

LA BOR HOS PITA LARIA

2 - 2009

abril / mayo / junio

nº 292

Humanización, pastoral
y ética de la salud

La vida humana
objeto de polémica.

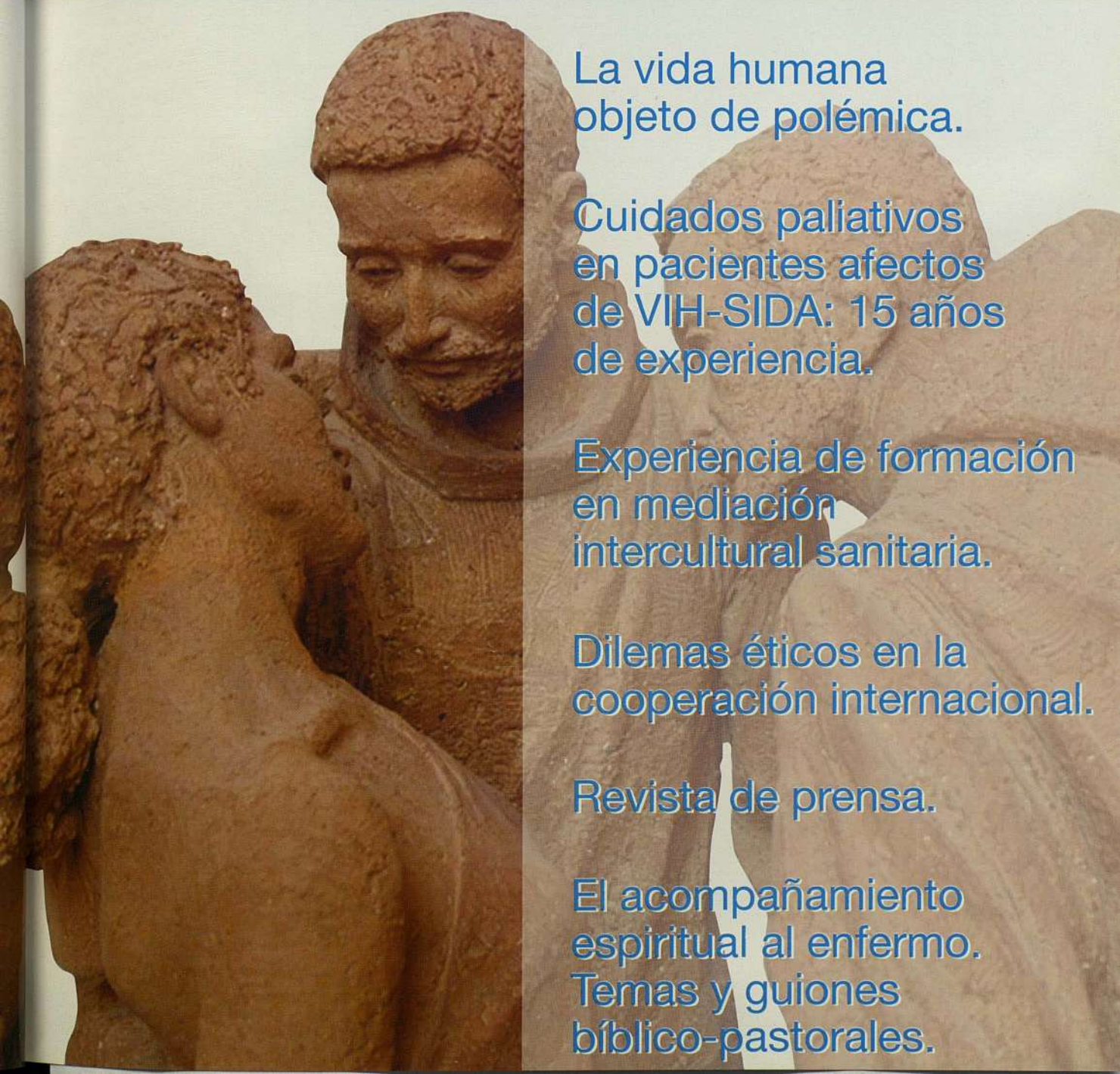
Cuidados paliativos
en pacientes afectados
de VIH-SIDA: 15 años
de experiencia.

Experiencia de formación
en mediación
intercultural sanitaria.

Dilemas éticos en la
cooperación internacional.

Revista de prensa.

El acompañamiento
espiritual al enfermo.
Temas y guiones
bíblico-pastorales.



LABOR HOSPITALARIA

Humanización, pastoral
y ética de la salud

Hermanos de San Juan de Dios
Barcelona - Provincia de San Rafael

Año 59. Tercera época. Abril - Mayo - Junio 2009

Número 292. Volumen XLI

Consejo de Redacción

Director - Miguel Martín
Administración - Joan Lluís Alabern
Coordinación y Redacción - Maite Hereu

Consejo Asesor

Francisco Abel, M^a. Carmen Alarcón, Miguel A. Asenjo,
Manuel Cebeyro, Esperanza Cachón, Ángel Calvo,
Jesús Conde, Rudesindo Delgado, Joaquín Erra,
Francisco de Llanos, Pilar Malla, Javier Obis, José A. Pagola

Dirección y Redacción

Curia Provincial
Hermanos de San Juan de Dios
Doctor Antoni Pujadas, 40
Teléfono 93 630 30 90
08830 Sant Boi de Llobregat -Barcelona-
curia@ohsjd.es

Fotografía

Santiago Domingo i Franquesa

Información y suscripciones

ovistas@ohsjd.es

www.sanjuandedios.net

Publicación autorizada por el Ministerio de Sanidad como Soporte Válido.
Ref. SVR nº. 401

ISSN 0211-8268 - Dep. Legal: B. 2998-61
COLOR DIGITAL - BCN

1

La vida humana objeto de polémica.
> Dr. José Antonio Abrisqueta Zarrabe
Pág. 7

2

Cuidados paliativos en pacientes afectos
de VIH-SIDA: 15 años de experiencia.
> Dr. Joan Bertran Muñoz
Pág. 7

3

Experiencia de formación en mediación
intercultural sanitaria.
> Núria Roca i Capará. Carme Vega
Monteagudo. Elisabet Sánchez
Pág. 7

4

Dilemas éticos en la
cooperación internacional.
> Hno. Fernando Aguiló
Pág. 7

5

Revista de prensa.
Pág. 7

6

El acompañamiento espiritual al enfermo.
Temas y guiones bíblico-pastorales.
> Jesús Conde Herranz
Pág. 7

Boletín de suscripción:

Año 2009

Suscripción anual: cuatro números

LA
BOR
HOS
PITA
LARIA

España 36 €

Zona Euro 50 €

Resto 50 \$

Apellidos		Nombre		
Calle	Número		Piso	Puerta
Código postal	Población	Provincia o país		
Teléfono		Profesión		

Indique con una X la forma de pago que le interese

☐ Por giro postal

☐ Por cheque nominativo adjunto nº _____
a favor de LABOR HOSPITALARIA

☐ Por Caja o Banco (rellenar la orden de pago siguiente, sin omitir datos)

Banca o Caja de Ahorros _____
Titular de la cuenta _____
Entidad _____ Oficina _____ DC _____ Núm. de cuenta _____

Ruego a ustedes se sirvan de tomar nota de que, hasta nueva indicación mía, deberán adeudar en mi cuenta los recibos que a mi nombre les sean presentados por la revista LABOR HOSPITALARIA, de Barcelona.

Fecha _____/_____/_____

Firma

Enviar esta hoja debidamente complementada a:
Hermanos de San Juan de Dios, Dr. Antoni Pujadas 40,
Tel. 93 630 30 90, 08830 Sant Boi de Llobregat

www.sanjuandedios.net
curia@ohsjd.es
revistas@ohsjd.es

La vida humana objeto de polémica.

> Dr. José Antonio Abrisqueta Zarrabe.

Departamento de Fisiopatología y Genética Molecular Humana.

Centro de Investigaciones Biológicas. C.S.I.C. Madrid.

*"El derecho humano fundamental es el derecho a la vida misma.
Esto debe aplicarse a la vida desde la concepción hasta su ocaso natural"*

Benedicto XVI

Al autor le ha parecido oportuno escribir unas líneas para LABOR HOSPITALARIA con el ánimo de comentar algunos problemas que se plantean actualmente, desde una vertiente ética, en el ámbito de la biomedicina y de la genética en particular.

Los últimos avances técnicos y los conocimientos que ellos proporcionan proyectan nueva luz sobre aspectos importantes del comienzo, desarrollo y final de la vida humana.

La experiencia profesional del Dr. Abrisqueta, a lo largo de más de 40 años dedicado a la investigación en genética médica y los más de 10.000 pacientes con problemas genéticos que han pasado por su consulta, acreditan sus conocimientos e inquietudes en este ámbito. ►

La genética, la ciencia de la herencia biológica que se ocupa de la transmisión hereditaria y de la variabilidad de las semejanzas y diferencias entre los individuos, es una disciplina biomédica en creciente desarrollo que dispone en la actualidad de técnicas y métodos de estudio que permiten analizar la vida humana desde sus inicios y controlar su posterior desarrollo, lo cual suscita no pocos debates sobre los aspectos éticos de estos nuevos procedimientos.

Con la actual tecnología genética se puede reconocer las características biológicas del ser humano desde su concepción, con objeto de valorar su constitución genética, y según ella seleccionar los embriones "aptos" e impedir su desarrollo posterior, provocando abortos.

Se intenta también mejorar la situación de los neonatos que presenten determinadas taras genéticas mediante la **terapia génica**, es decir, con la introducción de genes sanos que contrarresten la acción del gen defectuoso, cuando no de evitar su desarrollo, mediante la denominada **eutanasia infantil**.

Desde una perspectiva positiva se trata también de controlar la aparición de nuevos casos con anomalías congénitas en la descendencia, utilizando para ello el oportuno consejo o asesoramiento genético de tipo prospectivo, que luego comentaré.

En ocasiones, se pretende manipular y actuar sobre el mismo proceso de la fecundación, con técnicas novedosas y arriesgadas, como sucede con la clonación por transferencia nuclear.

A su vez, los recientes descubrimientos sobre las células madre, embrionarias o de tejidos adultos, cuya importancia potencial, tanto desde el punto de vista de la investigación básica como clínica, es innegable, abre nuevas perspectivas en relación a la denominada medicina regenerativa de posible aplicación en la edad adulta.

1. Retos en el tratamiento del embrión humano.

Trataré de exponer someramente cada uno de esos apartados, comenzando por los retos actuales en el tratamiento del embrión humano. La vida humana comienza con la fecundación, con lo que se conoce como **singamia**, es decir, la unión de los gametos masculino y femenino (espermatozoides y óvulo). Es un proceso lento que dura varias horas. Así se inicia una nueva vida humana autónoma, diferente de la del padre y de la madre.

Ya desde los primeros momentos, a nivel de 3 ó 4 células embrionarias, empiezan a funcionar y expresarse los genes específicos de esa nueva vida. En su constante progreso, la ciencia afirma cada vez con más fuerza que desde la fecundación tenemos una vida humana, original e irrepetible, con una historia y un destino únicos, una vida que tiene que ser acogida y respetada, mucho más cuando es frágil y necesita más atención y cuidado. Pues bien, en nuestra legislación esos días iniciales de la vida humana, hasta la implantación en el útero, no se consideran hábiles para considerar al embrión como auténtica vida humana.

Así se ha introducido el término **preembrión**, que se acuñó en el Reino Unido a instancias de un genetista (**Anne MacLaren**) que se vio presionada para hacerlo. De esa manera surgió el **Informe Warnock (1984)**, que obtuvo un crédito muy amplio y ha servido de inspiración a muchos países, incluida España.

Esta denominación artificial del embrión en sus fases iniciales tiene, sin embargo, no pocos detractores, hasta el punto de que muchos lo consideran arbitrario y una estratagema jurídica, que no puede constituir una definición científica y que se trata de una manipulación de las palabras para polarizar la discusión ética.

El llamado preembrión es en realidad el embrión previo a su fijación en el útero y viene a significar

el periodo que va desde la fecundación hasta la implantación en la mucosa uterina, que sucede hacia el día 14 de la vida del embrión.

En ese margen de tiempo parece como si se tratara sólo de un grupo de células, previo al inicio de la vida humana auténtica, que podría utilizarse para investigar o para eliminarlo sin más. El término **embrión** se reservaría, según la nomenclatura de nuestra legislación, para la fase que discurre desde los 14 días hasta el tercer mes de gestación, en que comenzaría el período fetal.

Realmente, llama la atención, desde un punto de vista ético el tratamiento que recibe el embrión humano en su fase inicial de desarrollo, según los conceptos que voy comentando. Hay que recordar también, que todo ello implica la realización de la fecundación "**in vitro**", para poder seguir el desarrollo embrionario en el laboratorio ("**niños probeta**"). Como dato de interés, de los 470.000 niños que nacen cada año en España, unos 7.000 (el 1,5%) han sido engendrados mediante técnicas de fecundación humana asistida.

En esta línea, según la nueva Ley de reproducción humana asistida (2007), se ha introducido en la práctica genética, para el estudio del preembrión, el **diagnóstico genético preimplantacional**.

Este se basa en el análisis genético de 1 ó 2 células embrionarias, en embriones precoces de 5-8 células, mediante técnicas de manipulación. Una vez conocidas las características genéticas del embrión, se seleccionan, por ejemplo, aquellos que son idóneos para la transferencia al útero o se eliminan los que no interesan según el protocolo previsto.

Con ello se podrá cortar de raíz la transmisión de enfermedades familiares, evitar el nacimiento de niños con anomalías y se intenta conseguir el embrión "**perfecto**" hoy por hoy algo inalcanzable y que despierta muchos recelos éticos.

Se está procediendo así en diferentes enfermedades como la hemofilia, la fibrosis quística, algunos tipos de ceguera, ciertas anomalías cromosómicas,

etc. Es, evidentemente, una puerta abierta a la eugenesia, que atenta contra la igualdad humana y destruye sistemáticamente embriones enfermos. ¿Podemos eliminar a nuestro antojo vidas humanas si adolecen de determinadas carencias?.

"El embrión humano merece el respeto debido a la persona humana, dice la Conferencia Episcopal Española (2006). Es el primer estadio de la existencia de un ser humano".

Según algunos estudios recientes, el número de embriones humanos que se destruyen para conseguir uno de estos niños "**diseño**" alcanza la cifra de 30. En general, la eficiencia de la técnica está entre el 1% y el 3%, lo que significa que para conseguir 1, 2 ó 3 niños de diseño útiles, hay que destruir 100 embriones humanos. Es algo que los padres deberían conocer antes de iniciar el proceso de producción de un hijo diseño.

2. Diagnóstico prenatal. Aborto.

Siguiendo en mis reflexiones sobre las vicisitudes del embrión humano en su fase inicial de desarrollo, llegamos a la situación del embrión ya implantado en el útero, después de una fecundación normal, sin acudir a la fecundación "**in vitro**".

Hoy podemos seguir su desarrollo por estudios ecográficos, por técnicas invasivas como la amniocentesis, es decir, por la punción del vientre de la mujer embarazada para obtener líquido amniótico lo cual puede realizarse de distintas maneras, y también por técnicas no invasivas como el estudio en suero materno que nos permite conocer las características del feto y comprobar si hay algún riesgo de anomalía o malformación.

Como resultado de este **diagnóstico prenatal** caben diferentes alternativas en función de los datos obtenidos, continuar el embarazo hasta su fase final o provocar el aborto. La cifra de abortos provocados es realmente alarmante.

En 2006 fueron 101.592 los abortos practicados en España. En el mundo la cifra de abortos legales se estima en 26 millones al año (2007).

Como sabemos, existen tres supuestos concretos y legales para la interrupción del embarazo: *cuando exista un grave peligro para la vida de la embarazada; cuando se presuma que el feto sea portador de graves taras físicas o psíquicas; cuando sea consecuencia de una violación.*

A los tres supuestos vigentes se añade un cuarto, que el aborto se haya practicado dentro de las 12 primeras semanas de gestación. Sobre los motivos que alegan las mujeres para realizar los abortos es abrumador el del “riesgo materno” (96,6%), que es el que ha levantado toda la polvareda de las clínicas abortivas de las últimas semanas.

El 2,8% lo hace por riesgo del feto. Comentaba una madre que decidió terminar el embarazo, tras el diagnóstico de síndrome de Down, porque pensaba que el niño jamás sería capaz de funcionar de forma independiente, lo cual es discutible, y porque consideraba que la anomalía era demasiado grave y sería una carga excesiva para los hermanos. Solamente el 0,01% lo hace por violación. Me decía un ginecólogo en relación a las violaciones que no llega al 1% las mujeres violadas que quedan embarazadas.

A propósito de los restos abortivos, el gobierno ultima un decreto para regular la sanidad mortuoria que exime de enterrarlos o incinerarlos. La norma beneficiaría a las clínicas abortistas que se deshacían de los “residuos” de manera irregular. Los fetos abortados de hasta siete meses no se considerarán “restos humanos” y acabarán en un vertedero.

El proyecto que ya ha sido remitido a todas las comunidades autónomas modificará el **Decreto 2263/1974 de 20 de Julio**, por el que se sacó adelante el **Reglamento de Política Sanitaria Mortuoria**. Cuántas veces las presiones sociales, la ignorancia de los padres sobre la “gravedad” de la anomalía que presenta el feto, la falta del oportuno asesoramiento

les conduce a abortar. Cabe añadir, además, el síndrome post-aborto, con trastornos psicológicos, que experimenta la madre que ha abortado.

En el “día después” del aborto voluntario, la mujer puede vivir un trastorno de estrés post-traumático, puede experimentar depresión y mayor riesgo de suicidio y abuso de fármacos. Recuerdo a este respecto la muerte de **Emma Beck**, ocurrida en 2007. Esta joven artista británica, que había abortado a sus dos gemelos, apareció ahorcada, dejando a sus familias una conmovedora nota: *“La vida es un infierno para mi, yo nunca debería haber abortado, habría sido una buena madre. Quiero estar con mis bebés, necesitan de mi más que nadie”*. En el aborto, no sólo muere el hijo, también muere el corazón de la madre. Nacer y vivir ¿quién decide?

Nuestro primer derecho, me decía una joven con síndrome de Down, es el de nacer. La vida humana se está convirtiendo en materia de transacción. No me resisto a citar la opinión ciertamente estremecedora de **Francis Crick**, premio Nobel de Fisiología y Medicina (1962), que decía: *“Ningún niño recién nacido debería ser reconocido como humano antes de haber pasado un cierto número de tests referidos a su dotación genética (...) si no supera estos tests pierde su derecho a la vida”*. Se plantea en estas condiciones el derecho a no nacer. ¿Qué grado de perfección hemos de exigir a un hijo engendrado para darle el salvoconducto que le permita nacer? Ante el nacimiento de un niño discapacitado ¿Se puede considerar que la misma vida puede constituir un perjuicio que dé derecho a indemnización?

3. Eutanasia infantil.

Sucede también que el niño engendrado llega a nacer con una discapacidad o malformación grave, quizás por desconocimiento previo de sus anomalías o por un diagnóstico prenatal incorrecto.

Esta situación ha abierto la puerta a la denominada **eutanasia infantil**, es decir, a la producción de la muerte del niño mediante la administración de un fármaco letal. Holanda fue el primer país del mundo que legalizó la eutanasia (2002). Pues bien, los facultativos del **Hospital Universitario de Groningen (Holanda)** han establecido un “protocolo” de actuación para la eutanasia infantil de acuerdo con las autoridades judiciales.

El **Dr. Verhagen** es el principal promotor en Holanda de lo que todo el mundo llama eutanasia infantil y que él siempre nombra como “**terminación de la vida**”.

Los procedimientos para poner fin a la vida, estiman estos médicos holandeses, deben aceptarse también para los recién nacidos bajo condiciones muy estrictas y siempre que los padres estén de acuerdo.

Se aplicaría a recién nacidos en casos extremos, con enfermedades graves incurables. Por ejemplo, mediante una inyección letal se aplicaría la eutanasia, a petición de los padres, a niños hasta los 12 años de edad, afectados de trastornos incurables, con malformaciones graves, como discapacidad congénita importante, anencefalia, casos extremos de espina bífida (una malformación del tubo neural), etc.

Se trataría de liberar del dolor a niños gravemente enfermos, sometiéndolos a la eutanasia. Muchos pediatras piensan, sin embargo, que no se debería aceptar la muerte provocada de un niño, porque contamos con fórmulas para aliviar el dolor por grave que sea.

Desgraciadamente, este tipo de infanticidio está siendo introducido, además de Holanda, en el Reino Unido, Bélgica, Francia, Suiza, Australia, incluso en España, aunque de forma encubierta.

Como comentaba el padre de un niño con una forma grave de espina bífida (el meningomiocele), *“si un niño tiene la oportunidad de sobrevivir ¿quién es alguien para jugar a ser Dios y decir*

que esos chicos no tienen posibilidad de disfrutar de la vida?” Todo esto hace recordar ciertas acciones llevadas a cabo en el holocausto nazi.

4. Clonación humana.

Otra forma de manipulación de la vida humana consiste en una manera nueva de crear individuos, la **clonación**. Todos sabemos el gran impacto mundial que originó el nacimiento de la **oveja Dolly (1997)** mediante la clonación, y el debate que se suscitó ante la posibilidad de su aplicación a seres humanos. Se trata de una forma de reproducción asexual, que consiste, dicho brevemente, en la transferencia del núcleo de una célula adulta a un óvulo enucleado.

El embrión resultante no es un embrión propiamente dicho, un embrión “normal”, algunos lo llaman “embrión somático”, que presenta notables deficiencias debido a su defectuosa reprogramación, como sucedió con la oveja Dolly. Para que se pueda desarrollar el ser clonado es necesario que el núcleo transplantado pierda su capacidad de célula adulta diferenciada y sea reprogramada. La reprogramación genética, por metilación, se produce desgraciadamente de forma aberrante en la mayoría de los seres clonados.

