

AFRONTAMIENTO Y CALIDAD DE VIDA EN ENFERMOS CON VIH

SEMINARIO SOBRE PREVENCIÓN EDUCATIVA DEL SIDA
EN PAÍSES EN DESARROLLO
Y EN SUBPOBLACIONES MARGINALES
COMISIÓN ESPAÑOLA PARA LA UNESCO
SALÓN DE ACTOS DEL MUSEO DE LA CIUDAD
17 DE NOVIEMBRE DE 2000

“Yo no soy un virus. No soy una infección. No soy una toxoplasmosis o un sarcoma de Kaposi. Ni si quiera soy un homosexual, un heterosexual, un bisexual, un hemofílico o un drogadicto. Yo soy mucho más de lo que tú puedas poner en cada una de estas palabras. Mira desde más cerca: ¿me verás a mí! Nací, impotente y lleno de promesas, un sol que sale al inicio de cada día, un proyecto de futuro como cualquier otro niño. He amado y he jugado. He trabajado y he tenido éxito. He luchado y me he equivocado. He perdido y he llorado. He fracasado y he esperado. Mírame y verás el entero drama humano, representado sobre mi nombre y particularidad, así como se representa nuevamente en cada uno. Mírame desde más cerca: me verás a mí, te verás a ti mismo”.¹

Agradezco sinceramente a los enfermos de Sida la oportunidad que me han ofrecido de caminar con ellos y, compartiendo un poco de su experiencia, reflexionar sobre la vida, en términos semejantes a los del testimonio que he leído.

Agradezco asimismo a los organizadores de este Seminario y a la Comisión Española de la UNESCO, la oportunidad de compartir algunas de estas reflexiones hoy aquí, así como expreso mi reconocimiento por el interés especial relacionado con la difusión del VIH en África.

Hace un año tuve la oportunidad de pasar el día 1 de diciembre en un país de África Sub-Sahariana y comprobar directamente, en relación con la población y con el mismo ministro de sanidad, algunos aspectos crudos de la situación y de la complejidad de la prevención. Tuve la oportunidad también de verificar la escasísima información de los profesionales de la salud y de las autoridades sanitarias y el poco interés manifestado por la prevención, además de las particulares dificultades asociadas a la cultura, a la vulnerabilidad y a la pobreza.

En los años que he compartido un poco de mi trabajo de acompañamiento directo a enfermos de Sida, así como en los años dedicados a la investigación centrado en este tema, he podido constatar que, efectivamente, estamos ante una situación muy particular que requiere una reflexión específica para centrarse en las verdaderas necesidades de los afectados por el fenómeno del Sida: enfermos, familiares, trabajadores sanitarios, y la comunidad entera que,

¹ ROOY J., “Humanity, The Measure of an Ethics for Aids”, Montreal, V Congreso internacional sobre el Sida, 1989.

sintiendo el problema como propio, experimentan el reto de prevenir, asistir, acompañar, investigar...

Efectivamente, el Sida presenta diferentes particularidades: la conciencia de la precariedad de la vida y del límite de los recursos sanitarios, el hecho de que al enfermo no se le niega la verdad,² la contagiosidad, las vías de transmisión tan asociadas al valor de la vida y de su comunicación y al tremendo problema del consumo de drogas por vía intravenosa, las asociaciones metafóricas y los contenidos simbólicos (sobre todo por la convergencia de *eros* y *thanatos* en torno a la experiencia de la enfermedad), la vulnerabilidad de las personas antes y después de haberse infectado por el VIH, la especificidad de la vivencia de los afectados, etc.

No hay duda de que la comunidad internacional está respondiendo a esta realidad, con luces y sombras. Está respondiendo en el ámbito de la asistencia, siendo de especial relevancia los proyectos de acogida en casas para enfermos graves y terminales, está respondiendo en la prevención mediante la información y programas de educación, responde con la investigación, y responde con la misma reflexión.

En el espíritu de las numerosas declaraciones hechas en el ámbito de la Iglesia católica, me complace citar una exhortación ante lo que Juan Pablo II ha llamado “una especie de inmunodeficiencia en el plano de los valores existenciales que no se puede dejar de reconocer como una verdadera patología del espíritu”³, ante la cual es necesario una cierta “ecología del espíritu”,⁴ y que constituye un verdadero reto para hoy, particularmente para quienes, como la UNESCO, se interesan especialmente por la educación.

El Sida, además, nos sitúa ante personas que, en muy gran mayoría, podemos calificarlas de “enfermas” antes de serlo, enfermas de pobreza, enfermas de cultura, enfermas de apoyos sociales y afectivos sanos, enfermas porque conduce a muchos a una “muerte social” previa a la física.⁵

Propondremos a continuación algunas pistas para el acompañamiento de las personas afectadas, así como algunas reflexiones sobre el significado de la calidad de vida. Pero antes permítaseme hacer una reflexión desde el punto de vista ético-moral.

1. Algunos apuntes desde una perspectiva ético-moral del Sida.⁶

Durante la primera década del Sida, el debate se ha centrado fundamentalmente en la problemática relacionada con la libertad. Sin embargo, de cara al futuro, el gran reto moral del Sida se plantea, a mi juicio, en las coordenadas de la justicia y de la solidaridad. Las víctimas de la segunda y tercera década son verdaderamente pobres porque, además de ser grupos discriminados, no tienen voz. “El Sida en la segunda década y en la vigilia del tercer milenio es la enfermedad de los pobres, de los que no tienen voz en esa comunidad de comunicación

² Ello hace, por ejemplo, que el diálogo con el enfermo se base en el conocimiento del paciente de su diagnóstico, cosa que no sucede con otras muchas enfermedades. Cfr. BERMEJO J.C., “Accompagnamento spirituale e pastorale” in AAVV., “AIDS, emergenza planetaria”, Casale Monferrato, Piemonte, 1997, p 137.

