

**Maria Gasull Vilella**

Tenemos el placer de publicar una entrevista a la Sra. Maria Gasull Vilella, enfermera y comadrona, docente de enfermería, bioeticista y colaboradora del Institut Borja de Bioètica durante 15 años. En la actualidad disfruta del merecido descanso profesional que proporciona la jubilación y vive en una residencia para personas mayores, en Barcelona. La Sra. Gasull, en una entrevista concedida al final del verano de 2020, nos ofrece su experiencia personal en enfermería y en bioética. También nos explica su visión de la pandemia, vivida intensamente en aquellos momentos, desde la realidad concreta de la residencia donde vive.

[mgasull@live.com](mailto:mgasull@live.com)

It is an honour for us to publish an interview Ms Maria Gasull i Vilella, nurse and midwife, lecturer in nursing, bioethicist, and a collaborator with IBB for 15 years. She is now enjoying her retirement and lives in a home for senior citizens in Barcelona. Ms Gasull, thanks to an interview granted at summer's end in 2020, shares with us her personal experience in the spheres of nursing and bioethics; she also reveals her views on the pandemic of which she has had intense first-hand experience as a resident in the said home.

## La mirada ética de una bioeticista. Entrevista a Maria Gasull

Al iniciar la entrevista, Maria Gasull agradece al Institut Borja de Bioètica la oportunidad de que una persona que ha vivido la pandemia en el medio residencial lo explique en primera persona, y no sea solo una interpretación de lo que dicen otros.

El equipo de redacción de la Revista *Bioètica & Debat* le agradecemos profundamente su atención y su participación, explicando lo que sabe y lo que ha vivido.

### LA ENFERMERA Y LA BIOETICISTA COMO PROTAGONISTA

**B&D: ¿Nos podría hacer un breve resumen de su experiencia profesional y docente?**

**M.G.:** Estudié Enfermería y Comadrona. En las salas de parto observaba problemas, que ahora llamamos éticos, relacionados con la reproducción asistida, tales como el inicio de la vida, los controles perinatales y otros. También en aquella época, a finales de los años 70 y principio de los 80, cuando algunos de los problemas empezaban a identificarse y se empezaba a hacer los registros perinatales, contacté con el Dr. Francesc Abel, que acababa de llegar de realizar sus estudios en América del Norte, y colaboré en algunos estudios realizados en la primera sede del Institut Borja de Bioètica.

Tras 10 años de ejercicio profesional, me preocupó la formación de las comadronas. Por esta preocupación y

para adquirir experiencia docente, inicié mi trabajo en la Escuela Universitaria de Enfermería del Hospital Sant Pau. Por distintas circunstancias, el sueño de crear una escuela de comadronas en Sant Pau no fue posible.

También colaboré con *Medicus Mundi*, en pequeñas estancias en Argelia y Camerún. Gracias a esta ONG pude trabajar durante dos veranos en Liverpool, en 1981 y 1982. Este contacto con el otro extremo de la vida me proporcionó una visión más amplia y completa, no solo de la enfermería, sino también de la Bioética. Después, en una reunión en Dijon, conocí al Prof. Chris Gastmans, quien hablaba de los «cuidados de enfermería». Más tarde hice un stage en el Center for Biomedical Ethics and Law, de la Universidad Católica de Lovaina (KU Leuven) en Bélgica, con el Prof. Schotsmans, para profundizar en el concepto de cuidados enfermeros. Viendo la complejidad de la Bioética cursé el «Experto en Bioética» de la Universidad Complutense de Madrid (UCM) con el Prof. Diego Gracia en 1994. Posteriormente, me licencié en Humanidades por la Universitat Oberta de Catalunya (UOC).

La mayor parte de mi carrera profesional la he dedicado a la Escuela de Enfermería del Hospital Sant Pau, impartiendo las asignaturas de Enfermería Materno-Infantil. Más tarde amplíe mi tarea docente con las asignaturas Legislación y Ética (troncal) y Bioética (optativa) del nuevo plan de estudios de 1992. Mi dedicación a la ética



significado de la enfermedad y de los cuidados es distinto. Mi interés y mi profundización en la bioética se concretan en la filosofía del cuidado. La actitud cuidadora depende de la cultura, que intenta acoger la situación del paciente y acompañarlo también desde el punto de vista emocional. Este enfoque contribuye a la renovación del papel de la enfermera.

