

## Sobre la banalidad del mal y los cuidados: del asedio compasivo al apoyo inteligente\*

María Jesús Buxó y María Casado\*\*

La etapa existente entre la detección precoz de enfermedades como el Alzheimer y la aparición de sus primeros síntomas constituye un período “ventana” en que se detectan problemas bioéticos. Atañen a la autonomía, la intimidad y la dignidad de las personas que reciben tal diagnóstico puesto que conlleva la puesta en marcha de medidas de atención sanitaria y familiar, que, por exceso y apropiación, pueden llegar a producir un acoso compasivo que requiere vigilancia para no lesionar los derechos de los diagnosticados.

**Palabras claves: detección precoz - problemas bioéticos - autonomía - intimidad - dignidad - atención sanitaria - acoso compasivo.**

---

\*Este artículo se publica en el marco del proyecto de investigación “ADNBIOLAW: Aspectos éticos, jurídicos y sociales implicados en la obtención, el uso y el almacenamiento de las muestras de ADN y otras técnicas biométricas de identificación”. Ministerio de Economía y Competitividad. Ref. DER2011-23303. Investigadora Principal: Dra. María Casado. Duración 36 meses. 01/12/2012 al 31/12/2014 .



Asimismo, el trabajo se incardina en la línea de investigación sobre las implicaciones del diagnóstico genético iniciada por la autoras en 1998, con el proyecto de investigación: "Derecho y Genética: Implicaciones jurídico-políticas, éticas y sociales de la detección de genes asociados a la enfermedad de Alzheimer y otras demencias seniles". Ministerio de Educación y Cultura. Referencia PB-0987. Investigadora Principal: Dra. María Casado.

Son antecedentes de este trabajo el libro CASADO, M. (Comp.), "El Alzheimer: problemas éticos y jurídicos", Ed. Tirant Lo Blanch, Valencia, 2002, ISBN 84-8442-514-2 y el artículo CASADO, M., BUXÓ, M.J., "Asedio compasivo: los vericuetos del cuidar", *Revista de Bioética y Derecho*, Núm. 28., Mayo de 2013, Págs. 4 a 19, ISSN 1886-5887.

\*\*Observatorio de Bioética y Derecho, Universidad de Barcelona

The existing stage between early detection of diseases like Alzheimer's and the appearance of the first symptoms constitutes a "window" period in which bioethical problems are detected concerning the autonomy, privacy and dignity of the subjects, since the diagnosis triggers familiar and sanitary attention that could end up in compassionate harassment. This situation requires a close follow up in order to respect the patients' rights.

**Key Words: early detection - bioethical issues - autonomy - privacy - dignity - sanitary attention - compassionate harassment.**

El énfasis que actualmente se pone en el diagnóstico precoz en enfermedades carentes de cura, como es el caso del Alzheimer, adelanta el paso de convertir al ciudadano en paciente objeto de cuidados. En este periodo ventana concurren condiciones en las formas de atender y cuidar que pueden llegar a atentar contra la autonomía, la intimidad y la dignidad del diagnosticado. Así, la anticipación diagnóstica, en caso de hacerse, debería estar precedida por un proceso de información, consentimiento y consejo especialmente cuidadoso que garantice que quienes se someten a estas pruebas precoces, pudiendo aún decidir por sí, no resulten disminuidos, no ya por la enfermedad -que indudablemente aparecerá cuando corresponda- sino por el propio procedimiento emprendido que, en el devenir habitual y "natural", conlleva medicalización y claudicaciones<sup>1</sup>.

Con el diagnóstico precoz, genético o clínico, los beneficios se sitúan en el inicio del tratamiento terapéutico y en el aporte de una información de la cual es dueño el diagnosticado lo cual le ha de permitir ejercer su autonomía antes de la pérdida de la personalidad. Entre otras cosas, arreglar sus papeles y expresar sus voluntades respecto a cómo quiere que sea su tratamiento y final. Sin embargo, no parece tenerse en cuenta que, una vez que se diagnostica la enfermedad de Alzheimer y se informa al enfermo y a la familia, empieza un periodo anómalo que afecta a la identidad del diagnosticado.