³ GIOVANNI PAOLO II, “La Iglesia frente al desafío del Sida: prevención y asistencia”, in “Dolentium Hominum”, 1990 (13), p. 7.

⁴ ANGELINI F., “Quel soffio sulla creta”, Pontificio Consiglio della Pastorale per gli operatori sanitari, Roma 1990, p. 331.

⁵ SONTAG S., “L’Aids e le sue metafore”, Torino, Einaudi, 1989, p. 31-32.

⁶ Cfr. BERMEJO J.C., “Relación pastoral de ayuda al enfermo de Sida”, Roma, Camillianum, 1994.

internacional que detenta el poder, a la que se accede por el control de los mercados y por los medios de comunicación social. Por eso, el Sida plantea, en el tercer milenio un reto que parece inscribirse más bien en las coordenadas morales del principio de justicia”.⁷

Las instituciones que reflexionan en torno al Sida, creo que tienen el reto hoy de levantar el grito que surge de la conciencia de que no podemos quedarnos de brazos cruzados ante la tragedia del Sida en Africa y, probablemente, en otros pueblos del Tercer Mundo. Ese es el reto que el SIDA presenta a la ética en su segunda década y en el tercer milenio. Esta es la clave ético-moral más importante –a mi juicio- que debería guiar los pronunciamientos. Un día, desde la distancia, valorarán nuestra actitud ante el Sida y podrán decir que ha sido tanto más coherente cuanto más centrada haya estado en la defensa del frágil y del pobre.

Los factores que propician las conductas de riesgo son sumamente complejos y frecuentemente trascienden la esfera de la voluntariedad y del control personal. Como es sabido, la clase social, la educación y otros factores culturales juegan un papel muy importante en la determinación de la conducta individual.⁸

No es casualidad que VIH y exclusión social sean itinerarios bidireccionales.⁹ El Sida está siendo oportunidad para identificar con más evidencia a los más pobres. Y “pobre es el hombre sin dinero, sin poder, sin saber, sin voz. Es aquél que no tiene lo necesario para llevar una vida humana digna, sufre hambre, no tiene casa, no encuentra trabajo remunerado, padece frío, no sabe cómo evitar las enfermedades, no tiene posibilidad de hacerse cuidar. No tiene conocimientos e informaciones para hacer valer sus derechos, no es respetado como persona, es rechazado, marginado por la sociedad, su vida depende de la misericordia de otros”.¹⁰

Cada vez están siendo más numerosos los moralistas y bioeticistas que consideran que se está dando un relieve mucho mayor –incluso desproporcionado- a los temas de moral sexual implicados que a los temas de moral social. Una mirada larga, no sólo europea, sino universal, podría evitar la sensación percibida en diferentes contextos de intransigencia en el ámbito de la sexualidad, sin considerar las circunstancias concretas en las que se encuentran los destinatarios del mensaje. “La fidelidad a toda prueba, sin valorar las consecuencias, se pone una aureola de heroísmo moral. La difusión de la epidemia se interpreta entonces como confirmación de la peligrosidad de cualquier forma de cesión.”¹¹

En efecto, el cuadro actual de la infección por el VIH plantea serias cuestiones de justicia social. Citemos entre ellas las comunidades negra e hispana en los Estados Unidos, donde la transmisión de la infección está ligada, fundamentalmente, al uso de las drogas, que, a su vez,

⁷ Cfr. FERRER J.J., “Sida y bioética: de la autonomía a la justicia”, Madrid, Universidad Pontificia de Comillas de Madrid, 1997, pp. 284-285. Dice el autor: “Las víctimas de la segunda y la tercera década son los sin voz: los drogodependientes de Nueva York, Madrid, Milán o San Juan; las minorías afro-americana e hispana en los Estados Unidos; las masas empobrecidas del Africa negra y el sudeste asiático”. Ibidem., p. 285.

⁸ DANIELS N., “Seeking Fair Treatment. From the AIDS Epidemics to National Health Care Reform”, New York/Oxford, Oxford University Press, 1995, p. 95.

⁹ BARBERO J., “Afectado por el Sida. El acompañamiento a personas con VIH/SIDA. Claves ideológicas, contextuales y relacionales”, Madrid, CREFAT, 1997, p.36.

¹⁰ VENDRAME C., “Essere religiosi oggi”, Roma, Dehoniane, 1989, p. 121.

¹¹ MALHERBE J.F., ZORRILLA S., SPINSANTI S., “Il cittadino, il medico e l’Aids”, Milano, Paoline, 1991, p.207. Al respecto dice J. Gafo: “Creo que sería inoportuna y errónea una campaña de moralización de las iglesias basada en el hecho del Sida”. Cfr. GAFO J., “Pliego”, in “Vida Nueva”, 1570 (1987), pp. 31.32. Tengamos presente que, según los resultados de una investigación realizada por nosotros, el 29 % de los enfermos de Sida entrevistados, considera la actitud de la Iglesia hacia los enfermos de Sida como moralizante”. Cfr. BERMEJO J.C., “La relación pastoral de ayuda al enfermo de Sida”, o.c., p. 137.

está conectado con la pobreza y la marginación que han sufrido durante generaciones. Y no olvidemos la doble marginación o pobreza que le toca vivir a la mujer cuando es ella la afectada por el VIH, especialmente en algunos lugares del mundo. La marginación social y cultural de estos colectivos dificulta, además, su acceso a programas de prevención y de tratamiento. La epidemia añade tintes todavía más dramáticos a una situación de injusticia con raíces ancestrales. Y la situación del Tercer Mundo, sobre todo Africa, es de sometimiento a una explotación que impide su desarrollo a la vez que favorece patrones de conducta que probablemente estén facilitando la extensión de la epidemia.¹²

2. Claves para el encuentro con la persona afectada por el VIH.

El objetivo de todo acompañamiento a la persona que sufre no es otro que contribuir a hacer que el enfermo haga la mayor y la mejor experiencia de curación entendida en su integridad,¹³ así como acompañar a vivir sanamente en medio de las dificultades inevitables o inherentes a las situaciones que no se pueden cambiar.

