amor trasciende la muerte, "lo que llamamos sobrevivir es en realidad *subvivir*; aquellos a quienes no hemos dejado de amar con lo mejor de nosotros mismos se convierten en una especie de *bóveda palpitante, invisible, pero presentida e incluso, rozada, bajo la cual avanzamos cada vez más encorvados, con más desapego de nosotros mismos, hacia el instante en el que todo quedará en el amor*". O, como recuerda uno de sus personales colaboradores, "Amar a otra persona es decirle: *tú no morirás*".

• La reflexión ética sobre el envejecimiento no puede ser catastrofista. A pesar de todas las limitaciones que esta edad pueda plantear a la medicina y las ciencias sociales, estamos ante una ocasión bioética y socio-política privilegiada para generar nuevas oportunidades de calidad y cuidado asistencial. Es una ocasión para recordarnos a investigadores y pacientes que "Hoy es siempre todavía".

A. DOMINGO MORATALLA

PROF. FILOSOFÍA MORAL Y POLÍTICA
UNIVERSIDAD DE VALENCIA

Hacia una filosofía de los cuidados paliativos

Toda *praxis* necesita una fundamentación. Fundamentar es un ejercicio teórico cuyo fin es dar razón de una determinada *praxis*, es decir, analizar argumentativamente, o sea, racionalmente, la lógica intrínseca que tiene toda *praxis*. La tarea de fundamentar, propia de la filosofía, consiste en ahondar en los fundamentos, en los rudimentos últimos de un determinado objeto de análisis.

En toda *praxis* se puede distinguir, por un lado, una dimensión exterior, de tipo operativo y, por otro lado, una dimensión interior, de tipo teórico. El técnico opera, es decir, lleva a cabo una determinada *praxis*, mientras que el teórico fundamenta la razón de ser de dicha *praxis*. Entre ambas esferas debe darse una relación de mutua complementariedad, pues la teoría sin la *praxis* es estéril, pero la *praxis* sin la teoría se convierte en un puro automatismo funcional.

Entre ambas esferas debe darse una relación de mutua complementariedad, pues la teoría sin la *praxis* es estéril, pero la *praxis* sin la teoría se convierte en un puro automatismo funcional.

La tarea de cuidar o, más exactamente, el arte de cuidar, es una *praxis*, es una acción en el mundo cuyo destino es el bien de la persona humana. Cuidar a un ser humano es acompañarle, es *estar-con-él*, es velar por su autonomía, es asistirle en su radical vulnerabilidad. El ser humano es vulnerable y precisamente por ello re-

quiere ayuda y cuidados. La acción de cuidar se fundamenta, en último término, en la radical vulnerabilidad de la persona. Si no fuéramos vulnerables, no precisaríamos de los cuidados, pero el ser humano es finito, no sólo desde el punto de vista ontológico, sino también ético.

La acción de cuidar es una *praxis* cuyo fin es acompañar a la persona en su enfermedad. Cuidar a un ser humano es una tarea muy rica y compleja, pues el ser humano no es un ente plano, sino una realidad rica y compleja en dimensiones (1). Los cuidados paliativos (CP) son una forma específica de aplicar los cuidados dentro de las distintas modalidades que puede adquirir el cuidar. Los CP constituyen una especificidad muy singular en el conjunto de los cuidados, pues se trata de acompañar seres humanos en su proceso de muerte y ello contrae, por definición, una serie de problemas y de cuestiones de orden ético y estético que, desde la perspectiva antropológica, deben soslayarse.

Hacia una filosofía de los Cuidados Paliativos

¿Por qué es necesaria una filosofía de los CP? He aquí la primera cuestión que se debe aclarar, pues *a priori*, el campo de la filosofía y el campo de los cuidados paliativos pertenecen a esferas muy distintas y difícilmente se vislumbra un puente entre ambos mundos. La filosofía es un saber teórico, puro y especulativo cuyo

fin es ahondar en el sentido de la existencia y la razón de ser de la realidad. Y por otro lado, los CP constituyen una novedad en la medicina occidental, pero deben ubicarse en el campo de la asistencia y de la acción.

D. Roy en una editorial del *Journal of Palliative Care* titulada «*Palliative Care: A Fragment Towards Its Philosophy*» trata de justificar la necesidad de una filosofía de los CP a partir de tres argumentos (2), utilizando la filosofía de L. Wittgenstein. Según su punto de vista, la filosofía de los cuidados paliativos debe comprenderse dentro del marco más amplio de la filosofía de la medicina. Existe una filosofía de la medicina cuyo fin es analizar, a fondo, la estructura, la lógica y el desarrollo de la medicina desde una perspectiva filosófica. Dentro de este gran espacio de investigación, los cuidados paliativos constituyen una particularidad que, como toda práctica médica, debe ser contemplada filosóficamente.

El destinatario de los cuidados paliativos es el ser humano y ello significa que para desarrollar adecuadamente dicha *praxis* es necesario un hondo conocimiento de la realidad humana.

El segundo argumento que aporta me parece más fundamental. El destinatario de los cuidados paliativos es el ser humano y ello significa que para desarrollar adecuadamente dicha *praxis* es necesario un hondo conocimiento de la rea-

lidad humana no sólo en sus aspectos somáticos o biológicos, sino de todas las dimensiones del *anthropos*. La tarea de cuidar no se refiere exclusivamente a la dimensión somática del ser humano sino que incluye, inevitablemente, la dimensión psicológica, social y espiritual. El ser humano tiene unas particularidades muy determinadas y sólo es posible cuidarle adecuadamente —dignamente— si se contemplan y respetan dichas particularidades.

El tercer argumento es decisivo. La muerte constituye uno de los temas fundamentales de la filosofía. La pregunta por el sentido de la muerte, por su razón de ser es un tópico constante en la historia de la filosofía (3). Cuando el ser humano vive en la cercanía de dicha experiencia, siente con mucho más ímpetu esta cuestión tan radical y desafiante. No sólo la muerte se convierte en problema, sino la propia vida. Ello significa que en el cuidar a los moribundos se debe considerar muy seriamente esta cuestión, pues la percepción del sentido o del sinsentido de la muerte tiene relación directa con el estado de ánimo de la persona moribunda. Enfrentarse teóricamente a la cuestión de la muerte es fundamental para poder operar en su cercanía.