La novedad del caso estriba en que se han utilizado células adultas muy diferenciadas, que aunque portan, como cualquier célula, toda la información genética del individuo, por su especialización han perdido la capacidad de generar un ser completo. Habría, por tanto, que “**darle la vuelta**”, reprogramar ese núcleo de la célula adulta para convertirla en embrionaria y recuperar la totipotencia perdida.

Existe un consenso generalizado contra la clonación reproductiva, es decir, el de crear seres humanos genéticamente idénticos, no así sobre la clonación terapéutica, que tiene como finalidad

obtener células madre embrionarias que luego en teoría pueden generar cualquier tipo de tejido con fines terapéuticos. Esto último ha sido aprobado en la nueva Ley de investigación biomédica (2007). *“La llamada clonación terapéutica es una de las amenazantes posibilidades que se siguen de la práctica injusta de la producción de seres humanos en los laboratorios. Es necesario advertir que esos embriones, aunque no se les permita desarrollarse y llegar a ser niños nacidos, son ya seres humanos que no pueden ser sacrificados bajo ningún pretexto”* (Comité Ejecutivo de la CEE, 2004).

El uso de estas células madre embrionarias con fines terapéuticos o regenerativos tiene unas implicaciones éticas, que no se pueden soslayar. La obtención de esas células lleva consigo la destrucción del embrión. Sin meterme en disquisiciones técnicas, que no es mi propósito, el uso de las células madre procedentes de tejidos adultos, sin crear embriones, no plantea problemas éticos, por eso debería ser claramente preferente en su aplicación como terapia regenerativa.

El debate sobre el uso de embriones y la clonación terapéutica, podemos decir que técnicamente ha tocado fondo. Dos grupos científicos, en Japón y Estados Unidos (2007), han demostrado que una célula adulta de piel puede comportarse como si fuera embrionaria, es decir, convertirse en una neurona, en una célula muscular, cardíaca... o cualquiera de los más de 220 tipos celulares de un organismo humano.

Es un hito científico, dentro de la medicina regenerativa, que abre las puertas a la creación de tejidos y órganos de recambio, listos para trasplante, sin reparos inmunológicos ni reparos éticos.

5. Asesoramiento genético. Terapia génica.

Como comentario adicional a la presencia de niños malformados y de familias con trastornos genéticos, quisiera destacar como elementos positivos el asesoramiento genético y la terapia génica. El primero, juega un papel importante en la prevención de enfermedades con base genética. Se trata de un servicio de salud individual y familiar dirigido a facilitar las decisiones de la pareja sobre la reproducción, basado en el conocimiento y comprensión del riesgo de aparición de una afección genética en su descendencia. Aunque el consejo genético no figura en las listas de boda, sería muy útil para determinadas parejas.

A veces los estudios genéticos familiares pueden aportar datos un poco sorprendentes, como que en algunas consultas resulta que el 7% de las paternidades son falsas. Por otro lado, es muy importante valorar en su justa medida la gravedad o no de una determinada afección y de su posible repercusión en la familia, de lo contrario se pueden ofrecer consejos erróneos. Así sucedió, según nos cuentan, con el Premio Nobel **Jacques Monod**, quien preguntado por el consejo que daría a una embarazada de un marido sifilítico, alcohólico y tuberculoso, cuando estas infecciones no tenían tratamiento, el científico francés aconsejó el aborto sin titubeo alguno. Acaba usted de asesinar a **Beethoven**, le contestaron.

Se suele hablar también del consejo reproductivo sobre todo entre obstetras y ginecólogos. Es el consejo llevado a cabo por un equipo disciplinario, que incluye obstetras, pediatras, genéticos, psicólogos, médicos de familia y distintos especialistas en una tentativa de anticipar y evaluar los riesgos inherentes a un determinado embarazo actual o futuro y mejorar los resultados reproductivos. Pienso que en todos esos casos el análisis genético prematrimonial constituye una exigencia moral al menos en relación con posibles enfermedades hereditarias, pero no significa intervenir coerci-

tivamente para impedir el matrimonio, en caso de que los resultados fueran desfavorables. Cuando se detecta una tara genética "el derecho a tener hijos" puede convertirse en la obligación de no tenerlos.

En el marco de las enfermedades genéticas, la terapia génica constituye un capítulo importante en el intento de curar esos trastornos. Mediante la introducción de genes sanos seleccionados a las células de un paciente se pretende sanar o aliviar algunas enfermedades hereditarias.

Es una técnica por la cual un gen exógeno normal (un fragmento de ADN) se inserta en el ADN de células somáticas de un paciente, para corregir un error genético congénito. En la actualidad, los investigadores buscan nuevas soluciones que sustituyan a los virus como medios para introducir los genes en el paciente. Las afecciones genéticas monogénicas, causadas por mutación de un gen, son las enfermedades candidatas para ser tratadas por terapia génica.

En el caso de los denominados rasgos complejos, poligénicos, el problema es más complicado, dado que múltiples factores, genéticos y ambientales, colaboran en su etiología. La terapia génica en el caso de las anomalías cromosómicas se mantiene inalcanzable en el estado actual de los conocimientos.

No obstante, el ARN de interferencia, una herramienta genética verdaderamente revolucionaria, ofrece la posibilidad de activar o silenciar secuencias genéticas previamente seleccionadas y marca el inicio de una nueva estrategia para el desarrollo de armas terapéuticas capaces de combatir enfermedades de alta complejidad.

Como es sabido, la terapia génica suscita intensos debates filosóficos, éticos y jurídicos, pues la ingeniería genética de la que se sirve puede abrir el camino a la llamada eugenesia positiva. No se puede silenciar, por otra parte, los fracasos habidos, incluso con muertes de pacientes, por la aplicación de esta terapia génica.

6. Final de la vida.

El proceso vital del hombre continúa ya superada la infancia, con la adolescencia, la edad adulta hasta llegar a la ancianidad. El hombre, como todo ser vivo, es resultado de la interacción de dos elementos fundamentales: la genética y el ambiente. Las características constitucionales dirigen la vida de la persona en conjunción con el ambiente, que puede modular positivamente o negativamente la acción de los genes.

Hay factores genéticos de tal entidad que son los principales causantes de los rasgos de un individuo. Pensemos en el síndrome de Down, originado por una anomalía cromosómica.

Hay también factores ambientales de tal magnitud que pueden deteriorar gravemente la vida de una persona como, por ejemplo, diferentes sustancias tóxicas que pueden llevarnos a la muerte. En cualquier caso, la vida del hombre va evolucionando con los años.

El bagaje genético propicia a lo largo de la vida la aparición de determinadas patologías: cáncer, que es, me decía el **Profesor M. Barbacid** del **CNIO**, el tributo que hemos de pagar por vivir, Alzheimer (mutaciones mitocondriales), Parkinson, esquizofrenia y otras enfermedades mentales, osteoporosis, trastornos cardiovasculares, etc. Por otro lado, multitud de agentes ambientales adversos pueden ir deteriorando progresivamente el organismo: procesos infecciosos, fármacos, drogas, tabaco, alcohol, contaminación, etc. En definitiva, así llegamos a la ancianidad, de no fallecer antes.

El envejecimiento viene a constituir el conjunto de modificaciones que el factor tiempo produce en el ser vivo. El proceso de envejecer manifiesta una serie de signos o síntomas que se van incrementando con el tiempo.

En buena parte, la duración de la vida tiene un componente hereditario. También es verdad que

los seres humanos vivimos cada vez más años, la longevidad ha aumentado en las últimas décadas. Como dato curioso, la mujer vasca es la más longeva de Europa, es la que tiene más esperanza de vida, según un estudio reciente de un ginecólogo de la Asociación Española para el Estudio de la Menopausia. Lo importante, sin embargo, no es añadir años a la vida, sino vida a los años.

El problema es la calidad de vida, aunque no es un concepto universal ni fácilmente objetivable, se encuentra modulado y orientado por la ideología de la persona, por su situación personal, por la acogida o rechazo que experimenta en el medio familiar, por los valores religiosos que han orientado su vida y también por la presión que sobre ella ejercen las leyes, las instituciones sanitarias y los medios de comunicación social.

Yo visité el **Centro de Tetrapléjicos de Toledo** y comprobé que estaba lleno de ganas de vivir ¿eso es vida?: ¡sí para ellos! Otros, sin embargo, ante el deterioro cognitivo que experimentan, la demencia senil que les aísla, el dolor crónico que sufren o la pluripatología que les atormenta, piden que se les aplique un tratamiento de muerte por la falta de sentido del sufrimiento y por la ausencia de motivaciones.

Es el problema de la eutanasia, el llamado homicidio por compasión, es decir, causar la muerte de otro por piedad ante su sufrimiento o atendiendo a su deseo de morir por las razones que fueren. En el debate ético sobre la eutanasia están en juego la vida humana y la dignidad de la persona. La demanda de eutanasia, me decía el **Dr. J. Bátiz del Servicio de Cuidados Paliativos del Hospital de San Juan de Dios de Santurce (Vizcaya)**, desaparece cuando un paciente está atendido médica y humanamente.

A veces, me decía también, la sonrisa, la mirada, cogerle de la mano y apretarla al enfermo terminal cobran un enorme sentido: humanizar el último adiós. Los cuidados paliativos no son para ayudar a morir, sino para ayudarle a vivir hasta que se muera.

La vida es algo grande desde la fe, porque toda persona que nace está llamada a una vida que no termina aquí. Cada ser humano es un proyecto de futuro que él mismo está construyendo.

Desde un sentido trascendente, el sufrimiento tiene un valor incalculable. La búsqueda de la verdad científica, con los métodos propios de la investigación, es un imperativo para la inteligencia humana. Pero igualmente la persona representa un valor.

Sólo desde un sistema de principios bien asentados, podremos abordar la valoración ética de las posibilidades de intervención sobre la vida humana que se nos abren.

Una postura exigente y rigurosa que reclame la protección de la vida humana, desde su concepción hasta el final, sigue siendo una apuesta por el hombre que entronca con los mejores fundamentos del reconocimiento de sus derechos. *"La vida, afirma **Benedicto XVI** dirigiéndose a los miembros de la **Academia Pontificia para la Vida (2007)**, es el primero de los bienes recibidos de Dios y es el fundamento de todos los demás: garantizar el derecho a la vida a todos y de manera igual para todos es un deber de cuyo cumplimiento depende el futuro de la humanidad".* La vida humana es un valor sagrado, que todos debemos respetar y que las leyes deben proteger.

Cuidados paliativos en pacientes afectos de VIH-SIDA: 15 años de experiencia.

> Dr. Joan Bertran Muñoz.

Unidad de Cuidados Paliativos.

Unitat Socio-Sanitària Sant Joan de Déu. Barcelona

La filosofía y la práctica de los cuidados paliativos pueden aplicarse a todos los pacientes cuya enfermedad incurable se encuentra en fase avanzada.

La aplicación se fundamenta en la complejidad de las necesidades de los pacientes y sus familias por lo que es necesario dar una respuesta que supone comprender estas necesidades y atenderlas.

El Dr. Bertran nos expone en este artículo su experiencia con los cuidados paliativos en pacientes afectados por el VIH tanto en la Unidad de Cuidados Paliativos como en el Piso-Residencia de Sant Joan de Déu-Serveis Socials de Barcelona. ►

La filosofía y la práctica de los Cuidados Paliativos pueden aplicarse a todos los pacientes cuya enfermedad incurable se encuentra en fase avanzada. Esta aplicación se fundamenta en la complejidad de las necesidades de los pacientes y sus familias. Por tanto, es necesario dar una respuesta que supone comprender estas necesidades y atenderlas.

Los pacientes afectados de infección por **VIH-SIDA** no son una excepción en la aplicación de los Cuidados Paliativos.

Como es sabido, los pacientes afectados de infección por el **Virus de la Inmunodeficiencia Humana** -conocido como **VIH** en castellano o **HIV** en inglés- pueden evolucionar progresivamente presentando numerosas infecciones oportunistas graves, que disminuyen su calidad de vida y pueden llevarles a la muerte.

La evolución desfavorable de la enfermedad se acompaña de un descenso de los linfocitos **CD 4** y un aumento importante de la carga viral. Esta situación comporta la aparición de múltiples síntomas derivados del empeoramiento o bien la nueva aparición de infecciones oportunistas, o la afectación cerebral, con numerosas consecuencias clínicas y asistenciales.

Una característica frecuente en los pacientes de VIH-SIDA es la posible marginalidad social. Algunos de los mecanismos de contagio se asocian a actividades rechazadas por la sociedad. Esta actividad marginal hace que muchos pacientes no tengan un soporte familiar cercano y continuado, a causa de su estigma social.

Muchas familias no han soportado la vida de prostitución o promiscuidad, no comparten ni toleran el consumo y/o el tráfico de drogas, se sienten cansadas de los múltiples intentos de rehabilitación de personas que deben cumplir diversas condenas penitenciarias.

Por todo ello, muchos pacientes llegan a la situación de complejidad de cuidados con un soporte social y con su entorno familiar extre-

madamente débil y deteriorado. Algunos de ellos llegan a la situación de terminalidad totalmente solos. Uno de los grupos más necesitados de soporte integral son los pacientes del ámbito penitenciario que reciben la libertad condicional por motivos humanitarios.

1.1. Los inicios.

La **Orden Hospitalaria de San Juan de Dios**, atenta a las necesidades sociales emergentes, captó en 1990 la creciente presencia de enfermos con VIH-SIDA en situación de terminalidad. Estos pacientes presentaban al mismo tiempo, una severa carencia del entorno próximo, por su marginalidad social o por encontrarse en fase terminal dentro del medio penitenciario. La mortalidad de la enfermedad era cercana al 80%. Esta preocupación fue compartida por los Servicios Sanitarios Penitenciarios y por el "**Programa Vida als Anys**" de la Generalitat de Catalunya.

Los Servicios Penitenciarios sintieron la preocupación de integrar en los cuidados a los enfermos con SIDA, la presencia y acompañamiento específico a los enfermos en fase terminal.

El "**Programa Vida als Anys**" en su afán de ofrecer cuidados paliativos de forma equitativa a la población participaba en un "**Demonstration Project**" de la **OMS-Europa en Cuidados Paliativos** que se extendió a toda Catalunya con la pretensión de abarcar el máximo abanico de situaciones paliativas. Dentro de este marco se incluyó la atención a los pacientes con VIH-SIDA procedentes del medio penitenciario.

El acuerdo entre las tres Instituciones cristalizó en la inauguración en Marzo de 1992 de una **Unidad de Cuidados Paliativos (UCP)** de tipo residencial, con dedicación específica a los enfermos afectados de VIH-SIDA en fase avanzada y terminal.

Esta Unidad cuenta con diez plazas, está catalogada como **Residencia Familiar Sustitutoria** y se dedica específicamente a la atención de pacientes

seropositivos, con cualquier enfermedad asociada, incluidas las neoplasias.

La UCP se ubica en el edificio del entonces Albergue San Juan de Dios dedicado a la atención de personas transeúntes con problemática social. La UCP ocupa toda una planta del edificio, situado en el centro de Barcelona, en la zona de Ciutat Vella, muy cerca de las Ramblas.

La UCP dispone de los servicios básicos de una unidad asistencial y de un equipo multidisciplinar que incluye Diplomado de Enfermería las 24 horas del día, Auxiliares de Clínica, Trabajadora Social a tiempo completo con funciones de Coordinadora y Médico con formación específica en Cuidados Paliativos, en presencia localizable de forma continuada.

1.2. Evolución histórica.

La UCP del Albergue Sant Joan de Déu se adaptó a las necesidades de sus pacientes, recibiendo personas afectadas de infección por VIH procedentes de Hospitales, Centros Socio-Sanitarios, Programas de Atención Domiciliaria, Entidades de Autoayuda, Programas Asistenciales de Organizaciones no Gubernamentales (ONG) de toda Catalunya y, procedentes de los Servicios Penitenciarios de Catalunya y algunos del resto de España.

Hasta la introducción del tratamiento anti-retroviral de alta efectividad (TARGA en castellano o HAART en inglés) el objetivo fundamental de la asistencia fue el control de síntomas, el acompañamiento del proceso de agonía y la preparación del duelo, incluida la recuperación de los vínculos con los allegados.

Con el tratamiento antiviral inicial, hacia 1995 empezamos a asistir a procesos de enfermedad más largos, aunque no menos complejos.

A partir de 1997, con la introducción en terapéutica del TARGA, la mejoría de los pacientes fue tan ostensible que el reto asistencial cambió.

Se hacía necesario preparar un proceso de alta que permitiera la reinserción social. En este proceso están incluidas las secuelas de las graves enfermedades oportunistas sufridas y la precaria situación social previa al ingreso.

La respuesta a este reto fue la creación de un recurso social, llamado Piso-Residencia y ubicado en las cercanías de la UCP, en la zona de la Plaza Catalunya, también en Barcelona.

Cuenta con 10 plazas residenciales y los objetivos son el mantenimiento de la abstinencia a las drogas y el alcohol, fomentar la adherencia al TARGA, la continuación del seguimiento médico especializado y la reinserción social.

La continuidad asistencial se garantiza por un educador en presencia las 24 horas del día, con la coordinadora-trabajadora social y el médico, ambos a tiempo parcial, compartido con la UCP.

Los dos recursos funcionan de forma coordinada y en el transcurso de 15 años han atendido a más de 900 personas, con un total de más de 1100 procesos asistenciales.

En el momento actual el recurso está abierto a un proceso de revisión y mejora. Dentro de este proceso se incluye la recapitulación de la tarea realizada, que resumimos en este artículo.

Definición de la fase avanzada y terminal de la infección por VIH.

La infección por el virus de la inmunodeficiencia humana es una enfermedad nueva, cuyo reconocimiento data de 1981. La identificación del agente causal ha sido recientemente motivo de un premio Nobel de Medicina.

Los primeros años de la enfermedad fueron muy duros, ya que se trataba de una auténtica enfermedad incurable.

Los hitos significativos en su historia son los siguientes:

1981 Identificación de una nueva enfermedad infecciosa, transmitida por vía sexual o por inoculación sanguínea. La única posibilidad de intervención es la prevención mediante medidas universales y muy pronto la detección serológica. No existe otro tratamiento.

1983 Identificación del virus causal por **Luc Montagnier** y su equipo.

1984 Primera prueba serológica diagnóstica.

1986 Bautizo definitivo del virus causal como **VIH**

1986 Primera clasificación de la enfermedad propuesta por los **CDC** de Atlanta.

1987 Aprobación del **AZT**, primer fármaco antirretroviral.

1993 **Criterios de Atlanta 1993**, que es la clasificación actualmente en uso.

1996 Inicio del uso de la combinación de fármacos antirretrovirales conocida como **HAART o TARGA**.

La entrada en la terapéutica del AZT mejoró la calidad de vida de los pacientes pero sus efectos secundarios son importantes y su eficacia limitada. La introducción del TARGA y la generalización de su uso ha aumentado la calidad de vida y ha mejorado la supervivencia de los pacientes afectados. Ha sido así hasta tal punto, que hoy día la infección VIH es considerada como una enfermedad crónica.

Las medidas preventivas e higiénicas son fundamentales para evitar el contagio. Los controles sanitarios continuados aseguran un diagnóstico precoz.

En la actualidad, se constata un descenso en los casos de SIDA diagnosticados y declarados. A pesar de todo, sigue habiendo pacientes que llegan a la fase avanzada de la enfermedad. Los candidatos a la mala evolución de la infección

son los pacientes que no siguen el tratamiento antiviral, los que no siguen los cuidados preventivos, los que no toman las medidas higiénicas, aquellos que no acuden a los controles sanitarios y todos los que persisten en conductas de riesgo.

De los pacientes cuya evolución hace pensar que la infección se desarrollará de forma desfavorable, hay tres grupos susceptibles de precisar cuidados paliativos:

- a) Los pacientes que no siguen tratamiento antirretroviral y/o tratamiento preventivo de las infecciones, ya sea por abandono, por intolerancia o por toxicidad clínica.
- b) Los pacientes que presentan una mala respuesta al tratamiento TARGA: porque aparecen resistencias cruzadas o porque al persistir las conductas de riesgo, se reinfectan por virus resistentes a los fármacos antivirales.
- c) Los pacientes que debutan con una enfermedad oportunista tan grave que pasan desde el ingreso en Urgencias a la Unidad de Enfermedades Infecciosas, para diagnóstico y después directamente a la UCP. En estos casos es necesario acompañar el proceso de agonía y muerte, conjuntamente con la explicación y aceptación de la infección y sus mecanismos de contagio. Muchas veces esta explicación sobre la infección la realizamos con el paciente y con la familia si se ha conseguido recuperar el vínculo.

En este punto es útil recordar los criterios de Atlanta 1993, que definen el diagnóstico de SIDA. En la **tabla 1** se especifican los distintos estadios. Podemos considerar afectados de SIDA todos los pacientes seropositivos en cualquier estadio **C** -que han sufrido cualquiera de las enfermedades oportunistas definitorias de SIDA- y sea cual sea su carga viral. También consideramos afectados de SIDA a cualquier paciente con carga viral inferior a 200 copias/ml, estadios **A3**, **B3** y por supuesto **C3**, debido a su elevado riesgo de sufrir una enfermedad oportunista grave.

CD4	Ausencia de síntomas	Infecciones poco frecuentes	Infecciones oportunistas
Más de 500	A1	B1	C1
De 200 a 500	A2	B2	C2
Menos de 200	A3	B3	C3

1.3. Objetivos del tratamiento global en la infección VIH-SIDA.

Los objetivos más importantes en cualquier estadio de la enfermedad, incluso en la fase avanzada son los siguientes:

1. Mantener la carga viral lo más baja posible.

Este aspecto es esencialmente útil para la calidad de vida del paciente, en especial cuando éste sufre encefalitis por VIH o viremias con importantes tiritonas. Ambas situaciones no son raras en la fase terminal.