Presentamos algunas claves en este sentido.

2.1 Un acompañamiento holístico

El estudioso español de los procesos de exclusión y marginación, García Roca, ha lanzado la hipótesis de que la exclusión es el resultado de tres procesos sociales con sus propias lógicas, la confluencia de tres desgarros con sus respectivas tramas.¹⁴ En torno a ellas podemos pensar un afrontamiento holístico del problema del Sida y de la persona afectada por el mismo.

El primer vector de exclusión está formado por elementos estructurales; se refiere a la dimensión económica de la exclusión: falta de vivienda, trabajo inestable, escasos o nulos recursos económicos; la exclusión es una cualidad del sistema que excluye a una parte de la población de las oportunidades económicas y sociales. En el caso que nos ocupa, podemos constatar efectivamente cómo la mayoría de los enfermos de Sida, antes de serlo, padecen la limitación de la familia, por la escasez de los ingresos, por las características de la vivienda y del barrio donde se sitúa, etc.; y los que ya lo son vemos cómo son excluidos de los recursos sanitarios en función del desarrollo del País donde se encuentran.

El segundo vector está constituido por elementos contextuales que se refieren a la dimensión social de la exclusión; tiene que ver con el mundo relacional de la persona, con la inexistencia o fragilidad de relaciones sanas de apoyo, con la falta de puntos de referencia que puedan servir de soporte, con la debilidad de los *servicios de proximidad o redes próximas* de apoyo. Esta vulnerabilidad es una cualidad del contexto. En el caso de los enfermos de Sida, en su mayoría, podemos constatar con frecuencia cómo los apoyos familiares son débiles (o lo han sido en la edad propia de la primera educación), el entorno no es favorable, las relaciones entre los miembros de la familia con frecuencia son muy vulnerables, cuando no inexistentes.

¹² FERRER J., "El Sida, ¿condena o solidaridad? La teología, la Biblia y la moral ante un reto inaplazable", Madrid, PPC, 1992, p.107-108.

¹³ ALVAREZ F., "La experiencia humana de la salud desde una óptica cristiana", in "Labor Hospitalaria", 219 (1991), p. 33.

¹⁴ GARCIA ROCA J., "Contra la exclusión. Responsabilidad política e iniciativa social", Santander, Sal Terrae, 1995, pp. 9-15.

El tercer vector viene dado por la precariedad en cuanto cualidad del sujeto, compuesta por los elementos más subjetivos y personales de la marginación, a la que García Roca llama “precariedad cultural”¹⁵, y que está caracterizada por la ruptura de algunas comunicaciones, por la debilidad de las expectativas, el desánimo y el debilitamiento de la confianza, la identidad y la autoestima. El proceso de exclusión y marginación es causa y consecuencia también de un deterioro en la persona, en la capacidad de hacer una lectura objetiva de la realidad que le rodea y de poner en marcha mecanismos propios que le ayuden a salir de ella.

Desde este planteamiento, el acompañamiento y la relación de ayuda¹⁶ tiene una gran importancia para incidir sobre todo en el segundo y tercer vector, de modo que la persona se reconstruya entera y la intervención, aunque también lo sea en el ámbito económico, laboral, de vivienda, etc., sea duradera y no un simple paliativo. Tengamos presente la importancia de esta intervención holística de cara a la prevención, dado que el portador de VIH es un posible agente de infección especialmente en contextos y personas vulnerables.

En este sentido, la responsabilidad de atenuar el sufrimiento del enfermo de Sida, es personal y colectiva, pues el sufrimiento provocado por variables sociales tiene mucho de estructural y de comunitario, atentando también contra el principio ético de justicia. Juntos conseguiremos con más facilidad y eficacia “matar la muerte evitable” y eliminar la “muerte social” que tanto sufrimiento crea entre los afectados por el VIH. Tanto o más como el del propio virus.¹⁷

Digamos también que un acompañamiento holístico habrá de tener en cuenta la importancia de la familia del afectado. Ésta no sólo sufre por tener un enfermo, sino, con frecuencia, a causa de la marginación social, de sentimientos de culpa,¹⁸ de la ruptura de la imagen que se habían hecho de su hijo, etc. En ocasiones, son relevantes también los dilemas éticos planteados en torno a la relación del infectado por el VIH y su pareja, ocasiones en las que el agente puede tener un rol significativo.¹⁹

2.2. Un acompañamiento mirando hacia atrás: Acompañar a reconstruir la propia historia

Una de las necesidades importantes que nos encontramos en los enfermos de Sida es la de hacer la paz con la propia historia.²⁰ Es ésta una de las experiencias más comunes en la

¹⁵ IBIDEM, p. 14. Es interesante la reflexión que se hace sobre la pobreza de información: “La pobreza en información tiene repercusiones también en las demás dimensiones de la persona. El avance de la tecnología de la información podría así hacer al rico en información aún más rico y ensanchar el vacío entre éste y el pobre en información. Posibilidad muy problemática, pues los pobres en información suelen ser también los más deprimidos económica y culturalmente y los más necesitados de los beneficios que una mejor información puede traer. Ante esta situación, la reflexión de Luis Miguel Uriarte subraya la importancia de la dimensión educativa de las intervenciones”. Cfr. URIARTE L.M., “Reflexiones sobre las autopistas de la información y la pobreza”, in “Dossier: Escuela de Formación Social”, Madrid, Cáritas, 1995, pp. 353-357.