Al entrar en un proceso irreversible, la identidad queda doblemente afectada por entrar en una categoría que, por incipiente que sea su condición, se enmarca en el sistema clasificatorio de las demencias neurodegenerativas, y, por otra, la medicalización de su cuerpo y mente no sólo conmueve y perturba las

---

<sup>1</sup>Ciertos reparos ya han sido puestos de manifiesto por diversas personas e incluso comisiones de ética; por ejemplo en el Comité de Bioética de Cataluña. Véase el informe de "Comitè de Bioètica de Catalunya" de la reunió plenaria del 13 de junio de 2012, a propósito del protocolo del proyecto de investigación "*Estudio Cohorte para la identificación precoz de marcadores en familiares cognitivamente sanos de pacientes con enfermedad de Alzheimer*", [http://www.alfaestudi.org/es\\_index/](http://www.alfaestudi.org/es_index/), y el voto particular firmado por Maria Casado, Jose Maria Mena, Montserrat Busquets, Lluís Cabre y Francesc Jose Maria, <http://www.comitebioetica.cat/>

conductas de su entorno familiar sino que, socialmente, inicia el trayecto de las personas discapacitadas.

Así, en el intervalo entre la detección de la enfermedad -aún prácticamente asintomática- y su manifestación definitiva, el diagnóstico infausto promueve la aplicación de protocolos de actuación que -aunque entendidos como mecanismos de prevención tan pronto se reconocen los primeros síntomas- pueden tener efectos perjudiciales en el bienestar del afectado. Entrar en la atención protocolizada del sistema sanitario implica seguir parámetros cuya estandarización no tiene en cuenta la complejidad de los conflictos en el sistema familiar, ni tampoco los vericuetos en la reelaboración de la identidad del diagnosticado entre recursos propios e imposiciones ajenas. Poco se sabe sobre la actividad de las neuronas y los sentimientos sometidos al estrés de la información del diagnóstico precoz que podrían ser los que inducen las reacciones de frustración, apatía, aislamiento, irritabilidad, ansiedad y depresión. Y todavía menos de la etnografía cotidiana de los diagnosticados, que pasan a ser sujetos pacientes de un sistema de restricciones sanitarias y familiares. A modo de inciso, quedaría en el aire la pertinencia de este diagnóstico precoz, qué calidad de vida tendría la persona que no supiera de su estado, y cuán distinto sería su bienestar en otras condiciones de vida. Podría pensarse en la ruralidad de un pueblo donde la percepción de la disminución se nota menos debido a la combinatoria familia-vecinos, formas laborales y sistema de valores en que prima el respeto a la ancianidad sin importar los olvidos, la lentitud y

otras incapacidades propias de la edad.

### **El asedio compasivo**

Paradójicamente, esa anticipación del diagnóstico que parece aportar ventajas al tratamiento de esta enfermedad progresiva, también produce desventajas pues, una vez advertida e informada, la persona y su espacio vital quedan reclasificados en el sentido foucaultiano de biopolitizar su cuerpo y su mente. No es de extrañar, pues, que la anticipación agudice el sufrimiento del diagnosticado al quedar sometida su conciencia a la irreversibilidad del proceso, la imprecisión de la temporalidad y los laberintos de una identidad que cada vez más es una entidad referenciada en los demás. Y en ese intervalo es donde se amplifica la vulnerabilidad ante lo que denominamos *asedio compasivo*.

Etiquetar a alguien como vulnerable no siempre lleva aparejado el esfuerzo de tratar de respetar su autonomía en todo aquello que la tiene e intentar completarla en aquello que le falte, sino que pura y simplemente se le sustituye en la toma de decisiones. Esto no ocurre sólo con los ancianos sino también con cualquier otro colectivo en que la etiqueta de vulnerabilidad acaba implicando discriminación y pérdida de derechos, no sólo protección.