2. Mantener la cifra CD4 lo más alta posible.

Esta cifra de linfocitos activadores (CD4) depende principalmente de la eficacia del TARGA, pero en alguna parte depende de una higiene de vida, alimentación, regularidad en los horarios, etc.; que favorezcan una mejor disposición y por ello, una mejor respuesta a las infecciones.

3. Prevenir las infecciones oportunistas.

En la historia natural de la enfermedad se producen numerosas infecciones oportunistas que se pueden prevenir y para ello, existen diversos tipos de profilaxis farmacológicas primarias y secundarias. Su indicación se establece a partir de la historia previa y de las cifras de CD4.

Esta prevención se debe mantener en la medida en que aseguren la calidad de vida del paciente y valorando siempre el balance-riesgo-beneficio del tratamiento.

4. Tratar precozmente las infecciones activas.

Esta actitud es muy importante en cualquier estadio de la enfermedad. En la fase terminal la vigilancia clínica permite detectar los signos incipientes de infección e intentar el tratamiento menos agresivo y más eficaz, siempre que esté indicado.

1.4 Estrategia de los cuidados paliativos en el SIDA avanzado.

En la infección por VIH avanzada cabe definir una estrategia asistencial que debe contemplar cinco pilares básicos:

- *Control exhaustivo de los síntomas*, teniendo en cuenta que en nuestra experiencia, el más frecuente es el dolor. Uno de los problemas para el tratamiento de este síntoma, es el antecedente de consumo de opiáceos y el ajuste de las dosis, sobre todo si están en tratamiento de mantenimiento con metadona.
- *Soporte emocional* que debe abarcar tanto la aceptación de la infección y la evidencia de los mecanismos de contagio, como el duelo por las limitaciones debidas a las secuelas de las enfermedades sufridas. Además precisa elaborar la aproximación a las personas con vínculos previos significativos y ayuda para afrontar el futuro que se espera.
- *Educación sanitaria* con el objetivo de mantener y reforzar todas las precauciones higiénicas para evitar nuevos contagios y reinfecciones. Este objetivo va ligado al soporte emocional.

El cuadro depresivo y la intuición de un final próximo sin soporte adecuado, puede causar un olvido o abandono, más o menos intencionado, de las más elementales medidas de protección.

- *Aproximación al entorno.* Ésta es una de las acciones más complejas a realizar, en especial por la dificultad de identificar quienes son su entorno más próximo. Pueden estar distanciados de su familia de origen o de su familia adquirida por diversos motivos: su estancia penitenciaria, sus prácticas de riesgo, etc.
- *Soporte social.* Además de la distancia que han adquirido con los familiares y allegados, se produce una carencia social que requiere valorar qué recursos pueden serle útiles para afrontar su proceso.

2. Pacientes en fase terminal y situación penitenciaria.

Las personas enfermas condenadas a prisión pueden salir de ella y permanecer en un centro sanitario o socio-sanitario en circunstancias especiales, previstas en el actual **Reglamento Penitenciario**.

En nuestro caso, el 20% de nuestros pacientes atendidos procedían de medio penitenciario y se beneficiaron de la aplicación del artículo 155.5 o del artículo 196.2 del vigente **Reglamento Penitenciario** (R.D. 190/1996 de 9 febrero). El artículo 155.5 se refiere a un permiso extraordinario para consulta ambulatoria o ingreso en un hospital extrapenitenciario especializado.

Es aplicable a penados en segundo grado penitenciario. Si la duración del ingreso es mayor de 48 horas debe ser autorizado por el **Jefe de Vigilancia Penitenciaria**. Si el penado está en tercer grado penitenciario, la duración de más de 48 horas puede ser autorizada por la Dirección del Centro Penitenciario.

El artículo 196.2 se refiere a la libertad condicional, por motivos humanitarios, tramitada por el Juzgado de Vigilancia Penitenciaria y generalmente condicionada a su atención en recurso asistencial adecuado a su situación. La mayoría de los pacientes atendidos se han beneficiado al ingreso o durante su estancia de los términos del artículo 196.2.

No es real ni adecuado generalizar las actitudes de las personas que han vivido en un medio concreto, como por ejemplo, el penitenciario. Sin embargo, en nuestra experiencia nos parece haber identificado algunos rasgos frecuentes en las personas procedentes de prisiones:

1. *Distanciamiento con los recursos externos,* en especial con la familia y otras personas allegadas. Esta situación se caracteriza por la difícil relación con los familiares directos y otras personas cercanas, modificada por las condiciones de aislamiento ligadas a la reclusión.
2. *Desconfianza “por sistema”* debido a que están acostumbrados a vivir en un mundo de relaciones difíciles. Estos pacientes precisan una sensibilidad especial y puede favorecerse la confianza mediante la oferta desinteresada de presencia y ayuda.
3. *Resistencia a las normas.* Por su experiencia de vida en el límite de las relaciones sociales no aceptan las normas de funcionamiento sólo por el hecho de que existan. Para que cumplan un mínimo de normas de convivencia necesitan que se les explique y justifique el motivo de cada una de ellas: horarios, zonas donde se prohíbe fumar, régimen de salidas, prohibición de consumo de psicótrópicos no pautados, etc.

En nuestra experiencia, la explicación fundamentada y la apelación al beneficio para el paciente la contribución al bien común siempre han surtido efecto. En algunos casos, el rechazo persistente ha motivado la oferta del retorno al medio penitenciario, que ha tenido lugar con el beneplácito del interesado. No obstante, la presencia de estos

determinados rasgos no modifica sustancialmente la atención sanitaria y social de estos pacientes. Es obligado conocer estas circunstancias especiales para pactar de antemano con los pacientes cual va a ser su forma de actuar. Este pacto previo evita los conflictos por sorpresa.

3. Descripción de la experiencia de la unidad de cuidados paliativos .

La UCP inició su actividad asistencial en marzo de 1992.

La **MISION** es la atención personalizada a pacientes con **SIDA** en fase avanzada o terminal, con grave carencia social. Se presta una atención especial a las personas excarceladas por este motivo.

El **FIN** de la **UCP** es la atención integral al paciente con infección por el virus de la inmunodeficiencia humana. Las características más comunes de los pacientes atendidos son las siguientes:

1. El factor de riesgo predominante es la adicción a drogas por vía parenteral.
2. La mayoría de los pacientes tienen una personalidad pre-mórbida que modifica su respuesta a las situaciones.

3. Un porcentaje elevado de los pacientes sufre alguna forma de afectación cerebral y/o conductual perteneciente a la entidad llamada complejo Demencia-SIDA.

4. Muchos de los pacientes expresan en distintos grados, intolerancia a las normas de funcionamiento, elemento básico para garantizar una convivencia armónica.

5. Se vive un duelo por la propia situación personal y las precarias relaciones familiares.

6. Se comparte el duelo por la evolución y muerte de los compañeros de la UCP que están más graves.

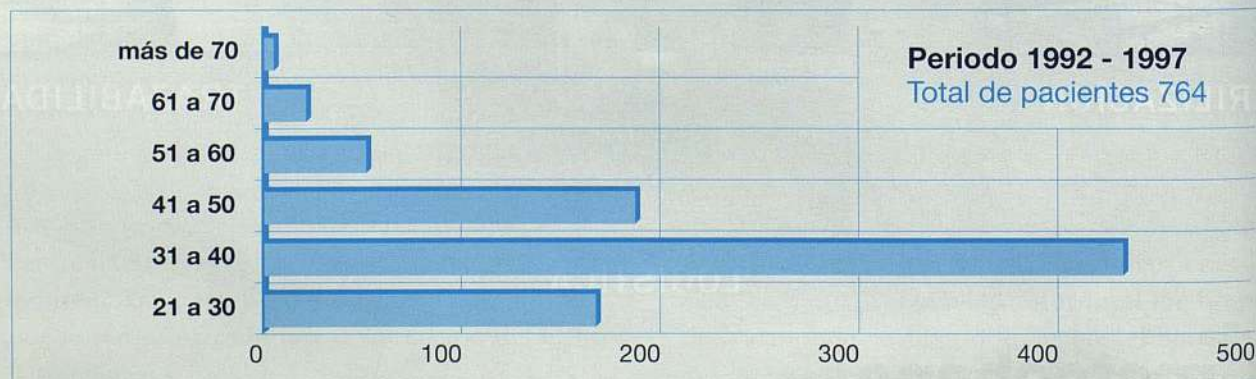
7. Una de las condiciones es mantener la continuidad de tratamiento con el equipo del Hospital de Agudos de referencia.

La forma de trabajo es la de equipo multidisciplinar con la filosofía de los Cuidados Paliativos.

3.1. Datos demográficos.

En el periodo 1992-2007 han sido atendidas **764 personas**. De ellas un **80%** eran hombres y un **20%** mujeres. Estos pacientes generaron un total de 878 procesos asistenciales.

Si observamos la pirámide de edad en el **gráfico 1** vemos que aproximadamente la mitad de los pacientes tienen entre **31 y 40 años**; poco más del **20%** entre **41 y 50 años** y aproximadamente un **20%** tienen entre **21 y 30 años**.



Un pequeño número de pacientes estaba en la década de los 50 y en la década de los 60 y 70, la representación fue mínima.

3.2. Datos Estadísticos.

3.2.1. Reingreso.

La tasa de reingreso de los pacientes atendidos ha sido del 13 %, siendo un solo reingreso en la mayoría de casos, salvo en dos pacientes que precisaron tres episodios asistenciales y una paciente que fue atendida en cuatro ocasiones.

3.2.2. El lugar de procedencia de los paciente fue el siguiente:

- El 49,3% procedían de Hospitales de Agudos, de toda Catalunya.
- El 20% procedían de Servicios Penitenciarios.
- El 15,6% procedían de otros Centros Asistenciales, principalmente socio-sanitarios, también de toda Catalunya.
- El 13,2% procedían de Programas de Atención Domiciliaria, ya sean públicos, sanitarios o no, o pertenecientes a Organizaciones Gubernamentales.
- El 1,8% procedían de servicios de atención a drogodependientes.

3.3. Datos clínicos.

3.3.1. Síntomas más frecuentes.

La atención a los pacientes con VIH en fase avanzada presenta una gran riqueza clínica y sintomática que constituye una parte de la complejidad de sus necesidades.

En estos pacientes se realiza una encuesta sistemática de los síntomas más frecuentes, que nos

permite recoger el máximo de problemas activos.

En colaboración con otras Unidades de Cuidados Paliativos que atendían a pacientes con VIH hacia el año 1995, elaboramos por consenso una encuesta de síntomas que recogía los 32 síntomas más frecuentemente identificados.

Realizamos esta encuesta a 200 pacientes consecutivos y resumimos a continuación los resultados en porcentaje, teniendo en cuenta sólo la frecuencia, con cualquier intensidad que se haya presentado y aunque el paciente sufriese una sola vez el síntoma registrado.

Esta encuesta se realizó conjuntamente entre médico y enfermera con recogida de datos semanal.

Los resultados son los siguientes:

- Dolor	84%
- Insomnio	64%
- Pérdida de peso	62%
- Boca seca	62%
- Cansancio	60%
- Afectación neurológica periférica	60%
- Confusión	50%
- Anorexia	50%
- Incontinencia urinaria	50%
- Somnolencia	42%
- Incontinencia fecal	36%
- Tos	36%
- Disfagia	36%
- Fiebre	34%
- Disnea	28%

3.3.2. Promedio de estancia.

Aunque el criterio habitual es facilitar la estancia media y su desviación estándar, creemos más significativo presentar el promedio de estancia por bloques:

- El 17% de los pacientes permanecieron en la UCP de 0 a 7 días.
- El 32% de los pacientes permanecieron de 8 a 30 días

- El 20% permanecieron de 31 a 60 días
- El 11% de 61 a 90 días
- El 21% permanecieron más de 90 días

Por tanto, la Moda Estadística es la estancia de menos de un mes y casi el 70% de los pacientes permanecieron ingresados en la Unidad de Cuidados Paliativos durante menos de 60 días.

Sin embargo, un 21% de los pacientes ha sido atendido en la UCP durante más de tres meses, que constituye un perfil más residencial y de cronificación.

3.3.3. Motivos de alta.

La situación de los pacientes al alta es la más orientativa de la evolución de la enfermedad. Por orden de frecuencia, los motivos de alta han sido los siguientes:

- **EXITUS** en el 57% de los casos. Esta sería la mortalidad global de los 15 años y de todos los pacientes atendidos. Sin embargo, por períodos, la mortalidad 1992 y 1997 fue del 80%. Con la introducción en terapéutica del TARGA, período 1997-2002, la mortalidad disminuyó al 60%.

En el período 2002-2007 con la terapéutica establecida en nuestra UCP se han disminuido hasta el 40% las altas por defunción, modificando los porcentajes de las altas a domicilio o socio-sanitario, sin cambiar los parámetros en el resto.

- **Alta a domicilio**, en el 16% de los casos atendidos, en contacto con el Hospital de Agudos de referencia y con los recursos domiciliarios de su zona. Ha ido aumentando progresivamente en los distintos períodos reseñados.
- **Alta a Centro Socio-Sanitario** en el 15% de los casos atendidos. Ha experimentado también en los distintos períodos en proporción a la disminución de las defunciones y paralelamente al aumento de las altas a domicilio.

- **Alta voluntaria** en el 8 % de los casos atendidos. Se trata de pacientes que no han integrado las normas de convivencia, que no se han adherido al tratamiento propuesto y algún caso en que el paciente ha priorizado la vuelta a sus conductas de riesgo previas, ya sea la drogadicción o la prostitución. Alguna de estas altas se han materializado en forma de fuga.

- **Alta a Hospital de Agudos** en el 2% de los casos. Son pacientes que en los distintos controles en su Hospital de Referencia se les ha detectado una complicación o una enfermedad oportunista. Son pacientes dados de alta porque han fallecido en el Hospital o porque su larga estancia en Agudos ha motivado el alta administrativa de la UCP. Algunos de estos últimos constan posteriormente como reingresos.

- **Alta por vuelta al medio penitenciario** en el 2% de los casos. Se trata de pacientes con una clara transgresión de las normas que altera la convivencia y que solicitan su vuelta a prisión o que realizan una fuga. Muy pocos de ellos se evaden o piden el alta por motivos terapéuticos. La mayoría están en desacuerdo con las normas o se creen perjudicados en sus beneficios penitenciarios.

En todo caso, estas tres últimas modalidades de alta apenas han variado en su frecuencia a través de los tres períodos descritos.

4. Descripción de la experiencia del piso-residencia.

El Piso-Residencia inició su actividad en Octubre de 1998.

Su **MISION** es la atención a pacientes con infección VIH en cualquier estadio, o afectados por otra patología, pero con carencia social severa.

Los **OBJETIVOS GENERALES** de la residencia en el piso son los siguientes:

1. Continuación de tratamientos farmacológicos.
2. Reeducación en hábitos sanitarios e higiénicos.
3. Reeducación en hábitos de convivencia.
4. Reinserción social.

Estos objetivos se concretan en distintos aspectos. Respecto a la continuación del tratamiento se trabaja especialmente la adherencia al TARGA con especial énfasis en el respeto a los horarios de administración y la continuidad del resto de tratamientos.

Tienen una atención especial las profilaxis, sobre todo porque su frecuencia no suele ser diaria. Este aspecto disminuye su cumplimiento si no se refuerza de distintas formas.

La reeducación en hábitos sanitarios e higiénicos se basa en la asistencia a las citas médicas y en el día a día se dedica a definir, recordar, explicar e insistir en las medidas universales de protección y en prevenir la recaída en las prácticas de riesgo.

Se hace hincapié especial en alimentación, higiene, descanso, ocio, etc.; y se promueve el autocuidado y la preparación de la medicación.

La reeducación en hábitos de convivencia con los demás residentes sirve como entrenamiento en habilidades sociales olvidadas y refuerzo y mejora de las habilidades sociales existentes.

Por último, la reinserción social se basa en los aspectos anteriores y explora las habilidades de trabajo en sus condiciones psico-físicas actuales, investiga los medios de soporte externo y soporte social disponibles y los recursos que pueden movilizarse, fijando objetivos compartidos con el paciente. Este trabajo se realiza con el equipo multidisciplinar.

En el caso del Piso-Residencia se dispone de un educador social en presencia las 24 horas del día y el soporte de la Trabajadora Social, compartida con la UCP y con funciones de coordinadora de ambos recursos.

El médico supervisa todos los aspectos sanitarios y entrevista a los pacientes cada semana, estando además localizable. La responsabilidad terapéutica recae en el Médico de Cabecera, Hospital de Referencia, Psiquiatra de zona y Centro de atención a drogodependientes, en su caso.

4.1. Datos demográficos.

En el período 1998-2007 han sido atendidas 177 personas, que han generado 214 procesos asistenciales. Por sexos, el 81% han sido hombres y el 19% mujeres. Por edades, la década de 31 a 40 años ha sido la más frecuente, casi 50%.

El 30% de 41 a 50 años, casi 15% de 51 a 60 años y casi 10% de 21 a 30, con una mínima representación de la década de 61 a 70 años.

4.2. Datos estadísticos.

4.2.1. Reingreso.

La tasa de reingreso acumulada ha sido del 17%.

4.2.2. Procedencia.

Los pacientes atendidos en el piso-residencia proceden de ámbitos parecidos a los de la Unidad de Cuidados Paliativos, con las siguientes frecuencias:

- Hospitales de Agudos en un 36,5%.
- Centros Socio-Sanitarios en un 43,9%, pero la mayoría, aproximadamente el 30% del total de pacientes atendidos, procedían de nuestra Unidad de Cuidados Paliativos.
- Penitenciarios en un 14,5%.
- Programas de Atención Domiciliaria en un 4,6%.
- Centros de atención a pacientes drogodependientes 0,5%.

4.3. Datos clínicos.

4.3.1. Promedio de estancia.

El estudio de los distintos bloques de estancia confirma el perfil más residencial.

- El 9% de los pacientes residieron menos de 7 días.
- El 14% residieron entre 8 y 30 días.
- El 22% residieron de 31 a 60 días.
- Otro 14% residieron de 61 a 90 días.
- La mayoría, el 41% residieron durante más de tres meses.

Por tanto, la Moda Estadística fue la estancia de más de 90 días. La estancia de menos de 7 días corresponde a los pacientes que desistieron en los primeros días, al no soportar en la práctica las normas que ya conocían de la entrevista previa.

4.4. Motivos de alta.

La situación al alta y el motivo registrado definen el perfil de los pacientes. Llama la atención la elevada frecuencia de alta voluntaria y retorno a prisión. La causa es la mayor estabilidad clínica de los pacientes, en comparación con los que aún permanecen en la UCP. Las cifras han sido las siguientes

- 34% Alta voluntaria
- 29% Alta a Centro Socio-Sanitario
- 23% Alta a Domicilio
- 7% Alta por retorno al medio penitenciario
- 4% Alta por defunción
- 3% Alta por ingreso en Hospital agudos

5. A modo de conclusion.

De nuestra experiencia se desprenden muchos detalles relevantes para la asistencia de los pacientes con SIDA avanzado y terminal.

Creemos que podemos resumir las circunstancias más relevantes en los siguientes puntos:

1. Es difícil definir un criterio universal de terminalidad para los pacientes con SIDA. Es más complicado en la actualidad por la tendencia a la cronicación de la enfermedad.
2. Asegurar la continuidad del tratamiento mejor la calidad de vida del paciente. Éste es un concepto muy amplio que incluye la prevención, los controles clínicos y analíticos, el TARGA, las profilaxis y el resto de tratamientos farmacológicos y no farmacológicos.
3. El respeto a la voluntad del paciente prevalece sobre el criterio exclusivamente asistencial, de tal forma que se convierte en la base del diálogo terapéutico.

Este respeto a la voluntad del paciente se expresa en el número de altas voluntarias, 8% en cuidados paliativos y 34% en el Piso-Residencia. Muchos de ellos, fueron readmitidos posteriormente en uno u otro recurso según sus necesidades.
4. La información veraz facilita la adhesión del paciente al tratamiento.

Se trata de pacientes con capacidad para entender su situación, su enfermedad y el tratamiento propuesto. Si la información es auténtica y la relación respetuosa y horizontal colaboran con mayor asiduidad e intensidad en su tratamiento. Con ello se consigue una mayor calidad de vida.

Si el tratamiento no llega a ser suficientemente eficaz, la relación de confianza establecida tendrá un valor incalculable para afrontar la fase terminal.

A través de estas páginas deseo agradecer a todos los profesionales y voluntarios que durante mucho o muy poco tiempo han acompañado a los pacientes de la Unidad de Cuidados Paliativos y el Piso-Residencia, su dedicación y su buen compañerismo. Compartir esta experiencia creo que nos ha hecho un poco mejores a todos.