¹⁶ Una reflexión sobre la relación de ayuda y la exclusión la he realizado recientemente en: BERMEJO J.C., “Relación de ayuda y marginación”, in “Camillianum”, Roma, 1999 (20), pp. 279-296.

¹⁷ BARBERO J., o.c., p. 36.

¹⁸ AMIGO VALLEJO C., “El SIDA: una pastoral sanitaria especializada”, Sevilla, Enero 1998, p. 10.

¹⁹ Cfr. BERMEJO J.C., “A Spaniard Resists Disclosing His HIV Status to His Girlfriend, in KEENAN J.F., “Catholic moral theologians in the service of HIV prevention” (en imprenta).

²⁰ Aún predominando la preocupación por el futuro (56,1%), un 11,7% de los encuestados por nosotros, han manifestado que más que el presente o el futuro, les preocupa sobre todo la reconciliación con el pasado. Cfr. BERMEJO J.C., “Relación pastoral de ayuda al enfermo de Sida”, o.c., pp. 367-369. Al preguntarles lo que es más importante ahora, (muestra de 230

etapa final de la vida (la mirada hacia atrás), y en la enfermedad en general (dada la misteriosa relación entre experiencia de enfermedad y sentimiento de culpa), particularmente en la experiencia subjetiva de quien vive con el VIH.

Acompañar a rumiar la historia, quizás rumiar las penas no de forma estéril, sino en un intento de volver sobre los propios pasos para llegar a asumir y a dominar todo lo que se ha vivido puede contribuir a “curar las propias llagas”²¹ y a un proceso de reconciliación. “Recordar el pasado puede ayudar a dar un nuevo sentido al presente.”²²

La mirada reconciliadora hacia el pasado, acompañada y facilitada por el ayudante en los ámbitos de relaciones profesionales o de ayuda en general, permite, además, encontrar en él el maestro personal que ha ido enseñando en la vida a ir muriendo las pequeñas muertes que se han vivido ante la necesidad de elaborar cada una de las pérdidas personales que acompañan el proceso del morir,²³ así como realizar una tarea de “curación de las relaciones”,²⁴ allí donde éstas puedan ser sanadas.

La elaboración sana del propio pasado, con frecuencia, pasa a través del proceso conocido y descrito por la doctora E. Kübler-Ross, con sus fases de negación, rebelión, pacto, depresión y aceptación.²⁵

Entendemos que acompañar con la *escucha* tiene un valor nunca suficientemente subrayado. Acompañar a quien *narra su vida* está cargado de contenido simbólico, porque narrar la propia vida supone un verdadero esfuerzo: “Es poner en perspectiva acontecimientos que parecen accidentales. Es distinguir en el propio pasado, lo esencial de lo accesorio, los puntos firmes. Contar su vida permite subrayar momentos más importantes, e igualmente, minimizar otros. Se puede, en efecto, gastar más o menos tiempo en contar un acontecimiento que en vivirlo. Para contar, es necesario escoger lo que se quiere resaltar, y lo que se quiere poner entre paréntesis. El relato crea una inteligibilidad, da sentido a lo que se hace. Narrar es poner orden en el desorden. Contar su vida es un acontecimiento de la vida, es la vida misma, que se cuenta para comprenderse.”²⁶

Narrar no es fabular. Contar los acontecimientos que se han sucedido en la vida permite unificar la dispersión de nuestros encuentros, la multiplicidad disparatada de los acontecimientos que hemos vivido. Malherbe no duda en decir que, “relatar la vida, le da un sentido”.²⁷ De ahí la importancia, pues, del acompañamiento personalizado al portador del VIH y la relevancia de la escucha, para acompañar a sanar el pasado y buscar sentido sanamente.

enfermos), el 12,2% respondió “reconciliarme con mi pasado, en relación a las demás posibilidades: vivir el día presente (63,9%), hacer proyectos para mi futuro (20,4%). Cfr. *Ibidem.*, p. 393.

²¹ Cf. VIMORT J., “Solidarios ante la muerte”, Madrid, CCS, 1990, pp. 98-99.

²² ASTUDILLO, W., MENDINUETA C., “El sufrimiento en los enfermos terminales” in ASTUDILLO W., MENDINUETA C., ASTUDILLO E., “Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia”, Pamplona, Eunsa, 1995, p. 272.

²³ Dice Nigg: “Quien no muere antes de morir, se corrompe cuando muere”. Cf. NIGG, W., “La morte dei giusti. Dalla paura alla speranza”, Roma, Città Nuova, 1990, p., 116.

²⁴ PASINI G., “La comunità cristiana di fronte all’AIDS. Esperienze e prospettive di impegno” in AAVV., “AIDS, una prossimità possibile”, Atti del Corso per la promozione e la formazione del volontariato, Milano, 30.X-18XII-97.

²⁵ LILL, D.E.M., “Come guarire le ferite della vita”, Milano, Paoline, 1992, p. 21.

²⁶ GOMEZ SANCHO, M., “El sacerdote: necesidades espirituales” in GOMEZ SANCHO, M., o.c. 801.

²⁷ MALHERBE, J.F., “Hacia una ética de la Medicina”, Santafé de Bogotá, Paulinas, 1993, p. 73.

2.3 Acompañar a vivir los valores en el presente

Acompañar a la persona afectada por el VIH, en cualquier fase de su evolución, supone también un reto a la vivencia de los valores que, con frecuencia, son descubiertos con ocasión de la infección o de la enfermedad.