También cambia la relación emocional según el ámbito de los cuidados: no es lo mismo la atención hospitalaria durante unas horas o unos días, que la relación a largo plazo, durante meses

filosóficos, los problemas asistenciales reales y los deontológicos. El gran futuro de la Bioética clínica sigue siendo la promoción del diálogo interdisciplinario, en el que todos los profesionales implicados en la asistencia puedan debatir entre ellos, con los filósofos, con los bioeticistas y sobre todo, con el paciente, con sus familiares y con sus representantes.

#### LA PERSPECTIVA PROFESIONAL

**B&D:** Desde su perspectiva actual, ¿cómo han cambiado la asistencia sanitaria y la enfermería?

---

**N**o es lo mismo enfermar en nuestro entorno, en la cultura anglosajona, en la nórdica o en otro continente, como pueda ser África. En cada cultura, el significado de la enfermedad y de los cuidados es distinto

---

y a la bioética fueron creciendo con mi participación en Comités de Ética Asistencial (CEAS), Comisiones deontológicas, y coordiné la elaboración del primer Código de Ética de Catalunya (en 1986) y su renovación en 2013, proyectos de investigación, etc.

Finalmente, después de la jubilación, he optado por vivir en una residencia para personas mayores, donde creo que puedo seguir desarrollando los ideales que dan sentido a mi vida, balanceados con la seguridad de recibir la atención que necesito.

**B&D:** ¿Cómo se interesó por la disciplina de la Bioética?

**M.G.:** Mi interés por la Bioética nació a partir de las experiencias comentadas y del conocimiento de otras culturas. No es lo mismo enfermar en nuestro entorno, en la cultura anglosajona, en la nórdica o en otro continente, como pueda ser África. En cada cultura, el

o años, de la atención primaria o de la atención residencial. Tampoco es lo mismo una enfermedad aguda, de resolución más o menos rápida, que la enfermedad crónica, con su empeoramiento lento, pero progresivo e inexorable, hacia las pérdidas acumuladas y la muerte. Cada uno de estos escenarios, sin olvidar toda la problemática relacionada con el inicio de la vida, proporciona elementos de reflexión y motivos de discusión ética, que son esenciales en el debate bioético.

**B&D:** Como enfermera, bioeticista y docente, ¿cómo ve el futuro de la Bioética?

**M.G.:** Desde mi punto de vista, la Bioética generó muchas expectativas en sus inicios, especialmente con sus primeros trabajos y en su primera difusión. Tengo la impresión de que no se tiene en cuenta la importante diferencia entre los conceptos éticos y

**M.G.:** El cambio más importante es la disponibilidad de medios asistenciales, diagnósticos y terapéuticos. Al inicio de mi carrera profesional en 1967, los hospitales y la atención sanitaria en general tenían unas grandes carencias de estructura y de servicios, en comparación con los hospitales actuales. A pesar de todo, era muy importante seguir las pautas de higiene y de desinfección. Tenía una gran relevancia la atención a los aspectos humanos.

Actualmente, parece que los aspectos técnicos, los protocolos, las actividades diagnósticas y la sofisticación terapéutica podrían reducir a la persona solo a un cuerpo biológico, sin tener en cuenta a la persona en su globalidad. Los aspectos de relación humana y personal facilitan la comprensión de la persona cuidada y la creación de una confianza, que en muchos casos resulta indispensable para ofrecer un

cuidado mejor. Es necesario crear este clima de confianza y mantener el rigor científico necesario con las tecnologías disponibles.

**B&D: ¿Cómo valora la evolución de la Bioética en los últimos años?**

M.G.: Observo que la Bioética se ha centrado en la conceptualización de la asistencia sanitaria, pero creo que es necesario que aterrice en la realidad del día a día. Uno de los mecanismos para conseguirlo son precisamente los Comités de Ética, tanto los Comités de Ética Asistencial (CEA) como los Comités Éticos de Investigación Clínica (CEIC).

Los CEIC tienen muy bien definido su papel en defensa de los derechos de los pacientes y su contribución para aclarar la utilidad de la investigación. Su intervención es obligatoria para el desarrollo de cualquier investigación. En cambio, los CEA se están esforzando en el trabajo interdisciplinar, para integrar de una forma igualitaria las aportaciones a la discusión desde las diferentes profesiones implicadas.