REFERENCIAS

- BERTRAN MUÑOZ, J.:
Ponencia *"Aspectos Clínicos" en la Mesa Redonda "SIDA" del II Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos.*
Santander 6-9 de Mayo de 1998.
- BERTRAN MUÑOZ, J.:
Ponencia *"Continuidad de Cuidados: clave del tratamiento" en la Mesa Redonda "Sida: ¿Qué ha cambiado?". III Jornadas Nacionales de Cuidados Paliativos, organizadas por la Unidad de Medicina Paliativa del Hospital San Juan de Dios de Santurce.*
Bilbao, 14 de Octubre de 1999.
- BERTRAN MUÑOZ, J.:
Ponencia *de la Recomendación de experto "Síntomas en SIDA" al III Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos.*
Valencia, 3 al 5 de Mayo de 2000.
- BERTRAN MUÑOZ, J.:
Ponencia *"Tratamiento activo y tratamiento paliativo: un doble reto" del Panel "Nuevas perspectivas en el tratamiento del SIDA". III Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos.*
Valencia, 3 al 5 de Mayo de 2000.
- BERTRAN MUÑOZ, J.:
"El paciente con cáncer y SIDA en situación terminal", en Valentín Maganto, V. : "Oncología en atención primaria". Aula Médica.
Madrid-Barcelona, 2003. Páginas 597-610.
- BERTRAN MUÑOZ, J.:
"Descripción de centros paradigmáticos de Catalunya", colaboración con otros autores, en Gómez-Batiste, X., Porta, J., Tuca, A y Stjernsward, J.: "Organización de Servicios y Programas de Cuidados Paliativos".
Arán Ediciones S.L.
Madrid, 2005. Pàgines 225-276.
- BERTRAN, J., COTS, I., ROVIRA, M.A. y Equipo Multidisciplinar:
"Valoración cognitiva en una unidad de cuidados paliativos de SIDA. Comunicación-Póster al IV European Congress of the European Association for Palliative Care.
Barcelona, 6 al 9 de Diciembre de 1995
- BERTRAN, J., ROVIRA, M.A., y Equipo Multidisciplinar: *"Evaluación de síntomas y de la capacidad funcional en una unidad de cuidados paliativos de SIDA. Comunicación Póster al I Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos.*
Barcelona, 6 al 9 de Diciembre de 1995.
- BERTRAN, J., ROVIRA, M.A., y Equipo Multidisciplinar:
"Adaptación del tratamiento farmacológico a la situación terminal en enfermos de SIDA. Comunicación-Póster al I Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos.
Barcelona, 6 al 9 de Diciembre de 1995.
- BERTRAN, J., ROVIRA, M.A. y Equipo Multidisciplinar: *"Causas de muerte en pacientes terminales por VIH". Comunicación-Póster al III Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos.*
Valencia, 3 al 5 de Mayo de 2000.
- BERTRAN, J., ROVIRA, M.A. y Equipo Multidisciplinar: *"Cuidados Paliativos y SIDA: 10 años de experiencia". Comunicación-Póster al IV Congreso Nacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos y III Congreso de la Sociedad Andaluza de Cuidados Paliativos.*
Granada, 24 al 27 de Abril de 2002.
- BERTRAN, J., ROVIRA, M.A. y Equipo Multidisciplinar: *"Atención a pacientes con VIH-SIDA avanzado: una experiencia de 15 años". Comunicación-Poster al VII Congreso Nacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos.*
Salamanca, 4 al 7 de junio de 2008.

- BERTRAN, J., ROVIRA, M.A., VILLARONGA, M. Y FABREGA, C.:
"Evolución de la Guía Fármaco-terapéutica en una Unidad de Cuidados Paliativos específica para enfermos con VIH-SIDA". Comunicación-Poster al VII Congreso Nacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Salamanca, 4 al 7 de junio de 2008.
- COTS, I. y Equipo Multidisciplinar:
"Experiencia de un grupo de ayuda mutua para familiares de enfermos terminales con SIDA." Comunicación-Póster al IV European Congress of the European Association for Palliative Care. Barcelona, 6 al 9 de Diciembre de 1995.
- MOCROFT, A. Et alter:
"Staging system for clinical AIDS patients". LANCET, 1995; 346: 12-17
- MULTIDISCIPLINARY TEAM.
Palliative Care Unit. Health-SocialCenter Sant Joan de Déu. : "Health care for terminal AIDS patients". Comunicación-Póster al IV European Congress of the European Association for Palliative Care. Barcelona, 6 al 9 de Diciembre de 1995.
- NAVARRO, M.:
"La quinta planta. El Albergue que la Orden de San Juan de Dios gestiona en Ciutat Vella acoge a enfermos de Sida que luchan por vivir". El Periódico de Catalunya. 26 de junio de 2005. Cuaderno del Domingo. Página 12 y 13.
- SIMS, R. y MOSS, V.A.:
"Palliative care for people with AIDS". Editorial Edward Arnold. 2ª edición. Londres, 1995. 170 páginas.
- VARIOS AUTORES:
"Sant Joan de Déu, Serveis Socials de Barcelona: 10 años de la Unidad de Cuidados Paliativos". Reportaje. INFORMACION Y NOTICIAS, 2002. Noviembre Diciembre. Año XXXI, número 168. Páginas 22-39.
- VILLARONGA, M., BERTRAN, J., FABREGA, C., MAS, A., ROVIRA, M.A., TORRE, J. y VIVES, N.:
"Guía Farmacoterapéutica de una Unidad de Cuidados Paliativos de SIDA". Comunicación-Póster al I Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Barcelona, 6 al 9 de Diciembre de 1995.
- VILLARONGA, M., VIVES, N., TORRE, J., BERTRAN, J., FABREGA, C., MAS, A. y ROVIRA, M.A.:
"Estudio descriptivo de la utilización de medicamentos en una Unidad de Cuidados Paliativos para pacientes con SIDA en fase terminal". Comunicación-Póster al I Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Barcelona, 6 al 9 de Diciembre de 1995.

Experiencia de formación en mediación intercultural sanitaria.

> Núria Roca i Capará. Carme Vega Monteagudo.
Profesoras EUI Sant Joan de Déu. Esplugues (Barcelona).

> Elisabet Sánchez.
Trabajadora social. Bayt Al Thaqafa (Barcelona).

La Fundación Bayt-al-Thaqafa y la Obra Social Sant Joan de Déu encargaron a la Escuela Universitaria de Enfermería de Sant Joan de Déu la organización de un curso de Mediación Intercultural para el ámbito sanitario con el objeto de formar a jóvenes (hombres y mujeres) de origen inmigrante.

El objetivo de estas páginas es describir la implementación del curso de Formación para mediadores/as interculturales en el ámbito sanitario, destinado a preparar a personas de origen diverso para poder acceder al mundo laboral y, al mismo tiempo, hacer frente a una carencia creciente en los servicios de salud. ►

Los flujos migratorios de los últimos años han supuesto un cambio importante en la sociedad catalana. Cambios en la demografía, en la estructura social, la diversidad cultural y en el mercado laboral que han condicionado una nueva realidad y también nuevas necesidades educativas, sociales, sanitarias y jurídicas.

Las personas inmigradas con recursos escasos presentan factores de riesgo de exclusión social. La inclusión/integración social de las personas inmigradas extracomunitarias en nuestra sociedad es uno de los aspectos fundamentales de su vida y un tema clave de la sociedad. La inclusión social depende sobre todo de su situación sociojurídica. La inserción en los diferentes ámbitos de la vida social, económica y política ilustra la adecuación de la sociedad contemporánea a la realidad social que las migraciones internacionales imponen.

Diferentes estudios sobre desigualdades sociales demuestran que las personas inmigradas aglutinan la mayoría de los ejes de desigualdad social. La edad (en los jóvenes), el género (en el caso de las mujeres), la clase social (la mayoría forman parte de clases sociales más desfavorecidas), el origen (étnico) y el territorio (principalmente los que viven en los barrios más degradados) configuran unas condiciones estructurales que pueden generar un alto riesgo de exclusión social.

Los factores exclusógenos son diversos y podemos encontrarlos en el mercado laboral (la entrada al mercado laboral es un aspecto clave por conseguir la inclusión), en la sociedad y en las políticas relacionadas con la población inmigrada.

Concretamente en el caso de la clase social y del origen étnico ambas condiciones se potencian y retroalimentan. Las posiciones de desventaja en las que se encuentran las personas inmigrantes son importantes. No podemos hablar exclusivamente de temas económicos o indicadores sociales. Derechos, identidad, cultura, religión también son motivo de discriminación (Zapata, 2004: 213).

Una de las dificultades que encuentran las per-

sonas inmigradas con recursos escasos es entrar al mundo laboral, pese a que puedan tener un alto nivel académico y una experiencia valiosa.

Por otra parte, la formación de mediadoras/es es una demanda creciente de los servicios sanitarios en la medida que hay una importante llegada de personas procedentes de otros contextos culturales que hacen uso de los mismos.

2. El contexto.

2.1. la inserción laboral:

La inserción laboral es una de las vías fundamentales para llegar a una inclusión social plena. El crecimiento de la inmigración laboral en Catalunya y España se corresponde con la necesidad estructural que presenta el mercado laboral.

Es un hecho ampliamente aceptado, y documentado en diferentes estudios, que el factor más decisivo de la llegada de personas es la dependencia de mano de obra extranjera que actualmente tienen diferentes sectores productivos de la economía.

La entrada al mercado laboral de las personas inmigradas no siempre es fácil ni se realiza de manera adecuada. Trabajo sumergido, vulneración de derechos laborales de los trabajadores, condiciones laborales precarias, trabajo en categorías y sectores inferiores a su formación, invisibilización de algunos trabajos y de los propios trabajadores, principalmente de las mujeres que realizan trabajo doméstico y cuidado de niños y ancianos y sobreexplotación son algunos elementos que se repiten demasiado a menudo.

Si hacemos una breve ojeada al informe de SOS Racismo del año 2006 vemos que las denuncias van en aumento pese a que es preciso recordar

que mayoritariamente los trabajadores tienden a no hacerlo por miedo a represalias y también porque no todos conocen sus derechos como trabajadores. Despidos improcedentes, no pago de salarios, contratación irregular, cotizaciones a la Seguridad Social con cargo al trabajador, gran número de despidos en los primeros días del proceso de normalización del año 2005, discriminaciones y abusos, no pagar las horas extras, horario excesivo e irregulares, exceso de contratos eventuales, condiciones de esclavitud en algunas empresas, explotación sexual; por no hablar del alto porcentaje de mortalidad laboral que afecta a los colectivos de trabajadores inmigrados, principalmente en el sector de la construcción

Evidentemente tenemos un panorama oscuro que evidencia la necesidad de revisar el derecho a trabajar que todas las personas tenemos.

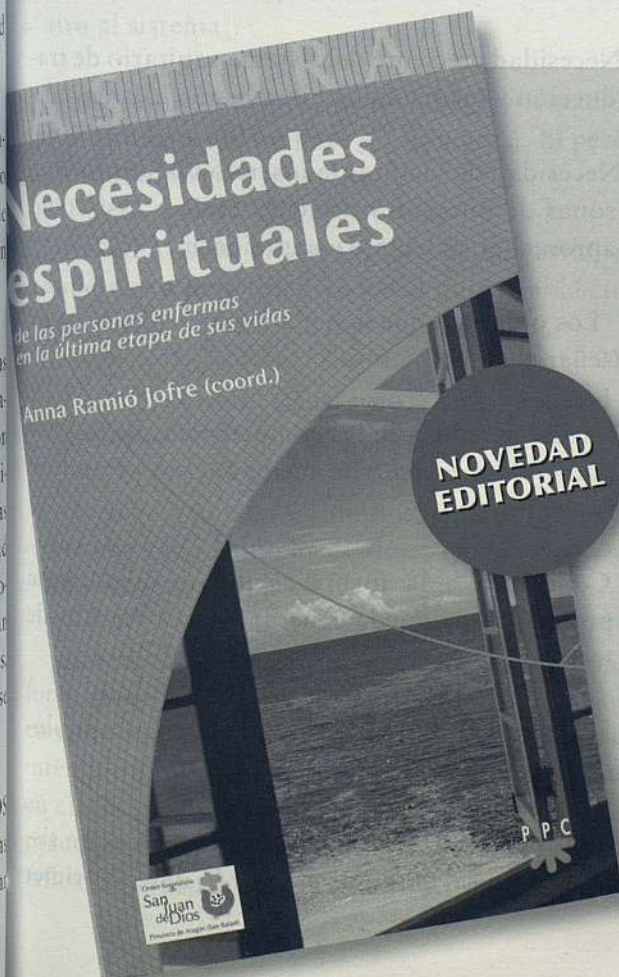
Muchos trabajadores de origen extranjero tienen

una formación educativa y profesional de alto nivel que casi nunca se corresponde con los trabajos que pueden desarrollar. Las dificultades en la homologación de los estudios y la discriminación por razones jurídicas, étnicas o de origen son factores que suman.

En este sentido, podemos afirmar que actualmente se están desaprovechando personas con capacidades y preparación para trabajar en ámbitos que presentan nuevas necesidades de ocupación.

2.2. la mediación intercultural en el ámbito sanitario.

Los flujos migratorios de los últimos años han modificado el panorama social y, concretamente, el del sistema sanitario. Las carencias crónicas se han visto incrementadas por el aumento de los usuarios y por las nuevas necesidades que plantean.



Necesidades espirituales

*de las personas enfermas
en la última etapa de sus vidas*

Trabajo de investigación realizado
en Unidades de Cuidados Paliativos
de Hospitales de San Juan de Dios.

Coordinado por Anna Ramió Jofre.
Publicado por la editorial PPC.

Puede adquirirlo en su librería habitual.

En Catalunya, las políticas sociales, y concretamente las que hacen referencia a la salud, son universales y se rigen por el principio de igualdad sin categorizar a los usuarios por su procedencia étnica o cultural.

El Pla de Ciutadania i Immigració 2005-08 contempla la mejora del acceso a la sanidad a través de diferentes ámbitos de actuación prioritarios: protocolos de acogida sanitaria, adecuación de los registros y de la información, definición de los profesionales específicos, formación de los profesionales, dotación de recursos suficientes y corrección de situaciones no normalizadas (2005: 56). Esto no evita, en la práctica diaria, ni dificultades ni carencias.

Hasta la fecha, el modelo sanitario presenta limitaciones en su adecuación a los cambios sociales, demográficos y culturales de la población. Los recursos sanitarios no se corresponden con el aumento de la demanda, ni los profesionales están suficientemente formados para atender las singularidades que incorpora la inmigración.

El sistema sanitario se asienta en el conocimiento científico de la biomedicina, que prioriza la biología de la enfermedad ante el contexto y la experiencia de la enfermedad. Esta formación en la que se basan los estudios de medicina y, en parte, los de enfermería, dificulta un enfoque holístico del cuidado, limita la comunicación y despersonaliza la práctica asistencial.

Por ello un aspecto pendiente y cada vez más prioritario es la necesidad de formación de los profesionales en temas de antropología de la salud y de diversidad cultural. El desconocimiento cultural, las dificultades de comprensión lingüística, las limitaciones por entender los circuitos del sistema o la falta de sensibilidad hacia "los otros" son algunos de los condicionantes que dificultan el trabajo diario de los profesionales de la salud y que menguan la satisfacción de los usuarios.

Es en este sentido que entendemos que la formación debe ser la vía que facilite, por una parte,

la inserción laboral de muchas personas formadas y con un alto nivel de preparación y, por otra parte, permita crear nuevas figuras profesionales en el sistema sanitario que cubran las demandas que la nueva realidad social genera.

Ampliar la formación laboral de los trabajadores facilita un mejor acceso al mercado laboral y contribuye a lograr trayectorias de éxito personal, laboral y social.

3. El proyecto de formación de mediadores/as interculturales del ámbito sanitario.

El proyecto parte del contexto ya descrito y que podemos resumir en:

- Necesidad creciente del sistema sanitario de producción y mediación en la relación asistencial.
- Necesidad de facilitar la inserción laboral a personas de diferentes orígenes étnicos, así como aprovechar su bagaje y experiencia.

Los objetivos que nos planteamos a la hora de diseñar el curso fueron:

- Formar personas en las competencias necesarias para poder ejercer de mediador en el ámbito sanitario
- Contribuir a la formalización de una nueva profesión que pueda generar nuevos puestos de trabajos.

Partimos de unas consideraciones epistemológicas previas:

- Consideramos que el sistema sanitario es un sistema cultural en si mismo, por lo que un primer

paso nos lleva a abordar el análisis de las relaciones y supuestos de la biomedicina desde la Antropología de la Medicina.

- La mediación no es necesaria únicamente por razones de origen étnico. Éste es sólo uno de los posibles elementos que constituyen la diversidad en nuestra sociedad. La identidad de las personas está construida a partir de complejas tramas de elementos como: la clase social, el género, la edad, el lugar de origen, etc.
- Si la mediación debe profesionalizarse para poder ofrecer una atención de calidad, el curso debe contribuir a que los alumnos adquieran las competencias necesarias para poder dar respuesta a usuarios y colectivos diversos (no únicamente a aquellos que compartan su mismo origen étnico).

Dada la complejidad del sistema sanitario son muchos los ciudadanos/nas que necesitan un acompañamiento que les facilite un acceso efectivo al sistema.

Este primer curso contó con la participación de 17 alumnos (10 mujeres y 7 hombres). El perfil de los alumnos era muy diverso:

- Nivel educativo: una gran parte tenían estudios superiores, pero también había quien había cursado hasta secundaria o primaria.
- Origen: Pakistán, Marruecos, Siria, Senegal y Catalunya
- Experiencia previa: 4 alumnos habían trabajado o colaborado como mediadores en diversos ámbitos (escuelas, barrio...)

Esta diversidad se aprovechó en las sesiones formativas para poder experimentar y analizar en el aula situaciones derivadas de las relaciones interculturales. La metodología empleada se basó en clases interactivas, trabajo de casos prácticos, prácticas en el ámbito sanitario y seminarios de reflexión sobre la propia práctica.

El programa impartido durante el curso 2006-2007, se estructuró en 4 módulos:

- Sociedad multicultural y relaciones interculturales (32 horas)
- Mediación intercultural en el ámbito sanitario (48 horas)
- Atención sanitaria (36 horas)
- Prácticas (90 horas) en distintos centros sanitarios.

Actualmente estamos realizando la segunda edición del curso con 18 nuevos alumnos.

4. Conclusiones.

En las sociedades cada vez más plurales, social y culturalmente, garantizar los derechos de las personas es una cuestión que afecta de una manera transversal todas las políticas. En este marco, el derecho de las personas inmigradas a un trabajo digno es fundamental para asegurar su inclusión social.

La profesión de mediador/a cultural en el ámbito sanitario es una necesidad para que el sistema sanitario pueda ofrecer una asistencia de calidad. La mediación puede contribuir a que las personas en situaciones de vulnerabilidad accedan a los servicios sanitarios de forma efectiva.

Pero también los mediadores pueden ser elementos importantes en la formación de los profesionales de la salud en temas relacionados con las relaciones interculturales positivas que favorezcan una atención adecuada y de calidad a las necesidades de las personas y colectivos.

BIBLIOGRAFÍA.

- CONSENSO SOCIAL SOBRE MIGRACIONES EN CATALUNYA.
Abril 2006.
- GENERALITAT DE CATALUNYA (2005)
Pla de Ciutadania i Immigració 2005-08.
Secretaria per a la Immigració.
Conselleria de Benestar Social i Família.
- LARIOS, M. J. Y NADAL, M. (2006)
L'estat de la immigració a Catalunya.
Anuari 2005. Volum I i II. Barcelona: Fundació
Jaume Bofill i Editorial Mediterrània, S.L.
- PAJARES, M. (2006)
*Inserción laboral de la población inmigrada
en Catalunya. Efectos del proceso de normali-
zación 2005.*
Informe 2006. Barcelona: Centro de estudios
y búsqueda sindicales. CCOO.
- S.O.S. RACISMO. (2006)
*Informe Anual 2006. Sobre el racismo en el
estado español.*
Barcelona: Icaria Editorial.

Dilemas éticos en la cooperación internacional.

> Hno. Fernando Aguiló.
*Superior Hospital Sant Joan de Déu.
Esplugues (Barcelona)*

El presente artículo se presentó en el VI Congreso Mundial de Bioética que se celebró en Gijón entre los días 18 y 21 del pasado mes de mayo y responde a los dilemas que los profesionales voluntarios se encontraron cuando empezaron a prestar cooperación en el hospital de Sierra Leona relacionados con dos crudas realidades del continente africano: la extrema pobreza y un mundo culturalmente distinto, que hace imposible no hacer comparaciones.

La práctica asistencial de la cooperación presenta dilemas éticos en los que se ven implicados los principios de Beneficencia, No-maleficencia, Autonomía y Justicia; pero es éste último el que se encuentra en la base de todos ellos.

El autor, que ha dedicado gran parte de su vida al trabajo en África, reflexiona sobre los dilemas éticos afrontados por el personal extranjero en la experiencia de la cooperación internacional desde la perspectiva de la realidad del medio que van a desarrollar su actividad. ►

Desde la Curia General de los Hermanos de San Juan de Dios se percibió la necesidad de promover una iniciativa solidaria entre sus propios Centros para ayudar a crecer aquellos situados en países en vías de desarrollo desde los ubicados en países desarrollados.

El **Hospital de Sant Joan de Déu de Esplugues**, centro materno-infantil de tercer nivel de Barcelona comenzó en 2005 un programa de Hermanamiento con el **Saint John of God Hospital de Mabesseneh, Sierra Leona** en el área pediátrica.

Los motivos de la elección de Sierra Leona fueron:

1. Por lazos históricos. Los Hermanos de San Juan de Dios procedentes de Barcelona se hicieron cargo de este hospital en 1967.
2. La existencia de vínculos por colaboraciones anteriores.
3. El hospital de Lunsar necesitaba una ayuda urgente tras la guerra civil para su rehabilitación. Fue destruido en dos ocasiones en Febrero y Diciembre de 1998, y ocupado militarmente durante cuatro años tanto por el ejército rebelde como por los Cascos Azules.
4. Y porque Sierra Leona es uno de los países más pobres del mundo y con las tasas más elevadas de mortalidad infantil y materna del mundo.

Nuestros profesionales voluntarios que empezaron a prestar cooperación en el hospital de Sierra Leona se han encontrado dos crudas realidades: la extrema pobreza y un mundo culturalmente distinto, que hace imposible no hacer comparaciones.

Desgraciadamente hoy vemos que casi la mitad de los habitantes de África viven en la pobreza extrema y según el Banco Mundial, ésta sigue aumentando en números absolutos y en porcentaje, con respecto a otras regiones pobres del mundo.

Para poder comprender esta situación es necesario analizar diversos factores que configuran

una compleja realidad: alta prevalencia de enfermedades endémicas, escasez de alimentos, condiciones climatológicas inestables y rigurosas, ausencia o precariedad de infraestructuras, elevados costes de transporte y conflictos bélicos.