El 43,9% de los 230 enfermos entrevistados en una investigación realizada sobre la vivencia de la enfermedad y las expectativas en el ámbito del acompañamiento, reconocía haber descubierto nuevos valores con ocasión de la enfermedad. Acompañar a vivir los nuevos valores y a convertirse en maestros y agentes de salud en sentido integral en la comunidad, constituye un reto apasionante.

Pero, allí donde más que descubrir nuevos valores lo que se da es una sensación de haber perdido la confianza en lo que se creía (26,1%) o de que nada ha cambiado (26,5%), el agente aún tiene el reto de acompañar empáticamente, en medio de la impotencia experimentada al no poder anular las causas del sufrimiento, por un camino hacia la paciencia, entendida como un nuevo modo de experimentarse a sí mismo y como una actitud libre ante lo inevitable. La paciencia comporta la aceptación de los límites; es un ejercicio humilde, pero fundamental, de acogida de la vida y de realización de los valores de actitud²⁸ - a los que se refiere V.Frankl.²⁹ Se trata de acompañar a adoptar lo que Teilhard de Chardin llama la “pasividad de crecimiento”, la virtud que no nos hace pasivos ni nos aliena, sino que nos sitúa ante una posibilidad de responder a la cuestión del sentido.³⁰

“Dejar de buscar el porqué, no hay nada que comprender. Preguntarse más bien “para qué”, por la finalidad del sufrimiento, es lo que parece la única forma de darle un sentido. ¿Para qué? ¿Cuáles son los caminos, la experiencia vital, la conciencia hacia donde me llevan mi enfermedad o mi sufrimiento? ¿Puedo hacer del dolor un hogar para la luz y el amor?”³¹

Lejos del agente social o de salud el deseo de anestesiar la pregunta por el sentido, incluso cuando ésta incomoda a los que la comparten. El reto permanente será el de evitar todo tipo de frases que tenemos listas para ser dichas sin que estén centradas en la experiencia única de quien comparte la pregunta por el sentido. Kaye dice: “Deme 10 minutos de escucha interesada, no interrumpida y le diré a Ud. todo lo que necesita saber para ayudarme”.³² Quizás sea también ésta la pista para comprender qué hay detrás de cada persona que plantea las preguntas que nos parecen difíciles de responder.

Pero ante las preguntas difíciles, ante las preguntas sobre el sentido, se requiere una particular disposición del ayudante que comprenda la naturaleza de las mismas. Un autor ha escrito:

"Hay preguntas que no se plantean para ser contestadas, sino para que ellas interroguen a la persona que las plantea. Le alertarán sobre incertidumbres, incógnitas y misterios que -acompañantes inseparables y huéspedes familiares de la vida de cada día- alberga oficiosamente

²⁸ Dice Frankl: “Lo que importa es la actitud con la cual una persona va hacia el destino inevitable e inmutable” “Cfr. FRANKL V.E., “Ante el vacío existencial”, Barcelona, Herder, 1987, p. 34.

²⁹ Cf. FRANKL V.E. “Homo patiens”, Varese, Salcom, 1979, pp. 96-109.

³⁰ MALHERBE J.F., ZORRILLA S., SPINSANTI S., o.c., pp.228-229.

³¹ HENNEZEL, M., “La muerte íntima. Los que van a morir nos enseñan a vivir”, Barcelona, Plaza & Janés, 1996, p. 170.

³² KAYE P., “Symptom Control” en “Hospice and Paliative Care. Hospice Educ. Inst. Essex”.(USA 1990) 74-77, citado en “Atención al enfermo en fase terminal”, San Sebastián, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, 1994, p. 22.

en su casa. Versan sobre realidades normales y sabidas, como la salud y la enfermedad, el bienestar y el sufrimiento, la satisfacción y la decepción, la esperanza y la desesperanza, el bien y el mal, la vida y la muerte. El hombre va zigzagueando por la vida entre esas polaridades, intentando encontrar el equilibrio sobre la "y" en que ambas se dan la mano. (...) Las preguntas existenciales, vitales y trascendentes no son para ser contestadas, sino para ser vividas. Una respuesta objetiva, universal, definitiva, nadie puede esperarla: sería pretenciosa y vulgar, vana y deshumanizadora. La duda y la pregunta, la incógnita y el misterio, el temor y la esperanza son ingredientes irrenunciables de la vida humana. (...) Nos interesa su arte de plantearlas, su talante para asumirlas, su sabiduría para vivirlas con temor y respeto. Es quizá el modo mejor de humanizarlas y de que ellas nos humanicen".³³

El poeta Rocki escribía: "Sé paciente con todo lo que queda sin resolver en tu corazón. Trata de amar tus mismas preguntas. No busques las respuestas que no se pueden dar, porque no serás capaz de vivirlas. Vive tus preguntas porque tal vez, sin notarlo, estás elaborando gradualmente las respuestas".³⁴

Entiendo que el objeto del acompañamiento al afectado por el VIH puede ser definido también como "acompañar a vivir sanamente el sufrimiento",³⁵ tanto en relación consigo mismo, como con los demás y con Dios en el caso de la persona creyente. Tal salud relacional está estrechamente vinculada a la valencia preventiva de la conducta individual.

Y acompañar a vivir sanamente el sufrimiento significará también prestar una particular atención a los numerosos conflictos éticos que surgen, entre los cuales, la necesaria prevención, la defensa de la confidencialidad, la defensa de terceros cuando el afectado no comunique su condición de seropositividad, la defensa del derecho a la asistencia sanitaria, la defensa del profesional cuando no cuenta con las medidas de protección, el acompañamiento a los profesionales que sufren incidentes de riesgo, la inaceptable injusticia producida por las diferencias entre unos enfermos y otros a la hora de acceder a las terapias existentes hoy, etc.