■

En el cuidar a los moribundos se debe considerar muy seriamente esta cuestión, pues la percepción del sentido o del sinsentido de la muerte tiene relación directa con el estado de ánimo de la persona moribunda.

■

No sólo la cuestión de la muerte es un desafío fundamental para el

ser humano, sino también el sentido de su sufrimiento. La razón del mal y el sentido del dolor constituyen temas transversales en el tejido de la filosofía occidental. Iluminar estas cuestiones es básico para poder orientar y ayudar a las personas a vivir su vulnerabilidad y tolerarla no sólo físicamente, sino mentalmente. La tabuización actual de la muerte y del sufrimiento es un obstáculo fundamental que debe superarse en la acción de cuidar (4). La filosofía no analiza la razón inmediata del sufrimiento y de la muerte, es decir, las causas fisiológicas o anatómicas de una determinada alteración o disfunción somática, sino que trata de responder a la pregunta por el sentido del mismo (5).

La filosofía no resuelve especulativamente estas cuestiones, pero aporta materiales y referencias para encauzar de un modo más humano dicho proceso. Al fin y al cabo, como dice muy adecuadamente S. Kierkegaard en *La enfermedad mortal* (1849), el fin último de la filosofía es la edificación (6).

Materiales para una filosofía de los Cuidados Paliativos

1. L. Wittgenstein

D. Roy se refiere a Wittgenstein en su ensayo hacia una filosofía de los CP. Del autor del *Tractatus logico-philosophicus*, recupera su distinción entre lo que se puede decir (*sagen*) y lo que se puede mostrar (*zeigen*) (7).

No sólo la distinción wittgensteiniana es central en la elaboración de una filosofía de los CP, sino fundamentalmente su concepción de los juegos de lenguaje (*Sprachspiel*). En efecto, hay experien-

cias en la vida humana que no se pueden articular verbalmente, que no se pueden decir con palabras y sólo se pueden mostrar. Por de pronto, los grandes eventos que sacuden nuestra existencia difícilmente se pueden expresar en una cadena verbal de conceptos. Es preciso expresarlos desde otras coordenadas.

En la proximidad de la muerte, la experiencia humana es tan rica y fecunda que difícilmente se puede articular con palabras, pero ello no significa que no se pueda mostrar. El enfermo muestra con su rostro, con su gestualidad, con su mirada lo que siente y lo que vive en su interioridad y el profesional debe tratar de ser receptivo a lo que muestra, pues sólo a partir de ahí puede ahondar en su estado anímico.

Por otro lado, en la proximidad a la muerte, el lenguaje científico-técnico que constituye un juego de lenguaje muy particular en el conjunto del poliglótismo humano, es completamente estéril para comunicar la vecindad con esta experiencia. Ello significa que es necesario explorar otros lenguajes, construir otras poéticas, donde el símbolo y el silencio ocupen un lugar central (8).

2. P. Ricoeur

La obra de Paul Ricoeur constituye una aportación decisiva en el conjunto de la filosofía contemporánea. De su exhaustiva obra donde se entrecruzan raíces de carácter personalista, fenomenológico y hermenéutico, resulta especialmente útil su concepción narrativa de la identidad personal.

La identidad de la persona humana no constituye algo dado con antelación a su itinerario biográfico

co, sino que es una realidad que se construye narrativamente, a lo largo de un proceso, del decurso vital. En esta construcción el otro, sea quien fuere, tiene un valor fundamental. Esto significa que para comprender adecuadamente la identidad de una persona, sana o enferma, es necesario recorrer su narración, tratar de comprender los niveles formativos de su construcción, los elementos fundamentales, de tipo simbólico, religioso, lingüístico o cultural que cimentan el andamiaje de la identidad personal.

“La persona -dice P. Ricoeur- se fija en el tiempo como la unidad narrativa de una vida. Ésta refleja la dialéctica de la cohesión y de la dispersión que la intriga mediatiza. Así, la filosofía de la persona podría ser liberada de los falsos problemas heredados del substancialismo griego. La identidad narrativa escapa de la alternativa del substancialismo: o bien de la inmutabilidad de un núcleo intemporal o bien la dispersión en impresiones, como aparece en Hume y en Nietzsche (9).”

La relación entre profesional y paciente debe contemplar este principio narrativo, pues sólo es posible asistir y atender adecuadamente a un ser humano desde sus categorías biográficas.

La persona del enfermo tiene también una identidad narrativa. La relación entre profesional y paciente debe contemplar este principio narrativo, pues sólo es posible asistir y atender adecuadamente a un ser humano desde sus categorías biográficas. Eso significa que los principios rectores

de la buena *praxis* deben articularse en el seno de la vida, debe elaborarse constantemente una negociación entre biografía y principios. Uno de los errores fundamentales del principialismo consiste, precisamente, en la separación entre vida y concepto.

Para comprender cómo un ser humano se acerca a su propia muerte, para entender cómo elabora su despedida y cómo ilustra simbólicamente este evento fundamental de la existencia humana, es preciso conocer su identidad narrativa. Fuera de este marco, la asistencia se convierte en algo puramente técnico y artificial.

“La unidad narrativa de una vida -dice P. Ricoeur- integra la dispersión, la alteridad, marcada por la noción de acontecimiento con su carácter contingente y aleatorio. Después, y esto es más importante quizás, cada historia de vida, lejos de cerrarse sobre ella misma, se encuentra imbricada en todas las historias de vida en las que uno está envuelto. En cierto sentido, la historia de mi vida es un segmento de la historia de otras vidas humanas, comenzando por las de mis progenitores, y continuando por las de mis amigos, y por qué no, de mis enemigos. Lo que dijimos antes sobre la acción en cuanto interacción tiene su reflejo en este concepto de entrecruzamiento de historias (10).”