La interrelación entre estos y otros factores dibuja un escenario de extrema pobreza. Sin olvidarnos del factor humano, la alfabetización y el nivel de formación profesional todavía son muy bajos o simplemente carecen de ello, lo que crea barreras infranqueables que dificultan el arranque o la salida de esta situación, que permitiría el tan deseable desarrollo.

El siguiente cuadro refleja las diferencias entre nuestros dos países de referencia:

	Sierra Leona	España
<i>Esperanza de vida</i>	41	80
<i>Probabilidad de sobrevivir los 65 años</i>		
• Hombres	30,6	83,9
• Mujeres	37,6	93,3
<i>Mortalidad infantil:</i>		
• Mortalidad < 1 año	165 / 1000	4 / 1000
• Mortalidad < 5 años	282 / 1000	5 / 1000
<i>Mortalidad materna</i>	2000 / 100.000	5 / 100.000
<i>Fertilidad</i>	6.5	1.3
<i>Población con menos de 2 US \$</i>	74,5 %	
<i>Población bajo umbral de pobreza</i>	70,2 %	20 % (*)
<i>PIB en USA \$</i>	216	27.169
<i>Médicos</i>	0.03 / 1000	3.30 / 1000
<i>Enfermeras</i>	0.36 / 1000	7.68 / 1000
<i>Dentistas</i>	0.00 / 1000	0.49 / 1000

(*) No es comparable. En España según el INR, se considera como umbral de pobreza a toda persona que tenga unos ingresos anuales por debajo de 6.278 €.

La mayoría de ellos sería mayor de 65 años. Estaríamos hablando de personas con menos de 22,7 US \$ al día, pero a parte de este dinero tendrían cubierto los gastos sanitarios y se podrían acoger a otras prestaciones sociales, que en el caso de África estas facilidades no están cubiertas y tienen que hacerse cargo de ellas restando a sus 2 dólares diarios.

En este contexto de precariedad, la práctica asistencial de la cooperación presenta dilemas éticos en los que se ven implicados los principios de Beneficencia, No-maleficencia, Autonomía y Justicia; pero es éste último el que se encuentra en la base de todos ellos.

1.Objetivos.

Reflexionar sobre los dilemas éticos afrontados por el personal extranjero en la experiencia de la cooperación internacional desde la perspectiva de la realidad del medio que van a desarrollar su actividad.

2. Materiales.

Análisis de la experiencia de los cooperantes del hermanamiento, mediante grupo de trabajo focalizado desde la perspectiva bioética, a partir de dos ejemplos seleccionados entre tantos otros: el de un paciente con hidrocefalia y otro con diabetes mellitus.

3. Resultados.

Caso 1

El primer caso presentado vemos que cualquier decisión tomada puede ser problemática teniendo en cuenta las limitaciones de los recursos disponibles.

Se hizo una consulta a través de telemedicina con el Hospital de San Juan de Dios de Esplugues, Barcelona presentando a un paciente varón de 14 meses de edad que desde el 4º mes de vida fue desarrollando una hidrocefalia.

En el momento que acude al centro se encuentra en fase ya muy avanzada, no responde a estímulos lumínicos, por lo que se piensa que ha desarrollado una amaurosis. Está hipotónico, pero bien nutrido y cuidado por la madre. En la ecografía se observa una gran dilatación ventricular, la masa encefálica esta disminuida que hace suponer lesiones irreversibles.

En España este paciente hubiera sido candidato a implantar una válvula de derivación ventrículo-peritoneal como solución paliativa. Sin embargo, esta solución se vio inviable en Sierra Leona, por falta de medios técnicos.

Tampoco se vio adecuado el traslado del paciente a Europa cuando no se puede asegurar el cuidado posterior y mantenimiento de dicha válvula en el país de origen: en caso de obstrucción no podría ser remplazada. Incluso en relación a la visión del niño no habría cambios significativos con la intervención, ante la avanzada lesión de los nervios ópticos, por tanto, dicha intervención carecía de sentido, pues no se hubiese obtenido ninguna mejora de la calidad de vida.

No se encontrábamos ante un caso que nos planteo unos dilemas éticos de justicia distributiva conociendo que socialmente en esa zona rural los niños

con estas deformaciones son rechazados. La madre buscó en nuestro centro alguna posibilidad de salvar la vida al niño. Para la mentalidad africana la madre hizo todo por su hijo y aceptaba el destino. Para el cooperante la vivencia fue de impotencia y rabia.

Caso 2

En este segundo caso estamos estudiando como adaptar la escasez de recursos para afrontar una situación que en primera instancia parece imposible: el caso de un niño con diabetes mellitus, en un contexto rural donde mantener una dieta adecuada es difícil, el suministro de insulina dependerá de ayudas externas y mantener la cadena de frío es impensable si no reside cerca de algún centro sanitario que disponga de energía eléctrica o nevera solar.

Estamos buscando alternativas que sean lo más eficientes posible para el paciente aunque nos alejemos algo o mucho de lo deseable, asumiendo una realidad del entorno que no está en nuestras manos poderla cambiar.

Aquí los dilemas que se nos plantean son los de beneficencia y no-maleficencia teniendo en cuenta las dificultades del tratamiento: a no ser un tratamiento puntual ¿cómo mantener el suministro de insulina y su refrigeración?; ¿cómo hacer el control de glucemia y de administración de insulina de forma higiénica (agujas, tiras de glucemia...) en su aldea?; ¿cómo buscar un centro lo más próximo del habita del paciente que dispongan de medios de control y seguimiento al paciente...? Todo ello nos obliga a buscar soluciones posibles en este contexto..

Como señalamos estos son dos casos entre otros muchos que nos plantean dilemas en la asistencia médica diaria desde el punto de vista de los principios bioéticos:

JUSTICIA: En la falta de recursos:

- ¿A quién administrar oxígeno, si hay dos niños que lo necesitan y sólo se dispone de aporte para un único paciente?
- Hacer una transfusión urgente cuando sólo se dispone de un donante y éste tiene un hematocrito límite.
- Tratamientos sólo sintomáticos y no etiológicos por falta de medios diagnósticos.

BENEFICENCIA- NO MALEFICENCIA:

En las decisiones terapéuticas:

- ¿A qué pacientes reanimar?
- ¿Cómo realizar estas maniobras?
 - Sin condiciones óptimas de asepsia
 - Sin material idóneo
 - Sin personal entrenado

AUTONOMIA: En la información a las familias la falta de confidencialidad

- Por problemas lingüísticos se requiere usar intérpretes que pueden ser en el mejor de los casos de la misma familia o de pacientes vecinos. Lo que hace que todos conozcan sus enfermedades, las ayudas que reciben y las posibilidades de cura.
- La dificultad de explicar técnicas o procedimientos a los pacientes, y que éstos comprendan su alcance hace que se cuestione sobre el valor real de los "consentimientos informados".
- La decisión de seguir o no un tratamiento recae exclusivamente, sobre el profesional y son éstos los que deben tomar decisiones que en Europa serían compartidos con el paciente y los familiares
- Esta falta de confidencialidad y autonomía en toma de decisiones la vive peor los profesionales europeos que a veces los propios pacientes.

4. Conclusiones.

A lo largo de estos años se han conseguido en el Hospital Saint John of God numerosos logros asistenciales, con mejoría en las infraestructuras y en la asistencia pediátrica. Sin embargo, los cooperantes se han enfrentado con frecuencia a situaciones que plantean graves problemas éticos.

Al formar parte de una misma Institución es imposible no hacer comparaciones entre las realidades de los dos mundos el **Hospital Sant Joan de Déu de Esplugues -Barcelona** y el **Hospital Saint John of God de Mabesseneh - Lunsar**.

Estas comparaciones planteadas pueden al menos, hacernos reflexionar sobre los dilemas encontrados en la práctica médica diaria y a nivel institucional.

Los cooperantes se enfrentan a un mundo dominado por la pobreza y culturalmente distinto. Llegan a Sierra Leona cargados de idealismo, buena voluntad y altas expectativas de contribuir a mejorar la situación.

Su encuentro con la realidad les enfrenta a diferentes formas de entender la vida y la muerte o de enfrentarse a la enfermedad, barreras lingüísticas que dificultan la transmisión de la información, pero sobretodo, a la carencia de recursos que les plantea dilemas en la distribución equitativa de dichos recursos.

En sociedades pobres donde la mortalidad infantil es elevada y se carece de medios, estos casos extremos no tienen solución, de manera que priman los criterios de supervivencia, atendiendo a la persona que tenga más posibilidades de vida y a las enfermedades más frecuentes.

Ante recursos limitados es necesaria la aplicación de justicia distributiva en orden al bien común. Un principio, universal pero cuya aplicación práctica en situaciones de extrema pobreza comporta tomar decisiones que, en ocasiones pueden parecer hasta inhumanas.

Estamos ante el principio de justicia de distribución de recursos en donde la sanidad no está subvencionada por el Estado y por tanto fuera del alcance económico de casi la totalidad de la población.

Este es uno de los dilemas con los que se enfrentan los profesionales sanitarios que trabajan en los países en vías de desarrollo. ¿Cómo adherirse a los principios básicos de la ética médica en una atmosfera de hambre, pobreza, guerra, escasez o carencia de recursos, sin caer primero en el escepticismo de *"that's Africa"* que reduce cualquier capacidad de cambio? Además no se puede calcar lo que se hace en los países desarrollados, porque existen diferentes necesidades y las perspectivas de la comunidad que atendemos tampoco son las mismas.

Con buena intención limitamos los recursos disponibles para casos particulares. Al depender éstos totalmente del exterior, los programas no tienen la continuidad deseada, lo cual desmotiva al personal local y pone en entredicho el valor de la cooperación.

Esto nos exige capacidad de diálogo, imaginación y adaptación al entorno. Aunque nada sea absoluto, lo que necesitamos es encontrar el proceso adecuado que progresivamente nos lleve al cambio.

La **Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos** de la UNESCO, plantea que *"que es necesario y conveniente que la comunidad internacional establezca principios universales que sirvan de fundamento para una respuesta de la humanidad a los dilemas y controversias cada vez numerosos que la ciencia y la tecnología plantean a la especie humana y al medio ambiente"*, y en el **art. 14.2** señala que:

"Teniendo en cuenta que el goce del grado máximo de salud que se pueda lograr es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano sin distinción de raza, religión, ideología política o condición económica o social, los progresos

de la ciencia y la tecnología deberían fomentar:

- el acceso a una atención médica de calidad y a los medicamentos esenciales, especialmente para la salud de las mujeres y los niños, ya que la salud es esencial para la vida misma y debe considerarse un bien social y humano;
- el acceso a una alimentación adecuada y un agua potable;
- la mejora de las condiciones de vida y del medio ambiente;
- la supresión de la marginación y exclusión de personas por cualquier motivo;
- y la reducción de la pobreza y el analfabetismo.

Sin embargo todavía en muchos lugares el acceso a los servicios básicos, a la sanidad y a los recursos continúa siendo hoy, una utopía.

Tener que decidir cómo distribuir los recursos supone dejar fuera de la asistencia a personas que en otros contextos serían atendidos.

Esto puede ser justo a nivel local, pero es de todas luces injusto si entendemos que las personas debemos tener los mismos derechos independientemente de nuestro lugar de origen o residencia.

Para el profesional occidental que no está habituado a tomar decisiones de esta índole le supone una alta carga emocional difícil de asimilar sobre todo cuando tiene al paciente delante y no le puede dar una alternativa razonable ni derivarlo a otras instituciones.

A pesar de las buenas intenciones de los Objetivos del Milenio de la ONU, en su informe de seguimiento (2008) señala que: "Se han hecho importantes avances hacia la consecución del objetivo 4 (reducir en dos terceras partes, entre 1990 y 2015, la mortalidad de los niños menores de cinco años) en todas las regiones, excepto en el África subsahariana, donde en la actualidad

se registran aproximadamente la mitad de los 9,7 millones anuales de muertes de menores de cinco años". [...]

En 2005 murieron más de 500.000 mujeres por causas relacionadas con la maternidad; aproximadamente la mitad de esas muertes se produjeron en el África subsahariana, y un tercio en Asia meridional.

Las tasas de mortalidad materna de los países del África subsahariana son las más elevadas del mundo: 920 por 100.000 nacidos vivos, en comparación con 8 por 100.000 en los países industrializados. Esta razón se traduce en África en un riesgo de muerte materna 1 por 22 a lo largo de la vida"

Por todo ello es imprescindible definir bien los objetivos de la cooperación:

- Objetivos claros, factibles, adaptados a la realidad y evaluables.
- Dar una formación previa a los cooperantes que evitaría un exceso de idealismo que en principio puede crear falsas expectativas, y que al no obtener unos resultados adecuados generan desazón a ellos mismos y lo pueden transmitir a los profesionales locales.
- Adaptar las técnicas y los protocolos de atención para que sean viables y puedan ser eficaces, en estos casos "lo mejor" puede ser enemigo de "lo bueno".

En la medida de lo posible se han de buscar estrategias que permitan a los centros funcionar de forma autónoma e independiente de la ayuda externa.

A pesar de todas las dificultades que hemos citado, esta experiencia nos está aportando a nivel Institucional:

- Un mayor conocimiento de otras realidades que nos conciencia sobre la importancia de la solidaridad.

- Una mayor cohesión y mejores relaciones interpersonales de nuestros profesionales que conlleva a una mayor cooperación y trabajo en equipo.
- y hoy podemos decir que el personal del hospital siente como propia esta colaboración, tanto los que físicamente se desplazan a Sierra Leona, como aquellos que se quedan pero participan tanto en las comunicaciones (Internet y telemedicina) o dando apoyo al profesional desplazado y a la organización de los proyectos.

BIBLIOGRAFÍA

- PNUD 2007-2008
- UNESCO.
Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. 2006
- INE 2008
- ONU.
Seguimiento de los Objetivos de Desarrollo del Milenio relacionados con la salud.
Enero 2008
- SACHS, JEFFREY.
El fin de la pobreza. Turner 2008
- COLLIER, PAUL.
El club de la miseria.
Debate 2005
- OLWENY, C.
Bioethics in developing countries: ethics of scarcity and sacrifice.
J.Med. Ethics 1994; 20; 169-174
- DEVAKUMAR, DELAN.
That's Africa: acceptance as a form of negligence.
J.Med.Ethics 2008; 34; 683

Revista de prensa.

La prensa escrita nos ofrece cada día infinidad de informaciones, valoraciones, reflexiones...Tantas que normalmente no somos capaces de retener mínimamente ni las que, a primera vista, resultan más sugerentes para cada uno de nosotros.

Entre todo ese material, frecuentemente, cada vez más, aparecen como autores del mismo personas que o bien desarrollan su actividad profesional en alguno de nuestros centros, o bien se hallan muy cercanas a nuestra misión. Es el caso de los que aquí hemos elegido.

En primer lugar, el Dr. Jordi Pou, pediatra de nuestro Hospital S. Juan de Dios de Esplugues, y responsable de la Unidad de Abusos Sexuales del mismo. Un tema, no por morboso, menos dramático e interpelante para una sociedad como la nuestra. ¿Cómo puede haber en ella este tipo de conductas?

Parece conducta absolutamente impropia de un ser humano, pero existe en la realidad. Y más frecuentemente de lo que parece.

El Dr. Francesc Torralba, Profesor de la Universidad Ramon Llull, de Barcelona y Director de la Cátedra Ethos, de ética aplicada, de la misma Universidad; y próximo colaborador de nuestra Orden en multitud de ocasiones. Autor -entre otros muchos libros- de dos aproximaciones, filosófica una y teológica la otra a la hospitalidad, reflexiona sobre el morir y la muerte en nuestra sociedad en una de sus últimas publicaciones ("Planta cara a la muerte"). Una realidad que siempre acompaña al hombre, en su condición de mortal, pero que en cada época se ha posicionado referente a ella de forma distinta.

Finalmente, el Dr. Luis Rojas Marcos, psiquiatra, responsable de la atención psiquiátrica de la ciudad de Nueva York cuando ocurrieron los atentados del 11-S, nos ofrece un abanico de reflexiones nacidas de la experiencia personal y de su sabiduría terapéutica que pueden y deben ayudarnos a posicionarnos como personas en crecimiento constante, en búsqueda de la auténtica salud integral, en armonía personal...Una magnífica reflexión sobre algo tan propio del ser humano como la amistad. Un lugar en el que tantas alegrías nacen y tantos momentos de dolor implican. ▶

Àngels Gallardo entrevista al Dr. Jordi Pou

Jordi Pou: "Los niños no están educados en valores"

Dirige las áreas de urgencias y pediatría del Hospital de Sant Joan de Déu, donde coordina a un equipo experimentado en la detección del maltrato o abuso de niños muy pequeños.

¿Qué hace sospechar a un médico que la lesión que está curando en un niño tal vez refleje un maltrato?

Esto funciona como con cualquier enfermedad: si nos llega un niño que sufre una fractura por caída y hay algo en esa lesión que no cuadra con lo previsible investigamos, y podemos detectar un maltrato. Igual que si el pequeño sufre una convulsión atípica y resulta que existe un hematoma interno. El maltrato tiene sus marcas exclusivas.

No siempre resulta evidente.

No, qué va. El niño no viene con un letrero que dice "soy maltratado", sino que llega con una fractura que puede ser síntoma de un accidente, de una enfermedad ósea, de una alteración en la sangre o de un maltrato. La lesión de un maltrato aparece en la piel, los huesos, la cabeza o las vísceras y puede ser muy engañosa. Alguna se nos pasa por alto.

¿Las internas?

Entre otras. Un niño que ingresa por pancreatitis --fuerte dolor por supuesta inflamación del páncreas-- y, en realidad, lo que pasa es que le han dado un puñetazo en el vientre y tiene un hematoma en el duodeno. O el bebé que ingresa con hemorragia intracraneal y descubrimos que le han estado sacudiendo.

¿Cuántas formas de maltrato hay?

La más frecuente es la negligencia, y después están el maltrato psíquico, el físico, el sexual y el prenatal: la embarazada que no se cuida y mantiene sus adicciones en la gestación.

¿La dejadez es un maltrato?

Sí. Niños a los que apenas se alimenta, a los que no se viste con ropa de abrigo en invierno y están siempre resfriados; chicos traviesos que antes de los 4 años ya han tenido cinco fracturas, dos traumatismos craneales y tres intoxicaciones porque nadie los vigila. Esa negligencia es un maltrato. Como no dar insulina cuando toca a un niño diabético.

¿A qué edades ocurren?

No hay edades específicas, excepto en el abuso sexual, que lo sufren más las adolescentes y los niños de menos de 4 años. El maltrato físico, en cambio, es más frecuente en los menores de 2 años. Cuanto más pequeños son, más fácil es maltratarlos y menos se pueden defender.

¿Hay familias sospechosas?

No. No hay familias características. Atendemos maltratos en hijos de profesores universitarios, médicos, ingenieros y en la profesión que sea. Lo que sí existen son factores de riesgo: drogadicción y pobreza lo son.

En esas familias bien establecidas, ¿cuál es el maltrato habitual?

Tal vez predomine el psicológico. El maltrato es una actitud que no permite el desarrollo normal de una persona. Le dan al niño un montón de objetos, pero no lo que necesita. Y no hablo de cariño, sino del hecho de impedir que descubra sus aptitudes. Eso se consigue aislándolo, ignorándolo, no hablando nunca con él, rebajándole la autoestima: "*Eres un inútil...*". Suprimen su seguridad.

¿Qué hacen ustedes ante eso?

Primero, diagnosticar. Y después, proteger. Llamamos a la dirección general de la infancia, a la fiscalía y a Justicia. El niño no sale del hospital hasta que tenemos la seguridad de que está protegido.

¿Y las secuelas? ¿Se puede eliminar la causada por abuso sexual?

No se eliminan, pero se puede vivir con ellas. La noción de lo que está bien o mal hecho con el sexo se adquiere a partir de los 9 o 10 años.

¿Y entonces?

Atendí a una niña de 8 años que sufría abusos sexuales de su padre desde muy pequeña y lo descubrió el día en que en clase hablaron del sexo. Me preguntaba: *"Pero, ¿esto que me pasa a mí no le ocurre a todas las niñas?"*.

Su padre le decía que todas las niñas y sus padres hacían lo mismo que ellos. Y que todas tenían ese secreto. Tras descubrir su situación, empezó a tener muchos problemas.

¿Se trata peor a los niños ahora?

No lo sé. Ha habido cambios sociales. El padre y la madre trabajan, los niños son mucho más materialistas e intolerantes que antes, y no están educados en valores morales. Sus padres, tampoco. Creen que comprándoles muchas cosas han cumplido.

¿Qué le pasa por la cabeza a un adulto que maltrata a un bebé?

Lo ignoro. Tienen una escala de valores basada en el poder. Quieren poder, y abusan de él. No sé si son enfermos. No son personas normales.

¿Ha conocido a muchos?

He visto a padres y madres impasibles. Tuve ahí

sentado a un médico abusador de su hija, denunciado por su familia que testificó en su contra, que, cuando acabó el juicio, me denunció a mí por presunto abuso de poder. Y tuve que ir a declarar.

¿Eso le ocurre con frecuencia?

He sido denunciado e imputado cinco veces. Incluso hay algún recluso que me escribe desde la cárcel. Es un procesado por un maltrato a un niño, que se demostró en el hospital. No me amenaza. Solo me escribe para demostrarme que se acuerda de mí. O algo así.

La Vanguardia, 6 de febrero de 2009.

Albert Domènech entrevista al Prof. Francesc Torralba

"Si te escapabas de la muerte, te escapabas de la vida"

El filósofo y escritor ofrece en el libro 'Planta cara a la muerte' elementos para afrontar la pérdida de un ser querido con serenidad y mecanismos de consuelo

Francesc Torralba aborda en su libro **Plantar cara a la muerte** un tema que él mismo define como *"trasgresor ya que explora una cuestión políticamente y socialmente incorrecta como es la muerte"*. Para el autor del libro, ocultar la muerte no es una respuesta sensata y una persona que se evade de ello también se está evadiendo de su propia vida.