Este aspecto no ha sido siempre así. No hace mucho, la «jerarquía» de las profesiones estaba muy presente, no solo en la atención a los pacientes, sino también en las discusiones éticas. En la actualidad, las enfermeras tenemos una amplia formación y podemos aportar mucho en el proceso deliberativo y en la toma de decisiones. Probablemente el respeto y la integración multidisciplinar es uno de los cambios más importantes de los últimos años.

**U**no de los temas que ha puesto de relieve la pandemia COVID-19 es la vulneración de los derechos humanos de las personas mayores

Los CEA multidisciplinarios, con un diálogo bioético respetuoso e integrador, producirán unos dictámenes más ajustados a la compleja realidad asistencial y serán más aplicados por los clínicos a las situaciones de conflicto.

Todo ello hará que los CEA sean consultados con mayor frecuencia.

**B & D: ¿Cuál será el papel de la Bioética en el mundo pos-COVID-19?**

M.G.: Uno de los temas que ha puesto de relieve la pandemia COVID-19 es la vulneración de los derechos humanos de las personas mayores y la distribución de recursos escasos, relacionada con el principio de justicia. Esta escasez de recursos se ha manifestado en la asistencia primaria, en la atención a las residencias y también en el acceso a las Unidades de Cuidados Intensivos.

Uno de los aspectos a proteger será precisamente la discriminación por edad. Debemos tener en cuenta que el derecho a la vida es general, pero la priorización no puede depender del criterio edad. Hay otros criterios: la situación funcional, otras enfermedades concomitantes, la calidad de vida, etc.

**LA PANDEMIA COVID-19**

**B&D: ¿Cómo se ha desarrollado la pandemia en la residencia donde vive?**





M.G.: En primer lugar, quisiera destacar la atención y los cuidados recibidos por parte de los profesionales y de todo el personal de la residencia. Han hecho más de lo posible. Quiero señalar que todas las habitaciones de la residencia son individuales y disponen de baño.

El día 13 de marzo de 2020 se decidió el cierre de las residencias, sin ninguna posibilidad de salida al exterior. Esto creó mucha desorientación, había escasez de materiales de protección, dificultades para los aislamientos y los traslados a los hospitales. Y mucho miedo al virus, a la muerte. Y, en general, impotencia frente a lo desconocido, como en todas partes. Era una situación de emergencia.

Al cabo de un mes, todos los residentes fuimos confinados a nuestras habitaciones durante 24 horas al día, durante unos dos o tres meses, según la situación personal. No sabíamos lo que pasaba. No teníamos información, y solo comunicar por teléfono o por

videoconferencia con los familiares creaba más angustia. Las personas que tenían problemas de oído o de visión aún se preocupaban más. Fue positiva la creación de una red de comunicación informal, a través de los teléfonos interiores y de los móviles personales, que facilitaba el soporte entre los residentes.

Cuando mejoró la situación, se permitieron las salidas individuales al jardín, durante media hora diaria, y de forma progresiva se recuperó la normalidad en la residencia.

Hay que destacar el soporte recibido desde Médicos Sin Fronteras. Colaboraron en la creación de los circuitos y en la organización interna, para evitar el contacto entre los residentes infectados y no infectados. También han participado los bomberos, en desinfección de los espacios y las superficies.

**B&D: ¿Cuáles han sido las consecuencias del confinamiento prolongado para los residentes?**

M.G.: El efecto más importante sobre los residentes, debido a la falta de información, ha sido la dificultad para comprender por qué debíamos estar confinados en la soledad de nuestra habitación, cuando el resto de la sociedad no tenía tantas limitaciones. Ha sido difícil entender que el encierro nos protegía y contribuía a proteger al resto de la población y al bien común. Pero todo esto producía una enorme soledad, estados depresivos, angustia, problemas de concentración y problemas de sueño. Se defendía la vida, pero no se podía vivir. Como dijo una residente de 95 años: «No quiero morir, pero déjenme vivir el tiempo que me queda».

Poco a poco, se fue permitiendo a las personas con más autonomía, previa declaración de autorresponsabilidad y aceptación de los protocolos, la salida al exterior de la residencia. También se permitieron las visitas de los familiares a los residentes dependientes. Los derechos fundamentales, como la autonomía, la libertad, la información, se pueden limitar temporalmente, si se justifica por el bien común. Pero el confinamiento preventivo, sin pruebas o con el resultado negativo, es muy difícil de aceptar.

**B & D: ¿Cuáles han sido los problemas éticos en la asistencia a las personas mayores vulnerables?**

M.G.: Esta pandemia ha puesto de manifiesto diversos problemas éticos, entre ellos la vulnerabilidad y la descalificación por edad. Hay personas mayores que no sufren enfermedad de Alzheimer ni demencia senil con plenas capacidades mentales para poder tomar decisiones sobre sus vidas.