3. E. Lévinas

La filosofía de E. Lévinas constituye, sin lugar a dudas, un material extremadamente fecundo para articular una ética y una estética de los cuidados paliativos. Sus lúcidos análisis fenomenológicos en torno al concepto de vulnerabilidad, de rostro, de desnudez y de

caricia pueden resultar muy iluminadores para ahondar en la experiencia del acompañamiento del moribundo. En este sentido, su especial preocupación por la ética y su humanismo del otro hombre resultan fundamentales para elaborar una ética de la responsabilidad entendida como el deber básico frente a las necesidades del otro. Desde la perspectiva levinasiana, el Otro constituye el centro de la ética y la humanidad se manifiesta precisamente en la atención y la protección del otro vulnerable.

Cuidar de alguien es reconocer su radical vulnerabilidad y velar por su protección.

“La apertura -dice Lévinas- es la desnudez de una piel expuesta a la herida y al ultraje. La apertura es la vulnerabilidad de una piel que se ofrece, ultrajada y herida, más allá de todo lo que se puede mostrar, más allá de todo lo que de la esencia del ser puede exponerse a la comprensión y a la celebración” (11). Esta apertura es constitutiva en el proceso de cuidar. Cuidar de alguien es reconocer su radical vulnerabilidad y velar por su protección. La vulnerabilidad es la posibilidad de caer, la posibilidad de enfermar, de morir, de desaparecer. El cuidado sólo tiene sentido en íntima conexión con la vulnerabilidad.

“La vulnerabilidad -añade Lévinas- es más (o menos) que la pasividad que recibe una forma o un impacto. Es la aptitud -que todo ser en su natural orgullo tendría vergüenza en confesar- para «ser abatido», para «recibir bofetadas» (12).

4. V. Frankl

La cuestión del sentido es fundamental en la obra del filósofo y terapeuta V. Frankl. Según su clásica definición de persona, el ser humano se caracteriza por su voluntad de sentido (*Wille zum Sinn*). Esto significa que, en lo más radical del ser humano, emerge la pregunta por el sentido de la existencia y la razón de ser de las cosas. Todo ser humano, considera Frankl, desea aclarar la cuestión del sentido y esta cuestión no es nada artificial en su existencia. Su salud integral, no sólo física, sino también mental está íntimamente relacionada con la percepción del sentido. Una vida vivida con sentido es una vida sana.

En el proceso de muerte, la cuestión del sentido aflora con un especial patetismo y altera las construcciones conceptuales que el ser humano ha ido elaborando a lo largo de su vida en torno a dicha cuestión. Acompañar a un ser humano a morir significa construir con él, es decir, responsablemente, la pregunta por el sentido y tratar de hallar un sentido, el que fuere, en dichas circunstancias. La elaboración de sentido no es algo estrictamente individual, sino fundamentalmente dialógico. Eso significa que el terapeuta está especialmente obligado a introducir esta cuestión pues es clave para el proceso de morir en paz.

“El hombre –dice Frankl– busca la tensión,(...). Es también lo que yo designo con el concepto motivacional de «deseo de sentido». Si el hombre encuentra un sentido, entonces y sólo entonces se siente feliz, pero también se capacita para el sufrimiento. En efecto, el hombre está dispuesto entonces a asumir privaciones e incluso a poner

en juego su vida (...). Y a la inversa, si el hombre no atribuye ningún sentido a la vida, maldice ésta, aunque externamente le vayan bien las cosas, y a veces se deshace de ella” (13).

5. E. Mounier

Por último, en esta plataforma de materiales para construir una filosofía de los CP, resulta indispensable la aportación de la filosofía personalista de este siglo y, de un modo particular, la obra de E. Mounier, padre del llamado personalismo francés. Su análisis de la comunicación como acto fundante y constitutivo de la persona y su insistencia en la comunidad como el espacio adecuado para la construcción del ser humano resultan datos fundamentales en una filosofía de los CP. Sólo es posible cuidar a un moribundo desde el manejo de la comunicación humana y ello significa que es preciso pensarla a fondo e investigar los múltiples obstáculos para el desarrollo de dicha comunicación. Por otro lado, el ser humano, desde la perspectiva personalista de Mounier, es un *ser-en-comunidad*.

Esto significa que el desarraigo respecto a la comunidad constituye una grave mutilación de la persona. Precisamente por ello es necesario que en el proceso de asistencia el ser humano arraigue en la comunidad, se sienta protegido, se sienta reconocido en tanto que ser único y singular. Frente al proceso de homogeneización y de nivelación, es necesario reivindicar el individuo único y singular y ello sólo es posible en el marco de una comunidad que le ayuda a ser como él es, es decir, que respeta en el marco de las

diferencias su particular singularidad, no sólo ontológica, sino ética, política, religiosa y estética.

FRANCESC TORRALBA

PROFESOR TITULAR DE FILOSOFÍA
UNIVERSITAT RAMON LLULL
COLABORADOR DEL I.B.B.

Notas bibliográficas:

1.- He desarrollado esta cuestión exhaustivamente en *Antropología del Cuidar*, Institut Borja de Bioètica-Fundación Mapfre Medicina, Madrid, 1998 y en *El arte de cuidar. Consideraciones antropológicas*, en *Bioètica & Debat* 14 (1998) 8-10.

2.- Cf. D. J. ROY, *Palliative Care: A Fragment Towards Its Philosophy*, en *Journal of Palliative Care* 13 (1997) 3-4.

3.- Ver, por ejemplo, los *Ensayos* de M. Montaigne, donde la filosofía se define como una pedagogía de la muerte.

4.- Sobre esta cuestión: Ph. ARIÈS, *La muerte en Occidente*, Barcelona, 1982.

5.- La exploración del sentido del sufrimiento no debe comprenderse en el marco de las teodiceas racionalistas modernas.

6.- Cf. S. KIERKEGAARD, *La enfermedad mortal*, Guadarrama, Madrid, 1966.

7.- D. J. ROY, *Palliative Care: A Fragment Towards its Philosophy*, en *Journal of Palliative Care* 13 (1997) 4:

8.- Cf. G. STEINER, *Language and Silence. Essays on Language, Literature and the Inhuman*, New York, 1982.

9.- P. RICOEUR, *Amor y justicia*, Madrid, 1993, pp. 122-123.

10.- P. RICOEUR, *Ibidem*, p. 123.