Es, pues, de interés bioético atender esta fase de anticipación donde la vulnerabilidad potencial del diagnosticado es incremental por dos razones: una, el peso de la movilización de todos los agentes de la atención y el cuidado que disponen de tratamientos, protocolos, consejos, recomendaciones sobre cómo actuar

con el ya paciente, quien ve transformados sus estilos de vida por la organización de los cuidados insertos en los quehaceres cotidianos. Y, otra, la presión al dar un salto cualitativo en la dirección de elaborar una nueva realidad desde el individuo -que es aún- hacia una consciencia distinta de sí mismo, cuya identidad personal está pasando a ser una entidad social a ser tratada y cuidada.

Desde siempre se ha reconocido que la atención sanitaria tenía que complementarse con el cuidado en el ámbito familiar en todas las enfermedades, con mayor acento, si cabe, en las discapacidades de larga duración y, en el caso que nos preocupa, aquellas de carácter neurodegenerativo. En el ámbito sanitario, el concepto de atención sirve para poner matices al cuidar en el sentido de objetivar lo que se hace según las exigencias del guión terapéutico, en cuanto a obligaciones y prioridades. Se entiende que los centros hospitalarios tienen que "atender", es la atención lo que se requiere y no la implicación afectiva del cuidador, sea hombre o mujer. Esto contrasta con el cuidado familiar en el que casi siempre son mujeres, sea la esposa, la hija, la hermana, los parientes femeninos más próximos, o el servicio doméstico, las que han de responsabilizarse del enfermo. En esa implicación familiar se reconocen dificultades y problemas que han servido para analizar la crisis familiar o incluso definir al cuidador como "víctima". Las asociaciones de pacientes efectúan recomendaciones para beneficiar el entorno cuidador, animarle en el proceso y para que la enfermedad se viva como algo aceptable y manejable, en lugar de ser un peso insoportable para la familia;

también elaboran guías para orientar a los medios de comunicación sobre cómo divulgar la enfermedad y los avances curativos, evitando las falsas expectativas; asimismo, consideran que estas noticias dedican poco espacio al entorno familiar en tanto personas afectadas que necesitan respuestas y soluciones.

Si los cuidadores tienen, pues, el beneficio de este reconocimiento y apoyo, no parece que estas fórmulas contribuyan de igual modo al bienestar de los diagnosticados. En los trabajos sobre Alzheimer se dice que el diagnosticado cierra un periodo y se recomienda transformar su proyecto vital en tiempo de ocio y tranquilidad, siendo derivado hacia una suerte de jubilación en la que va notando -o se le hace notar- la pérdida de sus habilidades, la memoria y la autoejecución. En las pruebas que acompañan el diagnóstico inicial -que se realizan para evaluar los trastornos cognitivos y psicoafectivos-, el paciente potencial se ve sometido a *tests* de abstracción y ejecución con dibujos, cálculos y escritura, cuya inmediatez y expectativas de aprobación, agudizan su conciencia de merma de capacidades. Es cierto que se dan toda suerte de recomendaciones a los evaluadores con el fin de evitar la sensación de fracaso y la pérdida de autoestima, animar a esforzarse sin exigencia, y no interferir en aquellas tareas que los diagnosticados todavía son capaces de realizar por sí mismos.

La etnografía del entorno sanitario y familiar pone en evidencia que los cuidadores, ante cualquier señal o detalle de limitación, inician el proceso afectuoso de suplir y asistir cada debilidad y fallo lo que se