Torralba ofrece en el libro elementos para afrontar con serenidad un *"tema tabú, incluso por encima del sexo"*, y encontrar mecanismos de consuelo ante la muerte de un ser querido. Una cita de Cicerón, que el mismo Torralba destaca en su libro, resume su actitud ante este tema. *"Morir huyendo es feo, morir venciendo es glorioso"*.

¿Por qué en el siglo XXI y en una sociedad como la nuestra, el tema de la muerte sigue siendo un tabú, incluso superior al del sexo?

Es una pregunta que me he formulado muchas veces; el hecho de que sea un tabú ya nadie lo cuestiona, siempre pensando en sociedades europeas. Ahora bien, ¿por qué? En el libro propongo varias hipótesis. Una primera opción es que la muerte es un tabú porque nosotros vivimos en una sociedad muy sofisticada tecnológicamente y con la idea de que podemos controlarlo todo. En este sentido, la muerte es una bofetada porque no podemos evitar que mueran las personas que queremos. Podemos alargarles la vida, muchas veces inadecuadamente, pero no podemos evitar su muerte. Eso es algo que no asumimos porque partimos de una premisa falsa, que es que tenemos un control sobre todo.

Más teorías.

Nos hemos quedado desnudos de los grandes relatos que hablan del más allá. En las sociedades tradicionales había una gran explicación sobre qué nos pasaba, y la gente se lo creía. Son los relatos denominados de ultratumba, tipo Divina Comedia. Colectivamente, hemos dejado de creer en eso y nos hemos quedado sin respuestas ya que no se han sustituido por otros relatos.

Hemos dejado de hacernos preguntas como esta de la muerte porque hemos visto que no existen respuestas concluyentes, y eso nos inquieta mucho. Después creo que hay otros dos motivos que a mí me parecen igualmente importantes.

Adelante, le escucho.

Vivimos en una sociedad anestésica, quiero decir, que pensar es algo extraño en nuestra sociedad. Pensar es una actividad, incluso diría, pecaminosa en nuestra sociedad. Finalmente, en nuestra sociedad hay mucha distracción y evasión. El tema de la muerte no es rentable, ni agradable y hay otros temas que te permiten estar diariamente distraído. Hasta que, la muerte toca de cerca.

Cuando eso pasa, todo el globo se pincha y se desinfla. La gente se siente sin herramientas, sin recursos, sin relatos y se produce lo que podemos llamar el estado de shock.

¿Echa en falta algún elemento educativo que nos permita afrontar este estado de shock?

Absolutamente. La educación ha hecho un giro espectacular. Hemos pasado de una educación que escondía a Eros, al sexo y a la vida sexual, a una educación actual donde ciertamente los niños saben que los bebés no vienen de París, pero no saben que se van a morir, que sus padres morirán, o por qué mueren sus abuelos, no lo tienen asumido.

Cuando esto pasa, porque pasa, nos encontramos sin herramientas para afrontarlo. Eso deriva en una situación de desconcierto, miedo, pánico. Hemos abierto la jaula y hemos dejado que Eros volase libre, pero hemos encerrado dentro a Thanatos.

Hay gente que le dirá que la muerte es algo inevitable, que no se puede cambiar. ¿Entonces por qué deberíamos pensar en ello?

Sí, es cierto que me he encontrado con gente que tiene este discurso que me planteas, pero la respuesta es muy clara. Es verdad que morir, morimos. Pero fíjate que distinto es cuando uno asume que la muerte forma parte de la vida. Verás cómo y de qué forma se valora cada instante que pasa. Si la vida es tan apasionante es porque es limitada y porque en este tiempo, que no sabes que durada tiene, debes desarrollar tu proyecto de vida. ¿Qué sacas de avanzar la muerte?

Descubrir el tesoro que supone estar vivo y de la chamba que significa estar en el mundo. A mi entender, la conciencia de la mortalidad no te lleva a un pesimismo vital, sino todo lo contrario, a dar mucho valor a cada instante concreto. No sabes si estarás el año que viene, y en el caso de que estés, no sabes cómo. Esto te hace pensar seriamente en el valor que tiene cada día, cada gesto, cada beso...

¿Cuesta más asimilar la muerte de los otros antes que la propia?

De los demás no, de los seres queridos sí. Hay tres elementos, el tu, el yo y los otros. Los otros son los anónimos, y su muerte te deja indiferente porque eran indiferentes en tu vida, no lo experimentas como dolor. Eso solo lo haces cuando es un tu, un amigo, la mujer, un familiar... La muerte del tu es muy difícil de digerir porque no te imaginas tu vida sin ese tu, sin su conversación, sus gestos, sus manos. Es más fácil imaginar que el mundo continúe sin ti.

Hay gente que se siente culpable cuando muere un ser querido.

¿Por qué experimentamos esta actitud?

Es cierto, lo que pasa es que creo que hay culpabilidades lógicas y otras que son absurdas. La lógica es aquella que tiene que ver con la con-

ciencia de haber transgredido la ley o sencillamente haber causado mal al otro. Ahora bien, hay veces que hay culpas que pesan mucho y que son absurdas, como cuando alguien se siente culpable por algún accidente de tráfico. Son cosas que no dependen de ti. La culpabilidad que podríamos evitar es la de que no le dije cómo quería a esa persona. Como creemos que estaremos de forma indefinida, las grandes palabras quedan pospuestas.

En el libro habla usted del choque entre memoria y recuerdo. ¿Cómo debemos recordar aquellos que nos han dejado?

Este es el gran tema, cómo gestionamos los recuerdos, porque los recuerdos también son emocionales. Nuestra memoria es emocional, y es algo que hay que recordar. Hay recuerdos que nos generan nostalgia, dolor, pero nosotros somos seres humanos de recuerdos.

Abantia

Instalaciones

Instal.lacions específiques d'establiments sanitaris

Instal.lacions d'electricitat (alta i baixa tensió)

Instal.lacions de seguretat

Instal.lacions contraincendis

Instal.lacions de comunicacions

Instal.lacions de control

c/Asturias, 8-10

08830 Sant Boi de Llobregat

Telf. 93 552 14 00 Fax. 93 552 15 00

Respecto a las personas queridas, tenemos el deber de recordarles, pero de lo que sí que estoy convencido es que vivir obsesionado con ese recuerdo no te deja vivir el presente. El fetichismo del objeto, de la pipa, de la americana que llevaba, puede llevar a instalarte en un pasado y a vivir patológicamente su presente. Tienes que empezar, iniciar, pero a la vez recordar. El recuerdo te debe ayudar a seguir viviendo, pero nunca ser un obstáculo.

Aquí tenemos que hablar de nuevo del sentimiento de culpabilidad. Empezar una nueva vida con otra persona, vender los objetos personales de alguien que ya no está...

Sí, pero el tiempo aquí juega un factor clave. ¿El tiempo lo cura todo? Creo que no, pero sí que ayuda a situar el recuerdo en su sitio.

Describe en su libro siete actitudes básicas ante la muerte. ¿Las más recurrentes son entonces la fuga y la evasión?

Sí. La fuga del pensamiento de la muerte es la más extendida por una razón que ya no es cultural, es antropológica. El pensamiento de la muerte nos entristece. La fuga es la más habitual porque no la afrontas, no piensas. Por eso decidí poner como título un imperativo. Planta cara a la muerte. Si no plantas cara a la muerte, no plantas cara a la vida, y vives una vida ficticia porque piensas que estarás indefinidamente. Y así no vives con profundidad. Insisto, si te escapabas de la muerte, te escapabas de la vida. No tendemos a interiorizar todo esto hasta que toca de cerca, entonces haces una serie de reflexiones, pero que, por desgracia, suelen durar muy poco.

Si no nos han educado para afrontar la muerte, mucho menos para acompañar a quien se está muriendo...

Sí, es otro de los temas difíciles de nuestra sociedad. Primero porque pide actitud, pero además faltan unas habilidades comunicativas, una empatía, una capacidad de escucha y de ver

qué necesidades tiene esa persona. A las personas moribundas, o enfermos en situación crítica los sacamos de casa y los ponemos en manos de especialistas, y algunos de ellos lo hacen y trabajan muy bien. Pero nos hace mucho miedo afrontar esta cuestión. Y se impone lo que se denomina el muro de silencio, la realidad ocultada. Nadie quiere afrontar el tema y a esa persona no se le da la ocasión de despedirse dignamente de las personas que quiere.

Es un drama, realmente. Otra cosa es cuando el que se está muriendo tiene la lucidez necesaria para saber cuál es su situación y decidir cómo quiere que sean sus últimos días en este mundo. Pero es algo muy difícil de ver, realmente. Hay veces que el enfermo terminal cree que lo puede asumir, y así es, pero no cree que el entorno lo pueda asumir.

Y entonces el profesional no sabe qué hacer. Los familiares le dicen, "no le diga", y el enfermo, que lo sabe, le dice, "no se lo diga". Y es cuando se crean estos círculos de silencio en que todo el mundo lo sabe todo, pero nadie afronta la realidad. Y la realidad en esta situación es difícil de afrontar, pero es lo que puede dar un poco de paz a esa persona.

Hábleme de los que se quedan y de otro arte difícil de dominar, el de consolar. ¿Cómo se puede consolar a alguien que ha perdido a un ser querido?

Mi impresión de fondo es que las palabras no consuelan. Nuestra necesidad de consuelo, es insaciable, y las palabras te pueden ayudar y curar algunas heridas, pero no consolar totalmente, y hablo en primera persona. Es más elocuente el silencio o el gesto, la escucha de la persona, y el consuelo de las palabras es muy frágil, porque las palabras no tienen la capacidad de resucitar a nadie.

¿La pérdida de un hijo por parte de una madre o un padre es la muerte más difícil de llevar?

Sí, además es un tema que a mí me merece un

respeto absoluto. Es de esas muertes que se puede acabar asumiendo, pero nunca superando porque va contra el ritmo natural de la vida.

La muerte de un hijo es la muerte de un proyecto. También creo que hay diferencia entre maternidad y paternidad, porque los vínculos de una madre son los más fuertes.

Usted dice en su libro que el hecho de que se le recuerde cuando ya no esté no le consuela...

No, porque ya no voy a estar para verlo, entonces me da igual. La nostalgia en forma de recuerdo de los demás no es para mí una forma de consuelo. ¿Por qué? Porque el que quiero estar soy yo.

El Periódico de Catalunya, 3 de Junio de 2009

Gaspar Hernández entrevista al Dr. Enrique Rojas

Enrique Rojas: "Felicidad es tener salud y mala memoria"

Acaba de publicar un libro sobre la amistad y asegura que los mejores amigos se hacen de confianzas y se deshacen con indiscreciones.

¿Qué es la amistad?

Un sentimiento positivo que tiene tres notas en su seno: afinidad, intimidad y donación.

¿Donación?

Es la capacidad para dar y recibir amor.

¿En qué se diferencia de la del amor conyugal?

El amor conyugal es una relación de amistad con sexualidad, y existe la posibilidad de crear

una familia, tener un proyecto común. El amor conyugal necesita un trabajo de artesanía: es alquimia, magia y códigos secretos. Arte y oficio.

Qué bonito.

Un poeta español del siglo XIII dice: "*Corazón que no quiera sufrir dolores, pase la vida libre de amores*".

¿Cuántos amigos se pueden tener a lo largo de la vida?

Cuatro o cinco amigos íntimos. No más. Por falta de tiempo y porque la amistad exige una exclusividad. El amigo de verdad quiere que tú seas muy suyo.

Pero hay distintas categorías de amigos.

La mayoría de las amistades, entre el 80 y el 90%, se quedan en la banda media: gente con la que hay buena relación, pero donde existen territorios en los que uno no deja entrar al otro, cajones cerrados con llave.

¿Cómo tendrían que ser las amistades de la banda media-alta?

Fructíferas, positivas, refrescantes. No es lo mismo la gente a la que vemos con frecuencia que gente a la que vemos de vez en cuando. La amistad íntima es como la curación de todos los males. Es como tener un psiquiatra a mano, para contarle las penas y alegrías, las dudas.

Para descargarnos.

Exacto. Freud hablaba mucho de la importancia de descargar los contenidos negativos. Catarsis significa liberación de contenidos interiores.

¿Por qué se pierden amistades?

La amistad se hace de confianzas y se deshace con indiscreciones. Y se diluye por no verse, por no llamarse, por no cuidarla. Es un órgano vivo.

¿Cuáles son las enfermedades de la amistad?

La indiferencia, la incapacidad para comunicarse, los prejuicios y no ser capaces de aceptar un diálogo ilustrado sobre temas en los que hay desencuentro. Y, sobre todo, pasar del amor al odio.

Es curioso con qué facilidad se pasa de amigos a enemigos.

Como dice **Kafka**, el corazón del hombre es una casa con dos estancias: en una está la alegría y en otra, la tristeza. Dice la leyenda que no conviene reír muy fuerte porque podría despertar la tristeza, que está en la habitación contigua. Del amor al odio hay un paso. Los grandes amigos se conocen los defectos y, si hay una traición, se pasa al odio.

Hoy las mujeres tienen más amigos que antes.

La amistad entre hombre y mujer es sugerente. Y a veces tiene el riesgo que de ese encuentro salte la chispa del enamoramiento.

¿Qué es enamorarse?

Crear una mitología privada con alguien. Es decir: *"No entiendo la vida sin ti. Eres parte fundamental de mi proyecto"*. Es encontrarse a sí mismo fuera de sí mismo.

¿Qué hacer ante el peligro de ruptura de una amistad?

Hablar con claridad y exponer lo sucedido: una mala interpretación, una frase desafortunada. El perdón también es necesario. Dar o recibir el perdón, y luchar para olvidar.

Para usted la felicidad consiste, entre otras cosas, en olvidar.

Mi definición de felicidad es tener buena salud y mala memoria, y ser capaces de olvidar los agravios.

¿Qué tipo de agravios?

Los de palabra, como la descalificación, el comentario frívolo, el desprecio-, el no haber defendido al amigo cuando estaba ausente. El agravio puede conducir al rencor y el rencor, psicológicamente, significa sentirse dolido y no olvidar.

¿Cómo se puede gestionar?

Frente al rencor, lo mejor es el diálogo, aunque cueste mucho, y la capacidad para perdonar.

Y cuando alguien dice:

"Yo perdono, pero no olvido".

Está diciendo muy poco. El perdón auténtico conlleva una elaboración, pasar las páginas negativas.

¿Qué es la madurez?

Serenidad y benevolencia. Decían los escolásticos que la felicidad era la tranquilidad en el orden. Tener orden por dentro, paz interior. Y en segundo lugar, benevolencia.

¿Cómo la define?

Benevolencia es la capacidad para conceder al otro la complejidad de la vida. Ponerse en su lugar. La madurez es equilibrio, estabilidad, dominio de la situación; es aprender a dar a las cosas que nos pasan la importancia que realmente tienen.

El acompañamiento espiritual al enfermo. Temas y guiones bíblico-pastorales.

> Jesús Conde Herranz.

Delegado Diocesano de Pastoral de la Salud. Archidiócesis de Madrid.

Seguimos con los breves desarrollos temáticos que iniciamos en el anteriores números de LABOR HOSPITALARIA con los que invitamos a quienes los lean a orar porque estamos convencidos que la oración cristiana es la mejor puesta a punto para la realización de dicha tarea pastoral.

Esperamos rendir un servicio sencillo a la comprensión del tema general de la campaña 2006, y una ayuda a quienes practican el acompañamiento espiritual en la Pastoral de la Salud. ➤

7. Me he hecho débil con los débiles (1 Cor 9, 22).

Perfil del acompañante espiritual en la
Pastoral de la Salud.

7.1. Bienaventuranzas del acompañante espiritual.

*Bienaventurado el que con su silencio
sabe llegar al enfermo.*

*Bienaventurado el que hace de la amabilidad
la mejor de sus técnicas.*

*Bienaventurado el que sabe gastar
su tiempo con los que sufren.*

*Bienaventurado el que comunica al enfermo
gozo y esperanza.*

*Bienaventurado el que permanece junto al enfermo
compartiendo su fe, su esperanza y su amor.*

*Bienaventurado el que defiende los derechos
justos de los que no tienen voz.*

*Bienaventurado el que ante el sufrimiento
es capaz de irradiar serenidad.*

Estas bienaventuranzas ya esbozan unos cuantos rasgos que entran en el perfil del acompañante espiritual, por lo que merecen un primer detenimiento en ellas para meditarlas despacio una por una.

Dicho esto, hay que advertir a continuación que el texto de este guión no pretende ofrecer expresamente un perfil psicológico de la figura del acompañante espiritual sino, una vez más, presentar ante los lectores **algunos** de los **ejemplos vivos** de acompañamiento a enfermos, familiares y cuidadores que muestran las páginas de la Sagrada Escritura en ambos Testamentos.

La intención pedagógica sigue siendo la de enriquecer a los lectores con la enseñanza que las narraciones bíblicas aportan desde su forma peculiar de transmitirnos la Revelación de Dios.

7.2. Figuras bíblicas que diseñan el perfil del acompañante espiritual.

1. *José con su anciano padre Jacob*: el acompañamiento espiritual al anciano enfermo, ya próximo a la muerte, por parte de alguno de sus familiares.

Cuando los días de Jacob tocaban a su fin, llamó a su hijo José y le dijo:... Cuando yo me acueste con mis padres, me llevarás de Egipto y me sepultarás en el sepulcro de ellos. Respondió José: Lo haré tal como me lo has dicho. Entonces Jacob se inclinó sobre la cabecera de su lecho (Gen 47, 29-31).

2. *Rut con su suegra Noemí*: el acompañamiento espiritual al familiar que pasa por el periodo de duelo, a causa de la viudedad.

Murió Elimelec, el marido de Noemí, y quedó ella con sus dos hijos. Estos se casaron con mujeres moabitas, una de las cuales se llamaba Orfá y la otra Rut... Murieron también los hijos... y quedó sola Noemí... Entonces decidió regresar (a Belén de Judá)... porque oyó que Yahvé había visitado a su pueblo y le daba pan... Noemí dijo a sus dos nueros: Andad, volved cada una a casa de vuestra madre... ¿por qué vais a venir conmigo?... Pero Rut respondió: No insistas en que te abandone y me separe de ti, porque adonde tú vayas, iré yo, donde tú vivas, viviré yo. Tu pueblo será mi pueblo y tu Dios será mi Dios. Donde tú mueras moriré y allí seré enterrada (Rut 1, 3-6.8.16s).

3. *Eliseo con la mujer sunamita*: el acompañamiento a la madre de un niño en peligro de muerte.

(La sunamita) caminó hasta donde estaba el hombre de Dios en el monte Carmelo. Cuando el hombre de Dios la vio a lo lejos, dijo a su criado

Guejazí: Corre a su encuentro... La mujer llegó junto al hombre de Dios... y se abrazó a sus pies. Guejazí se acercó para apartarla, pero el hombre de Dios dijo: Déjala, pues está pasando por una gran amargura (2 Re 4, 25-27).

4. Los salmistas de la enfermedad: o la expresión poética de la vivencia religiosa para inspirar e ilustrar un buen acompañamiento espiritual.

Toda la oración de la Biblia confluye en los salmos y allí se convierte en oración individual y comunitaria. Tanto Israel como la Iglesia, al considerar a los salmos escritos canónicos, vienen a afirmar que Dios, dándonos el salterio, nos pone en la boca las palabras más apropiadas para dirigirnos a El. Pero, a pesar de la constante repetición de las mismas expresiones, el salterio no es un mero formulario oracional.

El tono espontáneo que se percibe en sus plegarias indica que su origen está en las experiencias personales. La oración de los salmos parte de las diversas situaciones que componen la existencia humana, por ejemplo, el rechazo o la incompreensión, la enfermedad vivida en el abandono, o en peligro de muerte. En estos casos la oración pone en marcha a toda la persona y hasta el cuerpo, con sus diversas sensaciones, ocupa en ella el mismo lugar que le corresponde en el conjunto de la vida. El motivo conductor de la oración en los salmos es la confianza en que Dios es Aquel que siempre está presente -asiste- y dispuesto a escuchar. Los salmos fueron una forma de oración preferida y muy usada por Jesús¹.

5. Jesús Ben Sira con el médico y el farmacéutico: o la manifestación del aprecio por la persona y el trabajo de los cuidadores profesionales del enfermo.

Honra al médico por los servicios que presta,... Del Altísimo recibe el médico su arte... El Señor ha creado medicinas en la tierra, y el hombre prudente no las desprecia... Con las medicinas el médico cura y elimina el sufrimiento, con ellas el farmacéutico prepara sus mezclas, y así nunca se acaban las obras de Dios (Eclo 38, 1s.4.7).

6. Isaías con los desconsolados de Jerusalén: la descripción certera, mediante la metáfora poética, de la finalidad terapéutica a la que apunta el acompañamiento espiritual en la Pastoral de la Salud.

Consolad, consolad a mi pueblo -dice vuestro Dios-. Hablad al corazón de de Jerusalén (Is 40, 1s).

7. El Siervo de Yahvé con los vacilantes y abatidos: sobre el contenido y la significación de este apunte, ver lo ya citado y dicho en el guión 2, D.b.

8. Ezequiel con los desterrados de Jerusalén a Babilonia: la afirmación profética del acompañamiento espiritual por parte de Dios, y de las acciones que comporta.

La palabra de Yahvé se dirigió a mí en estos términos: Hijo de hombre... Dirás a los pastores de Israel: Así dice el Señor Yahvé:... Yo mismo cuidaré de mi rebaño y velaré por él... Yo mismo apacentaré a mis ovejas y las llevaré a reposar. Buscaré la oveja perdida, traeré a la descarriada, curaré a la herida, confortaré a la enferma (Ez 34, 1s.11.15s).