11.- E. LÉVINAS, *Humanismo del Otro Hombre*, Madrid, 1993, p. 88.

12.- E. LÉVINAS, *Ibidem*, p. 89.

13.- V. FRANKL, *El hombre doliente*, Barcelona, 1990, pp. 52-53.

En el presente número damos a conocer una selección de las monografías que se han incorporado a la biblioteca del Instituto en el último semestre (de octubre a marzo), y que por su temática pueden ser de interés para el lector.

- ❖ Antón Almenara, Pilar. *Ética y legislación en enfermería*. Barcelona: Masson, 1995.
- ❖ Boné, Édouard. *Dieu hypothèse inutile?*. Bruxelles: Racine. Lumen Vitae, 1999.
- ❖ Casado, María (Ed.). *Bioética, derecho y sociedad*. Madrid: Trotta, 1998.
- ❖ Consell d'Europa. Directorate of legal affairs. *Texts of the Council of Europe on Bioethical Matters*. Strasbourg: 1999.
- ❖ Couceiro, Azucena (Ed.). *Bioética para clínicos*. Madrid: Triacastela, 1999.
- ❖ Drane, James F. *El cuidado del enfermo terminal - Ética clínica y recomendaciones prácticas para instituciones de salud y servicios de cuidados domiciliarios*. Washington: Organización Panamericana de la Salud, 1999.
- ❖ Flecha, José Román. *Europa, ¿mercado o comunidad? - De la Escuela de Salamanca a la Europa del futuro*. Salamanca: Universidad Pontificia de Salamanca, 1999.
- ❖ Flecha, José Román. *La fuente de la vida - Manual de bioética*. Salamanca: Sígueme, 1999.
- ❖ Font, Pere Lluís. *10 pensadors cristians del segle XX (2 vols.)* Barcelona: Cruïlla. Fundació Joan Maragall, 1999.
- ❖ Gafo, Javier. *10 palabras clave en ecología*. Estella: Verbo Divino, 1999.
- ❖ Gómez Isa, Felipe. *El derecho al desarrollo como derecho humano en el ámbito jurídico internacional*. Bilbao: Universidad de Deusto, 1999.
- ❖ Hottois, Gilbert. *Essais de philosophie bioéthique et biopolitique*. París: Vrin, 1999.
- ❖ Institut Borja de Bioètica. *Ensayos de Bioética*. Madrid: Institut Borja de Bioètica. Fundación Mapfre Medicina, 2000.
- ❖ Kemp, Peter; Rendtorff, Jacob; Mattson, Niels (Eds.). *Bioethics and biolaw (2 vols.)* Copenhagen: Rhodos International Science and Art. Centre for Ethics and Law, 2000.
- ❖ Küng, Hans. *Una ética mundial para la economía y la política*. Madrid: Trotta, 1999.
- ❖ Laín Entralgo, Pedro. *Qué es el hombre - Evolución y sentido de la vida*. Oviedo: Ediciones Nobel, 1999.
- ❖ López i Casanovas, Guillem; Ortún Rubio, Vicente; Murillo Fort, Carlos. *El sistema sanitario español: Informe de una década*. Bilbao: Fundación BBV, 1999.
- ❖ National Bioethics Advisory Commission. *Cloning Human Beings (2 vols.) Report and recommendations of the National Bioethics Advisory Commission*. Rockville (Maryland): National Bioethics Advisory Commission, 1997.
- ❖ National Bioethics Advisory Commission. *Ethical Issues in Human Stem Cell Research (Vol. I)*. Rockville (Maryland): National Bioethics Advisory Commission, 1999.
- ❖ Salleras Sanmartí, Lluís. *Vacunaciones preventivas - Principios y aplicaciones*. Barcelona: Masson, 1999.
- ❖ Sols Lucia, José. *La teología histórica de Ignacio Ellacuría*. Madrid: Trotta, 1999.
- ❖ Stempsey, William E. *Disease and diagnosis - value-dependent realism*. Dordrecht: Kluwer Academic, 1999.

La ética ecológica: de Prometeo a Frankenstein

El progreso técnico y científico de la humanidad ha llegado a adquirir una potencia y un perfeccionamiento tales que la inusitada situación que crea este éxito modifica de forma esencial la conciencia de nuestra responsabilidad. De hecho, lo que nos ocurre es que estamos en «peligro de muerte» no por un fracaso, sino por mor de estar a punto de «morir de éxito» el proyecto moderno del dominio científico y técnico sobre la naturaleza.

La historia del miedo humano ha pasado del primitivo temor hacia la naturaleza, que se consideraba como una amenaza, al miedo cibernético por la destrucción del equilibrio natural causada por una técnica sin finalidad y vacía de consideraciones morales.

La historia del miedo humano ha pasado del primitivo temor hacia la naturaleza, que se consideraba como una amenaza, al miedo cibernético por la destrucción del equilibrio natural causada por una técnica sin finalidad y vacía de consideraciones morales. La modernidad ha conquistado sin desfallecimiento la naturaleza convirtiéndola en un útil al servicio del hombre y de sus necesidades, desdivinizándola y cosificándola. Así, hemos realizado, con creces, la antigua pretensión prometeica de robar el fuego a los dioses, a través del ideal baconiano y gracias a la universalización del mé-

todo científico.

Así mismo este ideal ha engendrado también sus propios mitos terroríficos, como es el caso de Frankenstein, de tal manera que la pesadilla de una humanidad emancipada del temor a la naturaleza ha tomado cuerpo en un monstruo todavía más horrible: el temor a las consecuencias no deseadas de la transgresión de los límites naturales. Es por eso, por las paradójicas consecuencias de la plena realización de los ideales modernos del dominio sobre la naturaleza, que hoy nos encontramos ante el reto de fundamentar y desarrollar una ética que tenga cuidado especialmente de la naturaleza. Esta nueva ética es la que llamamos ética ecológica.

Nuestra capacidad de modificación de la naturaleza -la interior y la exterior- tiene tanta profundidad que cualquier acción que emprendamos -teniendo en cuenta que nuestra acción se sumará a otras muchas acciones acometidas antes y después de la nuestra- provocará unas consecuencias imprevisibles de las que tendremos que responder moralmente.