Una particular atención a la vulnerabilidad añadida

Acompañar a vivir sanamente el sufrimiento en medio del VIH –en términos de salud física, salud emocional, salud relacional, salud moral-, requiere una particular atención cuando se añaden aspectos como los asociados a la drogodependencia, a la homosexualidad, o a otras características particulares de los afectados.

En efecto, acompañar a un seropositivo cuya identidad personal ha sido muy definida por las dinámicas asociadas a la drogodependencia presenta retos especiales.

Poner el acento en la seropositividad significa iniciar un camino de equilibrio entre una identidad sana, en la que se incluye la toxicodependencia y una enferma a la que obligan los controles clínicos y la asistencia a estructuras sanitarias. Con frecuencia, el seropositivo se da cuenta de que no hay un área de su persona que no quede afectada por su seropositividad. Pero avanzando la enfermedad, no habrá área de la persona que no se encuentre afectada por el hecho de haber sido drogodependiente. En esta situación, percibirse como

³³ GONZALEZ NUÑEZ A., "Antes que el cántaro se rompa. Sobre la salud, la enfermedad, la muerte y la vida", Madrid, San Pablo, 1993, p. 9-11.

³⁴ Citado por PANGRAZZI A., "La pérdida de un ser querido", Madrid, Paulinas, 1993, p. 107.

³⁵ Cfr. AAVV., "Vivir sanamente el sufrimiento", Madrid, EDICE, 1994.

drogodependiente puede constituir un satisfactor en relación a la percepción como enfermo. Volver al consumo de droga (con frecuencia abandonado en el momento del descubrimiento de la seropositividad) puede constituir un consuelo.

La calidad de las relaciones del agente social o de salud, la firmeza en el creer y testimoniar que vale la pena vivir en medio de las dificultades, serán motivo de confrontación y estímulo para acompañar –con la valencia educativa de la relación- a reconstruir la identidad del seropositivo³⁶ en torno a valores sólidos.

Cuando la tendencia del infectado es homosexual, el acompañamiento habrá de estar atento también a este aspecto de su personalidad y a sus implicaciones sobre la vivencia de la enfermedad. Será necesario tomar conciencia empáticamente de la complejidad y de la singularidad de cada caso, antes de cualquier consideración moral al respecto. Invitar a lo que efectivamente es posible, desenmascarar falsos sentimientos de culpa, ayudar a evitar las reacciones de ghetto, acompañar en el particular modo de vivir la soledad son pistas específicas para estas personas.³⁷

2.4 Acompañar en la esperanza

La presencia significativa, simbólica del agente social o de salud con el enfermo de Sida habrá de ser una presencia que infunda esperanza, pero no una esperanza que pasa sobre la amarga realidad del sufrimiento y de la muerte, sino que sostenga la realidad entera del ser humano que sufre.

“El “principio esperanza” se ha convertido en muchos aspectos en una expresión de moda que atrae y fascina a tantas personas precisamente porque es mudable y ambigua. Las tentaciones son múltiples: se hace creer al enfermo que, a pesar de todo, es posible una curación; se le confirma en la expectativa de un gran remedio prodigioso; se pasa por encima del estado desesperado de la situación actual, se le minimiza y se promete la salvación fuera de la muerte. Pero nosotros sabemos que muchos enfermos de SIDA tienen una necesidad imprescindible de verdad y de claridad. Desean hablar de la realidad irrefrenable que los humilla tanto. De ahí deriva una máxima de carácter fundamental para cualquier compañía de los enfermos en general y de los afectados por el SIDA en particular”.³⁸

La esperanza es vivida por los afectados como una fuerza interior que da sentido y densidad al presente, un presente herido, pero en el que se descubren, como hemos dicho, nuevos valores y relaciones que permiten vivir con dignidad en la precariedad de las condiciones a las que se ven reducidos muchos de ellos.³⁹

Y cuando se trate de acompañamiento en procesos terminales, será importante aprender a renunciar a la curación, evitando tanto un encarnizamiento terapéutico como un

³⁶ Cfr. ZATTON GILLINI M.T., “Il momento educativo”, in GARGNEL, VICINI (Eds), “Ricerca multidisciplinare su Aids e tossicodipendenza. Problemi, esperienza, prospettive”, Brescia, Queriniana, 1992, pp.261-275. Cfr. También BERMEJO J.C., “Pastorale con i malati di Aids”, o.c., pp. 15-151.

³⁷ Cfr. THÉVENOT X., “Principi etici di riferimento per un mondo nuovo”, Torino, Elle Di Ci, 1984, pp. 62 ss. Cfr. También BERMEJO J.C., “Pastorale con i malati di Aids”, o.c., pp.140-149.

³⁸ Cf. LEHMANN K., “La pastorale della speranza”, in “Dolentium Hominum” 13 (1990), p. 219.

³⁹ BERMEJO J.C., “La speranza nei malati di Aids”, in: AAVV., “Speranza dove sei? Le immagini della speranza nel mondo della salute”, Torino, Camilliane, 1995, p. 152.

encarnamiento consolatorio del que adolecen ciertos estilos relacionales.⁴⁰ Es igualmente importante la atención a no contribuir a la que podría llamarse “eutanasia social” o contribución a una muerte relacional (previa a la biológica) y a un aislamiento físico y emotivo producido por conductas de evitación o incapacidad a entablar relaciones en torno al enfermo que habla en la verdad.⁴¹

El modelo de relación de ayuda inspirado en la psicología humanista, particularmente anclado en las actitudes de la aceptación incondicional o consideración positiva, la empatía y la autenticidad, desplegado en el conjunto de habilidades en que se concretan, me parece que sale al paso de manera bien articulada a la situación y necesidades de los afectados por el VIH y puede constituir un modelo ético de comportamiento con valencia preventiva.⁴²

3. Calidad de vida y VIH

En los últimos años se está prestando una particular atención a la relación existente entre dignidad y calidad de vida. Si bien estamos ante un discurso nada novedoso puesto que siempre ha estado presente, parece que el progreso de las tecnologías puestas al servicio del hombre interpelan de manera más acuciante hoy, cuando somos capaces de prolongar la vida, pero no siempre en condiciones que al sujeto le parece que tal vida sea digna.