En el ámbito de la justicia se encuentra la distribución de recursos escasos. Las decisiones sobre la justicia distributiva debe tomarlas la propia



Banc d'imatges Infermeres. Ariadna Creus i Àngel García

sociedad, distribuyendo los recursos económicos y asistenciales. Uno de los ámbitos a priorizar es el de las residencias.

Será necesaria una revisión en profundidad del modelo actual de residencia, tanto a nivel de estructura como de la praxis asistencial, que supone una asignación de recursos adecuada. Las residencias deben ser lugares donde los residentes puedan vivir según los valores que les han dado sentido a lo largo de su vida.

Otros problemas que podemos identificar son: el respeto a la dignidad de la persona y el respeto de los derechos humanos en general, que se deterioran si se ejerce un paternalismo que anula la capacidad de decisión y considera a la persona mayor como a un niño, sin respetar sus decisiones.

**B&D: ¿Cuáles serían las herramientas útiles para abordar los problemas éticos en una residencia?**

Respecto a la autonomía y la información, es necesario valorar cuál es la situación social y el nivel cultural de los residentes y, muy especialmente, la capacidad de comprensión ligada al estado cognitivo. No se puede informar ni respetar la autonomía sin tener en cuenta los deseos y las necesidades de los residentes, para realizar las adaptaciones necesarias y conseguir que sean comprendidas. Esta adaptación es una de las herramientas más importantes.

Otra de las herramientas que sería útil es la asunción, por parte del residente, de las responsabilidades necesarias según sus capacidades. De este modo, se respeta la dignidad y la autonomía de la persona. Tal como hemos dicho antes, en la residencia donde vivo, hicimos una «Declaración

**S**erá necesaria una revisión en profundidad del modelo actual de residencia, tanto a nivel de estructura como de la praxis asistencial, que supone una asignación de recursos adecuada. Las residencias deben ser lugares donde los residentes puedan vivir según los valores que les han dado sentido a lo largo de su vida

de Responsabilidad» con la que podíamos salir de la residencia y del confinamiento, y nos encargábamos de las normas a cumplir al regresar.

El posicionamiento paternalista hace muy difícil que determinadas personas acepten sin explicación las medidas de aislamiento y confinamiento, especialmente las personas que proceden de una cultura más moderna, con más formación y más idea de autonomía que las generaciones de más edad.

**B&D: Desde el punto de vista ético y con la experiencia aprendida durante la primera oleada, ¿cómo nos podemos preparar para las nuevas oleadas pandémicas?**

En primer lugar, teniendo en cuenta lo que hemos comentado en las respuestas anteriores, uno de los aspectos a considerar para nuevas oleadas es el confinamiento. Parece que evitar el contacto humano y el distanciamiento dificultan la transmisión del virus, pero también tienen efectos muy importantes sobre las personas, las familias y en última instancia en la sociedad, por las situaciones de ansiedad que genera.

Por tanto, para las siguientes oleadas hay que tener muy en cuenta los efectos negativos del confinamiento, por un lado. Por otro lado, debemos mantener la coherencia con la situa-

ción. Si vuelve el confinamiento, la organización interna de las residencias y de los espacios, los circuitos de circulación deben estar bien diseñados.

**B&D: Para terminar, ¿qué cree que podemos aprender de esta pandemia?**

Pienso que nuestra sociedad ha cambiado definitivamente y no volverá a ser como antes. Adela Cortina dice que cambiará todo, pero que no perdemos, debemos continuar con el valor de la solidaridad que se ha desarrollado en nuestra sociedad. Debemos cambiar nuestra sociedad dirigiéndola hacia la solidaridad.

También considero muy interesante el pensamiento de Victoria Camps. Dice que la sociedad de la autonomía, la autosuficiencia y la autonomía plena, se ha hundido y ha desaparecido. Seremos mucho más dependientes. Debemos convertir la soberanía que teníamos en la posibilidad de relacionarnos y compartir con las personas. Debemos aprender a tener ayuda y compartirla.

Reflexión final: Ha sido una experiencia dura, pero ha servido para madurar y para reforzar el sentimiento interno de solidaridad entre los convivientes en una misma residencia. Nos ha servido para socializarnos, para sentirnos iguales y para saber que nos necesitamos.