Hoy nos encontramos ante el reto de fundamentar y desarrollar una ética que tenga cuidado especialmente de la naturaleza. Esta nueva ética es la que llamamos ética ecológica.

Ya no vale aducir a la ignorancia en descarga de nuestra irresponsabilidad porque se trataría

de una ignorancia culpable. Las condiciones del futuro dependerán cada vez más del ejercicio ético que hagamos de nuestra libertad. Desde el momento en el que hemos tomado conciencia de que nuestras acciones pueden alterar el fondo y el equilibrio de la naturaleza, ya no podemos quedarnos insensibles ante la irrupción de responsabilidad que esto supone. El reto radica, precisamente, en introducir en nuestro comportamiento ético cotidiano esta nueva dimensión de responsabilidad delante de la naturaleza.

Ahora entendemos que cualquier decisión técnica o científica ya no puede tomarse asépticamente, sólo en términos de eficacia y sin referencias morales, atendiendo que las consecuencias de estas decisiones afectaran ineludiblemente la calidad de la vida.

Desde que somos conscientes de la nueva situación, nos vemos obligados a transformar las consideraciones morales y a extenderlas a todas las acciones del *homo faber*. Ahora entendemos que cualquier decisión técnica o científica ya no puede tomarse asépticamente, sólo en términos de eficacia y sin referencias morales, atendiendo que las consecuencias de estas decisiones afectaran ineludiblemente la calidad de la vida, tanto humana como la del resto de seres vivos, o incluso la mera posibilidad de su existencia.

Es esta la gran novedad con relación a los postulados de la ética tradicional que hemos desarrollado hasta ahora: hemos ampliado el espectro de nuestra libertad hasta unos límites absolutamente insospechados que extienden la consideración ética a aquellos ámbitos que hasta hoy habíamos considerado premorales o amoraes. Talar árboles o plantar un bosque, contruir un polígono industrial o una reserva natural, comprarse un coche nuevo o ir en bicicleta, hacer compuesto biodegradable y recogida selectiva de residuos o tirar la basura sin poner atención ni en el qué ni en el cómo, por citar algunas de nuestras acciones más corrientes, son ya, por mucho que nos extrañe, decisiones de tipo moral.

■
Talar árboles o plantar un bosque,... comprarse un coche nuevo o ir en bicicleta,... son ya, por muy extraño que nos parezca, decisiones de tipo moral.

No estamos acostumbrados a asumir los retos de esta ampliación de la libertad humana y mucho menos todavía pensarlos con serenidad y con rigor. Nos situamos ante la nueva libertad de manera ambivalente: o nos fascina o nos asusta, y a veces, nos produce una sensación de vértigo cuando se nos revelan, retadoramente, ambas cosas a la vez. Por eso no es de extrañar que el ámbito de la responsabilidad sobre la naturaleza sea terreno propicio para integristas apocalípticos de signo diverso. La ética ecológica, más allá de la verde sensibilidad emotiva que nos revuelve contra la desaparición de una especie o

de la degradación de la belleza de un paisaje, intenta fundar racionalmente unos criterios universalizables que sirven de guía en nuestras actuaciones.

■
Fundar racionalmente esta nueva sensibilidad ética hacia la naturaleza no es nada fácil, ya que la mayor parte de criterios éticos que hemos utilizado hasta ahora no nos sirven para valorar la profunda novedad de la actuación humana esencialmente modificada por la técnica.

Así mismo, fundar racionalmente esta nueva sensibilidad ética hacia la naturaleza no es nada fácil, ya que la mayor parte de criterios éticos que hemos utilizado hasta ahora no nos sirven para valorar la profunda novedad de la actuación humana esencialmente modificada por la técnica. Uno de los principales escollos radica en la imposibilidad de usar el principio de reciprocidad entre todos los seres vivos, sean actuales o futuros, para construir esta fundamentación. El principio de reciprocidad implica que sólo tendríamos obligaciones hacia aquellos seres que nos pueden responder con la misma moneda: seres racionales, agentes morales con capacidad para tomar decisiones y para afectar nuestros intereses; lo que dejaría fuera del espectro de seres moralmente relevantes todos aquellos que no sean agentes morales, y aún teniendo sólo en consideración aquéllos que estén existiendo en el momento presente.

Para responder a este reto algunos autores, como por ejemplo

Hans Jonas, en su obra *El principio responsabilidad*, han redescubierto el concepto de responsabilidad y lo han usado de tal manera que bien podría ser un camino para superar el callejón sin salida en el que nos dejaría continuar usando un esquema de interpretación ética en clave de intereses recíprocos. Nuestro reto más importante, como civilización, radica en transformar nuestra mentalidad centrada en satisfacciones de intereses, en clave hedonista y utilitarista, y sustituirla por una nueva manera de pensar descentrada y solidaria que tome conciencia de su desinterés a partir del compromiso que representa reconocernos responsables de otros seres, humanos o no humanos, presentes o futuros.

JORDI GIRÓ I PARÍS

PROF. FILOSOFÍA
Y CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
UNIVERSITAT RAMON LLULL

El enfermo mental: objetivo del Consejo de Europa

El Consejo de Europa ha hecho público un «Libro blanco» sobre la protección de los derechos humanos y la dignidad de las personas que sufren un trastorno mental con especial referencia a los pacientes ingresados de forma involuntaria. La idea es consultar la opinión pública y recoger los comentarios (antes de octubre del 2000) en vistas a aprobar un nuevo instrumento legal el próximo año.

El documento se estructura en quince puntos de reflexión alrededor del ingreso y/o el tratamiento involuntario y otros puntos de conflicto bioético dentro del campo de la salud mental. Empieza definiendo el concepto de trastorno mental, sus fronteras y tipos, procura centrarse en los llamados Trastornos Mentales Severos -que son los que pueden requerir ingreso involuntario-: psicosis o neurosis grave, ciertos tipos de trastorno de personalidad, retraso mental importante, etc. Propone el concepto de «incapacidad mental» (o incompetencia mental) para aglutinar aquellas situaciones clínicas en las que el enfermo no tiene capacidad de decidir por sí mismo.