María con su prima Isabel, y junto a la cruz de Jesús: ver lo ya escrito en el guión 4. Párrafos D.1 y 3.

1- Cf. J. Conde Herranz: Introducción a la Pastoral de la Salud, Ed. San Pablo, Madrid 2004, p. 203s. La enfermedad aparece como motivo conductor en los siguientes salmos: 6, 31, 32, 38, 39, 41, 69, 88 y 103. Asimismo cabe decir que hay salmos de dolor individual: 5, 6, 7, 13, 17, 22, 25, 26, 28, 31, 35, 36, 38, 39, 42, 43, 51, 54, 55, 56, 57, 59, 61, 63, 64, 69, 70, 71, 86, 88, 103, 109, 120, 130, 140, 141, 142 y 143; y salmos de dolor colectivo: 12, 44, 58, 60, 74, 77, 79, 80, 82, 83, 85, 90, 94, 108, 123, 126 y 137.

10. *Jesús, el Ungido por el Espíritu, que pasó por el mundo sanando*: las aportaciones más importantes del Señor al perfil del acompañante espiritual a los enfermos ya han sido descritas en el guión 2.

11. *Ananías con el ciego Saulo*: el acompañamiento espiritual como ayuda a la iluminación y a la conversión en la vida de un enfermo.

Había en Damasco un discípulo llamado Ananías. El Señor le dijo en una visión: Ananías. Él le dijo: Aquí estoy, Señor. Y el Señor (le dijo) a él: Levántate y vete a la calle Recta y pregunta en casa de Judas por uno de Tarso llamado Saulo... Fue Ananías, entró en la casa, le impuso las manos y le dijo: Saulo, hermano, me ha enviado a ti el Señor Jesús... para que recobres la vista y te llenes del Espíritu Santo (Hech 9, 10s.17).

12. *Pablo, el enfermado con los enfermos*: ver el breve texto que encabeza este guión, y repasar el contenido del guión 3. e n los apartados D y E.

13. *Pedro y las heridas terapéuticas de Jesús Pastor*: las heridas que forzosamente recibe en ocasiones el acompañante espiritual son, desde la perspectiva de Jesús Pastor, la secuela inevitable que aquél ha de aceptar por realizar responsablemente su labor, al consentir en *echar sobre sí* las dolencias y pesadumbres que le transfieren aquellos a quienes acompaña.

Lo que hace el apóstol Pedro en el párrafo citado a continuación es *dar sentido*, a la luz de la figura de Jesús, a ese sacrificio del acompañante espiritual. Y lo hace en dos direcciones: declarando que hay que ayudar a éste a cicatrizar tales heridas, y aclarando que el mejor modo de lograrlo es mostrarle que esas heridas producen efectos restablecedores en aquellos a quienes acompaña, con lo que su sacrificio no es inútil sino fecundo, sanador.

Cristo sufrió por vosotros, dejándoos un modelo para que sigáis sus huellas... en sus heridas habéis sido curados. Erais como ovejas descarriadas,

pero ahora habéis vuelto al pastor y guardián de vuestras almas (1 Pe 2, 21.24s).

14. *Santiago y el acompañamiento al enfermo por parte de la comunidad cristiana mediante la oración y el sacramento de la Unción*: el texto alusivo (Sant 5, 13-16) aparece como *lectura bíblica inicial* en el guión siguiente, el 8, que trata sobre los sacramentos en cuanto modos de acompañamiento espiritual. Pero ello no debe impedir que aquí se resalten ya las aptitudes para la oración y para la participación en las celebraciones litúrgicas como *rasgos* que hay que incluir en el perfil del acompañante pastoral.

7.3. Reflexiones de aplicación pastoral.

- Repasando las figuras bíblicas que aparecen en el apartado B, ¿cuáles de los rasgos que presentan crees que has incorporado ya -de algún modo y en mayor o menor medida- a tu propio perfil de acompañante pastoral?
- ¿Qué rasgos, por el contrario, echas de menos o ves menos presentes en dicho perfil?

7.4. Oración del acompañante espiritual.

Ayúdame, Señor, a convertirme en un buen acompañante espiritual, para que sea ante quienes yo acompañe el signo, la imagen viva y elocuente de tu presencia y compañía.

Ayúdame a ser:

*como José con su anciano padre Jacob;
como Rut con Noemí;
como Eliseo con la mujer sunamita;
como los autores de los salmos para enfermos;
como Jesús Ben Sira, elogiador del médico y del farmacéutico;
como Isaías, que sabía hablar al corazón de los desconsolados de Jerusalén;
como tu Siervo con los vacilantes y abatidos;
como Ezequiel con los desterrados de Jerusalén a Babilonia;*

como María con su prima Isabel, y al pie de la cruz;
como Jesús de Nazaret, que pasó por el mundo
haciendo el bien y sanando;
como Ananías con Saulo de Tarso;
como Pablo, que enfermaba con quien enfer-
maba;
como Pedro, que nos enseñó el valor sanante de
las heridas de Jesucristo;
como Santiago con los sufrientes y enfermos
de la comunidad
como Tú mismo, que estarás con nosotros
para siempre,
y ya no habrá muerte, ni llanto,
ni gritos, ni fatigas. AMÉN.

8. Por eso hay entre vosotros muchos enfermos (1 Cor 11, 30).

Los sacramentos en cuanto modos
de acompañamiento espiritual.

8.1. Lectura bíblica inicial.

¿Sufre alguien entre vosotros?

Pues que ore.

¿Está alguno alegre? Que cante salmos.

¿Está enfermo alguno entre vosotros? Llame
a los prebiteros de la comunidad, que oren
por él y le unjan con óleo en el nombre del
Señor. Y la oración de la fe salvará al enfermo,
y el Señor le restablecerá, y si hubiere
cometido pecados, le serán perdonados.

Confesaos, pues, mutuamente vuestros
pecados y orad los unos por los
otros, para que seáis curados

(Sant 5, 13-16)

8.2. El Señor esté con vosotros / y con tu espíritu (Saludo litúrgico).

Las celebraciones sacramentales suelen co-
menzar con este saludo que se intercambian el
celebrante y la pequeña o gran asamblea litúrgica
que él preside. A través de dicho saludo la asam-
blea litúrgica expresa su voluntad de acceder a
un ambiente de sintonía y comunión espiritual
entre todos los participantes en ella, mediante la
llamada, el impulso y la gracia del Espíritu del
Señor Jesús. El Espíritu Santo es el Aliento que
se aposenta en el espíritu de quienes participan
en esas celebraciones, para unirles a Jesucristo en
el mismo acompañamiento comunitario que ellos
mutuamente se prestan.

Por eso, los sacramentos han de ser valorados,
celebrados y vividos como los modos supremos
de acceder al acompañamiento espiritual, en el
más hondo sentido bíblico, teológico y pastoral.

Y, por eso, cuando en una celebración sacra-
mental sus participantes no alcanzan esa hon-
dura de valoración y de vivencia, el acompaña-
miento de Jesucristo² puede pasar más o menos
desapercibido y traer como consecuencia que la
vida espiritual de los miembros de una comuni-
dad cristiana sea luego, en su andadura diaria,
enfermiza e incluso mortecina. Ese es el trasfondo
del reproche que San Pablo hacía a los fieles de la
comunidad de Corinto, ante su forma de celebrar
la Cena del Señor:

No os alabo porque vuestras reuniones son
más para mal que para bien... Cuando os reunís
en común, eso no es comer la cena del Señor;
porque cada uno come primero su propia cena,
y mientras uno pasa hambre, otro se embriaga...
Examiné, pues, cada cual y coma así el pan y
beba del cáliz ... Por eso hay entre vosotros mu-
chos enfermos y muchos achacosos, y mueren no
pocos (1 Cor 11, 17.20.2830)³.

2- Del cual ya se ha tratado en el guión 2.

Lo que en el fondo reprocha San Pablo a los Corintios en este párrafo, es que su **modo de celebrar** la Eucaristía era totalmente contrario al Espíritu que anima la verdadera Cena del Señor, la cual exigía una celebración henchida de caridad mutua entre los asistentes, es decir, un trato entre ellos que mostrara a las claras el acompañamiento sacramental que el Espíritu del Señor les dispensaba.

Pero los que participaban en las asambleas a las que alude San Pablo no se sentían realmente unidos entre ellos por el don amoroso del Espíritu. Y esa realidad manifestada en la liturgia eucarística se reflejaba sin duda luego en la desatención a los enfermos y moribundos en el día a día de la comunidad. La consecuencia para San Pablo era clara: había en la comunidad **muchos enfermos y muchos achacosos** (desatendidos) y **no pocos mueren** (de la misma manera). Y todo ello porque, al celebrar la **Cena del Señor**, los cristianos de Corinto no vivían un verdadero encuentro con **Jesucristo**, ni se sentían realmente acompañados por Él.

8.3. Los sacramentos, encuentros sanadores con jesucristo en el seno de la comunidad cristiana⁴.

Las celebraciones sacramentales guardan una correspondencia o correlación con situaciones **fundamentales de la vida humana**, y el tiempo de la enfermedad es una de ellas. A través de los sacramentos, la Iglesia ofrece a sus fieles la presencia, el don y el acompañamiento espiritual de Jesucristo. Y lo hace sirviéndose de palabras, gestos y elementos materiales que Cristo utilizó, y dándoles el mismo significado simbólico que el Señor les dio. Así los símbolos sacramentales,

dotados con la fuerza del Espíritu Santo, ofrecen a los fieles la energía rehabilitadora y la compañía espiritual de Jesucristo.

Por eso, puede decirse con toda propiedad que los sacramentos son **encuentros sanadores con Cristo en el seno de la comunidad cristiana**. Concretando un poco más lo dicho, y siguiendo la línea pedagógica de estos guiones, cabe añadir que los sacramentos son:

- **Encuentros con Dios**, que no está lejos de ninguno de nosotros porque *en él vivimos, nos movemos y existimos* (**Hech 17, 28**) y porque Cristo es el sacramento del encuentro con Dios;
- **Encuentros sanadores** porque Dios es el *que perdona todas las culpas y cura todas las enfermedades* (**Sal 103, 3**) y porque *amó tanto al mundo que le entregó a su Hijo único para que tenga vida eterna y no perezca ninguno de los que creen en él* (**Jn 3, 16**), por lo cual *cargó con nuestras dolencias y echó sobre sí nuestras enfermedades* (**Mt 8, 16; cf Is 53, 5**);
- **Encuentros sanadores en el seno de la comunidad cristiana**, porque cada comunidad cristiana, unida a la Iglesia universal mediante el vínculo del Espíritu Santo está llamada a manifestar las palabras, los gestos y los elementos que Jesús usó al curar *toda dolencia y enfermedad del pueblo*, a la vez que proclamaba el **Evangelio del Reino** (**Mt 4, 23; 9, 36**).

Ese carácter de **encuentros sanadores con Jesucristo** atribuido a los sacramentos viene corroborado también por el **Ritual de la Unción y de la Pastoral de Enfermos**:

3- No es seguro si en tiempo de Pablo el ágape, o comida fraternal, precedía a la celebración eucarística propiamente...

4-...dicha o si aquella tenía lugar dentro de ésta. Pero en cualquier caso, la comida de hermandad debía estar íntimamente relacionada con la celebración de la Cena del Señor. De ahí el disgusto de Pablo cuando se enteró de que allí no había fraternidad ni comunión.

Para un mayor ahondamiento en este punto, ver lo que expongo en mi Introducción a la Pastoral de la Salud, Ed. San Pablo, Madrid 2004, p. 220s.

El enfermo que ha recorrido el itinerario sacramental de la enfermedad y ha recobrado la salud, se reincorpora a su actividad normal tras haber vivido un encuentro peculiar con Cristo (Ritual 69).

Entre los siete sacramentos, tres son los que atañen propiamente al tiempo de la enfermedad y, cuando finalmente llega, al tiempo del morir.

8.4. Los sacramentos de curación.

1. Así llama el **Catecismo de la Iglesia Católica**⁵ a los sacramentos de la Penitencia y de la Unción de los Enfermos y los sitúa tras los sacramentos de la iniciación cristiana (Bautismo, Confirmación y Eucaristía). Y explica que los llama así porque la vida nueva que los cristianos recibimos de Cristo la llevamos en vasos de barro (2 Cor 4, 7) mientras nos hallamos aún en nuestra morada terrena (2 Cor 5, 1) donde estamos sometidos al sufrimiento, a la enfermedad y a la muerte. Por tal motivo, prosigue diciendo el Catecismo:

El Señor Jesucristo, médico de nuestras almas y de nuestros cuerpos, que perdonó los pecados al parálítico y le devolvió la salud del cuerpo (Mc 2, 1-12), quiso que su Iglesia continuase, con la fuerza del Espíritu Santo, su obra de curación y de salvación... Esta es la finalidad de los dos sacramentos de curación: el sacramento de la Penitencia y el sacramento de la Unción de los enfermos.

El sacramento de la Penitencia, o de la conversión, es sacramento de curación porque la nueva vida recibida en la iniciación cristiana no suprimió la fragilidad y la debilidad de la naturaleza humana, y porque este sacramento tiene como resultado la paz y la tranquilidad de la conciencia a las que acompaña un profundo consuelo espiritual... una verdadera resurrección espiritual (cf. n° 1423, 1426 y 1468).

En cuanto al sacramento de la *Unción*, es llamado asimismo sacramento de curación porque *Cristo vino a curar al hombre entero, alma y cuerpo y, por ello, esta asistencia del Señor por la fuerza de su Espíritu quiere conducir al enfermo a la curación del alma, pero también a la del cuerpo, si tal es la voluntad de Dios (cf. n° 1503, 1520).*

2. El Catecismo de la Iglesia Católica no incluye a la Eucaristía entre los sacramentos de curación. Sin embargo, la comunión a los enfermos y el Viático son dos variantes de la Eucaristía que la Iglesia ha promovido desde los comienzos del siglo II para asegurar el acompañamiento espiritual por parte del Señor Jesús a los enfermos y moribundos. Por eso se ha dicho antes que son tres los sacramentos implicados en el tiempo de enfermedad y en el del morir. El Ritual de la Unción y de la Pastoral de enfermos da pie abiertamente para ello al afirmar:

La Eucaristía, sin ser un sacramento específico de la enfermedad, tiene estrecha relación con ella. Primero, porque el enfermo, que ya vive en la fe la incorporación de su enfermedad a la Pasión de Cristo, puede tener deseos de celebrarla sacramentalmente. En segundo lugar, porque la Eucaristía servirá para descubrir al enfermo, tentado de encerrarse egoístamente en sí mismo, el sentido de comunión total con Dios y los hombres que Cristo da a la vida (Ritual 63).

La celebración debe ser signo en que se reconozca que la Eucaristía es un momento fuerte de la vida del enfermo y de la de aquellos que le acompañan... Evítese una distribución de la Eucaristía que, por la rutina u otras causas, no revista el carácter de una verdadera celebración... (64, a).

No se olvide que el fin primario de la reserva eucarística consiste en la posibilidad de llevar la comunión a los enfermos que no han podido participar en la misa (64, b).

5- Cf. la edición de 1999, n° 1420s, p. 398.

8.5. El acompañamiento espiritual mediante los sacramentos de curación.

Dentro de la Campaña del Enfermo 2006 debe considerarse un verdadero reto pastoral el hacer ver que La Eucaristía, la Penitencia y la Unción de los Enfermos constituyen la cumbre del acompañamiento espiritual a enfermos y cuidadores y, por tanto, han de ser valorados, preparados y celebrados en consecuencia con esa importancia. Para contribuir a tal fin vayan por delante las siguientes indicaciones pastorales:

1. Ante todo conviene recordar, como ya se hizo en la **Introducción (B. p. 1)** a propósito del acompañamiento espiritual en la Pastoral de la Salud, que los sacramentos no son meros actos puntuales u ocasionales, sino verdaderos procesos o itinerarios a lo largo del sendero de la vida cristiana en este mundo. Son procesos de inmersión en el encuentro, acompañamiento y comunión creciente con Jesucristo, mediante la inyección de su Espíritu. Así lo manifiesta con toda claridad el Ritual, por lo que se refiere al tiempo de la enfermedad:

Para las varias y sucesivas etapas que recorrer el hombre en el camino de su enfermedad, el Ritual prevé la adecuada ayuda sacramental. Esta progresiva asistencia espiritual responde a la naturaleza misma de los sacramentos de los enfermos (60).

2. Por el hecho de tratarse de procesos, habrá que tener en cuenta que incluyen una fase preparatoria, un desarrollo (el conjunto de ritos sacramentales que, a su vez, es también un proceso) y una conclusión, que abra a una etapa de mayor hondura en la vivencia del acompañamiento espiritual en clave sacramental. El Ritual ilustra la rica sucesión de significados espirituales latentes en los diversos símbolos que componen el rito de la Unción de los Enfermos:

Una celebración digna y cuidada hará descubrir la estructura y dinámica de todo el rito que... encierra diversos elementos. Los ritos iniciales

vienen a crear un clima sagrado para constituir la comunidad en oración; la liturgia de la Palabra intenta iluminar el conjunto de la celebración a la luz de la revelación; la liturgia del signo subraya la importancia de la oración de la fe, la imposición de manos y la propia Unción como un momento culminante de la celebración; finalmente, los ritos conclusivos tratan de vincular a la comunidad en el cuidado de los enfermos (72).

3. No se trata, pues, de administrar o de recibir sin más los sacramentos indicados para el tiempo de la enfermedad. Muy al contrario, el ministro -ordinario o extraordinario- de la Comunión o del Viático, el de la Penitencia o el de la Unción, deben comenzar su tarea de acompañantes espirituales ayudando a quienes soliciten su ayuda sacramental a preparar su espíritu, para acoger adecuadamente el don del Espíritu y, a través de él, percibir el encuentro sanador con Jesucristo que el sacramento simboliza y realiza. Por eso advierte el Ritual:

También convendrá escoger el momento más oportuno para el enfermo... con el fin de que disponga de un momento de calma suficiente para atender al don que recibe y a la plegaria personal (64. c).

4. Parte fundamental en la tarea del acompañante pastoral será aclarar bien al enfermo o cuidador que pide recibir uno de los sacramentos propios del tiempo de la enfermedad, qué es lo que en cada uno de ellos el Espíritu de Jesucristo aporta propiamente a las necesidades espirituales de aquéllos. El Ritual dice al respecto que en cuanto a la celebración, es importante evitar la mezcla y la confusión de Sacramentos (62).

8.6. Lo peculiar del acompañamiento espiritual en los sacramentos del tiempo de la enfermedad.

1. Mira el poder del pecado cuando no envías tu

aliento⁶. A través del sacramento de la Penitencia, Jesucristo llama a la conversión con Dios, mostrando que Él es Padre misericordioso y Dios que es todo consuelo (cf. 2 Cor 1, 3):

- *Un Padre de cuyo amor manifestado en Cristo nada puede separarnos* (cf. Rom 8, 39);
- *Un Padre que dice al penitente, como le dijo a Jesús: Tú eres mi hijo amado, a quien yo quiero entrañablemente⁷*;
- *Un Padre que recibe al hijo que se había separado de Él, alegrándose y diciendo: Este hijo mío se había perdido y ha sido hallado* (Lc 15, 24); y del que Jesús dice que habrá más alegría en el cielo por un solo pecador que se convierta que por noventa y nueve justos que tengan necesidad de conversión (Lc 15, 7).

2. Afíanzame con espíritu generoso (Sal 51, 14).

El encuentro con Jesucristo revivido en el sacramento de la Unción tiene como finalidad peculiar el restablecimiento espiritual para quien, a causa de la enfermedad, alberga en sí un espíritu quebrantado (c. Sal 51, 19). Las connotaciones específicas que merecen ser resaltadas al respecto son:

- *Que la fórmula sacramental y el resto de las oraciones están orientadas, conforme a la más genuina Tradición, hacia la salud y el restablecimiento del enfermo* (Ritual 65);
- *Que esta orientación se apoya en la concepción cristiana de la vida como don amoroso recibido de Dios, y de la salud como talento al servicio del Reino de Dios;*
- *No hay que descartar los efectos sanadores que sobre el cuerpo enfermo puede tener la Unción ya que, como sacramento del restablecimiento,*

Villa-Reyes, I.A.

CONSTRUCCIÓN DE OBRAS

Figueras, 8, dcho. 15

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

08022 BARCELONA

la pastoral de la Unción debe preparar al enfermo para su reintegración a la vida ordinaria (69)⁸;

- *Sin embargo, el Ritual añade que la lucha por la salud no agota el sentido de la Unción pues, como sacramento de Vida... debe ayudar a vivir la enfermedad conforme al sentido de la fe... El enfermo ha de ver en la Unción no la garantía de un milagro, sino la fuente de una esperanza (68).*

3. Haced esto en memoria mía (1 Cor 24). El acompañamiento sacramental mediante la Eucaristía reviste, como ya se ha señalado, dos formas que no se diferencian esencialmente (Ritual 78) aunque cada una muestra su propia peculiaridad. Son la Comunión a los enfermos y, cuando estos se acercan al tránsito de la vida (77), el Viático, que marca la última etapa de la peregrinación que inició el cristiano en su Bautismo, y es la comunión que viene a completar un itinerario eucarístico comenzado el día de la primera comunión (78).

- Llevar la comunión a los enfermos hasta su domicilio, como prolongación de la celebración eucarística de la comunidad, es cumplir con la Tradición que Pablo transmitió a los Corintios y que estos no realizaron fielmente (cf. 1 Cor 11, 23ss). En nuestras comunidades parroquiales hay también entre sus fieles, como en Corinto, enfermos y achacosos, y a ellos la comunidad cristiana tiene que proporcionarles el acompañamiento espiritual que les renueva la comunión de vida con el Señor Jesús. Tal es la misión de los ministros ordinarios o extraordinarios de la comunión.