El tema, sin duda, es de particular interés referido a la situación de los enfermos de Sida en fases avanzadas. Lo sería también, aunque no nos detenemos en ello, si estudiáramos la relación entre calidad de vida y posibilidad o riesgo de infección.

En principio, como dice Diego Gracia, “parece natural pensar que es bueno todo aquello que va a favor de la vida y malo todo lo que va en contra suya o la pone en peligro. Pero la vida sin más no es un criterio de moralidad. El criterio surge cuando se califica o cualifica esta vida de cierta manera”.⁴³

El desarrollo de las terapias para el VIH en los países desarrollados nos permite, por un lado, prolongar la esperanza de vida, pero por otro prolongar también el tiempo en que las personas afectadas conviven con los límites que impone el VIH y las patologías a él asociadas.

En efecto, la ética de la calidad de vida constituye hoy en día una aportación fundamental en la reflexión bioética. El problema es que no existe una única definición simple ni completa del término “calidad de vida”. Los diferentes autores parecen estar de acuerdo en que su significado es esencialmente subjetivo, en el sentido de que es el sujeto el que debe apreciar y enfatizar si su estilo de vida satisface plenamente sus propios deseos y necesidades. Es por tanto una aspiración ideal que ha de llenarse de contenido en un determinado contexto (personal, social, cultural, económico, humano, médico...).

⁴⁰ FASSINO S., “Aspetti psicologici dell’Aids”, in GRILLONE V., DAVANZAO G., FASSINO S., “AIDS, prevenzione, cura, assistenza”, Torino, Camilliane, 1991, p. 126.

⁴¹ Cfr. SANDRIN L., “La Chiesa, comunità sanante”, Milano, Paoline (in stampa), (cap. 2)

⁴² Cfr. BERMEJO J.C., “Apuntes de relación de ayuda”, Santander, Sal Terrae, 1998.

⁴³ GRACIA GUILLEN D., “Ética de la calidad de vida”, Madrid, Fundación Santa María, 1984, p. 19.

Los juicios sobre calidad de vida son siempre relativos a un marco de referencia concreto.⁴⁴ “Desde hace pocos años, el interés se ha proyectado sobre la calidad que merece la vida humana. El hecho de existir no parece digno ni apetecible, si no va acompañado de otra serie de cualidades y exigencias que no lo hagan más apreciable y gustoso. El progreso ha hecho posible una cultura de bienestar, y la vida no merece vivirse si ella no alcanza también un nivel mínimo de satisfacción para que resulte agradable”.⁴⁵

Pero nos encontramos también con el problema de que la calidad no siempre puede ser valorada por el sujeto que la percibe precisamente porque no es dueño de algunas de las características más específicamente humanas que permiten la experiencia subjetiva y la conceptualización de tal experiencia.

De la importancia que se le dé al concepto de calidad de vida dependen no pocas decisiones en el ámbito de la acción sanitaria, socio-sanitaria, social, política... Algunos despejan la incógnita diciendo que tiene tal valor para el hombre la dignidad, que lo que se plantea es hasta qué punto vale la vida sin dignidad y hasta qué punto merece la pena vivir si no se vive como hombre, como persona humana.⁴⁶ Pero enseguida argumentan que no puede existir la vida humana sin dignidad, ya que en ningún momento de su vida, y en ninguna circunstancia, la persona deja de ser persona: mientras hay vida, hay personalidad –condición humana, condición de persona en cuanto tal- y, por tanto, hay dignidad.

En cuanto a la segunda de estas preguntas, hasta qué punto merece la pena vivir si no se vive como hombre, es decir, si no es posible vivir de modo conforme a la propia dignidad, la discusión presenta mayor complejidad. Si el concepto mismo de dignidad es extremadamente difícil de definir por su gran dosis de relatividad, estas mismas dificultades, y el consiguiente riesgo, se plantean para determinar en qué punto se produce esa ruptura o falta de adecuación entre la vida y la dignidad, y a quién corresponde decidir sobre esa falta de adecuación. La cuestión parece de importancia capital en numerosas situaciones en que se encuentran muchos afectados por el VIH.

Al reflexionar sobre el 50 aniversario de la Declaración Universal de los Derechos Humanos, se ha llamado la atención sobre una posible visión individualista de los derechos humanos y por tanto de una referencia de la calidad a la mera subjetividad, al margen del desarrollo de los derechos de las colectividades.

Se ha dicho: “No sería “digno del hombre un tipo de desarrollo que no respetara y promoviera los derechos humanos personales y sociales, económicos y políticos, incluidos los derechos de las naciones y de los pueblos” (Solicitud rei socialis, 33). Claro está que para un desarrollo integral no es suficiente un desarrollo económico si no atiende a las otras dimensiones de la persona. Sólo tomando conciencia de pertenecer al universo como miembros de la única familia humana, y tratando de vivir y actuar coherentemente, nuestro desarrollo nos humaniza”.⁴⁷ Esta reflexión puede introducir aquí el reclamo a los derechos de los demás cuando se pretende discernir sobre la calidad de vida de un individuo y la evidente relación entre derechos y obligaciones.

⁴⁴ GARCIA FEREZ J., “Ética de la salud en los procesos terminales”, Madrid, San Pablo, 1998, p. 99-100.

⁴⁵ LOPEZ AZPITARTE E., “Ética y vida. Desafíos actuales”, Madrid, Paulinas, 1990, p. 18.