Del ingreso involuntario defiende que siempre sea por razones terapéuticas, acompañado de procedimientos que garanticen los derechos de los pacientes, habiendo diagnosticado un trastorno mental que suponga un peligro propio o para terceras personas y cuando otras formas de tratamiento menos restrictivos no son aplicables. El ingreso involuntario necesita un proceso estandarizado que consiste, después de la indica-

El Consejo de Europa regulará el ingreso y tratamiento forzoso del enfermo mental.

El Consejo de Europa ha abierto una ronda de consultas a expertos sobre su Libro Blanco para la protección del enfermo mental y el ingreso involuntario. El dictamen aborda desde la psicocirugía hasta la contención mecánica y el alta.

Diario Médico, 17 marzo 2000

ción clínica, en implicar a una «autoridad relevante independiente» (casi siempre un juez) que confirme el ingreso (de una forma rápida, documentada y temporalizadora). En caso de urgencia médica se puede indicar el ingreso involuntario y pedir la autorización judicial *a posteriori* tan pronto como sea posible. El paciente siempre tiene que estar informado de las razones del ingreso y su opinión debe ser considerada. La familia y otras personas cercanas al paciente, si el paciente lo permite, pueden ser consultadas y siempre informadas.

Después de un ingreso involuntario y tan pronto como sea posible, tras la mejora del paciente, hay que pactar con él y trasladarlo a un centro o unidad de tratamiento menos restrictivo.

El documento repasa el papel de tratamientos especiales: terapia electroconvulsiva (TEC), psicocirugía e implantes hormonales; hace consideraciones sobre las indicaciones y la metodología de su administración que tiene que ser digna y respetuosa. Considera demostrada la eficacia de la TEC e indicada en algunos casos de depresión. Por contra opina que la

psicocirugía necesitaría de protocolos especiales de administración ya que sus indicaciones están poco demostradas.

También expone el papel de otras instituciones sociales, además de la sanitaria, implicadas en el ingreso involuntario: policía y sistema judicial, haciéndolos responsables de la atención y cuidado de estas personas más vulnerables.

Sobre los derechos de los pacientes involuntarios concreta lo siguiente: debe ofrecerse un contexto hospitalario adecuado, un tratamiento individualizado y temporalizado desarrollado por personal cualificado, la posibilidad de comunicarse con el exterior, respeto a la vida privada y familiar y acceso a un tratamiento rehabilitador que favorezca la reintegración en la comunidad.

La valoración inicial del documento es positiva. Será necesaria pues hacer una reflexión pausada del mismo a la que todos estamos invitados.

JOSEP M. LLOVET HAYA

PSIQUIATRA.
MIEMBRO C.E.A.
ST.JOAN DE DÉU-SERVEIS SALUT MENTAL

El sida a las puertas del tercer milenio

A finales del siglo XX no cabía esperar que, después de los avances conseguidos en terapéutica, en inmunología y también en la mejora de las condiciones de vida de muchas poblaciones, una enfermedad infecciosa podría adquirir un papel tan importante a escala mundial.

En el año 1981 se diagnosticaron en Nueva York y San Francisco los primeros casos de neumonía por *pneumocystis carinii* y de sarcoma de Kaposi, entre varones jóvenes homosexuales sin ninguna sospecha de inmunosupresión. Desde entonces, el sida se ha convertido en una pandemia con consecuencias no sólo a nivel sanitario sino también a nivel social, económico y político, para las familias y para las naciones. La esperanza de vida, un indicador habitualmente usado como marcador de progreso de una sociedad, está retrocediendo a niveles de los años 60 en los países con alta prevalencia de sida.

Además, el sida ha reabierto, a nivel mundial, debates sobre el uso de las drogas, las relaciones sexuales, la religión, la marginación, la segregación, la educación, las conductas humanas, la moral y la ética.

Epidemiología

El programa de sida de las Naciones Unidas (UNAIDS) cifraba en 1998 en más de 30 millones el número de personas infectadas o con sida en todo el mundo (Tabla 1). Este organismo estima que el virus causa 16.000 nuevas infecciones cada día en personas adul-

tas, lo que significaría alrededor de 6.000.000 de personas infectadas al año. En cuanto a los niños, en el año 1998 se infectaron alrededor de 600.000, la mayoría a través de sus madres durante el parto o la lactancia materna.

En Cataluña, hasta el 30 de junio de 1999, se habían diagnosticado un total acumulado de 12.686 casos de sida de los cuales 7.645 (63%) habían muerto. Cataluña es una de las comunidades españolas más afectadas y por extensión una de las más afectadas de Europa; el sida es ya la primera causa de muerte de nuestros jóvenes, por delante de los accidentes de tráfico.

De la misma manera que en el resto de España, y también de otros países del sur de Europa el principal grupo afectado han sido los usuarios de drogas por vía parenteral (UDVP) que representan más del 60% del total de casos acumulados. El grupo de homosexuales masculinos, históricamente el segundo grupo más afectado, ha conseguido moderar la transmisión y, actualmente se sitúan alrededor del 15% de todos los casos diagnosticados en Cataluña. En los últimos años ha adquirido especial relevancia la transmisión por vía heterosexual, siendo la única vía que sigue manteniendo un aumento progresivo.

Aspectos éticos-legales

Cuando hablamos de sida tenemos que pensar en las personas que hay detrás de cada una de las cifras del apartado anterior. A menudo los enfermos de sida ya

parten de situaciones sociales conflictivas como el uso de drogas o la homosexualidad, esto hace que estas personas creen sus propias redes grupales o sociales, muchas veces al margen de las redes sociales preestablecidas o aceptadas por el resto de la población y por tanto, de difícil abordaje. Por ello hay que tener en cuenta otros aspectos además de los estrictamente terapéuticos y en los que la enfermería juega un papel relevante dentro del equipo de salud: el diagnóstico y consentimiento, la información y el secreto profesional.