convierte en una manera de hacerles notar lo que eran y lo que queda de ellos. Animarles a no lamentar lo perdido, como técnica de apoyo, es otra forma, cuando menos equívoca, de hacerles olvidar lo que fueron; pero son justamente esos recuerdos los que les dan alegría, a la vez que son puntos de referencia en la reactivación de otras acciones. Ante cualquier vacilación, se insinúan u organizan nuevos órdenes en el espacio y en el aseo personal, se interviene amablemente en sus decisiones, por no mencionar aspectos más oscuros relativos a la economía familiar, la herencia, y que entran de forma subrepticia en los detalles afectuosos, el tono de los comentarios y la frecuencia de las discusiones. En casa, el afectado queda pronto expuesto a la intromisión de las conductas familiares que, aun si se hacen con toda la buena voluntad del mundo, anticipan síntomas y favorecen entornos donde reinan, en pro de la aceptabilidad y el manejo, los actos de dependencia y disminución. Así, ante cualquier olvido, saltan las alarmas de su nueva condición, y sea por apoyo o por impaciencia, se tiende a acabar sus frases, se formulan sus preguntas y se termina diciendo aquello que se supone iba a decir el diagnosticado. Es frecuente que el diagnosticado se vea obligado a elaborar su conducta con mecanismos defensivos de aislamiento y un cierto escapismo que se expresa también difiriendo decisiones y actividades, incluso con manifestaciones irregulares de agradecimiento compulsivo, irritabilidad y despego. Y todo ello es interpretado por los cuidadores como parte de la enfermedad, cuando en realidad son comportamientos que

derivan en buena medida del acoso protector al que es sometido. Así, se acorta su autonomía y se les somete a un asedio compasivo por parte del sistema sanitario -que lo erige como una nueva fuente de intereses y de trasiego económico- y del sistema familiar -por extralimitación conmisericordia.

En definitiva, mientras por una parte se cumple institucionalmente con la prevención y los derechos en salud del individuo, por otra el diagnóstico precoz conmociona la vida del nuevo paciente al que se le inflige un "asedio compasivo" en el que -en nombre del afecto y el servicio- se mezclan indignamente toda suerte de controles. Expresiones y prácticas que se entienden por parte del cuidador o cuidadoras -dedicación que, en general, recae en las mujeres de la familia- como desvelo, dedicación y mimos y se reciben, ambiguamente, por parte de la persona cuidada como "afecto invasivo" que en ocasiones invalida el proceso de asumir la enfermedad, elaborar la identidad y reordenar el espacio vital.

### **El principio del doble efecto y la banalidad del mal: preocupaciones bioéticas**

En el período del diagnóstico precoz es donde mayor relieve alcanza este asedio compasivo, pues se refuerzan todos los dispositivos emocionales del círculo íntimo que, no sintiendo el cuidar como una obligación sino receptividad ante el destino cruel, desatan la empatía, el imaginar ponerse en lugar del otro, pretender sentir con el otro, ver las cosas desde su punto de vista y -llevada al

extremo la identificación- hacer todo y más por el otro.

En términos bioéticos, este trato de confianza y solidaridad quedaría clasificado como beneficencia, ya que no hay maleficencia en el sentido de una desatención que produzca directa o indirectamente marginación, vulnerabilidad, malos tratos, abandonos, sea por escasez de recursos y servicios como por conflictos emocionales y desintegración sociofamiliar. Sin embargo, puede llegar a ser maleficencia y afectar derechos fundamentales en cuanto a la intimidad y la autonomía, pues se trata de un cuidado en exceso o invasivo que hace que los miembros de la familia suplanten y se apropien anticipada y progresivamente de la voluntad y la capacidad de decisión de la persona diagnosticada; especialmente cuando se notan vacilaciones asociables a la pérdida de memoria y la autoejecución.

No es de extrañar, pues, que con estas actitudes de la atención y el cuidado se induzca a ejercer, incluso a justificar, el acoso en nombre del bienestar y la salud. Complementariamente, tampoco es raro que, ante semejante avalancha intrusiva, el diagnosticado tienda a hacerse el distraído o a usar estrategias que le hagan inmune a la intromisión de estas presiones y fuerzas externas. Irritarse, hacerse el ausente y retirarse a su mundo interior son manifestaciones que a la vez perjudican su imagen retroalimentado el asedio compasivo.

De poco serviría concluir algo tan obvio como que el diagnosticado precoz de Alzheimer requiere un "apoyo inteligente" que facilite o

contribuya a su bienestar. En esta fase o intervalo sería conveniente hacer un seguimiento de las transacciones morales que se mueven detrás de la escenificación del cuidar. Así, el apoyo inteligente implica tener en cuenta el principio del doble efecto y la banalidad del mal, dos problemas bioéticos de primer nivel.