- Pero, también igual que en Corinto, no pocos -al contrario, cada vez más- enfermos mueren hoy en su domicilio.

Y en esta última etapa de la vida de los enfermos cristianos, la comunidad ha de brindarles su presencia, su acompañamiento y el alimento que les dé fuerza espiritual para cubrir el último tramo de su vida en este mundo, y para acceder al encuentro definitivo con Cristo; es decir, ha de brindarles el Viático.

8.7. Meditación final sobre la eucaristía, la comunión y el viático.

*Este Pan es Pan de vida,
aunque del cielo bajó,
y es Pan vivo, aunque murió.*

*Este Pan es Pan divino,
Pan de vida singular;
es Dios que se da en manjar
so color de pan y vino;
vivo Pan, pues de continuo
la vida entera nos dio.
Es Pan vivo aunque murió.*

*Este Pan nos da la vida
y libra de muerte eterna;
Pan de vida sempiterna
para el hombre que Él convida.
Vivo Pan de la comida
en que Dios por pan se dio.
Es Pan vivo aunque murió.*

6- De la secuencia del domingo de Pentecostés (cf. guión 3).

7- En los episodios del bautismo y de la transfiguración de Jesús. Otras peculiaridades del sacramento de la Penitencia serán expuestas en el guión 9.

8- Resulta de interés pastoral citar el resto de este párrafo del Ritual: El enfermo que ha recorrido el itinerario de la enfermedad y ha recobrado la salud, se reincorpora a su actividad normal tras haber vivido un peculiar encuentro con Cristo. Una pastoral postsacramental le hará descubrir la urgencia de vivir más evangélicamente sus relaciones con Dios y con los hermanos, y le vinculará más estrechamente con la comunidad cristiana a la que, por gratitud al consuelo que de ella recibió durante la enfermedad, tratará de dar ahora un testimonio más claro de su fe.

*Este es el Pan que muriendo
nos dio la vida sin par,
Pan que, por nos rescatar,
se estuvo en la cruz cociendo.
Con fuego de amor ardiendo
nuestras culpas consumió.
Es Pan vivo, aunque murió.*

*Este Pan da vida al mundo
y a esto bajó a la tierra;
es Pan vivo do se encierra
el misterio más profundo.
Es tan alto y tan jocundo
que aquel que lo instituyó
es Pan vivo, aunque murió.*

(Baltasar del Alcázar)

9. Perdonados te son tus pecados... Levántate y anda (Mt 9, 2.6).

La sanación ética y moral en el acompañamiento espiritual al enfermo.

9.1. Lectura bíblica inicial.

*Realmente, no comprendo mi proceder pues
no hago lo que quiero, sino que hago lo que
aborrezco.*

*Querer el bien lo tengo a mi alcance, pero no
el realizarlo, puesto que no hago el bien que
quiero sino que obro el mal que no quiero.*

*Descubro, pues esta ley: aunque quiera hacer
el bien, es el mal el que se me presenta. Pues
me complazco interiormente en la ley de
Dios, pero advierto otra ley en mis miem-
bros que lucha contra la ley de mi razón.*

*¡Pobre de mí! ¿Quién me librará de este cuerpo
que me lleva a la muerte? ¡Gracias sean da-
das a Dios por Jesucristo nuestro Señor!*

(Rom 7, 15.18-24).

9.2. Preámbulo.

Al contacto con la enfermedad surge otra serie de necesidades espirituales de una índole particular, que requieren o aconsejan un adecuado acompañamiento y apoyo para su satisfactorio discernimiento y resolución: He aquí varios ejemplos ilustrativos:

- Un enfermo al que le acaban de comunicar su diagnóstico de cáncer severo y de pronóstico más bien oscuro, necesita afrontar su situación de abatimiento moral, y que alguien se acerque a él, le acompañe y le ayude precisamente a levantar su moral.
- Otro enfermo pide ayuda a un sacerdote porque, en medio de la forzosa inactividad que le impone su dolencia, descubre que ha malgastado en parte su vida anterior y ha obrado mal en no pocas ocasiones, por lo que le asaltan fuertes sentimientos de culpa.
- El familiar de un anciano enfermo y en un grado considerable de discapacidad, duda entre seguir atendiéndole personalmente en casa o trasladarlo a una institución para su residencia y cuidados.
- Un médico neonatólogo no tiene claro hasta dónde ha de limitar el esfuerzo terapéutico que requieren las complicaciones patológicas graves de un recién nacido prematuro.
- La enfermera de urgencias de un hospital público no sabe qué hacer ante la frecuencia con que a los enfermos terminales que pasan por sus cuidados, se les indica como tratamiento la sedación terminal.

- Un gerente de recursos sanitarios está perplejo a la hora de decidir donde está la línea divisoria que separa los criterios de calidad de asistencia y los de ahorro de recursos.
- Un visitador de enfermos a domicilio está enfadado con su párroco porque no logra implicarle en el apoyo al equipo de pastoral de la salud en su parroquia.

Estos ejemplos ilustran suficientemente el vasto panorama de situaciones, dentro del mundo de la salud y la enfermedad, en las que se manifiestan las necesidades espirituales que brotan de la dimensión moral de la vida humana, y del discernimiento ético que comporta.

9.3. Renuévame por dentro con espíritu firme (Sal 51, 12).

1. *¿Qué hemos de hacer? (Hech 2, 37)* Todos sabemos por experiencia que la amenaza o el padecimiento explícito de una enfermedad implica a menudo tener que tomar decisiones graves y difíciles, y que del acierto o del error con que se tomen van a derivarse consecuencias beneficiosas o perjudiciales para la calidad de vida personal de quien las toma, y a veces para su vida misma. Esa es una prerrogativa que distingue al ser humano por su condición espiritual, y a la vez una forzosidad que le impone esa misma condición. La vida nos viene dada, pero no hecha y un cometido humano fundamental es saber hacer -y no deshacer- la propia vida, así como contribuir con nuestras decisiones sabias a que los demás sepan también hacer su vida, en el sentido más noble y hondo de la expresión.

Una de las caras de la condición humana es, pues, la vida moral, cuya necesidad espiritual primaria consiste en saber a qué atenerse para lograr

responder con acierto cuando a uno se le plantea la pregunta: *¿Qué debo hacer?* A este saber qué hemos de hacer le llamamos ética.

2. *¡Pobre de mí! (Rom 7, 24).* Pero todos sabemos también por experiencia que nuestra conducta moral no siempre es recta, ni nuestro discernimiento ético resulta siempre limpio y acertado. En este aspecto las cosas a veces no están claras ni son fáciles.

Los motivos los apunta San Pablo en el párrafo que sirve de lectura inicial a este guión, al declarar que **no comprende su proceder pues teniendo el bien a su alcance, lo que no está a su alcance es el realizarlo**. El Apóstol expresa aquí una perplejidad universal que experimentan de tiempo en tiempo las personas que pretenden conducir su vida con honestidad moral: *¿Por qué al deseo sincero y decidido de obrar el bien no le sigue siempre una buena conducta?* Pablo explica este hecho que descubre en su interior diciendo que, no hago lo que quiero sino que hago lo que aborrezco ... aunque quiera hacer el bien, *es el mal el que se me presenta, pues me complazco en la ley de Dios, pero advierto otra ley en mis miembros que lucha contra la ley de mi razón*.

Es decir, la experiencia moral de las personas descubre, por un lado, una astenia⁹ (debilidad) que afecta a la voluntad humana cuando quiere el bien pero se encuentra con que no es suficientemente fuerte para orientar su libertad en tal sentido. Y también descubre una astenia que afecta a la inteligencia¹⁰ la cual a veces **no comprende** como es posible que convivan en la conciencia moral, al decir de San Pablo, *la ley de Dios y otra ley que lucha contra la ley de la razón*. Es como si el espíritu humano, también en su vertiente moral y ética, fuera un espíritu quebrantado (cf. Sal 51, 19) por una especie de enfermedad deficitaria y deformante que requiere asimismo un remedio espiritual.

9- Expresión médica de origen griego, ascéneia, que significa debilidad, flaqueza y cuyo exponente más importante es la situación de enfermedad.

10- Que se manifiesta en forma de oscurecimiento u obnubilación racional, o en forma de visión distorsionada de la realidad.

La doctrina católica llama **pecado original** a esta patología espiritual debilitante y deformante, y la considera una **herida** (*vulneratio*) que sufre la naturaleza humana, y de la que sólo se vieron libres la humanidad de **Jesucristo** y la **Virgen Santa María**. En este orden de la realidad humana es, pues, igualmente necesario el acompañamiento espiritual, el cual debe ir aquí orientado según la súplica del salmista: *Renuévame por dentro con espíritu firme*.

3. *Por tu inmensa compasión borra mi culpa* (**Sal 51, 3**) Un capítulo muy importante en esta clase de acompañamiento espiritual es el que concierne a la **valoración ponderada** de los **sentimientos de culpa** que afectan a enfermos y cuidadores. Hay ocasiones en que dichos sentimientos se manifiestan en relación con la enfermedad padecía, a la que se considera un **castigo divino por culpa** de pecados pasados. Esta mentalidad sigue arraigada en la conciencia de no pocos enfermos y familiares y su tratamiento exige grandes dosis de respeto y tacto por parte del acompañante espiritual de turno, sea el confesor sacramental o el cuidador convertido ocasionalmente en confidente moral y ético.

Otras veces la culpa de los males patológicos se atribuye sin más a otras realidades **distintas** de la propia persona, como pueden ser la educación recibida, las estructuras del sistema socio-cultural o sanitario, los propios cuidadores o acompañantes... Y hay realmente situaciones en las que la culpa objetiva recae sobre tales entidades. Pero en otros casos la pregunta: *¿Qué culpa tengo yo de...?* suena a argumento exculpatorio, y suele ser la expresión de una **inmadurez** moral propia de personas que no han aprendido a cultivar una conciencia responsable, o que en determinados momentos o circunstancias **no pueden soportar** el peso de reconocer la propia responsabilidad.

En todo caso, el tratamiento de los sentimientos de culpa debe ser tenido en cuenta como una forma de ayudar a resolver una necesidad espiritual muy angustiante, ante la que no caben las fórmulas fáciles ni oportunistas. Aquí el acompa-

ñante espiritual necesita, a su vez, estar dotado de una sabiduría a la par **honda y sencilla** que implica al menos las siguientes **cautelos**:

- a. No banalizar los sentimientos de culpa que el enfermo o el cuidador exhibe ante el acompañante espiritual pues:
 - Cuando son vividos sinceramente, suponen una fuente de grave angustia, e incluso de desesperación, que no debe tomarse sin más a la ligera, quitándoles importancia sin haberlos oído y sopesado atentamente;
 - Al enfermo o cuidador que se atreve por que cuesta un gran atrevimiento- a **sacar fuera** y exponer dichos sentimientos ante el acompañante espiritual, se le puede defraudar gravemente cuando no se le escucha con paciencia y atención.
- b. Tan asistencialmente dañino como el **laxismo moral** que implica la antedicha banalización, es su extremo contrario el **rigorismo moral** porque quien lo ejerce se constituye indebida y desproporcionadamente en **juez de causa ajena**, olvidando el consejo de Jesús: *Mira antes la viga en tu propio ojo que la paja en el ojo ajeno* (**Mt 7, 3-5**).

Ante estos dos extremos viciosos que puede presentar el acompañamiento espiritual en clave ético-moral, la Tradición cristiana invita a la adquisición de una **sabiduría interior** que se nutre de dos principios: *Donde abundó la culpa sobrea-bundó la gracia, y no se entra en la verdad* (de uno mismo o de otros) *sino a través de la caridad*. Por eso, el acompañante espiritual debe cultivar dentro de sí la convicción que encierra la frase del salmo que viene a continuación.

9.4 . *En mi interior me inculcas sabiduría* (**Sal 51, 8**).

1. La sabiduría requerida en el ámbito ético-moral tiene dos caras bien definidas. Una de ellas es la que presenta con claridad **cuál es el bien**

al que las personas hemos de tender en la diversas situaciones de nuestra vida, entre ellas las concernientes a la enfermedad y, a continuación, cuáles son las decisiones que hay que tomar para conseguirlo, al menos en la medida de lo posible. Es la sabiduría necesaria para **deliberar**, con el mayor grado de acierto que quepa en cada caso, la conducta que hay que seguir en situaciones como las enumeradas en el apartado B, al comienzo de este guión.

El acompañante espiritual en la Pastoral de la Salud ha de hacer suya la exclamación del salmista: *Yo digo al Señor: Tú eres mi Bien (Sal 16, 2)*; ha de pedir al Espíritu Santo: *Manda tu luz desde el cielo... Entra hasta el fondo del alma, divina luz, y enriquécenos (Secuencia de Pentecostés, cf. guión 3)* y que envíe su aliento (l. c.) al espíritu de aquel a quien acompaña en sus dificultades ético-morales.

2. El aliento del Espíritu Santo no es sólo necesario para iluminar con sabiduría práctica la conciencia de quien ha de tomar decisiones difíciles. Ya se ha señalado en estos guiones que la enfermedad tiene como uno de sus efectos **abatir el ánimo**, mermar las fuerzas espirituales -y entre ellas las morales- de quien la padece o de quien entra en el ámbito de su influencia. A la sabiduría que capacita para un buen discernimiento moral ha de preceder la tarea de **levantar la moral**, es decir, el ánimo abatido. No se puede vivir con sana moralidad si no se tiene la **moral alta**. Éste es un sentido que subyace en la indicación de Jesús al paralítico de **Cafarnaúm**: *Levántate y anda*, y en la secuencia de **Pentecostés** al referirse al **Espíritu Santo** diciendo: *Mira el poder del pecado cuando no envías tu aliento*.

9.5. *Devuélveme la alegría de tu salvación* (Sal 51, 14)

Hay un último punto que merece la pena destacar en este guión. Detrás de muchas formas de entender la ética y la moral hay como un espectro

sombrío que presenta a ambas como sinónimos de esfuerzos, sacrificios y mortificaciones a palo seco. Es el fruto indeseado e indeseable de concebir y mostrar a aquellas como el campo del **puro deber** o, lo que es igual, del **puritanismo**, el cual está en las antípodas de la vida moral genuinamente cristiana. Ésta es y ha sido siempre la sabia combinación de la virtud y el deber, del esfuerzo provocado por la atracción del bien, y el deber consecuente al despliegue de la responsabilidad.

Mal servicio rinden a la ética y a la moral quienes las desligan de la **estética**, es decir, de la belleza y la satisfacción que se obtienen, aun sin pretenderlo, al **pensar bien** y al **obrar bien**. Por eso es tan sabia y oportuna la plegaria del salmista: *Devuélveme la alegría de tu salvación*. La ética y la moral pueden ser, y son de hecho, fuente de alegría espiritual. De este punto habrán de tomar también buena nota los acompañantes pastorales.

9.6. *Oración final.*

*Danos tu luz, Señor, para esta pena,
corta de tu jardín tanta agonía,
tanto oscuro dolor, la sombra fría
que al corazón del hombre ciega y llena.*

*Aniquila, Señor, corta, cercena
esta angustia del hombre, esta porfía;
danos, Señor, tu corazón por guía,
tu sangre que enamora y enajena.*

*Mas si el sufrir, Señor, es merecido,
no nos quites ni el llanto ni el lamento,
ni el amoroso corazón herido.*

*Pero danos también como sustento
tu corazón, tu vida, tu latido,
tu divino calor por alimento. AMÉN.*

(Rafael Morales: Invocación al Señor)

MATACHANA, SOLUCIONES INTEGRALES PARA CENTRALES DE ESTERILIZACIÓN



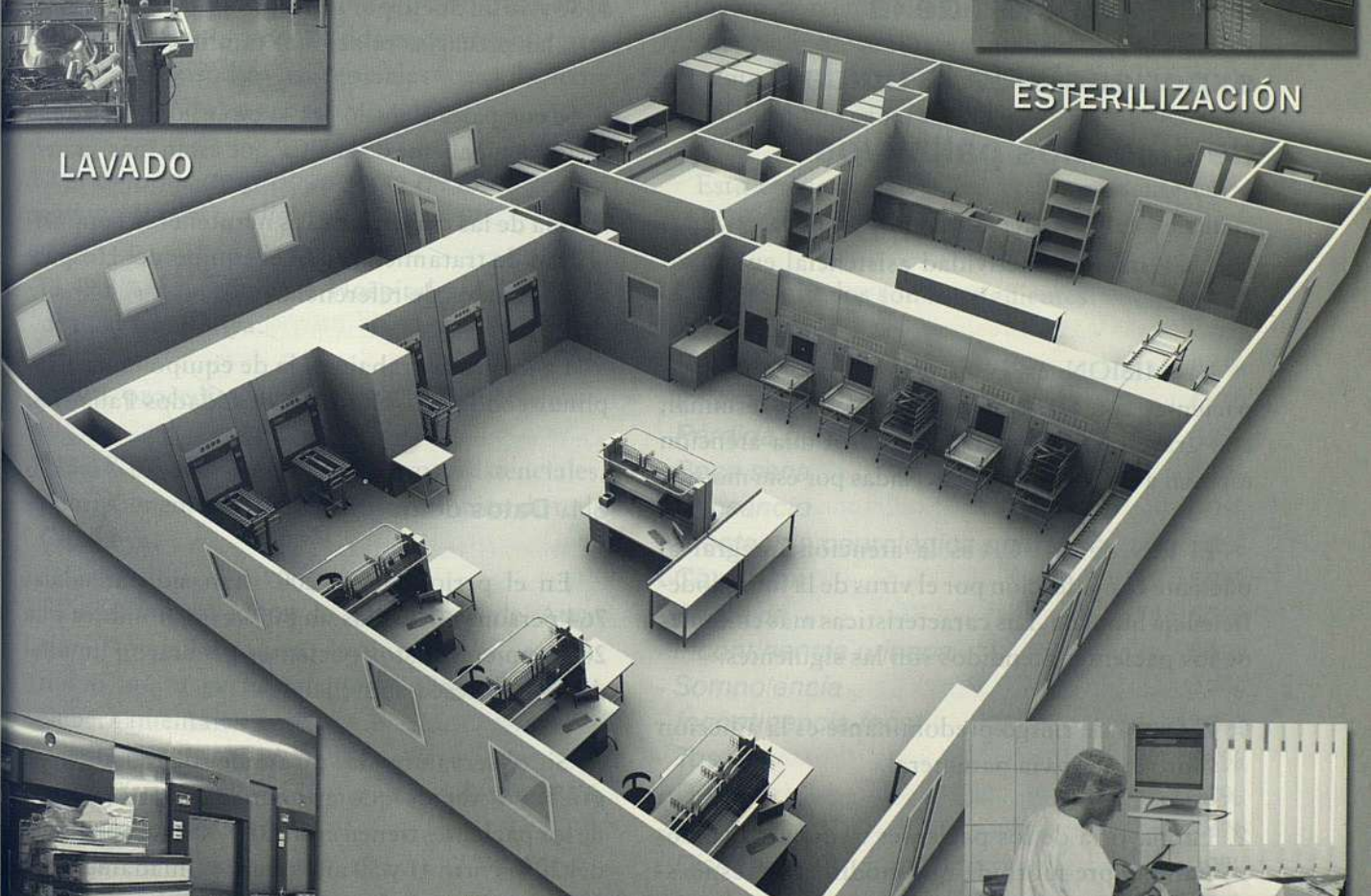
PREPARACIÓN



ESTERILIZACIÓN



LAVADO



ESTERILIZACIÓN



TRAZABILIDAD



LOGÍSTICA

matachana

www.matachana.com

Matachana, S.A. Almogávers, 174 08018 Barcelona Telf. 93 486 87 00 Fax 93 309 86 92 hospitales@matachana.com
Barcelona - Madrid - Las Palmas - Palma de Mallorca - Pamplona - San Sebastián - Santander - Santiago de Compostela - Sevilla - Valencia - Zaragoza

Quisiéramos explicarle muchas cosas sobre nosotros...

Que somos los líderes en el mercado de la Restauración Colectiva.

Que pertenecemos a Compass Group, el mayor operador de restauración a nivel mundial, presente en más de 65 países.

Que en España atendemos a más de 1800 clientes.

El sabor de la experiencia

Podríamos explicarle muchas cosas más...

Pero no queremos cansarle con datos y cifras, porque lo que ofrecemos es **SERVICIO** y los servicios van dirigidos a **PERSONAS** y las **PERSONAS** sólo acuden a quien les genera **CONFIANZA**.

Eurest Colectividades, S.L.

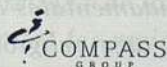
Sede Social
Camino de la Zarzuela, 19-21
Aravaca - 28023 Madrid
Tel.: 91 542 53 39
Fax: 91 740 25 48



MEDIREST

Delegaciones y Oficinas

A Coruña	Tel.: 981 63 61 74
Alicante	Tel.: 96 568 20 30
Barcelona	Tel.: 93 470 29 80
Bilbao	Tel.: 94 454 15 88
Girona	Tel.: 972 47 40 13
Las Palmas	Tel.: 928 57 44 16
Madrid	Tel.: 91 542 53 39
Málaga	Tel.: 95 236 81 22
Oviedo	Tel.: 98 511 35 80
Palencia	Tel.: 979 16 59 35
P. Mallorca	Tel.: 971 49 14 53
Sevilla	Tel.: 95 418 57 55
Tarragona	Tel.: 977 29 22 73
Tenerife	Tel.: 922 25 60 40
Valencia	Tel.: 96 337 83 10
Vigo	Tel.: 986 26 56 30
Zaragoza	Tel.: 976 22 63 07



Eurest Services
Support Services

Eurest
Restauración Sector Empresa

Scolarest
Restauración Sector Educación

MEDIREST
Restauración Sector Salud

VITarest
Comida a domicilio

VILAPLANA
Alta Restauración



www.sanjuandedios.net