Diagnóstico y consentimiento

La transmisión del VIH está ligada a conductas individuales y no hay nada que nos asegure que una persona, por el hecho de saberse positiva, adoptará las medidas que impidan la transmisión del virus. Así, teniendo en cuenta que el diagnóstico persigue el beneficio de la persona y que conocer la seropositividad le puede provocar de entrada más problemas (sociales, laborales, económicos...) que beneficios, hay que acompañar la realización del test de una serie de información (*counseling*) al respecto de la infección, del significado del resultado y de las implicaciones futuras en caso de seropositividad, aún involucrando al individuo de forma activa en este proceso.

A nivel mundial, se han descartado las políticas de diagnóstico indiscriminado y masivo a toda la población y se favorece la detección voluntaria. En ningún caso no pueden hacerse las pruebas de

forma rutinaria en revisiones médicas, ni con finalidades de seguro o de contratación sin el consentimiento previo de la persona a quien se le practica.

Como norma general cabe recordar que cuando las pruebas diagnósticas se aplican en un contexto asistencial se debe actuar bajo el criterio de las llamadas las 4c:

- ✓ Consentimiento informado del paciente.
- ✓ Confidencialidad.
- ✓ «Counseling» (asesoramiento)
- ✓ Cautela en la interpretación de los resultados.

Información

La información realista y basada en la evidencia científica es la única herramienta eficaz para resolver los miedos o la negación de la enfermedad. Esta información, proveniente de un profesional bien formado tanto en el contenido como en la forma de transmitirlo, se tiene que dar de forma veraz, adaptándola a la situación de la persona que la recibe, muchas veces emocionalmente bloqueada, y sobre todo velando estrictamente por la confidencialidad y la privacidad. Hay que poner a disposición del individuo toda la información que necesite y no dudar en derivar a aquellos recursos que le puedan ser más provechosos en cada momento.

Secreto profesional

¿Quién debe conocer el estado serológico del afectado?. Al tratarse de una enfermedad transmisible, la protección de la información de manera que sólo quede entre el paciente y el equipo sanitario responsable puede provocar, en algunos casos, daños a terceras personas. Así, la Organización

Médica Colegial considera que el secreto profesional tiene que ceder ante la necesidad de evitar el contagio de la infección por VIH, y concluye que, si el secreto médico pone en peligro a un tercero, el profesional queda relevado de mantener el secreto.

En cualquier caso, los beneficios esperados por esta ruptura del secreto profesional deben ser superiores a los riesgos que supone. Lo ideal es que sea el propio afectado quien, ayudado por el profesional, interiorice y asimile el resultado de manera que lo pueda transmitir a aquellos que puedan verse implicados en una situación de riesgo o que le puedan dar apoyo.

Aspectos generales de la asistencia de los afectados por el VIH/sida

Si bien la manera de atacar el problema del VIH/sida es la prevención primaria (evitar nuevas infecciones por VIH), el gran número de personas afectadas ha supuesto un gran reto para todos los servicios sanitarios. La problemática del VIH/sida no afecta sólo a los infectados por el VIH, sino también al resto de sociedad que ha de adaptar diversas estructuras asistenciales y hacer frente a un gasto sanitario enorme. Unos 12.000 millones de pesetas en tratamiento durante el año 1998 en Cataluña.

En este sentido, se han tenido que desarrollar diferentes dispositivos de asistencia que tienen en cuenta las necesidades de asistencia clínica, psicológica, social y legal de los afectados implicando a los diferentes sectores sanitarios. Así, mientras los hospitales tienen que seguir tratando la pa-

tología aguda derivada de la infección por VIH, deben impulsarse otras vías de asistencia (hospitales de día) para aquellos portadores crónicos de la infección. También es imprescindible involucrar en la asistencia a los equipos de atención primaria que deben asumir las funciones de prevención y atención domiciliaria.

Teniendo en cuenta todas estas consideraciones, la actuación de los profesionales de enfermería como cuidadores y traductores del conocimiento científico hacia los enfermos y sus familias es fundamental. Hay que conseguir que las enfermeras/-os tomen responsabilidad, entre otros, en temas como el desarrollo de programas educativos, la identificación de las personas de confianza para el enfermo, el apoyo emocional, la gestión de recursos externos y, en los últimos tiempos, en cómo evitar el consumo inadecuado de medicación por parte de los afectados, lo que puede llevar al fracaso terapéutico y a la aparición de cepas de virus resistentes a los fármacos.

■
La actuación de los profesionales de enfermería como cuidadores y traductores del conocimiento científico hacia los enfermos y sus familias es fundamental.
■

La proximidad del personal de enfermería al paciente es clave a la hora de identificar los factores que lo pueden llevar a esta situación y minimizar conjuntamente los efectos: hay que evaluar las creencias y habilidades del paciente al respecto, aligerar el intrusismo en el régimen terapéutico, reforzar periódicamente el mantenimiento del consumo, dar apoyo ante

los efectos secundarios, evitar la relativización de la importancia del tratamiento atendiendo sus buenos resultados sobre las personas y mantener siempre informado al paciente sobre su evolución.

En resumen, en las puertas del tercer milenio y a pesar de los esfuerzos de los científicos, nadie sabe en realidad en qué punto de la curva epidémica nos encontramos y a qué velocidad se avanza. En cualquier caso, es bien cierto que las acciones han de dirigirse hacia todas las áreas de salud pública, los tres niveles de prevención (primaria, secundaria, terciaria), la vigilancia epidemiológica, la planificación sanitaria y la motivación de los políticos a fin de que el sida sea realmente tomado en consideración como un problema a escala mundial y se puedan salvar los desequilibrios que provoca la no extensión a toda la

población de las medidas preventivas, de educación sanitaria y, más recientemente, el acceso a tratamientos farmacológicos que hacen más lenta la progresión de la enfermedad.

CARLES BLANCH I MUR
ROSA MANSILLA I LOÚ

PROFESORES E.U.I. BLANQUERNA
UNIVERSITAT RAMON LLULL

Bibliografía:

- 1.- Centers for Disease Control. *Kaposi's Sarcoma and Pneumocystis pneumonia among homosexual men-New York city and California*. MMWR 1981; 30:305-308.
- 2.- Quinn TC. *Global burden of the HIV pandemic*. Lancet 1996; 348: 99-106.
- 3.- Registro Nacional de sida. *Vigilancia del sida en España, Informe 4/98*. Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid, diciembre 1998.
- 4.- Departament de Sanitat i Seguretat Social. *Butlletí Epidemiològic de Catalunya*. Agost 1999.