⁴⁶ ALEGRE MARTINEZ M.A., “La dignidad de la persona como fundamento del ordenamiento constitucional español”, León, Universidad de León, 1996, p. 83.

⁴⁷ Comisión Episcopal de Pastoral Social, “La declaración universal de los derechos humanos. Un signo del Espíritu en nuestro tiempo”, Madrid, EDICE, 1998, n. 19.

Atender a la calidad de vida –afirma Elizari- es una exigencia moral innegable, si con ello nos referimos a cualquier tipo de acción orientada a crear condiciones más favorables para la expansión y desarrollo de cualquier ser humano... Una comprensión global de la calidad de vida que mire a las condiciones de vida que respondan a la dignidad humana para el mayor número posible de hombres, sí merece una consideración moral, aunque su utilización en casos conflictivos es muy delicada y difícil.⁴⁸

La calidad de vida nos hace referir la vida, verla de manera comparativa consigo misma en otras circunstancias o con otros. Diego Gracia dice que la calidad de vida consiste “en el conjunto de propiedades que hacen esa vida apreciable y mejor que la de otras personas”.⁴⁹

Creo, no obstante, que podemos afirmar, que “somos testigos de que está naciendo un nuevo humanismo en el que el hombre queda definido principalmente por la responsabilidad hacia sus hermanos y ante la historia”.⁵⁰ Este incremento en la comprensión y aprecio de la persona humana hay que buscarlo en las nuevas ciencias humanas, en los nuevos descubrimientos, en la nueva antropología, en los nuevos estudios filosófico-religiosos, como también en los nuevos movimientos socio-políticos y culturales de nuestro tiempo”.⁵¹

En este sentido, una vez más podríamos afirmar que la calidad de vida, allí donde se presenta ofuscada, como puede ser la experiencia de muchos afectados por el VIH, quizás haya que referirla no sólo a la experiencia subjetiva de las propias condiciones de vida, sino también a las cualidades y valores que se viven en el cuidado de la vida visiblemente poco “cualificada”.

A mi juicio, la introducción del concepto de calidad en la reflexión sobre el VIH, dado que la vida se experimenta como frágil y mermada en algunas cualidades específicas del ser humano, ha de considerar que el uso de los recursos existentes para luchar por una vida digna –de calidad- constituye un permanente reto al discernimiento entre la experiencia individual y las necesidades de la colectividad⁵² y su correspondiente priorización. La calidad –digamos ahora también la dignidad- no está sólo en función de la experiencia individual, sino del proceso seguido para conseguir tal experiencia, de la eficacia y eficiencia de los procesos, que han de estar impregnados de excelencia ética en el uso de los recursos y en el discernimiento sobre su idoneidad (referidos también en términos de justicia –pensada con criterios universales-) y la necesaria evaluación de la adecuación de tales procesos para la satisfacción de necesidades reales.

Conclusión

Además de experimentar satisfacción y alegría por cuanto la comunidad internacional viene haciendo por los afectados por el VIH, tanto en el plano de la asistencia, como de la prevención y de la reflexión, habría que mantener un oído atento a que no haya nada de

⁴⁸ ELIZARI F.J., “Praxis Cristiana II. Opción por la vida y el amor”, Madrid, San Pablo, 1988(4), p. 65-66.

⁴⁹ GRACIA GUILLEN D., o.c., p. 8.

⁵⁰ Concilio Vaticano II, Gaudium et Spes, n. 55.

⁵¹ FORCANO B., “El aborto”, en: AAVV., “El respeto a la vida humana”, Bilbao, Mensajero, 1981, p. 127.

⁵² “Hay que mantener el principio de ética social según el cual una disposición debe valorarse en la medida en que produzca los máximos beneficios a los más perjudicados”. MIET D., “La dignidad del hombre es inviolable. ¿Qué significa el “mercado” para este principio? Exposición según el ejemplo de la tecnología biomédica”, en: “Concilium”, 270 (1997), p. 361.

triumfalismo en el sentido de superioridad moral o confirmación en el Sida de la validez de las indicaciones morales.⁵³

Dado que todas las intervenciones de carácter psiquiátrico o psicosocial no sólo pueden mejorar la situación psíquica, sino también aumentar las defensas del organismo frente a la enfermedad, prolongar las expectativas de vida, aumentar las posibilidades de que el paciente pueda sobrevivir hasta el descubrimiento de medicinas eficaces y resolutivas,⁵⁴ así como reforzar conductas saludables en relación a la prevención, el acompañamiento centrado en los aspectos sociales, psicológicos y espirituales de los afectados, ha de encontrar un lugar específico dentro de la intervención terapéutica global de los afectados y de las personas con conductas de riesgo.

Quiera Dios que también estas reflexiones hechas aquí aporten algo al esfuerzo de poner siempre "más corazón en las manos" como gustaba decir San Camilo a sus seguidores en el apasionante encuentro con las personas en situación de vulnerabilidad. Y yo añadiría también "más corazón en las mentes" al pensar sobre el Sida para asociarlo –antes que nada- a cuanto relacionado con la justicia a escala mundial.

También los afectados por el VIH, dejándose querer y cuidar, nos recuerdan que se puede ser agentes educadores de valores desde la "cátedra del sufrimiento", siendo fermento de amor en medio del dolor.

José Carlos Bermejo Higuera
-Religioso camilo-
-Director del Centro de Humanización de la Salud-

⁵³ Cfr. MALHERBE J.F., ZORRILLA S., SPINSANTI S., o.c., p.206.

⁵⁴ CAZZULLO C.L., "Aspectos psicológicos y neuropsiquiátricos del Sida" in: *Dolentium Hominum*, 1990 (13), p. 158.