Por una parte, es preciso darse cuenta de que los agentes del sistema sanitario y familiar "bien intencionados" aplican el principio del doble efecto cuando se permiten en el curso de una acción causar un perjuicio para producir un buen fin que no es posible conseguir sin dañar y hacerlo, además, considerando raramente la proporcionalidad. En el caso que nos ocupa, no hay que olvidar que se trata de un diagnóstico precoz y sin terapia aparejada; más aún, el diagnóstico de una enfermedad irreversible y que puede ser detectada cuando aun es totalmente asintomático. Este conjunto de graves circunstancias nos enfrenta a las cuestiones de si es o no procedente revelar el infausto diagnóstico a todos los hipotéticos afectados y cómo se ha de llevar a cabo la necesaria labor de consejo y orientación que ha de acompañar al diagnóstico.

Por otra parte, habría que entender los aspectos contradictorios que subyacen al cuidar. No existen comportamientos desinteresados ni actos gratuitos, más bien toda acción se plantea, de un modo u otro, para alcanzar algún tipo de beneficio, sea el cielo, el agradecimiento, la autosatisfacción de estar actuando correctamente con uno mismo y con los demás, el reconocimiento público o, también, el sentido de pertenencia a una organización y sus poderes, sea el

sistema biomédico o la sagrada familia. Implica, además, una relación ambigua o confusa entre el dar y el devolver, que no es de reciprocidad sino de sumisión. M. Madrid (2001) advierte sobre las obligaciones que genera el don - obligaciones de devolución- derivando en un mecanismo de distribución de poder social, puesto que cuanto más se da, más poder se tiene. Aunque lo más preocupante es que casi nunca se pone en evidencia la labor negativa que se ejerce sobre el receptor pues, según T. Todorov (1995) el individuo caritativo obtiene el reconocimiento de realizar un acto considerado moral pero al mismo tiempo hace como si el otro sólo tuviera necesidad de recibir pero no de dar, una actitud de sentido único que promueve la desproporción o el dar sin medida, lo cual coloca a los beneficiarios en desventaja y sumisión.

Y ahí está el núcleo del asedio compasivo: más se da y más desproporcionado es el cuidado, mayor es el poder de decisión que menoscaba al receptor sumido en la dependencia y el agradecimiento. Es importante reconocer que en el dar y en el cuidar, aunque se piense en el bien del otro, resulta un bien para uno mismo que generalmente pasa desapercibido para quien cuida y para el medio, pero que no por ello es menos real ni menos invasivo. Y no sólo eso, sino que se establecen relaciones de dependencia que tienden a generar en el receptor sentimientos de deuda, aunque sean automatismos convencionales, pero que sin duda retroalimentan la continuidad y la profusión del cuidar. F. Nietzsche (1990) nos advierte, en la

consideración de la voluntad de poder del ser humano, que ésta convertía los actos más bellos y hermosos en actos interesados: *torpe ardid consistente en formarse una idea corregida de la persona a la que se trata de ayudar; pensando que ésta merece ayuda, que anhela precisamente su ayuda y que se mostrará profundamente agradecida, adicta y sumisa a ellos por toda su ayuda [...] con esta fantasía disponen de los necesitados como propiedad suya [...] los encontramos celosos cuando nos cruzamos con ellos o nos adelantamos a ellos”* (76).

Olvidar estas lecciones básicas en la ética del cuidar sólo nos lleva a pensar en la banalidad del mal entendido como provocar el daño sin que haya voluntad de hacerlo. En la descripción de este concepto, H. Arendt (2011) señala que cuando habla de la banalidad del mal se limita a señalar un fenómeno caracterizado por la irreflexión y la normalidad. Un mal que no busca hacerse y que es resultado de la inadvertencia, que no estupidez. Y por ello de una predisposición a actuar mediante automatismos y con un esmero exagerado en un marco de instituciones jurídicas y morales cuyo acatamiento casi impide saber que se realizan actos de maldad.