5.- McCormik A. *Excess mortality associated with the HIV epidemic in England and Wales*. Br. Med J 1991; 302: 1375-1376.

6.- Blanch Mur C, Vall Mayans M, Mompert Penina A, Pérez Albarracín G, Casabona Barbarà J. *Impacto del sida en la mortalidad global de Cataluña, 1981-1993*. Med Clin (Barc) 1995; 105: 528-531.

7.- Parra García O, Martínez Jarreta MB, Castellano Arroyo M, Hinojal Fonseca R. *Sida. Problemas éticos y jurídicos de la relación médico-paciente a la luz del nuevo código penal*. Med. Clin. (Barc) 1998; 100: 186-190.

8.- Gostin L, Webber D. *HIV infection and Aids in the public health and health care systems*. JAMA 1998; 279: 1108-1113.

9.- Romeo Casabona C. *El paciente de sida y la afectación a su libertad de someterse a tratamiento y su confidencialidad*. JANO 1993; 1024: 55-60.

10.- Departament de Sanitat i Seguretat Social. *Guia sobre la infecció pel VIH i la sida per a professionals d'atenció primària*. Generalitat de Catalunya. Barcelona, 1994.

11.- Tuldrà A, Fumaz CR, Ferrer MJ. *Problemas de adhesión al tratamiento antiretroviral a largo plazo*. AIDS Cyber J 1999; 2(3): 588-593.

12.- Departament de Sanitat i Seguretat Social. *Manual d'educació sanitària per a la prevenció de la infecció per l'HIV*. Generalitat de Catalunya. Barcelona, 1995.

13.- Departament de Sanitat i Seguretat Social. *Counseling sobre l'HIV*. Generalitat de Catalunya. Barcelona, 2000.

TABLA 1.- ESTIMACIÓN GLOBAL DE LA EPIDEMIA VIH/SIDA A FINALES DE 1997

Nuevas infecciones por el VIH en 1997	Total	5,8 millones
	Adultos	5,2 millones
	(Mujeres)	(2,1 millones)
	Niños < 15 años	590.000
Personas con VIH/sida vivas	Total	30,6 millones
	Adultos	29,4 millones
	(Mujeres)	(12,2 millones)
	Niños < 15 años	1,1 millones
Muertes por sida en 1997	Total	2,3 millones
	Adultos	1,8 millones
	(Mujeres)	(800.000)
	Niños < 15 años	460.000
Total de muertos por sida desde el inicio de la epidemia	Total	11,7 millones
	Adultos	9,0 millones
	(Mujeres)	(3,9 millones)
	Niños < 15 años	2,7 millones

✓ **1st European Congress on Bloodless Health Care** organizadas por «University Hospital Zurich», «Hôpital Cantonal, Geneva» y «The Medical and Scientific Association for Informing and Assisting Patients, Paris», para los días 11 y 12 de mayo en Ginebra (Suiza). Secretaria: Proske-Reisen & Organisation GmbH. Telf. +49-(0)700-60-70-70 00 E-mail: Proske-r@t-online.de

✓ **Jornadas Interprovinciales de Pastoral Psiquiátrica** organizadas por la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios para los días 11 y 12 de mayo en Sant Boi de Llobregat (Barcelona). Secretaria: Hno. Ricardo Dasí o M^a Carmen Márquez. Telf: 93-640-63-50

✓ **IV Congr s Europeu de Mestres i Pedagogos a l'Hospital** organizado por «Associaci  Catalana de Professionals de l'Educaci  en l'Ambit Hospitalari» para los d as 18 al 20 de mayo en Barcelona. Secretaria: ACPEAH St. Antoni M. Claret, 167 08025 Barcelona. E-mail: acpeah@pie.xtec.es

✓ **2^o Foro Europeo de Debate Sanitario «Hacia la armonizaci n de los derechos sanitarios de los ciudadanos europeos»** organizado por «Fundaci  Salut, Empresa i Economia» para los d as 23 al 26 de mayo en Barcelona. Secretaria: Pac fico S.A. Telf. +34-934-545-400 E-mail: gp@pacifico-meetings.com

✓ **4th Conference of the European Ethics Network** organizada por «European Center for Ethics» para los d as 25 al 27 de mayo en Leuven (B lgica). Secretaria: B. Pattyn Fax 00+32+16-323788 E-mail: bart.pattyn@oce.kuleuven.ac.be

✓ **V Jornadas Nacionales de Humanizaci n de la Salud** organizadas por el Centro de Humanizaci n de la Salud para los d as 25 al 27 de mayo en Sitges (Barcelona). Secretaria: Centro Humanizaci n de la Salud. Telf. 91-806.06.96 E-mail: humanizar@telcom.es

✓ **Intensive Bioethics Course XXVI: «New Century, New Challenges»** organizado por «The Kennedy Institute of Ethics» para los d as 6 al 11 de junio en Georgetown -Washington (EEUU). Secretaria: Kennedy Institute of Ethics. E-mail: kicourse@gunet.georgetown.edu

✓ **Congreso Mundial de Bio tica** organizado por la Sociedad Internacional de Bio tica para los d as 20 al 24 de junio en Gij n. Secretaria: Tel. +34-985.17.60.06 E-mail: congreso@sibi.org

✓ **6th Congress «Contraception in the Thrid Millennium: a (r)evolution in reproductive and sexual health»** organizado por «The European Society of Contraception» para los d as 28 de junio al 1 de julio en Ljubljana (Eslovenia). Secretaria: ESC Tel. +32-2-582.08.52 E-mail: orgamed@village.uunet.be

✓ **13th World Congress on Medical Law** organizado por la «World Association for Medical Law», «Ministry of Socail Affairs and Health of Finland» y «The Finnish Association for Medical Law and Ethics» para los d as 6 al 10 de agosto en Helsinki (Finlandia). Secretaria: Pirkko Kuorehj rvi Tel. +358-9-3967 2073 E-mail: pirkko@stakes.fi

bio tica & debat

CON LA COLABORACI N DE



FUNDACION MAPFRE MEDICINA