Es una reflexión, incómoda, sobre los valores intrínsecos de dos sistemas de poder y autoridad, el sanitario y el familiar, que proceden de tradiciones no cuestionadas, basadas en los avances tecnocientíficos y la veneración sagrada a los vínculos familiares. Ambos, y en conjunción, operan como rigurosas sucursales del orden y el bienestar entrometiéndose

en la intimidad del diagnosticado, actuando ajenos a su voluntad personal y reduciendo las oportunidades para que use sus propios recursos. Sin duda, es una aplicación conceptual poco grata asociar la banalidad del mal con conductas regladas o basadas en la afectividad, pero hay un doble filo en el cuidar que, si no se revisa, puede conducir al asedio compasivo. No porque haya mala intención ni sadismo, sino por pura y simple normalidad e irreflexión. ■

### Referencias bibliográficas

Arendt, H. *Eichman en Jerusalén*, Barcelona, DeBolsillo, 2011.

Azambuja Loch, J., G. Chito Gauer y J. Clotet, "Vulnerabilidad humana e integridad personal: Bioética, dignidade humana e vulnerabilidade: a Declaração universal de bioética e direitos humanos da Unesco desde uma perspectiva Latino-americana". En: M. Casado (ed) *Sobre la dignidad y los principios: análisis de la declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos de la Unesco*. Navarra: Civitas, 2009.

Butlletí Oficial del Parlament de Catalunya, *Sobre l'atenció a la gent gran dependent a Catalunya*, 17, 2004, [www.sindicgreugescat.org](http://www.sindicgreugescat.org)

Buxó Rey, M.J. La familia, objecte i subjecte de salut mental. Barcelona, *Quaderns de Salut Mental*, 1, 46-50, 2002.

Boada, M. y Tàrraga, LL.

*Alzheimer: La memoria esta en los besos*. Barcelona, Ediciones Mayo, 2002.

*Cuadernos de repaso*, Fundación Ace, Barcelona, Editorial Glosa, 2004.

Casado, M. Cuestiones bioéticas en torno al envejecimiento, *Revista BIOÉTICA*, Brasil, vol. 19, 3, 697-712, 2011.

Casado, M. (ed.), *El Alzheimer: Problemas éticos y jurídicos*, Valencia, Tirant lo Blanc, 2002.

Casado, M. y Buxó, M.J., "Asedio compasivo: los vericuetos del cuidar", *Revista de Bioética y Derecho*, Núm. 28., Mayo de 2013, pág. 4 a 19, ISSN 1886-5887.

Comitè de Bioètica de Catalunya, reunió plenaria del 13 de juny de 2012, Informe a propòsit del protocol del projecte de investigació "Estudio Cohorte para la identificación precoz de marcadores en familiares cognitivamente sanos de pacientes con enfermedad de Alzheimer", Estudio ALFA" [http://www.alfaestudi.org/es\\_index/](http://www.alfaestudi.org/es_index/), específicamente, el voto particular firmado por Maria Casado, Jose Maria Mena, Montserrat Busquets, Lluís Cabre y Francesc Jose Maria <http://comitebioetica.cat/>

Gilligan, C., *In a different voice. Psychological Theory and Women's Development*, Cambridge, Harvard University Press, 1982.

*La moral y la teoría: psicología del desarrollo femenino*, México, F.C.E., 1994.

Khachaturian, Z. S., et al., Creating a transatlantic research enterprise for preventing Alzheimer's disease, *Alzheimer's Dement*, 5(4), 361-366, 2009.

Levinas, E. *Entre nosotros: ensayos para pensar en otros*. Valencia, Pre-textos. 1993.

Madrid, A. *La institución del voluntariado*, Madrid, Trotta, 2001.

Nietzsche, F. *Más allá del bien y del mal*, Madrid, Alianza, 1990,

Luna, F. "Vulnerabilidad: la metáfora de las capas" En: M. Casado (ed) *Sobre la dignidad y los principios: análisis de la declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos de la Unesco* (op. cit.)

Opinión Quiral, *Enfermedad de Alzheimer, diagnóstico precoz*, 32.1, 2011.

Todorov, T. *La vida en común*, Madrid, Taurus, 1995.